

# la lettre

## d'Autisme France

### Actualités

Actualités de l'autisme et du handicap

Journée connaissance scientifique de l'autisme

### Dossier

Prévalence de l'autisme chez les garçons

Association Opale Autisme 62

### Portrait

Bernadette Rogé

Hommage à Évelyne Nové

# édito



Nos pensées vont d'abord à la famille d'Evelyne Nové : Agnès Woimant lui rend hommage dans cette revue. Cette grande militante qui fut administratrice d'Autisme France et nous a représentés au CNCPH et au Comité d'Entente nous a à tous, et surtout à moi, beaucoup appris. Elle a été, entre autres choses, à l'origine de la réflexion et de la mise en œuvre de la place d'un service à domicile dans l'accompagnement

d'enfants autistes. Cette piste se développe maintenant, grâce à d'autres associations et à Handéo qui a monté une étude sur le sujet. Toujours pionnière, jusqu'au bout, pour défendre l'exemplarité de la qualité de vie de nos enfants, à tout âge.

Nos inquiétudes sur la concertation autour du plan 4 demeurent. Nous regrettons l'absence de ligne directrice forte, le temps perdu alors que chacun devrait se concentrer sur les enjeux majeurs : diagnostiquer, former à l'autisme, contrôler la qualité des services, faire le tour des listes d'attente pour faire disparaître les ruptures de parcours. Au lieu de structurer débats et choix autour de ces urgences absolues, on affiche le souhait de diluer l'autisme dans les troubles neuro-développementaux et la politique générale du handicap : ce comportement montre le peu de cas qui est fait de la détresse des familles, de la réponse à apporter aux besoins des personnes autistes, pourtant expliquée dans des recommandations officielles, d'autant que dans l'immédiat, aucun financement ne semble prévu pour le plan 4.

Ces inquiétudes vont avec nos interrogations sur d'autres chantiers majeurs : le lien à faire entre le chantier SERAFIN et le référentiel autisme annexé à l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015, la réponse accompagnée pour tous, dont ne nous voyons pas les objectifs, alors même que la majorité des personnes sans solution sont autistes, le nouveau certificat médical MDPH qui ne prend toujours pas en compte les troubles du spectre de l'autisme, ou les nouveaux critères d'éligibilité à la PCH, qui aggravent encore la situation de nos enfants.

Nous vous invitons tous à notre congrès 2017 : la société inclusive, c'est aussi pour les personnes autistes. Nous sommes en cette fin 2017, très loin du compte.

*Danièle LANGLOYS*

# sommaire

## Actualités

- P.4** Actualités de l'autisme et du handicap
- P.5** Journée connaissance scientifique de l'autisme

## Dossier

- P.8** Prévalence de l'autisme chez les garçons : les différentes hypothèses
- P.10** Association Opale Autisme 62

## Se former et s'informer

- P.12** Publications scientifiques

## Portrait

- P.14** Bernedette Rogé
- P.16** Hommage à Évelyne Nové

## Témoignage

- P.17** Autiste, mais pas que...

## Réseau & contacts

- P.19** Bienvenue aux nouveaux partenaires
- P.20** Les Unions Régionales
- P.21** Associations affiliées & partenaires, délégations, conseil d'administration

### LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

**Publication trimestrielle.**

**Numéro de commission paritaire :**  
0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

**Directrice de publication :** Danièle Langloys.

**Rédactrices en Chef :** Julie Casati et Sylvie Zuntini

**Maquette & mise en page :** Gaëlle Lacombe.

**Impression :** Imprimerie Zimmermann  
241, Avenue du Dr Lefebvre  
06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

**Comité de rédaction :**

Frédérique Buffet, Danièle Langloys, Sylvie Zuntini, Julie Casati. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

**Bureaux :** 1175 Av. de la République  
06550 La Roquette sur Siagne.

**Tél :** 04 93 46 01 77

**Fax :** 04 93 46 01 14

**autisme.france@wanadoo.fr**

**www.autisme-france.fr**

*Autisme France est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Autisme France est membre d'Autisme Europe et de l'Organisation Mondiale de l'Autisme.*

# Journée « Connaissance scientifique de l'autisme »

Le Vendredi 20 octobre 2017 à St Martin d'Hères 860 personnes ont participé à la journée scientifique proposée par Envol Isère Autisme. Un franc succès ! Les interventions se sont organisées autour de 3 axes principaux : le diagnostic, la physiopathologie de l'autisme et les aspects thérapeutiques.

