



Rapport d'activité 2021

L'ASSOCIATION

Durant l'année 2021, l'association a fonctionné grâce aux trois co-présidents qui se sont rencontrés chaque mercredi matin sur Discord et grâce au comité qui s'est réuni chaque premier mercredi de chaque mois. Nous y avons traité les affaires courantes, cherché - et parfois trouvé - des solutions pour le suivi des projets, mais aussi pour des problèmes personnels - expérimenté l'entraide donc - échangés sur nos interventions pour A-Cube à l'extérieur, et pris quelques décisions.

L'expérience nous conduit à fonctionner de plus en plus dans la reconnaissance de nos difficultés autistiques. Nous apprenons ce qui n'existe dans aucune littérature et aucun manuel de bonnes pratiques : la communication et la collaboration entre personnes avec autisme. C'est difficile, mais passionnant.

Nous découvrons des traits communs et des spécificités régulièrement et nous adaptons nos méthodes de travail afin de rendre les tâches obligatoires officielles liées au fonctionnement d'A-Cube plus adaptées.

Nous pouvons dire que nous sommes plus à l'aise quand nous sommes chargés de mener un projet que si nous tentons de définir des tâches et des postes.

Ce qui veut dire que durant 2021 notre fonctionnement s'est axé autour des projets.. Toutefois, certaines tâches restent incontournables. Comme la tenue des comptes, l'élaboration de documents, la gestion des mails, les contacts avec les membres ou la tenue des séances.

Au début de l'année 2021 le comité était composé des personnes suivantes (par ordre alphabétique) :

Pascale Deppierraz (Co-présidente)

Magali (Trésorière)

Lia Ethenoz (Membre)

Cédric Goedecke (Co-président)

Dionysia Tissot (Membre)

Jennifer Ribeiro (Co-présidente)

Elles ont été rejointes en cours d'année, par Carole Zwahlen qui fait aussi partie du comité d'Autisme Vaud. Elle assure le lien entre nos deux associations et s'investit dans deux projets - ils sont décrits ci-dessous - en particulier : *Projet Allophone*, *Plateforme autisme et Formation ville de Lausanne*

COLLABORATIONS INSTITUTIONNELLES

CORAASP

La Coraasp est l'association faitière reconnue par les cantons romands dont A-Cube est membre depuis 2020 et qui peut nous soutenir pour monter des dossiers ou encore nous représenter dans certains dossiers à financer.

En 2021 nous avons pu demander et obtenir de l'aide pour monter le dossier de notre projet appelé *Projet allophone* et nous avons assisté à une séance d'information sur les nouvelles normes AI.

Hackathon, Autisme Genève

Jenn Ribeiro

Le mot Hackaton vient de la contraction des mots "hacker" et "marathon" et consiste en une compétition d'innovation.

Dans le cadre du Spielact festival de Genève - nous avons participé à un Hackaton pour personnes concernées dont le but était de créer un jeu de société de sensibilisation à l'autisme.

WEEKEND inclusif Musée Ariana, Autisme Genève

Jenn Ribeiro

A-cube a été contacté pour réfléchir à l'élaboration d'une journée inclusive au musée Ariana à Genève en collaboration avec Autisme Genève portant sur les divers handicaps. Plusieurs membres ont été rémunérés pour créer des capsules audio diffusées durant le week-end ainsi que des visites guidées. Les journées ont eu lieu les 4 et 5 décembre et ont été un succès. Parmi les aménagements proposés, il y a eu un coin calme, une heure silencieuse avec des chaussons pour éviter le raisonnement dans le musée.

Comité d'experts en inclusion : Comédie de Genève

Jenn Ribeiro

Dans le courant de l'année 2021 A-Cube a participé à une journée de sensibilisation à l'accueil des personnes avec handicap destinée au personnel de la Comédie de Genève, organisée par la Comédie elle-même. Nous entretenons de bons rapports avec elle au sein de son comité d'experts en inclusion et sommes à nouveau mandatés pour l'an prochain.

Formation ville de Lausanne, Autisme Vaud

Carole Zwahlen

La ville de Lausanne désire créer une formation visant à sensibiliser ses employés de guichets à l'accueil de différents profils cognitifs, dont l'autisme. Autisme Vaud mandaté pour participer à l'élaboration de cette formation a souhaité y inclure une partie vidéo comportant des témoignages de personnes autistes. A-Cube a pu proposer au réalisateur de *Fenêtre sur Autisme*, Gérald Grauer, d'y collaborer en son nom propre et de réaliser une vidéo de témoignage de quatre de nos membres.

