

Koana et *Le Mouton* *à 5 Pattes*

**Journée mondiale du syndrome
d'Asperger – 18 février 2019**

Version texte

**Partie 6 sur 7 : Qu'est-ce que le travail
t'apporte ? Et la discrimination ?**

Sommaire

Le travail, un changement ?.....	3
Des objectifs.....	3
La confiance.....	4
Les sensibilisations.....	4
La recherche d'emploi.....	5
La scolarité.....	6
La discrimination.....	7
Le déficit d'informations.....	8
Le rôle des parents.....	9
L'accompagnement.....	10

Le travail, un changement ?

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Qu'est-ce que ça change pour vous aujourd'hui, de travailler ? Qu'est-ce que ça vous apporte ?

Des objectifs

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

De la sociabilité, faut avouer que avant, quand j'ai déménagé à Lille, j'ai eu un cap de 3 mois et demi avant de commencer ma formation, je n'ai pas développé de relationnel, mais ouaouh, je me sentais hyper seul.

Je pensais pas que c'était la sociabilisation, je n'ai jamais eu l'occasion, je pensais pas que ça apportait autant et en fait... si. Et puis le fait d'avoir un rythme surtout. Le fait d'avoir des journées ça donne un rythme et je suis pas seul, parce que j'étais hyper seul.

Travail en journée aussi, parce qu'avant je faisais des journées 19 h – 4 h du mat. Donc, oui, le rythme, ça donne la force d'avancer sur des projets personnels aussi. Parce que du coup j'avance plus vite sur mes loisirs et sur le travail personnel quand je ne fais rien de mes journées.

Félix LABBE, Étudiant en Master 2 Ecosim, Communication et Système d'information

ça m'apporte un peu plus de patience que la moyenne si je peux dire. C'est parce que j'ai un problème avec le temps, je dis, ah, je n'ai pas le temps de faire ça ou alors dès que j'ai un service civique de 6 mois, je me dis, oh c'est long !

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Le service civique jusqu'au 1^{er} octobre et à un moment du 1^{er} octobre au 10 juillet

Félix LABBE, Étudiant en Master 2 Ecosim, Communication et Système d'information

16 juillet

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

16 juillet pardon

Félix LABBE, Étudiant en Master 2 Ecosim, Communication et Système d'information

Oui c'est ce que j'ai dit. C'est ce que je viens de dire. Et, petite anecdote, de moins de vue travail, bah on était au restaurant, on allait manger, et un moment, mon père que voici, me

pose la question suivante : pourquoi tu travailles ? Et moi je lui ai dit cash : pour que tu me fiches la paix. Et, je ne sais pas s'il l'a bien pris ? Je pense qu'il l'a bien pris mais enfin je ne sais pas...

Rire dans toute la salle

En plus le soir c'était pas le matin, mais sinon ça va, tout le monde a rigolé.

La confiance

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

Alors, qu'est-ce que ça m'apporte de travailler ? Ben déjà moi je suis heureuse ! Dans mon travail. j'ai confiance, je suis sociable, bah je suis bien en fait ! Plutôt que de rester chez moi à rien faire... voilà...

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

La confiance, effectivement la confiance, et à force d'avoir des projets, là j'ai vu avec ma boîte Compéthance pour faire, une expérience partir 1 ou 2 ans au Québec.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Alors juste là-dessus, l'histoire de la confiance, c'est pas le fait d'être autiste Asperger, j'en sais rien.. C'est pas le fait qu'on est autiste asperger qu'on a moins confiance, c'est ce qui fait qu'on est dans un monde inaccessible, qui manque de compréhension et de tolérance.

Et du coup forcément, et même nous si on nous dit tout le temps, t'es bizarre, on réagit mal à des situations, forcément. Donc c'est pas lié à l'autisme Asperger, je ne pense pas. C'est lié à un environnement et un mode d'emploi. Et du moment qu'on a le mode d'emploi et de compréhension, il n'y a pas de difficultés spécifiques.

Les sensibilisations

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Pour les sensibilisations, en entreprise qu'on a pu faire à un moment, à la fin, on dit ben, nous c'est ce qu'on veut, en fait, nous neurotypiques c'est ce qu'on voudrait, oui on le veut, mais on est capable de porter beaucoup de choses en fait, où d'avoir des centres d'intérêts qui nous permettent de ressourcer, de relativiser.

