

**Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication d'informations ?**

**Auteur :** Bona, Stéphanie

**Promoteur(s) :** Comblain, Annick; Lejeune, Christophe

**Faculté :** Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

**Diplôme :** Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

**Année académique :** 2021-2022

**URI/URL :** <http://hdl.handle.net/2268.2/14315>

---

*Avertissement à l'attention des usagers :*

*Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.*

*Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.*

---



# Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication d'informations?

Promoteurs : A. Comblain et Ch. Lejeune

Mémoire présenté par Stéphanie Bona en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences Psychologiques, à finalité spécialisée en Psychologie Clinique de l'Adulte

Année académique 2021-2022

*« Je n'étais pas davantage capable de communiquer avec les humains qu'une créature venue d'une autre planète. »*

Barron & Barron, 1992, p.242

*« En y repensant, je me rends compte que les conversations que j'imposais aux autres étaient hachées, désarticulées et qu'elles ne débouchaient sur rien. Mais à l'époque, elles me donnaient l'impression de me rapprocher un peu des êtres humains normaux, et c'est ce qui comptait pour moi. »*

Barron & Barron, 1992, p.135

*« J'aime utiliser l'analogie selon laquelle une personne Asperger est semblable à un palmipède. Avez-vous remarqué comme un cygne, un canard ou une oie donne l'illusion de glisser sur l'eau ? Au juger, tout est paisible, rien ne transparait ; on ne se doute pas une seconde que sous cette surface lisse, ça mouline à fond . Pourtant lorsque l'on peut discerner les pattes de l'animal en transparence de l'eau, on mesure alors combien avancer lui coûte. Sous cette artificielle tranquillité, ses efforts permanents le guident. S'il cesse, il n'avance plus et sera embarqué par le courant, en le subissant. Pour les aspies, c'est la même chose : contrairement aux apparences, rien n'est simple et aller de l'avant demande beaucoup de force. »*

Reynaud, 2018, p.88

## Remerciements

Merci à Alexia, Danielle et Oleg (prénoms anonymisés) pour la confiance que vous m'avez accordée lors de ces entretiens sur un sujet délicat et parfois sensible. Merci de m'avoir donné non seulement la chance de mener à bien ce mémoire mais également de prolonger la réflexion sur ma propre subjectivité.

Merci à mes promoteurs, Annick Comblain et Christophe Lejeune, de m'avoir accompagnée tout au long de ces deux années et de m'avoir guidée dans les méandres de cette recherche en théorisation ancrée sans jugement et de l'avoir soutenue tout en me laissant l'autonomie dont j'avais besoin pour la mener à son terme. Merci pour tout vos enseignements.

Merci à Marie Housen pour le cours de « Pratique de la recherche qualitative » qui m'a permis, après les différents enseignements académiques de Christophe Lejeune, de prolonger l'élaboration sur cette méthodologie spécifique.

Merci à toute ma famille pour leur présence tout au long de cette reprise d'études et pour m'avoir aidée à faire face aux difficultés qui se sont parfois présentées pendant ces cinq ans. Un merci particulier à ma mère pour ses relectures attentives et ses conseils orthographiques avisés.

Merci à mon ex-mari d'avoir été présent pendant 4 ans et de m'avoir aidée financièrement dans la reprise de ces études .

Merci à mon psychologue pour m'avoir aidée à oser reprendre ces études et à les mener à bien.

Merci à ma sphère amicale de m'avoir permis de réfléchir, d'avancer, de revoir mes points de vue au travers de conversations et de partages d'expériences réguliers.

Et enfin, un tout grand merci à ma fille, Amandine, pour avoir été un soutien affectueux, avoir cru en moi tout au long de ces années et avoir compris que ce sacrifice était important pour moi et mon épanouissement.

Envers toutes et tous, je suis profondément reconnaissante. Et encore un grand merci à la vie de m'avoir permis de vivre cette expérience extraordinaire de reprise d'études combinée à une rencontre de soi.

