

## **Témoignages de parents**

**Centre de loisirs « Le Cube de Verre »**

**18 décembre 2015**

**A l'attention de M. Mauro Poggia, Conseiller d'Etat à Genève**

### **Parents d'Estelle – 16 ans**

Monsieur le Conseiller d'Etat,

Je me permets de vous faire suivre ce témoignage qui reste un témoignage parmi tant d'autres parents qui vivent en dehors de notre société dans l'ombre, à l'exclusion (non volontaire), tellement nous et comme tous ces parents sont pris prisonniers en quelque sorte, provoqué par toute la prise en charge, les soins à donner, l'éducation, le quotidien de nos enfants autiste.

Estelle – notre fille – va avoir 16 ans au mois de mars. Malgré le fait qu'Estelle est autiste sans aucune autonomie – sans parole – elle reste notre rayon de soleil.

Notre fille avait à peine 9 mois que nous nous sommes rendus compte que quelque chose ne va pas. Le pédiatre et d'autres professionnels ne s'inquiétaient pas, mais nous avons continué à insister, à faire des tests approfondis, chercher pourquoi notre fille se comportait autrement et ne développait pas de langage. Estelle avait 6 ans quand je me suis adressée à Dr. R. Gundelfinger – pédopsychiatre - qui nous a enfin confirmé « notre » diagnostic.

En 2003 j'étais co-fondatrice d'une association qui mettait en place un système d'éducation individuel pour notre fille, pour plein de familles par la suite, car rien n'existait ici en Suisse encore moins dans la région. Nous faisons venir des professionnels du Canada et nous formions des thérapeutes sur place pour qu'ils puissent intervenir d'une manière adéquate auprès de nos enfants. Très vite je me trouvais non seulement en charge d'une équipe qui se composait parfois de 7 – 8 thérapeutes, 1 superviseur, etc. À gérer et organiser l'emploi de temps journalier. Au sein de l'association je gérais le côté administratif du centre que nous avons mis en place, organisation des formations, comptabilité, etc. Etc. Etc. Il fallait gérer notre fille non seulement le jour, mais aussi les nuits sans sommeil. Je fais parties des mamans qui refusaient d'abandonner le travail et donc il fallait aussi assurer ce côté là. Et aucune aide à l'horizon d'un point de vue état. Bien entendu on aurait pu profiter d'une logopède 1 séance par semaine et le SEI également de l'ordre d'une heure par ci par là ce qui est absolument ridicule et n'apporte pas d'aide concrète. Et il fallait aussi coordonner la communication entre pédiatre, neuropédiatre, psychiatre, psychologue, etc. et. Bref je me trouvais dans une situation qui n'avait rien à voir avec le rôle d'une maman. Mais mon enfant compte plus que tout alors je souhaitais avancer et rien négliger qui puisse faire avancer ma fille malgré son handicap. Au fil du temps au bout de 10 ans le résultat était que je me trouvais dans une situation grave : épuisement complète et toujours pas de structure en vue qui pouvait nous soulager de temps en temps.

Le Cube de Verre et nous c'est une longue histoire – j'avais fait connaissance avec Anna quand Estelle avait 3 ans. A l'époque déjà c'était la seule et unique structure qui proposait une bulle d'air aux parents avec des enfants atteint d'autisme. Nos chemins se sont séparés pendant quelques années et j'ai pu retrouver Ana à nouveau en 2009 quand je me trouvais vraiment dans une situation où j'avais besoin de me reposer quitte à ce que cela soit juste quelques heures de temps en temps un samedi.

J'imagine bien que pour un parent ordinaire cela peut sembler absolument incompréhensible – mais voilà nos enfants exigent bien plus de nous qu'une simple présence et éducation. Cela va au delà de tout ce qu'on peut bien imaginer. La situation – malgré l'investissement et la volonté de tant de parents – n'a guère avancé hélas. Nous sommes toujours cruellement en manque de structures adéquates pour nos enfants.

Bien entendu il y a des institutions (d'ailleurs notre fille est dans une institution pour la journée) – mais je reste d'avis qu'on ne peut pas mélanger tout handicap et tous les traiter de la même manière. Nos enfants nécessitent justement – comme chaque autre handicap d'ailleurs – une prise en charge adaptée. Il est non seulement essentiel de pouvoir intervenir très très tôt dès le plus jeune âge – C'EST ESSENTIEL. Mais ensuite la prise en charge doit continuer tout au long de leur vie et à chaque étape des adaptations sont nécessaires. Il est crucial de disposer d'un réseau de compétence qui nous aide et avec qui nous pouvons collaborer.