La personne autiste Asperger, souvent, enfin certaines, vont être tout de suite dans le très dur, dans le dur du burn out ou bascule... Donc ce que dit Armony, donc on va chercher à

réunir les conditions nécessaires pour qu'elles puissent exprimer son talent et ces conditions, elles vont aussi permettre à nous, neurotypiques de revoir un peu notre schéma et d'en bénéficier.

C'est plutôt au profit de l'entreprise. Donc, elles entrent directement sur une hauteur un peu fragile, pour moi elles sont sur le fil. S'il n'y pas eu cette période, je fais des repères, je pose les conditions, leur permettre d'exprimer leurs besoins aussi. Mais à partir de là ça va quoi.

La recherche d'emploi

Question d'une personne du public

C'était pas une question, c'est juste une réflexion, que mon fils me rend hystérique, ici là, il est autiste asperger, je ne sais pas si il peut s'exprimer mais en tous les cas, il a 24 ans, il a un bac L scolarisé à mi-temps à la maison.

Eh bien c'est compliqué de trouver du boulot. Et enfin surtout souvent il dit ben, de toute façon je sers à rien.

Et personne ne veut de moi, donc je sers à rien, et dans un phase un peu dépressive c'est vrai qu'il faut le motiver, c'est pour ça que je voulais qu'il soit là aujourd'hui, y en a qui se batte, qui sont heureux, faut y croire, il faut du temps, c'est vrai ça prend plus de temps.

Il comprend par forcément qu'on trouve du boulot comme ça quoi... Donc, bon, c'est un parcours plus, un peu plus complexe que pour d'autres...

Alors il y a des autistes asperger qui arrivent à faire des études supérieures, être diplômé, et c'est forcément un atout même si ça reste compliqué après, c'est pas le blizzard, mais encore faut-il pouvoir quand même être dans ce monde-là, mais voilà, je voulais juste dire que voilà...

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Alors déjà l'emploi pour nous c'est compliqué, pour eux c'est très compliqué aussi. Du coup nous ce que l'on fait au niveau de l'association parce que les adhérents ont entre 16 et 48 ans. C'est que sur leur centre d'intérêt, quand ils en ont un. On va essayer d'aller chercher un mini stage en fait, pour qu'ils se rendent compte de la réalité.

Dans leur centre d'intérêt et petit à petit on va bâtir une espèce de parcours même vraiment pas à pas, faire un stage un peu plus long, peut-être une mission avec pôle emploi, travailler leur CV, regarder s'il y a une formation à faire, mais déjà on va les structurer dans le monde dans lequel ils veulent bosser.

Félix a eu l'occasion de faire un stage sur son centre d'intérêt, donc on savait que par rapport à ces études, ça l'attirait pas, par contre, Je lui dis Félix on va peut-être faire un stage chez Jean Gabin, ça se peut, puisqu'il est dans un environnement qui lui va bien quoi.

Il se donnera les moyens pour le faire. Ce que je veux dire c'est que leur parcours, c'est assez compliqué, c'est assez long, et il faut, alors c'est de l'énergie, des parents aussi, et des assos, qui vont aller chercher des terrains de stage, ou mettre en relation votre fils avec quelqu'un.

Qui a fait de son centre d'intérêt commun son boulot. Pour pouvoir échanger en fait. Le but de l'association c'est que chaque personne de l'association, les adhérents, puissent avoir à un moment un contact dans la vie active en fait.

Alors c'est pas gagné, je suis Asperger, j'ai un contact, donc on va essayer de tisser les liens, tiens au fait, tu pourrais rappeler « machin » on peut organiser ça. Donc c'est vraiment ça c'est souvent très difficile et on entend souvent même dans les entreprises même pour ceux qui ont commencé à bosser.

Alors sur le numérique, ouais auto-forme toi, ouais mais combien de temps ? Ouais mais ça sert à rien. Moi je veux tout de suite pratiquer, Je veux être utile, ils me paient mais à quoi ? Certains disent, j'ai rien fait. J'ai leur rendre l'argent.