Journée proposée par Envol Isère Autisme

## Connaissance scientifique de l'autisme

Amphi Louis Weil  
Campus de St-Martin-d'Hères  
733 avenue Centrale 38400 St-Martin-d'Hères  
Accès trams B et C - Arrêt : Bibliothèques Universitaires

vendredi  
20 octobre  
2017



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTION OBLIGATOIRE SUR LE SITE [envolisereautisme.org](http://envolisereautisme.org)



## Diagnostic

« DSM5 : une approche diagnostique nouvelle ? » Dr Sandrine Sonié, pédopsychiatre et coordinatrice du CRA Rhône-Alpes.

Avec la DSM5, la classification TED (DSM4) disparaît au profit du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Le syndrome de Rett et le trouble désintégré de l'enfance ne font pas partie du TSA. Le terme TSA apporte une notion de continuum. Ce classement vient aussi bousculer les critères de diagnostic, la triade, comprenant les déficits en communication, interactions sociales et intérêts restreints, laisse place à la dyade. Premier critère : les troubles de la communication dans les interactions sociales (déficit persistant de la communication à visée sociale, déficit dans la compréhension des relations sociales, déficit dans le comportement lors de communication non verbale incluse dans les interactions sociales) et les intérêts restreints (comportements répétitifs d'intérêts restreints, adhésion à une routine, résistance au changement, stéréotypie, mouvements moteurs, réaction inhabituelle aux stimuli sensoriels). Les symptômes peuvent se manifester dès la naissance ou plus tard. C'est un trouble de la vie entière. C'est une approche catégorielle différente et dimensionnelle, on parle de comorbidité (pathologies associées) notamment avec la déficience intellectuelle et les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité. L'aspect dimensionnel prévoit la prise en compte de la sévérité des troubles qui devra être évaluée.

## Physiopathologie de l'autisme

« Génétique et autisme : état des connaissances et perspectives » Bertrand Jordan, biologiste moléculaire à Marseille.

L'existence d'une composante génétique dans l'autisme repose essentiellement sur des études sur des jumeaux : concordance pour vrais jumeaux 85%, faux jumeaux 10%. Si l'autisme n'était dû qu'aux facteurs environnementaux il n'y aurait aucune raison pour que les vrais jumeaux soient plus touchés que les faux jumeaux. On conclut à une héritabilité de 50 à 80% selon les études. Comme la plupart des maladies fréquentes (diabète, l'hypertension artérielle), l'autisme n'est pas transmis de façon monogénique dans plus de 80% des cas (dans cette situation on parle d'autisme syndromique). L'héritabilité fait intervenir de nombreux gènes (transmission polygénique) dont certains variants augmentent le risque d'autisme (probablement plus de 200). Le rôle de l'environnement in utero joue un rôle essentiel dans le développement de l'autisme. On parle d'interaction gène/environnement).

À partir de 2005 des techniques récentes ont permis un nouvel abord des affections multigéniques : balayage du génome et étude d'associations, repérage rapide de mutations, grâce au séquençage du génome accessible. Pour l'autisme syndromique : quelques maladies ou syndromes associés (exemple syndrome X fragile) et ces cas, qui sont clairement liés à un syndrome déjà connu, ne représentent que quelques pour cents de l'ensemble de l'autisme. Pour l'autisme idiopathique : on repère des délétions, des duplications mais l'image est extrêmement multigénique. Un grand nombre de gènes dont certains variants augmentent le risque. Lors d'une analyse approfondie on détecte "quelque chose" dans 20 à 30% des cas. Quelques directions prometteuses : des analyses génétiques plus fines (séquençage ADN sur 3 milliards de bases au lieu de 500 000 actuellement) et sur une plus grande cohorte ; une intégration des approches génétiques neurobiologiques et comportementales ; une exploitation des modèles animaux reproduisant certains aspects de l'autisme.

« Perturbation endocrinienne intra-utérine et risque d'autisme » Barbara Demeneix, biologiste au Muséum national d'Histoire Naturelle de Paris.

