



Journée DÉPARTEMENTALE de l'AUTISME

**TERRITOIRE
100% INCLUSIF**

Ce n'est pas
parce que je suis

AUTISTE

que je ne m'intéresse
pas à la peinture !

Mercredi
20 NOV.

2019

**L'EMBARCADÈRE
MONTCEAU-LES-MINES**

**COMPTE-RENDU
DES ÉCHANGES**

Sommaire

OUVERTURE DE LA JOURNÉE	4
CONFÉRENCE D'OUVERTURE : « La personne avec autisme : un être singulier »	10
TABLE RONDE VIE SCOLAIRE : « Inventer ensemble l'école inclusive »	20
TABLE RONDE VIE QUOTIDIENNE : « Vivre ensemble au quotidien ».....	29
TABLE RONDE VIE PROFESSIONNELLE : « Ouvrir le milieu professionnel à la différence et à la diversité »	37
TABLE RONDE VIE CULTURELLE ET SPORTIVE : « Des leviers d'inclusion à promouvoir »	47
CONFÉRENCE DE CLÔTURE : intervention de Josef Schovanec, philosophe et écrivain	56
MOT DE CLÔTURE.....	62

OUVERTURE DE LA JOURNÉE

- **André Accary**, président du Département de Saône-et-Loire
- **Claude Cannet**, vice-présidente du Département de Saône-et-Loire chargée des affaires sociales et des personnes handicapées
- **Marie-Thérèse Frizot**, adjointe au maire de la Ville de Montceau-les-Mines
- **Hugo Horiot**, comédien et écrivain, parrain de la journée
- **Johan Landry**, chargé de mission auprès du Cabinet du président du Département

M. Landry. - Bienvenue à l'Embarcadère de Montceau-les-Mines pour cette première journée de l'autisme. Avant de donner la parole aux personnalités présentes sur scène, je vais présenter Madame Marie-Thérèse Frizot, qui représente Madame Jarrot, maire de Montceau-les-Mines, excusée, André ACCARY, président du Département Saône-et-Loire, Madame Claude Cannet, vice-présidente chargée des affaires sociales et des personnes handicapées, Monsieur Hugo Horiot, le parrain de l'événement, Madame Viviane Huys, chercheuse associée au laboratoire Médiation Information Communication à l'université de Bordeaux et vice-présidente du conseil d'administration de l'IME.

Cette journée départementale de l'autisme est lancée. Je donne la parole à Marie-Thérèse FRIZOT.

Mme Frizot. - Bonjour à tous. La première impression est que cela fait chaud au cœur de voir cette salle qui est bien pleine aujourd'hui pour une belle cause. Monsieur le Président, Madame la Vice-Présidente, Monsieur Horiot, je suis chargée par Marie-Claude Jarrot, qui est retenue au Congrès des maires à Paris, de vous accueillir dans cette salle de l'Embarcadère, à Montceau-les-Mines. Elle vous prie, bien évidemment, de l'excuser de son absence.

Monsieur le Président, vous vous plaisez à Montceau-les-Mines, car c'est la seconde fois que vous venez en peu de temps puisque nous avons eu récemment notre salon de l'économie sociale et solidaire auquel certains ont peut-être participé.

Mesdames, Messieurs, je voulais simplement vous souhaiter la bienvenue à Montceau-les-Mines pour cette journée de travail, de rencontres et d'implications autour de cette cause qui est l'autisme.

Nous le savons, c'est une vraie difficulté, pour les autistes eux-mêmes bien sûr, mais aussi pour les familles et leur entourage. Vous êtes nombreux ici. Je parle en tant qu'ancienne enseignante, c'est aussi une difficulté pour les personnes qui les côtoient régulièrement, l'Éducation nationale, qui est également très impliquée dans cette cause.

Il s'agit là d'un problème complexe, sensible, qui appelle bien évidemment la détermination de nombreux acteurs, qui sont dans cette salle ou sur cette scène et c'est tant mieux. Il est temps, comme pour beaucoup d'autres causes, que tout ceci soit mis en lumière. Bien sûr et heureusement, il y a les associations, et elles sont de plus en plus nombreuses, les bénévoles, qui accompagnent les familles, parfois même financièrement, mais toujours avec bienveillance. Il y a aussi l'implication des chercheurs, des médecins et d'autres professionnels de santé, qui additionnent leurs compétences pour tenter de mieux connaître et mieux cerner les enjeux de ce handicap. L'idée étant d'offrir une palette de possibilités et de travailler dessus pour que tous les Français, dans leur ensemble, portent un regard neuf sur ce handicap, mais aussi pour que les autistes eux-mêmes puissent obtenir toutes les chances d'accéder un jour à un groupe social et donc à la possibilité de s'intégrer. Il y a bien évidemment aussi

l'implication des collectivités publiques, qui sont au service de cette cause, ici et aujourd'hui, pour cette journée départementale, à l'initiative du Département. Le président vous en parlera tout à l'heure.

Il y a aussi l'engagement des municipalités et je voulais simplement terminer par un mot sur l'engagement de la municipalité de Montceau-les-Mines, par le biais bien sûr de son pôle éducation, que je connais bien puisque je suis maire adjointe chargée de ce pôle à la Ville de Montceau-les-Mines, mais aussi le pôle santé. Nous sommes l'une des rares villes en Saône-et-Loire à avoir un pôle santé, très actif. Nombreux dans cette salle sont ceux qui connaissent le « *Printemps du handicap* », qui a lieu chaque année, à l'occasion duquel nous mettons en place de nombreuses animations autour d'ateliers sensoriels. Nous avons également de nombreuses structures médico-sociales dans notre ville. Elles sont d'ailleurs dans cette salle.

Je voulais terminer par une manifestation qui va également se dérouler dans cette salle dimanche 24 novembre à l'Embarcadère. Nous organisons un après-midi récréatif avec une association, qui est également présente parmi les exposants, « *Le Jardin des 7 sens* ». Je tiens à saluer Josiane BÉRARD, maire-adjointe chargée de la santé à Montceau-les-Mines et qui est à l'initiative de cette belle journée, l'objectif étant bien évidemment de lutter contre la stigmatisation du handicap dans la société, mais aussi de rapprocher les familles dans ces enjeux. Toutes les collectivités, le Département, mais aussi les municipalités, sont impliqués dans cette belle cause. C'est ce combat-là déjà que je vous invite à mener aujourd'hui. Merci.

M. Landry.- Merci Marie-Thérèse Frizot. Nous allons accueillir Monsieur André Accary, président du Département de Saône-et-Loire, qui va nous expliquer le pourquoi de cette journée de sensibilisation sur l'autisme.

M. Accary.- Bonjour à toutes et à tous et à celles et ceux, qui sont ici à la tribune, et tout particulièrement à notre parrain, qui nous fait l'honneur d'être là. Je vous remercie. Nous y voilà enfin, après des mois d'échanges et de travail entre le Département, qui est à l'initiative de cette journée, les intervenants, les familles et les personnes qui gravitent autour de l'autisme. Nous voilà enfin à cette date attendue du 20 novembre pour la première journée départementale de sensibilisation à l'autisme.

Vous êtes aujourd'hui plus de 700 inscrits pour cette journée. Une journée qui ne doit pas rester une simple journée découverte, d'information, d'ouverture d'esprit, mais une journée qui doit foncièrement marquer le début de quelque chose, même si des choses ont été faites avant. Cette journée doit vraiment être le début d'une belle aventure positive. Ensemble, nous devons prendre cette cause avec un regard ouvert sur des solutions, sur une vision différente de l'avenir, faire changer les regards sur le handicap, faire sortir de la méconnaissance et de la peur. C'est véritablement ce que nous souhaitons avec cette journée. Les hommes craignent le changement, l'inconnu. C'est ce qui leur fait le plus peur. Il est de notre rôle au Département de donner une impulsion et c'est ce que nous allons faire en proposant à tout le monde de venir découvrir aujourd'hui l'autisme avec les personnes concernées qui sont celles qui en parlent le mieux.

Naturellement, je voudrais tout d'abord remercier les familles et plus particulièrement, elles vont se reconnaître, Nathalie et Séverine. L'initiative de cette journée a démarré dans mon bureau lors d'une rencontre. Je tenais tout particulièrement à les saluer pour le travail formidable qu'elles ont fait avec une équipe qui va être mise en place pour que cette journée commence ce 20 novembre.

Ces deux mamans d'enfants autistes ont pris le temps de nous aider à construire cette journée, sauront, j'en suis sûr, vous faire entrer pleinement dans leur quotidien et vous accueillir avec ce grand sourire qu'elles savent garder malgré les difficultés.

Je voudrais aussi remercier les parrains de cette journée, des pointures d'envergure nationale, Hugo Horiot et Josef Schovanec, dont les parcours forcent le respect et l'admiration. Nous l'avons largement constaté lors des interventions d'Hugo Horiot en conférence de presse en ce début de mois et vous pourrez aussi le ressentir lors des tables rondes et des conférences.

Sans ces personnes éclairées, sans leur regard, leurs explications et leurs attentes vis-à-vis de nos services, que je remercie également, ainsi que ma collègue vice-présidente, Claude Cannet, très investie dans ce nouvel événement, nous n'aurions sans doute pas pu envisager d'appréhender l'autisme ainsi.

Vous le savez, le Département est la collectivité territoriale qui s'occupe particulièrement de tous les aspects liés à la solidarité. Au sens premier, au-delà de la compensation, la solidarité est un lien fraternel, un sentiment d'unité, une valeur sociale, mais c'est surtout la notion d'humain, du premier au dernier souffle de la vie. Pour notre collectivité, les solidarités sont un terme générique qui englobe toutes ces notions, mais aussi de nombreuses actions tant en faveur des familles que du public le plus en difficulté. Un accompagnement pour toutes ces personnes en général.

Lorsque nous avons été élus avec mes collègues de la majorité, notre souhait premier était de n'oublier personne en Saône-et-Loire. Aujourd'hui, par le biais de cette journée départementale, nous souhaitons dire aux familles qu'elles ne sont pas seules et que le Département de Saône-et-Loire va tout mettre en œuvre pour un territoire 100 % inclusif.

Nous attendons beaucoup de ce coup de projecteur à l'échelle départementale. Je vous souhaite à toutes et à tous une journée positive, mais surtout une journée formidable.

M. Landry.- Merci Monsieur le Président. Cette journée départementale de l'autisme est le fruit d'un travail de longue haleine de plusieurs mois en partenariat avec les services, les associations, les parrains et sous la responsabilité de la vice-présidente Claude Cannet, chargée des solidarités sociales et des personnes handicapées, que j'appelle à rejoindre le pupitre. Merci. Sous vos applaudissements.

Mme Cannet. - Monsieur le Président, cher André, Madame la Vice-Présidente, chère Marie-Thérèse, Mesdames, Messieurs les professionnels, Mesdames, Messieurs, c'est un vrai plaisir pour moi aujourd'hui en tant que vice-présidente chargée des solidarités de m'exprimer devant vous, qui avez répondu nombreux à notre invitation à participer à cette journée de sensibilisation sur l'autisme.

Nous sommes convaincus avec le président Accary et notre majorité que la solidarité est une priorité pour le Département de Saône-et-Loire, d'ailleurs, nous y consacrons plus de 60 % de notre budget.

Notre souhait est avant tout d'apporter des solutions pragmatiques aux besoins des habitants de notre territoire. C'est à ce titre que nous conduisons depuis 2015 une politique très volontariste, innovante et ambitieuse, qui s'illustre par différentes actions fortes : la mise en place du centre de santé départemental avec des médecins salariés, qui sont déployés sur l'ensemble de notre territoire pour permettre un accès aux soins, l'intervention de médecins en centre de santé dans les Ehpad, le développement de la télémédecine, le développement en Saône-et-Loire de solutions alternatives en attente d'établissements pour personnes en situation de handicap, telles que l'habitat inclusif, l'accueil familial salarié, la recherche de solutions dans une logique de projet individualisé et de parcours de vie sans rupture, le développement d'un travail partenarial visant à permettre la connaissance et l'interconnaissance entre professionnels.

Je voulais à ce stade remercier tout particulièrement tous les professionnels sociaux et médico-sociaux du Département qui œuvrent au quotidien pour les habitants de Saône-et-Loire, plus particulièrement aujourd'hui je tenais à remercier Nicolas et Carole de la direction des personnes âgées et personnes en situation de handicap pour leur investissement dans l'élaboration de cette journée.

Notre Département s'est également porté candidat et a été retenu comme territoire « 100 % inclusif ». Une première expérimentation se fera d'ailleurs dans le territoire du Mâconnais. Il s'agit de travailler avec nos différents partenaires, l'État, les collectivités, l'ARS, l'Éducation nationale, les associations, à l'inclusion des personnes en situation de handicap, en travaillant sur les axes de la scolarité, de la santé, de l'accès aux droits, de l'accès à la citoyenneté. Dans le cadre de cette démarche, notre objectif est notamment un taux de scolarisation des enfants de 50 % en 2020 et de 80 % en 2022, un objectif ambitieux, que nous nous efforcerons d'atteindre.

Cette journée de sensibilisation à l'autisme que nous avons souhaité organiser avec le président Accary s'inscrit donc pleinement dans cette démarche. Le Département se doit d'impulser, de mobiliser, d'expérimenter, d'innover au service des plus fragiles. Après « *La Saône-et-Loire fête la différence* » le 21 mars 2019, journée de sensibilisation au handicap par le biais de la pratique du sport adapté, qui avait rencontré un très grand succès, il s'agit du second événement labellisé « Évolutive » prévu cette année 2019.

Cette journée avait été annoncée officiellement le 17 juin 2019 en présence de Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. Cette dernière est en effet venue à deux reprises en Saône-et-Loire, témoignant ainsi de l'intérêt qu'elle porte à la politique menée par notre Département, dont elle a tenu à saluer l'investissement. Cette journée est, d'ailleurs, placée sous le haut patronage de Mesdames Sophie Cluzel, secrétaire d'État aux personnes handicapées, et Agnès Buzyn, ministre des Solidarités, qui ont tenu à s'excuser pour leur absence, mais qui apportent tout leur soutien à cette journée.

Cette journée de sensibilisation a été organisée notamment pour apporter des réponses aux interrogations sur l'autisme, je devrais dire sur les troubles du spectre de l'autisme, qui reflètent mieux la diversité des troubles regroupés sous le vocable « autisme ».

En effet, aujourd'hui, en France, on estime à environ 600 000 le nombre de personnes atteintes d'autisme à des degrés divers, dont près de 25 % d'enfants. Les difficultés de dépistage, de prise en charge, d'accompagnement des parcours et de soutien des proches aidants sont réelles.

Cet événement aura ainsi vocation : à vous informer et à sensibiliser le public à ce sujet, à croiser et à changer les regards sur l'autisme, à montrer et ouvrir le champ des possibles en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap et à valoriser le savoir expérientiel des proches aidants.

Compte tenu de la complexité de l'approche de l'autisme, de l'insuffisance des réponses institutionnelles, notamment en termes de : scolarisation, offre médico-sociale, accès aux soins, et de la place prépondérante des familles dans l'accompagnement des personnes autistes, nous avons souhaité associer étroitement des parents d'enfants à la définition du programme de cette journée.

À ce titre, je voulais les remercier. Sans eux, nous n'aurions pas pu vous proposer cette journée. Je voudrais remercier tout particulièrement, même si le président l'a déjà fait, Nathalie, Séverine et Jérôme pour leur engagement à nos côtés et leur contribution à apporter une notion expérientielle aux propos qui vous seront proposés aujourd'hui. Certains parents apporteront leur témoignage au cours des tables rondes. Cette journée s'annonce donc riche sur le plan intellectuel, mais aussi humain.

Je souhaiterais enfin remercier Joseph Schovanec, philosophe et écrivain, notre grand témoin de la journée et Hugo Horiot, comédien et écrivain, notre parrain. C'est un honneur de vous compter parmi nous, car vous êtes deux personnalités bénéficiant d'une reconnaissance importante au niveau national sur le plan de l'autisme et vous pourrez tout au long de cette journée nous faire part de vos réflexions et de vos expériences.

Je ne serai pas beaucoup plus longue, car je sais l'envie qui est la vôtre de découvrir à présent le contenu des interventions de cette journée. Je tiens à remercier la Ville de Montceau-les-Mines pour avoir mis ce bel établissement à notre disposition à titre gratuit ainsi que les personnels de la collectivité de Montceau-les-Mines, qui ont participé à la réalisation de cette journée et à remercier, bien évidemment, une dernière fois, les organisateurs, celles et ceux qui vont animer les tables rondes. Ils vont partager avec vous leur travail, leur expérience, leur dynamisme et leurs émotions.

C'est une programmation de qualité qui, nous l'espérons, sera riche d'enseignements et répondra à vos attentes. Je vous souhaite donc à toutes et tous une excellente journée très enrichissante, mais avant de laisser la parole à notre parrain, Hugo Horiot, permettez-moi de vous le présenter en quelques mots.

Hugo Horiot est né le 3 août 1982 à Dijon. Il a été diagnostiqué autiste à l'âge de trois ans. Il témoigne de son évolution de parcours en tant que personne autiste dans un ouvrage passionnant, intitulé : « *L'empereur c'est moi* ». Il publie également en 2018 l'essai et manifeste : « *Autisme, j'accuse* ». Alors qu'il a surmonté le syndrome d'Asperger, il se bat pour faire évoluer le regard sur l'autisme et défend une autre forme d'intelligence. Aujourd'hui, écrivain, comédien, réalisateur, il est notre parrain d'exception.

M. Horiot.- Bonjour. Je voudrais tout d'abord saluer l'initiative du conseil départemental de Saône-et-Loire pour l'organisation de cette journée. Je voudrais également saluer tous les acteurs impliqués, les acteurs associatifs, les acteurs institutionnels, les élus, grâce à qui cette grande journée va pouvoir se dérouler.

En tant que parrain, je vais introduire et commencer à poser le cadre de cette journée. Cela changera un peu pour moi qui ai plutôt l'habitude d'être celui qui est « hors cadre ».

Nous allons commencer cet exercice quelque peu périlleux et amorcer un semblant de définition de ce dont on parle aujourd'hui.

Quand quelqu'un vous donne une définition très claire de l'autisme, en général, vous avez affaire à un escroc. D'ailleurs, j'ai remarqué que lorsque quelqu'un commence à vouloir définir l'autisme, prétendant savoir exactement ce que c'est, en général il le définit en fonction de ce qu'il a envie d'entendre.

Nous allons nous adonner à cet exercice en essayant d'être au plus proche de ce que l'on pourrait en dire. L'autisme est une notion qui apparaît pour la première fois en 1911 introduite par le psychiatre Eugen Bleuler. Au niveau étymologique, ce n'est pas très heureux comme notion. Autisme signifie étymologiquement auto-érotique. Ensuite, si vous regardez les définitions de Monsieur Larousse ou de Monsieur Robert ce n'est pas très heureux non plus.

On peut en dire aujourd'hui, au regard des données internationales, qu'il s'agit d'une variante évolutive du genre humain issue d'une combinaison complexe, dont on sait encore relativement peu de choses, laquelle va induire par fonctionnement cérébral particulier un profil cognitif particulier, qui va induire une trajectoire développementale singulière. Ce n'est pas très compliqué.

L'autisme au niveau sociétal, au niveau des politiques publiques, puisque c'est ce dont nous allons parler aujourd'hui, c'est beaucoup de chiffres, des chiffres qu'il est bon de connaître avant d'entrer dans le vif du sujet.

On peut par exemple citer un certain rapport de la Cour des comptes sorti en 2018 : 7 Md€ par an d'argent public alloués pour l'autisme dans des structures inadaptées. Des structures qui vont avoir tendance à mettre à part, à ghettoïser une part de la population. Au niveau des estimations, on parle de 1 % de la population.

L'autisme c'est aussi, entre autres, un rapport de l'ONU, dont bizarrement aucun média n'a parlé et qui est sorti en mars dernier. Un rapport de l'ONU qui préconise noir sur blanc la fermeture progressive des instituts spécialisés puisque, selon l'ONU, il n'y a pas de bon établissement spécialisé. Où iront ces fonds, sous-entendu ces 7 Md€ ? À l'Éducation nationale, à l'école en milieu ordinaire, pour lui permettre de s'outiller, de se former, pour répondre à la diversité cognitive de la population. La diversité cognitive englobe beaucoup de spécificités, qui, elles aussi, vont avoir des problèmes par rapport à une société qui s'est un peu uniformisée au niveau de ses standards et de ses codes. On pourrait citer les dyslexiques, les dyspraxiques. Les deux sont assez mal nommés puisque vous aurez remarqué au niveau étymologique que l'on est dans le « dys », dysfonctionnel. On n'est pas dans l'alter, dans le fonctionnement alternatif. Lorsque vous appartenez à l'une de ces deux minorités cognitives, vous allez souvent être regardé comme une erreur par rapport à un cadre établi et arbitraire. C'est peut-être la question que l'on doit se poser. Souvent, vous allez être jugés, non pas sur les points forts que vous pourriez potentiellement développer et qui seront votre meilleure garantie pour pouvoir accéder à une citoyenneté, mais plutôt sur des choses dans lesquelles vous ne serez jamais aussi fort que l'ensemble de la population.

Aujourd'hui, qu'est-ce qu'une société inclusive ? On remarque que le mot inclusif n'a jamais été autant présent dans tous les éléments de langage des communications politiques. C'est une bonne chose et peut-être une prise de conscience. Cela veut dire qu'avant, le but, l'idée, le souci était de savoir comment créer des places en institut pour des personnes à part. Aujourd'hui, c'est comment nous pouvons donner à ces personnes la place dans la société parmi les autres, la place qu'elles méritent, la place qui va faire que nous allons pouvoir créer un monde inclusif, un monde plus respirable.

Ceci n'est pas une utopie. On remarque aussi au gré des données dont on dispose, des rapports ministériels issus de l'éducation, de la recherche, de la santé, que la majorité des troubles du comportement qui parfois peuvent prendre une forme violente, sont souvent liés au contexte de la trajectoire développementale d'un sujet.

Si vous prenez un sujet qui a d'énormes difficultés au départ, s'il évolue en vase clos, ces troubles risquent de demeurer, voire de s'accroître et de devenir dangereux pour lui et son entourage. Un sujet qui va pouvoir évoluer dans un milieu ouvert, inclusif, pour répondre à ses spécificités, va évoluer de manière plus favorable, les troubles vont s'estomper, voire peut-être disparaître.

Il y a aujourd'hui une vraie réflexion avec tous les acteurs engagés sur ce qu'est la société inclusive, ce qu'est un territoire 100 % inclusif. C'est, à l'heure actuelle, un territoire qui va se remettre en question pour engager la révolution systémique, dont il a besoin. Je vous remercie.

CONFÉRENCE D'OUVERTURE « La personne avec autisme : un être singulier »

- **M. Nicolas Georgieff** | professeur de psychiatrie | CHS Le Vinatier | Lyon
- **M. Stéphane Grisi** | pédopsychiatre | CHS Le Vinatier | Lyon
- **Mme Viviane Huys** | chercheuse associée | université de Bordeaux Montaigne

Mme Huys.- Pendant l'opération technique, c'est-à-dire la projection des deux diaporamas qui sont prévus pour l'intervention de Nicolas Georgieff et Stéphane Grisi, je les invite à venir s'installer ici même.

Nicolas Georgieff est professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université Lyon 1 Claude-Bernard. Il est également responsable de service du pôle de pédopsychiatrie du Vinatier à Lyon. Il dirige, entre autres, le DU « *Autisme et troubles associés* » développé par l'université Claude-Bernard depuis plus de 20 ans maintenant. Il a publié notamment : « *Qu'est-ce que l'autisme ?* » aux éditions Dunod, dans la collection « Topos » en 2016.

Stéphane Grisi est pédopsychiatre. Il exerce notamment à l'Ittac (Institut de traitement des troubles de l'affectivité et de la cognition). Il assure la codirection du DU « *Autisme et Troubles Associés* » de l'université Claude-Bernard à Lyon.

Il est intéressant de les entendre pour aborder la question de l'autiste dans la diversité de sa définition. Comme l'a rappelé Hugo Horiot, il est extrêmement complexe de définir l'autisme. L'autisme se vit et s'accompagne. Il y a maintes façons de l'accompagner. Les personnes présentes dans cette salle le savent bien. Je passe la parole à Stéphane Grisi.

M. Grisi.- Bonjour. Merci pour cette présentation et pour l'invitation des organisateurs de donner la parole d'un point de vue médical, dans le sens de poste à partir duquel on observe et on pratique.

Le défi de mon intervention est de tenir en 20 minutes pour vous faire un panorama, qui de la part d'un médecin de terrain, est de transmettre un certain nombre de repères sur la clinique et la pratique concernant l'autisme.

C'est la présentation à laquelle j'ai fait référence. Le diplôme universitaire, auquel nous collaborons avec le docteur Nicolas Georgieff à Lyon. Si cela vous intéresse, vous pouvez aller chercher des informations, la nouvelle session commençant au mois de janvier. On travaille sur deux ans avec les étudiants pour transmettre là aussi un certain nombre de données, les plus généralistes possible, sur l'autisme.

Un chiffre qui a déjà été cité : 700 000 autistes, dont 600 000 adultes et 100 000 enfants. Juste pour rappeler quel volume de population est concerné par cela.

Vous avez cité Bleuler. Je vais citer Kanner à gauche et Asperger à droite avec une description de 1943 et 1944, pour dire que l'histoire dans le domaine de l'autisme a sa singularité. Je vais pointer quelques éléments de singularité dans mon propos. Cette singularité n'appartient pas au passé. On a encore parlé récemment du syndrome d'Asperger à l'occasion de la publication du DSM 5, cette classification américaine qui est le repère le plus couramment utilisé dans le champ médical et globalement pour les personnes qui s'occupent du diagnostic de l'autisme.

Un détour puis Josef Schovanec sera avec nous. C'est un fidèle. Cela fait six ans qu'il vient. Il est venu trois fois. Dans le livre d'Edith Sheffer, qui a fait un certain bruit, il a écrit la préface dans la version

française, qui a mis aussi Asperger de nouveau dans l'actualité, mais pour un autre motif que le syndrome d'Asperger, pour la révélation d'un passé nazi, qu'on ne lui connaissait pas. Je ne sais pas si Josef voudra en parler un peu plus.

Vous la connaissez, Temple Grandin. C'est pour faire la place ici à quelles sont les sources de connaissance dans l'autisme ? Il y a la connaissance médicale, la connaissance scientifique, la connaissance professionnelle, comme premières sources. Il y a une connaissance, en deuxième personne, des témoins, de l'entourage, des familles, des parents, qui ont publié un certain nombre d'œuvres, de fictions ou d'autobiographies. Il y a des témoignages autobiographiques en première personne. Je m'y suis particulièrement intéressé puisque ma thèse de médecine portait sur les écrits autobiographiques.

Il y a beaucoup de productions autobiographiques et tant mieux, car cela a beaucoup alimenté les représentations et les connaissances sur l'autisme.

Pour moi, Temple Grandin a été une des pionnières avec son livre « *Ma vie d'autiste* » et évidemment Hugo Horiot et Josef Schovanec, parmi les livres que j'ai retenus.

Pendant 20 ans, le repérage de l'autisme par un médecin et son diagnostic se faisait avec la classification internationale (DSM 4), classification américaine, et la CIM 10, la classification de l'OMS. On était habitué à parler de triade autistique. Trois symptômes qui sont rappelés ici. Cela a changé avec l'apparition de la DSM 5, dans sa version originale de 2013, puis dans sa traduction française en 2015. On est repassé d'une triade à une dyade. C'est dans ce sens-là qu'il y a une forme de retour à Kanner. Kanner c'était en 1943, soit il y a plus de 70 ans. Il avait décrit un symptôme autistique avec deux sortes de signes. Le plus important pour lui est l'*aleness*, qui est le retrait social, le retrait autistique, et le *sameness*, qui est une conduite répétitive. 70 ans après, il est revenu sur cette description.

