



Exposition
« Je suis autiste et alors ? »

SOS autisme France
en partenariat avec

Canon

Photos : Rachid Bellak, Laurent Darmon, Florian Fromentin



« Je suis autiste et alors ? »

L'autisme est un Trouble envahissant du développement qui touche la communication, les interactions sociales provoquant des troubles du comportement. Ce n'est pas une maladie psychique ou une maladie contagieuse. Seules les méthodes éducatives associées à l'orthophonie et à la psychomotricité permettent aux personnes avec autisme d'améliorer leurs difficultés.

L'autisme touche 600 000 personnes en France. Et ils ne sont que 20% seulement à aller à l'école (Seulement quelques bacheliers par an). Certaines activités liées à la Culture et au Sport leur sont fermées. Les personnels de l'enseignement et de la Santé ne sont pas formés. La prise en charge en libéral est coûteuse, les structures vieillissantes, et l'exil des enfants « sans solutions » en Belgique est encore une réalité.

SOS autisme France a décidé de créer cette exposition afin d'alerter l'opinion publique sur ce scandale sanitaire français. Mais nous voulions aussi montrer la nouvelle image de l'autisme dans le quotidien des familles. Nous avons abordé de nombreux sujets comme les centres éducatifs, l'école, l'emploi, la Santé, l'amour, la croyance, la famille, les foyers monoparentaux, la loi et leurs droits.

Cette exposition voulait également vous montrer un « Autisme Pluriel » à travers des visages d'enfants, d'adultes et de séniors, d'hommes et de femmes. Nous voulions vous faire découvrir la richesse de ces personnes avec autisme pour lutter contre les clichés et les préjugés dont ils sont victimes et qui débouchent sur des discriminations quotidiennes.

Etre parent d'un enfant avec autisme est un parcours du combattant et cette exposition citoyenne et humaniste a pour mission de réveiller les consciences et l'esprit de solidarité français. Pour la mise en images de cette exposition, nous avons fait appel principalement à trois photographes de talent : Nikos Aliagas, Yann Arthus Bertrand, Audrey Guyon.

Nikos Aliagas : J'ai commencé à photographier les gens par peur de ne plus les revoir, lorsque adolescent, j'ai réalisé que l'insouciance de l'enfance n'était plus. Le doute a éveillé la curiosité, ce besoin d'aller au-delà de l'évidence, d'être ému par une seconde d'humanité fusse-t-elle exprimée sur un malentendu. Au-delà de nos faux semblants et de nos postures. Lorsque les sourires cachent des silences profonds, lorsque retombe le masque social et que les failles apparaissent dans le miroir, lorsque le corps ne garde que l'essentiel en acceptant les stigmates du temps, j'essaie d'être au rendez-vous.

Audrey Guyon : Photographe depuis plus de 10 ans, se définit comme interprète des émotions. Elle s'oriente depuis quelques années vers le photojournalisme avec pour sujets de prédilection le handicap. Sa fille souffre du Syndrome de Rett et d'autisme, ce qui a rend son regard d'une justesse et d'une beauté infinie.

Yann Arthus Bertrand : Yann Arthus-Bertrand s'est toujours passionné pour le monde animal et les espaces naturels. Il utilise l'appareil photo pour consigner ses observations en complément de l'écriture. En 1992, Yann lance le projet photographique sur l'état du monde et de ses habitants : La Terre Vue Du Ciel. Prolongeant son engagement pour la cause environnementale, Yann crée alors la fondation GoodPlanet. Il est nommé « Ambassadeur de bonne volonté » du Programme des Nations Unies pour l'Environnement. Il est l'auteur de plusieurs documentaires : HUMAN et TERRA. Il travaille à la réalisation de WOMAN.

Alain Azria : Photographe pour la Presse, il met son talent pour alerter l'opinion publique sur des causes humanitaires.

Olivia Cattani : Présidente de SOS autisme France, et Fondatrice de Paroles de femmes, Olivia Cattani est journaliste, écrivain et milite pour le droit et la reconnaissance des personnes avec autisme. Les textes ont été écrits par Olivia Cattani.

Merci à notre partenaire Canon d'avoir rendu ce rêve possible.

Photo : Nikos Aliagas. Texte : Olivia Cattan



« L'autiste invisible »

On nous dit qu'il y en a 600 000 mais où sont-ils ?

Ils ne sont pas dans les écoles, ni dans les centres de loisirs, les salles de sport ou les conservatoires pas même dans le métro, les magasins ou les entreprises.

Pire que des enfants cachés pendant la guerre, ce sont des fantômes invisibles qui errent aux frontières de notre monde à la recherche d'une main tendue et d'un peu de lumière.

Est-ce leurs parents qui les cachent ?

Se censurant eux-mêmes, en voulant protéger la chair de leur chair du regard d'autrui ?

Les sortent-ils seulement la nuit pour qu'ils puissent sentir la brise du soir et le reflet de la lune sur leurs visages ?

Parce que le regard des gens n'est pas bienveillant et qu'il est curieux, moqueur et insultant !

Comme si l'autisme était un terrible virus qui risquait de s'attraper en un instant !

Et quel est le visage de l'autisme que l'on nous montre sans cesse ? Sinon celui d'un enfant ou d'un surdoué adulte ?

L'enfant parce qu'il reste angélique et inoffensif, le surdoué parce qu'il est plus intelligent que la norme des gens ?

Pourquoi ne voit-on jamais d'adulte autiste ou de petits vieux autistes ?

Existe-t-il des autistes mariés ? Des autistes qui ont une sexualité ? Des autistes diplômés ? Des autistes syndicalistes ou employés ? Des autistes élus ou retraités ?

Ils existent probablement mais qui veut les montrer ?