Ici TSA - Clinique de la Source

Cédric Goedecke et Jenn Ribeiro

Ici TSA est un projet qui est né à l'initiative de la clinique de la Source qui a sollicité A-Cube pour collaborer et donner son avis d'expertise concernant les soins et l'accueil donnés aux personnes autistes dans le milieu médical.

Les membres ayant participé au projet ont collaboré en tant que patient test, lors de témoignages enregistrés et en tant qu'experts sur site (CHUV). Au final, nous avons collaboré à toutes les étapes du projet.

Ici TSA a également repris des vidéos de *Fenêtre sur autisme* pour la formation des intervenants et des acteurs de la santé.

Lors de la présentation publique du projet, il a été mentionné l'importance et l'impact apporté par la participation d'A-Cube à ce projet.

Vous trouverez ce travail de la Clinique de la Source dans ce lien : <https://icitsa.ch>

Projet autisme : Fondation Next

Pascale Deppierraz et Cédric Goedecke

La Fondation Next est une société philanthropique basée à Lausanne dans le canton de Vaud qui propose des projets sociaux, en général à l'étranger, mais qui a pour but cette fois-ci de financer un projet concernant l'autisme en Suisse romande.

À cette fin, la Fondation Next a réuni un comité d'experts, formé de différents acteurs et institutions concernés par l'autisme en Suisse romande. À l'issue de cette démarche, la Fondation Next choisira en 2022 un projet à soutenir financièrement et à mettre en avant auprès des autorités et de la population.

Les trois sujets abordés en brainstorming en 2021 ont été:

- L'accompagnement des personnes autistes
- La formation des professionnels
- L'inclusion des personnes autistes

Happy Coffee, Genève

Jenn Ribeiro

Isabelle Ungaro, proche d'une personne concernée par l'autisme, nous a consultés pour parler de son projet de Café adapté et géré par des personnes autistes. Il est en cours de création à Genève et nous restons à disposition.

Journée sociale aux HUG

Jenn Ribeiro

A-Cube a intégré en 2021 le comité d'élaboration à la 6ème journée sociale des HUG qui aura lieu le 14 octobre 2022. Elle portera essentiellement sur le thème du rétablissement en santé mentale.

Journée mondiale de la santé mentale à Genève

Jenn Ribeiro

Jenn a collaboré à la création d'un flyer et a participé à une activité pendant la journée mondiale de la santé mentale de Genève le 9 octobre 2021. L'atelier consistait à demander aux visiteurs quelles activités leurs faisaient du bien et de les noter sur un papier. Ce papier leur était ensuite remis en leur précisant que le moment où ils en auraient besoin, ils pourraient le ressortir.

2ème congrès national de l'autisme, Autisme Suisse

Pascale, Jenn, Cédric, Carole

A-Cube a décidé de participer au deuxième congrès national de l'autisme axé sur "les chances et les défis" qui s'est déroulé au Kursaal de Bern du 19 au 20 décembre 2021.

Nous avons eu du mal à initier toutes les tâches nécessaires pour y participer, mais nous avons reçu avec succès l'aide de coaching de la part d'Evelyne Thommen membre d'honneur du congrès. Cette aide s'est avérée totalement indispensable.

Nous y avons tenu une table de présentation de l'association avec diffusion de *Fenêtre sur Autisme* sur un ordinateur portable avec écouteurs et nous avons fait fabriquer du matériel d'exposition qui pourra servir dans d'autres occasions. (Flyers, banderoles verticales)

Il y avait une vraie volonté de la part des organisateurs du congrès de s'adapter aux personnes autistes, mais il y avait aussi un manque de connaissance du handicap. Par exemple, une visite des lieux était prévue la veille de l'ouverture ainsi qu'une salle de repos qui nous était mise à disposition. Mais la visite était menée dans un certain stress (fort compréhensible) et la salle de repos était aussi une salle à manger avec les bruits et l'animation que ceci sous-entend.

Installés à notre stand, nous avons pu communiquer avec divers acteurs de l'autisme en Suisse, parfois gênés par la langue. Nous avons pu faire la connaissance de quelques membres A-Cube venus par eux-mêmes et d'autres personnes avec autisme qui se sont inscrits à A-Cube.