L'histoire n'est pas une innovation de la DSM 5 à ce niveau-là. C'est plutôt une redécouverte mise en avant que Kanner avait lui-même identifiée et choisie comme description. Est-ce un retour simple à Kanner ? Pas uniquement. Les termes ont changé, mais l'idée est la même. À mon avis, c'est Kanner plus le sensoriel. La dernière ligne que vous avez sur cette diapo. L'hypersensibilité ou hyposensibilité aux stimuli sensoriels. C'est important cette introduction sur la sensorialité de l'autisme. C'est vu par deux canaux complémentaires, le canal scientifique avec les scientifiques, comme le professeur Mottron à Montréal, qui a beaucoup avancé sur cette question du fonctionnement perceptif particulier des autistes. Ce n'est pas uniquement une question cognitive, c'est aussi une question particulière au niveau du traitement de l'information et de la perception. C'est vu aussi par le canal des essais autobiographiques, des témoignages d'autistes, qui ont apporté beaucoup d'éléments sur cette particularité sensorielle et des gênes que cela pouvait susciter. C'est un bel exemple de complémentarité entre ces deux approches.

Hypersensibilité, hyposensibilité, c'est un schéma pour dire que l'on considère qu'il y a sept sens, en ajoutant la proprioception et le sens vestibulaire. Selon les autistes, quand on parle de variétés d'autisme, c'est fait aussi par particularités sensorielles. Il y a des éléments qui peuvent être du côté d'une hyposensibilité et des éléments qui peuvent être du côté d'une hypersensibilité. On a beaucoup identifié ces particularités. Vous verrez que cela entraîne aussi des classifications au niveau des interventions. Cela a concrètement une incidence.

On a vu tout à l'heure que pendant 20 ans avec la triade autistique on était dans ce que l'on appelle les troubles envahissants du développement. Le terme consacré est maintenant les troubles du spectre de l'autisme. Ce qui a fait débat, et c'est pourquoi on a reparlé du syndrome d'Asperger. Certaines catégories ont disparu. Tout avait été rassemblé sous ce vocable : troubles du spectre de l'autisme. Il n'y

a plus qu'une seule catégorie, qui est celle-là. Alors qu'auparavant, il y avait différentes catégories dont le syndrome d'Asperger.

Il y a eu des réactions variées, parmi les sujets autistes eux-mêmes, soit pour se réjouir de la disparition du syndrome d'Asperger, c'est celle de Josef Schovanec, soit pour s'en plaindre, c'est celle de Temple Grandin. Il y a des arguments différents. Les catégories ont disparu, mais il y a quand même dans la DSM 5 des sous-catégories. Il ne faut pas oublier cette variété dans la population autistique. Pour s'y retrouver, il y a ce que l'on appelle des spécificateurs qui permettent de distinguer les autistes avec des difficultés de développement du langage et les particularités du langage, qui n'ont pas eu ces éléments-là, des autistes avec une déficience intellectuelle et d'autres sens. Puis également, de différencier dans la population autistique des variétés de profil selon la sévérité du tableau clinique. La sévérité étant définie par la nécessité du niveau d'aide nécessaire pour intervenir et compenser certaines difficultés. Cela permet quand même de relativiser, et le fait que derrière ces différentes catégories ce ne soit pas un fourre-tout et que les sous-catégories permettent de distinguer différentes formes et de rendre compte de la variété des autismes et non pas de l'autisme.

Je passe rapidement sur les diapos avec du texte, mais ce sera à votre disposition si vous le souhaitez. Ce qui fait que la conception actuelle et moderne de la description de l'autisme est de distinguer deux grands tableaux cliniques, appelés autisme prototypique ou idiopathique, un autisme sans lésion, sans maladie associée. C'est l'autisme tel que Kanner l'a identifié initialement, et un autisme syndromique, c'est-à-dire rattaché à des pathologies associées, qu'elles soient génétiques, congénitales, pathologiques, somatiques, ou neurologiques. Là, on est dans un autisme de profil d'intervention et de développement.

Le syndrome d'Asperger a été énormément médiatisé au point que l'on arrive à une conception de représentation dans la proposition générale de l'autisme de donner la priorité à ce syndrome d'Asperger et faire oublier les autres formes d'autisme. En ce sens-là, le film « *Hors normes* », qu'un certain nombre d'entre vous ont sûrement vu, permet de ne pas rester sur cette image de l'autisme au sens Asperger et montre les autres formes d'autisme, non verbales, avec déficience. C'est le chemin à l'envers de ce qu'avait fait le film « *Rain Man* », qui, à l'époque, avait fait découvrir que l'autisme ce n'était pas uniquement des sujets non verbaux avec déficience intellectuelle. Maintenant, le film « *Hors normes* » fait le chemin inverse. Il rappelle qu'il n'y a pas que des Asperger dans la population autiste.

Ce qui fait que si on concilie un peu l'entrée dans le langage courant au sens Asperger, on ne limite pas les catégories. On arrive à une présentation avec trois types de profil autistique. Le profil Asperger sans déficience intellectuelle et sans anomalie du développement du langage. Le profil autistique avec un retard de langage des sujets qui se mettent à parler à quatre ou cinq ans et qui ont ce qu'on appelle une pseudo-déficience. Ils vont avoir une déficience intellectuelle sur les aspects verbaux, mais sur les aspects non verbaux, ils n'ont pas de déficience et sont tout à fait performants, ce que certains tests permettent de mettre en évidence. La troisième population, qui s'associe à d'autres problèmes franchement pathologiques. On a la population la plus courante d'autistes non verbaux avec déficience intellectuelle.

Un mot sur les recommandations de l'ARS, qui sont aussi une source d'informations et de connaissances à disposition de tout le monde et pas uniquement des professionnels, pour mettre l'accent sur la question du dépistage et du diagnostic précoce. Le dépistage est une affaire pronostique. Dépister ce n'est pas faire un diagnostic. C'est évaluer ou pronostiquer un risque. Avant on parlait d'enfants pré-autistes puis on a parlé d'enfants à risque autistique. On parle maintenant, notamment de bébés et d'enfants autistes ultérieurement diagnostiqués autiste pour bien faire la différence entre le dépistage et le diagnostic. Il y a des campagnes de dépistage, par exemple, un dessin de PLANTU, qui permettent

de traduire en termes courants et non médicaux les signes d'alerte repérés par les parents en premier, qui sont les experts de leur enfant et les mieux placés pour effectuer ce dépistage.

Les conclusions de cette recommandation de l'ARS rappellent qu'il y a aussi un outil performant pour dépister l'autisme autour des six ou huit ans, qui s'appelle le CHAT. Sa troisième version est le M-CHAT et a été validée.

On a un souci en France. On a des examens systématiques en pédiatrie au deuxième, quatrième, neuvième et vingt-quatrième mois alors que cet outil est très performant à partir de 18 mois. C'est dommage d'attendre 24 mois. Il y a une réflexion pour essayer de trouver la manière de faire un dépistage plus systématique à 18 mois pour les enfants.

Un mot sur le diagnostic différentiel. C'est un terme technique au niveau médical puisque le rôle des médecins de l'autisme est de commencer par la question du diagnostic. Affirmer un diagnostic d'autisme est une chose, faire du diagnostic différentiel consiste à dire que telle personne est un autiste et que telle autre ne l'est pas parce que c'est tel problème, mais pas de l'autisme. Actuellement, le risque est du côté d'un sur-diagnostic. Les médecins qui connaissent les autres tableaux cliniques peuvent faire la part de ce qui est vraiment de l'autisme de ce qui n'en est pas. Il faut savoir refuser des diagnostics cliniques qui dans certains cas sont faits un peu trop rapidement. Par exemple, si on prend le bébé et si on prend le signe numéro un de l'autisme : le retrait social, vous avez là une image pour montrer tous les diagnostics qui peuvent être faits par un médecin à partir de ce retrait social. Ce n'est pas l'autisme. Ce diagnostic n'est pas le seul. Il faut rechercher et éliminer d'autres diagnostics avant le diagnostic de l'autisme. C'est le travail de la démarche diagnostique de l'autisme.

Chez l'adulte, même si c'est en anglais, c'est pour avoir une représentation imagée de tout un tas de diagnostics. Il y a des éléments communs qui peuvent faire penser à l'autisme, mais qui ne permettent pas de diagnostiquer l'autisme et, au contraire, un autre diagnostic est beaucoup plus approprié.

La question des écrans. Vous avez entendu parler de l'autisme virtuel. À mon avis, c'est une grave erreur et un contresens de parler d'autisme virtuel. Il y a une forme clinique de l'autisme. C'est ce qui fait la différence. Ce n'est pas l'autisme. D'où la confusion dans la description.

Un mot sur un syndrome qui a été proposé par une équipe de psychiatres, dont le professeur Marcelli, sur le syndrome d'exposition précoce et excessive aux écrans. Il n'y a pas l'autisme dedans. C'est pour dire qu'il y a un tableau. Des éléments pourraient faire penser à des signes autistiques, mais ce n'est pas de l'autisme. Je préfère de beaucoup cette appellation à celle de l'autisme virtuel.

C'est une manière de dire cela autrement. Là aussi, c'est l'actualité de l'histoire. Finalement, ces enfants que l'on qualifie d'autistes virtuels nous ramènent à « *L'enfant sauvage* », qui avait été décrit comme le premier enfant autiste. Cela aussi était une erreur. Il y a un diagnostic différentiel, car il y a des enfants carencés. La carence est la privation relationnelle. C'est exactement ce qui est arrivé à « *L'enfant sauvage* », dans le film de François Truffaut. C'est cette carence relationnelle qui donne des signes d'allure autistique, mais ce n'est pas de l'autisme.

Nous arrivons aux interventions. Je vais vous donner un panorama de l'actualité et des interventions dans le domaine de l'autisme. Je passerai rapidement sur les programmes ABA, qui sont bien connus, pour revenir à des interventions plus récentes dans leur mise en œuvre, par exemple le modèle de Denver, puisque dans le service nous avons un médecin, le Docteur Geoffroy, qui a monté l'unité Denver pour construire une recherche et étudier les performances et l'efficacité de ce type de modèle. Très rapidement, c'est une intervention intensive dans notre service, qui est faite à raison de 12 heures par semaine avec des enfants, avant l'entrée à la maternelle, et qui reprend des éléments de l'ABA, une méthode comportementale, et qui rajoute des éléments de méthode développementale, c'est-à-dire qui

ne cherche pas uniquement à obtenir des résultats ou des objectifs préétablis, mais qui tient beaucoup plus compte des ébauches et des initiatives. C'est aussi un modèle qui associe beaucoup plus les parents qu'auparavant puisque l'on parle de formation de parents. Dans cette intervention Denver, il y a une intervenante, une infirmière, un psychologue, qui va à domicile et qui travaille avec les parents pour qu'eux-mêmes au quotidien puissent entretenir ce qui est fait dans le cadre du programme Denver. Les parents sont dans une position d'acteur au quotidien de l'intervention auprès de leurs enfants. C'est une étape de plus dans l'intégration des parents dans cette prise en charge.

Une autre intervention va dans ce sens-là. Elle n'intervient qu'avec les parents. Il n'y a pas d'intervention directe auprès des enfants. C'est le programme PACT, qui est un programme d'accompagnement et de formation des parents à s'adapter et à développer des stratégies par rapport aux éléments de communication. Les infirmières de l'équipe vont à domicile et filment une intervention spontanée entre l'enfant et les parents. Ensuite, elles revoient le film avec les parents pour s'intéresser aux éléments qui ont fonctionné et non ceux qui sont problématiques, difficiles, et qu'il faut corriger, rectifier, repenser. Au contraire, on s'appuie sur ce qui a fonctionné, pour aider au développement de l'enfant à une étape supérieure. Là aussi, c'est un changement de représentation, de modèle. Il ne s'agit pas de compenser les déficits, mais de s'appuyer sur des choses qui marchent.

C'est l'esprit d'une autre position qui est celle de Laurent Mottron, professeur à Montréal, qui propose un programme basé sur les forces des enfants autistes. On parle beaucoup de leurs déficits et de leurs points faibles, mais ils ont aussi des forces. Son idée est de s'appuyer sur leurs forces. Là encore, on a une double origine de ce type de proposition. Une origine scientifique et une origine en première personne. Certains d'entre vous ont peut-être entendu parler de ce livre et ce film : « *Une vie animée* » de Ron SUSKIND, qui a permis de développer la « thérapie par affinité », qui s'appuie sur les potentialités, ce qui fonctionne bien chez l'enfant autiste.

Ce tableau montre les oppositions, le renversement, que je viens de décrire.

Ce sont les aspects sensoriels. Il y a de nombreuses stratégies pour aider à diminuer la gêne provoquée par une hypersensibilité.

Un petit mot aussi sur les médecins et les aspects médicamenteux. On n'a pas de médicaments de l'autisme. On a des médicaments qui sont utilisés à titre symptomatique. Il y a aussi la recherche avec ce médicament, un diurétique, le bumétanide. Il ne faut pas oublier qu'il peut aussi y avoir des aides. On prend bien de l'aspirine quand on a de la fièvre. Pourquoi se passer des médicaments qui vont aider dans le traitement de situations et de difficultés à l'avenir.

Sur cette page, nous irons très vite : les nouveaux outils. Dans les interventions, on utilise les tablettes numériques. On peut utiliser des applications numériques, des montres connectées, qui rendent service. On peut passer un message par trois canaux différents : le texte, la couleur et le pictogramme. Cela peut rendre service énormément au quotidien. L'avenir peut être aussi l'utilisation du robot. C'est cela la science-fiction. Une équipe à Nantes développe cela. Les robots peuvent être utiles. Un robot, c'est beaucoup plus simple qu'un être humain. Le robot peut rendre service aussi pour de nombreuses interventions.

Pour terminer, un petit décalage, les troubles de la communication sociale. On assiste beaucoup chez les autistes aux troubles de la communication sociale. Cela existe aussi chez les autres. Je vous en donne une illustration légère avec un dessin de Plantu.

Mme Huys.- Merci beaucoup Docteur Stéphane Grisi. Nous allons passer le micro à Nicolas Georgieff. Vous avez pu vous rendre compte que, s'il est possible de circonscrire les manifestations de l'autisme et les différentes formes sous lesquelles elles se présentent, il existe différentes formes d'autisme, presque

autant d'autismes que d'individus. Néanmoins, le professeur Georgieff va justement aborder les questions versant recherche et la manière dont les différentes explorations de cette manifestation d'être au monde se présentent. Merci à lui.

M. Georgieff.- Bonjour à toutes et à tous. Merci beaucoup pour cette invitation. Particulièrement, à vous Viviane Huys. La tâche ici est compliquée. Parler de science en 20 minutes sur un sujet aussi complexe que l'autisme n'est pas simple. Le public est extrêmement divers. En tout cas, je vais essayer.

L'idée de mon propos, et je m'inscrirai dans la continuité de ce que disait Monsieur Horiot en introduction, est que si on vous dit que l'on sait ce qu'est l'autisme, et si c'est un scientifique qui vous le dit, c'est tout aussi faux, en fait nous sommes encore dans une logique de recherche. La littérature scientifique sur l'autisme n'est pas univoque. C'est un point important. Dans le monde de l'autisme, et vous avez insisté là-dessus, qui est un grand marché, il est assez courant de vouloir s'appuyer sur la science pour dire : « *Voilà pourquoi j'ai raison de faire comme cela ou non.* » Pour l'instant, nous sommes dans un champ de recherche. Il y a des éclairages, des lumières et des informations. Je vais essayer de vous montrer rapidement que la science elle-même sur la question de l'autisme fait des discours assez différents. Elle peut se référer à des modèles différents, voire franchement contradictoires. Je vais aller très vite en 20 minutes. Mon propos sera celui-ci.

Premièrement, est-ce que l'autisme est une pathologie ou une maladie ? Nous sommes partis de cette affirmation-là dans les années 40 et 50 pour évoluer avec le modèle habituel de la maladie en médecine. Quelqu'un qui est malade est quelqu'un qui a quelque chose de moins que les autres. Même s'il a plus de sucre, il a un défaut dans ses mécanismes de régulation de la glycémie, par exemple. Le modèle médical est fondé sur le modèle du déficit. D'autres modèles alternatifs se sont développés. Ils sont aujourd'hui plus puissants. À propos de l'autisme, Stéphane en a parlé, c'est le modèle du défaut. C'est d'une part des modèles d'excès. Les autistes sont aussi des personnes qui font des choses plus ou mieux que les standards. *In fine*, il y a un modèle encore différent, qui est celui des différences, auquel vous avez fait allusion. Finalement, sommes-nous juste confrontés à un fait d'autisme particulier, c'est-à-dire un mode d'organisation et de fonctionnement original et minoritaire ?

Ensuite, il y a une deuxième grande question dans la littérature scientifique : l'autisme défini de manière centrale comme un trouble des connexions sociales. C'est un mot valise généré pour parler de la communication, de la réciprocité, de la subjectivité, en tout cas, les mécanismes de la relation à l'autre. Là aussi ce n'est pas si simple. La question de savoir si ces déficits sociaux, ou plus exactement ces anomalies sociales, sont centrales ou pas. La question se pose.

Deuxièmement, est-ce qu'il s'agit d'un déficit social ou d'un mode particulier de socialisation ? La question se pose aussi.

Ceci a des conséquences évidemment sur la manière dont on va s'en occuper. Si on a le postulat du déficit ou le postulat du surfonctionnement ou si on s'appuie sur le postulat d'une différence, évidemment, ce que l'on fait avec ces enfants et avec les familles sera extrêmement différent.

Historiquement, le modèle du déficit a été le modèle dominant pendant longtemps, c'est-à-dire pendant plusieurs décennies. Quand j'ai commencé la recherche en neurosciences, il était clair que c'était le déficit ou un ensemble de déficits dans la connaissance d'autrui, déficit dans la psychologie naïve, c'est-à-dire la compréhension des intentions du second degré, la présentation des métaphores, etc., mais déjà on se posait la question de savoir si dans le fond ce n'était pas plutôt une autre façon de traiter le social sur un mode extrêmement réaliste, concret où on parlerait de logique formelle, plutôt que de logique naturelle, un peu comme un ordinateur plutôt que comme un humain.

Déjà, la question se posait de savoir si dans le fond les déficits n'étaient pas compensés par des modes particuliers de fonctionnement, c'est-à-dire véritablement une originalité. On était déjà dans une oscillation entre déficit et mode de fonctionnement original. Une multitude de travaux ont essayé de définir précisément ce supposé déficit social dans l'autisme et je vous passe toutes les études neuropsychologiques, qui ont exploré globalement le traitement du mouvement, de l'action, du visage, de la prosodie, tous les canaux de l'interaction de la communication interhumaine et qui remet en cause toutes les zones du cerveau, notamment ce que l'on appelle aujourd'hui le cerveau social, c'est-à-dire ce cerveau le plus développé chez l'humain parmi toutes les espèces animales et qui permet de se comprendre de manière mutuelle et réciproque. Aucun résultat définitif et probant n'est issu de ces travaux de recherche pour des raisons méthodologiques, car il est aussi très difficile de faire des études avec des personnes autistes. En général, on le fait systématiquement avec les autistes de haut niveau, dont donc ? un des sous-titres qui a été développé par le Docteur Grisi, mais pas tous les autres. Des petits nombres et des résultats toujours soumis à discussion.

Les bébés : alors clairement oui les bébés autistes semblent bien traiter le social différemment des autres avec une réalité pour le monde physique plutôt que pour le monde du vivant, pour le matériel plutôt que le biologique, sauf que certains travaux montrent qu'au tout début, un bébé serait compétent. Il y a une sorte de virage dont on ignore le motif. Puis, il y a d'autres travaux et un certain nombre de méthodologies, qui ont beaucoup de mal bizarrement à caractériser avant un an les futurs autistes par rapport au nombre d'autistes. Dans toutes ces questions-là, ce sont des questions ouvertes.

Conclusion pour ce modèle du déficit : des résultats variés, contradictoires. Est-ce des déficits faits de stratégies particulières ? Est-ce présent très tôt ou est-ce que cela s'installe ? La question se pose. On évolue plus souvent vers un modèle qui est plus un modèle de la différence qu'un modèle classique neurologique, celui d'un AVC. Quand vous avez une lésion, vous perdez une fonction. Ce n'est pas comme cela que ça se passe.

Je passe sur le modèle du déficit de l'empathie, qui a été très à la mode ces dernières années, puisque les neurosciences ont beaucoup insisté sur les mécanismes de compréhension réciproque entre soi et les autres. Là aussi, les résultats ne sont pas définitifs. La question est de savoir si les autistes n'ont pas d'empathie ou s'ils ont plutôt une empathie particulière. On arrive toujours à la même conclusion.

En conclusion, oui, ils ne traitent pas l'information sociale comme les autres. Il faut se méfier de ces pseudo-déficits, c'est-à-dire : qu'est-ce que l'on regarde et qu'est-ce que l'on recherche ? La question de la position de l'observateur est fondamentale. Quand on cherche du déficit, on trouve du déficit. Quand on cherche des compétences, on trouve des compétences.

Et puis je passe là-dessus, car c'est hors sujet.

Là aussi, je rejoins Stéphane Grisi sur le fait qu'un des facteurs majeurs d'évolution du regard scientifique sur l'autisme a été les témoignages des sujets autistes. Par exemple, le professeur Mottron s'est beaucoup appuyé sur des témoignages d'autistes, même sur la collaboration active avec une autiste de haut niveau qui appartient à son équipe de recherche. On a donné une place aux personnes concernées et évidemment le regard médical a changé. N'oublions pas que le médecin a toujours tendance à voir l'autre comme quelqu'un qui a quelque chose de moins que lui plutôt que comme quelqu'un qui a quelque chose de plus que lui ou quelque chose de différent. On s'est intéressé aux témoignages. Stéphane, tu as passé tout à l'heure les critères DSM avec les fameux centres d'intérêt restreints. Personnellement, je parle d'intérêts approfondis. Laurent Mottron parle de désintérêt étendu. C'est tout autre chose. Là aussi, c'est le choix qui préjuge. Quelqu'un qui se passionne pour les drapeaux, les langues, les volcans du monde, avec leur altitude et les années d'éruption, en quoi cela

serait-il restreint ? Ce n'est pas restreint. Ce serait presque faire un travail de doctorat. Alors, nous aussi nous aurions des intérêts restreints.

C'était pour la critique du modèle du déficit. Apparaissent alors et notamment en conclusion sur les témoignages d'adultes « autistes verbaux » un certain nombre de modèles complètement différents qui ont reçu un surfonctionnement. Parmi les modèles de surfonctionnement, un est anecdotique et n'a pas eu un grand succès scientifique, mais il a quand même l'intérêt de dire que l'on pourrait tout à fait comprendre les autistes en considérant qu'ils ont un excès d'empathie émotionnelle, qui contraste avec un défaut d'empathie cognitive, c'est-à-dire de compréhension sémantique intentionnelle. C'est déjà une nuance importante. Je pense que cela parle à beaucoup de personnes qui travaillent avec les autistes.

Je suis frappé par le fait que lorsque l'on demande aux proches des personnes autistes, la fratrie – le petit film était éclairant – les parents, ce qu'ils disent sur les capacités relationnelles et empathiques de leur enfant est très différent de ce que l'on peut observer dans un cadre d'évaluation standard.

Donc la question de l'empathie n'est pas si simple. Après tout, s'ils ne se protègent pas d'un excès de réactivité émotionnelle, un certain nombre de témoignages vont dans ce sens.

Une autre théorie sur le surfonctionnement sur laquelle je passe rapidement.

Un modèle particulièrement connu et qui est probablement aujourd'hui un des modèles les plus scientifiquement fondés et argumentés est celui de Laurent Mottron, qui a consacré 30 ans de sa vie à étudier l'autisme suivant un seul point de vue : la perception. Cela ne veut pas dire qu'il a vaincu l'autisme. C'est juste une question de méthode. Il a considéré que s'il voulait travailler de manière sérieuse, il devait circonscrire son angle d'approche et avoir l'approche la plus rigoureuse possible. Ce modèle est puissant et assez probant. En science, il faut toujours être très prudent. Il faut écouter les scientifiques avec prudence. On connaît bien son hypothèse. Il y a un contraste entre un sous-fonctionnement et un hypofonctionnement pour les informations intégrées et synthétiques, en gros un excès d'un principe à partir d'une multitude d'informations. En revanche, dans le traitement local – il ne s'agit pas de hiérarchiser au sens qualitatif. Le traitement local est aussi important que le traitement synthétique. Le traitement local, le traitement du détail, dit « bas niveau », terme un peu péjoratif, sont extrêmement performants, bien plus que les phénotypes ordinaires, d'où les talents paradoxaux, hypermnésie, mémoire photographique, etc.

Et puis, il y a un modèle intéressant, qui est celui d'Henry Markram, un chercheur en neurosciences et qui travaille sur la modélisation de l'intelligence artificielle qui, en tentant de faire un modèle d'intelligence artificielle, est capable de simuler le fonctionnement autistique. C'est une démarche qui n'est absolument pas clinique. C'est une démarche logique et de méthodologie. Comment faire un système qui produise des comportements autistiques ? Loin d'obtenir un « autisme synthétique » en mettant des déficits partout dans le système de l'intelligence artificielle, c'est au contraire en augmentant la mémoire, la perception, l'attention et l'émotion qu'il arrive à obtenir de l'autisme, dans un modèle quasiment pur de surfonctionnement, qui va se solder par des comportements inadéquats. Donc, il n'y a pas de déficit en apparence. On parle du handicap dans un certain contexte.

Un pas de plus, et c'est le troisième modèle, de la différence du déficit en contraste avec l'excès. On passe par l'étape des stratégies originales et finalement s'est dégagée ces dernières années une troisième vision de l'autisme, qui n'est ni déficit ni excès, qui est simplement différence, que l'on appelle un variant phénotypique, qui est défendu par un courant appelé le courant de la neurodiversité. Stéphane nous a montré des diapos issues de cette référence-là, qui est ancrée dans des positions sociales et sociologiques. Il y a des sciences sociales qui étudient l'autisme comme un phénomène social.

La diversité est une émergence dans ce champ-là. Laurent Mottron s'y est souvent référé, même s'il n'y adhère pas totalement. Sa position est nuancée, mais en défendant l'idée d'une intelligence différente, d'un développement différent du langage avec un retard systématique, et même d'une socialisation originale, il est clair qu'il va dans le sens du modèle de la neurodiversité avec des témoignages de haut niveau, qui est d'Asperger.

Je vais passer très vite sur les conclusions. Effectivement, en termes de retombées pratiques, on voit émerger un intérêt prédominant pour ce que les autistes ne savent pas faire et où il faudrait en quelque sorte les éduquer ou les rééduquer. On voit apparaître un intérêt croissant pour la prise en compte de ce qu'ils savent faire. D'une certaine manière, il est plus difficile de repérer les points forts chez un certain nombre d'autistes qui ont des compétences que de repérer une difficulté qui saute aux yeux. Mais de plus en plus, on s'appuie sur ce qui existe, sur ce qui est présent, sur ce qui fonctionne, même si dans un contexte inadapté on finit par ne plus voir que ce qui dysfonctionne. Là aussi, il faut explorer les compétences d'un enfant autiste, y compris chez les sujets d'apparence « bas niveau ». Ce n'est pas réservé aux sujets de « haut niveau ». C'est vrai aussi pour ceux qui n'ont pas de langage. Là, on peut aborder l'autisme par le biais des compétences existantes. Effectivement, tu l'as très bien montré, et je vais montrer la même diapo, le livre de Laurent Mottron sur l'intervention basée sur les forces, mais aussi chez Denver, qui cherche systématiquement chez le petit enfant ses centres d'intérêt spontanés, ce qui l'intéresse, ce qu'il a envie de faire, plutôt que de le contraindre dans le registre de ses incompétences, toutes ces théories vont dans ce sens.