Une étude aux Etats-Unis sur les maux de nos sociétés modernes, a mis à jour des résultats effarants. En effet, d'ici 2020, 1 couple sur 6 devra avoir recours à la procréation assistée, on assistera à l'augmentation du cancer du sein, au doublement du nombre de diabète de type 2, à la baisse de QI de la population et à l'augmentation du nombre de personnes ayant des troubles neurodéveloppementaux, dont l'autisme. L'augmentation de ces derniers est explosive et les raisons sont multiples. Certes, il y a les connaissances qui permettent plus de diagnostics, mais aussi les interactions entre les gènes et l'environnement ainsi que la baisse du QI. Des recherches ont été menées en parallèle et ont montré une explosion du nombre de produits chimiques utilisés depuis 30 ans. Plusieurs d'entre eux sont des dérivés halogénés et peuvent interférer avec les hormones thyroïdiennes qui sont essentielles durant les premiers mois de grossesse pour le développement optimal du cerveau. L'utilisation de sel iodé est préconisée pour réduire les risques. Plus de 15 classes de molécules chimiques, dont des perturbateurs endocriniens, ont été mises en évidence dans le liquide amniotique de femmes aux Etats unis. Deux tiers d'entre eux affectent la signalisation thyroïdienne, déterminante pour le QI

# Prévalence de l'autisme chez les garçons : les différentes hypothèses

L'autisme est une pathologie neurodéveloppementale caractérisée, du point de vue comportemental, par un déficit de communication et d'interaction sociale, associé à des comportements répétitifs et des centres d'intérêts restreints. La gravité et la variété des comportements symptomatiques, des déficiences et des capacités que les individus autistes présentent sont vastes, on parle donc de troubles du spectre de l'autisme (TSA).

On estime actuellement que les TSA sont quatre fois plus présents chez les garçons que chez les filles. Cependant, il est probable que le nombre de filles autistes soit sous-estimé. En effet, chez certaines filles, les manifestations des TSA seraient particulières, de telle sorte que tous les critères de diagnostic de l'autisme ne seraient pas réunis. Il est également possible que certaines filles « camouflent » certains de leurs comportements autistiques et échappent ainsi également au diagnostic. La prévalence de l'autisme en fonction du sexe a été modélisée. Ce modèle postule qu'en présence d'un facteur de risque lié à l'autisme (génétique, environnemental ...) les garçons présenteraient des facteurs aggravants, alors que les filles posséderaient des facteurs protecteurs. Ce modèle implique que si ce facteur de risque est une mutation génétique, elle doit se distribuer de façon équivalente pour les deux sexes, ce qui est le cas à quelques exceptions près.

**Nous allons donc faire un point sur ces facteurs aggravants et protecteurs qui pourraient être à l'origine de cette prévalence de l'autisme en fonction du sexe.**

## La piste génétique

Génétiquement, filles et garçons diffèrent de par leurs chromosomes sexuels. Les filles possèdent deux chromosomes X alors que les garçons possèdent un seul chromosome X et un chromosome Y. Les hypothèses génétiques permettant de rendre compte pourquoi les TSA sont plus fréquents chez les garçons que chez les filles se basent sur cette différence de formule chromosomique. Nous avons choisi d'illustrer trois de ces hypothèses :

- **La première hypothèse** suggère qu'il y a des gènes à risque liés à l'autisme, localisés sur le chromosome Y qui ne concerne donc que les garçons.

- **La deuxième hypothèse** est qu'une mutation sur le chromosome X dont les conséquences est d'induire des TSA est compensée, chez les filles, par la présence du deuxième chromosome X. Bien qu'il existe plusieurs gènes à risques liés à l'autisme sur les chromosomes Y et X,



ces deux hypothèses ne sont pas suffisantes pour rendre compte à elles seules de la prévalence de l'autisme chez les garçons.

- **La troisième hypothèse** est qu'il existerait un gène protecteur sur le chromosome X d'origine paternelle chez les filles, gène que l'on ne retrouve pas chez les garçons puisque leur unique chromosome X est d'origine maternelle.

Cependant, à l'heure actuelle, un tel gène protecteur n'a pas été encore mis en évidence.

