

Koana et *Le Mouton* *à 5 Pattes*

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

Version texte

Partie 2 sur 7 : Présentation des invités

Sommaire

Présentation rapide des invités.....	3
Focus sur le diagnostic tardif.....	4
Introduction.....	4
Histoire et témoignage.....	4
Explication du diagnostic tardif.....	5
Des femmes artistes sous-diagnostiquées.....	5
Parcours scolaire et professionnels des personnes autistes.....	6
Conséquence du diagnostic.....	8

Présentation rapide des invités

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

Bonjour tout le monde, je me présente, je m'appelle Juliana PONTOIS. Dans 2 jours, ça fera 6 mois que je travaille à Koena et cela fait 2 ans que je connais Gérard.

Je suis aussi secrétaire de l'association, le Mouton à 5 pattes et à la base, je viens de Lille et ça fait quasiment 4 mois que j'habite à Argenteuil.

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

Bonjour à tous, Félix LABBE, 20 ans. J'ai été secrétaire du Mouton à 5 pattes avant que je sois remplacé. Je suis en service civique (durant le tournage de la vidéo) dans un lycée de la région Lilloise et je travaille sur le décrochage scolaire.

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Moi c'est Thomas, Thomas DOS SANTOS, je ne sais pas si on en a quelque chose à faire, j'ai 22 ans. Cela fait 2 ans et demi que j'ai été diagnostiqué et là je travaille chez Euro Informations.

Je développe, je gère tout ce qui est automate bancaire, distributeur de billet chez Euro Informations qui est la filiale du Crédit Mutuel

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Moi, Armony, Fondatrice de Koena et moi-même handicapée, handicap invisible, c'est pour ça que j'ai créée la société au départ. On est spécialisé en accessibilité numérique. On est que 5, mais il y a 3 RQTH donc Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé.

On est pas une entreprise classique même si on est en entreprise ordinaire et j'y tiens, on est pas une entreprise adaptée. Ça, c'est important, quand on recrute, je suis très ouverte au recrutement et on est une petite société puisque cela fait à peine 2 ans, même pas 2 ans et demi qu'on est créé.

Les recrutements sont essentiels et font un peu peur à chaque fois parce que chaque recrutement peut développer l'entreprise ou la faire couler si cela se passe mal.

Du coup, on y fait très attention et j'ai pas du tout, on est agréé ESUS (Entreprise Solidaire d'Utilité Sociale) mais on est une vraie entreprise avec des enjeux économiques, de survie, on n'a pas de subventions particulières.

Je voulais aussi qu'on fasse cette table ronde pour montrer que c'est possible et que si je l'ai fait, ce n'est pas pour rendre service ou pour de la charité.

Je l'ai fait, parce que c'était dans l'intérêt de Koena de recruter non pas une personne autiste Asperger mais de recruter Juliana, qui elle se trouve est autiste Asperger, mais je n'ai pas recruté quelqu'un d'autiste exprès.

Focus sur le diagnostic tardif

Introduction

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

En fait, je ne l'ai pas dit, mais j'en ai un peu parlé, mais le diagnostic sur l'autisme Asperger ou dit de Haut-Niveau, c'est un diagnostic qui arrive souvent très très tard.

Après une vie passée à ne pas comprendre les interactions sociales, je ne sais pas, les communications, je ne sais pas, le moment de l'examen, je n'y arrive pas, tout ce qui est implicite ou les questions un peu très ouvertes, je n'y arrive pas à répondre. Du coup, ils vont stocker quand même pas mal d'expérience négative plus ou moins.

Histoire et témoignage

Juliana, tu as été diagnostiquée à quel âge ?

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

En fait, j'ai eu deux diagnostics pour être plus précis, le premier c'était vers l'âge de trois-quatre ans mais troubles pré-autistiques.

Donc à l'époque, on dit symptômes de l'autisme sans son développement puisqu'à l'époque, la vision de l'autisme n'était pas celle qu'on a forcément maintenant.

Donc, j'étais en école spécialisée, j'ai parlé à quatre ans, méthode TEACCH (Traitement et éducation des enfants autistes ou ayant de troubles de la communication associés), tout ça et mon deuxième diagnostic n'est venu qu'à l'âge de vingt-quatre ans.

