

## Retranscription épisode 4 : Trajectoires développementales

### [Générique podcast]

Pascal :

Vous les connaissez. Statistiquement au moins. Ils ou elles, sont ce 1% de la population. Ces personnes, ce sont les personnes autistes, invisibles pour la plupart. Des personnes comme vous et moi, qui présentent ce que l'on appelle aujourd'hui un trouble du spectre de l'autisme. en abrégé, un TSA.

### [Introduction épisode]

Pascal :

L'autisme influence le développement d'une personne tout au long de sa vie. Et en parallèle, les différentes périodes de la vie d'une personne, vont influencer la façon dont l'autisme va s'exprimer chez elle.

Nous allons évoquer aujourd'hui ce que l'on appelle, "les trajectoires développementales" des personnes autistes.

La notion de « trajectoire développementale » invite à faire un zoom arrière, elle invite à regarder la frise chronologique de notre vie. Elle permet de repérer les premiers signes, leur intensité, mais aussi en « refaisant le film » de toutes ces particularités, des petites choses mises bout à bout, qui donne un tableau signifiant.

Le thème de la trajectoire implique donc les notions d'origine et d'évolution... Bonjour et bienvenue, je suis Pascal Bellanca-Penel et vous écoutez TroubleS dans le Spectre !

Alors mettez vos oreilles sur orbite. C'est parti !

### [Générique podcast]

Extraits de témoignage:

*"On n'avait jamais réalisé que c'était ça en fait, que ça pouvait être ça !"*

*"On n'en parle pas. C'est difficile."*

*"Limite soupçonneux. Non pas toi, ce n'est pas possible"*

*"Une sorte d'insulte gentille mais insulte quand même."*

*"Pas un bulldozer comme moi quoi."*

### [Episode]

Pascal :

Catrin est une nouvelle venue dans ce podcast ; elle est la maman d'Élias, un enfant de 8 ans, atteint d'une forme génétique d'autisme. Il est non verbal. Catrin évoque ses premiers questionnements lorsque son fils Elias avait 9 mois.

Catrin :

Qu'est-ce qu'ils veulent, tous ? Une copine, la nounou, la généraliste et des amis aussi, qui m'ont dit : “Ah mais il regarde un peu sur le côté, il regarde toujours les trucs sur mon pull, les traits, les images, les trucs qui brillent, mon collier”. Je n'ai jamais pensé encore à quelque chose et mon mari non plus je crois. On a commencé inconsciemment à fermer les yeux. Ça ne se fait pas que notre enfant ait quelque chose, le premier, il est en bonne santé. Pourquoi lui ? C'est pas encore l'âge de la parole.

**Pascal :**

**C'est ainsi que dans la trajectoire d'Élias, émergent des signes que nous qualifions de « typiques » ou de signaux forts. C'est le cas notamment des intérêts spécifiques des autistes. Écoutons Catherine, la Catherine que vous connaissez déjà :**

**Catherine :**

Mes parents ont fait un truc super par contre parce que à l'époque je passais ma vie sur une balançoire, j'ai adoré les balançoires.

Pour moi, s'il y avait une balançoire quelque part, c'était le bonheur et ils m'ont fait prendre des cours en parallèle de natation. En individuel et alors là, pour moi, ça a été une révélation. Comme je parlais de la nature tout à l'heure, alors moi, être dans l'eau, nager, c'est le bonheur, la mer, j'aime pas trop, lac ou piscine, c'est parfait.

**Pascal :**

**Mais la trajectoire d'une personne, c'est aussi revenir sur son histoire développementale... et ainsi sur certaines « particularités » que l'on n'avait pas repérées ou identifiées comme problématiques jusque là et que nous pouvons qualifier de “signaux faibles”. Écoutons Audrey nous parler de sa fille Clara.**

**Audrey :**

À la maison, elle avait un immense désir d'apprendre déjà, avant d'entrer en maternelle, on a acheté des tas de petits cahiers d'activités, des choses comme ça, elle était hyper friande de ça.

Et à l'école, complètement inhibée.

**Pascal :**

**Catrin évoque ses premiers questionnements lorsque son fils, Elias, avait 9 mois.**

**Catrin :**

Bah ça a commencé quand il avait 9 mois, j'ai commencé à me demander.

Il ne tient pas encore assis et moi je suis éducatrice, je travaille avec les jeunes enfants, j'ai travaillé avec les jeunes enfants. Maintenant chez moi, je m'occupe de lui à la maison. Mais j'ai commencé à comparer pas, j'ai pas fait exprès pour comparer mais je me suis dit, hein, il tient pas assis ? Mais après j'ai vu d'autres bébés qui ne tenaient pas assis à 9 ans. Donc j'ai vite rangé ça ailleurs. Après, il y a une copine, elle est éducatrice, elle est venue de l'Allemagne pour me rendre visite, elle a vu Élias.