Conséquences pour la recherche : d'abord, les chercheurs eux-mêmes devraient être très attentifs dans leur propre protocole à prendre en compte à quel point les autistes sont différents. Il faut se poser la question si leur protocole de recherche et l'interprétation de leurs résultats sont adéquats. C'est une première leçon pour les chercheurs, tenir compte de l'autisme pour la recherche sur l'autisme et l'interprétation de ces résultats.

La deuxième conséquence : par exemple, pour un autiste la représentation c'est cela la chose. C'est la différence. Si on lui montre des images du visage pour voir s'il explore les émotions, pour nous, il y a un code implicite, qui est qu'une image d'un visage c'est un visage pour un autiste c'est non. Comment interpréter les résultats s'ils sont négatifs ?

De la même manière, on a beaucoup insisté sur le fait que l'oculométrie, l'exploitation du regard, montrait chez eux qu'ils ne regardaient pas les yeux, mais la bouche. Sauf que l'on s'aperçoit en fait qu'ils regardent un peu les yeux quand même. S'ils ont un excès de traitement de l'information peut-être qu'ils ont beaucoup moins besoin que les sujets ordinaires de regarder les yeux. C'est pour cela que l'interprétation des données de la recherche est très dépendante des postulats qui sont posés avant même la recherche.

Sur la question du social je vais passer très vite dessus, car ce serait trop long. Disons que tout simplement nous ne savons pas si les anomalies ou les particularités sociales, et dans certains cas les déficits sociaux, chez les autistes sont un phénomène premier où si elles se sont installées du fait de leur originalité et de leur difficulté à être intégrés dans un environnement social.

Je terminerai par le fait que l'autisme est devenu non seulement un objet de recherche en neurosciences, en psychopathologie, en psychiatrie, en génétique, en biologie, mais aussi un véritable objet de recherche en sociologie. C'est particulièrement intéressant, car c'est un niveau de méthode et de réflexion qui nous invite à nous interroger sur ce que nous sommes en train de faire quand on parle de l'autisme et l'importance que nous lui donnons. Il y a des phénomènes sociologiques qui deviennent tout à fait improbables et dont nous sommes tous acteurs, chacun à notre manière.

Retenons simplement que grâce à l'autisme, quelle que soit la dimension de construction sociale – est-ce 1 % et comment on définit que c'est 1 % ? – au moins, et c'est ce que j'ai essayé de vous montrer, l'autisme a joué un rôle important dans la recherche des neurosciences et dans la psychologie pour faire évoluer les regards sur les différences.

Je vous remercie pour votre attention.

M. Horiot.- Merci professeur. Si la médecine n'est pas qu'une science c'est aussi un art. Vous l'avez démontré en recouvrant de manière très large tout ce qui englobe cette notion d'autisme, aussi bien sur les aspects psychologique, clinique, sociologique. Vous avez également évoqué ce tournant, lié au mouvement de la neurodiversité, qui n'est pas très nouveau, puisqu'il existe depuis les années 1990. Il a commencé à émerger en France il y a deux ou trois ans. Se pose aujourd'hui la question de la dimension sociale. L'autisme était abordé d'une manière excessivement médicale et là il commence à avoir un angle de réflexion sociale. Qu'est-ce qu'il apporte ? Il relève aussi de l'ordre social de la situation de handicap. À quel moment l'environnement va-t-il davantage mettre en situation de handicap une personne qui pourrait ne pas l'être ?



TABLE RONDE VIE SCOLAIRE : « Inventer ensemble l'école inclusive »

Animée par Lydie Laurent, fondatrice d'Epsilon à l'école | Amphion-les-Bains

- **Hugo Horiot**, comédien et écrivain, parrain de la journée
- **Anne Bazin**, inspectrice chargée de la scolarisation des élèves handicapés | direction académique des services de l'Éducation nationale de Saône-et-Loire
- **Nicolas Gilarès**, professeur d'histoire-géographie | collège Saint-Rémy | Saône-et-Loire
- **Fabrice Hyvernat**, professeur des écoles spécialisé | Saône-et-Loire
- **Félicie Petit Herrgott**, directrice | école associative "Mon école extraordinaire" | Annecy-Le-Vieux
- **Anthony de Magalhaes**, parent et président de l'association Le Monde bleu 71 | Saône-et-Loire
- **Pascal Bourgoïn**, responsable opérationnel | délégation académique au numérique éducatif (DANE) | Dijon
- **Pauline Audry**, enseignante spécialisée | Quétigny | Côte-d'Or

Mme Huys. Je vais annoncer Lydie Laurent, qui va venir nous rejoindre, fondatrice d'EPSILON à l'école à Amphion-les-Bains. Nous allons maintenant aborder la table ronde de la vie scolaire : « Inventer ensemble l'école inclusive » avec les autres intervenants : Anthony de Magalhaes, Nicolas Gilarès, Fabrice Hyvernat, Félicie Petit Herrgott, Anne Bazin, Pascal Bourgoïn.

J'ai bien les données, les faits et les chiffres. Au niveau de la vie scolaire, on peut se poser la question au regard des différents modèles. En France, nous avons 20 % des enfants autistes qui sont à peu près scolarisés. Si on regarde la Suède, ils arrivent à plus de 80 % qui sont à l'école ordinaire et pas dans des classes à part. Une fois que l'on a ces données-là on peut en tirer des hypothèses différentes.

Il y a une hypothèse un peu « tchernobylenne » qui supposerait que les enfants autistes en France seraient moins capables d'apprendre que les enfants autistes en Suède. C'est une théorie.

Il y a aussi une autre théorie que l'on peut émettre à partir de ces données, et qui est que notre système scolaire rejette plus sévèrement ce type de profil que d'autres systèmes scolaires. Je vous laisse deviner pour quelle théorie j'ai tendance à pencher.

On peut aussi le voir, et j'ai pu le constater au niveau empirique quand j'ai donné une conférence en septembre au Luxembourg où j'ai rencontré une maman finlandaise, qui était venue vivre en France. Elle a un enfant dyslexique et un enfant autiste. À l'école en Finlande, on ne lui pose pas de questions. Les enfants sont inscrits. Il y en a un qui ne peut pas tenir 8 heures sur sa chaise, ce n'est pas grave. Ils ont des supports pédagogiques adaptés et l'enfant est à l'école avec tout le monde et non dans une classe à part. Quand elle est arrivée en France, au pays de société inclusive, elle est passée devant une commission inclusion, qui a déterminé si ses enfants peuvent aller à l'école.

Mme Laurent.- Merci. Je suis ravie d'animer cette table ronde avec vous, et aller plus loin que le constat qui a été fait par Hugo, qui est certes réel, mais voir aussi que cette école inclusive est en construction en France. Je pense que nous avons la chance autour de cette table ronde d'avoir des inspirateurs positifs de cette construction. Ce n'est pas généralisé. En tout cas, cela se construit.

Donc une école inclusive, capable d'enseigner à tous les enfants, qui reconnaît à chaque enfant son potentiel d'apprentissage et qui favorise aussi le vivre ensemble. Les différents intervenants vont partager leurs expériences autour de l'école inclusive, leurs réussites, les difficultés rencontrées et les solutions qu'ils envisagent.

Nous allons commencer par un petit film extrait du spectacle *Le bal des pompiers* « Ma chère directrice d'école » de Laurent Savard, qui est présent aujourd'hui. Bonjour Laurent. On commence par le film.

Mme Laurent.- Nous allons commencer par Anne Bazin, inspectrice chargée de la scolarisation des élèves handicapés. Elle va nous faire un état des lieux de la scolarisation des enfants autistes sur le territoire.

Mme Bazin.- Ma mission est de faire en sorte que la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le département de Saône-et-Loire se déroule dans les meilleures conditions possibles. C'est vrai, Monsieur Horiot, on dit souvent qu'en France en matière de scolarisation des élèves autistes on est très en retard par rapport à un certain nombre de pays européens et dans le monde. C'était totalement vrai il y a encore une dizaine d'années, mais la situation est différente aujourd'hui.

Trois lois ont contribué à faire évoluer cette situation. Il y a eu la loi du 11 février 2005, que tout le monde connaît ici, qui replace les parents au centre des décisions d'orientation scolaire. Ce n'est plus l'école dans son coin qui décide que tel ou tel élève doit pouvoir suivre un cursus en milieu ordinaire ou être mis à l'abri dans un institut médico-éducatif. C'est bien les parents qui ont le dernier mot pour les conditions de scolarisation de leur enfant.

Ensuite, il y a eu la loi du 8 juillet 2013, dite de Refondation de l'école de la République ou loi Peillon, qui inscrit dans son premier article le fait que l'école refondée est une école inclusive et l'article 111.1 du Code de l'éducation dit que chaque élève a sa place à l'école et que ce n'est pas à lui de prouver qu'il y a sa place, mais que c'est bien l'école qui doit faire en sorte que chaque élève ait sa place. Je parle d'élève plutôt que d'enfant, car à l'école on a affaire à des élèves.

Et puis la loi du 28 juillet 2019, qui est toute récente, dont vous avez entendu parler. C'est une loi pour l'école de la confiance et qui instaure très clairement un service d'éducation inclusive. Depuis 2013, la loi de Refondation de l'école de la République, le nombre d'élèves en situation de handicap augmente d'environ 11 % chaque année.

Concernant la situation en Saône-et-Loire, je vais vous donner quelques chiffres. Je vais être sobre parce que je risquerais de vous assommer. En Saône-et-Loire, pour cette rentrée, 280 élèves autistes sont scolarisés en milieu ordinaire. Je ne compte pas parmi ces élèves ceux qui sont accueillis dans un établissement médico-social. Je compte seulement ceux qui sont en classe ordinaire. Nous verrons ensuite dans quel type de dispositif ils peuvent être accueillis. Parmi ces élèves, 175 sont scolarisés à temps complet, soit 64 %, et 25 % sont scolarisés à mi-temps ou plus, ce qui fait 89 % d'élèves autistes scolarisés à mi-temps ou plus dans le département. Et puis 11 % qui sont scolarisés à moins d'un mi-temps.

La décision du Gouvernement actuel de proposer une scolarisation obligatoire à partir de trois ans fait que cette année 31 élèves avec autisme sont entrés à l'école maternelle à la rentrée 2019. Un seul est scolarisé à cinq ans. La plupart sont scolarisés à temps partiel. L'ESS de rentrée dit bien que le temps de son insertion va être augmenté au cours de l'année.

Je m'arrête là pour les chiffres. 47 % de ces élèves autistes sont quand même scolarisés en école élémentaire, 26 % au collège et 9 % seulement au lycée ou dans l'enseignement supérieur.

Les modalités de scolarisation de ces élèves autistes sont : la classe ordinaire avec un accompagnement ; certains sont scolarisés en classe ordinaire avec absence d'aide humaine ; un certain nombre sont scolarisés dans des dispositifs ULIS. Ce ne sont pas des classes dans lesquelles on reste avec son enseignement spécialisé. C'est bien un dispositif dans lequel les élèves sont accueillis en ayant une classe de référence, une classe ordinaire, dans laquelle ils sont scolarisés au maximum de leurs possibilités.

Dans le département, nous avons deux Ulis pour élèves autistes en école élémentaire, une qui a été ouverte l'année dernière et une qui a ouvert cette année. Nous avons également un dispositif en collège, qui est déjà ancien, peut-être une quinzaine d'années, dans le nord du département.

Les élèves peuvent aussi être scolarisés en établissement médico-social. M. Bourgoin en parlera un peu plus tard, et en UEMA, unité d'enseignement en maternelle autisme. Les personnes à ma droite en parleront aussi ultérieurement.

Les enjeux : ils sont de contribuer à l'émergence d'une société qui soit réellement inclusive. L'objectif de l'école en France est de former des citoyens. C'est le premier objectif. Ce n'est pas d'apprendre à lire, à écrire, à compter, mais de former des citoyens. Les enjeux sont de faire changer le regard sur leur handicap et sur la différence. Former des citoyens cela veut dire donner à chaque élève, y compris aux élèves autistes, la possibilité de suivre des parcours scolaires ambitieux, pour qu'ils aient tous la même ambition que celle que l'on doit à chacun des élèves.

Cela passe par la transformation de tout le personnel, pas seulement des enseignants, afin que les enseignements soient accessibles au départ, sans avoir besoin de mettre en place des échelles permettant à chacun d'y accéder.

Mme Laurent.- Nous allons poursuivre avec Fabrice Hyvernât, qui enseigne à de jeunes enfants qui présentent des difficultés importantes dans une unité d'enseignement spécialisée.

M. Hyvernât.- Bonjour. Je vais prendre comme axe deux périodes sur les dernières années. La première est pour mettre en lumière la question : je ne suis pas sûr que l'on soit en retard ou pas. Pour moi, pour l'instant, elle n'est pas de cet ordre-là. Elle est de comment faire les choses le mieux possible. Par exemple, il y a cinq ans sur la structure on a eu la possibilité d'ouvrir une classe externalisée. Cela s'est produit sur un collège de Mâcon. Cela a demandé beaucoup d'investissement, d'explication et de temps. Afin d'arriver à l'ouverture de cette classe, on a fait quelque chose de très progressif, bien entendu, qui impliquait cinq jeunes au départ et ce dispositif-là a vécu pendant quatre années scolaires. Il a montré des effets positifs. Dans un premier temps, l'objectif était de remettre ces jeunes concernés dans un statut d'élève au sein d'un établissement scolaire ordinaire. De ce point de vue-là, il est vrai que les résultats étaient très encourageants et très intéressants.

Au-delà de tout cela, on a pu constater qu'il fallait beaucoup de temps pour installer des choses et que bien entendu ce qui est positif pour les élèves dont je vous parle l'a été tout aussi pour les autres élèves dits ordinaires de cet établissement puisqu'il y a ce fameux retour qui se fait au bout d'un moment et on voit tout le positif que l'on peut en tirer.

Je vous explique cela, car il y a déjà cinq ans et nous n'avons pas à ce jour de classe externalisée sur la structure, pour la simple et bonne raison que les élèves concernés ont grandi. L'âge qu'ils ont atteint ne permettait plus de poursuivre le travail engagé sur un collège et l'après collège ne permettait pas de répondre aux besoins qu'ils montraient. La priorité pour eux a évolué et s'est portée sur leur vie de jeunes adultes. C'est la raison pour laquelle le scolaire est passé au second plan les concernant.

Aujourd'hui, on travaille à externaliser à nouveau avec d'autres jeunes, mais ce n'est toujours pas fait, pas par manque d'envie, bien au contraire. Il y a une forte envie et on est intimement convaincu des bienfaits de l'externalisation, dans un premier temps, et de l'inclusion, dans un second temps, sauf que la réalité me concernant ce sont les difficultés que l'on peut rencontrer pour mettre en place ces situations-là. Les difficultés sont parfois d'ordre matériel, parfois humaines, mais également dans l'évolution des profils des jeunes que je peux côtoyer dans la structure dans laquelle je travaille. La mise en place d'une classe externalisée et de l'inclusion dans le milieu ordinaire, ce que j'essaie de faire et surtout ce que nous essayons de faire en équipe, est de le faire dans de bonnes conditions et que cela puisse répondre à des besoins très particuliers pour les jeunes que l'on accueille.

Je pense également que la grosse différence entre il y a cinq ans et aujourd'hui, par rapport aux jeunes que l'on accueille, réside dans les troubles associés à l'autisme. De plus en plus, nous sommes confrontés au quotidien à l'autisme, mais pas que. C'est à prendre en compte également. L'organisation et la mise en place de l'inclusion par l'externalisation doit se faire, pour moi, dans de bonnes conditions. L'idée n'est pas de mettre en difficulté coûte que coûte. Pour moi, ce n'est pas une finalité en soi. C'est proposer quelque chose qui puisse répondre à des besoins, mais dans les meilleures conditions possibles. On a pas mal de difficultés associées qui viennent là-dessus.

Mme Laurent. Merci Fabrice. Nous allons avoir un autre regard sur le collège avec Nicolas Gilarès, professeur d'histoire-géographie, dans une classe d'élèves avec autistes, que l'on accueille.

M. Gilarès. - Bonjour à tous. Effectivement, nous incluons des élèves autistes. Au-delà de ce terme qui est parfois difficile à définir, je ne suis pas en mesure de le définir au même titre que ceux qui sont intervenus précédemment. Simplement, en qualité de professeur d'histoire-géographie, je tenais à présenter le collège dans lequel j'enseigne. Le collège Pasteur de Saint-Rémy, dans lequel il existe une structure importante, qui est assez ancienne, Ulis (unité localisée pour l'inclusion scolaire), qui a été mise en place par Béatrice Villette, ici présente, à qui je dois rendre hommage aujourd'hui parce que c'est à elle que l'on doit toutes les initiatives que l'on met en place au sein du collège.

Par rapport à ces élèves qui ont un handicap, nous essayons de faire en sorte qu'ils aient la plus belle scolarité qui soit. Généralement, ils sont inclus de la sixième à la troisième et il est important qu'ils apparaissent aux yeux des autres dès la classe de sixième. J'aime bien ce niveau-là, car avec les sixièmes c'est facile de communiquer, de parler de tous les sujets. Il n'y a pas de tabou. En quatrième et troisième, en période d'adolescence, c'est plus compliqué. Les élèves sont en quête identitaire. Parler des autres, de certains sujets tels que l'autisme peut paraître compliqué alors qu'avec les sixièmes c'est absolument différent. Ils n'ont aucun filtre. Parfois, cela peut dévier, mais c'est à nous, les professeurs, de les remettre dans le droit chemin.

De ce fait, on commence notre intervention par la notion de handicap. On essaie de leur faire comprendre que ce n'est pas un vilain mot et qu'au final, eux comme nous, nous sommes tous handicapés à partir du moment où on considère que le handicap est une incapacité à réaliser quelque chose. Béatrice Villette vient fréquemment dans les classes de sixième pour exposer et expliquer ce qu'est le handicap. Au final, les élèves commencent à comprendre qu'eux aussi sont handicapés. Certains sont réticents, se disent qu'ils sont normaux et qu'ils ne sont absolument pas handicapés. En discutant avec eux, finalement, on se rend compte que cela permet d'altérer le propos. Lorsque les enfants diagnostiqués autistes arrivent dans la classe, cela se passe très bien. Les quelques expériences d'inclusion que j'ai menées en collaboration avec les autres adultes se sont formidablement bien passées, parce que nous prenons le temps. Il y a un temps d'apprentissage pour un enfant autiste qui arrive en classe. Il faut que l'on s'approprie les uns les autres et cela peut mettre quelques semaines, voire quelques mois, mais une fois cela réalisé, le contact est passé. Je me suis reconnu dans le film

d'animation de tout à l'heure. À un moment donné, le regard est fuyant et il faut se mettre au niveau de cet enfant, parfois en essayant de chercher le regard. Si le regard est fuyant, tant pis. On essaie de créer le dialogue par un autre biais.

Petit à petit, on va créer ce lien. Je tiens également à remercier toutes les personnes qui accompagnent les enfants autistes parce que sans elles rien ne se fait. Elles créent le lien pour nous accompagner et sont une aide précieuse. Je vais donner un exemple. Un élève de sixième est arrivé l'année dernière et ne parlait absolument pas. Il se demandait ce qu'il faisait là. Eh bien, peu à peu, on a créé ce lien. Progressivement, cet élève a commencé à lever la main, à regarder. Un jour, je lui ai demandé de lire un document. Il s'est prêté au jeu et il a lu parfaitement bien. Ensuite, comme cela marchait, je l'ai envoyé au tableau et cela a été une épreuve pour lui, car il a dû se lever, se mettre face aux autres, aller au tableau sans l'AVSH. Il a dû écrire la bonne réponse sans se tromper. Après, il a dû faire face à l'auditoire. Cette action, qui nous paraît tout à fait anodine et normale, a été véritablement une victoire pour lui. Après, nous sommes allés un peu plus loin. Nous avons emmené cet enfant en sortie scolaire, ce qui n'était absolument pas prévu en début d'année et sa maman et son papa, qui étaient très inquiets de l'inclure dans le système ordinaire ont été très contents. C'était une sortie dans les Hauts-de-Givry avec une sorte de randonnée. Cela s'est formidablement bien passé. Il s'est épanoui, au même titre que les autres élèves.

À la fin la question était de savoir si on ne l'emmènerait pas en voyage en Provence, mais on a vu que l'autisme était là et que cet enfant avait un régime alimentaire très spécifique. Il mange la même chose tous les jours, les mêmes marques et les mêmes produits. On s'est retrouvé face à une barrière et on ne pouvait pas assumer cet état de fait. Malheureusement, il n'a pas pu venir.

Quoi qu'il en soit, cette expérience a été très enrichissante, à la fois pour lui et pour nous. On dit beaucoup de choses sur les enfants et les adolescents, qu'ils se comportent mal, qu'ils n'ont aucune règle, aucun code, mais je m'inscris en faux par rapport à cela, car jamais je n'ai entendu un de ces élèves se moquer d'un élève autiste. Je tenais également à leur rendre hommage, car sans eux ce lien ne peut pas se faire. Merci.

Mme Laurent.- Merci pour ces premiers témoignages, qui nous montrent comment les enseignants s'adaptent. Une école inclusive est une école qui s'adapte aux enfants et qui se transforme pour accueillir la diversité humaine. Quand on dit qu'un élève est inclus, on ne devrait pas, car c'est l'école qui devient inclusive. Merci pour ces témoignages qui montrent comment cela se transforme du côté des enseignants.

Je vais donner la parole à Félicie Petit Herrgott, qui va nous raconter l'école extraordinaire qu'elle a créée pour des enfants extraordinaires. L'école inclusive, c'est aussi l'occasion d'innover.

Mme Petit Herrgott.- Merci Lydie. Bonjour à toutes et à tous. Après « Hors Normes », Annecy possède son « École extraordinaire ». Cette société a été créée en 2015 et est destinée plus largement que l'enfant autiste aux enfants qui présentent des troubles du neuro-développement, c'est-à-dire des apprentissages avec de potentiels troubles d'attention, bien entendu, les non-autistes dont vous avez parlé ce matin, Monsieur Horiot, et l'autisme. L'idée est d'être un dispositif coup de poing, d'insertion ou de réinsertion, en milieu scolaire ordinaire. Aujourd'hui, il m'a semblé extrêmement important de mettre en place une structure passerelle entre deux mondes, soit celui de l'hôpital, de la structure médico-sociale et l'école, soit la maison. Bien souvent les enfants ne sont pas du tout scolarisés ou peu pris en charge. Il était important de mettre en place cette structure passerelle, qui aide vraiment l'enfant à différents niveaux. Au niveau pédagogique, avec des prises en charge pédagogiques des enseignants formés à ces différents troubles, des éducateurs pour prendre en charge l'enfant au niveau du comportement, de la gestion des émotions, et un niveau paramédical et thérapeutique. La plupart

des enfants ont connu soit un parcours dans le milieu ordinaire scolaire, qui a connu une rupture, soit une rupture due à leurs difficultés d'adaptation, scolaires, comportementales.

Bien souvent, les trois difficultés ensemble, qui font un mélange atomique et qui ont empêché un maintien en milieu scolaire ordinaire. Dans notre classe spécialisée en autisme, ce sont bien souvent des enfants qui n'ont pas du tout connu de structure de vie en collectivité. Tout est à apprendre pour eux tant au niveau comportemental, du devenir élève qu'au niveau des apprentissages. Nos équipes sont formées à différentes techniques. Il est très important de ne pas enfermer l'enfant dans une prise en charge adaptée et d'avoir une multitude de techniques et d'outils. Il faut faire en sorte que ce soit l'outil et l'école qui s'adaptent aux besoins de l'enfant et à son évolution. Ce sont des enfants qui évoluent très bien à partir du moment où une prise en charge adaptée leur est offerte. Il faut aussi que les professionnels se remettent en question pour avoir des outils toujours adaptés à l'évolution de l'enfant. Bien sûr le Graal est lorsque l'enfant opère une transformation et déjà une envie d'aller vers le milieu ordinaire. C'est aussi un souhait de la famille bien souvent. Aucun parcours ne se fait sans la famille. Les parents sont les piliers les plus importants du parcours à mener. Dès que l'enfant peut réintégrer le milieu ordinaire, c'est pour nous la cerise sur le gâteau.

Évidemment, qui dit innovation dit aussi ouvrir la boîte de Pandore. Nous voyons que notre système fonctionne. Cela veut dire qu'après il va falloir conduire des transformations profondes et à long terme parce qu'évidemment nous créons de nouveaux besoins. Pour un enfant qui arrive chez nous, qui apprend à lire, écrire et compter, qui gagne en autonomie, après il est difficile de l'engager dans un parcours ordinaire, par exemple, dans un institut médico-éducatif. Il va falloir créer aussi de nouvelles voies.

L'innovation en Rhône-Alpes dans ces structures a finalement été assez évidente. Cela a été un travail de partenariat avec l'agence régionale de santé. Très tôt, l'école a bénéficié d'une filière, c'est-à-dire le financement innovation régionale, pendant trois ans. Nous sommes arrivés à l'échéance de ces trois ans. Il a été question de faire rentrer un rond dans un carré, c'est-à-dire l'innovation dans un cadre existant. C'est là où j'encourage chacun d'entre vous qui a un projet à mettre en œuvre pour améliorer les choses. Allez-y ! Foncez ! L'innovation est possible. Seulement, il faut travailler main dans la main avec les institutions, l'Éducation nationale, l'ARS, la MDPH, qui ont tous énormément à nous apporter. Les associations de parents ont leur mot à dire et de grandes choses à faire. Nous sommes aujourd'hui reconnus comme unité d'enseignement adossé à un Sessad. Nous avançons et nous accueillons des enfants de 5 à 16 ans Le collège a démarré cette année.

J'ouvre aussi grand la porte à l'assemblée politique que nous avons eu tout à l'heure. On peut faire des petits. On va essayer d'en faire. La porte est grande ouverte à l'ARS et aux communautés locales. Allons-y ! Fonçons ensemble ! Merci beaucoup.

Mme Laurent.- Nous allons continuer avec Anthony de Magalhes, un papa, pour ne pas oublier aussi que cette école inclusive est possible parce qu'il y a un travail de partenariat avec les familles, l'Éducation nationale, le médico-social et les libéraux.

M. de Magalhaes.- Bonjour. Je vais vous faire un discours de parent et vous allez peut-être vous reconnaître. Aujourd'hui, l'école inclusive est difficile, mais pas impossible. Pierre a commencé l'école comme tous les enfants une matinée par semaine. Il y en a encore beaucoup comme cela. Par la suite, au moment où Pierre a intégré la maternelle je suis allé à l'école avec l'autorisation du directeur. J'ai expliqué comment le faire travailler, comment le faire gérer ses crises auprès des autres enfants. Comment faire comprendre à des enfants de trois ans ce qu'est l'autisme ? Par exemple, j'ai expliqué à ces enfants que Pierre était dans le monde de Walt Disney. En fait, il est vraiment dans son monde et dans sa bulle. Quand on le faisait travailler, cela allait. J'ai bien aimé, car derrière les enfants disaient à

leurs parents qu'eux aussi voulaient être dans le monde de Walt Disney. Je leur disais que Pierre était vraiment dans son monde et qu'il ne jouait pas avec eux pour ne pas avoir peur.

Avec la collaboration du directeur de l'école maternelle de Saint-Martin-en-Bresse et le référent enseignant, on a vu que Pierre avait progressé parce que nous lui avons appris à travailler avec la méthode PECS, que l'on a appliquée à l'école. La méthode PECS est le travail avec une récompense. Par la suite, il est allé à l'école plus d'une journée par semaine. L'année suivante, il allait à l'école tous les matins et la troisième année il y allait une journée complète, le lundi et le mardi, et le jeudi et vendredi il y allait le matin et l'après-midi, il avait ses rendez-vous externes. Cela s'est très bien passé et j'ai vu une évolution impressionnante de Pierre.