Comme si le fait de croire qu'ils ne peuvent pas penser impliquait qu'ils n'aient pas d'avenir ou même le droit de vieillir.

Alors on les cache jusqu'à les oublier.

Oublier qu'ils existent et qu'ils sont 600 000 à errer d'hôpital en asile, exilés dans leurs propres pays qui leur refuse l'asile et le droit d'exister.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« Les Méthodes Comportementales : Apprendre à Apprendre » Centre SACS à Paris

Côme a 7 ans. Diagnostiqué de façon précoce, il a été pris en charge au SACS (Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé) où il bénéficie d'un accompagnement adapté et individualisé. Chaque jour, Côme suit un programme de stimulation intensive dispensé par des psychologues formés. A l'aide de pictogrammes et de jeux, l'ABA, qui est une méthode comportementale, permet à l'enfant de verbaliser, et d'adopter des comportements sociaux indispensables pour communiquer avec les autres et faciliter son intégration. Côme est aujourd'hui scolarisé trois jours par semaine.

En 2012, la Haute Autorité de Santé a recommandé les méthodes comportementales (ABA, Pecs, TEACH) dans la prise en charge de l'autisme désavouant l'approche psychiatrique et psychanalytique qui était alors de mise. D'autres méthodes éducatives, reconnues à l'étranger comme Denver, Son-Rise, Feuerstein..., ont permis de sauver des milliers d'enfants autistes leur permettant une pleine intégration dans toutes les sphères de la société et une autonomie réussie.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« L'inclusion scolaire, une réussite pour tous »

Ecole primaire Armand Sylvestre, Courbevoie

Ruben a 11 ans et va à l'école publique de son quartier, en classe ordinaire. Pourtant l'inscrire à l'école a été, pour ses parents, un parcours du combattant faute d'auxiliaire de vie scolaire dans son département.

Sa mère a dû quitter son emploi pour devenir son accompagnante pendant deux ans avant d'engager et de former une accompagnante privée.

Mais aujourd'hui Ruben est un élève comme les autres. Il a de bonnes notes, une bande de copains, et une amoureuxse dont il parle tout le temps.

Il a appris à s'intégrer, ils ont appris à l'accepter.

Malheureusement Ruben est un cas isolé. 80% d'enfants autistes ne vont toujours pas à l'école malgré la loi de 2005 sur l'Egalité des chances.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Laure de la Ronde



« Les IME, entre désuétude et maltraitance »

Théophile a 15 ans. Il va à l'école, en quatrième ULIS collège, avec un accompagnant spécialisé. Cependant, son parcours a été semé d'embûches. Ce jeune adolescent est resté pendant toute une année derrière les barreaux d'un IME (Institut médico-éducatif). Les parents de Théophile se sont battus pour qu'il soit scolarisé tout en bénéficiant en parallèle d'une thérapie comportementale. Et grâce à leur persévérance, Théophile est aujourd'hui autonome. Mais malheureusement, beaucoup d'enfants n'ont pas la chance de Théophile. Trop d'enfants sont encore « orientés » en IME. Ce qui a été dénoncé en 2014 par le Conseil de l'Europe qui considère que ces instituts ne sont pas adaptés à leurs besoins spécifiques. Beaucoup de ces établissements sont généralistes, pas assez inclusifs, et n'utilisent pas les thérapies comportementales comme la Haute autorité de Santé le recommande. Les structures existantes sont surchargées, et les familles doivent attendre plusieurs années pour trouver une place dans un IME spécialisé. Ce qui conduit certains parents à accepter le placement de leur enfant dans un Institut en Belgique sous la menace implicite d'un signalement aux services sociaux. Le contrôle et la mise à la norme de ces IME se font attendre depuis des années et plusieurs d'entre eux ont été condamnés pour maltraitance, l'absence de contrôle aggravé par la lenteur administrative étant un scandale sanitaire récurrent soulevé régulièrement par les associations.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« Plus jamais ça ! »

Sébastien est autiste Asperger. Il a connu la camisole et les hôpitaux psychiatriques. Il a connu la drogue légalisée et les anxiolytiques à haute dose, la dépression, les tentatives de suicide. Mais soutenu par les siens, il a réussi à diminuer son traitement et après un suivi avec des psychologues spécialisés, il a réussi à devenir autonome et à apprivoiser ses troubles et ses excès. Il s'est battu pour ne plus être sous tutelle et a monté une Start up. Repéré par un chasseur de têtes, son intelligence spécifique alliée à une créativité débordante s'est exprimée dans l'informatique. Il a finalement été embauché comme Web développeur dans un grand groupe informatique, installé en Nouvelle Zélande. Aujourd'hui, Sébastien est un jeune homme accompli, il est intégré dans une équipe de 10 personnes et prépare son mariage. En France, moins de 1 % des adultes autistes travaillent contrairement à d'autres pays (Etats-Unis, Canada, Pays Bas) où les personnes autistes sont recherchées pour leurs compétences spécifiques.

