

MERCREDI 23 OCTOBRE 2019 N° 23371 - 1,50 €

Autisme LE FILM QUI BRISE LE TABOU



A l'occasion de la sortie du film « poing «Hors normes», nous avons suivi le quotidien de ces familles qui se retrouvent trop souvent seules face au défaut de prise en charge de l'autisme. Reportages en France et en Belgique. PAGES 2 à 4

L'autisme comme on ne l'a jamais vu

La sortie du film « Hors normes » lève le tabou sur le défaut de prise en charge des autistes sévères. La France tente de rattraper son retard accumulé depuis des décennies.

PAR FLORENCE MERÉO

« CES JEUNES-LÀ, personne n'en veut. » Prononcée par Vincent Cassel, la réplique détonne sur grand écran. Malheureusement, elle est bien plus qu'un moment de cinéma. Elle synthétise le quotidien de milliers de (vraies) familles, désespérées par les problèmes de prise en charge de leur enfant avec un autisme dit sévère ou lourd, c'est-à-dire avec des troubles du comportement, du langage, des accès de violence envers les autres ou contre eux-mêmes.

« Ceux qui ne sont pas glamour pour les médias, qui coûtent cher à la société, que ni l'école ni les instituts spécialisés n'acceptent, dénonce Danièle Langloys, présidente d'Autisme France. Le film réussit l'exploit de montrer ceux que l'on ne veut jamais montrer. On se le prend dans la gueule, et c'est tant mieux. » Si cette dirigeante d'association est si cash, c'est qu'elle est bien décidée à faire en sorte que « Hors normes », en salles aujourd'hui, ne soit pas un coup d'épée dans l'eau. Que ce long-métrage réalisé par Eric Toledano et Olivier Nakache marque un tournant positif pour les « oubliés de l'autisme ». Premier signe d'un dysfonctionnement : on ne sait

pas aujourd'hui quelle est la part des situations complexes parmi les 700 000 personnes autistes (dont 100 000 enfants) de France.

« Oui, il y a urgence à agir. La situation n'est pas satisfaisante. On le sait, et on y travaille », n'élude pas Claire Compagnon, déléguée interministérielle en charge de la mise en place de la stratégie nationale pour l'autisme, dotée de 344 millions d'euros et établie pour cinq ans. Comme Sophie Cluzel, la secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, elle a vu à plusieurs reprises ce film qu'elle juge « important ».

Privilégier les petites structures d'accueil

Depuis quelques mois, reprend Claire Compagnon, des équipes sont formées à repérer les adultes dans les établissements psychiatriques ou médico-sociaux « afin de les amener vers un diagnostic et définir avec leur famille le meilleur plan d'accompagnement possible ». Cela s'accompagne aussi de la création de nouvelles places : « 1500 ont été créées ou sont en train de l'être pour les adultes », indique-t-elle.

Autisme France pointe un nombre trop bas et regrette le manque d'édification de « toutes petites » unités d'accueil, plus adaptées à la situation particulière du public attendu. Des structures qui mettent des années à se monter en France, quand cela n'est qu'une formalité

en Belgique, où s'exilent de trop nombreux autistes (lire page 4).

Autre mesure nécessaire, la mise en place d'un dispositif spécifique d'accès aux soins. Aujourd'hui, faute de formation des professionnels et de matériel adapté, de trop nombreux autistes ne bénéficient pas de soins dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques. Si le gouvernement assure faire du sujet « une priorité », le chemin s'annonce long. Selon les associations, il y a quarante ans de retard à rattraper.

ne compte plus les refus qu'elle a essayés et qui l'ont menée, l'an passé, à « une année cauchemardesque », soupire-t-elle, entre colère et fatigue. Jules, obligé de rester dans leur appartement parisien, régresse, « terrorisé par l'extérieur mais devenant dingue à l'intérieur ». Sans solution pour son fils, Muriel a même dû dépenser « des fortunes » pour embaucher un éducateur spécialisé privé. Elle, la maman solo pour qui la perte de son emploi serait « dramatique ».

médiaco-sociaux d'aide par le travail, ont annoncé à sa maman des délais de deux à dix ans pour espérer un boulot.

