

SOCIÉTÉ

Des lieux d'entraide, par et pour les autistes

Lancés en 2018, les groupements d'entraide mutuelle offrent des lieux d'accueil et des activités pour les adultes autistes sans déficience intellectuelle. Les structures, gérées par des personnes elles-mêmes concernées, permettent de créer du lien et d'apporter du soutien, comme à Mulhouse.

« Vous avez toujours des milliers de lignes de fuite possibles. Vous voyez ? » Dans une petite salle décorée de fresques à la Maison de l'autisme à Mulhouse, près d'une dizaine de personnes écoutent attentivement les explications de Bernard Latuner. Le peintre mulhousien reprend, fait quelques dessins sur une feuille pour montrer concrètement ce qu'est une perspective.

Un cours de dessin comme un autre. Sa particularité, ce sont ses élèves, qui présentent tous des troubles du spectre autistique (TSA) sans déficience intellectuelle (anciennement syndrome d'Asperger). L'atelier artistique fait partie des activités proposées chaque mois dans ce lieu.

Une structure fondée sur la « pair-aidance »

Cuisine, salon, bibliothèque, salle de repos sensoriel : pensé pour répondre aux besoins de ses visiteurs, la Maison de l'autisme accueille 70 adhérents à l'année. En échange d'une cotisation annuelle de 10 euros, chacun peut passer quand il le souhaite pendant les heures d'ouverture. « Il y avait ce besoin d'avoir un lieu ouvert qui leur permet de venir sans rendez-vous », explique

Gaël le Dorze, membre du conseil d'administration et cofondateur du groupement d'entraide mutuelle (GEM) mulhousien. « D'habitude les structures exigent de prendre rendez-vous en avance. »

Comme lui, huit personnes sur les dix siégeant au conseil d'administration de l'association ont été diagnostiquées ou sont en cours de diagnostic TSA. La gestion des lieux d'accueil par des personnes concernées est une autre caractéristique des groupements d'entraide mutuelle. Le fonctionnement entier du GEM est basé sur le principe de la « pair-aidance », qui considère que les personnes porteuses de handicap peuvent trouver des solutions et du soutien auprès de personnes vivant une expérience similaire.

L'association est officiellement devenue un GEM en 2018, après un appel à projets de l'agence régionale de santé (ARS). Originellement destinés aux personnes souffrant de troubles psychiques, ces groupes ont ensuite été ouverts aux personnes autistes à partir de 2018, dans le cadre du plan autisme lancé à l'époque par le gouvernement. On dénombre actuellement deux GEM à destination des adultes autistes en Alsace : la Maison de l'autisme à Mulhouse et l'association Aspies et Cie à Strasbourg.

Les activités en groupe permettent aux adhérents de rencontrer du monde. Jean (*), 22 ans, adhérent mulhousien, apprécie « l'ambiance conviviale » : « J'ai été agréablement surpris. Je m'entends bien avec tout le monde, j'ai pu développer des liens sociaux. » Le jeune homme a noué une amitié particulièrement forte avec un autre membre, qu'il considère « comme son grand frère ». Laura évoque « le



La Maison de l'autisme de Mulhouse accueille 70 adhérents à l'année. Photo L'Alsace/Jean-François FREY

sentiment de pouvoir se reconnaître pour la première fois dans un groupe », une expérience « très forte émotionnellement ».

Au-delà des activités, les groupes de parole favorisent l'échange autour des difficultés liées aux TSA. Le sujet n'est pas toujours facile à aborder avec ses proches. « C'est quelque chose de très intime », glisse Anna, bénévole à Mulhouse. Les échanges peuvent se faire dans un espace sécurisé, sans jugement extérieur.

« Venir ici m'a aidée à prendre du recul, à me dire que je ne suis pas bizarre »

L'annonce du diagnostic, notamment, fait l'objet de beaucoup de questionnements. C'est ce qui a poussé Anna à franchir la porte du

GEM. « Il faut absorber le choc. Beaucoup traversent une période dépressive à ce moment-là. Venir ici m'a aidée à prendre du recul, à me dire que je ne suis pas bizarre. »

Les groupes d'échange ont également permis à Margot, bénévole au GEM de Strasbourg, de mieux comprendre son fonctionnement autistique. Sans clichés ou idées reçues. « Ce qui est intéressant, c'est de voir la diversité présente chez les personnes autistes. Beaucoup ont des stéréotypes, il faut les déconstruire. Au sein du GEM, ça se fait très facilement et très rapidement. »