Aujourd'hui, il est à l'IME Georges-Fauconnet, qui vient d'ouvrir un service autiste. Ce sera très bien, car l'évolution continue. Il a fait d'énormes progrès. Il commence à avoir la propreté et à parler tout doucement. Pour que l'inclusion fonctionne, il faut une bonne collaboration entre les parents, l'école et l'Éducation nationale. Si ces trois choses sont mises en place, derrière cela ne peut que fonctionner, mais il faut vraiment que nous, parents, soyons quotidiennement avec notre enfant. Nous savons comment le gérer. Il faut que l'école, l'Éducation nationale, le référent-enseignant nous écoutent.

Nous avons notre mot à dire. Ce n'est pas facile d'expliquer l'autisme, mais on sait comment gérer notre enfant et ses crises. Il faut prendre son temps avec un enfant. Nos enfants sont extraordinaires. Ils ont une capacité qui va se développer, mais il faut prendre le temps. Une fois que tout cela sera acquis, vous allez voir que par la suite cela va évoluer. Il faut vraiment être patient. Il ne faut pas attendre la solution miracle tout de suite. Il ne faut pas baisser les bras. Il faut vous battre.

Aujourd'hui, c'est un combat, mais si on le vit ensemble et si on a tous une collaboration cela fonctionnera très bien et ne peut aller que dans le bon sens. Pour moi, l'école inclusive est tout à fait possible, mais il faut une bonne collaboration entre tous. Sinon, il y aura toujours un moment où cela n'ira pas. Pour moi, c'est tout à fait possible. Pierre aujourd'hui en est la preuve. Je suis fier de mon fils, car je vois que des progrès ont été faits et j'ai une très bonne relation avec lui. Voilà. Je vous remercie.

Mme Laurent.- Merci Anthony. Nous allons poursuivre les témoignages autour de cette école inclusive. Ce qui est mis en avant pour la construire c'est la solidarité humaine, le respect de la diversité humaine et la construction d'une école pour le futur. On va voyager au niveau de la technologie avec Pascal Bourgoïn, qui est accompagné de Pauline Audry, enseignante en UEMA qui utilise un petit robot Nao, que nous avons le plaisir d'avoir aujourd'hui avec nous sur scène.

M. Bourgoïn.- Bonjour à tous. Je travaille à Dijon à la délégation académique au numérique éducatif. C'est un service très récent. Nous travaillons sur les usages du numérique, entre autres les objets connectés. Un jour, j'ai croisé un inspecteur qui travaille sur la MSH. S'est posée la question si on pouvait faire des petits robots. Il a eu l'idée de dire que si on travaillait avec l'UEMA, ce ne serait pas mal. On lui a dit : « Banco ». Après, il fallait convaincre les équipes de l'UEMA, sachant que l'UEMA c'est un institut médico-social et un enseignant spécialisé. On a adapté ce dispositif et ce projet. C'est un projet à titre expérimental qui fonctionne déjà au quotidien à l'UEMA et qui nécessite une recherche. Je reviendrai sur la recherche à la fin de mon propos.

Dans cette UEMA, ce robot Nao travaille une fois par semaine avec 7 enfants. L'objectif est de travailler soit en collectif, soit en individuel sur les apprentissages. C'est la première chose, mais surtout, et c'est là où la recherche intervient, sur les interactions sociales, pour voir comment le robot, qui peut remplacer partiellement l'enseignant, peut modifier les interactions sociales, entre autres, travailler sur le regard et l'imitation. Nous avons travaillé le regard, l'imitation et la compréhension. C'est déjà beaucoup. On a mis en place tout un protocole avec une équipe de chercheurs, ce qui a permis à

l'équipe d'être beaucoup plus structurée par rapport aux enfants et de pouvoir amener des apprentissages plus fins. Le robot remplace partiellement et a pour objectif de permettre aux enfants d'entrer plus facilement en relation avec les autres. Les enfants sont non verbaux mais comprennent. On adapte à chaque fois une application. On travaille sur l'élocution. Le robot va avoir une élocution plus ou moins importante en fonction de l'enfant. À partir de là, on voit des évolutions. Dans l'apprentissage, cela aide à un moment donné à lever quelques freins. Sur l'interaction sociale on voit des choses, mais seule la recherche nous donnera son avis dans quelque temps, sachant qu'à chaque fois que nous faisons des productions de ce type, nous filmons et les chercheurs peuvent récupérer les vidéos et essayer de faire des captations et écrire sur ces interactions sociales. Je ne vous en dirai pas plus. Je vais passer la parole à Pauline, qui va vous donner des informations sur son travail au quotidien avec Nao, ce qui permettra de vous donner plus d'informations.

Mme Audry.- Bonjour à tous. Nao intervient sur trois temps différents dans l'unité. Sur le petit temps du « Dire bonjour » c'est le rituel du matin en adaptant en fonction des enfants et des adultes présents. C'est comme cela que Nao a pris ses marques et a intégré l'unité d'enseignement. Au petit-déjeuner, de temps en temps, il vient dire bonjour le matin. Il a un rôle d'assistant. C'est mon assistant. Par exemple, il va me donner la date. Il est aussi support d'imitation gestuelle et verbale pour les enfants, c'est-à-dire qu'individuellement, on dit bonjour à chaque enfant, par exemple : « *Aujourd'hui, dans la classe, il y a Mathieu.* » Je vais dire : « *Bonjour Mathieu* » et j'attends que l'élève, selon ses capacités, lève la main et dise « *Je suis là* ». Les matins où Nao est avec nous, on va dire : « *Aujourd'hui dans la classe, il y a Nao* ». Nao, en très bon élève, va se lever, lever la main pour dire : « *Je suis là.* », ce qui permet parfois de débloquer certains enfants. L'adulte va lui dire : « *Je suis là.* » Nao va le faire et on se rend compte que cela passe plus facilement.

C'est pareil quand on a des élèves en difficulté pour rester assis sur le temps du matin. Là, Nao va se lever. Je vais lui dire d'aller s'asseoir, comme je reprendrais un élève. C'est un support d'imitation.

Nao intervient sur des cas individuels. C'est lui qui va passer les consignes à l'élève. C'est de la reconnaissance de couleurs, de formes ou d'animaux. L'élève a des objets physiques devant lui et Nao va lui dire, par exemple : « *Donne-moi la vache.* » L'élève doit prendre la vache et la montrer à Nao. Il a une intelligence artificielle. Derrière, nous pilotons avec une tablette. On va pouvoir valider ou invalider les réponses données. On remarque que Nao permet à l'élève d'être concentré plus longtemps. Il y a moins de gestes d'agacement quand il va se tromper que l'on pourrait retrouver avec un adulte.

M. Bourgoin.- Nous sommes en train de réfléchir sur le point d'après. Ce n'est pas le tout de faire des expérimentations, sachant que c'est très coûteux. En revanche, il y en a beaucoup dans les placards, qui ont été achetés à profusion dans les associations, dans les écoles et les lycées. Ils sont très peu utilisés. On pense que l'on doit pouvoir monter un modèle à moindre coût, qui permettrait de mettre à disposition des écoles, des structures associatives. Le champ est très vaste. C'est très intéressant. Si les applications sont amenées à être développées, elles sont libres de droit. L'enjeu est d'éviter les coûts. Si vous voulez avoir la démonstration vous pourrez venir au stand et on vous montrera. Merci.

Mme Laurent.- Merci à tous pour vos témoignages, qui mettent en avant que la volonté humaine est capable de construire cette école inclusive.

Il y a un autre petit point sur lequel nous n'avons pas mis l'accent : cette école inclusive permet petit à petit d'identifier les meilleures procédures d'enseignement pour chaque élève et à partir de ce moment-là elle devient bénéfique pour tous. Nous allons avoir un temps d'échange, d'abord avec Hugo.

M. Horiot.- Merci. En effet, ce qui va déterminer un parcours dans la vie, les ouvertures, les opportunités que l'on va rencontrer, la façon dont on va évoluer, ce sont toutes les rencontres. J'ai eu la

chance à ce sujet-là de rencontrer Roland Monod, qui était un grand fan de théâtre, qui a disparu il y a quelques années et qui a joué un rôle majeur dans ce que l'on a appelé la décentralisation théâtrale. Un jour, il m'a résumé l'école d'une façon très alarmante. Il disait que l'école ne sert à rien, ne promet rien, ne permet rien, mais au moins on pourra dire : on s'est rencontré là.

Sur ce, il est temps pour moi de siffler la récréation et de vous inviter à aller visiter tous les stands aux alentours. Nous reprendrons la table ronde « Vie quotidienne » à 12 heures 05. N'hésitez pas à échanger avec les intervenants pour leur poser toutes les questions.



TABLE RONDE VIE QUOTIDIENNE : « Vivre ensemble au quotidien »

Animée par **Laurent Savard**, comédien, écrivain et humoriste

- **Hugo Horiot**, comédien et écrivain | parrain de la journée
- **Martine Croisier**, parent et animatrice du blog « Le petit roi, enfant autiste »
- **Dr Djéa Saravane**, directeur du centre de ressources en douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme | Étampes
- **Véronique Foret**, chef de la structure d'accueil de jeunes autistes (Saja) | service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) | Papillons blancs | Hurigny
- **Nathalie Boulnois**, parent | Saône-et-Loire
- **Marie-Pierre Fetiveau**, orthophoniste | Charnay-lès-Mâcon | Saône-et-Loire

M. Horiot.- Cette table ronde est très importante. Il s'agit de la vie quotidienne, la vie de tous les jours, les repas, les jeux, l'école, le rendez-vous chez le médecin, tous ces moments qui sont extrêmement importants. Comment se joue la vie quotidienne dans la diversité avec des profils qui vont s'exprimer différemment, qui vont ressentir les choses différemment, avec leurs particularités ? Comment créer des passerelles communicatives pour arriver à communiquer avec un individu qui ne communique pas, qui voit les choses de façon différente ?

Un bon dialogue de théâtre ou de film qui retranscrit tout à fait la complexité des rapports humains, est-ce un dialogue de sourds ? En effet, c'est comme cela que l'on reconnaît les bons dialogues. Très souvent, ce sont des personnes qui parlent en croyant se comprendre, mais qui ne se comprennent pas. Cela est vraiment mis en exergue dans la question de l'autisme lorsqu'une personne fonctionne de façon différente par rapport au reste du monde.

Nous allons passer un film et ensuite la table ronde sera animée par notre collègue comédien, Laurent Savard.

M. Savard.- Merci Hugo pour cette introduction. Tu as juste oublié que j'étais aussi papa d'un enfant autiste, Gabin.

Nous sommes ici pour cette table ronde très importante. Le quotidien c'est finalement 24 heures dans une journée, si on y réfléchit bien. On a donc vu Anthony avec son fils Pierre dans l'émission « Ça commence aujourd'hui » avec un reportage très touchant.

Tout d'abord à droite, Véronique Foret, chef de service à la structure d'accueil de jeunes autistes (Saja) à Hurigny.

On enchaîne avec Martine Croisier, parent et animatrice d'un super blog « *Le petit roi.fr* ».

À côté, nous avons Nathalie Boulnois, qui a deux adolescents autistes.

Nous avons aussi Marie-Pierre Fetiveau, orthophoniste, depuis plus de 20 ans.

À ma droite, le docteur Djéa Saravane, qui est un peu le Mahatma Gandhi de l'autisme. Il est formidable, comme toutes les personnes évidemment de cette table ronde. Il est le fondateur du centre de ressources en douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme d'Étampes. Nous en parlerons

tout à l'heure, mais c'est vraiment quelqu'un d'exceptionnel et un centre exceptionnel. Nous commençons par Martine Croisier. C'est quoi « *Le petit roi.fr* » ?

Mme Croisier.- Bonjour. Je suis la maman d'un jeune homme qui a actuellement 19 ans et qui est le troisième de la fratrie. Comme il est le dernier, notre difficulté a été de changer notre regard sur l'éducation. Nous avons eu nous-mêmes une éducation. Nous avons éduqué nos deux filles comme nous avons été éduqués et on s'est aperçu qu'avec le troisième cela ne marchait pas du tout. C'était assez déstabilisant. D'abord le fait qu'il n'écoutait pas, qu'il allait où il avait envie d'aller. Le fait qu'il rigolait quand on le grondait. C'était assez déstabilisant pour ses parents. C'est vexant. Nous avons pu mettre en place un certain nombre de systèmes. On a d'abord dû se former et travailler. Au fil des jours, je me suis dit que c'était dommage d'avoir passé tout ce temps juste pour lui. Moi-même, je me suis beaucoup inspirée de choses que j'avais pu lire dans des livres, sur Internet et dans les formations de suivi. J'ai vraiment apprécié tout cela aussi bien dans la formation que dans la vie au quotidien. C'est un peu l'objet du blog. J'ai essayé d'en faire profiter d'autres.

M. Savard.- Ce sont vraiment de super fiches. Je propose deux choses. Pourquoi « Le petit roi » ? Le petit roi est quand même né en 2000. Donc c'est plutôt « le grand roi ». C'est sa nounou qui l'avait baptisé ainsi.

Mme Croisier.- Oui. Quand vous êtes parents d'un enfant autiste, il y a deux solutions. Vous pouvez arrêter de travailler, mais je ne me voyais pas faire cela. J'aurais déprimé. J'avais besoin d'exercer le métier que j'aime et d'avoir cette vie sociale pour me sortir au quotidien des problèmes avec notre enfant. Si vous rentrez à la maison, vous passez l'après-midi à pleurer. Si vous allez travailler, vos collègues vous comprennent. Il était important pour moi de me faire aider. La difficulté a été de trouver une nounou qui aurait un regard différent. Nous avons eu cette chance. En plus, c'était une nounou poète et sur le quotidien elle écrivait des poèmes. Pour ne pas utiliser le prénom de l'enfant, elle donnait un surnom à chaque enfant et pour nous c'était « le petit roi ». C'est l'objet du blog. Vous pourrez d'ailleurs découvrir les poèmes qu'elle a écrits et qui sont très touchants sur le quotidien qu'elle a vécu avec notre enfant.

M. Savard.- Il y a beaucoup de fiches en français, en histoire-géo, en maths. C'est vraiment un site qui peut servir à tous, pas seulement pour les enfants autistes. Il y a des fiches sur les probabilités et moi qui suis nul en probabilités j'ai regardé. Je n'ai pas tout compris, mais c'est vraiment bien. La maman de mon cher Gabin connaît ce site depuis longtemps et pour apprendre les euros à Gabin, par exemple, on peut découper les pièces.

Mme Croisier.- L'idée est de découper les apprentissages le plus possible. Il y a une complexité supplémentaire dans l'exercice. À la maison, on fait beaucoup de découpages pour que quand il arrive à l'école, il soit déjà confortable sur la notion. La nouveauté est une difficulté et notre fils aime faire ce qu'il sait faire. Contrairement aux autres enfants, l'idée était de ne pas le laisser découvrir à l'école. C'était trop compliqué. Il fallait tout apprendre avant à la maison pour qu'il arrive à l'école en étant confortable. C'était un peu la particularité. Les fiches servent à récupérer, découper et rencontrer le plus possible. On a fait comme on a pu.

M. Savard.- Il y a des fiches sur la vie quotidienne. Cela tombe bien puisque nous sommes sur la table ronde de la vie quotidienne. Cela implique les troubles du comportement. Tous les parents d'enfants autistes connaissent cela par cœur. Il y a une fiche qui va permettre de faire un lien avec l'ami Djéa : « être hospitalisé ». Djéa est un homme formidable. Le problème est qu'il n'y en a qu'un en France et qu'il en faudrait beaucoup plus. Y a-t-il d'autres centres de soins somatiques pour les personnes autistes en France ?

M. Saravane.- Merci. J'ai tout appris grâce aux personnes autistes. D'abord, les autistes ont une déficience intellectuelle sévère, c'est-à-dire de grands troubles de comportement. Je tiens à les remercier. Je tiens aussi à remercier les familles qui m'ont tout appris. Je n'ai pas appris dans les livres. Depuis 30 ans que je travaille, les familles et les autistes m'ont beaucoup appris. Maintenant aussi, ceux que l'on appelle les autistes de haut niveau, qui ont les mêmes problèmes médicaux associés, qu'on ignore totalement chez eux. Je tiens à les remercier.

Concernant le centre, ma mission est d'implanter sur le territoire national des consultations dédiées pour les personnes vivant un handicap. Cela dépend de l'agence régionale de santé. Pour le moment il y en a un. Cela s'implante tout doucement. L'agence régionale Nouvelle Aquitaine vient d'être la première agence à faire participer l'État à l'appel d'offres. Il y a des consultations dédiées à Bordeaux, à Limoges, à Châtelleraut et à la Rochelle. J'espère que dans la région...

M. Savard.- Il y a des personnes de l'ARS ici. Vous l'avez bien compris, il faut en faire. S'il n'y en a pas, il faut évidemment un centre de soins somatiques. Je le connais très bien, car nous y sommes allés avec Gabin. Hélas, Gabin a un autisme très sévère avec déficiences intellectuelles, même si le mot n'est pas beau, mais c'est réel. Comment cela se passe-t-il quand une personne autiste arrive au centre ?

M. Saravane.- De toute façon, il faut prendre son temps et que la personne s'approprie les lieux, sachant qu'une consultation dure environ deux heures. Il faut toujours s'adapter à la personne autiste. Ce n'est pas à eux de s'adapter à nous. C'est à nous de nous adapter à eux. Je me rappelle très bien, quand on a ouvert le centre, de cet enfant qui avait quatre ans et qui ne voulait absolument pas s'allonger sur le lit d'examen. Il s'est allongé par terre et donc je me suis couché avec lui par terre. De l'autre côté il y avait Magali. On a fait tous les examens couchés par terre. C'est comme ça. Il faut aussi savoir que quand j'étais jeune, nous étions enseignants à la fac de médecine, on nous avait dit qu'il fallait observer, palper, scruter et qu'avec cela on ferait un diagnostic. Même quand ils sont des autistes sévères, ils ont quand même le langage du corps et en tant que médecin, je me bats là-dessus. Ce langage-là m'a appris beaucoup plus.

M. Savard.- Merci Djéa. Tu reprendras la parole tout à l'heure. Je la donne à Véronique Foret, qui s'occupe de nombreux jeunes autistes au centre Saja.

Mme Foret.- Je ne m'en occupe pas directement. Je suis juste le chef d'orchestre auprès des équipes. La Saja est une structure d'accueil de jeunes autistes. On accueille des adolescents autistes à la semaine et en journée. On va proposer différentes activités, qu'elles soient pédagogiques avec Fabrice, qui est intervenu sur la table ronde précédente, ou après sur des activités éducatives, de bien-être, pour aussi travailler sur tous les outils de communication. Marie-Pierre en parlera après, car c'est plus sa partie.

On a un temps fort, notamment le matin, quand les jeunes arrivent, que l'on appelle le temps d'accueil où on va pouvoir faire le temps de passage entre la maison et la Saja et pouvoir travailler sur ce qui est là. Ce sont de petites choses comme cela. Un enfant ou un adulte qui est malade et n'est pas présent une journée cela peut mettre une journée en péril parce qu'il y a quelque chose de différent. Cela peut être difficile pour les jeunes à vivre. On va pouvoir les accompagner tout au long de la journée, sur le temps de repas aussi. On raccompagne aussi les enfants le soir pour qu'ils puissent rentrer à domicile.

Sur la Saja, notre mission première est d'intervenir auprès des jeunes et pas auprès des familles. À mon sens, c'est compliqué, car il faudrait aussi avoir ce temps nécessaire pour travailler avec les familles sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer au quotidien à la maison. Oui, se préparer seul le matin c'est super, mais avec un enfant autiste c'est parfois compliqué et sportif. Il faut aussi mettre des choses en place, des outils visuels, des habitudes, des routines. Cela ne se fait pas en claquant des doigts. C'est dommage de ne pas faire l'accompagnement aussi avec les familles. On travaille quand même avec les

familles, car on fait des points réguliers avec elles sur le projet d'accompagnement de l'enfant. On travaille aussi ensemble sur les outils utilisés, que ce soit les signes ou des outils visuels et sur la notion de renforçateurs qui permet de renforcer les bons comportements. On va travailler aussi avec les familles pour échanger sur ce qui a été identifié comme renforçateur.

Je suis également chef de service sur un autre dispositif en maternelle pour des enfants autistes. On est complètement implanté dans une école ordinaire. On a une petite classe qui accueille sept enfants autistes. Là, pour le coup, le cahier des charges prévoit une intervention à domicile, c'est-à-dire qu'une partie du travail est vraiment d'aller travailler à domicile avec les parents. Ce sera le travail fait par une éducatrice et/ou par la psychologue du service. On va vraiment travailler sur les difficultés. Cela peut être de préparer un rendez-vous médical parce qu'il a besoin de faire une prise de sang, d'aller chez le dentiste, qui peuvent être des choses compliquées. Cela peut être le préparer pour aller chez le coiffeur et éviter de lui couper les cheveux la nuit quand il dort. Cela peut être aussi de travailler sur la propreté, trouver des astuces de vie. Parfois à table les enfants ont tendance à courir autour de la table pour aller manger. Les parents courent derrière pour amener l'enfant à s'alimenter. Ce sont des choses que l'on pourra travailler à domicile. Parfois on peut aussi intervenir auprès de la fratrie pour expliquer pourquoi leur frère ou leur sœur est différent. Il faut essayer de leur faire comprendre pourquoi quand ils font quelque chose de pas bien, ils sont punis tout de suite alors que pour leur frère ou leur sœur il y a un petit délai et pas forcément de punition. Ce sont des sujets que l'on peut aussi aborder.

M. Savard.- Le titre du film « Hors les murs » est un sujet central. Avec Hugo, nous sommes totalement sur la même ligne à ce sujet-là. On veut tous l'inclusion. On sait évidemment que toutes les personnes autistes n'ont pas le même degré d'autonomie. Avec Gabin, si j'ouvre la porte, je ne le retrouve plus. Il y a un risque qu'il descende dans Paris et de se retrouver dans la Seine. Je mets mes clés sous clés. Je mets la clé du coffre où je mets mes clés dans mon jean, qui lui-même est caché parce que Gabin est malin. Est-ce que toutes les personnes autistes peuvent être hors les murs, et on le souhaite tous ?

Mme Foret.- Chaque enfant est différent. Il y a autant d'autismes que de personnes autistes. Par exemple, à l'unité d'enseignement maternelle autisme, on accueille aujourd'hui des enfants pour lesquels on sait qu'ils ne pourront pas continuer à l'école parce que les apprentissages de base ne sont pas là. Les troubles de l'autisme font que c'est quelque chose qui sera difficile à travailler. Pour autant, ils ne perdent pas leur temps. On travaille sur autre chose, notamment sur l'autonomie. On accompagne aussi les parents. Ce serait vraiment les mettre en difficulté de les maintenir à l'école. Pour certains enfants qui ont plus de capacités ou de facilités d'apprentissage cela peut être intéressant, mais c'est aussi difficile pour certaines familles, qui sont vraiment en attente de l'école. Quand on arrive avec nos gros sabots et qu'on leur dit que leur enfant ne pourra pas continuer à l'école parce que nous ne pouvons pas travailler les compétences de base, c'est très violent pour ces familles. Nous sommes mitigés par rapport à tout cela.

M. Savard.- Nous sommes d'accord. C'est un sujet très sensible. Je donne la parole à une autre maman, Nathalie, qui a deux enfants autistes, « deux pour le prix d'un ». Quel âge ont-ils ?

Mme Boulois.- Ils ont 17 et 15 ans. Maintenant, cela commence à être compliqué quand ils font 1,85 m.

Sur le quotidien des parents, je crois que les parents neurotypiques n'ont pas conscience de ce que l'on peut vivre. C'est juste faire en sorte que son enfant puisse aller à l'école et c'est tous les aspects de la vie auxquels il faut prêter attention. Cela va être l'amener à être autonome, être propre, détecter quand il a mal. Ce n'est pas toujours facile, vous le savez Docteur Saravane. Un enfant qui ne parle pas, on n'arrive pas à savoir pourquoi il a des troubles du comportement.

M. Savard.- Ce n'est pas évident. Justement, Djéa va nous montrer comment il fait. Comment fais-tu pour savoir si une personne autiste a mal ?

M. Saravane.- Sachez que pour tout changement de comportement, il fallait impérativement aller rechercher une pathologie organique et majoritairement c'était une pathologie organique douloureuse. Je n'ai pas besoin de scanner ou d'IRM. Je fais pour montrer comment font ces enfants. C'est le langage du corps. Quand ils ont des douleurs digestives, ils tapotent. Ils se mutilent quand ils ont tellement mal. Ils essaient de calmer la douleur. Ce sont essentiellement des reflux acides, des ulcères gastriques, la constipation...

Autre exemple, certains enfants peuvent aussi s'automutiler. Les douleurs sont liées à des otites à répétition et aux caries. Toutes ces douleurs que nous avons sont toutes passées à la chronicité comme toutes les pathologies associées. Il y a beaucoup de pathologies associées chez eux, douleurs ORL, douleurs digestives, douleurs également liées aux crises d'épilepsie, qui font excessivement mal. Sachez regarder vos enfants. Quand ils ont le regard fixe et un battement des cils, vous pouvez être certains qu'ils font une crise d'épilepsie. On a beaucoup travaillé sur les phénomènes douloureux. La France peut être fière, car nous sommes le premier pays au monde à avoir mis en place une échelle de détection de la douleur chez les personnes autistes. C'est mon équipe de recherche qui a travaillé au centre. Cette échelle permet à toute personne de détecter une douleur. Il n'y a pas que les soignants, mais aussi les non-soignants. On pense aux familles, aux éducateurs, aux assistants et travailleurs sociaux. Cette échelle est à votre disposition. Elle a été traduite en anglais et est maintenant utilisée par les pays anglo-saxons. Son utilisation est très simple et vous êtes certains que vous pouvez détecter la douleur, à condition de rappeler que c'est bien le médecin qui va faire l'examen.

Mme Boulnois.- Il me semble que l'on peut trouver des outils derrière ce site.

M. Saravane.- Effectivement, vous pouvez télécharger cette échelle gratuitement avec le guide d'utilisation sur : hôpital Barthélemy-Durand ou centre régional douleur.

N'oubliez pas que les troubles du sommeil font partie de la douleur.

M. Savard.- Tu as parlé des douleurs dentaires. J'ai cet exemple dramatique sur lequel j'interviens, car on m'a demandé de faire une vidéo. Les vidéos sont parfois un peu partagées. Un enfant avait de gros problèmes dentaires depuis des mois. Cela se passait en Bretagne. On ne trouvait pas de solution. Un CHU lui avait donné un cocktail de neuroleptiques. Il avait commencé à perdre ses cheveux. Il avait perdu quatre dents définitives à 14 ans. Il risquait vraiment une septicémie. Il a fallu faire une vidéo pour qu'au final le lendemain, et tant mieux, le délégué interministériel pour l'autisme m'appelle et que le lendemain cet enfant passe au bloc. On a quand même reproché à la maman d'avoir un traitement « VIP ». Cet enfant est resté trois heures au bloc, 12 caries, quatre extractions supplémentaires. À 14 ans, il se retrouve déjà avec huit dents définitives en moins. C'est quand même pour montrer à quel point on méprise vraiment les personnes autistes, mais pas seulement les personnes autistes, au niveau de la douleur. Imaginez ne serait-ce que tenir deux mois avec une grosse douleur dentaire. Là, cela durait depuis des années. C'est « dégueulasse » et heureusement qu'il y a des gens comme Djéa Saravane. Nous pouvons l'applaudir.