Photos : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« L'autisme à l'épreuve de l'emploi »

L'autisme est le parent pauvre du handicap notamment en matière d'emploi. La situation actuelle n'en est qu'à ses premiers balbutiements. L'accès limité des personnes avec autisme à l'école, dans le secondaire et à l'Université est la cause principale de cet échec. Pourtant dans de nombreux pays, l'insertion professionnelle des personnes avec autisme est en marche depuis des décennies dans de grandes multinationales (Microsoft, Google, l'Oréal...). Leurs compétences spécifiques sont une valeur ajoutée aux entreprises qui les emploient. Des compétences liées à leur mémoire, à leur hypersensibilité sensorielle, à leur sens de l'observation et des procédures... Les personnes avec autisme excellent dans de nombreux domaines comme l'informatique, la traduction, le travail en bibliothèque, les métiers liés à la nature et aux animaux ou encore les métiers liés à la parfumerie et à la gastronomie. Dans les pays anglo-saxon, des chasseurs de tête recherchent des personnes avec autisme pour des postes hautement techniques. En Israël, l'armée israélienne a recruté de jeunes autistes à des postes stratégiques afin d'analyser une multitude de données cartographiques et photos aériennes. En France, afin d'améliorer l'insertion professionnelle des personnes avec autisme, SOS autisme France mène régulièrement de grandes campagnes de sensibilisation auprès des chefs d'entreprise afin de faire évoluer le regard porté sur l'autisme. L'association travaille en lien avec des coaches qui les accompagnent dans leur recherche d'emploi. Ces professionnels les aident ensuite à réussir leur intégration dans l'entreprise.



« Autisme et Musique, la traversée des mondes »

Françoise est professeure de piano et enseigne la musique à ces enfants « différents ». Elle se bat pour que des classes s'ouvrent pour eux dans les conservatoires de musique parce qu'en France, il est parfois impossible d'inscrire son enfant autiste à un cours de musique. Elle n'est pourtant pas concernée par ce handicap mais s'est toujours sentie proche de ces enfants qui parfois ne s'adressent qu'à elle par le biais de la musique. Certains de ces enfants avec autisme ont un don qui pour l'instant n'a pas trouvé de réelle explication scientifique même si les chercheurs évoquent leur capacité à utiliser des zones de leur cerveau auxquelles les non-autistes n'ont pas accès. Il suffit de leur jouer un air de musique pour qu'ils reproduisent sur l'instrument la même mélodie, sans hésitation aucune, comme si la musique était innée et que les notes de musique exprimaient avec justesse la gamme de toutes leurs émotions. « Je comprends comment la musique fonctionne, m'expliquait un jeune autiste de 11 ans, qui n'avait aucune difficulté à reproduire Rachmaninov ». Pour d'autres, la musique est leur seul espace d'expression, de créativité et de liberté, qui leur permet de communiquer avec les autres, cassant ainsi toutes les barrières de leurs différences, et nous permettant d'accéder à leur musique intérieure. Kant disait avec raison que « la Musique était la langue des émotions », je dirais que la musique pour les autistes est la façon de nous faire accéder à la pureté et à la complexité de leurs pensées mais surtout à la profondeur de leur âme.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« L'art de peindre leur monde, le monde »

Des visages, roses, bleus, jaunes, verts tracés aux pinceaux par une jeune autiste pour traduire la diversité des enfants, la diversité des autismes. Mais tous avec un grand sourire parce que
« les enfants, ça doit être toujours heureux » explique une jeune autiste à sa mère.

Pour beaucoup d'autistes, la difficulté de cet Art est de pouvoir tenir un crayon ou un pinceau. La motricité fine n'étant pas acquise, ces enfants écrivent sur un ordinateur, devant parfois travailler des années avec une psychomotricienne pour renforcer la tonicité de leurs doigts.

L'autre difficulté réside en leur capacité à représenter le monde qui les entoure comme nous le ferions. Dessiner une maison, une personne, une princesse comme les autres enfants de leur âge n'est pas inné. Au départ, Luna, autiste de 9 ans dessinait des ronds, des formes, des traits irréguliers. Elle ne savait pas doser, appuyant trop faiblement ou très fort sur le papier jusqu'à le déchirer. Elle savait seulement dessiner le ciel et le soleil. Puis en allant à l'école, elle a commencé à imiter les autres essayant de reproduire ce qu'ils faisaient. Elle détestait la peinture et les paillettes, se précipitant au lavabo dès qu'elle en avait sur les mains. Aujourd'hui, grâce à l'école et à un apprentissage patient et bienveillant, elle a su faire face à ses peurs domestiquant les matières. Ses traits se sont affirmés. Et elle plonge avec délice ses doigts dans la peinture, le sable ou l'argile, laissant place à son imagination créatrice. Ses maisons ressemblent à des manoirs hantés, les visages à des plaines accidentées. Et la beauté de ses œuvres mêlant les visages aux couleurs est à vous couper le souffle. La peinture est devenue son mode d'expression préféré pour décrire ce qu'elle voit et ce qu'elle imagine, nous permettant ainsi de mieux comprendre le regard qu'elle porte sur nous et sur le monde qui l'entoure.

Photo : Claire Garate. Texte : Olivia Cattan



« La danse, une porte vers la vie »

MC Pietragalla et Charlotte

Cette photo est née d'une longue amitié entre MC Pietragalla et Olivia Cattan, Présidente de SOS autisme France et d'une campagne de sensibilisation : « Un artiste, un autiste, une seule lettre de différence ». La Chorégraphe et grande danseuse étoile a dansé avec Charlotte, jeune femme avec autisme, devant la caméra de Patrice Leconte qui réalisait ces clips pour l'association. Un pur moment de grâce et de partage qui avait ému la danseuse. Aujourd'hui encore, la plupart des clubs de danse sont fermés aux personnes avec autisme. La peur de mal faire, l'ignorance sur ce syndrome provoquent un malaise et un refus aux parents qui souhaitent inscrire leur enfant avec autisme à la danse. La danse est pourtant essentielle, notamment pour les personnes avec autisme qui ne parlent pas. C'est une façon de montrer les émotions qu'ils ont enfouies à l'intérieur et qu'ils ne savent pas toujours exprimer avec des mots, de libérer leur énergie et leur hyperactivité, de renforcer leur équilibre et leur tonus musculaire tout en apprenant à se concentrer davantage. Cela les aide à se représenter leur schéma corporel dans l'espace, à faire naître des sensations sans esprit de jugement. Mais cela leur permet aussi de libérer leur créativité et leur expression artistique dans un espace de liberté totale. Comme le dit MC Pietragalla : « La danse touche à nos origines, le mouvement, première expression de l'homme avant le langage. La danse est une façon de partir de son intérieur pour aller vers les autres, et de se dépasser ».