# Sommaire

Remerciements.....	1
Introduction.....	1
Note aux lecteurs.....	3
Préambule.....	3
CHAPITRE 1 : REVUE DE LITTERATURE.....	5
1. Généralités.....	5
2. Théorie de l'Esprit et Empathie.....	6
3. Cohérence centrale.....	10
4. Fonctions exécutives.....	11
5. Pragmatique ou « l'Art de la conversation » (Attwood, 2019, p.50).....	12
6. Emotions.....	13
CHAPITRE 2 : DEMARCHE METHODOLOGIQUE.....	15
1. Choix de la méthode par théorisation ancrée.....	15
1.1. Méthode par théorisation ancrée.....	16
1.1.1. Codage ouvert.....	17
1.1.2. Codage axial.....	17
1.1.3. Codage sélectif.....	18
1.1.4. Echantillonnage théorique.....	18
1.2. Journal de bord comme outil.....	18
2. Entretiens et questions supplémentaires post-entretien.....	19
2.1. Recrutement.....	20
2.2. Prise de contact.....	20
2.3. Participants.....	20
3. Déroulement de la recherche.....	21
3.1. Premier entretien.....	21
3.2. Deuxième entretien.....	23
3.3. Prise de conscience factuel/vécu.....	23
3.4. Evolution de se mettre en retrait/se méfier/se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel.....	24
3.5. Emergence de la relation à l'autre au travers de deux sous-ensembles d'une première schématisation.....	25
3.6. Prise de conscience communiquer/créer du lien.....	27
3.7. Resserrer la problématique.....	30
3.8. Troisième entretien.....	31
3.9. Ajustement de ma question de recherche.....	32
3.10. Codage sélectif suite à l'ajustement de la question de recherche.....	34
CHAPITRE 3 : RESULTATS.....	35
1. Créer du lien.....	39
1.1. Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation.....	41
1.2. Vivre ensemble et se sentir passif.....	43
1.3. Se sentir plus en confiance dans la sphère privée.....	44
1.4. Partager un intérêt commun.....	44
1.5. Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel.....	45
1.6. S'intéresser à la relation trop tardivement.....	46
2. Se confier sur ses ressentis à autrui.....	46
2.1. Avoir l'impression d'être compris.....	48
2.2. Se sentir soutenu par des professionnels.....	50
2.3. Trouver rassurant d'avoir un cadre au sein de la relation.....	52

2.4. S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation.....	53
3. Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions .....	54
3.1. Parvenir à ressentir les émotions de l'autre.....	56
3.2. Prendre conscience d'un manque d'empathie.....	57
3.3. Observer attentivement son interlocuteur.....	58
4. Résumé des résultats.....	59
CHAPITRE 4 : DISCUSSION .....	61
1. Limites de la recherche.....	61
2. Subjectivité de la chercheuse .....	63
3. Pistes de réflexion pour l'avenir.....	66
Conclusion.....	69
Bibliographie.....	71
Annexe 1 : Codage sélectif après les trois entretiens.....	I
Annexe 2 : Compte-rendu opérationnel avant le premier entretien.....	III
Annexe 3 : Alexia, Bruxelles, 18/10/21.....	IV
Annexe 4 : Compte-rendu opérationnel avant le deuxième entretien .....	XIV
Annexe 5 : Danielle, Liège, 06/11/21 .....	XV
Annexe 6 : Compte-rendu opérationnel avant le troisième entretien .....	XXVIII
Annexe 7 : Oleg, Liège, 21/03/22.....	XXIX