Si le diagnostic constitue une part importante des échanges, tous les domaines sont abordés au sein des groupes de parole. Vie professionnelle, vie amoureuse, problèmes sensoriels... La diversité des troubles autistiques entraîne des problé-

matiques particulières pour chacun. L'immense majorité des membres vit de manière autonome, parfois au prix d'un immense effort d'adaptation (lire ci-dessous), mais certaines difficultés peuvent demeurer dans la vie de tous les jours : « Ils n'ont pas forcément les mêmes problèmes », précise Anna. « Certains ont des soucis de gestion du temps, d'autres n'arrivent pas à vivre seuls. C'est très hétérogène. » Le soutien peut aussi aider à se percevoir autrement.

L'investissement dans un projet collectif apporte du positif aux bénévoles. Pour Laura, présidente et membre fondatrice du GEM de Strasbourg, « l'engagement s'est fait assez rapidement ». Elle ressent des effets bénéfiques : de la reconnaissance et « le sentiment d'être utile ». Julien Wurtz a trouvé un emploi

grâce à la structure. Également membre fondateur du GEM de Strasbourg, il en est devenu le coordinateur : il gère l'accueil, les finances et la logistique. Il se réjouit d'avoir trouvé un poste « adapté à ses besoins ». « Je ne travaille pas avec 15 personnes dans la même pièce. Je peux mettre en œuvre mes compétences, j'ai beaucoup de latitude pour organiser mon travail au quotidien comme je le sens. »

Apporter une autre vision du handicap

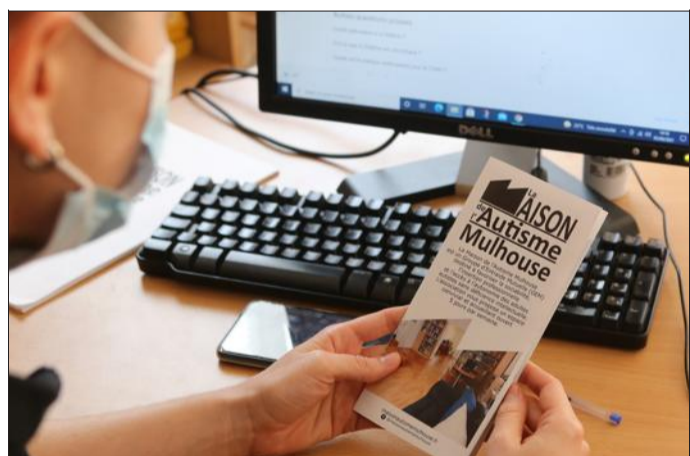
Au-delà des effets bénéfiques pour ses membres, le but des GEM est aussi de proposer une autre vision des troubles autistiques. Julien Wurtz souhaite « faire progresser la prise en charge de l'autisme » dans le Bas-Rhin. Des collaborations avec différents acteurs départementaux, comme des structures médico-sociales ou Pôle emploi se mettent progressivement en place en Alsace. À Mulhouse, une documentaliste vient deux fois par mois pour sensibiliser les personnes désireuses d'en savoir plus sur le sujet.

« Le GEM complète le travail des structures », résume Margot. La jeune femme espère une « autre vision » de l'autisme à l'avenir. « J'ai un handicap, mais ce n'est pas péjoratif. L'autisme apporte aussi des forces particulières, pas que des difficultés. »

Un dossier de Leïna MAGNE

(*) Certains prénoms ont été changés.

YALLER Maison de l'autisme : 120 rue d'Illzach, 68100 Mulhouse ; Aspies et Cie : 42 route de l'Hôpital, 67100 Strasbourg.



En échange d'une cotisation annuelle de 10 euros, chacun peut passer quand il le souhaite. Photo L'Alsace/Jean-François FREY



Le peintre mulhousien Bernard Latuner intervient au sein de l'association depuis cinq ans. Photo L'Alsace/Leïna MAGNE



Les précédents travaux d'adhérents ont été exposés à la galerie Orlinda Lavergne de Mulhouse, en avril. Photo L'Alsace/Leïna MAGNE

Un cerveau particulier

Eric Bizet, neuropsychologue et coordonnateur au pôle adultes 68 du Centre ressource autisme (CRA) Alsace, rappelle les principales caractéristiques de l'autisme.