## Les pistes hormonales

- **L'autisme : un cerveau masculin « poussé à l'extrême » : la testostérone facteur aggravant chez les garçons.**

Dans certaines circonstances les facul-

tés et les comportements des hommes et des femmes sont différents. Selon certains auteurs, les hommes auraient en moyenne, de plus grandes facilités à se repérer dans l'espace, à lire une carte, à résoudre des problèmes d'ingénierie et de physique. Par contre les femmes reconnaîtraient mieux les émotions, auraient plus de sensibilité sociale et de fluence verbale. A partir de ces observations une théorie, faisant souvent débat, a été proposée pour rendre compte de ces différences psychologiques entre les deux sexes. Selon cette théorie, les femmes auraient plus d'empathie que les hommes alors que les hommes auraient une plus forte capacité à systématiser. Des différences anatomiques entre le cerveau des hommes et des femmes ont été identifiées et pourraient rendre compte de certaines de ces différences comportementales. Cependant il n'y a pas, à proprement dit, de cerveau purement féminin ou purement masculin, la plupart des cerveaux serait

# Association OPALE AUTISME 62



Connaissez-vous La Course, cette petite rivière qui se jette dans la Canche près de Montreuil sur Mer ? Ce n'est pas très loin du Touquet-Paris-Plage dans ce qu'on appelle maintenant la région des Hauts-de-France dont les habitants ne se nomment pas les « Hautistes » comme d'aucuns plaisantins voulaient les nommer...

## La Course

Passons rapidement sur la localisation géographique de l'endroit qui vit naître, en 1992, et par la volonté acharnée de trois familles d'enfants présentant de l'autisme, l'association OPALE AUTISME, appellation qui complétée de « 62 », lui permit d'obtenir à l'époque une subvention de fonctionnement du Président du Conseil Général du Pas-de-Calais sensibilisé à la cause. Quelle galère déjà en ce temps-là pour les parents de ces enfants (les adultes n'en parlons pas !) que d'obtenir un « diagnostic » pour ce handicap,

cette « maladie » comme on le disait encore majoritairement, surtout quand il fallait pour ce faire s'extraire de nos contrées si belles, mais si éloignées des lieux de « savoirs » et de « connaissances », comme Paris, Lille ou Amiens, ou encore la Belgique où l'on se mettait à trouver des éléments de réponses « apprôpriés ».

## L'association

Aujourd'hui, l'association touche environ 75 familles, soit directement, soit par liste de diffusion télématique sur un territoire couvrant grosso modo le littoral des départements du Nord et du Pas-de-Calais. Association de parents et d'amis de personnes présentant de l'autisme, elle n'est pas gestionnaire d'établissements, ni de structures, mais assure un certain nombre de fonctions, tant en direction de ses adhérents que de tout ce qui peut concerner l'autisme et des lieux où l'on peut porter la parole et les demandes des usagers et surtout des aidants, comme les instances administratives et politiques, ainsi que toute structure ou association qui comprend l'autisme dans son champ d'activité et d'intérêt.



## Venir en aide aux familles

La première fonction de notre association, et qui n'est pas la plus simple à remplir, est la fonction de contact et de disponibilité auprès des personnes en demande ; en effet, nous sommes peu nombreux et tous des bénévoles plus ou moins

accaparés par nos occupations professionnelles ou familiales.

Cela passe par une veille et des contacts téléphoniques et une veille informatique avec un site que l'on s'efforce de tenir à jour (plus de 4300 visites par an), une page Facebook (397 abonnés) et une diffusion ou rediffusion d'informations diverses venant d'Autisme France généralement ou de toute autre source fiable, française ou étrangère – la Belgique est proche et certaines structures et associations y font un travail remarquable !

Le contact téléphonique et/ou télématique est important car il permet à certaines personnes de prendre contact avec nous pour demander des renseignements généraux ou précis, voire nous demander d'intervenir sur telle ou telle situation dans l'espoir pour certains que nous ayons un grand pouvoir d'intervention auprès des instances (le possible est réalisé !) ... En tout cas, adhérents ou pas, ces personnes ont besoin de parler et parfois longuement nous demandant des avis qui relèvent parfois de spécialistes ou de l'habilitation que nous n'avons pas... De par leurs lectures sur des sites internet, ils se posent et nous posent des questions notamment actuellement sur le syndrome d'Asperger...