Pour lui l'entreprise gagne rien, c'est pas rentable, il y quelque chose que nous on imagine pas. Ils vont être déjà sur cette notion d'utilité en fait. L'utilité c'est important, l'utilité c'est l'emmener à des activités qui peuvent être utiles et professionnelles. C'est ce qu'on essaie de faire. Pardon j'ai pris la parole...

Donc ça de demande de l'énergie, du réseau, pas à pas, et avoir un plan en zigzag.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Alors du coup moi j'ai une question pour, ah bah non ! Voilà c'est pour relancer au cas où...

La scolarité

Question d'une personne du public

Je voulais revenir sur l'histoire du diagnostic, qu'est-ce qu'il en est de la formation des enseignants, de l'éducation nationale, on vous a forcément posé des questions, pendant la scolarité, là les enseignants se sont posés des questions comme au travail...

Enfin le médecin, présente, enfin, je n'arrive pas à comprendre, je suis moi-même maman d'une enfant diagnostiquée autiste Asperger. Je pense que ça change énormément de chose pour ma fille. Je ne comprends pas cette non-formation de l'enseignant.

Dans votre parcours scolaire, est-ce que les enseignants, à un moment donné, ont alerté vos parents ? Sur certaines choses ?

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

Alors, faut savoir qu'aujourd'hui, apparemment, il y a 80 % des enfants avec autisme ne sont pas scolarisés actuellement. Alors pour expliquer, j'ai été diagnostiquée en Belgique, dans les années 90 au même âge, à 4 ans. Ma mère n'a essayé qu'en maternelle, dès le premier jour ils ont vu que c'était pas possible.

Donc du coup, ils m'ont retirée. Et à l'époque, les psys, c'était déjà, pour eux c'était à cause de la mère, dans les années 90, le mot Asperger n'était pas connu en France, donc après les années 90 y a eu les années 2000, y a encore cette notion de la mère réfrigérée, ma mère elle a dû se battre pour me mettre en Belgique parce que c'était pas gagné non plus.

Donc les transports tout ça, fallait financer, c'était pas la même époque. Je suis revenue dans le système classique et je suis allée en école, non, au collège qu'à 12 ans et après je suis revenue en système classique et ma mère elle connaissait pas tous ces systèmes-là.

On a eu quand même des aménagements au lycée, c'est des profs, pas des aménagements. Au moins pour l'ordinateur, car j'ai des problèmes d'écriture aussi. La fac aussi. Mais c'est tout. Mais c'est qu'aujourd'hui c'est encore compliqué quoi.

Et je sais qu'il y a encore des problèmes de formation, je sais que chez les AVS ils ont 2 heures, les enseignants, je sais que c'est pas beaucoup non plus dans leur cursus, alors, et je sais que qu'il y a encore de la formation des médecins ou quoi, c'est de la psychanalyse parce qu'on regarde beaucoup aussi la psychanalyse.

C'est beaucoup ça de ce que j'ai pu comprendre.

Félix LABBE, Étudiant en Master 2 Ecosim, Communication et Système d'information

Moi, les profs, ils se sont pas vraiment posés de questions et, mais ils m'ont posé la question suivante : pourquoi tu as un ordinateur pour aller en cours par exemple. C'était au collège il me semble. Alors moi, j'ai pas su répondre.

J'ai juste un de mes camarades de classe, il a expliqué à la prof mes difficultés. Et avant que je rentre dans le collège en fait mes parents, ils avaient pris rendez-vous avec le directeur d'un collège.

Et ils ont demandé si c'était possible que je vienne avec mon ordinateur dans celui-ci, ils ont dit : oh non c'est pas possible, c'est trop compliqué. Du coup mes parents ils ont dit : super... Du coup on a changé de collège et après ils ont bien voulu que je vienne avec un ordinateur mais sinon, c'est tout.

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Moi, c'est écrit sur mon rapport de CRA, capacité d'adaptabilité, ils n'ont rien vu parce que j'ai su m'adapter aux codes et tout ça, j'ai eu des trucs, effectivement, j'ai eu des crises, et au final, c'était plus ma mère qui voyait, à un moment donné, oui, je réponds, je voulais pas aller à un cours de math, pourtant j'aimais les maths mais ça restait le prof le problème.