Elle avait son enfant qui avait 6 mois de plus qu'Élias, complètement différent et elle m'a dit, Ah, je veux le même. Il ne crie pas Tony qui bouge pas, il pleure pas. La généraliste, elle m'a dit “Ah mais il y a quelque chose, il pleure pas quand il me voit”. Bah c'est bien, il faut pas pleurer quand on vous voit, j'ai dit au médecin.

Et après, il y avait la nounou qui m'a dit, est ce que tu pourrais vérifier ses oreilles parce qu'il écoute pas son prénom ? Il y a plein d'éléments qui ont alerté sans que je me sois affolée ou je ne voulais pas m'affoler parce que j'ai dit : "il a 9 mois, il a son temps, sais pas encore mais j'ai pas pensé à quelque chose de spécial ou le grave, donc je dis c'est mon enfant, il a le temps faire son développement.

**Pascal :**

**Mais la trajectoire permet de voir qu'au-delà des signes eux-mêmes et de leur plus ou moins grande intensité, c'est la temporalité dans laquelle émergent ces signes qui est signifiante... Ce qui fait signe dans ce cas, ce n'est pas en effet le fait d'avoir ou de ne pas avoir acquis une compétence. C'est le fait que la compétence ait pu souvent être acquise avec un décalage.**

**Amélie nous parle ainsi des premiers moments où elle s'est interrogée sur le comportement de Quentin et de ce qu'elle a pu noter dans ces moments-là :**

**Amélie :**

Alors la toute première fois où on s'est dit "c'est bizarre", il avait 10 mois. C'était à Noël, et en fait Quentin, il a un cousin qui a 2 mois de moins que lui, et on s'est retrouvés à Noël. Donc ces 2 petits garçons, Quentin avait 10 mois et Tom avait 8 mois. On dit souvent que 2 mois d'écart dans la première année, c'est une différence énorme. Et en fait, sans pouvoir vraiment dire ce qui était pas normal, on s'est tous dit : "Quentin il en est au même point, voire un peu en retard par rapport à son cousin qui a 2 mois de moins". Tom était plus explorateur, il commençait déjà à bouger, à ramper, à faire presque du 4 pattes. Quentin, il restait dans son coin et c'est à peu près tout.

**Pascal :**

**Ces signaux forts, typiques, évidents, Magali nous en parle en évoquant notamment le regard de Julien et les moments où il lui prenait la main pour exprimer un besoin :**

**Magali :**

Déjà, il y a moi, à 4 jours, quand il ne me captait pas. Ensuite, quand on est revenu de la maternité, il dormait très peu. C'est un ensemble de signes : il était très irritable, il pleurait beaucoup pour rien du tout. Mais je mettais ça sur le compte du fait que c'était un bébé, les bébés ça pleure beaucoup...

[...]

Il était souvent irritable aussi, je pense qu'il avait tous les signes typiques de l'autisme, quand je vois à posteriori, mais comme c'était mon seul enfant, je n'avais pas trop de points de comparaison. Sauf le point que j'ai eu lorsque j'ai vu la mère interagir avec son bébé de 6 mois, voilà là j'ai vu qu'il y avait un problème. Quand il nous regardait, il ne nous regardait pas nous, en fait. Ce n'était pas un regard juste pour échanger avec nous. Je sentais que c'était un regard pour avoir quelque chose, ce n'était pas juste par plaisir d'être avec papa et maman.

Un autre signe qui était typique, c'est qu'il nous prenait la main pour avoir ce qu'il voulait. C'est à dire qu'il nous emmenait là où il y avait l'objet qu'il voulait pour qu'on le lui donne. Ça, c'est typique de l'autisme. C'est vraiment un des signes qui a fait que j'ai compris qu'il était autiste, parce que c'est flagrant. Il ne pointait pas du doigt aussi, c'est un signe typique.

**Pascal :**

**Amélie évoque les comportements répétitifs de Quentin et d'autres signes, au niveau sensoriel cette fois.**

**Amélie :**

Quentin avait comme doudou une tortue lumineuse. Il avait pris l'habitude de mettre cette tortue lumineuse vraiment très très fortement contre ses yeux, et je ne sais pas comment je crois bien que c'est apparu sur mon fil Facebook, mais je saurais plus dire, je suis tombée sur un article sur le fait que les enfants porteurs d'autisme pouvait être très attirés par les lumières. Et je me rappelle m'être effondrée, m'être mise à pleurer en me disant mais en fait, Quentin est autiste. Et puis il y avait que ça et au bout d'une semaine, là, on a mis un peu ça derrière nous, on a continué notre vie et c'est vraiment au retour de nos vacances d'été, donc Quentin avait 19 mois, où on l'a vu aller chercher sa petite maison jouet et ouvrir et fermer la porte, ouvrir et fermer la porte, ouvrir et fermer la porte. Et avec mon mari, on s'est dit mais en fait, ça fait 6 mois que Quentin ne fait que ouvrir et fermer la porte de cette petite maison. Et il a grandi et en fait, il en est toujours à ouvrir et fermer la porte, ouvrir, fermer la porte, ouvrir, fermer la porte.