Nous nous efforçons également de faire se rencontrer les parents à l'occasion de notre Assemblée Générale Annuelle ou de demi-journées de rencontres : nous invitons un professionnel ou un spécialiste qui expose sur un sujet tel que « les tablettes et leurs applications dédiées à l'autisme », « La Rente-Survie ou les Assurances Vie », la gestion des « troubles du comportement »... Pendant ces réunions, les enfants et membres de fratrie sont accompagnés par des volontaires en Service Civique.

## Informier et former

Dès qu'elle en a les moyens financiers, l'association organise gratuitement des sessions de formation pour les parents et les professionnels, formations assurées par EDI formation (dernier stage : « la sexualité des personnes autistes »)

## Participation aux instances

Dans le cadre de son action militante de représentation des usagers concernés par l'autisme, l'association est présente partout où elle le peut soit auprès d'autres associations (membre adhérent), soit auprès d'instances (membre élu ou nommé par arrêté) :

- Ainsi, elle est fondatrice et partie prenante de l'association « Autisme Ressources » du Nord-Pas-de-Calais, désormais des Hauts-de-France, qui gère le CRA Nord-Pas-de-Calais par l'intermédiaire d'un GCMS dans lequel cette association est associée à parité avec le CHRU de LILLE. De ce fait, elle est présente localement dans toutes ses instances et représente la gestion du CRA au niveau national dans le cadre du GNCRA pour lequel elle est l'une des deux voix des parents sur une cinquantaine de personnes (professionnelles).
- L'Association siège auprès de la MDPH dans le cadre des Commissions des Droits et de l'Autonomie « Vie Quotidienne », tant au niveau local (Calais) qu'au niveau départemental (Arras). Cette proximité a au moins pour avantage de traiter au plus vite et au plus près un certain nombre de situations locales exposées par les parents du littoral.
- L'Agence Régionale de Santé des Hauts de France reconnaît l'association en l'associant aux travaux des divers « Plans Autisme » 3 et 4 ; elle la sollicite aussi en tant qu'expert dans des commissions

# Bernadette Rogé, une grande dame de l'autisme.

La professeure Bernadette Rogé est une grande dame de l'autisme, à laquelle de nombreuses familles doivent beaucoup, d'abord pour son apport à la psychologie française sur la compréhension de l'autisme, car elle a traduit et « importé » en France les innovations venant des États-Unis à une époque où la France ne connaissait guère que la psychanalyse, ensuite parce qu'elle a créé un des premiers services pour enfants basés sur ces innovations, et enfin pour son engagement au côté des familles.

**B**ernadette Rogé a aussi grandement contribué à la recherche internationale et publié de nombreux articles dans des revues scientifiques de renom. Elle vient de prendre sa retraite, et à cette occasion nous avons souhaité tracer son portrait et lui rendre hommage. J'ai profité d'une rencontre à l'université d'Automne de l'ARAPI pour lui demander de me raconter sa carrière, ce qu'elle a fait de bonne grâce.

## Première rencontre avec l'autisme à Nice

Bernadette Rogé a entendu parler de l'autisme pour la première fois pendant ses études, au début des années 1970, alors qu'elle était en deuxième année de psychologie à l'université de Nice. Pendant un cours sur la psychanalyse, où elle avoue s'être beaucoup ennuyée, le professeur s'est mis à faire la critique de cette approche et a évoqué les travaux d'Éric Schopler, qui avait remis en cause la théorie psychanalytique sur l'autisme, et mettait en œuvre une nouvelle approche aux États-Unis. L'intérêt de Bernadette Rogé a été réveillé par l'évocation de cette innovation, et elle est allée voir le professeur à la fin du cours pour poser des questions.

Ravi que cette étudiante veuille en savoir plus, le professeur a proposé d'écrire à Éric Schopler pour lui demander d'envoyer la publication scientifique dont il avait été question. Cet article traitait d'une nouvelle échelle d'évaluation pour l'autisme, le « Childhood Autism Rating Scale »<sup>1</sup>, CARS en abrégé, et qui fait encore référence aujourd'hui parmi les professionnels de l'autisme. Éric Schopler a répondu et envoyé l'article sur la CARS. À l'époque Bernadette Rogé ne parlait pas très bien Anglais et son professeur lui a conseillé d'améliorer ses connaissances de cette langue, car les publications scientifiques en psychologie étaient déjà essentiellement en Anglais. Il lui a alors proposé de traduire la CARS comme exercice, ce qu'elle a fait.