## Introduction

A l'heure actuelle, de nombreuses références et recherches (Attwood, 2019 ; Bankier, Lenz, Gutierrez, Bach et Katschnig, 1999 ; Bennett, Szatmari, Bryson, Volden, Zwaigenbaum, Vaccarella, Duku & Boyle, 2007 ; Howlin, 2003 ; Kalandaze, Norbury, Naerland et Naess, 2018 ; Martin et McDonald, 2004 ; Pijnacker, Hagoort, Buitelaar, Teunisse et Geurts, 2008 ; Roy, Dillo, Emrich et Ohlmeler, 2009) établissent des relevés des différents déficits de communication qui affectent les personnes porteuses d'un syndrome d'Asperger. Dès le départ, la recherche que je souhaitais mener, quant à elle, avait pour ambition de dépasser le constat clinique et d'adopter le point de vue des personnes porteuses d'un syndrome d'Asperger pour favoriser la compréhension des adaptations mises au point pour communiquer. Mais, progressivement, j'ai pris conscience que les personnes porteuses d'un syndrome d'Asperger était tout-à-fait capable de communiquer des informations et que la difficulté réelle se situait davantage au niveau de la création du lien et ma question de recherche a été modifiée en conséquence. Le but de cette recherche n'était donc nullement de développer le point de vue de l'évaluation critérielle du soignant mais la compréhension du point de vue adaptatif et créatif de la personne porteuse d'un syndrome d'Asperger face à ses propres difficultés.<sup>1</sup>

Pour donner dès à présent des repères aux lecteurs, je tenais à introduire quelques notions théoriques. Dans le DSM V (American psychiatric association, 2015), les diagnostics de trouble autistique, le syndrome d'Asperger ainsi que deux autres troubles que je ne détaillerai pas dans ce mémoire sont réunis sous la seule appellation de trouble du spectre autistique (TSA) et sont distingués par le degré de sévérité : de la nécessité d'un soutien à la nécessité d'un soutien très important. Le syndrome d'Asperger n'est donc plus identifié séparément et est intégré dans un continuum : de l'autisme le plus « léger » ne nécessitant aucun soutien à l'autisme le plus « profond » avec déficience intellectuelle et absence du langage, ce continuum regroupant un panel caractérisé par son hétérogénéité : les personnes porteuses d'un TSA partagent, en effet, des traits communs mais leur profil varie considérablement. Le critère de trouble ou de retard de langage n'est donc plus nécessaire pour établir le diagnostic de TSA. Ainsi dans la nouvelle terminologie du DSM V (American psychiatric association, 2015), l'ancien syndrome d'Asperger se situe dans la partie supérieure des TSA : la personne avec un syndrome d'Asperger ne souffre, en effet, ni de déficience intellectuelle, ni de déficit de langage (Pijnacker, Hagoort, Buitelaar, Teunisse & Geurts, 2009).

---

<sup>1</sup> Ce paragraphe est une version remaniée du *Résumé* présentée dans le cadre de ma préparation au mémoire.



Dans cette recherche, j'ai spécifiquement rencontré des participants diagnostiqués récemment comme porteurs d'un syndrome d'Asperger : cette dénomination est encore, en effet, largement utilisée dans la pratique, et ce, même si elle a été modifiée dans la théorie. Mais indépendamment de ce choix spécifique quant aux participants, je tiens à préciser que de nombreuses notions théoriques présentes dans ce mémoire sont valables pour les personnes porteuses d'un TSA de manière générale. Pour tenter d'être en accord avec la nouvelle terminologie tout en distinguant les personnes anciennement porteuse du syndrome d'Asperger, j'utiliserai donc l'expression « les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger » lorsque les références utilisées ciblent spécifiquement ce public, même si cette expression n'est pas consacrée, sinon j'utiliserai l'expression « les personnes porteuses d'un TSA ».

Pour parvenir à atteindre l'objectif de ce mémoire et à développer le point de vue des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger, le premier chapitre apporte le cadrage théorique nécessaire mais cependant concentré pour comprendre les différentes difficultés de communication répertoriés dans la littérature au sujet des personnes porteuses d'un TSA. Après une introduction historique, ce chapitre aborde, en effet, des notions-clés pour la compréhension du fonctionnement général d'une personne porteuse d'un TSA : la *Théorie de l'Esprit et l'Empathie*, la *Cohérence centrale*, les *Fonctions exécutives*, la *Pragmatique* ou « *l'Art de la conversation* » (Attwood, 2019, p.50) et les *Emotions*.