Mme Boulnois.- On a effectivement un accompagnement aux soins de nos enfants pour leur bien-être au quotidien. On parle de douleurs dentaires. Je vous invite à aller rendre visite au stand qui dépend du CHS Le Vinatier et qui a mis en place tous les dispositifs d'aide à l'accompagnement aux soins dentaires. Vous pouvez les télécharger sur Internet. C'est assez remarquable. Je pense que cela devrait se trouver chez tous les dentistes. Cela ne concerne pas que les enfants autistes. Quand un petit enfant a peur d'aller chez le dentiste, on peut aussi l'aider avec des outils comme celui-là. Cela reprend aussi ce que

l'on pense de l'autisme. Tout ce que l'on va mettre en place pour nos enfants est souvent positif pour tous les autres enfants.

M. Savard.- Justement, il y a des gens formidables pour les personnes autistes, mais pas seulement. Je suis dyslexique et tout petit j'ai eu un super accompagnement. Quand je suis fatigué, cela revient. Si les orthophonistes n'étaient pas là, ce serait compliqué.

Que faites-vous pour toutes les personnes autistes ?

Mme Fetiveau.- Nous faisons partie de ces spécialistes comme dans le film « Mon petit frère de la lune », qui interviennent très tôt puisque le trouble de la communication ou l'absence de langage est souvent l'objet de la première consultation médicale, qui va parfois entraîner tous les examens complémentaires derrière, qui vont aller jusqu'au diagnostic.

On a parlé tout à l'heure de dialogue de sourds, de langage corporel. La base de notre métier est la communication. Communiquer ce n'est pas uniquement parler. Ce n'est pas uniquement l'échange verbal, c'est effectivement aussi le langage corporel, les mimiques, l'intonation de la voix, le stress que l'on ressent d'être là parce que l'on est ému de parler devant autant de personnes. Cela fait partie de la communication. Communiquer c'est aussi ce que vous comprenez et recevez dans cet échange. Cela va être difficile de résumer en quelques mots, mais ce sont tous ces aspects-là de la communication que l'on va prendre en compte et le plus tôt possible, car communiquer est un droit fondamental de toute personne. On ne peut pas aller contre et c'est de tous les instants de la vie quotidienne. C'est à la maison, à l'école, au sport, avec les copains...

M. Savard.- Ne soyez pas impressionnée, car ici tout le monde est cool. Vous avez une grosse boîte à outils, mais il n'y a pas d'outil miracle ?

Mme Fetiveau.- Il n'y a pas d'outil miracle. En revanche, on sait qu'il y a un dialogue de sourds. Plus on va parler parfois plus cela va être compliqué. On va visualiser au maximum et utiliser le plus possible des supports visuels. La langue des signes peut être utilisée avec les personnes avec autisme. Cela peut être d'autres méthodes comme le Makaton, qui utilise le français signé. On va utiliser beaucoup de supports visuels, des images, des photos, des objets pour voir le niveau de compréhension de la personne, mais c'est à évaluer.

M. Savard.- La langue des signes ou le Makaton ne marche pas pour tous.

Mme Fetiveau.- Cela ne marche pas pour tous. C'est vraiment un travail individuel que l'on fait avec les familles, qui parfois ont déjà mis en place des outils de communication spécifiques. Je connais trois familles qui sont déjà arrivées avec une langue des signes en place. Je ne crois pas que cet outil-là soit le moyen de communication utilisé par les parents.

M. Savard.- Vous vous adaptez vraiment à la personne, à ses capacités, pour qu'elle communique le mieux possible.

Mme Fetiveau.- C'est l'objectif, afin de lui permettre de communiquer et de s'exprimer. On parle souvent du PECS. C'est un outil qui va permettre de faire une demande. Demander, c'est essentiel. C'est la première fonction de la communication, mais on ne fait pas que des demandes dans la vie quotidienne. Il faut aussi pouvoir échanger avec quelqu'un, faire des commentaires, rêver. Il y a énormément de fonctions dans la communication. Cela ne s'arrête pas simplement à demander. Cela peut permettre aux personnes d'aller dans toutes ces fonctions de la communication.

M. Savard.- Justement puisque l'on parle d'autisme, je vais revenir à Martine. Il y a juste une petite critique par rapport au blog : *Le petit roi.fr*. Les nouveautés s'arrêtent en 2016.

Mme Croisier.- Mon enfant a été re-scolarisé à l'Éducation nationale jusqu'en 2016. Après, on est passé à autre chose. Il est allé dans un établissement agricole avec des matières techniques qui sont plus difficiles à généraliser. Je me suis lancée sur un autre projet, car les enfants deviennent grands et comme beaucoup de parents ma crainte est que mon enfant ne puisse pas quitter la maison. Cela peut paraître paradoxal, mais je dis toujours, de façon peut-être un peu violente, que je veux que mon enfant parte de chez moi. Il y reviendra quand il voudra comme ses sœurs, avec grand plaisir, mais ma crainte c'est que mon enfant ne soit jamais autonome. Je veux trouver une structure qui puisse l'accueillir dans des conditions optimales par rapport à ce qu'il a envie de faire. Ce qu'il veut faire, c'est travailler à la ferme, dans une structure familiale. On a vu dans la précédente table ronde que grâce à la loi 2005 on a pu pousser nos enfants à l'école ordinaire. Je pense que cela les a fait beaucoup avancer. Mon fils n'est jamais allé en internat et ce qu'on lui propose à l'âge adulte ce sont les structures qui accueillent entre 30 et 40 adultes autistes, qui leur proposent soit des activités de travail adapté, mais il n'est pas capable de le faire, soit des activités occupationnelles et je pense qu'il peut faire mieux que cela. Donc, nous voulons créer une structure à taille familiale de six ou sept adultes ensemble avec un encadrement. Maintenant, si vous voulez nous suivre ce n'est plus « Le petit roi », c'est « Le bercail paysan ». On présente cette nouvelle vie. C'est cela aussi le quotidien des parents. C'est prévoir ce que va devenir notre enfant quand on ne sera plus là. Il faut le faire pendant que l'on est en forme et non dans l'urgence.

Mme Foret.- Pour avoir travaillé en structure adulte, je trouve que c'est important. Nous en parlerons davantage dans les tables rondes cet après-midi. Il faut quand même savoir que souvent c'est une recherche pour les familles. Je vous donne l'exemple de la Saja. Il y a 12 enfants par jour, *grosso modo*, car il y a des professionnels à temps partiel. J'ai au moins huit à neuf professionnels présents chaque jour pour s'occuper des 12 enfants. Quand ils vont passer en structure adulte, il y aura trois éducateurs pour 16 à 18 personnes...

M. Savard.- Je vous coupe, car il y a des politiques ici et le but va être justement... Gabin a 17 ans et il va dans un IME à Paris. Selon le degré d'autisme, il y a des groupes. C'est du un pour un. C'est possible. L'argent est peut-être mal utilisé, mais il en faut encore plus pour accompagner au mieux et imaginer justement de nouvelles structures plus localisées avec pas plus de six personnes dans un centre. On sera obligé d'aller vers cela et tant mieux. Il faudra peut-être aussi des microstructures d'une ou deux personnes pour être le plus possible en inclusion, un peu comme dans la médecine ambulatoire, avec beaucoup de personnes qui s'articulent, des professionnels, qui viennent autour de la personne. Il faudra vraiment multiplier les budgets.

Mme Foret.- Il y a encore beaucoup de travail à faire. Il est important de souligner aussi qu'au niveau de l'accompagnement des adultes, il y a encore du travail à faire.

M. Savard.- Nathalie, comment cela se passe au niveau de votre quotidien avec les deux pour le prix d'un ?

Mme Boulnois.- Deux enfants autistes, ce sont des difficultés en plus. Ils s'entendent bien et il n'y a pas de problème. L'aîné est très calme et il est scolarisé. Le second est très énergique. Il est déscolarisé depuis la maternelle. J'ai arrêté de travailler et je m'occupe du second. Je suis « professionnelle » de mon enfant.

M. Savard.- Toujours avec le papa ?

Mme Boulnois.- Le papa travaille.

M. Savard.- Il y a 85 % des mamans qui sont *solos*.

Mme Boulnois.- Le papa est là.

M. Savard.- Nous pouvons l'applaudir.

Mme Boulnois.- Au quotidien, ils sont tous les deux différents et ne s'accordent pas tellement. Ils sont différents sur tous les plans, y compris au niveau alimentaire. On sait que les autistes ont de gros troubles de conduites alimentaires. Peu de parents savent comment accompagner ces enfants par rapport à leurs troubles alimentaires. Mes enfants n'aiment pas du tout les mêmes choses et ils mangent tout le temps la même chose.

À chaque repas, on fait trois plats différents et nous, nous en avons assez de manger toujours la même chose. Les troubles alimentaires s'accompagnent, comme pour la communication avec une orthophoniste, d'une aide d'un ergothérapeute spécialisé dans les troubles des conduites alimentaires, qui va aider l'enfant à s'ouvrir à d'autres aliments.

C'est vraiment primordial et c'est impossible à faire seul. Il y a vraiment des techniques et des outils. Le quotidien des parents c'est aussi aider son enfant à s'alimenter correctement et à développer son alimentation. Surtout, en tant que parents, c'est très lourd pour les apprentissages, c'est quand même compliqué, car il n'y a pas de soutien. L'aîné est scolarisé et il faut l'aider à planifier ses devoirs, à s'organiser, et il ne sait pas faire. Tous les parents n'ont pas le temps. Je suis à la maison, j'ai de la chance, mais tous les parents ne peuvent pas le faire. Il nous faut un soutien pour accompagner les enfants dans tous les domaines de la vie.

M. Savard.- Il est vrai qu'il y a une vie avant et après. Être parent n'est évident pour personne, mais être parents d'un enfant autiste c'est un investissement. Évidemment, comme tous les parents dignes de ce nom, on aime fort nos enfants pour qu'ils deviennent après de beaux adultes.

Je vais passer le micro à Hugo. En tant que papa, je pense très profondément que le but est que nos enfants communiquent, évoluent et soient le mieux possible dans leurs baskets. Quand je vois Gabin sourire, je me dis ça va bien et j'espère qu'il s'ouvrira même quand je ne serai plus là, mais j'ai prévu d'être éternel... On est tous éternels. On va dire ça. Merci beaucoup. Nous pouvons applaudir tous les participants de cette table ronde.

M. Horiot.- Merci à tous les intervenants. J'adresse un salut particulier à Djéa Saravane, qui est l'incarnation d'une médecine réellement humaniste et altruiste. J'ai cité ce matin que la médecine était un art avant d'être une science. Djéa en est l'incarnation parfaite. J'espère qu'il va faire beaucoup de petits, car nous en avons besoin.

Les questions vont être regroupées cet après-midi sur l'ensemble des thématiques, à savoir professionnelle, formation, scolarité, etc. Nous allons clore cette matinée pour reprendre à 14 heures. Je vous souhaite un excellent appétit.



TABLE RONDE VIE PROFESSIONNELLE : « Ouvrir le milieu professionnel à la différence et à la diversité »

Animée par Viviane Huys, chercheuse universitaire à l'Université de Bordeaux-Montaigne

- **Josef Schovanec**, philosophe et écrivain, grand témoin de la journée
- **Jean-François Dufresne**, co-dirigeant du groupe Andros | entreprise Novandie | Eure-et-Loire
- **Muriel Sigaud**, gérante du restaurant L'Atypik et compagnie | Grenoble | Isère
- **Fabrice Lapray**, étudiant | Saône-et-Loire
- **Frédéric Cantore**, chef de service de l'établissement et service d'aide par le travail (Esat) | Papillons blancs | Saint-Vallier | Saône-et-Loire
- **Sophie Galibert**, directrice du Centre ressources autisme de Bourgogne | Côte d'Or

M. Landry.- Nous allons reprendre cette belle journée départementale de l'autisme. Nous commençons par une table ronde sur la vie professionnelle. Je passe le micro à Josef Schovanec.

M. Schovanec.- Bonjour à tous. C'est une grande joie d'être parmi vous et de participer à cette table ronde. Nous sommes en pleine semaine européenne pour l'emploi de personnes handicapées et je crois que désormais le milieu des entreprises a véritablement basculé. Désormais, les entreprises se mobilisent sur le sujet et nous en reparlerons avec de beaux exemples. En tout cas, à titre personnel, cette semaine, j'ai déjà eu la joie de rencontrer de nombreuses entreprises. J'en rencontrerai d'autres encore et je suis sûr que nous passerons un bon moment. En particulier, je tiens à saluer parmi les entreprises, le groupe Andros, et je crois que nous aurons tout de suite un chouette témoignage de l'intérieur du groupe inclusif, dont nous avons la chance d'avoir Monsieur Dufresne parmi nous.

Mme Huys.- Nous pouvons lancer la vidéo. Nous avons choisi cet extrait, car il s'agit d'une interview d'une personne qui dirige les équipes et qui accueille des personnes avec autisme. À ma droite, se trouve Jean-François Dufresne, dirigeant du groupe Andros et c'est à lui que nous allons donner la parole en premier, au moins pour nourrir le débat. Quelles sont les conditions qui favorisent et qui rendent possible, efficace et effectif l'accueil de personnes avec autisme au sein d'une société, qui effectivement se doit aussi d'être rentable et de répondre aux exigences économiques ?

M. Dufresne.- Bonjour. La première chose est d'y croire. Je prends l'exemple de mon fils. Quand il a eu 20 ans, il a été diagnostiqué autisme sévère. On nous a dit qu'il ne ferait jamais rien. La première chose est de changer les mentalités. Il fait partie de l'équipe du film. Il y a 11 autistes et ils sont tous heureux de travailler. Pour tous, des notifications ont été faites par la MDPH. Cela veut dire qu'aujourd'hui environ 5 % des adultes autistes, toutes catégories confondues, ont un travail. Tout le monde pense que les autistes ne peuvent pas parler donc ils ne peuvent pas travailler. Ils peuvent travailler sauf que cela s'accompagne. Tous ceux que vous avez vus dans le film, les 11 autistes qui travaillent chez nous, sont plus productifs que les travailleurs neurotypiques. C'est quand même surprenant. Cela veut dire que ce ne sont pas eux les incapables. C'est qui les incapables ? Je vous laisse réfléchir à cela.

Mme Huys.- Merci beaucoup. Je trouve très intéressante la façon, pas provocatrice, mais réaliste finalement... Une société inclusive, comme on l'a dit ce matin, est une société qui se remet en question

si elle le veut. À ce propos, Muriel Sigaud, qui pilote l'équipe qui anime un lieu à Grenoble, le restaurant l'Atypik, a des choses à nous dire aussi sur la manière dont se structurent les journées à l'Atypik.

Mme Sigaud.- Le restaurant l'Atypik a été créé par des personnes autistes et des parents d'autistes, avec une grande question sur l'avenir, même s'ils avaient suivi des formations scolaires. L'idée était de sortir d'une « normatisation ? » : on n'a pas droit au travail parce que nous sommes autistes. Du coup, il y a beaucoup d'obstacles qui se dressent devant les personnes autistes quand il s'agit d'accéder au travail. L'idée de l'association est d'être hors du champ et de créer quelque chose pour nous et ensuite que chaque personne avec ce qu'elle attendait de son projet vie professionnelle et vie sociale soit partie prenante de cela avec ce qu'elle avait envie d'adapter. Ils peuvent être salariés éventuellement. On a aussi la possibilité d'embaucher des services civiques et des apprentis. Après, notre chance est la restauration, mais ce n'est pas forcément quelque chose qui correspond à tous. Chacun a pu se mettre en réseau avec notre plate-forme pour être amené au travail. On essaie de développer ce dispositif.

Mme Huys.- Je vais vous poser des questions pour avoir des pistes concrètes, à tous les deux, aussi bien à Jean-François Dufresne qu'à Muriel Sigaud : concrètement, sur vos terrains de pratique professionnelle, quelles sont les conditions particulières, concrètes, physiques, qui rendent possible l'inclusion sur ce terrain ?

Mme Sigaud.- Nous mettons en place une écoute par rapport aux besoins de chacun et de ceux qui veulent s'impliquer dans l'association. Par exemple, pour notre apprenti, on met en place des outils visuels. On s'adapte à chaque profil et à son investissement dans l'association. Après, on manque d'outils, qui pourraient nous faciliter les choses. C'est en ce sens que l'on a envie de créer pour que ce soit facilité.

M. Dufresne.- La première chose c'est l'accompagnement. On ne peut pas prendre des autistes sévères et espérer que cela va bien se passer. Il faut les accompagner avec un mot d'ordre simple, qui est : je vous interdis de faire à leur place. Tout le médico-social fait à leur place. La seule consigne professionnelle que je donne est : vous n'avez pas le droit de faire à leur place. Il faut qu'ils apprennent très vite et évidemment on utilise toutes les méthodes dont on a parlé ce matin et dont on reparlera cet après-midi, les stages, le séquençement des tâches, parmi l'ensemble de ce qui marche le mieux, c'est-à-dire les professionnels de l'autisme, qui viennent du médico-social et qui travaillent chez nous.

Mme Huys.- Nous allons donner la parole à Denis et Fabrice Lapray, car Fabrice vit une expérience d'insertion professionnelle, de vie professionnelle, avec Denis qui l'accompagne dans sa prise de fonction.

M. Lapray.- J'ai commencé un stage au Conseil départemental il y a six semaines, qui s'est bien passé. J'ai appris beaucoup de choses sur moi-même et les autres. C'est un contrat de trois mois en CDD pour un remplacement. C'était plus difficile avant mon stage, car j'avais beaucoup d'attentes personnelles et cela posait problème. J'ai une maîtrise de droit public. J'étais dans une mairie. J'avais beaucoup de pression et il y avait du travail. J'avais du mal à répondre. Je travaillais au CIO en tant que secrétaire administratif. Cela s'est bien passé.

Après, j'ai demandé à la MDPH à être accompagné pour que l'on m'aide à trouver un emploi. Cela consiste à m'aider à construire mon projet professionnel. Après, on recherche des employeurs. J'ai trouvé un emploi dans un cabinet d'avocats. Cela s'est bien passé.

Ensuite, on a fait une recherche de stage. On a fait toutes les entreprises à Mâcon. C'est long et nous n'avons pas eu de réponse positive. J'ai participé à une commission le 16 mai, qui m'a ouvert les portes du Conseil départemental.

On a travaillé les points forts et les points faibles. On a sensibilisé l'équipe au travail. Après, j'ai commencé mon stage et cela s'est bien passé. Je vais poursuivre.

Denis*.- Vous avez compris le duo que nous formons avec Fabrice. Fabrice est le cerveau et je suis l'exécutant. Je suis conseiller emploi de la Saône-et-Loire et j'accompagne les personnes en situation de handicap psychique et les personnes autistes dans le milieu du travail. Avec Fabrice, la première chose était de lui rendre confiance, de faire en sorte que l'on apprenne à se connaître.

Ensuite, nous avons travaillé ensemble avec Fabrice, de façon pertinente. Chez Fabrice, tous les murs de la maison sont couverts d'ouvrages de droit. Ce n'est pas très compliqué de trouver ses centres d'intérêt et ses forces. Nous sommes partis de ce terrain et c'est ce qui nous a permis d'évaluer ce que Fabrice était en capacité de faire et ce que l'on pouvait éventuellement mettre en avant. Petit à petit, on a réussi ensemble à cheminer et son parcours professionnel s'est éclairci et développé.

Mme Huys.- Nous venons de voir globalement en milieu associatif avec l'Atypik et avec un gros groupe comme Andros, dans un parcours individuel d'une démarche très personnalisée, qui est celle de Fabrice Lapray, comment les choses peuvent avancer et devenir possibles. La spécificité des Esat est au sein de l'ensemble des réponses possibles en termes d'accompagnement à l'insertion professionnelle. Je donne la parole à Frédéric Cantore.

M. Cantore.- Les Esat sont particuliers. On constate qu'il y a peu de personnes autistes en Esat. On estime à 4 % le nombre de personnes TSA en Esat. Je ne parle que de la Saône-et-Loire. 3 ou 4 % c'est peu. Les Esat sont des établissements d'aide par le travail. Si je veux être simple, on accueille des personnes qui n'ont pas ou qui n'ont plus les capacités ou les compétences techniques, intellectuelles, relationnelles, pour travailler en milieu ordinaire. Nous allons essayer de les faire monter en compétence le plus possible pour les réintégrer dans le milieu du travail.

En fait, c'est un outil qui pourrait être adapté à la question de l'autisme. Alors pourquoi y a-t-il si peu de personnes autistes en Esat ? Il y a de nombreuses réponses. Trois sont importantes. La première est, comme tout le monde le sait, qu'en France on a énormément de retard sur l'accompagnement des personnes autistes. Le premier plan autisme date de 2005, ce n'est pas très vieux. Quand on regarde le premier plan autisme, le deuxième, voire le troisième, il est surtout axé sur la question de l'enfance. En fait, c'est à partir du troisième plan autisme qui date de 2013, que l'on va commencer à évoquer la question du travail et de l'autisme. 2013 ce n'est pas très ancien.

La deuxième question est celle de l'orientation de la plupart des personnes autistes qui viennent d'établissements spécialisés. Cela commence à changer et à évoluer, mais encore aujourd'hui c'est le foyer d'accueil médicalisé ou l'hôpital psychiatrique. D'ailleurs, il y a un paradoxe, car c'est assez amusant dans le troisième plan autisme on parle du travail et dans le paragraphe suivant on nous dit que 1 500 places vont être ouvertes pour les adultes, mais ces places sont en foyer d'accueil médicalisé.

La troisième question est la responsabilité des Esat. Alors, il faut comprendre qu'au début la majorité des Esat, pas tous, a été construite pour répondre à la problématique de la déficience intellectuelle. De plus, on sait depuis quelque temps qu'il n'y aura pas de nouvelles places ouvertes en Esat, ce qui veut dire que les Esat doivent travailler avec l'existant. Or, l'existant n'est pas forcément adapté à la problématique des personnes autistes.

Les personnels ne sont pas formés, pour la plupart. Les bâtiments ne sont pas forcément construits pour accueillir ce type de population, même si des aménagements sont faits. Comme le disait ce matin ma collègue de la Saja, les enfants qui ont l'habitude d'être quatre ou cinq avec trois ou quatre encadrants ils se retrouvent en Esat avec un encadrant pour 10 à 14 personnes. Cela ne facilite pas forcément la prise en charge et l'accompagnement des personnes autistes.

Je voudrais terminer en disant que je vais rester très optimiste parce qu'aujourd'hui il y a un réel changement. En 2005, pour le premier plan autisme, à l'initiative des familles, des associations de familles, des CRA et des établissements pour enfants autistes, les IME, se sont saisis de cette question. Ils ont travaillé et formé leur personnel. Ils ont également aménagé leur accompagnement. On commence à voir des choses positives. Aujourd'hui, par exemple, il y a un partenariat avec la section autisme et un partenariat avec un Esat. L'année dernière, nous avons accueilli deux personnes en stage, dont l'une a été admise à l'Esat. Sur quatre personnes admises en 2019, deux ont des TSA. Il y a eu des évolutions et des choses sont aujourd'hui possibles.

Mme Huys.- Je vous remercie, car nous avons insisté sur le fait que les réponses actuelles des établissements et des services médico-sociaux vont dans cette direction. C'est toujours intéressant, voire pertinent, d'avoir une absence de rupture de parcours.

Au niveau institutionnel et des stratégies à mettre en place sur l'autisme, je me tourne vers Sophie Galibert, qui est présente, mais qui n'apparaît pas sur le diaporama. Elle est directrice du CRA Bourgogne et a bien voulu nous rejoindre de façon improvisée, mais efficace aujourd'hui pour nous donner le schéma autour de l'insertion professionnelle qu'elle pose et quel choix de stratégie met en œuvre le CRA pour infléchir et améliorer l'accompagnement des personnes adultes au travail.

Mme Galibert.- Bonjour à tous. Je remplace au pied levé Monsieur Sylvain Pierre, qui est chargé de mission au CRA Bourgogne, notamment pour cette question de l'insertion professionnelle. En effet, les CRA sont experts en diagnostic. On sait malheureusement les délais catastrophiques en CRA concernant l'accès. Actuellement, on met 60 % de nos ressources, soit 12 ETP de nos équipes, pour encadrer ces élèves. En revanche, les CRA sont des centres ressources, mais ont tous aussi des missions médico-sociales. Évidemment, c'est en lien avec la stratégie sur l'autisme de s'intéresser et d'appuyer les acteurs pour notamment l'inclusion sociale, dont on parlait ce matin.

Concernant l'insertion professionnelle, nous avons donc recruté une personne dédiée à cette mission et d'autres CRA sont présents avec Monsieur Schovanec et aussi d'autres acteurs présents, comme ils peuvent l'être sur d'autres régions. Nous lançons une action de sensibilisation à l'autisme pour les opérateurs des missions locales en direction de l'emploi, type Cap Emploi, etc., pour qu'ils se saisissent d'un outil qui leur permet d'être sensibilisés, notamment aux besoins et particularités des personnes avec autisme. L'objectif de cette action est évidemment d'accroître la sensibilisation de ces acteurs, mais surtout qu'ils deviennent eux-mêmes des acteurs sensibilisés qui puissent aussi outiller leurs équipes pour que cela redescende sur leur terrain.

Les CRA ont aussi une mission d'expertise avec les acteurs, d'animation de différents réseaux et effectivement on a tous engagé modestement une réflexion sur la participation nécessaire entre les différents acteurs et les collaborateurs. On a vu un exemple où un Esat peut commencer à évaluer les compétences et surtout mettre en situation les personnes avec autisme. Il faut faire aussi le lien évidemment avec les établissements et services et tout ce qui relève de la scolarisation. On parle d'établissements spécialisés. C'est vrai que, souvent les acteurs, les établissements, je pense à l'Éducation nationale, disent préparer la sortie et la continuité de ce parcours pour éviter les ruptures. On accompagne aussi l'université pour accompagner un acteur qui souhaite jouer une formation. Cela veut dire s'adjoindre aussi les acteurs tels que les AVS. Il faut penser aussi à tout ce qui relève de la vie sociale, l'autonomie et la vie quotidienne. On a vu ce matin comment on favorise la mobilité pour aller à l'école, par exemple, comment on favorise l'accès aux soins somatiques. Les CRA mettent en lien tous les acteurs par des groupes de travail.

Mme Huys.- On peut accueillir une personne avec autisme à l'école au sein d'une classe, d'un centre d'apprentissage, d'une université, d'un IUT, d'une école, d'une entreprise, etc. Ne serait-il pas urgent de

montrer que c'est une chance d'accueillir ces personnes et non une contrainte. Une chance pour l'intérêt de l'ensemble du groupe que représente une entreprise, une école, une université. Comment amener les responsables de ces structures, quelles qu'elles soient à montrer que c'est une opportunité pour modifier l'ordinaire par l'extraordinaire.

M. Schovanec.- Je pense qu'un élément de réponse à cette question absolument fondamentale est tout simplement le film « *Hors Normes* ». Vous l'avez probablement vu. Je ne suis pas totalement neutre par rapport à ce film, car beaucoup de copains y jouent. Néanmoins, ce film est bien plus proche de la réalité qu'il n'y paraît, notamment sur cette question-là. En fait, le film n'est pas un film sur l'autisme. C'est un film sur ce que l'autisme apporte aux autres, aux non-autistes, par exemple, aux jeunes dits des banlieues.