## Départ à Toulouse

Trois ans plus tard, alors qu'elle venait de finir son cursus de psychologie, son ancien professeur, qui avait été muté à Toulouse, lui a proposé de venir enseigner la psychologie dans l'école de psychomotricité de cette ville. Enseigner à des étudiants qui avaient à peu près son âge, ne paraissait pas chose facile pour une jeune diplômée, et la jeune femme a passé son été à préparer ses cours pour relever ce défi. Ainsi Bernadette Rogé est arrivée à Toulouse et elle a donc commencé à enseigner tout en poursuivant en même temps ses études par un DEA<sup>2</sup>, puis elle a commencé une thèse



Bernadette Rogé lors du Congrès Actualité de la recherche en autisme et perspectives d'avenir - 4 et 5 septembre 2017, à Toulouse.

de troisième cycle pour préparer un doctorat. Elle est par la suite entrée au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse, comme psychologue dans un service de pédopsychiatrie.

## Rencontre avec Aline

C'est alors que l'autisme est revenu dans sa vie, avec la rencontre d'Aline, une petite fille de 3 ans que le chef de clinique lui avait demandé de voir, en lui disant qu'il « semblait y avoir un problème de relation entre la mère et l'enfant ». La maman avait déjà eu une proposition de placement de sa fille en hôpital de jour, mais sans diagnostic pour l'enfant. Insatisfaite, elle était allée chercher un autre avis au CHU. La petite fille était sous le bureau ; c'était un tableau vivant de ce qui était écrit dans la CARS, que Bernadette Rogé avait traduite quelques années auparavant. Elle a donc utilisé la CARS pour évaluer les troubles de l'enfant. Lorsqu'elle a donné son avis au chef de clinique et dit qu'il ne s'agissait pas d'un problème mère-enfant mais d'autisme, il lui a demandé de

1 | Echelle d'évaluation de l'autisme infantile -

2 | Diplôme d'Etude Approfondies, l'équivalent actuel est le master à finalité de recherche. -

3 | Ole Ivar Løvaas, Ph.D., né le 8 mai 1927 à Lier (Norvège) et mort le 2 août 2010 à Lancaster en Californie est un Psychologue norvégien, professeur émérite à l'UCLA1. Il est connu pour avoir mis au point le modèle de Lovaas, ou EIBI (Early Intensive Behavior Intervention) utilisant l'ABA (Applied Behavior Analysis, en français : analyse du comportement appliquée) dans la prise en charge de l'autisme. (source : Wikipédia) -

4 | TEACCH sigle signifiant : « Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren » (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés), également nommé éducation structurée, est un programme universitaire d'État développé dans les années 1970 en Caroline du Nord.

## Autiste, mais pas que...

Cette page est réservée aux témoignages de jeunes filles ou jeunes garçons, touchés par l'autisme, mais désirant témoigner sur des parcours personnels pour montrer qu'il est possible en France, aujourd'hui, d'exister au-delà du handicap.

Résumer la vie d'un jeune adulte avec autisme à son handicap n'a aucun sens. Nous aspirons tous à trouver une place dans le monde du travail, au sein de la société active autant au plan d'une activité professionnelle, que sur le plan des loisirs ou de la vie affective.

### Eléonore ou une course au diagnostic bien classique

Malgré des signes très caractéristiques (colères, isolement, troubles alimentaires, retard de parole et d'interaction avec mon environnement etc.), ce n'est qu'à l'âge de neuf ans que je fus diagnostiquée autiste « asperger » à l'hôpital Robert Debré. Etrangement ce diagnostic tardif fut, d'une certaine façon, une chance car j'étais déjà intégrée dans la vie ordinaire et personne n'a songé à m'isoler dans une structure, ni me coller une étiquette qui aurait pu freiner mes débuts à l'école. Et ce fut un vrai soulagement : je pouvais enfin nommer ma différence.