Le deuxième chapitre est consacré à la méthodologie qualitative sciemment choisie dans le cadre de cette recherche. En effet, guidée par les principes de la Grounded Theory Method (GTM) ou analyse par théorisation ancrée (Lejeune, 2019), je me suis basée sur les témoignages d'adultes porteurs d'un TSA de type Asperger rencontrés en entretien afin de me rapprocher au plus de leur vécu, et ce en profondeur. L'objectif final étant, après analyse, d'aboutir à la création d'une théorie ancrée des vécus explorés.

Le troisième chapitre présente les *Résultats* de cette recherche. Il constitue l'aboutissement de cette recherche par la présentation de la théorisation ancrée à laquelle je suis parvenue grâce à l'analyse minutieuse des différents entretiens avec les participants.

Et enfin, le quatrième chapitre est constitué par une discussion qui permettra une réflexion sur les limites de la recherche, sur la subjectivité de la chercheuse et sur les perspectives de recherche ultérieures.

## Note aux lecteurs

Dans l'ensemble de ce travail, j'ai utilisé sciemment le pronom « je » qui, à mon sens, se révèle comme plus authentique, plus personnel et plus impliquant dans le développement de l'évolution de ma réflexion quant à cette recherche que le pronom « nous ». Pour reprendre les mots de Paillé (2021) :

*« lorsque, comme lecteur, j'aborde un texte écrit à la première personne, je sens qu'on m'accueille. En effet, l'emploi du "je" crée une intimité à laquelle je suis convié. Je sens que l'auteur parle à partir de son expérience d'humain et convoque donc une communauté dont je fais partie. J'ajouterais que, s'adressant à moi depuis cette expérience humaine, cet auteur est vraisemblablement faillible, comme je le suis moi-même, et je me sens donc sur un pied d'égalité avec lui »* (Paillé, 2021, p.20 de la préface)

L'expérience vécue par le chercheur qualitatif influence, en effet, de manière permanente, son évolution tout au long de sa recherche (de Sardan, 2008).

Je tenais cependant à intégrer dans cette réflexion mes promoteurs et à les remercier grandement car ils ont contribué à l'évolution de cette recherche et sans eux, celle-ci n'aurait pas pu être menée.<sup>2</sup>

## Préambule

Dans l'optique de partager un élément important qui a, sans aucun doute, fait partie de ma subjectivité en tant que chercheuse, après une longue réflexion, j'estime nécessaire d'écrire ce préambule. Je précise que celui-ci a pour seul objectif de mieux faire comprendre aux lecteurs le choix initial de ce sujet de mémoire et la manière dont ma vie personnelle s'est enchevêtrée de manière inattendue avec mon travail de recherche ou inversement, m'incitant en permanence à une réflexion sur ma position de chercheuse et à une remise en question perpétuelle.

Lors d'une première étape de choix du thème de mémoire, j'ai sélectionné trois thèmes dans le courant du mois de juillet 2020 comme le prévoit la procédure d'attribution des mémoires. Des thèmes, qui, à mon sens, pouvaient m'enrichir dans un essai de compréhension du « hors norme », sujet qui m'avait toujours attirée depuis mon enfance.

---

<sup>2</sup> Cette section est une version remaniée de la *Note aux lecteurs* présentée dans le cadre de ma préparation au mémoire.