Au-delà du cas des jeunes des banlieues, on peut voir les bienfaits que l'autisme et l'inclusion apportent. Il y a un effet quasiment magique lorsque vous êtes en présence de personnes handicapées, les petites querelles du quotidien tombent. Je pourrais citer maints exemples de tel ami, qui est un très haut cadre d'un certain service public bien connu. Dans son service, l'ambiance était intenable. Ses collègues en venaient presque parfois aux mains. Les noms d'oiseaux fusaient. Bref, c'était une ambiance absolument non viable. Il a embauché comme comptable un jeune camarade autiste. C'était magique. Tout le monde a dû se recentrer principalement sur les véritables questions humaines. Je pense, en effet, que l'autisme et la différence handicap peuvent avoir un effet quasiment magique pour recentrer sur ce qui est véritablement important.

Comme m'avait déjà répondu il y a quelques années quand on lui avait demandé pourquoi l'enfant autiste devait aller à l'école. Elle avait répondu : c'est pour que les autres enfants aient la chance de le rencontrer. En vérité, c'est la seule réponse possible.

Mme Huys.- Le respect du rythme de chacun et des singularités de l'autisme.

Denis.- Je complète votre propos. Effectivement, la présence d'une personne autiste dans le milieu professionnel est une richesse pour les entreprises. Cela peut être une richesse que de donner la chance à quelqu'un qui est différent. Souvent toutes les équipes se mobilisent autour de cette personne différente. Dans le cas de Fabrice, par exemple, chaque jour il y a une petite blague. Quand il arrive dans le service, il y va de sa blague et du coup l'équipe est en attente de la petite blague de Fabrice tous les jours. Cela crée une dynamique et une bonne ambiance. C'est un plus. On ne s'y attendait pas du tout.

M. Dufresne.- Je peux parler de l'effet des personnes autistes dans notre entreprise. Un argumentaire a été développé avec les autres entreprises. Le bénéfice d'avoir engagé des autistes est énorme. C'est la première fois, par exemple, qu'un délégué CGT a dit merci au directeur général pour ce qu'il avait fait. Ce n'est pas tous les jours que l'on a droit à cela. Je ne prends que cet exemple, pour vous montrer l'effet sur l'ensemble du personnel. Nos autistes arrivent le matin en chantant, tellement ils sont contents de venir travailler. Ils sont au milieu des autres et ils chantent parce qu'ils sont contents de travailler. Je pourrais vous raconter d'autres anecdotes. L'effet sur le personnel est extraordinaire. La productivité est remarquable et cela « pousse aux fesses » tout le monde et dans le bon sens. Ce n'est pas un mauvais exemple, mais un bon exemple qui a été montré à tout le monde. C'est une fierté extraordinaire. Vous savez probablement qu'aujourd'hui pour engager des jeunes il faut donner du sens à ce que l'on fait, et cela participe énormément à donner du sens à l'action des entreprises. Aujourd'hui, je rejoins Josef pour dire que les entreprises sont ouvertes et que ce n'est pas un obstacle pour elles. Je reviens à ce que disait Hugo en demandant une révolution systémique, car c'est de cela qu'il s'agit.

M. Lapray.- Le fait d'apprendre un emploi motive encore plus, car quand on trouve une réussite cela motive. Parfois, on se désespère.

Mme Huys.- Je remercie Muriel Sigaud et Frédéric Cantore, car on vient bien de comprendre là qu'il y a cette révolution systémique et l'évolution des mentalités de la société, qui sont des enjeux colossaux, mais qui passent par des petits actes quotidiens et dans ces petits actes quotidiens il y a l'accompagnement des personnes.

Nous allons revenir à la question de l'accompagnement. Par exemple, on voit bien dans le cas de Fabrice ici, mais bien entendu aussi dans d'autres situations, l'importance de l'environnement au sens des collègues, mais aussi sous forme d'accompagnement éducatif ou de tutorat, en tout cas, jusqu'au milieu protégé que constitue l'Esat. Comment répondre à cette exigence d'accompagnement ? On voit bien que les personnes se retrouvent souvent seules. Je ne vais pas donner une liste de réponses, mais aller chercher les réponses suppose de l'énergie. Il faut bien un fil conducteur qui assure l'absence de rupture dans le parcours. Comment faire fonctionner ces accompagnements et quelles sont les conditions pour que l'accompagnement soit efficace ?

Mme Sigaud.- Effectivement, nous recherchons des autistes en recherche d'emploi ou qui sont en centre social pour leur travail. Ils recherchent désespérément les personnes qui peuvent les accompagner dans leurs démarches, telles que passer un entretien, faire un bilan de compétences, être formées, car souvent elles se sont arrêtées à un moment donné de leur formation, car c'était décourageant, que ce soit au niveau de l'enseignement et des professeurs ou des demandes qui ne correspondaient pas au potentiel que ces personnes pouvaient apporter. Il y a tout un travail pour reconnaître ces formes de compétences et les identifier. Ensuite, il y a l'accompagnement pour aller vers le monde professionnel avec un suivi sur un long terme. Même si initialement il y a un besoin, sur le long terme aussi les difficultés sont récurrentes et peuvent être espacées par la suite. C'est une demande que l'on rencontre énormément chez les personnes qui travaillent et qui, à un moment donné, peuvent se retrouver au bord de la route, parce qu'il n'y a pas cet accompagnement indispensable. C'est pourquoi la traduction de la communication ne fonctionne pas forcément correctement. Une traduction qui se fait auprès de l'employeur pour accompagner la personne autiste.

M. Cantore.- Pour les Esat l'accompagnement est le plus important. En fait, c'est la question du partenariat. Quand on reçoit une personne autiste en stage, l'éducateur de l'établissement d'où il vient l'accompagne les premiers jours pour poser le cadre et donner des informations aux équipes. Je rejoins ce qui a été dit tout à l'heure sur le fait qu'il est important de parler de ce qu'ils sont capables de faire. L'une des problématiques que l'on va se poser est souvent : quel est le problème ?

On va essayer d'intégrer la personne, mais quel est son problème ? C'est un peu comme si j'allais postuler quelque part en disant : « *Bonjour. Je suis Frédéric Cantore. J'ai un sale caractère et je n'aime pas les gens qui mâchent du chewing-gum.* » Je vais évidemment appuyer sur mes qualités et c'est pareil pour une personne autiste.

Pour la question du partenariat, il faut vraiment s'appuyer sur les partenaires qui sont très nombreux aujourd'hui. Nous avons commencé à prendre des personnes autistes en stage et nous avons contacté le CRA. C'est Sylvain Pierre qui s'est déplacé à l'Esat pour nous dire ce qui était possible ou pas.

Je terminerai par une petite anecdote. Dans l'Esat où je travaille je suis la seule personne à être formée à l'accompagnement des personnes autistes. Quand nous avons reçu une personne en stage, j'ai expliqué à mon équipe ce que nous allons faire. Nous avons essayé de caler l'entretien à un endroit où il n'y a pas trop de bruit, etc.

La semaine d'après, je suis allé voir comment cela se passait. Ne le voyant pas, j'ai pensé qu'il n'était pas venu. On m'a indiqué qu'il était vers les machines, qui faisaient du bruit. Moi, qui suis formé à l'autisme, jamais je ne l'aurais mis à cette machine-là. L'équipe n'était pas formée à l'autisme. Elle a tenté le coup

et cela a fonctionné. Il y a l'autiste, mais la personne avant tout. Si au-delà du fait de la formation, de ce que l'on connaît, de l'accompagnement de l'autiste, on peut essayer des choses en tant que personne.

Denis.- Si je peux rajouter un petit mot. Dans le cas de Fabrice et de mon accompagnement, il est important d'individualiser l'accompagnement et de déterminer une stratégie ensemble pour voir comment aborder l'emploi et quelle est la manière la plus pertinente pour Fabrice. C'est vraiment ce que l'on a déterminé. Dans le cas de Fabrice, c'est vraiment son passé de travailleur autiste. Il était très important que l'on puisse se rencontrer un moment tous les deux au collectif de travail pour que justement la confiance puisse s'établir avant la prise de poste. Il me semble que c'est essentiel quand on va être intégré dans une équipe en milieu ordinaire.

M. Dufresne.- Bien sûr, il faut former les travailleurs autistes, mais n'oublions jamais qu'il faut surtout former les entreprises.

Mme Huys.- Nous allons laisser la parole au public, car ce matin nous avons manqué de temps pour les questions. Nous ferons circuler un micro pour que l'on puisse avoir des échanges. Avant cela, je vais laisser le dernier mot à Josef Schovanec.

M. Schovanec.- Je remercie Monsieur Cantore. J'ai adoré que vous disiez ce qu'ils sont capables de faire, plutôt que d'évoquer leurs problèmes ou leurs limites. Nous avons vraiment des questions à cet égard. Dès que l'on nous parle d'évaluation, on casse la personne. On fait la liste de ce que la personne ne sait pas faire. Avec ce type de logique-là on n'ira pas bien loin. Il y a beaucoup de choses que nous ne savons pas faire. Savez-vous faire votre électricité ? Non. Savez-vous faire vos vêtements ? Non plus. L'être humain dépend des autres pour la quasi-totalité des choses. C'est la condition humaine et c'est peut-être ce qui fait la société.

Dans l'autisme et dans le handicap, il en va exactement de même. On ne peut pas dire à un élève : « Avec tout ce que tu ignores, il y a de quoi faire redoubler 10 élèves. » Si le professeur parle comme cela, il ne construira rien. Mais très curieusement, dès que l'on entre dans le secteur médical et du handicap, on a cette logique limitative alors que dans l'autisme nous ne voulons pas de pronostic. Cela peut être très intéressant et important à comprendre. Vous avez très justement dit qu'au-delà des formations que l'on reçoit sur l'autisme, ce qui compte c'est le potentiel de la personne. Des formations sur l'autisme, il commence à y en avoir des milliers. Il y a parfois « à boire et à manger » et c'est à jeter.

Dans les formations, je pense qu'il est extrêmement important que ce soit d'abord la personne, son profil et ses attentes qui décrivent et déterminent la suite et pas ce que l'on a lu sur Wikipedia ou dans un livre savant sur l'autisme.

Pour finir, si je peux me permettre Monsieur Dufresne, vous avez dit la phrase : on doit donner du sens. J'ai été extrêmement frappé de rencontrer tant de professionnels de tous les domaines, du secteur de la restauration, de la gastronomie, et j'en passe, qui sont littéralement en quête de nouveaux défis et donc de participer, par exemple, à l'inclusion des personnes handicapées et des personnes autistes. Ces personnes-là qui veulent à tout prix donner une nouvelle âme, un nouveau souffle, à leur métier et à leur carrière, je les comprends. Je suis convaincu que l'inclusion des personnes différentes est ce que l'on appelle le nouveau combat pour les droits civiques du 21^e siècle. Cela contribuera peut-être, du moins je l'espère, à réenchanter notre monde, qui est parfois grisonnant et terne. Il faut aider les gens non autistes. La mission des gens dits autistes est d'aider les personnes qui pensent être valides et avoir un quotidien un peu plus rigolo.

Mme Huys.- Nous avons jusqu'à 15 heures pour un échange et des questions. Merci d'être concis dans vos questions et dans vos réponses. Y a-t-il des questions dans la salle ?

Un intervenant.- Bonjour à tous. Comment arrivez-vous à concilier dans ces phénomènes d'inclusion, dont tout le monde est très friand, cette espèce de schizophrénie qui consiste à développer une société toujours plus friande d'objectifs, de résultats à accomplir, d'objectifs financiers, de gestion, etc., avec des concepts beaucoup plus altruistes, qui consisteraient à prendre son temps, à observer la personne et à prendre en compte les difficultés de chacun ? Cela rejoint tout à fait les propos de Monsieur Schovanec. C'est la société qui devrait regarder autour d'elle avant de vouloir intégrer à toute force des gens qui finalement par certains côtés se demandent s'ils ont vraiment envie de suivre les pas sur lesquels nous marchons. Merci.

M. Dufresne.- Je pense que cette question m'est adressée en tant que chef d'entreprise. Croyez-moi, les entreprises n'ont pas pour seul objectif de faire de l'argent. Cela serait trop simple. Nous devons fidéliser nos salariés, car la richesse d'une entreprise ce sont ses salariés. Si on n'a pas compris cela, en tout cas en France, on ne va pas très loin. Donner du sens et intégrer des personnes autistes ce n'est pas perdre son temps, c'est gagner de l'efficacité. J'en suis intimement convaincu et j'en ai la preuve aujourd'hui. Je n'ai pas beaucoup de mal à en convaincre, y compris des grandes multinationales, qui comprennent aujourd'hui que cela devient nécessaire. Donc sur l'imagerie anti-entreprise qui adhérerait à vos propos, je m'inscris en faux, car ce n'est pas comme cela que cela se passe dans la vie des entreprises. Comme dans toutes les réalités il y a des exceptions. Il y a des « sales cons » partout. Mais je peux vous garantir que dans la majorité des entreprises françaises, il y a cette préoccupation de l'intégration et du bien-être des salariés.

Mme Huys.- Y a-t-il d'autres questions sur cette table ronde et sur la vie professionnelle ou sur la formation professionnelle ou même des questions relatives à ce que nous avons vu ce matin ?

M. Dufresne.- Je voudrais ajouter que si vous ne comptez pas sur les entreprises... Nous ne voulons pas intégrer de force des salariés. J'ai 11 salariés autistes et aucun ne veut partir. On ne les a pas forcés. Je suis dans l'inclusion. Il y en a sûrement qui ne veulent pas travailler, bien sûr, ceci dit le travail, contrairement à ce que beaucoup ont dit, est quand même une façon de s'épanouir en tant qu'homme ou femme. Sinon le chômage sera un drame. Si le chômage est un drame c'est que pour pouvoir vivre il faut travailler. Au moins quand je peux travailler, ce n'est pas forcément un travail rémunéré, mais je peux avoir une activité pour m'insérer dans la société. C'est cela dont il s'agit.

Mme Huys.- Merci. Il y a une autre question.

Une intervenante.- Je voudrais savoir pourquoi depuis le premier plan autisme en 2005, les AVS et les enseignants ne sont pas formés à l'autisme ?

Mme Galibert.- Je ne peux pas répondre à la place de l'Éducation nationale, mais des formations sont proposées et réalisées auprès des AVS, des AVSH. Du point de vue du CRA, nous sommes encore petits et nous sommes loin de répondre à toutes les demandes. Ceci dit, nous travaillons conjointement avec l'Éducation nationale au moins sur la partie ingénierie et formation pour penser à quel acteur formé en termes de relais. Je signale que la stratégie nationale de l'autisme a déployé en Saône-et-Loire, dans le cadre du département de la Bourgogne, des postes d'enseignants en ressources autisme, qui sont là aussi en appui de leurs collègues. Je sais que c'est encore insuffisant.

Mme Bazin.- Je me permets de répondre en tant qu'inspectrice de l'Éducation nationale chargée de la scolarisation des élèves handicapés. Tous les AVSH ont une formation qui leur est donnée avec une sensibilisation et une information sur l'autisme. Depuis la rentrée, un enseignant ressources autisme, qui est ici dans la salle, a déjà été nommé et il a déjà commencé à travailler. Il bénéficie d'une formation de huit semaines cette année. Il a pu travailler avec les enseignants de manière à mettre en place les conditions d'accueil suffisamment bonnes. J'ai un conseiller pédagogique, également dans la salle, qui

est chargé du dossier autisme et qui accompagne les enseignants. Chaque année les enseignants sont formés pour devenir enseignants spécialisés. 14 se sont formés cette année. On ne peut pas dire que l'Éducation nationale ne forme pas les enseignants et les ASH. Il y a certainement des progrès encore à faire, mais on y travaille.

Une intervenante.- Je voudrais intervenir pour qu'il y ait plus de CAP ouverts pour les autistes, dans le milieu de l'artisanat et les outils du patrimoine, qui sont les gros oubliés. La taille de pierre ou les vitraux sont oubliés. Ce sont des professions dans lesquelles les autistes peuvent être compétents. Je crois beaucoup en cela.

Pour revenir à ce matin, on a parlé de la fratrie. En Écosse, il y a une aide psychologique pour la fratrie et pour toutes les familles. Cela n'existe malheureusement pas en France. Ce serait bien pour les frères et sœurs. Combien de fois, j'ai retrouvé le petit frère pleurant dans les escaliers de l'école parce que son frère aîné est autiste. C'est aussi important de parler des frères et sœurs.

Je voudrais qu'il y ait plus d'écoles qui s'ouvrent systématiquement à l'autisme, ce qui n'est pas le cas encore aujourd'hui.

Mme Huys.- Ce que vous décrivez est une réalité. Merci. Y a-t-il d'autres questions ?

Quand une rencontre a lieu avec une personne autiste, elle change notre vie. Il n'est pas si facile de voir sa vie changer par une rencontre qui se passe avec cette personne autiste. Je dis cela pour l'avoir vécu moi-même. Rencontrer une personne autiste va tellement changer votre vie qu'il faut être prêt à l'accueillir et à le faire. Du coup, je pense à l'Éducation nationale, à ce que cela suppose en termes de transformation des pratiques professionnelles, des pratiques éducatives, pédagogiques, didactiques, etc. C'est un chantier qui est long, qui prend du temps, qui progresse, comme l'a dit Anne Bazin. Évidemment, il est encore loin d'aboutir et d'avoir trouvé toutes les réponses. Cela s'explique peut-être aussi en partie à cause ou grâce à cela. La rencontre a lieu. Elle est en train de se faire. Il faut s'approprier. Je parle de l'institution de l'Éducation nationale qui, bien qu'ayant des compétences notables, découvre aussi encore ce que signifient les formes de l'autisme.

Pour finir, je voudrais ajouter le fait que quand on a des ressources mises à la disposition des professionnels de l'Éducation nationale, il faut à la fois penser aux professionnels et aux enfants, et travailler sur les deux versants de l'accompagnement. L'accompagnement va dans les deux sens et ce n'est pas si simple.

Qui veut prendre la parole ?

Un intervenant.- Bonjour à tous. Je suis autiste et heureusement que je suis autiste. Je sais que personne n'écoute vraiment les autistes. Moi, on ne m'écoute pas dans ma famille, mon épouse... Je me suis aperçu que j'étais autiste parce que j'ai un gros problème avec les hauts politiques. Je ne veux pas entrer dans la politique. Croyez bien que j'ai d'autres choses à faire. J'ai fait la guerre d'Algérie. Je n'ai jamais pleuré en Algérie et pourtant.

En revanche, le jour où j'ai dit à mon médecin que le préfet de Saône-et-Loire – et je n'ai pas peur de le dire et je suis prêt à parler au préfet de Saône-et-Loire – avait tout simplement décidé de « m'abattre ». Ce n'est pas ce qu'il me fallait. Il y a trop de monde qui connaît mon problème. En revanche, ce dont je suis sûr et absolument certain c'est que Monsieur le préfet a décidé de me mettre hors d'état de nuire. Si le préfet est dans la salle, je suis prêt à m'entretenir avec lui et aller à la commune de Saint-Joseph. J'ai beaucoup apprécié le maire de la commune de Saint-Joseph, sans qui je serais probablement soit... Je voudrais rencontrer le préfet...

M. Schovanec.- Une fois, j'étais à une « sauterie » avec un préfet en uniforme et il nous a longuement parlé en tant que représentant de l'État, etc. À la fin, je suis allé voir ce respectable Monsieur et je lui ai dit : « En fait, l'État n'existe pas ». Et là, il m'a regardé et il est resté bouche bée. Il n'a pas su quoi dire.

La question est grave parce que si je dis que je représente le grand nounours rose intergalactique...

En tout cas, vous voyez que l'inclusion professionnelle des autistes concerne à peu près tous les métiers, mais il y a toujours quelques métiers qui ne sont pas très autistiques. C'est comme faire conduire des camions par des personnes aveugles. Dans le cas de l'autisme, je crois qu'il s'agit en particulier de la politique. La différence majeure entre les autistes et les hommes politiques est que les uns évoluent...

On pourrait voir les choses de façon plus lisse, plus brutale. Comment se fait-il que les belles initiatives, comme celle d'Andros, aient été portées par la société civile et pas par l'État ? Comment se fait-il que nous ce que nous avons dans le monde de l'autisme ait été bâti par les petites associations de parents, de mamans, par leur combat désespéré pendant des décennies. Ce sont ces associations-là qui ont fait les choses. L'État en comparaison a été démissionnaire.

Mme Huys.- Cela nous permet de répondre aux questions de l'exercice démocratique, qui est complexe, et une démocratie n'est jamais parfaite, par définition. C'est très bien de pointer ces failles de façon à les rectifier autant que faire se peut. Il me reste encore à remercier l'ensemble des intervenants de cette table ronde et les applaudir.

Nous allons enchaîner et pour ceux qui n'ont pas pu poser leurs questions, il y aura encore la possibilité de le faire à l'issue de la seconde table ronde.

Nous retrouverons Josef Schovanec pour la conférence de clôture tout à l'heure. J'appelle Laurent Savard, mais aussi Djéa Saravane, Franck Derrien de l'Atypik, Émilie Dutertre, Bertrand Beillot et Gisèle Feuillet, que nous allons présenter pour la dernière table ronde autour de la vie culturelle et sportive que nous allons co-animer avec Laurent Savard.



TABLE RONDE VIE CULTURELLE ET SPORTIVE : « Des leviers d'inclusion à promouvoir »

Co-animée par Laurent Savard, comédien, écrivain et humoriste et Viviane Huys, chercheuse universitaire à l'université de Bordeaux-Montaigne

- **Bertrand Beillot**, metteur en scène et Gisèle Feuillet, orthophoniste | association Tedai 84 | Avignon | Vaucluse
- **Dr Djéa Saravane**, directeur du centre de ressources en douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme | Étampes | Essonne
- **Franck Derrien** accompagné de Teddy, association l'Atypik | Grenoble | Isère
- **Émilie Dutertre**, éducatrice spécialisée | structure d'accueil de jeunes autistes | Charnay-lès-Mâcon | Saône-et-Loire
- **Cécile Benoît**, directrice d'école de musique, référente « handicap » et musicienne intervenante spécialisée | Sancé | Saône-et-Loire

M. Savard.- Je tenais à rassurer le monsieur qui a fait la guerre d'Algérie et qui m'a fait penser à mon papa qui l'a faite aussi, comme beaucoup. Je tiens à vous rassurer, si votre femme ne vous écoute pas, ce n'est pas propre à l'autisme !

La culture et le sport sont vraiment deux sujets qui me passionnent. Vous allez vite comprendre pourquoi. La culture et le sport sont importants. Un esprit sain dans un corps sain, c'est bien connu. Mon grand garçon autiste semble hélas moins porté sur le domaine culturel que sur le domaine sportif. Peut-être parce que son propre père est auteur et comédien. Je me suis permis de jouer cet acte, que Gabin vit et subit depuis sa tendre enfance. Bref, si Gabin préfère le sport c'est peut-être pour dire « merde » à son père et il a raison. Même si bien sûr j'aurais aimé que Gabin brûle les planches, je suis très fier qu'il préfère chauffer la gomme de ses rollers. Moi, qui suis immanquablement à patinette électrique, Gabin est un champion à rollers et fait 2 000 km par an à rollers, même sous la pluie ou à minuit. Et bientôt, le premier week-end de l'année, je suis très fier de vous annoncer que Gabin fera les 24 heures du Mans à rollers. En voiture ou à moto, c'est un peu chaud, d'où les rollers. Gabin est un autiste sévère. Il n'en est pas moins champion. Pour tous les Gabin, Josef... vive le sport, vive la culture ! Le sujet est lancé.

Mme Huys.- Nous avons un extrait de film à projeter. Il s'agit d'une pièce de théâtre dans le cadre des activités proposées par Tedai 84. Je vais vous laisser la parole en premier lieu pour que vous puissiez nous rappeler les missions de votre association, votre fonctionnement, très rapidement bien sûr, de façon à enchaîner sur les relations entre musique, sport et activités artistiques.

M. Beillot.- L'association Tedai 84 est une association de parents créée par une maman d'autiste, qui a pris pour défi d'accompagner les parents dans leurs recherches. Dans le cadre de cette association, depuis 10 ans maintenant, Tedai 84 a été créée en binôme avec Gisèle Feuillet, orthophoniste, et moi-même, metteur en scène.

Mme Huys.- Nous avons associé activités culturelles, artistiques et sports. C'est peut-être parce que c'est le langage du corps. Je me tourne vers le Docteur Saravane, pour l'interroger dans un premier

temps. Qu'est-ce que l'activité sportive, artistique ou musicale, quelles que soient les formes d'art, peut contribuer à développer ou à faciliter pour les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ?

M. Saravane.- Merci beaucoup. Vous me prenez de court. D'abord, je tiens à vous remercier. Gabin m'a beaucoup appris aussi. Je le connais. Il sera peut-être champion de France pourquoi pas champion olympique.

M. Savard.- Gabin fait du sport. Est-ce vrai que le sport d'endurance développe le volume de l'hippocampe, la partie du cerveau qui permet la mémorisation et c'est utile au théâtre, mais aussi tout ce qui est justement les capacités, les connaissances ? C'est quand même fabuleux. Si on fait beaucoup de vélo ou de course à pied est-on capable de mieux mémoriser un texte ?

M. Saravane.- Je suis tout à fait d'accord avec toi. On a parlé d'activités adaptées à la Commission handicap et la Fédération française du sport adapté depuis quelques années. Depuis quelques années, on travaille beaucoup sur les personnes autistes. Vous savez tous que maintenant l'activité physique est remboursée par la Sécurité sociale. Il n'y a pas de problème. Je peux dire que dans la stratégie nationale pour l'autisme, dans le cadre des troubles neuro-développementaux, il est bien indiqué dans l'objectif premier (fiche 14) le développement de l'activité physique. C'est inscrit dans le programme national. On a travaillé là-dessus. On a même écrit un livre sur l'activité physique adaptée chez les personnes autistes. Je pense que cela apporte beaucoup de choses, toujours en tenant compte de leur sensorialité, des fonctions communicatives et des fonctions comportementales. On voit de plus en plus l'activité physique adaptée pour les autistes.

Mme Huys.- Cela permet de revenir sur ce dont on parlait ce matin sur l'inclusion scolaire. Si je peux me permettre une passerelle. Je pense à une personne en particulier : il s'appelle Pierre, il est particulièrement doué pour l'activité nautique. Il nage, il plonge... Par le sport, il semble qu'il y ait une entrée possible pour de l'inclusion en plus. Je me tourne vers Franck de l'association l'Atypik, qui fait beaucoup de sport, notamment en montagne. Pouvez-vous nous expliquer ce que la pratique sportive en montagne vous apporte ?

M. Derrien.- Je suis vice-champion de France en cross adapté. L'année dernière, à Chalon-sur-Saône, j'ai été vice-champion de France en cross adapté, avec ma médaille.

Je suis autiste Asperger et je considère que ma vie est complètement fichue. Je n'ai plus aucun espoir dans la vie. J'espère que mes témoignages et ce genre de choses pourront servir à l'avenir. Dans 30 ou 40 ans, je serai déjà mort, mais j'espère que les personnes à l'avenir... La pratique sportive m'aide à surmonter le handicap. Quand vous êtes avec les autres et que vous avez un dossard, que vous soyez noir, blanc, handicapé ou non, etc., tout le monde est pareil et c'est l'un des rares moments de bonheur que Teddy et moi avons, sinon ce serait très difficile.

M. Savard.- Il ne faut pas que tu sois désespéré. Déjà, nous t'applaudissons pour te dire...

M. Derrien.- Le reste de la vie pour des personnes autistes et même pour les autres, je trouve que la société est de plus en plus dure. On vit dans un monde qui est particulièrement affreux et pas forcément pour moi, mais pour le reste des personnes. On ne voit que des personnes qui se suicident pour des choses bêtes. C'est un monde de plus en plus dur à vivre, même pour les personnes non autistes.