Le Cube de Verre offre ou je dois dire offrait des prestations que nous les parents ne trouvons pas ou plus ailleurs. Qui sont ces parents concernés. Difficile à les chiffrer, car nous ne tenons pas de statistique en Suisse très bizarrement par rapport à d'autres pays. Mais je sais il y a tant de parents qui ne connaissaient même pas la structure du Cube de Verre et non jamais pu en profiter. Nous avons eu de la chance qu'Estelle a pu fréquenter le centre à Arzier depuis 2009 très régulièrement. En plus ce centre se situe à peine à 5 min en voiture de chez nous – incroyable non (car je ne compte pas non plus les milliers de kilomètres effectués depuis les années.....). Mais voilà en fermant les portes du Cube de Verre nous avons perdu une bouffée d'air pour nous les parents et une grande partie de plaisir pour notre fille.

Nous espérons vivement qu'un repreneur soit trouvé et continuera le centre dans le même état d'esprit que sa fondatrice Ana Stutz que je connais depuis 13 ans exactement. Une structure à taille humaine où nos enfants ne sont pas de patients mais des enfants, adolescents ou jeunes adultes qui sont traités avec amabilité et respect et on les accompagne avec des outils adéquats à leur handicap.

Je vous remercie de l'attention que vous avez pu porter à notre courrier et MERCI du fond du cœur pour nos enfants qui le méritent!!

Karin, Daniel et Estelle Thiollay

## Parents de Noé – 9 ans

Cher Monsieur Poggia,

S'il y a une particularité que nos enfants présentent, c'est bien un rythme mental et physiologique différent du notre. Juste le fait d'évoluer dans "Notre monde, est une source de stress physique et mental. Cependant, nous sommes bien obligés de leur apprendre à survivre et à être autonome dans notre monde qui est tel qu'il est et qu'on ne peut pas changer juste pour eux. Ceci demande énormément d'énergie de concentration et de patience de notre part et, surtout, de la leur.

Le Cube de Verre était un véritable lieu de ressource par le loisir. 2 fois par semaine, il allait faire une "coupure" grâce aux loisirs. Dans un lieu adapté et encadré par du personnel formé. Ce qui ne transforme pas les loisirs de "notre monde" en une source de stress et de fatigue. Ceci sans les parents ni le personnel éducatif avec qui il interagit tout le temps. Cette coupure de qualité permettait à Noé (9 ans) de reprendre et d'accepter les efforts importants d'apprentissage cognitif, scolaire et d'autonomie. Ceci permettait aussi à nous, parents, de disposer d'un peu de temps pour la fratrie, évitant ainsi de créer d'autres problèmes collatéraux au sein du foyer.

Aujourd'hui, à chaque fois que nous devons passer devant le Cube de Verre nos cœurs se serrent car notre enfant tout sourire à l'espoir de s'y arrêter mais après c'est encore la désillusion. Non seulement l'accueil y était chaleureux et en phase avec les besoins importants, de nos enfants.

Non seulement il manque crucialement de professionnels pour aider nos enfants à gagner en autonomie alors si pouvez les aider au moins à être heureux dans leur loisirs, dans ce lieu dessiné pour eux, vous contribuerez grandement à leurs bonheur et épanouissement globaux.

Meilleures salutations

Mr et Mme Rida (parents de Noé 9 ans et Naël 11 ans)

## **Maman de Louisa – 7 ans**

Je suis la maman d'une petite fille autiste de 7 ans.

Notre fille a fréquenté le Cube de Verre pendant 3 ans.

Nous étions ravis d'avoir cette structure car celle-ci nous permettait de faire autre chose avec notre autre fille et de savoir Louisa en sécurité avec un accompagnement adéquat dans un endroit magnifique...

Nous avons été bien démunis depuis la fermeture du Cube de Verre car aucune structure n'accueille nos enfants autistes chaque weekend pour que nous puissions un peu souffler!!!! (en toute quiétude)))

Nous voudrions espérer que des structures comme celles-ci, déjà trop peu nombreuses, ne disparaissent pas car trop compliquées à recréer...

Ce serait anéantir le travail titanesque de la fondatrice pour cette cause et ce soutien aux parents de plus en plus nombreux...et dans le plus grand désarroi...

Je vous souhaite une excellente journée.

Cordialement.

Marie-Noëlle Oka

## **Maman de Ruzbeh – 17 ans**

C'est par pur fruit du hasard que j'ai connu le Cube de Verre. Ma recherche pour les familles avec un enfant autiste polyhandicapé m'a conduit vers deux familles Vaudoises. Comme je leur racontais dans quel état d'épuisement constant j'étais, parce que mon fils - qui est aveugle et autiste - refuse de passer la journée à la maison, on m'a parlé de «ce merveilleux endroit» où des activités intéressantes sont organisées pour les enfants autistes pendant les week-ends et les jours fériés, offrant ainsi un répit bien nécessaire aux parents.