**Pascal :**

**La relation au toucher est parfois très problématique pour les autistes. Florence nous parle de son ressenti par rapport à ce sens :**

**Florence :**

"T'aimais pas qu'on te touche.". Il y avait que ma mère qui avait le droit de me toucher. Et clairement, je réclamais énormément mais énormément de contact physique à ma mère. J'en avais besoin et clairement c'était dans la nuit et je la rejoignais dans son lit pour aller me coller à elle. J'avais besoin de la maintenir, j'avais besoin d'être en contact. Et c'était à un tel point que même quand j'étais tout bébé, du coup, ma mère ne pouvait pas dormir et pétait vraiment des câbles en fait, elle vraiment en larmes tout le temps parce que dès qu'elle me lâchait, dès qu'elle me mettait dans mon berceau, je me mettais à hurler comme si on était en train de me torturer quoi. Et donc du coup à, elle est allée chercher la voisine qui a eu plusieurs enfants et lui a dit, "attends, on va faire un truc là. Ça fait plusieurs jours que tu dors pas parce que t'es obligée de dormir avec la gamine dans les bras". Et elles m'ont fabriqué des faux bras en torchon. Et en fait, elles ont attendu que je m'endorme dans les bras de ma mère, elles m'ont mis dans ces faux bras en torchon dans le berceau, en serrant bien les bras et tout. Et là, j'ai dormi. Voilà donc, pendant quand j'étais toute petite et ben ils étaient obligé de me faire des faux bras pour me comprimer dans le berceau parce que sinon je ne dormais pas.

**Pascal :**

**La gestion de l'imprévu et son lot d'angoisse, peut se révéler particulièrement problématique. Écoutons encore Florence à ce sujet :**

**Florence :**

Quand, par exemple, j'étais en train de parler et que quelqu'un de nouveau rentrait dans la pièce alors que j'étais en train de parler, ou que quelqu'un rentrait dans l'appartement, et que je l'entendais alors que j'étais en train de parler, d'un seul coup, j'arrêtais complètement de parler, même si j'étais dans une phrase, et j'avais le visage vraiment sans expression et j'arrêtais juste de parler. C'était pas possible de me refaire parler, ça m'avait perturbé, que quelqu'un rentre dans la pièce ou que quelqu'un rentre dans l'appartement ou la maison alors qu'à la base il n'y était pas.

**Pascal :**

**La trajectoire développementale est marquée par des moments clés et forts. Ceux vécus dans le cadre scolaire en font évidemment partie.**

**Florence toujours, qui se souvient clairement de son premier jour de maternelle :**

**Florence :**

Typiquement mon premier jour de maternelle, j'ai joué avec ce bus jaune et à 11h ma mère est venue me chercher et m'a dit, "Alors comment c'était ?" et moi j'ai fait "Ah oui c'était bien mais cet après-midi j'y retourne pas par contre". Et elle m'a dit, "Mais comment ça ? Bah non, c'est l'école !" et en fait toute ma maternelle, je n'y suis allé que le matin parce que j'avais décidé que l'après-midi je voulais pas y aller, que le matin c'était suffisant, et qu'il fallait pas que j'interagisse plus avec d'autres gens quoi. C'était bon, c'était fini, ça m'avait saoulé quoi. Et donc toute ma maternelle, c'était connu que c'était comme ça. Toute l'école était au courant hein, je n'y allais que le matin. Et en primaire, donc quand dès le CP il a fallu il y aller toute la journée, là ça commençait à être compliqué, et éthiquement j'ai vécu pas mal de harcèlement, ce genre de choses. Donc mes parents se doutaient qu'il y avait un problème avec les gens.

**Pascal :**

**Magali évoque également les problèmes d'interaction de Julien à l'école maternelle :**

**Magali :**

Il a été diagnostiqué à 3 ans. A l'école maternelle, il n'interagissait pas du tout avec les autres enfants. Il ne se posait pas, on ne pouvait pas le faire asseoir plus de 3 secondes par exemple. Il criait beaucoup, il fallait le sortir souvent. Il y avait une AVS avec lui, mais ça ne servait pas à grand-chose.

**Pascal :**

**Françoise parle quant à elle des tests et des difficultés de Rémi lorsqu'il était à l'école :**

**Françoise :**

Y a eu cette rencontre avec le centre, c'était à grange blanche pour faire ces tests audiométriques pour un petit garçon 3 ans donc bon, c'était...ça à vérifier qu'il n'était pas sourd, mais bon ils nous ont dit vous devriez voir auprès d'un psychologue. Voilà parce que effectivement, il y avait quand même une chose qui n'allait pas, il ne parlait plus, il semblait ne pas entendre et il s'enfermait quand même, il s'enfermait, il avait un comportement une ou 2 fois, je suis passé vers l'école pour voir comment ça se passait à la maternelle et il était dans son coin, assis, il se tordait les mains dans tous les sens. Vraiment, il était pas bien, c'était clair.