M. Savard.- Il y a aussi de très belles choses et ce que tu fais en est la preuve.

M. Derrien.- Merci. Ce que vous me dites est très touchant.

Mme Huys.- On peut passer la parole aux représentants de l'association Tedai 84, Bertrand Beillot et Gisèle Feuillet. La pratique théâtrale engage aussi le corps, donc la sensorialité, dont on sait qu'elle est au cœur du repérage de ce qui caractérise les personnes avec autisme. Qu'est-ce que cette pratique permet de développer, d'améliorer et de consolider ?

M. Beillot.- Le théâtre c'est aussi le regard des autres comédiens sur eux-mêmes. C'est aussi l'espace, gérer son corps avec les autres. Évidemment, le théâtre est un magnifique outil pour se confronter à tout cela et au regard. Tu parlais de la mémoire, évidemment. Il faut savoir que notre objectif avec Gisèle est que l'enfant autiste sur scène soit fier de ce qu'il a à proposer et à montrer au regard des autres. C'est un théâtre adapté à chacun. On décrit aussi les émotions. L'autisme c'est aussi une sorte de communication. Il s'agit de décrypter les émotions, pour cela on utilise avec Gisèle des outils qui peuvent être des images. Que veulent dire ces acteurs même s'ils ne parlent pas ?

Mme Feuillet.- En tant qu'orthophoniste j'aide Bertrand qui fait son travail de metteur en scène et de directeur d'acteurs. J'apporte ma connaissance modeste de l'autisme par des aides visuelles adaptées. On fait des schémas. On a des jeux. Il s'agit d'adolescents entre 12 et 21 ans. On a une fourchette un peu large. Certains ne savent pas lire. On enregistre aussi le texte. On a des moyens pour supprimer ce manque de lecture. On reformule beaucoup aussi. Il y a aussi des stagiaires. Je reformule lorsqu'il y a des non-sens.

Mme Huys.- À côté de vous se trouve Émilie Dutertre, éducatrice à la Saja. Je voudrais lui parler de l'activité qu'elle mène avec Cécile Benoît, directrice de l'école de musique de Sancé. Comment se passe l'activité musicale avec les jeunes de la Saja ?

Mme Dutertre.- Nous allons au centre de musique municipal de Sancé, dont Cécile Benoît, la directrice est malheureusement absente, tous les matins de 11 h à 12 h, avec cinq jeunes adolescents autistes ou jeunes adultes, qui viennent du service de la Saja, « Les Papillons blancs » de Mâcon et de sa région. Voilà pour resituer un peu.

En général, cette activité est très attendue. Je ne vous cache pas que suite à l'absence de Cécile, certains jeunes sont déçus et angoissés du report de cette activité. On travaille, comme le disaient les collègues « théâtraux », avec des supports, essentiellement sur des chansons, qui sont choisies par nos jeunes. On estime que c'est toujours mieux de partir de leurs désirs. Et encore que cela peut très bien être un besoin. Les autistes verbaux proposent des chansons. On fait aussi de la mémorisation du texte pour ceux qui ne savent pas lire. Il y a également des aides visuelles pour essayer de suivre quelques chansons de support francophone. Cela nous aide. Parmi les chansons que l'on a travaillées, il y en a une très jolie. Nous avons été bluffés par le résultat de nos jeunes, dans la mesure où avec Cécile on a laissé émerger leurs possibilités et leurs improvisations, par moment. Après, on a retravaillé à partir de tout cela. On a un résultat sur CD. Je crois que Cécile l'avait fait passer, mais je ne pense pas que l'on puisse l'écouter. On a peut-être un temps limité.

Cécile Benoît est la référente dans le domaine handicap et musique pour notre région. Elle est à Sancé et il ne faut pas hésiter à la contacter. À l'occasion de son travail, cinq enfants sur 150 inscrits sont des enfants en situation de handicap et certains enfants autistes, mais pas tous. Elle reçoit également trois institutions avec des contrats privés. Nous, au niveau du « Papillon blanc », la Saja, et plus particulièrement au niveau du service, mais également le FAM et l'Esat mutualiste d'Hurigny.

Je vais également les citer pour essayer de faire un clin d'œil à Cécile qui est extrêmement motivée dans son intervention sur ce sujet-là. Effectivement, le sport, les loisirs, le théâtre et la musique sont des activités qui permettent une expérience sensorielle et c'est bien de cela dont il s'agit pour les personnes autistes.

Mme Huys.- Je me demande aussi quel est le point de vue de Laurent Savard, Franck, le docteur Saravane sur la question non triviale du plaisir, en termes de ce que l'on va ressentir et expérimenter. Y a-t-il du plaisir éprouvé à accomplir ces fonctions ?

M. Savard.- Je me permets de répondre pour Gabin, qui n'est pas là, et ce serait d'ailleurs impossible. Si on fait autant de choses à l'extérieur et particulièrement du roller, c'est que Gabin, comme beaucoup de personnes avec un autisme un peu compliqué, ne pourrait pas rester plus de 10 minutes dans cette salle. Du coup, on a été condamné à être à l'extérieur et on a la chance que le maxi film de Gabin, même en rollers, soit très impressionnant. Le Département est venu filmer Gabin à Paris au Buttes-Chaumont et on le voit sur un clip du Département. Il est tout sourire de voir ce film. Quand je l'ai vu je me suis dit que c'était génial. Gabin passe très vite derrière la caméra. Le journaliste lui avait dit qu'il devait mettre ses belles baskets. Il a répondu qu'il n'y avait pas de souci et le jour J il court après Gabin, mais ne le rattrape jamais. Gabin s'en fichait. Il a dit on fait le tour et on revient dans trois quarts d'heure et on continuera. Gabin a évidemment ce sourire qui fait qu'il prend beaucoup de plaisir. S'il fait du roller tous les jours ce n'est surtout pas parce que je le force. C'est lui qui le veut. Parfois, il est en pyjama, à peine levé, il a les rollers aux pieds. S'il pouvait dormir avec il le ferait.

Je connais justement le plaisir que l'on a quand on est sur la scène. Si j'arrive tendu avant de jouer, une fois que je suis sur scène cela me détend tout de suite et après je suis bien, comme après le sport. On est accord cela se rejoint. La scène est un sport. Je perds une taille de jeans par spectacle. C'est un vrai sport et cela m'apaise. Avec Gabin, c'est pareil pour le sport. Ce sont des énergies. On est bien.

M. Saravane.- Je suis tout à fait d'accord avec toi. Avec les activités physiques adaptées, il y a aussi le plaisir que l'on y prend. De plus en plus, dans le cadre médical, quand je découvre un phénomène douloureux, je vais attribuer telle fiche à tel traitement. Il y a aussi des traitements plus lents sans pathologie pour lesquels l'activité physique adaptée est pour moi une nécessité, donc je prescris une activité physique adaptée. Je peux vous dire que nous avons des résultats extraordinaires. J'ai actuellement une vingtaine de cas, y compris comme Gabin, autiste sévère, dont des Asperger, dont on oublie les pathologies associées. Je me rends compte que cela fait énormément de bien aux patients. Il faut que ce soit fait par des personnes dans les clubs sportifs, qui sont compétentes dans ce domaine, et ils sont ravis. On parlait de théâtre aussi. C'est pareil. On parlait d'activité physique. Tu connais Éloïse. Quand je la vois faire du théâtre, elle s'éclate. Elle est autiste et elle n'a pas du tout parlé pendant cinq ou six ans. Maintenant, elle parle avec les méthodes qu'elle a eues. Je vois maintenant comment elle est et elle fait du théâtre.

Mme Huys.- Je vais donner la parole à Franck. Je voudrais connaître votre ressenti quand vous faites une marche ou une course en montagne, et ce qui vous motive. Est-ce le fait de se retrouver avec d'autres personnes ? Ressentez-vous aussi ce plaisir quand vous êtes en montagne ?

M. Derrien.- Pour Teddy et moi c'est l'un des rares plaisirs que nous avons dans la vie. On sort dans la montagne et ce sont des endroits où les gens ne se jugent pas. Il y a une ambiance que j'aime beaucoup en montagne. J'aime bien monter et descendre seul, car souvent je trouve que les gens marchent assez lentement pour programmer des randonnées ensemble. Quand on marche trop lentement pour moi, je préfère être seul. J'aime beaucoup rester plusieurs heures au sommet. Parfois, je contemple et je discute avec d'éventuelles personnes qui montent. Je suis ouvert à toutes les discussions. C'est l'un des rares moments de bonheur que nous avons, Teddy et moi, dans nos vies. La montagne m'aide beaucoup et le jour où Teddy et moi nous nous ficherons en l'air ce sera du haut d'une montagne.

M. Savard.- C'est très important ce que tu viens de dire. Quand j'avais besoin de solution technique pour Gabin, par exemple, quand on faisait de l'accrobranche, au début il n'était pas capable d'appuyer sur un mousqueton. Tout de suite, le responsable de l'accrobranche a essayé de trouver des solutions.

Maintenant, Gabin monte à 20 mètres. Il n'y a jamais eu de jugement. À chaque fois, on cherche des solutions. À l'école, on aurait aimé avoir les mêmes réponses. On les attend toujours.

En fait, on est dans quelque chose de direct et dans le théâtre on est aussi dans quelque chose de direct. On se moque de savoir si quelqu'un peut parler ou pas, apprenne le texte ou pas. À partir du moment où il est sur scène, il se passe quelque chose.

Mme Feuillet.- Pour revenir à la notion de plaisir, avec Bertrand, nous avons beaucoup de jeunes dans les ateliers spécifiques. On prend au maximum 14 jeunes et on a du mal à les mettre dehors. À un moment donné, quand ils font du théâtre depuis quatre ou cinq ans, on leur propose d'essayer d'aller voir ailleurs. Souvent, ils font l'effort d'aller voir ailleurs, mais ils ont envie de continuer. La notion de plaisir est notre baromètre. C'est comme cela que l'on mesure.

M. Savard.- À Avignon, la première date de la pièce de théâtre remonte à 2011. J'étais allé y faire un saut.

Mme Dutertre.- Quand on est sur cette scène ou sur n'importe quelle scène, ou comme pour l'ascension d'un sommet, c'est l'adversité humaine et face à l'adversité, heureusement dans ces moments-là, on oublie de juger les autres et de les voir selon une étiquette qui est juste la mauvaise étiquette puisque finalement nous sommes tous embarqués dans le même effort.

Mme Huys.- Je me pose aussi la question, entre le sport et les activités artistiques, est-ce que ce ne sont pas deux registres dans lesquels on n'a pas forcément besoin du langage. Cela nous force à proposer des situations dans lesquelles le langage verbal ne va plus être un obstacle puisqu'il peut l'être. On le sait avec les personnes autistes.

M. Savard.- En tout cas, et Josef en parlait tout à l'heure, les non-autistes ont évidemment beaucoup à apprendre des personnes autistes. Je n'aime pas le terme neurotypique, car à mon avis personne n'est neurotypique. On n'est pas forcément autiste... Surtout, il ne faut pas avoir d'idées préconçues. Gabin était super à l'aise en rollers et il ramassait tout par terre. Je lui ai donné un iPhone. Quand il est en rollers il va à toute vitesse. Il était en train de surfer sur YouTube pour regarder des vidéos... Un jour, sans faire attention, quelqu'un était assis sur un banc et a presque tendu sa jambe pour le faire tomber et Gabin lui a roulé dessus, ce qui est très rare. Tout de suite, j'ai excusé Gabin en disant qu'il ne pouvait pas parler et qu'il était autiste. La personne m'a répondu : « *Mon œil, un autiste avec un iPhone à la main et aussi bon en rollers !* » comme si autiste et bon en rollers n'était pas possible. On a une image de l'autiste, que l'on ne voit qu'à travers son handicap, tout dépend de son autisme évidemment. Ce n'est pas parce que l'on est porteur d'un handicap que l'on ne sait rien faire et que l'on ne peut pas être champion dans un domaine.

Mme Feuillet.- Je suis d'accord. À l'atelier, on essaie d'appuyer sur les compétences. Quand on reçoit les jeunes pour la première fois on leur demande ce qu'ils savent faire dans le cadre du théâtre. Très souvent, ils font de la musique ou des activités sportives que l'on essaie d'intégrer au spectacle, à chaque fois avec succès.

M. Savard.- C'est d'ailleurs le principe de la scène. Si on sait faire un peu de mime, si on sait jongler, je pense à Raymond Devos qui savait faire plein de petites choses et il l'intégrait dans son univers. Si on sait faire du sport, on peut faire du roller sur scène. On peut faire plein de choses. Tout cela communique.

M. Saravane.- Je dis toujours ce sont avant tout des personnes humaines, qui ont un handicap. Ils ont une triple peine, quel que soit leur handicap. Ils ont un handicap et ils vivent avec. Nous devons aussi nous adapter. Ils s'adaptent plus facilement que nous. En tant que médecin, je vois de plus en plus une

deuxième peine : ils ont des pathologies organiques psychologiques associées, qui n'ont jamais été détectées. Par exemple, je vois des pathologies de type diabète, qui n'ont pas été traitées en 2019 et les complications que cela entraîne chez les autistes, qu'ils soient Asperger ou autistes avec déficience intellectuelle sévère. La troisième peine est lorsque l'on détecte une pathologie douloureuse, quelle qu'elle soit, et si on n'applique pas du tout le même type de traitement que pour vous et moi, j'appelle cela de la maltraitance médicale.

Mme Huys.- Pour conclure, sauf si vous avez quelque chose à ajouter avant que l'on passe le micro dans la salle, si une table ronde activités culturelles, artistiques et sportives a été organisée c'est aussi parce que nous pensons que nous avons affaire à des vecteurs d'inclusion. On sait bien que la question inclusive est un soubassement de cette journée puisque l'affiche le montre, « 100 % inclusif » est une aspiration à laquelle tout le monde tend, notamment les personnes motivées qui sont là aujourd'hui.

Pour conclure, quel effort serait à fournir de la part de tous les autres acteurs, qui ne proposent ni sport ni activités culturelles ? Comment pourrait-on s'inspirer des pratiques sportives et culturelles pour développer le mouvement inclusif ?

M. Savard.- On peut aussi inclure les capacités sportives dans le monde professionnel. Je ne sais pas si Jean-François Dufresne est toujours là. Je cherche un emploi pour Gabin en rollers chez Andros. Il faut trouver quel type de poste pourrait occuper Gabin et il serait très productif s'il doit aller très vite d'un point à un autre.

M. Beillot.- Vous disiez qu'il n'y a pas que le verbal, mais en même temps, un enfant qui va participer à un atelier de théâtre, par exemple, pour la communication à l'oral il va prendre la parole devant la classe. Il y avait notamment une jeune fille qui a passé son Bac et c'était une grosse difficulté pour elle. Le théâtre est aussi une expérience. Il faut s'exprimer devant les autres.

Pour finir par rapport au théâtre, c'est un travail de groupe. La première fois que j'ai travaillé avec ce groupe j'ai été choqué d'apprendre qu'une jeune comédienne était invitée à un anniversaire pour la première fois par un autre enfant de son âge, alors qu'elle était scolarisée. Je suis bien conscient que le théâtre et le spectacle, c'est la cerise sur le gâteau. L'essentiel est qu'il y ait un lien qui se crée avec l'activité sportive ou le théâtre.

Mme Feuillet.- C'est aussi une expérience positive du groupe. Les jeunes arrivent dans le théâtre, soit parce que cela s'est mal passé ailleurs, soit parce qu'ils ont été déscolarisés. Pour le groupe c'est toujours douloureux et cela leur permet de rebondir et d'aller à nouveau vers un groupe de théâtre lambda ou une autre activité. C'est un tremplin à chaque fois pour les jeunes.

Mme Dutertre.- L'inclusion par la musique c'est la même chose dans le sens où les adhérents à l'école de musique de Sancé, les jeunes autistes ou les autres enfants en situation de handicap ont une carte avec des réductions aux concerts de la région. Ce n'est peut-être pas grand-chose, mais cela donne une autre étiquette, un autre statut que seulement celui d'être dans un institut médico-éducatif ou chez les parents. Nous allons redonner la parole à Franck.

M. Derrien.- Si des personnes veulent comprendre le bonheur que le sport et la montagne nous apportent à Teddy et moi, c'est un peu trop court pour être traité comme cela, mais allez voir ma page Facebook : Franck Derrien et vous comprendrez.

Mme Huys.- Nous remercions l'ensemble des participants à cette table ronde. On a vu combien la question du sens, et Josef Schovanec va en parler tout à l'heure, dans les témoignages est quelque chose de fondamental.

Je vous passe la parole si vous avez des questions ou si vous souhaitez intervenir ou poser des questions relatives à ce qui a été dit ce matin et cet après-midi.

Une intervenante.- Bonjour. Je suis maman d'un petit garçon autiste de cinq ans qui a la chance d'être pris en charge à l'unité d'enseignement de Mâcon. Ils sont sept dans cette école. Je reviens sur ce qui s'est dit ce matin sur l'inclusion de ces élèves-là. Mon combat aujourd'hui : je voudrais une prise en charge en unité d'enseignement en élémentaire. C'est vraiment une prise en charge globale. Mon fils a fait énormément de progrès. Pour moi, les autistes sont des personnes extraordinaires. Elles ont beaucoup de choses à donner et nous avons beaucoup de choses à apprendre d'elles. Je vous invite à regarder ma pétition sur change.org pour ouvrir une unité d'enseignement en élémentaire autisme.

Pour en revenir aux activités extrascolaires, c'est plus compliqué de trouver une structure qui accepte d'accueillir votre enfant. J'ai fait quelques demandes, par exemple, à la piscine municipale de Mâcon et c'est vrai qu'ils n'ont pas voulu accepter mon fils en cours. Ils m'ont répondu qu'ils n'avaient pas de personnel qualifié. Quand j'ai dit que mon mari voulait intégrer pour l'accompagner ils ont refusé. C'est vrai que nous aimerions qu'il y ait plus de structures sportives, de théâtre ou de musique, qui accueillent ces enfants, qu'ils soient autistes ou atteints d'un autre handicap.

Mme Feuillet.- Pour le théâtre, ce sont les associations de parents qui les organisent.

Mme Huys.- On le sait. De nombreuses initiatives émanent des familles et des parents. Concernant l'unité d'enseignement en élémentaire, Madame Bazin souhaite-t-elle apporter une réponse ?

Un intervenant.- Merci. Je suis venu accompagner des personnes d'une association départementale, qui est à Mâcon et qui agit dans le cadre du handicap d'une manière très générale, depuis plus de 80 ans. Je voulais féliciter le conseil départemental et les acteurs présents pour cette journée qui me semble essentielle. Nous nous sommes aperçus depuis un certain nombre d'années, que la mentalité sur le handicap..., en tout cas dans notre département, ce n'est pas le cas dans tous les départements. Sur le « vivre ensemble avec nos différences » avec 153 acteurs dans le département tous handicaps confondus, l'AMI a lancé le « printemps du handicap ». On peut être fier de la neuvième édition qui va commencer en mars prochain. Ils ont le sens de tout ce que l'on a entendu depuis ce matin. J'encourage tous les acteurs, en particulier dans le bassin minier, dont je suis originaire. Autour de Pascale Merlin, au pôle handicap de Montceau-les-Mines, nous avons une équipe formidable qui organise chaque année des événements. J'ai entendu parler tout à l'heure d'Émilie Dutertre et Cécile Benoît, qui pour la première fois cette année, participent à un événement dans le cadre du « printemps du handicap ». Chaque année, il y a quelques acteurs en plus. Nous sommes tous satisfaits. Il faut que l'on démontre que les associations et beaucoup d'autres acteurs font beaucoup plus que l'État dans le cadre de l'insertion dans tous les domaines et le vivre ensemble.

Mme Bazin.- Je fais une réponse sur la question de l'unité d'enseignement en élémentaire autisme. En revanche, l'unité d'enseignement en maternelle s'adresse aux enfants de trois ans qui, sans ce dispositif, ne pourraient pas être scolarisés en école ordinaire. Il s'agit d'enfants avec un autisme sévère, des troubles du comportement importants, sans langage, n'ayant pas encore acquis la propreté. Pour ces enfants, qui arrivent dans une unité d'enseignement en maternelle, on vise ensuite une scolarisation dans une école ordinaire. On fait le pari qu'avec une prise en charge massive pendant trois ans on va pouvoir faire évoluer ces enfants suffisamment en les accompagnant dans leurs études pour qu'ils puissent rejoindre une école ordinaire, soit en classe ordinaire avec un accompagnement AVSH, soit en dispositif Ulis.

Pour les enfants qui ne parviendraient pas à poursuivre une scolarité dans le milieu ordinaire, il a été pensé des unités d'enseignement en élémentaire. À l'issue du quinquennat, dans le cadre de la stratégie

autisme, 46 unités d'enseignement en élémentaire seront installées sur le territoire français. Les décisions relèvent de l'Agence nationale de santé, mais à ce jour il n'y a pas de création d'unité d'enseignement en élémentaire qui soit engagée sur le département de Saône-et-Loire. La décision ne relève pas de l'Éducation nationale, mais de l'Agence nationale de santé.

Mme Huys.- Y a-t-il d'autres questions ?

Une intervenante.- Bonjour. Je suis la maman d'un jeune garçon autiste, qui va se lever. Je suis là depuis ce matin et je trouve que cela se passe plutôt bien. Le discours que je vais vous tenir maintenant je n'aurais pas pu le faire il y a deux ans. Mon fils a 20 ans. Je suis la maman solo de ce jeune garçon. Je voulais vous dire que j'en ai marre de l'autisme parce que c'est compliqué. Franchement, je n'aurais pas tenu ce discours il y a deux ans parce que j'étais encore jeune. J'avais encore une bonne santé. Avec Mathieu, on habite à Charolles. On a commencé notre parcours autistique il y a un peu plus d'une quinzaine d'années. On n'a pas eu de problème. J'ai tout porté à bout de bras : les démarches. Nous sommes allés à Paris pour trouver des bons pédopsychiatres. Je suis tombée sur des personnes et j'ai eu de la chance. Ces personnes n'ont pas forcément une formation. En revanche, elles ont toujours montré de la bienveillance. Moi aujourd'hui je craque. Mon fils m'a appris une chose... L'autisme apporte une chose... À un moment donné, il faut dire les choses de façon vraie. J'ai fait une tentative de suicide en 2014. Le lendemain, j'étais au travail parce que j'ai une super équipe dans mon travail qui me permet d'avancer. J'ai une question claire à poser : quand y aura-t-il un accompagnement pour les parents, parce que ce n'est pas possible ?

M. Savard.- Un accompagnement pour les parents, mais aussi pour quand on ne sera plus là.

Une intervenante.- Il n'y a pas très longtemps, j'ai fait une demande au SAVS et on m'a répondu : « *Vous êtes en bonne santé. Cela fait 20 ans que vous accompagnez votre fils, vous allez tenir le choc.* » Non, je ne tiens pas le choc. Je suis sous antidépresseurs et anxiolytiques. Je ne peux pas arrêter mon travail. Quand des médecins me disent que maintenant il faut faire appel à l'ergothérapie, à la psychomotricité, à l'orthoptie, à l'orthophonie et que je leur dis que dans mon emploi du temps cela va coïncider et que l'on me donne des ordonnances de prise en charge qui ressemblent à des recettes de cuisine, ce n'est pas possible.

Ce combat quotidien m'a usé. J'ai eu la chance d'avoir des gens bienveillants autour de moi, qui ne connaissent pas forcément grand-chose à l'autisme, mais je les briefe depuis quelques années. Mathieu a eu un complément à l'Aneh pour qu'il ait des soins en psychologie à un moment donné. Les soins en psychologie, je suis désolée, mais la MDPH a payé la moitié, soit 2 500 €, parce que en tant que parent on doit aller bien. En tant que parent avec ses faiblesses, ce n'est pas simple non plus. C'est tout ce que je voulais dire.

Mme Huys.- Je pense que c'était très bien que cela puisse être dit parce que c'est l'un des aspects que nous n'avons pas abordés. En général, ce sont les familles qui sont souvent à l'initiative de ces micro-associations et qui tentent quelque chose à bout de bras. Parfois, des couples ne résistent pas.

M. Savard.- Il ne faut pas être en couple !

Mme Huys.- On n'a pas parlé non plus de ces familles au sein desquelles un des deux parents arrête de travailler, etc. C'est sans doute l'un des chantiers, et nous allons conclure...

M. Savard.- Il y a une petite fille qui veut intervenir.

Mme Huys.- Nous n'avons pas parlé des plateformes de répit et sans doute que l'effort à fournir est dans cet accompagnement. Nous allons être obligés de conclure. Une ultime question concise, s'il vous plaît, sinon nous aurons un problème de *timing*.

M. Savard.- Nous applaudissons Mathilda. Quelle est ta question ?

Mathilda.- Je voulais juste dire à tous ceux qui sont handicapés dans cette salle qu'il ne faut jamais laisser tomber et que je vous soutiens tous !

Mme Huys.- Nous allons devoir nous arrêter. Dans le hall et dans différents lieux des personnes et des stands vous attendent. Nous reprenons à 16 h 10 si possible pour la conférence de clôture avec Josef Schovanec. À tout à l'heure.

Une intervenante.- Excusez-moi. On m'a donné un micro et j'ai une question depuis un bon moment. Je suis la maman de Gabriel, un enfant autiste qui va avoir 6 ans le mois prochain. Je voudrais que l'on parle de la santé. Mon fils a eu un petit problème de santé, des bouchons d'oreilles. J'ai vu trois médecins différents. J'ai fait beaucoup de route. On m'a dit finalement qu'il fallait une anesthésie générale. J'ai été un peu offusquée de cet accueil. On m'a dit que ce n'était pas possible, que mon enfant présentait trop de problèmes. J'ai fait x kilomètres. À l'heure actuelle, mon combat serait que les autistes, enfants et adultes, puissent être pris en charge en Saône-et-Loire avec des médecins formés pour l'autisme et qui comprennent les troubles autistiques parce que je trouve que ce n'est pas aux parents de faire des kilomètres pour que l'on prenne conscience des problèmes d'un enfant. Il y a un gros problème au niveau médical.

M. Saravane.- Je suis tout à fait d'accord avec vous. On n'a pas besoin de faire 36 km. Tout médecin compétant est capable de retirer un bouchon de cérumen. Il faut qu'il s'adapte. Les médecins doivent être formés. Pour la rentrée prochaine, dans tous les instituts de formations, les infirmières, les psychomotriciens..., auront des cours obligatoires. Les étudiants en médecine doivent faire des stages dans des instituts médico-sociaux pour voir ce qu'est la prise en charge. Cela devient très grave et je suis missionné sur le refus de soins pour les personnes handicapées. J'ai des chiffres du département, mais je ne vais pas vous les donner, car c'est autre chose. Je ne vais pas entrer dans le détail.

Sur le refus de soins, tous handicaps confondus, nous avons eu les retours des usagers sur les questionnaires. Trois handicaps arrivent en tête de liste sur le refus de soins : l'autisme, la déficience intellectuelle sévère et le handicap psychique. On est en train de travailler là-dessus pour essayer de sensibiliser. Il faut former les médecins. Je me bats là-dessus, notamment sur l'utilisation de la sédation chimique qui n'a rien à voir pour traiter la douleur. En tout cas, je me battraï avec les familles et les associations de familles.

CONFÉRENCE DE CLÔTURE

Intervention de Josef Schovanec, philosophe et écrivain.

M. Saravane.- Vous avez vu que nous avons fait un travail et ce n'est pas facile. Il y a beaucoup de choses à dire dans les tables rondes. J'espère qu'il y aura une deuxième journée. On a parlé de l'inclusion scolaire, des parcours de vie, des parcours de soins. Il y a encore beaucoup de choses à dire et beaucoup ont quand même évolué. J'ai la chance aussi d'être professeur associé au Québec. J'ai beaucoup appris et je continue à apprendre des personnes autistes. Mon ami Josef m'apprend tous les jours. On se connaît depuis des années. On parle beaucoup d'inclusion. De mon côté, j'essaie de mettre en place un outil et de sensibiliser le corps médical. Ce n'est pas évident du tout. On essaie progressivement.