Puis, dans le courant du mois d'août 2020, à la suite d'un événement anodin, j'ai subitement pris conscience que j'avais non seulement de grosses difficultés dans la reconnaissance des visages mais également dans la reconnaissance des émotions d'autrui. J'ai donc décidé de contacter le Centre de Ressources Autisme Liège (CRAL) pour prendre un rendez-vous. Dans un premier temps, quelle ne fut pas ma stupéfaction d'entendre que le délai pour un rendez-vous pour le dépistage pour les TSA était de plus de cinq ans. Je me suis donc inscrite sur la liste d'attente mais pour moi, cette attente était intolérable. Après de nombreuses recherches, j'ai donc trouvé une neuropsychologue travaillant au CRAL mais également en cabinet privé. Et, après quatre séances, les résultats sont arrivés, fin de l'année civile 2020, sans aucun doute possible pour la professionnelle qui me faisait face : « Le profil est compatible avec un trouble du spectre de l'autisme (...) ». J'étais donc bien une autiste de type Asperger.

Avant la réception des résultats me concernant, le sujet de mon mémoire avait été confirmé. Mon sujet concernait l'autisme et comme une « coïncidence », j'avais choisi de développer les méthodes de communication chez les personnes souffrant d'un TSA de type Asperger. L'autisme, sujet qui, depuis toujours, avait suscité en moi, un double mouvement antagoniste d'attraction et de « répulsion ». Ou plus exactement de peur. Peur de l'autisme sans aucun doute. Peur d'être « aussi » différente dans le fond, alors que toute ma vie, même si je ressentais une différence quotidienne, j'ai observé, analysé puis construit des méthodes passe-partout pour passer presque inaperçue et pour qu'on me laisse en paix : des « passeports pour la tranquillité ». Seule, je ne serai jamais parvenue à m'adapter comme je le suis maintenant. J'ai, en effet, consulté différents thérapeutes avant de trouver le psychologue qui me suit depuis dix-sept ans. Et ce, même si, pour ma part, je n'avais aucune conscientisation réelle de cette différence mais simplement une intuition.

Le diagnostic m'a permis de m'adapter encore davantage, de mieux me comprendre et de mieux comprendre ce que vivent Alexia, Danielle et Oleg (prénoms anonymisés), les participants de cette recherche, et ce même si chaque personne porteuse d'un TSA se montre unique. Cette découverte personnelle m'a fortement influencée, raison pour laquelle j'ai choisi de la révéler après une longue réflexion. En effet, paradoxalement, je comprenais les enjeux rationnels et le besoin de cohérence et d'authenticité dans la démarche scientifique mais émotionnellement, dans un premier temps, je n'étais pas prête à accepter cette idée de partager cette différence, de surcroît de manière écrite et définitive. Cette acceptation de partager le diagnostic a nécessité un certain temps : ne pas l'évoquer aurait sans aucun doute compromis la scientificité de cette recherche et appauvrit la compréhension, pour les lecteurs, des cheminements réflexifs par lesquels je suis passée.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Cette section est une version remaniée des *Raisons de mon choix et évolution de la réflexion* dans l'*Introduction* présentée dans le cadre de ma préparation au mémoire.

# CHAPITRE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE

Avant d'aborder la méthodologie et la recherche proprement dite, je tenais à donner quelques repères théoriques aux lecteurs qui leur permettront de concrétiser le sujet au cœur de ma recherche. Ces repères seront cependant assez brefs afin d'essayer d'éviter le plus possible le filtre d'idées préconçues et des connaissances antérieures (Guillemette & Luckerhoff, 2009) afin de construire une interprétation en fin de recherche davantage ancrée dans les matériaux collectés, tout en donnant des notions suffisantes aux lecteurs pour mieux appréhender la complexité du vécu de la communication par une personne porteuse d'un TSA de type Asperger.