Jusqu'à ce qu'il soit pris en charge dans le CMP du docteur Hochman, je dirais que ça a été très difficile, en effet parce qu'en plus l'école (donc il a changé d'école) l'école dans laquelle nous allions, étais loin de la maison. On y allait en métro, on devait prendre le métro, on devait marcher. Enfin bref, on lui demandait beaucoup d'efforts, hein, c'est clair, pour un petit garçon de 3 ans, c'était quand même lourd, lourd, lourd et moi-même le métro avec lui, c'était pas simple, hein, parce que bon, il avait un comportement quelquefois d'enfants mal élevé, on sentait bien que dès l'instant où il y avait beaucoup de monde, il était mal.

**Pascal :**

**Les particularités des personnes autistes peuvent aussi s'exprimer dans l'alimentation. Magali nous parle des difficultés de Julien au niveau alimentaire :**

**Magali :**

Au niveau de la nourriture, quand on lui donnait le biberon, il le rejetait. C'était très difficile de le nourrir. Il avait très très faim et puis au moment où on lui mettait le biberon, il était à fond sur le biberon, puis il le rejetait, du coup il restait avec sa faim. A la fin on ne savait plus quoi faire, donc on a plusieurs fois appelé à l'aide des nounous pour qu'elles nous aident. Le problème central, c'était l'alimentation. C'est difficile de le faire manger.

**Pascal :**

**Au sujet de l'alimentation, Florence revient également sur ses particularités à elle, au tout début :**

**Florence :**

Le fait que quand on a essayé de diversifier mon alimentation après le lait, bah en fait je voulais pas manger ce qui était avec de la viande dedans.

Et typiquement, je voulais tout le temps manger les mêmes choses. Enfin pour moi, fallait pas trop me proposer d'autres choses. Pour moi, c'était des pâtes, de la purée.

Et en fait, pour boire, par exemple l'eau, pour moi c'est tellement insipide que j'en vois pas d'intérêt donc c'est vrai que j'ai dû apprendre à boire de l'eau vraiment parce que quand j'étais petite, je buvais que des jus de fruits ou du lait entier, non pasteurisé si possible.

**Pascal :**

**Mais parfois les choses ne sont pas si évidentes. Les signes peuvent s'exprimer de manière plus sourde, moins visible, avec une moindre intensité et une grande variabilité d'une personne à l'autre.**

**Il y a ainsi ces signes qu'on ne voit pas ou qu'on interprète pas comme étant une particularité autistique. Ces signes qui passent inaperçus, au fil des grandes étapes de la vie ou au travers du contexte de l'époque.**

**Catherine :**

Alors à l'époque, c'est vrai qu'on était pas très attentif, je dis on. La société en général je pense.

A des signes particuliers, à partir du moment où l'enfant suivi en classe ou il marchait, il parlait dans les normes.

**Pascal :**

**Des signes moins typiques qu'on attribue à l'âge, à la timidité, ou à d'autres facteurs comme le fait d'être enfant unique,... par exemple. Comme si, lorsque ces signes n'étaient pas pris dans un faisceau, une constellation nette, ils ne faisaient pas sens :**

**Audrey pour Clara :**

**Audrey :**

Et on a surtout repéré les difficultés à partir de la maternelle. Elle avait un comportement complètement opposé selon qu'elle était à la maison ou à l'école.

À la maison, elle avait un immense désir d'apprendre déjà, avant d'entrer en maternelle, on a acheté des tas de petits cahiers d'activités, des choses comme ça, elle était hyper friande de ça.

Et à l'école, par contre, elle était complètement inhibée. Elle était dans une école Montessori donc on est sensé dans une pédagogie Montessori. Attendre que l'enfant aille vers l'enseignement et pas l'inverse. Et donc elle était complètement inhibée et c'était, c'était assez difficile. Elle était toute seule dans la cour et quand elle rentrait de l'école, on avait des crises.

Autant à l'école, elle avait un comportement effacé autant à la maison, c'était le déluge une fois qu'elle rentrait à la maison. On nous a aussi rapporté qu'elle avait tendance un peu à embêter les autres.

Et elle avait beaucoup de mal à supporter le contact. Elle disait que les enfants la poussaient, ou des choses comme ça, je pense que c'est aussi pour ça qu'elle avait tendance à s'isoler dans la cour.

Au niveau de ses jeux ? Euh, elle aimait bien jouer toute seule et puis, alors, elle alignait ses Playmobils. En fait, elle passait des heures à installer une scène qu'elle ne faisait pas forcément jouer après, c'est -à -dire que la plupart des enfants sortent les jeux et puis ils font une histoire avec. Elle, ce qu'elle aimait bien, c'était d'installer. Et puis au millimètre, c'était important.