En plus de Jules, le Relais IDF abrite 70 adolescents et adultes présentant un autisme avec des troubles associés : difficulté de communication, troubles comportementaux, violence. Si l'association impressionne, ce n'est pas du fait de ses locaux, dans le XVIII^e arrondissement de Paris : petits, défraîchis, dépourvus. Mais grâce à sa capacité à prendre en considération chacun de ses membres, Ici, on opte pour le très rare UN animateur référent pour UNE personne autiste, maximum deux. Les référents sont tous issus des quartiers populaires et font, malgré leur jeune âge, preuve d'une véritable efficacité. Résultat : la structure atypique (elle ne fait aucune sélection et est ouverte le week-end) croule sous les demandes de familles désespérées.

« C'est normal car nous mettons le doigt là où l'Etat est défaillant, analyse Daoud Tatou, fondateur de l'association, incarné à l'écran par l'acteur Reda Kateb. Il existe un manque criant de prise en charge des autistes en France. Pour les cas complexes, on est face à un no man's land. Si les jeunes que vous voyez n'étaient pas là, ils seraient contraints de rester chez eux ou seraient

Ici, c'est bien pour mon avenir

JULES

AUTISTE DE 19 ANS ACCUEILLI AU RELAIS ÎLE-DE-FRANCE, L'ASSOCIATION QUI A INSPIRÉ LE FILM « HORS NORMES »

DU DERNIER INSTITUT où il était pris en charge, Jules se souvient de longues journées, « à ne faire, dit-il, que regarder par la fenêtre ». Trop de monde, et pas assez de professionnels pour s'occuper de chacun. Quand il a dû le quitter, aucune autre structure n'avait de place pour ce jeune autiste de 19 ans. Muriel, sa maman,