« Discriminations dans le Sport, Carton rouge ! »

Malgré la loi de 2005 sur l'Egalité des chances, les discriminations perdurent dans certains clubs sportifs qui refusent d'accueillir des enfants autistes. Pourtant tous les scientifiques sont d'accord, le sport est un outil thérapeutique extraordinaire. Il est une base de progression infinie pour les personnes avec autisme : il favorise leur communication et leur intégration dans un groupe, leur apprenant à respecter des règles communes. Il développe leur motricité, leur force musculaire et leur coordination. Il leur apprend à se concentrer et permet de diminuer l'hyperactivité et les troubles du comportement. Il diminue le stress et l'anxiété les aidant à lutter contre leur problème de sommeil. Depuis sa création, Sos autisme France a signé des partenariats avec de nombreuses Fédérations sportives (Tennis, Athlétisme, Golf, Judo). Mais malgré nos efforts, les clichés et les préjugés qui demeurent sur l'autisme freinent parfois leur intégration. L'esprit de compétition et d'excellence les mettant hors-jeu. Pourtant régulièrement de nombreuses personnes avec autisme s'illustrent en arrivant en tête de compétitions régionales. Alors comme le rappelle la Charte Olympique, chaque individu doit avoir la possibilité de faire du sport sans discrimination d'aucune sorte et dans l'esprit olympique. Le sport est un droit de l'homme et les personnes avec autisme ne doivent pas en être exclues.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« L'amour en Autistan »

L'amour... Pourquoi ne parle-t-on jamais d'amour lorsque l'on parle d'autisme ?

Voilà pourquoi nous voulions, à travers cette photo, montrer que les personnes autistes étaient des hommes et des femmes comme les autres avec des émotions, des sentiments, et une sexualité. Ce sujet reste encore tabou en France comme si les personnes autistes et plus largement handicapées ne pouvaient être amoureuses, éprouver du désir, avoir des rapports sexuels, ou encore vivre en couple ou se marier. Le choix de cette photo est symbolique et permettait d'ouvrir deux débats, celui de l'amour et celui de l'homosexualité. Nous avons rencontré des couples homosexuels qui ont pour la plupart refusé de poser ensemble, nous expliquant qu'ils vivaient la double discrimination en France, être autiste et homosexuel. Et qu'ils avaient beaucoup de difficultés à être acceptés par leurs familles mais aussi par la société. Selon beaucoup d'entre eux, ils n'auraient pas la même notion de différenciation sexuelle que chez les non-autistes, n'étant pas influencés par les normes sociales mais davantage par leur désir profond... Ils tomberaient donc amoureux d'une personne, sans baser cette émotion sur un critère sexuel féminin ou masculin. Ils nous ont aussi expliqué que leurs plus grandes difficultés étaient d'exprimer leurs émotions et de décoder celles de la personne aimée, de comprendre l'implicite de certaines situations, et de faire comprendre à l'autre que leur sensorialité accrue pouvait les conduire à ne pas supporter certaines caresses. Ce qui les conduisait parfois à des situations drôles et maladroitement. Mais que cela pouvait aussi les mener à vivre des situations délicates et abusives. Mais qu'après tout, ils étaient finalement comme les autres, des êtres de désirs ayant le besoin inné d'aimer et d'être aimés.

« Trois enfants, trois croyances mais au cœur, le même amour de Dieu »

Synagogue de Neuilly sur Seine, Eglise arménienne d'Issy les Moulineaux, Grande Mosquée de Paris

Pour Ruben, Dieu est une sorte d'ami à qui il demande de faire revenir le soleil les jours de pluie. Il l'a affublé d'un drôle de nom, Monsieur Moustache. Et il s'adresse à lui à haute voix comme quelque chose de naturel. La première fois qu'il est entré dans une synagogue, il semblait être chez lui. Il a pris un livre, mis sa kippa et s'est assis en se recueillant. Son regard sur les autres religions est fraternel. Il a visité des églises, s'adresse à Marie et à Jésus et demande à ses parents d'allumer des bougies pour les pauvres. Il a questionné des amis de confession musulmane afin de mieux connaître leur religion. Puis un jour en rentrant de l'école, il a dit à son père qu'il était amoureux d'une petite fille musulmane. « Je sais qu'on est juifs », a-t-il dit « mais ce n'est pas grave. Dieu ne m'en voudra pas. Il n'y a que l'amour qui compte. Et ça Dieu le sait ».

Pour Melissa, l'Eglise est un lieu d'apaisement. Son hyperactivité semble disparaître d'un coup. Lorsqu'elle se recueille, elle pose ses petits doigts sur son chapelet, et semble chuchoter quelques psaumes à l'oreille des anges. Son regard est ailleurs et apaisé comme si elle voyait des choses que nous ne voyons pas. Elle dit que « l'odeur de l'encens et le silence la rassurent ». Lorsqu'elle était petite, à Lourdes, alors que sa mère ne lui avait rien expliqué sur la façon de prier, Melissa s'était agenouillée devant une croix et s'était mise à prier pendant des heures.

Fares est musulman. Lorsqu'il est entré dans la Mosquée pour la première fois, il a ressenti beaucoup d'émotions. Ses gestes étaient ceux d'un croyant lorsqu'il s'est agenouillé. Il avait des larmes plein les yeux et semblait concentré sur la prière comme si tout le reste avait disparu.