C'est arrivé quoi aussi, des faux maux de ventre, j'avais des faux maux de ventre qui étaient en fait complètement psychologique, parce que j'étais en stress, et j'arrivais pas à tenir, le collège c'était beaucoup trop dense pour moi.

Mais, donc, le seul moment où on a été alerté c'est quand, c'est pareil, c'était maternelle parce que je parlais pas, j'avais aucune interactions avec les autres ; d'autant que, je ne sais pas comment qu'on appelle, parce que c'est pas professeur à ce moment-là, mais euh...

L'institutrice et elle a dit à ma mère d'aller voir un orthophoniste, l'orthophoniste à fait non non, il sait parler, c'est juste qu'il a peu trouvé l'utilité... Il a pas trouvé d'utilité à parler donc,

La discrimination

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Sur ce que j'entends, c'est quand même triste de se dire pour vous c'est des faux maux de ventre, c'était des vrais maux de ventre... Et le problème c'est que c'est des vrais maux de ventre, qui ne sont pas liés, et c'est des vrais, une vraie souffrance.

Et je pense que l'on a quand même eu la rapporteuse des Nations unies sur l'implémentation de la convention relative aux droits des personnes handicapées qui est venue en France en novembre 2017, je vous invite à aller lire ces conclusions.

On s'est fait tacler. Par sur le numérique, mais sur l'autiste asperger de manière générale. En France quand ça va pas, dès qu'on rentre pas dans la norme, institutions, pour les personnes âgées, pour les écoles, enfin, on met les gens dans des institutions et c'est très français.

C'est pas du tout une obligation, ça ne se fait pas comme ça ailleurs, et ça était totalement dénoncé très fortement par la rapporteuse des Nations unies sur la convention relative aux droits des personnes handicapées.

Donc on a un retard, ça explique, ce qui peut paraître une aberration mais que, bah même un médecin du travail, enfin on pourrait se dire le médecin classique peut-être mais là, quand même.. bah non, en fait, il y a vraiment un besoin de sensibilisation et d'information de manière très très générale et à part le déplorer,

Eh bien, avec ce genre d'événement, c'est pour ça qu'on fait la captation vidéo c'est pour essayer de diffuser, d'essaimer, d'en parler, que c'est possible, que c'est pas une fatalité, c'est pas forcément lié aux personnes, d'ailleurs, mais peut-être l'environnement. Voilà...

Le déficit d'informations

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Juste pour mot, il y a déficit d'informations, sur qu'est l'autisme mais aussi plus globalement si je prends ce que dit Armony, l'acceptation de la différence, en France, en général, quelqu'un de différend c'est quelqu'un, on peut rien faire, pour les classes.

Effectivement 80 % des enfants aujourd'hui, autiste, sont non scolarisés, ou déscolarisés quand c'est compliqué. Alors moi, j'ai rencontré des profs qui disent, bah nous on veut bien faire, mais sur 30, comment je fais ?

Parce que je suis pas formé, je dois faire du reporting à l'éducation nationale sur mes résultats. Enfin, il y a plein de choses comme ça, et ce que je voulais dire aussi c'est que en fonction du territoire dans lequel vous êtes, nous on est en haut de France on est à Lille, on est plutôt bien doté en facilitateur d'intégration pour les personnes avec autisme.

Mais si vous allez dans le Pas-de-Calais à Lens, à 39 ou 40 km de Lille, c'est la galère. C'est la galère pour avoir l'écoute des profs, c'est la galère pour trouver une psy, c'est la galère pour mettre en place des choses en fait.

C'est un vrai parcours du combattant et ce parcours du combattant, en fait, souvent, ce combat, c'est les parents qui le mène. Et puis, après il y a des échos, c'est-à-dire que certaines personnes, certains profs disent, tiens, il est un peu différent, on va l'orienter vers un enseignant AZ, petit à petit, je fais plus attention, voilà ça va être de la rencontre.