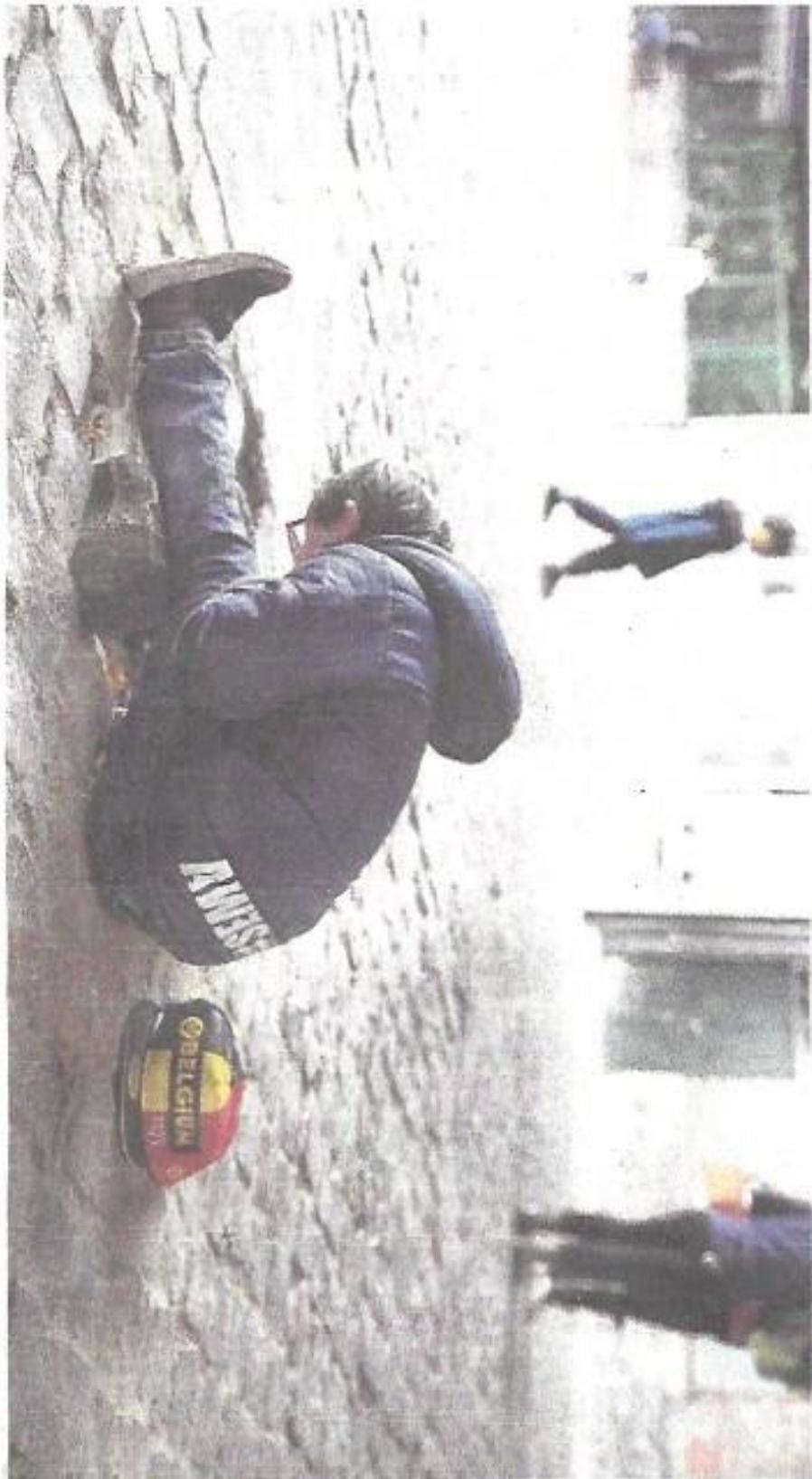
Des référents issus des quartiers populaires

Mais voilà, le Jules que nous rencontrons vendredi dernier est tout sourire et à l'aise dans ses bascquets bordeaux. Depuis septembre, il est accueilli trois jours par semaine par le Relais île-de-France, une des deux associations (l'autre étant le Silence des justes) qui ont inspiré « Hors normes », le film qui sort aujourd'hui. « Au Relais, je ne m'ennuie pas. Il y a le coloriage, la piscine, l'escalade, le cheval... énumère Jules, un des seuls jeunes ce matin-là à avoir la capacité de verbaliser ses pensées et ses émotions. Ici, ça avance pour moi. C'est bien pour mon avenir. »

Un avenir que ce féru de musique imagine derrière des platines de DJ et auprès d'une petite copine « sympa et jolie ». La réalité est moins rose : les Esat, ces établissements

«L'exode forcé» de Bilal en Belgique

De nombreux enfants autistes sont scolarisés en Belgique faute de structures adaptées en France.
Reportage avec la famille de Bilal, 13 ans, d'Argenteuil (Val-d'Oise).



En Belgique,
nous accueillons
les autistes
sous le spectre
de l'éducation;

en France,
c'est traité sous
l'aspect médical
sous le règlement
de l'autisme.

ASSOCIATION POUR
LES FRANÇAISES EN SITUATION
DE HANDICAP EN BELGIQUE

Bruxelles (Belgique),
le 14 octobre. L'école
Sainte-Germaine accueille
60 élèves autistes français
au collège et 17 en primaire.