Lorsque l'on parle de personnes autistes, on ne parle jamais de leur spiritualité, et de leur foi. Pourtant, pour certains d'entre eux, elle existe, parfois même avant la parole. Leurs troubles de comportement ou leur absence de communication ne semblent pas être une barrière à la prière. C'est pourquoi quelques Rabbins, Catéchistes et Imams ont décidé de créer des programmes spécifiques pour les préparer à leur barmitsva, communions et fêtes traditionnelles. Certains de ces religieux m'ont raconté qu'ils avaient eu des doutes sur leurs capacités à y arriver. Mais qu'en travaillant avec eux, ils s'étaient aperçus qu'au-delà de la parole que certains de ces enfants ne possédaient pas, il y avait une réelle émotion lorsqu'ils priaient. Et que la profondeur de leur recueillement était bien plus forte que ce qu'ils avaient vu auparavant, surtout avec des enfants de cet âge-là. Comme si la compréhension de Dieu n'avait pas besoin de mots. Peut-être que le silence dans lequel ils sont plongés pendant leurs premières années ou pour certains pour toute leur vie, leur permet davantage d'écouter ce que nous n'arrivons pas à entendre... Comme l'écrit une autiste catholique : « la prière est notre colonne vertébrale, elle nous tient debout dans la souffrance du handicap et du non-amour ». Dans une lettre à Jean-Paul II, cette jeune-fille écrivait : « Notre monde est mystérieux, notre parole est mystérieuse, nos gestes sont mystérieux, mais notre cœur est ouvert aux mystères de la foi. Il est important d'enseigner la foi aux autistes pour les libérer. Je suis sûre que la liberté d'amour vient de toutes les entraves que notre corps subit. J'aimerais que les autistes soient reconnus comme des êtres priants car c'est notre don précieux ».

Texte : Olivia Cattani



Photos : Audrey Guyon

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« La jeune fille qui murmurait à l'oreille des chevaux »

Eleanore a 6 ans. Elle vit à la campagne et partage de longs moments d'échanges avec les animaux qui l'entourent surtout avec les chevaux. Elle semble être en symbiose avec eux comme si elle partageait un secret. Elle les observe, leur parle, les caresse et les aime d'un amour inconditionnel qui l'apaise.

Depuis plusieurs années, la Zoothérapie s'est développée pour les personnes avec autisme. C'est un accompagnement vers un mieux-être mais pas un traitement. Des Etudes ont été menées notamment au Canada par la neuropsychiatre Sonia Lupien avec des chiens guides démontrant l'amélioration du sommeil et une diminution de la fréquence et de l'intensité des crises chez les enfants avec autisme. L'Equithérapie est beaucoup utilisée pour les personnes avec autisme parce qu'elle travaille sur les plans neuromusculaires, relationnels, perceptifs, attentionnels et émotionnels. Souffrant d'hypersensibilité sensorielle, elle permettrait d'améliorer leur intégration sensorielle et de réduire leur hyperactivité. Temple Grandin, autiste, et docteure en sciences animales, met l'accent sur les mouvements du cheval, qui créeraient un déséquilibre que la personne autiste devrait compenser, entraînant un travail sur la tenue du corps. Que l'on croit ou pas à la Zoothérapie, L'animal fait partie de la mouvance de l'homme depuis la nuit des temps, changeant de place selon les siècles et les cultures. Mais il me plaît de penser que le monde parfois silencieux et hypersensible des personnes avec autisme leur permet parfois d'entendre et de ressentir ce que nous avons tous perdu, notre lien originel entre l'homme et l'animal.

Photo : Yann Arthus-Bertrand. Texte : Olivia Cattian



« La famille : L'union fait la force »

Lorsqu'on apprend le handicap d'un enfant, le choc est profond. Mais après les larmes, chacun d'entre nous apprend à vivre avec, survivre étant le mot le plus juste. On s'organise, on réfléchit, on tente, on doute mais on avance. La vie avec un enfant autiste n'est pas un long fleuve tranquille pour la famille, c'est une épreuve. La fratrie est souvent en souffrance parce que les parents mettent toute leur attention sur leur enfant handicapé. Et le couple a parfois du mal à exister. Le taux de divorce étant important.

Pourtant la notion de famille est essentielle pour ces enfants, leur apportant une stabilité et des repères dont ils ont besoin. Depuis les années 90, le regard de la société porté sur la famille a évolué. Alors que la famille était pointée comme responsable du retard de développement de leur enfant autiste, les parents commencent tout juste à être reconnus par les professionnels de santé et les équipes éducatives. Mais il reste encore beaucoup de clichés et de préjugés autour de l'autisme. Les mères ont l'image de mères excessives, les pères sont considérés comme démissionnaires. Et il reste parfois compliqué de faire respecter la parole des parents même s'ils sont les seuls garants du parcours de leur enfant. Ce sont eux qui s'en occupent tout au long de la journée, et ils deviennent à la fois les accompagnants, les soignants et les aidants de leur enfant. Ce qui explique que beaucoup de familles se forment aux différentes méthodes éducatives. Elles s'investissent aussi pour défendre le droit de leurs enfants et créent des associations, des petites écoles, des structures pour adultes pour pallier l'absence de solutions. Même s'il est difficile pour les uns et les autres de trouver sa place, et que les blessures se vivent différemment, chaque membre de la famille tire de cette expérience une force inébranlable, une philosophie qui donne un sens à la vie.