## 1. Généralités

Historiquement, Léo Kanner, pédopsychiatre expatrié aux Etats-Unis, évoque l'autisme pour la première fois en 1943 (Kanner, 1943) et répertorie des signes caractéristiques des enfants porteurs d'autisme à savoir notamment que ces enfants manifestent des difficultés voire une incapacité à développer des relations et des particularités dans l'acquisition du langage

En 1944, Hans Asperger, pédiatre en Autriche, publie *Les Psychopathes autistiques pendant l'enfance* mais il est rédigé en allemand et paraît pendant la seconde guerre mondiale. Par conséquent, ce travail reste peu accessible à la communauté scientifique. En 1981, Lorna Wing ressuscite le travail d'Hans Asperger et en 1991, il sera traduit en anglais par Uta Frith puis en français en 1998. Les observations d'Asperger sont assez similaires à celle de Kanner alors que les deux médecins ne se connaissaient pas : Asperger constate notamment une pauvreté des relations sociales et des problèmes dans la communication chez les patients qu'il a observés. Mais la différence notable est que les patients de Asperger avaient de bonnes possibilités intellectuelles et une expression de l'autisme beaucoup moins sévère que les patients observés par Kanner (Rogé, 2015). Le TSA de type Asperger est en fait un trouble développemental, un handicap souvent invisible lié à des anomalies neurologiques.

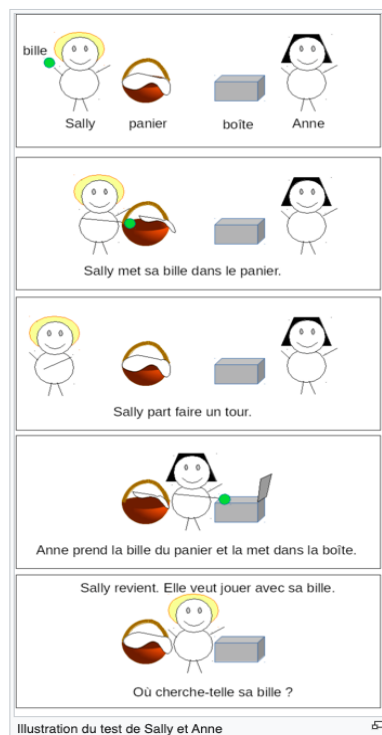
De manière générale, pour diagnostiquer un TSA, les critères sont des déficits persistants de la communication et des interactions sociales et un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités (American psychiatric association, 2015). Les déficits persistants de la communication se manifestent notamment par un déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle mais aussi par un déficit des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales et des déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations (Comblain, 2019).

Après ces *Généralités*, afin de mieux saisir le fonctionnement différent d'une personne porteuse d'un TSA, je vais aborder ci-dessous certaines notions spécifiques à savoir la *Théorie de l'Esprit et l'empathie*, la *cohérence centrale* et les *troubles des fonctions exécutives* qui sont les trois théories principales expliquant les difficultés de communication chez les personnes porteuses d'un TSA. Puis, j'aborderai quelques notions complémentaires : la *pragmatique* ou « *l'art de la conversation* » (Attwood, 2018, p.50) et les *émotions*. Cela permettra aux lecteurs non seulement de mieux comprendre les difficultés de communication présentes chez les personnes porteuses d'un TSA mais également de mieux appréhender l'évolution de ma recherche et les choix que j'ai pu opérer tout au long de celle-ci.

## 2. Théorie de l'Esprit et Empathie

La première théorie qui explique ces difficultés de communication chez les personnes porteuses d'un TSA concerne un défaut de « Théorie de l'Esprit » (ToM pour Theory of Mind). La ToM est « *la capacité à reconnaître et à comprendre les pensées, les croyances, désirs et intentions des autres personnes afin de donner sens à leur comportement et de prédire ce qu'ils sont sur le point de dire.* » (Attwood, 2018, p.125) A titre illustratif, le « test de Sally et Ann » est utilisé en psychologie développementale (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985).