EL, souvent, lorsque le cinéma ou la télé s'en emparent, la vision qui en est donnée peut paraître très édulcorée. Durant des années, l'incarnation de l'autisme a été le visage de Dustin Hoffman dans « Rain Man », un grand frère handicapé et doué d'une hypermnésie qui permet de

casinos. Le personnage est attendrissant, jamais violent et capable d'échanger simplement avec son entourage. Cette production hollywoodienne a eu le mérite de mettre la maladie en lumière. Mais elle avait aussi fait de l'autisme un handicap léger, presque facile à gérer pour les proches. C'est en ce

film coup de poing qui va bousculer la perception de nombreux spectateurs et permettre à des familles de partager les difficultés qu'elles rencontrent. Enfin, peut-être que cet électrochoc permettra de mobiliser les moyens nécessaires à développer les structures

enfermés en hôpital psychiatrique, un lieu qui n'est absolument pas leur place ».

Prouve des difficultés, au Relais, la prise en charge est censée durer au maximum neuf mois... Pour Frédéric, cela fait sept ans. « Qu'il existe une place pour lui est un miracle tant il y a une carence de structures traditionnelles qui engendre, pour nous, les familles, une terrible angoisse ».

relève Evelyne, sa maman. « Tiens, voilà l'amie Fred ! » s'était exclamé Marwan, son référent, en allant chercher chez lui, à 9 heures du matin, ce grand gaillard autiste de 27 ans qui tient un petit rôle dans « Hors normes ». Si Frédéric ne parle pas, il se fait entendre en claquant des doigts près de ses oreilles.

Un tremplin

Au Relais IDF, après une attachante accolade avec Adrien, un autre référent, il part en camionnette avec ses camarades taper la balle au terrain de foot. Durant le trajet défilent sur des poteaux les affiches du film mettant en majesté leur association, celle qui leur redonne leur place

dans la société. Aujourd'hui, le Relais se bat afin d'obtenir pour son activité en banlieue le même agrément de service à la personne qu'il a décroché à Paris. Cela soulagerait les familles car, en banlieue, elles doivent débourser 180 € par jour, amputées de leur aide financière, la prestation de compensation du handicap (PCH). Alors qu'à Paris, elles n'ont rien à verser, l'Etat payant directement la structure.

Jules aussi se fixe un nouveau challenge : réussir à prendre le métro. « Avec Marwan, on essaie d'enlever l'angoisse. Il m'aide. Peut-être qu'un jour j'y arriverai seul », lance-t-il. Face à lui, l'animateur hoche la tête, ému : « C'est ça, notre but : être un tremplin pour ces jeunes. Qu'ils se sentent bien ici pour aller ensuite ailleurs. » Son protégé acquiesce : « C'est très important pour moi. On ne lâche pas. »

FLORENCE MERÉO

« C'EST UN EXODE FORCÉ ! »

Les mots sont forts, la voix empreinte d'émotion. Mourad*, 54 ans, est le père de Bilal, 13 ans. Comme des milliers de familles, lui et sa femme, Farah*, bien que vivant à Argenteuil (Val-d'Oise), ont dû inscrire leur fils autiste en Belgique faute de structures en France. « L'envoyer là-bas, ça nous a brisé le cœur, balbutie Mourad, ancien employé dans la manutention, aujourd'hui en invalidité. Il n'avait que 6 ans. Mais que faire ? »

« En maternelle, il allait à l'école le matin, mais parfois l'AVS (NDLR : l'aide aux personnes handicapées) nous appelaient, elle ne savait pas gérer ses crises. Elle n'était pas assez formée, estime Farah. Je ne savais pas quoi faire. Parfois, j'appelais mon mari à l'aide. » Quand le diagnostic « autisme » tombe,

Mourad et Farah sont désespérés. « On ne savait pas ce que c'était, personne ne nous a expliqué comment faire, ça a été dur à digérer. »

Ils consultent au centre médico-psychologique de la ville. Puis la maison des personnes handicapées du Val-d'Oise évoque une prise en charge en Belgique. Ils refusent. Mais l'enfant n'évolue pas. Alors, ils décident de tenter une expérience de quinze jours. « C'était pour voir, se souvient Mourad. Ça fait sept ans qu'il est là-bas. »