Les pères : « Laurent et Gabin, un amour sans limite »

Gabin est autiste ; son père, Laurent Savard, est artiste. Une seule lettre les sépare. Les deux débordent d'énergie. Gabin sur ses rollers. Son papa, sur scène. Et comme Gabin est né un 13 juillet, il a écrit un livre et créé une pièce de théâtre, « Le bal des pompiers », à la fois drôle et décapante, racontant les déboires des familles d'enfants avec autisme qu'il présente sur toutes les scènes de France. Gabin en est le héros. Gabin, bel ado de déjà 15 ans, ne parle pas mais il est un sportif accompli : escalade, natation, ski et rollers à toute heure ! Son père le suit péniblement à patinette traversant tout Paris, été comme hiver, même sous la pluie ! Laurent avec sa double casquette d'artiste et de papa militant, montre que les pères ont aussi un grand rôle à jouer dans la famille d'enfants avec autisme. Leur rôle, leur implication sont parfois minorées dans les reportages, la parole de la mère étant privilégiée, répondant ainsi aux vieux codes de la famille : la maman, seule responsable face au handicap de son enfant. Il faut aussi avouer que beaucoup de familles dont l'enfant est en situation de handicap sont des foyers monoparentaux. Ce qui n'est pas le cas de Laurent et de Marylou, formidable maman de Gabin. Mais il est important de montrer et de valoriser l'implication des pères au quotidien pour faire évoluer les mentalités. Et comme le dit Laurent Savard : « Quand on est parent d'un enfant handicapé, on est obligé tout de suite de se remettre en question. Gabin, ça pourrait être l'enfant de tout le monde. C'est avant tout une histoire d'amour d'un père pour son fils. Et ça, tout le monde peut le comprendre ».

Photo : Nikos Aliagas. Texte : Olivia Cattan



Les Mères : « Wonder Mamans »

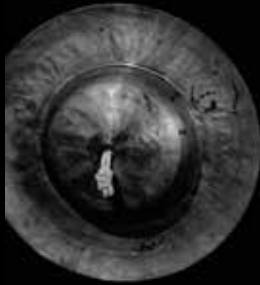
Laure est la maman de deux enfants dont Côme, jeune autiste de 7 ans qui jouait le rôle de Louis Perrin, le fils de Francis et Gersende dans le film « Presque comme les autres » de Renaud Bertrand. Côme est stimulé quotidiennement par des psychologues formés à la méthode éducative, l'ABA, et va à l'école, trois jours par semaine. Etre mère d'un enfant différent a changé le quotidien de Laure. Même si Laure est secondée par son mari, elle a dû changer de métier afin d'avoir un emploi du temps plus flexible avec la possibilité d'aménager ses heures. Elle est venue vivre à Paris et a dû se battre pour trouver une école qui accepte son fils. Le rôle des Mères d'enfants avec autisme est parfois difficile. Tout est à mener de front, la maison, et le travail. Et pour la plupart d'entre elles, les mères s'arrêtent de travailler parce qu'elles n'ont pas d'autres choix. Ce qui les désocialise lentement les plongeant dans un isolement insupportable. C'est souvent elles qui sont appelées à répondre de l'éducation de leurs enfants devant le personnel médical ou les Enseignants. Ces Mères sont souvent regardées comme « excessives et trop impliquées » parce que ce sont elles qui gèrent tout. Mais c'est le manque de moyens et de solutions que l'Etat leur donne qui les obligent à rester à la maison. C'est une spirale infernale qui ne leur laisse ni le choix ni la maîtrise de leurs vies. Ces mères comme Laure sont des milliers à vivre le parcours du combattant. Elles me font penser parfois à des équilibristes qui jusqu'au moindre faux pas risquent de tomber. Mais ce sont elles, les nouvelles héroïnes de notre époque, prêtes à déplacer des montagnes pour l'amour de leur enfant différent.



« Benjamin : Lettre à ma sœur bien aimée »

« Eléanore est belle, drôle, gentille, elle fait des progrès mais elle me tape de temps en temps. Ma sœur a un syndrome de Rett et elle est autiste aussi. Elle ne parle pas, elle n'arrive pas beaucoup à se servir de ses mains et elle a du mal à manger. C'est pratique qu'elle ne parle pas comme ça, elle garde tous nos secrets...On la comprend avec son regard et les expressions de son visage. Quand elle était petite, Eléanore faisait comme si je n'existais pas. C'était comme si j'étais transparent. Ça me rendait triste. Mais un soir de Noël, j'avais fait comme un masque avec une boîte de jeux et Eléanore avait rigolé. A ce moment-là, j'avais vraiment plus l'impression d'être son frère et je me suis rendu compte qu'elle faisait plus attention à moi. Des fois, elle nous embête parce qu'elle ne sait pas se débrouiller toute seule...Mais ce n'est pas grave. Elle veut qu'on s'occupe d'elle tout le temps. C'est très important pour elle. Eléanore, on la considère un peu comme un bébé. Et si on lui donne pas tout l'amour qu'on peut, elle ne pourra pas vivre parce qu'elle se sentira triste et seule. Je sens plein d'émotions dans mon corps quand je m'occupe d'elle. J'ai peur, je suis triste, en colère mais je ressens aussi beaucoup d'amour. Des fois, je suis triste parce que je ne peux pas jouer avec ma sœur comme le font mes copains avec leur frère ou leur sœur...Mais on arrive quand même, des fois, à jouer tous les deux. Je l'éclabousse dans son bain, on fait de la musique, je lui jette des peluches sur la tête...et elle aime bien. Et moi aussi ». Avoir une sœur ou un frère handicapé est très difficile à accepter. Petit, on ne comprend pas et on est jaloux parfois de tout cet amour et de l'attention que les parents portent à cet enfant différent. Plus grand, on a envie de fuir la responsabilité qui sera la nôtre, un jour ou l'autre. Plus vieux, on accepte la réalité en donnant un sens à cette épreuve. Mais cela reste une blessure que l'on garde jusqu'à la fin, mêlée de peine et de colère.