Mais si on rencontre jamais personne, si je suis Asperger et si j'ai 55 ans aujourd'hui, si j'ai jamais rencontré, j'ai stocké des trucs, je vais être mal, donc à un moment je vais, va voir un film, en Corse, en fait il vient de Corse lui aussi. Va voir il y a des choses qui se passent là.

Tu devrais aller voir, sinon c'est un combat et on va classer les personnes en fait. Surtout en échec, et non pas sur leur potentiel. Voilà c'est un combat et c'est encore une fois, aujourd'hui le but c'est de révéler leurs qualités.

Et leur permettre d'exprimer leurs qualités. Pour bosser, s'insérer et ça marche ! C'est possible.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Ah il y avait une intervention

Le rôle des parents

Question d'une personne du public

C'est pour Félix, je voulais savoir si vous avez changé, si ça change, l'école, parce que l'ordinateur ou alors est-ce qu'il y a d'autres raisons ?

Félix LABBE, Étudiant en Master 2 Ecosim, Communication et Système d'information

J'ai juste changé d'école par rapport à ce que l'on voulait pas que je l'utilise mais sinon j'ai pas trop d'explications...

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

ça c'est le rôle des parents, mais ça peut être le rôle du job-coach, ça peut être le rôle quand ils sont étudiants, c'est-à-dire que le poids des parents à un moment, on sur des carrefours d'orientation.

L'école primaire, un seul prof, on passe au collège, collège des 2 secteurs, on y est allé, on a rencontré le directeur, le directeur adjoint, et à un moment, on dit, bah oui il a un ordinateur mais en math. Ça va pas être possible parce que le prof de math, il ne va pas vouloir, donc déjà premier truc...

Des petites phrases que nous on va décoder et que lui va pas décoder et vont dire, vous savez les élèves qui ont ce trouble-là ils sont... Il était dysphrastique à l'époque par encore diagnostiqué. On est obligé de les accueillir... Obligé... Donc à partir de là, on dit non...

Et après le directeur adjoint, à un moment la directrice appelle le directeur adjoint, tu as déjà accompagné des personnes autistes ? Oui oui oui j'ai déjà fait. Non.. là il y a un truc qui va pas... Je l'ai pas fait ici, mais je l'ai déjà fait ailleurs. On voulait pas envoyer Félix dans le mur.

On ne veut pas envoyer la personne adulte dans le mur. Donc on se dit, on va chercher ailleurs. Du coup on a rencontré un nouveau, on a demandé une dérogation, rencontré un collègue, le discours de l'administration, c'est de dire, on a un contrat avec vous, dans ce contrat, les profs sont obligés, de faire, ce qu'il faut pour leur intérêt.

À partir de là c'est ce qu'on fait en fait. Donc il faut essayer d'aller trouver, c'est un boulot de recherche, ça demande de l'énergie, et surtout se dire, moi parent, je n'emène pas mon fils dans le mur avec un prof de math qui va tacler systématiquement, ou qui va dire Tiers temps c'est pas possible. L'AVS bah écoute tu feras à côté...

Ça c'est des détections qu'on peut avoir, que l'éducateur peut avoir aussi. Ça part de soit l'intuition, soit la bonne connaissance des personnes, des besoins de la personne.

Encore aujourd'hui on parle beaucoup de numérique, pour les autistes Asperger, les centres de services, c'est compliqué, ça va vite, y a le centre de service ici, je parle de Koena, je parle des boîtes de digital qui se développent, ça va trop trop vite, donc voilà, il faut à chaque fois essayer de ...

L'accompagnement

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Juste là-dessus, faut rappeler que le refus d'aménagement raisonnable est une discrimination, passible d'amende, de prison et que là typiquement refuser un ordinateur à quelqu'un qui en besoin c'est totalement infondé et saisir à la fois le défenseur des droits et directement le juge, en fait.

C'est de la discrimination pure et simple. Et évidemment, je me doute que quand on accompagne son enfant, il y en a tellement des mus, que bah non on ne va pas porter plainte car c'est épuisant, l'énergie on va la garder pour accompagner et faire en sorte que ça aille bien.

Mais à un moment il faudra, je pense plus aux plus grosses associations, mais il va falloir aussi mettre les faits sur la place publique et bien ça : c'est juste illégal ! C'est de la discrimination, c'est pas acceptable.