Ce dimanche-là, à Argenteuil, quand Bilal entre dans la salle à manger, il lâche un « bonjour », à la demande de ses parents, sans nous regarder. Puis il lève la tête, ses yeux marron nous observent furtivement, un sourire éclaire son visage. « Il adore être à la maison », insiste son père. « Il bouge beaucoup », prévient sa mère. Les nombreuses crises ont fini par disparaître. Son coin préféré ? « L'espace ordinateur, détaille son père. Il adore ça et écouter de la musique, Maître Gims, la chanson Sur ma route de Black M... »

L'enfant ne parle pas beaucoup mais sait se faire comprendre. Il veut « dessiner », s'installe avec son père et écrit son nom et son prénom. Les parents sont fiers. « Avant d'être en Belgique, il ne savait pas écrire. Il a énormément progressé, sur tous les plans. »

Passe le week-end, il faut penser au retour à Brugelette, en Wallonie : 250 km, trois heures de route, « 180 € pour l'essence, les péages » pour arriver à l'école Sainte-Gertrude où Bilal suit un enseignement spécialisé au collège. Les grandes bâtisses en brique rouge de cet ancien monastère du XIV^e siècle reçoivent 60 élèves autistes français au collège et 17 en primaire. L'école est publique et la partie hébergement payée par la Sécurité sociale française. Les trajets restent à la charge des parents.

Un suivi adapté à chaque enfant

Isabelle Resplendino, présidente de l'association pour les Français en situation de handicap en Belgique et bénévole à Sainte-Gertrude, et Bénédicte Martin, coordinatrice, nous reçoivent. « Nous utilisons la

méthode Leach, explique Bénédicte Martin. Ça consiste à travailler grâce à des ateliers avec des repères temporels et visuels. Nous n'avons pas de magie, on s'adapte à chaque enfant et à ses possibilités. Il est important que ces jeunes soient à l'école et pas dans des hôpitaux ou des instituts médico-éducatifs (IME). » À Sainte-Gertrude, et plus largement en Belgique, « nous accueillons les cas les plus lourds, ceux dont personne ne veut », insiste Isabelle Resplendino. L'école compte des psychologues, des orthophonistes et des éducateurs..

Dans la salle de classe de « Mme Camille », les photos et prénoms des 12 écoliers de 7 à 9 ans sont affichés. Quelques minutes plus tard, elle les a accueillis un à un. Dans l'un des ateliers, place à un jeu de lotto. Deux écoliers tentent d'asso-

cier des images, « Guepe, guepe », répète l'un d'eux en montrant le cliché. Au fond, il y a Dani*, souriant et affectueux avec tout le monde. Thibault*, lui, écrit son prénom et montre fièrement sa réalisation. 10h35 : c'est la récréation, décalée par rapport à celle des élèves « classiques », pour ces écoliers dont le rythme est minutieusement respecté. « Les rituels sont très importants », explique Mme Camille.

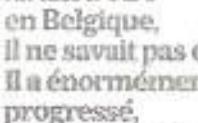
« Dérives commerciales »

Mourad et Farah sont contents des résultats obtenus par Bilal, mais le couple espère le faire revenir à la maison « pour qu'il grandisse avec ses sœurs ». La famille ne comprend pas pourquoi « la France n'ouvre pas de telles structures ». Cette question, ils sont nombreux à se la poser. Comme Christine Meignien, présidente de la Fédération Sésame Autisme, un réseau de 32 associations et 4 000 salariés. « Ça fait vingt ans que je me le demande. Ça soulagerait les familles, ça créerait de l'emploi... Il y a 350 places qui se créent par an de l'autre côté de la frontière, rien que pour les Français. C'est un vrai business. » En Wallonie, ils seraient « 6 000 employés dans l'autisme », indique Isabelle Resplendino qui reconnaît l'existence « de dérives commerciales ».

Entre les deux pays, deux visions semblent s'opposer.