Et on a remarqué aussi quand il y avait des gens qui venaient à la maison par exemple d'autres enfants. Elle était toujours extrêmement calme quand elle était seule et très énervée quand il y avait quelqu'un d'autre. On avait l'impression de 2 personnes complètement différentes.

Et puis, ce qui nous a alertés aussi, c'est un petit peu, les relations difficiles avec son frère qui a 2 ans de moins qu'elle. Il y avait beaucoup de jalousie, même un peu de violence parfois. Voilà, des relations très conflictuelles.

Il y a eu une étape aussi quand elle est entrée au CP où Clara a montré des problèmes de concentration à cause des enfants qui étaient autour, elle pouvait bien dire, Ah bah ça me dérange, j'arrive pas à me concentrer quand il y a quelqu'un à côté.

Donc, soit le bruit, soit les gestes aussi de voir des gens bouger à côté d'elle.

Ce qui n'a alerté ni les maîtresses qui, on en a parlé, ni sa pédiatre, ni son psychologue à l'époque puisque la solution, c'était de dire : "elle est timide" ; "ça va passer" ; "elle va mûrir".

#### **Catherine :**

Mais quand même, mes parents, vous voyez bien que pour moi, aller dormir chez quelqu'un, c'était hyper compliqué. Même quand on recevait parce que C'est arrivé, mais. J'étais pas à l'aise, mes parents avaient remarqué que toucher quelque chose, un objet, un enfant qui touchait un objet Dans ma chambre, c'était la catastrophe pour moi.

Si c'était pas exactement reposer au même endroit, tant et si bien que mes parents m'ont acheté un poster, ça c'est horrible, hein ?

C'est hyper stigmatisant, un poster ou on voit à l'époque quand on était petit, c'était la mode chez les petites filles, des poupées chiffon, Holly Hobbie tout ça.

Et sur ce poster donc, il y avait une petite fille comme ça qui donnait une fleur à l'autre et c'était écrit.

Une joie partagée est une joie à doubler, mais c'est terrible parce qu'en fait, c'est comme si on me disait Tu ne sais pas partager, mais oui, je ne savais pas partager mais c'est. C'est hyper stigmatisant parce que je ne le faisais pas exprès.

Et je pense que c'est pour ça que j'ai associé tout ça au fait d'être enfant unique. Voilà parce qu'elle a pas assez de contact, et cetera, et cetera.

#### **Pascal :**

**Mais il y a aussi les difficultés à repérer, à distinguer des signes qui s'éloignent d'une certaine forme de normalité quand nous même et les gens qui nous entourent sont déjà dans une atypicité sans en avoir conscience. La norme sociale est celle de certaines attentes neurotypiques. Mais au sein d'un petit groupe comme une famille, on se construit tous sa propre norme. Florence :**

#### **Florence :**

Alors du coup, oui, il y a eu des signes qui ont été repérés comme de l'autisme, mais du coup a posteriori, c'est à dire que quand j'ai fait le diagnostic, notamment au centre de ressources autisme, c'est vraiment là où on a mis le mot autisme sur ces particularités que j'avais, sur ces signes, en fait, et quand j'étais petite, ils mettaient pas le terme autisme dessus ou quoi que ce soit. C'est à dire que par

exemple, ma mère, pendant mon diagnostic, elle a dû venir au CRA, et elle s'est rendue compte elle-même qu'elle était autiste. Et donc en fait, mon père aussi potentiellement était autiste.

Et on en a parlé en fait avec ma mère et avec ma famille. Et en fait, ils se sont rendu compte que si eux ils étaient, entre guillemets, "normaux" ou non autistes, ils s'étaient dit - ben donc mon père s'appelait Florent - et ils m'ont dit "Bah oui mais Florent, quand il était petit, Il faisait ça, donc en fait ça nous a pas paru bizarre. C'était juste comme ton père.". Et du côté de ma mère, c'était "bah oui mais en fait, quand ta mère était petite - donc Magalie - quand Magalie était petite, elle faisait ces trucs là, donc en fait, ça ne nous a pas paru bizarre...". Et du coup mes 2 parents eux se disaient "bah elle est un peu comme moi" et donc au final ça les dérangeait pas. C'était complètement normal parce qu'en fait on était tous chacun dans nos trucs.

Ma mère elle dès qu'il y avait le keno à la télé, elle marquait dans des carnets l'intégralité des numéros qu'elle voyait. Il y avait aucune logique à ça, hein. C'est juste que dès qu'il avait le keno, dès qu'il y avait le loto, elle avait ses carnets où elle mettait tous les chiffres. Elle adorait ça ! Et mon père, il était en permanence dans son garage à trafiquer des voitures ou à regarder des films en boucle.