Photo : Nikos Aliagas. Texte : Olivia Cattan



« A Toi, mon frère »

Samy, 10 ans et Hédy 11 ans

A toi mon frère. Tu es mon semblable et mon miroir. Tu es autiste et moi aussi.

Mais j'ai les mots et toi, tu n'as que le silence à m'offrir.

Je sais ce que tu ressens, et tout l'amour que tu caches dans ton cœur.

Le langage n'est pas une barrière entre nous et je franchis les mondes pour te ramener à nous lorsque je sens que tu t'éloignes de trop.

Nous avons suivi le même chemin pourtant, la même stimulation intensive, la même intégration à l'école. Mais à l'intérieur même de notre autisme, nous sommes différents. Certains parlent de niveaux mais ils se trompent. Il n'existe pas de haut ou de bas niveaux seulement des intelligences différentes. J'ai celle des mots et toi celle du cœur. Peut-être que tu observes notre monde et que tu n'as pas envie de ressembler à ces petits hommes qui parlent souvent trop, et qui n'ont rien à dire, et qui nous considèrent comme des malades mentaux inadaptés. Alors que notre cerveau a des compétences qu'ils n'ont même pas la capacité d'imaginer. Cette beauté que nous voyons dans les choses de ce monde dans le moindre détail, ils n'en ont aucune idée préférant se rassurer en se disant qu'ils valent mieux que nous. Papa est parti de la maison mais notre maman est là, à chaque moment de notre vie, donnant le peu de temps où elle n'est pas avec nous, à ceux qui nous ressemblent. Certaines familles n'ont qu'un enfant autiste mais maman a eu la chance d'en avoir deux. Elle dit toujours en souriant qu'elle a tiré le gros lot d'avoir deux enfants autistes dans sa vie. Et elle a raison car aucun enfant ne saurait l'aimer plus que nous. Alors à toi mon frère autiste, je t'aime.

Photo : Nikos Aliagas. Texte : Ruben Cattan



« Les mots de Ruben, 11 ans »

Je m'appelle Ruben, j'ai 11 ans. Je suis autiste. Je suis au collège, en sixième. Ce que j'aime dans la vie, c'est l'école et Paris. J'adore vivre ici, c'est ma ville préférée. La tour Eiffel, la lumière de l'automne, les magasins de jouets, et le Monoprix près de la gare d'Asnières. J'aime beaucoup y aller le soir quand la nuit est tombée. Mais ce que j'aime par-dessus tout, c'est l'école. Les amis, les filles surtout et la belle Léa... C'est Aude, mon AVS qui m'accompagne. Il y a aussi les cours de piano et mon prof Thibault. Je fais des mathématiques tous les soirs, c'est ma matière préférée. Ça me fait du bien surtout quand je suis stressé. Maman me dit que je suis trop intelligent. Mais je le sais. J'utilise tout mon cerveau et tout le temps, même quand tout le monde dort. J'ai du mal à m'endormir souvent, alors maman me fait écouter de la musique. Je suis autiste mais je ne suis pas handicapé ni malade. Je suis différent parce que je me rappelle de tout et de chaque détail. Même de ceux quand j'étais tout petit. Mes parents sont jaloux et aimeraient avoir ma mémoire. Mais ils n'ont pas de chance, ils ne sont pas autistes. Quand j'avais 5 ans, je ne parlais pas du tout, j'étais triste mais on est parti au Centre Feuerstein. Et le professeur m'a appris à parler grâce aux pictos. Maman me faisait plein de fiches. Ils m'emmenaient partout au Musée, au ciné, au marché pour apprendre le nom des fruits et des légumes. Aujourd'hui, j'ai tous les mots en Français et en anglais. Et je sais quelques mots en allemand aussi. J'écris beaucoup sur mon ordinateur, je parle trop et je dis toujours la vérité. Ça fait vraiment rire ma maman et ça gêne les gens. Mais je n'ai pas envie d'apprendre à mentir. C'est comme ça les autistes.



« Adultes, les grands oubliés de l'autisme »

Citoyen investi, Hugo Horiot mène une carrière artistique en tant que comédien et écrivain. Il a sublimé sa capacité de révolte pour pointer tous les dysfonctionnements français au sujet de l'autisme, en particulier dans l'institutionnalisation à outrance. Il est un espoir pour beaucoup d'adultes avec autisme.

Mais si Hugo, papa d'un petit garçon, a réussi à trouver sa voie, ce n'est pas le cas de la plupart des adultes avec autisme.

N'ayant pas accédé à l'école, ils n'ont pas de formation ou d'emploi, et ils vivent soit chez leurs parents soit dans des structures spécialisées. D'autres partent en Belgique où les solutions sont plus nombreuses. Ils vont de l'hôpital de jour à l'asile psychiatrique et finissent parfois même dans la rue.

Dans l'imaginaire mais aussi dans de nombreux reportages, l'autisme est représenté par l'enfant ou l'adulte autiste Asperger. La représentation de l'adulte est beaucoup plus rare comme s'il était impossible de penser que ces enfants allaient un jour grandir et vieillir.