« En Belgique, nous accueillons les autistes sous le spectre de l'éducation ; en France, c'est traité sous l'aspect médical, ce qui entraîne une autre réglementation et des moyens plus onéreux », analyse Isabelle Resplendino. Le coût moyen pour accueillir un élève ici est de 16 000 € par an et par enfant, c'est beaucoup moins cher qu'une place en IME. »

Selon ces professionnels, c'est donc tout un système qu'il faudrait repenser. « Il y a eu des améliorations avec des créations d'unités d'enseignement maternelles et dans le primaire pour les TSA (troubles du spectre de l'autisme), avec plus d'AVS, mais il en manque encore », indique Christine Meignien. « On a de nombreux témoignages de parents en grande difficulté, explique-t-elle. Ils ont le sentiment de ne pas être compris, comme si'ils demandaient quelque chose d'extraordinaire alors qu'aller à l'école est un droit pour tous. On pense que 50 % des enfants autistes en France ne sont pas scolarisés. » L'inclusion, Mourad et Farah veulent y croire et se prennent à rêver : « Bilal a bien évolué, peut-être qu'il y aura



Avant d'être en Belgique, il ne savait pas écrire. Il a énormément progressé, sur tous les plans.
MOURAD ET FARAH, LES PARENTS DE BILAL



Bruges, le 14 octobre. Les élèves autistes sont accompagnés par des psychologues, des orthophonistes, des éducateurs.



Paris (XVIII^e), vendredi. Frédéric (à g.) donne une accolade à Adrien, l'un de ses deux référents au sein du Relais Ile-de-France, la structure qui l'accueille.

Nanterre (Hauts-de-Seine), vendredi. Jules, accueilli trois jours par semaine depuis septembre au Relais Ile-de-France, est heureux de pouvoir faire de multiples activités comme le football.

« On a d'abord eu peur de tourner avec eux »

Vincent Cassel et Reda Kateb qui donnent la réplique à des autistes dans « Hors normes ».

PROPOS REÇUS PAR
CATHERINE FAUILLI

ILS INCARMENT dans « Hors normes » Bruno et Malik, les doubles fictionnels de Stéphane Benhamou et Daoud Tatou, responsables de deux associations qui prennent en charge des autistes atteints de symptômes lourds. Vincent Cassel et Reda Kateb ont joué avec des comédiens, mais aussi de vrais autistes.

REDA KATEB VINCENT CASSEL

Vous avez accepté le film avant même qu'Eric Toledano et Olivier Nakache ne l'écrivent...

R.K. Oui. Il y a deux ans, ils nous ont dit qu'ils avaient envie de faire un film sur Stéphane et Daoud, avec qui ils étaient amis depuis vingt ans. Pour l'écrire, ils avaient besoin de penser à des acteurs. Vincent et moi sommes allés chacun dans les deux associations. Là, on a senti qu'au-delà du projet d'un film il y avait la promesse d'un voyage humain très singulier et très fort.

A ce moment-là, vous saviez quoi de l'autisme ?

V.C. Pas grand-chose. Une idée un peu fantasmée avec le film « Rain Man », selon laquelle l'autiste est quelqu'un de surdoué, qu'on ne comprend pas. On s'est rendu compte que c'était beaucoup moins glamour.

R.K. On a compris qu'en France, plus votre situation médicale demande de l'attention, mieux vous êtes pris en charge, alors que pour les autistes, c'est l'inverse : plus votre cas est lourd, plus vous entrez dans un angle mort de la prise en charge.

L'idée de jouer avec de vraies personnes autistes vous a-t-elle fait peur ?

R.K. Oui. La première fois que je suis allé voir les ga-

mins faire du foot en salle avec l'association, un éducateur s'est pris un coup de tête. J'avais peur de m'en manger un aussi... Et plein d'autres peurs : celle de ne pas être aussi juste que les gens qu'on observait, que les autistes s'attachent trop à nous...