Figure 1 – Illustration du test de Sally et Anne



Reproduit à partir de Wikipedia. [https://fr.wikipedia.org/wiki/Test\\_de\\_Sally\\_et\\_Anne](https://fr.wikipedia.org/wiki/Test_de_Sally_et_Anne)

Deux questions sont posées à l'enfant. La première a pour but d'évaluer la compréhension générale : « Où se trouve la bille ? » La seconde question est : « Où Sally va-t-elle chercher sa bille ? » Cette question a pour objectif d'évaluer la ToM chez l'enfant. Est-il capable de se représenter l'état mental d'autrui c'est-à-dire la fausse croyance de Sally ? L'enfant disposant d'une ToM répond « dans le panier », cela montre sa capacité à adopter le point de vue de Sally, et par conséquent, à prédire son comportement. Cela montre également qu'il sait distinguer son propre point de vue du point de vue de Sally ; alors que l'enfant ne disposant pas de ToM, produira la même réponse à deux reprises c'est-à-dire « dans la boîte », indiquant qu'il ne sait pas adopter le point de vue de Sally. Ce test permet de comprendre les différents éléments de la ToM : en premier lieu, la capacité de se représenter les états mentaux d'autrui et donc de se mettre « à la place » de l'autre ; en deuxième lieu la capacité de distinguer ses propres états mentaux de ceux d'autrui ; enfin, en troisième lieu, la capacité de se représenter l'état du monde factuel et les représentations de cette réalité par son esprit ou par l'esprit d'autrui. Ce troisième niveau se nomme « métareprésentationnel » c'est-à-dire qu'il concerne les représentations des représentations. C'est notamment cela qui permet la ruse ou le mensonge (Georgieff, 2005).

Chez une personne porteuse d'un TSA, cette double compréhension de la réalité matérielle et de la réalité interhumaine est difficile à effectuer. Vu ce défaut de ToM, les personnes porteuses d'un TSA ont une difficulté à apprécier les pensées et les émotions d'autrui et à les conceptualiser (Attwood, 2019). Ces difficultés renverraient à un trouble neurodéveloppemental qui empêcherait la construction d'une ToM adéquate. En effet, selon Leslie et Roth (1993) et Baron-Cohen (1994), un module de ToM arrive à maturation dans le cerveau des enfants de 4-5 ans avec un développement typique. L'enfant comprend donc progressivement les représentations d'autrui et ce, même si elles divergent des siennes. Chez les personnes porteuses d'un TSA, ce module ne parviendrait pas à maturation.

D'après Attwood (2018), chez les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger, les capacités ToM réduites vont engendrer différentes conséquences : à titre d'exemple éclairant dans le cadre des difficultés de communication, je citerai des difficultés à comprendre les messages sociaux/émotionnels dans les yeux de quelqu'un, la difficulté dans la gestion des conflits, une anxiété sociale importante, une diminution de la qualité du raisonnement social et un épuisement important lors de relations interpersonnelles (Attwood, 2018).

Je vais maintenant m'attarder sur des notions théoriques relatives à l'empathie car ce concept a pris de plus en plus d'importance au fur et à mesure de ma recherche et a nécessité différents éclairages au travers d'articles scientifiques pour mieux en cerner les caractéristiques ; éclairages qui, je l'espère, aideront les lecteurs à en saisir les subtilités et les nuances mais également toute la

complexité. L'empathie est, en effet, essentielle car les êtres humains sont fondamentalement sociaux. « *Leur survie dépend de façon cruciale de la qualité des interactions sociales engagées, de la formation d'alliances et de l'exactitude des jugements sociaux.* » (Decety, 2010, p.2)

Tout d'abord, la ToM est parfois considérée comme un synonyme de l'empathie (Gillberg, 2002) et c'est pour cette raison que j'ai choisi de les développer dans le même point. Mais pour Derouesné (2003), l'empathie est l'aptitude à partager les émotions avec autrui, cela la distingue de la ToM plus spécifiquement cognitive. A l'heure actuelle, certains chercheurs (Narme et al, 2010 ; Laznik, 2013) distinguent l'empathie émotionnelle qui consiste à ressentir une émotion identique à celle qu'autrui ressent (Narme et al, 2010, p.293) et l'empathie cognitive qui permet à l'observateur d'adopter le point de vue d'autrui et de prédire ses pensées et ses émotions (Narme et al, 2010, p.295) c'est-à-dire à « *reconnaître les émotions que ressent une autre personne selon les variations du ton de sa voix, selon les expressions de son visage...* » (Reynaud, 2017, p.148). Cette empathie dite « cognitive » se rapproche donc de la ToM.