M. Schovanec.- Merci beaucoup à tous pour votre présence. Si vous me permettez d'être là ce soir, on essaiera de voir quelques profils d'autismes oubliés. Il y a certains profils dont on parle davantage et d'autres dont on parle peu, voire pas du tout. Avant cela, il faut entrer dans ma tête et je crois que les bandes dessinées peuvent nous y aider. La sagesse n'est pas toujours contenue dans les épais bouquins de 2 000 pages. La sagesse est parfois contenue dans les images, dans le vécu.

Voici une petite bande dessinée justement. Face à vous, ce n'est qu'un bébé, qui dit : « *Ma, ma...* ». Il est sur le point de prononcer ces premiers mots, sauf que misère, malheur, c'est une formule de maths qui sort. Que fait la maman face à cet imprévu ? Elle jette le bébé dans une poubelle. Il y a un programme de l'Éducation nationale et si vous ne le suivez pas ça n'ira pas très bien. Alors chers amis, qu'est-ce qui vous choque sur les images ? Vous me direz sans doute que ce qui vous choque c'est que le bébé finisse à la poubelle. C'est vrai, mais en fonction de ce qui vous choque ou pas, on peut faire votre bilan psychiatrique. Donc, beaucoup de mes amis autistes sont choqués par autre chose dans cette bande dessinée : la formule de maths est fausse.

Des amis autistes sont traumatisés. Il y en a un à qui j'ai montré les images et depuis il ne me dit plus bonjour. Il me dit : « *Josef, ta formule est fausse.* » Que puis-je y faire ? Un autre est encore plus radical. Il m'a dit : « *Je comprends que la maman jette le bébé puisqu'il raconte n'importe quoi.* »

Méfiez-vous, car si vous faites une erreur de calcul vous savez quel triste sort vous attend. C'est très délicat tout cela, mais il y a pire encore. Nous avons reçu un message secret d'une jeune suédoise, Greta T. Elle tient à garder son anonymat et nous fait remarquer que les bébés ne sont pas des objets recyclables et dès lors ne sauraient être placés dans une poubelle recyclable, conformément à la directive européenne... cela risque d'engendrer une pollution majeure et donc de nuire à l'environnement.

Nombre de choses peuvent nous choquer sur ces images-là, mais le fondement et le message premier de cette image sont que les bébés, quels qu'ils soient et quel que soit leur parcours de développement ne méritent pas de finir dans une poubelle. Ce sont de nobles paroles, mais en pratique, malheureusement, c'est souvent comme cela que ça se passe.

Dans le monde de l'autisme, comme toujours, il y a certaines zones qui sont davantage mises en lumière et d'autres que l'on oubliera. Il y a des mots comme cela. Dans les médias, on aime présenter tel aspect et pas tel autre. Quelle est la représentation juste de l'autisme ? Évidemment, il n'est pas facile de répondre en un mot, mais ce qui est sûr c'est que la représentation que l'on a souvent de l'autisme est très partielle. Je vais essayer de donner deux ou trois cas où la représentation de l'autisme que l'on a est très déficiente, voire totalement inadaptée.

Premier cas de figure, le cas de l'autisme chez les personnes seniors ou âgées. C'est l'un des angles morts. Vous pouvez assister à tous les colloques de la presse et de tous les savants de France et de Navarre et de je ne sais où, vous n'aurez quasiment aucune chance d'avoir un sujet sur l'autisme chez les personnes seniors. Et pourtant cela fait partie de la logique de la vie. Les enfants deviennent des adultes. Et les adultes que deviennent-ils ?

C'est là que je voudrais très justement rappeler cet après-midi que dans le tout premier plan autisme, il y a une bonne dizaine d'années, il n'y avait pas le moindre mot sur le devenir professionnel des adultes.

Il y a eu quelques petits ajouts dans le deuxième plan autisme. Pour l'anecdote et la nostalgie, il y a eu quelques ajouts de ce sujet dans le deuxième plan autisme, parce que nous avons coincé dans un ascenseur le directeur de cabinet de la secrétaire d'État de l'époque. Je vous épargne les détails rocamboliques, mais c'est uniquement comme cela que le sujet du devenir des adultes a pu être un tant soit peu envisagé.

Le même tabou de nos jours pèse sur la question des personnes seniors. Plutôt que de vous faire un bavardage plus ou moins savant, je préfère vous raconter une histoire et donc évidemment c'est une histoire belge. En effet, je passe une bonne partie de ma petite vie en Belgique et si tout se passe comme prévu, j'y habiterai à partir de l'an prochain.

En Belgique, j'ai donc vécu une histoire extraordinaire. L'an dernier, j'étais dans un lieu un peu rare en Belgique, chose qui n'arrive jamais. J'avais quelques heures de libre dans mon agenda et j'ai demandé à des amis : « *Que peut-on faire chez vous ? Y a-t-il un musée ?* » Et eux de me répondre : « *Dans ces lieux reculés, il y a une dame qui collectionne les boîtes.* » Quand j'entends cela, il y a tout de suite mon radar autiste qui s'active et j'ai dit que je voulais voir cette dame.

Quelques heures plus tard, j'ai fait une rencontre qui a un peu chamboulé, en tout cas, illuminé ma petite existence. J'ai fait connaissance avec Madame Dardenne. Si vous la rencontrez, ce sera au milieu d'une image. C'est une adorable mamie, comme il y en a d'autres. Madame Dardenne a un secret. Elle a chez elle la plus grande collection au monde de boîtes en métal peintes et imprimées. Quand elle vous ouvre la porte, vous comprenez tout de suite qu'Harry Potter c'est la réalité. Vous vous retrouvez dans un monde enchanté plein de boîtes. Je suis désolé, car je suis mauvais photographe, mais c'est un avant-goût de la chose. Pour chacune de ces boîtes, Yvette Dardenne connaît les dimensions au millimètre et le numéro de la boîte. Elle se repère dans le temps non pas en disant le 17 janvier de telle année, mais le jour ou le numéro de la boîte.

Elle vous dira, par exemple : « *Mon mari est décédé le jour de la boîte numéro tant.* » C'est ce que je trouve extraordinaire. Son regard et le son de sa voix monotone montrent qu'elle est autiste. On explore et j'ai déjà les genoux qui tremblent. Je pensais avoir tout vu et on me mène au moulin. Là, avant d'ouvrir le moulin on me met en garde. Il y a déjà eu des personnes qui se sont évanouies en voyant le contenu du moulin. On ouvre et là on se retrouve vraiment chez Ali Baba. Vous avez 60 000 boîtes qui scintillent. C'est beaucoup plus grand que sur la mauvaise photo. Je lui ai demandé si elle avait un registre pour ses dizaines de milliers de boîtes. Elle me répond que tout est dans sa tête. J'essaie de regagner la sortie tant bien que mal et là Yvette Dardenne me dit : « *Vous savez, j'ai présentement un nouveau centre d'intérêt.* » De quoi s'agit-il ? Elle me dit qu'elle a abandonné les boîtes et qu'elle a commencé une collection de paniers en osier. Je lui demande combien elle a de paniers. Elle me dit : « *Pas beaucoup : 16 400. Ce sera une autre fois.* » J'en suis ressorti avec l'impression d'avoir vécu un moment extraordinaire. Cette dame sait réenchanter la vie des autres. Non seulement elle a eu une vie épanouie, mais surtout elle essaie de faire que la vie des autres s'épanouisse. Je crois que c'est un point qui fait cruellement défaut à notre époque assez grise et terne.

Mes questions sont les suivantes : Combien y a-t-il de personnes comme Yvette Dardenne ? On passe à côté d'elles et on ne remarque pas qu'elles ont un trésor. C'est un peu l'histoire d'Harry Potter.

Autre question, que deviendra le trésor de Madame Dardenne s'il lui arrive quelque chose ? Ce sont des questions majeures. Et puis, imaginez Madame Dardenne quand elle était jeune. Imaginez que son entourage, sa famille, les psychologues lui disent : « *Yvette, ne faites pas cela. Vous avez déjà...* ».

Il faut donc imaginer qu'il y a une pluralité des possibles et une pluralité de vies réussies. Je crois que Madame Dardenne a réussi sa vie. Elle n'a pas eu une vie standard, mais elle a eu une vie réussie. Cela doit suivre les aspirations de son cœur. Je crois que c'est peut-être une recette secrète pour avoir une chouette vie. Vous voyez ce que je veux dire.

Pour l'anecdote, Madame Dardenne a été expertisée il y a des années par des psychanalystes et je n'ose pas imaginer ce que cela a donné ou rien donné. Elle a écrit un livre que je vous recommande, d'ailleurs, vous en devinez le titre : « Au bonheur des boîtes ». Bref, passons. On pourrait multiplier les anecdotes. C'est une façon d'amener une histoire à propos de personnes seniors et autistes. Une fois de plus, on ne peut que regretter la très faible présence de l'implication dans le monde associatif de l'autisme des personnes seniors ou ayant un certain âge. Je crois que c'est un horizon majeur de réflexion.

Dans le médico-social se pose de plus en plus vivement la question du vieillissement des personnes autistes. C'est triste que l'on n'y ait pas réfléchi avant. Il y a aussi à méditer.

Si je peux me permettre, sur cette même thématique, avant même l'âge, on va dire du troisième âge ou l'âge senior, il y a une partie de leur vie que l'on n'aborde quasiment jamais dans les présentations sur l'autisme. C'est ce que j'appelle les « grands adultes ». Quelle est la différence entre, si j'ose dire, un grand adulte et un jeune adulte ? Je pense que c'est la présence des parents. Il y a une différence massive ou majeure entre un adulte autiste de 20 à 25 ans et un adulte autiste de 40 ou 50 ans. Vous comprendrez sans peine la différence. C'est tout simplement une question d'autonomie et qui devient critique. À l'âge de 20 ans, si l'autonomie de la personne est moyennement faible, les parents sont là en général pour la soutenir, mais à l'âge de 40 ou 50 ans cette opportunité n'est plus forcément présente et on observe malheureusement des effondrements de qualité de vie lorsque les parents ne sont plus aussi présents qu'avant. Comment penser ce passage-là et comment éviter cette situation de vie à la rue, de sans-abri ? Comment éviter certaines situations humaines de suicide, malheureusement trop nombreuses ?

C'est un peu cette problématique des « grands adultes », qu'il nous importe d'appréhender. Malheureusement, il y a encore beaucoup trop ce prisme de l'enfance, qui ne concerne qu'une toute petite portion de la vie des personnes. On l'espère, sinon cela voudrait dire qu'elles sont mortes tôt. C'est l'un des angles morts du parcours du monde de l'autisme.

Permettez-moi d'en présenter un deuxième. Pour cela, j'ai besoin d'introduire et de vous présenter une grande star en musique. Voici donc Ladyhawke. Vous ne la connaissez peut-être pas, mais c'est une grande star en Nouvelle-Zélande et en Australie. En France, il y a ou il y avait Johnny. En Nouvelle-Zélande, il y a Ladyhawke. J'ai appris l'existence de Johnny Hallyday suite à son décès ! Je ne me suis pas très bien renseigné dans ce domaine-là. Je vous parle de Ladyhawke pour une raison simple. J'ai habité en Nouvelle-Zélande. En Nouvelle-Zélande, elle a un statut absolument surhumain. Avant chaque décollage d'avion, on vous passe un morceau de Ladyhawke. Je ne sais pas si cela remplace les prières...

Je vous parle de Ladyhawke parce qu'elle a été diagnostiquée autiste. On pourra dire beaucoup de chouettes choses à son égard et loin de moi l'idée de la blâmer bêtement. Elle donne une visibilité à l'autisme, c'est très certain en Nouvelle-Zélande. Il y a un problème quand même et vous le pressentez.

Franchement, quel pourcentage de gens autistes se retrouvent dans la situation de Ladyhawke ? Je ne vous passerai pas de musique de Ladyhawke. Vous en trouverez aisément sur le Web.

Simplement, cette sorte de guerre polémique... Pourquoi ? Probablement parce que les hommes politiques et le gouvernement adorent Ladyhawke. Si l'autisme les dérange, eh bien l'argent vous le gardez.

Une fois par an, vous organisez une garden-party, des fontaines, des fleurs et de belles paroles... Un peu comme le monde autiste. Je vous aime autistes. Vous êtes l'avenir et ensemble bâtissons la société inclusive de demain. Donc à l'année prochaine, mais l'argent reste ici.

Là, on a un vrai problème avec le sens des mots. Quand certains hommes politiques parlent d'inclusion, ils veulent dire : on coupe les crédits !

Je ne suis pas sûr que l'on mette le même sens dans les mêmes mots. Vous voyez ce que je veux dire.

Pardon, car j'accable Ladyhawke, c'est ingrat de ma part, mais peu importe.

Autre problème, les médias sont de plus en plus poussés, et c'est heureux, à évoquer le handicap et à montrer des personnes handicapées. C'est très bien, mais les médias n'aiment pas faire cela et donc ils cherchent des échappatoires. Quel est à votre avis l'intérêt de parler de Ladyhawke ? Cela remplit le quota handicap et si j'ose dire le quota « Miss France ». Tout le monde est content, sauf les familles d'enfants handicapés et les personnes handicapées elles-mêmes.

D'une certaine façon, comment faire pour avoir une représentation plus juste en matière d'autisme ? Ces dernières années, j'ai eu des moments de terreur en me disant que finalement on avait quasi totalement chassé de la représentation médiatique les personnes autistes pour lesquelles le militantisme ?* depuis des décennies. Les personnes autistes enfermées parfois dans des lieux indignes, des personnes autistes que l'on n'a jamais acceptées à l'école, des personnes autistes à qui on n'a jamais appris à parler. Ces personnes-là, malheureusement, on les a presque totalement chassées de la représentation médiatique publique.

Il y a évidemment le contre-exemple de « Hors Normes ». C'est une sorte de retour du réel, du retour à ce que finalement on devrait toujours considérer comme étant le profil premier en matière d'autisme.

Alors, Ladyhawke, je n'ai rien contre elle, mais il ne faudrait pas que son profil soit considéré comme le profil type, parce que nous vivons dans une société du spectacle et ce sont les gens les plus visibles et ceux que l'on entend le plus qui auront le plus de ressources. Il ne faudrait pas faire les « Robins des Bois » à l'envers, à savoir de prendre aux pauvres pour donner aux riches.

Malheureusement, dans le monde de l'autisme, parfois, on a eu ce type de dérives. N'oublions pas, si vous le voulez bien, les personnes les plus exclues, qui devraient être les premières bénéficiaires des différentes mesures créées au cours des décennies, qui existent et qui sont efficaces.

Ce petit laïus étant dit, très concrètement, qu'est-ce que cela peut vouloir dire ? Je vous propose un moment de rêve, un moment de pur bonheur. Je suis allé il y a quelques jours au fabuleux festival international du film handicap de Namur en Belgique. Là-bas, il y a un nombre de films très impressionnant. Le prix du jury a été attribué au film *Duke*. Je n'ai pas le droit de vous le montrer. Je peux vous montrer quelques images, mais nous n'avons pas le temps non plus. C'est pour vous dire à quel point ce film réel a bouleversé un peu l'ambiance. L'ambiance, c'est qui ? C'est nous. C'est un jeune homme autiste totalement non verbal. Il n'a jamais pu bénéficier de l'école et il reste chez ses parents. Justement, le problème est que la famille est sur le point de se déchirer. Nous en avons parlé aujourd'hui. Lorsqu'un enfant différent naît, dans 80 ou 90 % des cas, le papa disparaît. En tout cas, dans

le film, c'est la famille qui est sur le point de se déchirer. Je vous passe les scènes. Pour calmer le jeune homme, comme on n'a rien à lui proposer, on lui a donné une tablette et on lui fait passer des films sans grand intérêt au lieu d'aller à l'école et d'avoir des apprentissages. C'est là qu'advient le moment magique où tout bascule. À un moment précis, la maman constate que sur la tablette il n'y a pas de film, mais que quelqu'un a écrit quelque chose. Elle demande au papa et au grand frère si c'est eux qui ont écrit. Non. Il ne reste qu'une possibilité : c'est lui qui a écrit. C'est comme cela que l'on constate qu'il sait parfaitement écrire en anglais sans faire de faute. Sa vie bascule à ce moment-là.

Inutile de dire qu'au festival du film handicap, à la fin de la projection le vrai Duke est venu nous rejoindre. Ce que je veux dire par là c'est que cette histoire est bien plus commune que l'on ne le croie. Il ne s'agit ni de miracle ni de quelque astéroïde bizarre. Il s'agit tout simplement de facultés que l'on a négligées. C'est le cas de beaucoup de personnes autistes. Généralement, on sous-estime drastiquement les potentiels et les capacités des autistes. Combien de personnes autistes n'ont jamais pu tester leurs capacités à écrire des textes ? Leur a-t-on confié un cahier un jour ? On dit que c'est une question de sécurité et qu'il va s'étrangler avec la corde... Il est assez terrifiant de se dire que d'emblée on sous-estime les compétences réelles des personnes.

Un autre jour, lors d'une table ronde à Dijon, il a été question du quotient intellectuel de notre ami Alexandre Jollien grand philosophe, qui a une infirmité motrice cérébrale. Son quotient intellectuel a été estimé à 74. Médicalement parlant, ce n'est pas beaucoup, sauf qu'Alexandre Jollien est, à mon avis, l'une des intelligences majeures de notre temps. J'ai eu la chance de le connaître à une certaine époque. C'est très rare de rencontrer quelqu'un d'aussi intelligent que lui.

On pourrait évidemment citer le commandant Cousteau, dont le quotient intellectuel avait été évalué à 76. C'est maigrichon, *a priori*, mais il a enchanté mon enfance, tout comme l'enfance de beaucoup d'entre vous. À côté de cela, je connais des types qui disent avoir des vies stratosphériques, mais qui ne font rien de leur vie. Le handicap peut nous donner à réfléchir sur tout cela.

Ne sous-estimons jamais les potentialités d'avenir des personnes handicapées. On peut peut-être redire cette phrase : on veut des expériences, mais on ne veut pas de vos pronostics.

Pour finir, j'ai une petite histoire à vous dire. Pardon pour les personnes qui l'ont déjà entendue. J'adore cette histoire. J'ai un ami autiste, depuis 18 ans peut-être, qui a consacré sa vie aux langues. Si vous le rencontrez et que vous lui parlez de Lady Gaga, il va vous regarder avec son regard fixe et il ne vous dira rien. Vous penserez qu'il a une déficience intellectuelle et une absence de langage. À mon avis, il est capable d'apprendre une langue en deux semaines. Il fait beaucoup dans les dictionnaires de langues de type vieux cornique, des langues donc la plupart des gens n'ont jamais entendu parler. L'autre jour, à une conférence, j'ai évoqué le vieux cornique et là il s'est levé dans la salle et a commencé à me débiter la définition du vieux cornique. Il s'était démasqué. Pendant toutes ces années, je me suis dit que mon ami finirait SDF, ce suicide raté. Il a bien fait les choses et a trouvé une source de revenus. Comment a-t-il fait ? Au lieu de faire des études de lettres modernes ou de lettres anglaises où il y a 1 000 autres étudiants. Quand vous postulez à un travail et que vous faites des études de vieil éthiopien, vous êtes seul avec le professeur.

Le professeur est ravi d'avoir à noter la présence d'un étudiant. Le professeur est donc au moins aussi bizarre que vous et il croira que vous êtes normal.

Un jour le professeur de vieil éthiopien sera rappelé. Même si parfois vous ne savez pas faire un nœud de cravate et que votre *curriculum vitae* ne ressemble à rien, la fac sera obligée de vous embaucher. Donc, ce n'est pas beau la vie ?

On vit avec comme cela. À mon ami, il est arrivé quelque chose que jamais je n'aurais cru possible : il est devenu papa et donc c'est là que les problèmes commencent.

À la naissance de son fils, une pensée terrifiante a envahi l'esprit de mon ami : et si jamais son enfant n'était pas autiste ! Imaginez avoir un gamin qui ne s'intéresse ni à la syntaxe ni à la formation des langues ibériques et qui veut regarder TF1. Donc, comment voulez-vous éduquer un tel enfant ? Nous avons de grandes inquiétudes. Il a pris cette photo et me l'a envoyée. Je l'ai transférée à des amis autistes et on l'a étudiée ce soir-là. Il semblerait que le petit ait déjà un regard d'autiste. Ouf ! Les parents sont soulagés. À vrai dire quand on connaît les deux parents, il y avait très peu de risques qu'il en soit autrement. Passons. Le petit n'est toujours pas diagnostiqué et n'a toujours pas son diplôme, mais il y a une chose dont je suis sûr, d'ores et déjà, c'est que mon ami, le papa, sera bien plus fiable, et peut-être un bien meilleur papa qu'un certain nombre de personnes qui pensent être normales.

MOT DE CLÔTURE

Mme Cannet.- Merci beaucoup Josef. Ce n'était pas prévu, mais c'est une information qui peut intéresser un certain nombre d'entre vous. Je vais demander à Monsieur M. Kamel Koutabli de venir nous présenter les coordinateurs au pôle enfance handicap du département.

M. Koutabli.- Merci beaucoup. Je suis dans le département depuis un an, au pôle enfance handicap 71. Les missions de ce dispositif sont d'apporter un accompagnement aux familles. On parlait d'angle mort tout à l'heure. On a parlé du quotidien au domicile, de l'école, mais entre l'école et le domicile il y aussi des angles morts. Il y a aussi des centres et des espaces, qui peuvent être l'assistance maternelle, les centres de loisirs, des séjours. Nous intervenons auprès des familles pour trouver des lieux d'accueil afin que les mamans puissent retrouver une activité et que les enfants, qu'ils soient autistes ou qu'ils aient un handicap, puissent avoir une vie sociale dans des centres de loisirs avec d'autres jeunes.

On ne le fait pas seulement pour les enfants présentant un handicap, mais aussi pour les autres enfants. C'est aussi notre démarche. Nous sommes pluridisciplinaires. Nous accompagnons aussi dans le cadre du droit.

Notre équipe est un peu autiste aussi. Elle va au bout des situations. On est un peu têtu. Ce qui fait notre force et notre spécificité est de créer du lien, car on se rend compte que parfois ce n'est pas qu'une question de moyens, mais de volonté. Il suffit de tomber sur les bonnes personnes et de mettre les personnes en lien. Aujourd'hui, on constate que chacun travaille de son côté, l'Éducation nationale, le périscolaire, les institutions spécialisées. Parfois, en les réunissant c'est positif et on avance.

Que vous soyez professionnels ou parents, nous sommes là pour vous accompagner dans la recherche d'accueils, dans la sensibilisation, que ce soit de centres aérés, de relais d'assistance maternelle, pour favoriser l'inclusion. L'inclusion ce n'est pas que le sport ou l'école, c'est aussi des temps extrascolaires et périscolaires. C'était l'information. Merci pour cette journée.

Mme Cannet.- Merci. Nous avons un peu dépassé le *timing*, mais cela en valait la peine. Je remercie encore Josef pour avoir clos cette journée sur une note d'humour et positive. Il est vrai que sa façon de présenter les choses démontre bien que suivant comment on les regarde on n'a pas la même appréciation ni le même comportement.

Aujourd'hui, cette journée a été particulièrement riche. Je vous remercie d'y avoir participé nombreux et d'être encore nombreux au moment de la clôture.

Le planning a été très serré parce que nous souhaitions évoquer un maximum de thématiques. Le président l'avait dit en début de séance : il s'agissait d'un début. Nous souhaitions évoquer un maximum de thématiques pour pouvoir travailler ultérieurement, mais peut-être de façon plus étalée.

Vous avez certainement eu des questions que vous n'avez pas eu le temps de poser. J'ai déjà eu des demandes d'un certain nombre d'entre vous pour avoir une deuxième journée de l'autisme. Nous allons y travailler.

Si je fais une synthèse de la journée d'aujourd'hui cela a commencé par la difficulté à définir ce qu'était l'autisme. On a bien vu d'emblée que ce n'est pas une question simple. On l'avait évoqué dès

l'introduction. Il y a différents troubles de l'autisme, mais on a vu la difficulté à les analyser et à les nommer.

On a vu aussi que se posait la question de la formation. Elle est revenue à plusieurs moments dans la journée, que ce soit le docteur Saravane, pour la formation des médecins et de tous les interlocuteurs auxquels les parents, les enfants autistes, sont confrontés. Il s'agit effectivement de ne pas faire seulement de la sensibilisation, mais bien de la formation. Ce qui permettra de modifier le regard et aussi la façon de procéder avec les personnes en situation d'autisme.

Nous avons évoqué de nombreuses difficultés tout au long de cette journée, des difficultés qui correspondent aussi aux différents moments de la vie, qui correspondent aux différents actes de la vie quotidienne. On a parlé de l'école, de l'emploi, de l'accès aux loisirs, au sport, à la culture. On a aussi parlé, et je voudrais rester sur cette note positive, de solutions, d'adaptation, d'expérience, d'expérimentations menées et de l'importance du partage de ces expériences pour pouvoir décliner ce qui marche.

Aujourd'hui, notre propos au niveau du Département était de créer des liens, d'essayer de décroiser aussi les professionnels, les parents, de permettre effectivement de se connaître, de vous permettre d'avoir de nouveaux contacts. Nous verrons sur le site du Département, tout au long de la journée, qu'un certain nombre de sites, de blogs et de grilles de lecture, ont été évoqués. À l'issue de cette journée, nous essayons effectivement de faire une synthèse pour vous permettre à tous et à d'autres également d'avoir accès à ces liens et peut-être à des clés, dont vous avez peut-être entendu parler aujourd'hui pour la première fois et qui vous permettront peut-être d'alléger aussi votre quotidien.

Tout à l'heure, a été évoquée avec beaucoup d'émotion la difficulté pour les parents du quotidien, à assumer. Avoir des enfants autistes ce n'est pas facile. C'est un épuisement même si on aime ses enfants. Les enfants « ordinaires » peuvent épuiser aussi, mais les enfants autistes sollicitent beaucoup plus et les parents se sentent parfois dépassés et isolés.

Comme on l'a eu pour les personnes seniors, on a mis un certain temps à considérer la nécessité de prise en charge des proches aidants. On a maintenant un certain nombre de dispositifs et des temps de répit qui permettent d'accompagner et d'avoir des temps de pause pour les proches aidants pour les seniors. On aura nécessairement la nécessité aussi de permettre aux personnes accompagnant des personnes autistes d'avoir ces temps de repos. Il y a encore du chemin à faire comme sur beaucoup de sujets, mais je pense qu'il faut travailler aussi sur ces problématiques.

Tout à l'heure, a été évoqué un dispositif qui existe au niveau du Département parce que la vie d'un enfant c'est effectivement la scolarité, mais c'est aussi tous les temps en dehors. Cela vient d'être rappelé. Il existe aussi des solutions de répit. Nous allons essayer de mettre à votre disposition un ensemble de moyens pour que vous puissiez chacun aller piocher dans ce dont vous aurez besoin.

En tout cas, nous allons nous efforcer de continuer à mobiliser et surtout à agir.

Je voudrais retenir ce qui a été dit ce matin par Monsieur de Magalhaes, le papa d'un petit autiste et aussi par la petite Mathilda tout à l'heure, qui a dit qu'il ne fallait pas baisser les bras. Je peux vous assurer qu'en ce qui concerne le Département, nous sommes loin de baisser les bras et nous allons effectivement continuer de nous mobiliser et de travailler de façon partenariale avec l'ensemble des intervenants dans le secteur de l'autisme pour essayer d'améliorer les besoins quotidiens des personnes autistes.

En tout cas, je vous remercie pour votre participation et vous souhaite à tous une très bonne fin de journée.



Organisée en collaboration avec les familles de Saône-et-Loire.

évoluvies