Après des études à la fac compliquée et en me cherchant et en allant voir un article, je me suis reconnue parce que le mot Asperger n'était pas encore connu à l'époque.

Au début des années 2000, cela a été découvert en France et du coup, je suis allée me faire diagnostiquer dans un CMP (Centre médico-professionnel) et voilà comment j'ai été diagnostiquée du coup.

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

Mon premier diagnostic, que j'ai été diagnostiqué dyspraxique à l'âge de 7 ans et puis un autre diagnostic, Asperger à l'âge de quinze ans.

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Moi comme je l'ai dit, j'ai été diagnostiquée à l'âge de dix-huit ans et demi donc ça fait 3 ans et demi en fait pas deux ans et demi. Trois ans et demi en fait, je me suis trompé.

Oui c'est ça, trois ans et demi. j'ai été diagnostiqué autiste Asperger directement, je n'ai qu'un seul diagnostic, moi.

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes, en arrière-plan

C'est quoi l'histoire du diagnostic ?

Moi, c'est tout bête, c'est la voisine qui a vu un jour une émission, un documentaire sur les autistes et qui est allée voir ma mère pour lui dire « J'ai vu une émission sur les autistes, ton fils, il ressemble vachement au gamin », un peu cash comme ça.

Puis, ma mère a fait les recherches, les recherches, les recherches et j'ai fini au CRA (Centre Ressources Autisme) d'Ajaccio parce que je viens de Corse.

Explication du diagnostic tardif

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes, en arrière-plan

En fait, il faut vraiment savoir sur le diagnostic, c'est un peu, un parcours du combattant parce que peu de personnes sont capables de diagnostiquer en France, ce n'est pas bien développé.

Des femmes autistes sous-diagnostiquées

Et puis, après, il y a tout un système de pré-diagnostic en ligne. C'est le cas de Julie Dachez que vous verrez sur le film.

Elle a d'abord diagnostiqué, elle cherchait des diagnostics ou à comprendre son fonctionnement et c'est seulement ensuite qu'on attend un diagnostic officiel qui soit vraiment posé et qui ouvre à une RQTH..., inscription à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), c'est tout un parcours.

Et sur les femmes, c'est encore plus compliqué pour elles, je ne dis pas que ce n'est pas compliqué pour les garçons, mais parce que souvent, on a des référentiels au niveau du diagnostic qui sont des référentiels hommes et on sait très bien que le cerveau de l'homme et de la femme ne fonctionnent pas pareils.

Et les femmes vont être capables de beaucoup plus de compensation, de regarder dans les yeux par exemple. Une personne autiste aura du mal à regarder dans les yeux. Elle regardera à côté.

Du coup, en entretien, ouah, il ne me regarde pas dans les yeux, donc, cela ne l'intéresse pas.

Sur la communication verbale dont on parlait, ouah, il parle super bas donc, il n'est pas motivé ou il parle super haut et il m'a engueulé tout l'entretien. Il faut changer un peu le mode de regard.

Messieurs, dames, moi, je voudrais que vous racontiez un petit peu, un petit peu votre parcours, études, rapidement tous les trois.

Parcours scolaire et professionnels des personnes autistes

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

Alors, Comment expliquer mes études ? Toutes mes études, je les ai faits dans le Nord, je vous le dis tout de suite. J'ai fait un bac Littéraire.

Ensuite, je suis partie faire des études d'histoire dans le Nord pendant quatre ans et j'ai arrêté. Je n'ai pas eu la licence, j'ai été à un semestre et demi de l'avoir même pas, deux minis.

Mais, ce n'était pas mon truc, la fac très sincèrement et du coup, après la fac, mes parents ont déménagé dans la région Lilloise parce que je venais de Valenciennes.

Et après, pendant un an, j'ai un peu erré, mission locale, j'ai fait un petit stage. En même temps, j'ai rencontré les assos et des assos, je suis allée faire une pré-orientation.

C'est là aussi que j'ai commencé à avoir le dossier RQTH, AAH (Allocation Adulte Handicapée), tout ça...