Et donc c'est vrai que voilà, moi j'ai fait un peu pareil, c'est à dire que quand j'étais petite, je regardais des films en boucle. Et du coup, ça gênait pas à mon entourage parce qu'ils se disaient "Ben Florent, il fait pareil, même maintenant l'âge adulte donc en fait voilà c'est pas dérangeant" et du coup c'était même au contraire il y avait des soirées où avec mon père on regarder des films, avec ma mère aussi, et on était là comme ça à regarder des films mais on était content et on en regardait plein et je veux dire, pour nous c'était normal !

**Pascal :**

**Ces signaux faibles, passent parfois inaperçus. Ils peuvent prendre une place plus grande et entraîner une souffrance importante au cours de périodes de vie plus difficiles, notamment l'entrée au collège et à l'adolescence.**

**Et cette concomitance peut parfois nous entraîner, nous-même ou notre entourage, à normaliser cette souffrance et à la minimiser en se disant, qu'après tout, ce sont des choses normales à ces périodes. On n'agira donc peut-être pas de la façon la plus aidante :**

**Catherine :**

Le moment en fait de la préadolescence et de l'adolescence ont été super difficile.

Parce que c'est le moment où il faut absolument se conformer à une norme, la notion de groupe est super importante.

Euh moi si j'avais une meilleure amie, c'était la fin du monde.

Et il se trouve que vers l'âge de 12 ans, ma meilleure amie Valentine, ses parents se sont séparés et elle est partie vivre ailleurs.

Et là, ça a été terrible, terrible à vivre et toutes ses amies. Donc à partir de la 4e au collège jusqu'à mon bac, ça a été. Et même après jeune étudiante À 15 ans, j'ai été anorexique, ça a été très très grave. Euh, mes parents modulaires, mais en fait là aussi, voilà, c'est un trouble associé.

Enfin, ça, c'est du ressort du, du trouble, du comportement alimentaire,

J'étais vraiment, je pense dans ma bulle, dans mon monde.

**Florence :**

Là où ça commençait à vraiment vraiment devenir difficile, je dirais que c'est le collège. Parce que bah là on avait plus un seul professeur, on en avait plein, fallait changer toutes les heures de classe, donc c'est-à-dire que toutes les heures fallait se taper le brouhaha total, les gens dans le couloir qui nous touchent, et cetera. C'était très compliqué et clairement, pour moi, c'était difficile quoi. Enfin je veux dire, j'avais beaucoup mal au collège et clairement à un moment donné, enfin, je me suis vraiment fait harceler à partir de la 4e, où là, ça a vraiment été très très fort.

**[Pause musicale]**

**Catherine :**

(...) mais en fait quand j'ai eu mon diagnostic, j'ai pu rassembler tous ces petits bouts de puzzle qui a priori n'avait rien à voir les uns avec les autres mais qui au final, si quoi former ce diag vraiment et euh Bah oui.

**Pascal :**

**Comme vient de le dire très justement Catherine,**

**« Tous ces petits bouts de puzzle » rassemblés expriment bien l'idée que c'est l'association des particularités plus que les signes eux-mêmes, qui peut faire sens au cours de la trajectoire développementale d'une personne pour l'établissement d'un diagnostic.**

**Nous l'avons déjà dit mais il n'est pas inutile de le répéter : L'autisme est une condition à vie, pas une maladie qui s'attrape et qui se guérit. Et c'est toute la trajectoire de développement d'une personne qui est affectée par son autisme. La constellation de signaux, forts ou faibles, de l'autisme d'une personne, va, elle, se modifier à vie ; la personne va s'adapter et ajuster en permanence ses comportements en fonction de ses ressources et des fluctuations de son environnement.**

**Il est important de comprendre, que ce qui va faire sens pour un ou une clinicienne, au-delà des signaux eux-mêmes, c'est le retentissement de cet autisme sur la trajectoire développementale de cette personne.**

**Je suis allée rencontrer Céline Jacob-Grosmaître, elle est psychologue clinicienne au centre ressource autisme d'Auvergne Rhône-Alpes et si vous êtes attentifs, Céline est l'une des autrices de ce podcast.**

**Pascal Bellanca-Penel :**

**Céline Jacob-Grosmaître, merci de nous recevoir pour cet entretien post-témoignages. Alors j'aimerais commencer par te demander quelle place et quelle importance a ce concept de trajectoire développementale dans la pratique, je te tutoie puisqu'il est de notoriété maintenant publique que nous travaillons ensemble sur ce podcast.**

**Céline Jacob-Grosmaître :**

Oui, Bonjour et merci de m'accueillir. Cette notion, pour moi, elle est vraiment fondamentale et centrale dans la compréhension des personnes que l'on rencontre et du coup, par conséquent, dans notre pratique, parce que longtemps on a entendu parler d'autisme infantile comme s'il s'agissait d'une condition d'enfants qui disparaîtrait quand la personne grandirait.