De nombreuses personnes suisses allemandes ont exprimé combien une association comme A-Cube leur manque. Nous avons partagé notre expérience relative à la création de notre association et il serait magnifique qu'une association soeur naisse en suisse allemande ces prochaines années.

NOS PROPRES PROJETS

Projet Allophone

Carole Zwahlen et Cédric Goedecke

A-Cube désire mettre en lumière les similitudes qu'il y a entre les personnes autistes dont les problèmes de communication sont reconnus comme étant la pierre angulaire de leur handicap et les personnes pour lesquelles leurs difficultés à communiquer font déjà l'objet de lois et de mesures adaptées, c'est-à-dire les personnes allophones - qui ne maîtrisent pas la langue de leur région d'accueil - et pour les personnes sourdes et malentendantes.

En effet, depuis 15 ans, les personnes allophones et depuis 10 ans, les personnes sourdes et malentendantes, bénéficient de droits dont celui de bénéficier d'un interprète pour toutes les démarches impliquant le besoin impérieux de se faire comprendre.

Nos difficultés comme les leurs peuvent provoquer dans ces circonstances de graves conséquences sociales, relationnelles, médicales et juridiques.

Les interprètes pourraient être un parent, un pair aidant ou un professionnel expérimenté en autisme par exemple.

Ce droit se doit d'être reconnu et la loi doit inclure les autistes au même titre que les allophones ou les personnes malentendantes.

Des synergies sont en formation afin de porter ce projet.

Plateforme autisme

Carole Zwahlen, Cédric Goedecke

Le projet vise à créer une plateforme web/application smartphone réunissant toutes les informations utiles en lien avec l'autisme: documents législatifs, AI, social, adresses de médecins, thérapeutes, associations, groupes, lieux autisme-friendly (pour différents profils de personnes autistes)

Actuellement le projet est encore en réflexion.

Fenêtre sur l'autisme

Cédric Goedecke, Jenn Ribeiro

Réalisateur : Gérald Grauer

La chaîne YouTube Fenêtre sur autisme a été créée en mai 2021 . Une question est posée et nous pouvons y répondre en nous filmant. Il suffit de mettre en fonction la caméra, de se placer devant, de lire la question et d'y répondre, puis de l' envoyer à fenetreautisme@a-cube.ch

Les témoignages sont regroupés par questions et mis en ligne au fur et à mesure des montages. 6 vidéos ont été mises en ligne en 2021.

https://youtube.com/channel/UC_vz-hOIV-o2q6clhFjqIDg

Nous cherchons toujours des personnes disposées à témoigner. Si vous êtes intéressé, vous pouvez recevoir nos prochaines questions en envoyant un message à fenetreautisme@a-cube.ch

Discord : notre plate-forme d'échange

La permanence mise en place au début de la pandémie a été arrêtée dans le courant 2021 par manque d'intérêt.

Cependant, nous remarquons de plus en plus de contacts directs entre les membres qui utilisent cette plate-forme. La nouvelle chaîne Image-in, la chaîne où la parole est aux images, ouverte en décembre 2020, s'enrichit jour après jour.

A-cubateur

Il s'agit de minis-conférences qui traitent, soit de thématiques proposées par des personnes autistes, comme leurs passions ou alors de thématiques liées à l'autisme présentées par des personnes non autistes.

Ces mini-conférences sont ouvertes à tous. Elles ont été suspendues en 2021 pour cause de Covid mais pourront reprendre en 2022.

LES GROUPES D'ÉCOUTE AUTOGÉRÉS

Lausanne

Il n'y a pas eu de réunion en 2021. Nous n'avons ni locaux ni personnes disposées à s'en occuper. Nous sommes prêts à soutenir les initiatives allant dans ce sens.

Yverdon

Le groupe a été maintenu. Durant le confinement, certaines séances ont été effectuées en visio, mais la majorité en présentiel. L'engouement a été variable en fonction des périodes de confinement et des périodes de reprise qui ont eu une forte influence sur les besoins de rencontre et de partage des participants.

Genève

Il n'y a pas eu de réunion durant 2021 pour cause de pandémie

Autres villes

Nous sommes prêts à soutenir les initiatives permettant la mise en place de groupes d'écoute dans toutes les villes de Suisse romande.