#### Côté parents :

Eléonore est née en septembre 1996. Les difficultés apparurent dès l'âge de trois ans, mises en évidence de manière très flagrante dans le cadre de la vie collective en maternelle. Sa très grande chance fut le soutien de deux institutrices extra-ordinaires qui surent percevoir une différence, certes, mais également des ressources intimes sur lesquelles elles appuyèrent instinctivement les apprentissages. C'est grâce à ce socle de départ - de manière fort résumée - que les différents caps de scolarité furent franchis, permettant à Eléonore d'intégrer successivement les classes de primaire, puis le collège accompagnée, à partir de la pose du diagnostic en septembre 2005, d'une AVS formée par nos soins dans le cadre d'une association de parents de Seine et Marne (TEDI77, association disparue, hélas, faute de moyens).

### L'arrivée au collège

Il a fallu dépasser au collège beaucoup de difficultés car je me suis sentie « harcelée » par la méchanceté de certaines personnes. Mon conseil : tenez bon, essayez de trouver des personnes avec qui avoir les mêmes goûts sur la littérature, la vie de la flore et de la faune et tous les sujets qui vous passionnent mais n'intéressent pas

toujours la majorité. Je dois avouer que le collège a été la phase la plus difficile de mon parcours.

#### Côté parents :

Ne pas hésiter à mettre tous les moyens d'informations en œuvre. L'équipe enseignante (bon gré mal gré suivant les personnes) doit être informée des caractéristiques de la personne avec autisme, des adaptations à faire pour limiter le stress, organiser le travail, protéger les apprentissages, entre autres prendre connaissance de l'aspect sensoriel de l'autisme : sensibilité du jeune à la lumière, aux bruits aux odeurs, à la promiscuité avec ses pairs. Ces informations peuvent se doubler d'une information/sensibilisation des élèves de la classe. En général, cette étape permet aux camarades de classe d'accepter davantage la différence voire de créer un peu de solidarité. Ce n'est pas la panacée, mais nous avons remarqué que cela créait au moins un palier d'échange.

### Enfin le lycée !

Franchement, en raison de la maturité des élèves, le lycée a été une période beaucoup moins stressante au niveau des relations humaines. Si le travail entraîne toujours une grande fatigue physique et mentale, on se sent plus à l'aise dans un environnement plus « mature ». J'ai eu la chance d'être accompagnée par des AVS très compétentes au moins un an sur deux, et je suis toujours en contact avec celle qui m'a accompagnée jusqu'au baccalauréat. En 2015, j'ai réussi un baccalauréat littéraire option arts plastiques. J'ai toujours été passionnée par le dessin, et j'avais décidé de faire une carrière d'illustrateur. Mais les choses ne sont jamais comme on les imagine. Je voulais faire une école d'art, mais il semblait impossible que je m'éloigne de ma famille. L'inconnu était très inquiétant.

### Découverte de ma voie

Ma mère a découvert dans une exposition le travail de brodeuses de Rochefort, une ville située à 30 mn de la maison. Cela m'a intéressé, et lorsqu'elle m'a suggéré de faire des stages pour découvrir la technique, j'ai été surprise tant cela m'a plu ! Par chance, le lycée Jamain où j'ai poursuivi mes études est un centre spécialisé dans l'apprentissage de la broderie d'or.



C'est une spécialité de la ville de Rochefort et j'ai adoré cet apprentissage. J'ai pu passer très rapidement mon CAP, et suivi le cursus de deux ans me permettant d'obtenir mon BMA (Brevet des Métiers d'Arts) spécialité Broderie main.

### L'apprentissage

Le lycée technologique est formidable pour des personnes ayant une forme d'autisme : j'ai eu la chance d'être dans des classes à très petit effectif. Mes camarades étaient une dizaine, et j'ai souvent pu compter sur leur aide. J'ai été vraiment triste de les quitter, et je pense que c'est la première fois de ma vie que j'éprouve cela. Mes professeurs ont été très attentifs, mais je dois avouer, certains ne m'ont pas ménagée ! L'examen final a été une rude épreuve, j'ai pu bénéficier d'un tiers temps, car je reste toujours assez lente dans l'exécution définitive de mes travaux. C'est actuellement mon souci principal.

#### Côté parents :

Même à ce niveau d'étude, nous avons continué d'accompagner notre fille, d'informer le corps enseignant et administra-