Pré-orientation, c'est là que j'ai vu l'annonce du Mouton à 5 Pattes, que j'ai rencontré Gérard aux Aspie Days et j'ai fait la formation Développeur Web, l'accessibilité.

Ensuite, j'ai été cherché du travail, j'ai fait des stages, je suis allée faire des entretiens, j'ai rencontré Armony, Koena en allant voir l'annonce sur le site.

Je me suis lancée. À un moment, j'étais tellement à fond dans les entretiens que je suis allée et puis j'ai accepté le job et je suis partie à Paris.

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

Mes études, je les ai tous faites dans le Nord. J'ai fait un bac Pro Gestion et Administration au lycée Saint-Vincent de Paul dans la région Loosoise et ensuite j'ai continué avec un BTS Assistant Manager pendant deux ans.

Et maintenant, je travaille au lycée Louis Pasteur dans la région Lilloise. Concernant les contrôles par exemple, j'avais un tiers-temps que je prenais des fois mais des fois, je ne le prenais pas parce que je me disais que j'avais réussi c'est bon.

J'avais eu trois AVS (Assistante de Vie Scolaire) au lycée et après au niveau du BTS, il y en avait qu'un seul et j'ai un ordi depuis le CM2.

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes, en arrière-plan qui explique le diagnostic de son fils Félix LABBE sans le micro ce qui rend la transcription inaudible.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

C'est dur de ne pas parler à la place des personnes concernées.

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Comme je l'ai dit plus tôt, je viens de Corse. Je suis né en Corse, j'ai grandi de Corse. J'ai fait la-bas, un bac Scientifique Spé Maths puis j'ai fait un BTS SIO donc Services Informatiques aux Organisations option développeur

Et après cela, après avoir un peu erré, je suis montée à Lille pour faire la formation Accessibilité, la même que Juliana qui a été gérée par Compéthance.

Après cela, Compéthance avait l'idée de me mettre déjà à Euro Informations, mais il fallait que je fasse une deuxième formation d'entreprise pour apprendre le Cobolt.

Donc, j'ai fait ces trois mois de formation Cobolt et je suis allée à Euro Informations et le 6 février, cela fait un an que je travaille à Euro Informations.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

J'ai une question, t'est à Euro Formations mais c'est ton entreprise ou c'est en mission pour Compéthance. Compéthance est une entreprise adaptée.

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Je suis en mission pour Compéthance. Mon employeur c'est Compéthance et je suis prestataire externe.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

C'est une entreprise adaptée en fait qui met dans des entreprises ordinaires chez Compéthance.

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Oui

Conséquence du diagnostic

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Je vais poser une question mais du coup qu'est-ce que cela change le diagnostic, on en parle mais est-ce que cela a changé quelque chose pour vous ?

Est-ce que c'est mieux ? Moins bien ? Est-ce que du coup ça a vraiment déclenché des choses pour vous surtout que toi par exemple, c'était très tard ? Est-ce que finalement, cela a été utile ?

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Sur le coup, non, j'étais là, chez moi, cela ne change rien et puis si cela a été tardif et j'ai vu les avantages tardivement mais oui de savoir qu'on n'est pas seul ça aide beaucoup.

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

Au départ, cela n'a pas changé grand-chose, cela n'a pas changé ma personnalité. En fait, avant j'avais un problème, j'ai toujours un problème avec le ton.

C'est-à-dire que quand quelqu'un me demande de faire un truc, je suis toujours sur la défensive ou alors je parle trop fort et je les agresse si je puis dire mais non en fait, je ne le fais pas exprès. C'est un problème de ton juste.

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

C'est un peu plus compliqué parce que comme j'avais déjà un diagnostic d'autisme, la vision n'était pas la même et le fait d'avoir su que j'étais Asperger et finalement cela m'a changé la vision de l'autisme en fait derrière.

La façon dont c'était perçu. À l'époque, j'avais l'impression que c'était plus pensé comme un comportement à adopter, qu'il fallait adopter dans la norme.

Et du coup, le fait d'avoir su que j'étais Asperger, de m'être plus renseignée, d'avoir fait les cafés rencontres, tout ça, c'est de mieux comprendre que c'est une différence de pensée, en fait, c'est la façon dont on pense.