Pour eux, les solutions manquent à plusieurs niveaux, en matière de logement, d'emploi, d'accompagnement social et médical... La qualité de vie, leur sécurité ne sont pas garanties. Et leur isolement est tel qu'il conduit certains d'entre eux au suicide. Tous les parents d'enfants avec autisme appréhendent l'âge adulte parce qu'ils savent que plus ils grandissent, plus les solutions s'amenuisent. C'est pour cette raison que les parents misent tout sur leur autonomie afin de garantir leur avenir sans eux. Quelques petites structures existent pour les accueillir à Paris et en région, des habitats de droit commun avec un soutien médico-social, des unités de vie, des Etablissements médico-sociaux, des studios aménagés avec des services à domicile... Mais malheureusement la disparition de leurs parents peut amener certaines personnes avec autisme à se retrouver dans une précarité extrême jusqu'à terminer dans la rue. A ce moment-là, ils deviennent des cibles faciles. Voilà pourquoi il est important de mettre en œuvre une politique inclusive des personnes avec autisme à tous les stades de leurs vies.

Photo : Christophe Boulze. Texte : Hugo Horiot



« L'autisme au féminin »

L'autisme a longtemps été considéré comme une affaire quasi masculine. On parlait encore il y a peu de quatre garçons pour une fille. Aujourd'hui, cette vision commence à être remise en cause par de nombreux scientifiques qui estiment que la part féminine du spectre aurait longtemps été sous-évaluée. Cela serait notamment dû au fait que par leur éducation en vue de jouer un rôle plus social que les garçons, l'autisme chez les femmes serait plus difficilement reconnaissable et détectable. Les femmes autistes présenteraient une plus grande aptitude d'adaptation sociale et une plus grande prédisposition à masquer les symptômes visibles et évidents de l'autisme. Il n'est pas exclu que les études sur le sujet actuellement en cours ainsi qu'une révision des critères de détection pourraient pointer une proportion quasi identique chez les deux sexes au sein du spectre de l'autisme... Comme Isabelle Radier de nombreuses femmes ont été diagnostiquées autistes tardivement. C'est à 47 ans qu'elle a pu mettre un nom sur sa différence et surtout comprendre la raison de son fonctionnement atypique. Après avoir été parfumeuse, elle a travaillé dans la fonction publique et comme chargée de mission à Matignon. Elle s'inscrit dans le mouvement de la neurodiversité, c'est à dire dans la volonté politique de donner à chaque profil, aussi atypique soit-il, le maximum de chances de réussir en bâtissant une société apte à valoriser les différences. Elle milite également pour que le sujet autiste soit appréhendé non plus comme un objet de soin mais comme un sujet de droits.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Sophie Janois



« De l'ignorance au Placement abusif »

Maitre Sophie Janois, diplômée en droit de la Santé

Il n'y a pas pire douleur que de séparer une mère d'un enfant, pas pire erreur aussi surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant avec autisme. Tous les spécialistes le disent, un enfant autiste a besoin de repères et d'un environnement stable. Mais aujourd'hui les familles doivent mener un énième combat, le placement abusif des enfants autistes.

Aujourd'hui des familles peuvent se voir arracher leurs enfants aux motifs que les mères seraient à l'origine de leurs troubles, voire qu'elles les inventeraient. En effet, des rapports rédigés par des professionnels de l'enfance non formés, dont le contenu est parfois dénué de bon sens et frôlent le ridicule, incitent les juges à placer les enfants. Souvent et fort heureusement, un juge averti prononce un non-lieu à assistance éducative et refuse de placer l'enfant. Parfois hélas, un juge ne connaissant pas la problématique de l'autisme peut être influencé par ces rapports emprunts de références psychanalytiques...Les mères sont accusées, à tort, et doivent en effet souvent consulter plusieurs médecins avant d'obtenir un diagnostic fiable. On les accuse également de souffrir d'un syndrome de Munchausen par procuration (elles voudraient des enfants autistes et seraient responsables de leurs troubles du comportement). On les accuse encore d'être trop « fusionnelles » avec leur enfant handicapé ou responsables de mauvaises décisions concernant leur éducation.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



« Des droits pour nos enfants ! »

Laure, Maureen et Olivia sont des mères courage. Elles ont quitté leur emploi pour s'occuper exclusivement de leurs enfants. Elles se sont formées aux différentes méthodes cognitives pour permettre à leurs enfants de progresser, de s'intégrer et de devenir autonomes. Aujourd'hui, elles se sont engagées au sein d'SOS autisme France pour faire entendre les voix des familles en détresse et faire avancer les mentalités.

La France a 40 ans de retard en matière de prise en charge de l'autisme. Elle a été condamnée plusieurs fois par le Conseil de l'Europe pour maltraitance. Les différents Plans autisme mis en place par les gouvernements successifs n'ont pas apporté de solutions concrètes et effectives. La loi 2005 sur l'Egalité des Chances n'est toujours pas appliquée : seulement 20% de personnes autistes ont accès à l'école, et 1% d'adultes autistes a un emploi. L'ignorance sur ce syndrome neuro-développemental et le manque de volonté politique ont entraîné des clichés et des préjugés. Et les discriminations sont nombreuses. Les familles au sein de différentes associations montent au créneau afin de dénoncer ce scandale sanitaire. Les mères sont au premier plan de ce combat. Certaines sont montées sur des grues pour obtenir des Accompagnants, d'autres ont fait des grèves de la faim. De nombreux suicides sont passés sous silence. Les personnes autistes sont toujours considérées comme des citoyens de seconde zone dont les droits sont quotidiennement bafoués.

Photo : Audrey Guyon. Texte : Olivia Cattan



Une pensée particulière pour le professeur Feuerstein et son centre de Jérusalem qui nous a quittés et qui a donné sa vie pour ces enfants différents parce qu'il croyait en eux.

Parce qu'il est urgent et important de sensibiliser, de croire en nos enfants et de faire d'eux des citoyens respectés dans leurs spécificité et leurs droits...

Rejoignez SOS autisme France

www.sosautismefrance.fr

Olivia Cattan, Présidente de SOS autisme France