Alors que l'idée de la trajectoire développementale, c'est vraiment d'avoir en tête que l'autisme c'est aussi une condition à vie qui évolue en fonction de l'âge, mais aussi de l'environnement de la personne et des aménagements et des accompagnements qui lui sont proposés.

Mais vraiment, quand moi j'entends ce mot de trajectoire développementale, c'est l'idée de se dire qu'on est sur quelque chose d'évolutif qui n'est pas figée et qui va évoluer avec toutes les stimulations qui vont être apportées, proposé et les aménagements faits dans l'environnement de de la personne. Donc vraiment, c'est déjà de se décentrer de cette représentation que l'autisme ne concernerait que les enfants. Ça c'est des choses qu'on a déjà entendues dans dans ce podcast, hein ?

Et que vraiment, mais sur une condition à vie, et qui démarre et dont les signes sont présents dès la petite enfance.

Trajectoire développementale, c'est vraiment aussi ça, c'est d'aller voir dès la petite enfance, même quand on s'adresse à une personne qui vient vous voir pour un diagnostic et qui est grand, enfant, ado, adulte d'aller voir; dans la petite enfance, si on arrive à identifier, à repérer des signes qui nous ferait penser à à un trouble du neurodéveloppement et plus particulièrement à un trouble du spectre de l'autisme.

**Pascal Bellanca-Penel :**

**D'accord. Et dans l'apprentissage de ton métier de psychologue clinicienne, quand est ce que ce concept ou cette notion a pris de l'importance ? Et de façon un petit peu plus spécifique sur ces témoignages là ? Comment tu les as reçu ? Comment est-ce qu'ils ont résonné avec ta pratique ?**

**Céline Jacob-Grosmaître :**

Cette notion de de trajectoire développementale, elle, elle a pris une importance accrue quand j'ai notamment, quand j'ai travaillé dans un service de l'hôpital Saint Jean de Dieu, une unité de d'accompagnement précoce et intensif de qui était destiné à des enfants très jeunes et où là du coup j'ai été immergé dans ces ces signes précoces de l'autisme. On était, on accueillait des enfants. Les plus jeunes devaient avoir 18 mois et les plus grands 4-5 ans et où là du coup on perçoit, en direct.

Et puis comme on était sur un accompagnement quasi quotidien des enfants, on les vivait avec eux, on les accompagnait de manière très très individualisée et avec une grande collaboration avec la famille. Et du coup voilà, je trouve que de, et aujourd'hui, maintenant que j'entends les témoignages et maintenant que je travaille en libéral et que j'accompagne des personnes aussi adultes dans le cadre de mon activité libérale qui viennent me voir en me disant : *“Bah voilà. Est-ce que je suis concerné par le TSA ou pas ?”*, ou au CRA ou je travaille aussi où j'accompagne des adultes,

Mais c'est vrai que j'ai vraiment à cœur d'aller explorer avec eux cette notion de petite enfance et que parfois du coup, c'est tellement étonnant quand on les interroge et que il nous raconte cette petite enfance, je leur dit, mais la personne que j'ai en face de moi, avec ce niveau d'autonomie, ses compétences de communication qu'elle a su développer, etc.

Et quand il me rend, quand il me raconte le petit enfant qu'ils étaient, j'ai parfois même du mal à... bien évidemment que je les crois. Il y a pas de doute là-dessus, mais c'est vraiment un exercice qui est hyper formateur pour accompagner les enfants et leurs familles, mais aussi accompagner les adultes de, de prendre conscience du chemin par lequel ils sont passés pour avoir toutes les compétences, tous les talents, toutes les forces, aussi les fragilités, on comprend aussi leur fragilité quand ils nous racontent en fait, comment c'est passé leur propre développement, quels étaient leurs intérêts de petit, quelles étaient leurs envies, aller vers l'autre, au contraire, l'envie y était, mais le mode d'emploi n'y était pas et il commence à essayer, décliner, et je trouve ça passionnant de passer ce temps-là à essayer de comprendre par quel chemin ils sont passés, pour ensuite déjà mieux accompagner les prochaines personnes qu'on va rencontrer.

Et puis alors ça nous donne pas du tout d'éléments prédictifs mais quand même, c'est hyper intéressant qu'on travaille avec des adultes, d'avoir travaillé avec des tout tout petits pour vraiment mieux identifier leur force et leur fragilité. Ça permet d'avoir une vision très globale de ce qu'est l'autisme et, vraiment de sortir de cette représentation très archaïque qui serait de croire que l'autisme ne concerne que les enfants.