V.C. J'avais toutes ces peurs-là, et aussi celle de ne pas avoir la distance nécessaire. Quand je suis arrivé dans les associations, j'étais submergé par l'émotion. Or, la pitié et la compassion n'ont rien à faire là. Il fallait être bienveillant, sans être larmoyant.

Comment avez-vous tourné avec ces jeunes autistes ?

V.C. On devait s'adapter. On ne peut pas prévoir ce que va dire un autiste. Parfois, c'est bouleversant ou rigolo ou chiant, trop long. Mais, ça nous ramène à l'essence de l'acteur : la nécessité d'improviser.

R.K. Chaque acteur autiste était accompagné de son encadrant et, parfois, de ses parents. Quand un jeune manifestait des premiers signes d'agitation, il y avait un encadrant qui prenait soin de lui et l'écartait de la situation... Tout était fait pour protéger les autistes. C'est pour ça que le personnage qui fait une crise dans le film est incarné par un acteur : c'était impensable de demander à un autiste de jouer ça.

Finalement, le tournage était éprouvant, joyeux, drôle ?

R.K. C'était une belle colonie de vacances. Et un tournage hors norme, dans le sens où personne n'était figé dans son statut.

Il fallait être bienveillant, sans être larmoyant
VINCENT CASSEL

COUP DE COEUR

« Hors normes » : une claque

Ils nous avaient habitués aux comédies, dans lesquelles on riait beaucoup, on pleurait un peu et on s'interrogeait sur la société et le vivre-ensemble

(« Nos jours heureux », « Intouchables », « Samba »...). Pour leur septième film, Eric Toledano et Olivier Nakache osent s'attaquer au sujet ultrasensible de l'autisme. Et ils réussissent la prouesse de signer un long-métrage lumineux et drôle. Inspiré de faits réels, « Hors normes » raconte l'histoire de

Bruno et Malik, qui dirigent chacun une association venant en aide aux enfants et adolescents autistes atteints de symptômes lourds. Le premier les accueille, le second organise des activités et forme des jeunes issus de quartiers difficiles pour les encadrer... Sans que leurs religions — Bruno est juif, Malik musulman

— ne les empêchent de travailler main dans la main. Un jour, des enquêteurs de l'Inspection générale des affaires sociales viennent expliquer à Bruno que le fonctionnement de son association est aux limites de la légalité. Mais aucune autre structure ne s'occupe de ces enfants atteints d'autisme

lourd, alors Bruno et Malik, interprétés par Vincent Cassel et Reda Kateb, continuent, « bricolent », soulagent les familles et aident ces gamins du mieux qu'ils peuvent...

Une humanité rare
On ressort bouleversés de « Hors normes ». Emus aux larmes par ces gamins —

certains sont acteurs, d'autres sont de vrais autistes — et par l'humanité rare de Bruno, Malik et de tous ceux qui gravitent autour de leurs associations. Grâce au formidable sens des dialogues de Toledano et Nakache, impliqués personnellement dans les deux structures depuis vingt ans et aux touches d'humour, le film

n'est jamais plombant. Et si Reda Kateb est parfait, comme d'habitude, Vincent Cassel, dans un rôle empathique à contre-emploi, nous éblouit.

C.B.A.

■ « Hors normes », comédie française d'Eric Toledano et Olivier Nakache, avec Vincent Cassel, Reda Kateb, Hélène Vincent... 1h54.



Vincent Cassel (assis) et Reda Kateb (à droite) interprètent Bruno et Malik, responsables de deux associations qui s'occupent d'autistes.

DÉSOLÉ, ON NE PEUT PAS L'ACCUEILLIR À L'ÉCOLE MAIS BONNE NOUVELLE : IL PEUT ALLER AU CINEMA...



Le film réussit l'exploit de montrer ceux que l'on ne veut jamais montrer. On se prend dans la gueule, et c'est tant mieux.

ON AIME LA GUEULE