■ « L'autisme est un trouble neurodéveloppemental, qui provoque des difficultés dans les relations sociales. Il est également caractérisé par des intérêts restreints et stéréotypés. Les spécialistes parlent de « spectre autistique » en raison de la diversité des profils rencontrés. Un tiers présente une déficience intellectuelle et un accès limité au langage. L'autisme est permanent, on n'en sort pas. »

■ « Une personne autiste aura plus de mal dans la vie quotidienne avec le non-verbal : décrypter les expressions du visage, les intonations de voix ou les sous-entendus, ainsi qu'à créer et maintenir des liens ou réagir de manière adéquate à une situation sociale. Ils sont en demande de liens mais ils peuvent manquer d'habileté. »

■ « Au-delà des relations sociales, l'autisme a un impact sur le fonctionnement global des personnes touchées. Une personne autiste présente généralement un intérêt fort et intense pour un domaine précis, auquel elle consacrera une grande partie de son temps et dans lequel elle peut devenir

experte. Celui-ci peut devenir envahissant. »

■ « Une rigidité comportementale ou des difficultés d'adaptation peuvent également se manifester suivant les profils. Les différentes activités peuvent être divisées en séances de temps ou des rituels très précis. Par exemple, toujours manger les mêmes céréales au petit-déjeuner, avec le même bol et la même cuillère, en sept minutes. »

■ « Les particularités sensorielles constituent également une autre caractéristique, avec une grande sensibilité [ou un manque de réaction] aux bruits, à la lumière et au toucher. »

Une surcharge sensorielle, ou émotionnelle, peut provoquer des « crises autistiques », qui se manifestent par des crises de colère ou de larmes et un repli sur soi. Des comportements d'autostimulation peuvent se produire. Ils servent aux autistes à gérer leur stress ou une surcharge sensorielle, ainsi qu'à se concentrer.

■ « Intellectuellement, le profil cognitif se présente de manière différente : les personnes autistes possèdent souvent des capacités hétérogènes, avec des « pics de compétences » dans un plusieurs domaines : langage, musique, sciences... »

■ Actuellement, les scientifiques considèrent que les troubles autistiques sont d'origine génétique.

Les conséquences désastreuses du manque de prise en charge

Si les groupements d'entraide mutuelle facilitent les échanges et les rencontres, ils ne peuvent se substituer à une prise en charge adaptée par des professionnels, parfois nécessaire.

« L'autisme vient rarement seul », explique Eric Bizet, neuropsychologue et coordonnateur au pôle adultes 68 du Centre ressource autisme (CRA) Alsace. « On rencontre régulièrement des troubles associés, comme le trouble déficitaire de l'attention ou des troubles de l'apprentissage comme la dyslexie. »

L'anxiété et la dépression sont également répandues. 70 % des adultes traversent au moins un épisode dépressif au cours de leur vie.

Selon la psychologue, ces troubles sont « réactionnels » : « Ils sont directement liés aux conditions de vie. Chez cette catégorie de la population, le taux de suicide augmente à l'âge adulte. »

18 000 personnes en Alsace

Plusieurs facteurs peuvent en être à l'origine, comme l'isolement social, le sentiment de différence mais également les techniques mises en place pour masquer son handicap. Les autistes développent généralement des stratégies intensives de compensation afin de pouvoir s'intégrer normalement : interactions préparées en avance, répression des stéréotypies... Des tactiques coûteuses en temps et en énergie. Masquer son autisme peut, à terme, épuiser les personnes qui le prati-

quent et les mener au burn-out. « Il y a beaucoup de fatigue incompréhensible pour les autres », constate Eric Bizet.

Un meilleur repérage et un suivi sur la durée peuvent pourtant améliorer les conditions de vie des personnes autistes, en favorisant leur insertion professionnelle et leur intégration sociale. Pourtant, le manque de formation des professionnels et de moyens alloués aux structures fait qu'un grand nombre d'Asperger ne découvrent leur autisme qu'à l'âge adulte, ou ne sont jamais diagnostiqués.

Les spécialistes estiment à 1 % la part de la population concernée par l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle. En se basant sur cette estimation, l'autisme concernerait donc environ 18 000 adultes et enfants en Alsace.