

Famille Etienne-Sabato
2560 Nidau

Nidau, avril 2020

L'autisme ou la mission impossible de trouver une place en institution romande dans le canton de Berne

Notre fille Lou, maintenant âgée de bientôt 13 ans, est connue pour être une adolescente souriante, attachante, courageuse, curieuse, pleine de ressources! Malheureusement elle souffre d'autisme avec handicap mental. Diagnostiqué à l'âge de 9 ans (!), et à notre demande (!), ce fut un véritable choc et en même temps un soulagement. Enfin nous comprenions ses troubles, ses accès de colère, son absence de langage, sa façon d'être différente, ses comportements défis, ses retards psychomoteurs.

Ces dernières années Lou a développé une forte intolérance à la proximité des personnes, rendant plus compliqué la vie de tout intervenant au sein de la famille ou externe. Elle porte des langes jour et nuit, se nourrit avec les mains, a besoin d'aide pour presque toutes les activités de la vie. Communiquer une douleur est quasi impossible pour elle. Notre fille souffre également d'un handicap visuel (énucléation de son œil gauche) à la suite d'un rétinoblastome bilatéral découvert à l'âge de 5 mois.

Notre quotidien familial s'est fortement dégradé ces dernières années. Nous avons été contraints d'arrêter de travailler, les longues périodes difficiles nous amenant à un épuisement physique et psychique.

Depuis maintenant trois ans nous avons entrepris maintes démarches afin de pouvoir placer notre fille en institution, notre famille étant au bord du gouffre. Actuellement Lou fréquente l'école de pédagogie curative de la ville de Bienne (en journée). Depuis août 2019 elle bénéficie d'une éducatrice engagée à plein temps qui s'occupe uniquement d'elle en classe.

La seule institution romande de notre canton a refusé à deux reprises la prise en charge de notre fille, évoquant, entre autres, un manque quantitatif de personnel, des locaux mal adaptés. La direction parle également de leur équilibre de fonctionnement qui est satisfaisant et qu'ils n'envisagent pas de changements stratégiques, notamment par l'accueil d'enfants ou d'adolescents à comportements défis qui pourraient les mettre en grande difficulté.

Comment accueillir ces mots venant d'une institution publique qui revendique dans sa charte le droit de l'enfant, quel que soit son handicap, d'aller à l'école, qui prétend être à l'écoute des familles, d'être encadré d'un personnel engagé et qualifié ?

Si le canton de Berne accepte impunément le choix d'une institution d'exclure les cas « difficiles », qu'offre-t-il alors comme alternative?

Contraints d'aller voir ailleurs, nous sommes depuis maintenant 2 ans sur la liste d'attente de l'école-internat les Buissonnets, à Fribourg. Nous avons bien sûr fait appel à plusieurs institutions situées dans les cantons voisins, la plupart d'entre elles n'entrant pas en matière si nous ne déménageons pas. Pro Infirmis tente de nous aider depuis quelques mois à trouver d'autres alternatives. Leurs différentes démarches semblent bien malheureusement les pousser vers le même constat que nous : la mission semble impossible.

Au-delà de la peine, de la souffrance de savoir son enfant fortement handicapé, parfois en échec, ne pouvant s'exprimer pour certains de ses besoins vitaux, pouvez-vous seulement imaginer LA COLERE qui nous habite ??? Devoir se résoudre à placer son enfant en internat est déjà une lourde épreuve, mais se battre en vain pour au final ne trouver aucune solution adaptée aux troubles de notre fille depuis maintenant trois longues années nous révolte au plus haut point !

Notre seul espoir de trouver une place en institution pour août 2020 semble compromis. Le canton de Fribourg privilégié, à juste titre, ses citoyens. Notre vécu nous pousse maintenant à écrire ce témoignage et à faire part de notre désarroi face à une situation qui nous semble sans issue ...comment continuer ainsi ? C'est un cri du cœur , un cri de désespoir!!!

Lou, en plus de l'amour que nous lui portons, mérite un environnement professionnel, un personnel motivé, formé en TSA, afin de pouvoir répondre au mieux à ses besoins spécifiques! Nous les parents avons besoin de répit, de pouvoir retrouver un semblant de vie et, surtout, d'être disponibles et en forme les jours où nous nous occupons d'elle!

Afin de faire perdurer le joli sourire qui illumine le visage de notre fille malgré toutes les difficultés liées à ses troubles TSA,
Afin de redonner un nouveau souffle à ses parents,
Nous avons besoin d'aide !

Les parents de Lou