J'ai pris contact avec le Cube immédiatement, bien que je fusse un peu inquiète de me voir y refuser l'accès, étant donné que je vis à Genève alors que le Cube a été fondé dans le Canton de Vaud, et surtout parce que mon fils est aveugle et donc ses soignants auraient dû adapter leur prise en charge en conséquence. A ma grande surprise, j'ai reçu une réponse très rapide et agréable d'Anna, la fondatrice de Cube de Verre, déclarant qu'ils n'auraient aucun problème à accueillir mon fils, et que l'environnement et les activités seraient adaptées à ses besoins.

Dès ce jour-là (dans le courant de 2010) jusqu'au jour où le Cube a dû fermer (plus tôt cette année - 2015), mon fils est allé au Cube de Verre tous les samedis sauf quelques-uns.

Le Cube lui a fourni une journée remplie de plaisir « emballée » avec des activités qui étaient intéressantes et pleines de sens pour lui. Il - ainsi que chaque enfant qui est allé au Cube - avait une personne qui lui était dédiée pour toute la journée. Sa journée était structurée - une exigence très importante pour les enfants autistes. Si jamais il avait une crise, le personnel s'occupait de lui d'une manière ferme mais compatissante. Les activités comprenaient des voyages à des terrains de jeux, des promenades en train, les promenades sur les sentiers de montagne, piscine, trampoline, salle de gym, cuisine, bricolage, des puzzles, des chants, visites de musées, promenades à dos d'âne.

Jamais auparavant je n'ai connu d'autre endroit pareil au Cube de Verre. Ce n'est pas difficile à comprendre- il a été mis en place par la mère d'une enfant autiste, et qui savait ainsi exactement quels sont les besoins des ces enfants.

## Parents de Rafael – 12 ans

Rafael est l'aîné de nos trois enfants. Depuis sa naissance, et l'apparition des premiers signes de l'autisme, notre vie a été bouleversée. Ce bouleversement a aussi été celui de sa prise en charge à Genève, que nous pensions déjà prête, adaptée, et à l'écoute des besoins des familles. Malgré de belles rencontres, et quelques professionnels engagés, nous avons vite déchanté : la prise en charge d'enfants avec autisme est un véritable combat, que nous devons mener tous les jours, afin d'apporter à Rafael le meilleur avenir possible, dans les meilleures conditions. Après tout quoi de plus normal ? C'est ce que tout parent veut pour ses enfants, avec handicap ou non.

Rafael étant un enfant hyperactif et ayant besoin d'attention constante, nous nous sommes retrouvés au bord de l'épuisement. On nous a parlé du Cube de Verre et malgré qu'il n'y avait pas de place à ce moment-là, Anna et Joseph Stutz ont compris notre situation et ont fait le nécessaire afin d'y accueillir notre fils dans un très court délai.

Ce lieu a apporté le sourire à Rafael. Un sourire pour un enfant autiste, qui par définition a de la peine à exprimer ses sentiments, est une grande réussite. Le Cube a apporté à Rafael un cadre rassurant, dans lequel il a été accueilli, pendant ses temps de loisirs (vacances scolaires, mercredis, samedis et parfois même le dimanche), comme un individu à part entière, avec ses problèmes bien sûr, mais avant tout avec sa personnalité. L'humanité de ce lieu est unique : Anna et Joseph Stutz sont parvenus à rassembler, sous la supervision de quelques psychologues très expérimentés, une équipe de personnes de tous horizons, mais dont le point commun a toujours été de se soucier de la qualité de vie des enfants du Cube.

On a beau avoir toutes les formations du monde, mais sans motivation, sans humanité, il n'est pas possible d'apporter à un enfant avec autisme un cadre dans lequel il va pouvoir développer son potentiel au maximum de ses capacités.

Ce lieu a également apporté un soulagement au reste de la famille. Lorsque Rafael était au Cube, nous pouvions de nouveau faire des choses simples comme des promenades en famille, mais aussi avoir une vie sociale, inviter des amis à la maison, tout en sachant que Rafael était entre de bonnes mains.

Un tel endroit n'existe plus aujourd'hui. Il a fermé car malgré les efforts consentis par Anna et Joseph Stutz, les autorités du canton de Vaud n'ont pas jugé ce lieu digne de poursuivre sa route, ou alors n'ont pas compris son caractère unique et l'espoir qu'il apportait aux familles de voir un jour leurs enfants s'épanouir dans un lieu qu'ils avaient tant recherché.

L'annonce de la fermeture du Cube de Verre en ce début d'année a été une nouvelle très dure, peut-être la plus dure de notre parcours avec Rafael. Que va-t-il maintenant se passer, que va-t-il devenir ? Et comment gérer les stress des longues journées avec Rafael sans possibilité de recevoir de l'aide extérieure ? Nous comptons sur vous M. Poggia pour nous écouter, et pour redonner de l'espoir à toutes ces familles qui attendent, et qui sait... de

montrer un exemple pour la Suisse, qui pourrait servir à construire d'autres centres de loisirs, d'autres foyers, d'autres Cubes...

Nous vous remercions de votre attention et vous adressons nos salutations les plus cordiales.

Maria et Filippo Passardi