**Pascal Bellanca-Penel :**

**Ce que j'entends aussi Céline, dans ce que tu dis, c'est qu'il n'y a pas une trajectoire développementale qui serait typique de l'autisme, mais qu'il y a des trajectoires développementales et que tu en découvres quasiment tous les jours. Je me trompe ou pas ?**

**Céline Jacob-Grosmaître :**

Non, complètement, c'est vraiment ça et c'est ce qui fait que moi j'ai beaucoup de chance. Mon métier me passionne et continue de me passionner. C'est qu'à chaque fois, on découvre des histoires qui sont différentes et qui parfois nous surprennent. Est-ce que c'est sur la scène pop ? Presque. Quand on parle de Temple Grandin, cette femme américaine qui est une grande militante de l'autisme, quand on lit son livre "Ma vie d'autiste", quand on voit le livre, le film qui, retrace sa vie et qu'on entend cette maman qui dit "Mais moi ma fille n'a pas développé le langage avant six sept ans." et qu'on voit aujourd'hui cette femme, voilà, qui est engagé, investi, qui travaille dans un domaine qui la passionnent, etc. Ça nous permet aussi, nous qui avons beaucoup étudié les choses mais jamais vécu l'autisme de manière incarnée, de tenter d'appréhender au mieux ce que peuvent vivre ces personnes et de se dire, bah oui, certains à 6 ans n'ont pas le langage. Et plus tard, on va les voir et ils vont avoir développé des compétences à la norme où parfois même supérieurs à la norme au niveau communication, au niveau cognitif dans différents domaines. Et puis certains malheureusement, à six ans n'auront pas le langage et pour eux, ça va être beaucoup plus compliqué, donc effectivement, là où on a moins d'éléments, de certitudes, c'est sur la fiabilité prédictive des éléments de la petite enfance.

**Pascal Bellanca-Penel :**

**D'accord. Si, tu avais du coup pour terminer cet entretien, un conseil à donner à un ou une professionnelle de santé qui pourrait écouter ce podcast, du point de vue de la trajectoire développementale et du diagnostic de l'autisme, quel serait-ce conseil ?**

**Céline Jacob-Grosmaître :**

Ce conseil, il est déjà donné par le DSM, le manuel de classification diagnostique des pathologies qui nous oblige à aller chercher des marqueurs précoces du TSA chez toutes les personnes que l'on rencontre, quel que soit l'âge auquel on rencontre cette personne. Donc ça c'est un conseil. Mais souvent, on vient nous voir, on vient moi me voir parce que j'ai développé cette expertise la du diagnostic différentiel dans des situations parfois complexes, notamment chez des grands ados soit des adultes de dire, "Mais est-ce qu'on est dans le champ du TSA où est ce qu'il s'agit d'autres choses ?". Bien souvent, c'est la trajectoire développementale qui va nous éclairer parce qu'on a chez des personnes TSA, quand on va aller explorer la petite enfance, on va trouver parfois des petites choses, parfois des petits bruits, parfois... C'est en revisitant l'histoire avec les parents ou avec la personne et un proche qu'on va se dire oui, c'était pas énorme, c'était pas très bruyant, c'était pas très typique, mais on va retrouver des petites choses qui vont nous mettre sur la voie du TSA. Contrairement à d'autres pathologies psychiatriques, je pense aux troubles de la personnalité, je pense à la schizophrénie je pense à d'autres profils psychiatriques où là, quand on va aller chercher dans la petite enfance, on ne va pas trouver, ces même marqueurs là, qu'ils soient dans le champ de la

communication, des interactions sociales, des particularités sensorielles, etc. Donc ça c'est le conseil que je donnerais, c'est de toujours avoir cette vigilance pour pouvoir faire soit un différentiel, soit pour bien accompagner. Allez rencontrer, même quand on fait de la psychiatrie adulte, même quand on accompagne des adultes, allez passer un long moment si c'est possible c'est encore mieux, mais d'aller passer un moment avec des enfants qui présentent un TSA. Moi je trouve que ça m'a énormément apporté pour mieux comprendre les ados et les adultes que j'accompagne aujourd'hui, en percevant mieux les chemins et les stratégies qu'ils ont mis en œuvre pour en arriver là où ils en sont, quand je les rencontre ados ou adultes.

**Pascal Bellanca-Penel :**

**Céline Grosmaître, et bien écoute, je te remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions, même en temps de COVID et covidé et puis à très bientôt.**

**Céline Jacob-Grosmaître :**

Merci beaucoup.

**Pascal :**

**Voilà ! Ce quatrième épisode de trouble dans le spectre est terminé. J'espère qu'il vous aura plu et que cette notion de trajectoire développementale est moins floue dans votre esprit qu'au début de l'épisode. On vous donne en tout cas, rendez-vous dans un mois pour un prochain épisode. Il sera consacré aux sensorialités dans l'autisme. Soyez au rendez-vous. N'hésitez pas à laisser des commentaires dans le questionnaire accessible depuis le centre de ressources et de réhabilitation psychosociale ou sur les réseaux sociaux. TroubleS dans le spectre est un podcast produit par le centre ressource et de réhabilitation, le centre autisme Auvergne Rhône-Alpes et le dispositif ZEST. Il est soutenu par le service TS2A, I-mind, la Fondation de France et par le groupement national des CRA.**