Mais qu'en est-il de l'empathie souvent considérée comme totalement absente chez les personnes porteuses d'un TSA ? Notamment par Charles Melman, un psychanalyste, qui lors d'une interview pour Le télégramme (février 2014) rapporte « *Ces enfants autistes sont vides. Ils ont des capacités de calcul souvent stériles, comme un ordinateur laissé à lui-même.* »

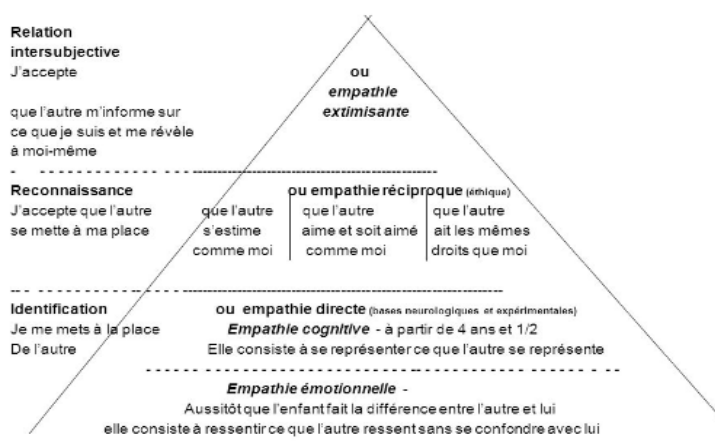
En réponse à cette assertion psychanalytique et avant de développer le concept d'empathie chez les personnes porteuses d'un TSA, je tiens à laisser la parole à Tony Attwood, considéré comme un des spécialistes du TSA de type Asperger : « *Il est important de comprendre que la personne Asperger a des aptitudes ToM et une empathie immature ou réduite, mais non pas une absence d'empathie.* » (Attwood, 2018, p.127)

Dans cette optique, Smith (2009) a émis l'hypothèse du déséquilibre de l'empathie dans l'autisme. En effet, d'après lui, chez les personnes porteuses d'un TSA, l'empathie cognitive n'est pas présente pour contrebalancer l'empathie émotionnelle. Dans ce cas, la personne risque de se sentir envahie par des émotions qu'elle ne reconnaît pas comme provenant d'autrui et pour se protéger de ce surplus d'émotions intenses et ingérables, les personnes porteuses d'un TSA vont se fermer et donner l'impression de manquer d'empathie. Ce chercheur soutient qu'une grande partie des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger ont une empathie émotionnelle mais que celle-ci est hors d'usage car elle entraîne des mécanismes de fermeture à l'autre. En se référant aux deux fonctions principales de l'empathie, à savoir la fonction de « *liaison à l'autre* » et la fonction de « *séparation de l'autre* » (Trouvé, 2015, p.11), et en établissant un lien avec cette théorie, une hypothèse pourrait être la fonction de « *séparation de l'autre* » perturbée chez les personnes porteuses d'un TSA car elles ne parviennent pas à attribuer les émotions qu'elles ressentent à leur

auteur. Leur empathie émotionnelle serait donc importante et les intérêts compulsifs et la nécessité de routines permettent de réguler le stress suite à la vie parmi des personnes « *dont le comportement est difficile à comprendre et dont les émotions sont toutes ressenties trop brutalement.* » (Laznik, 2013, p.394)

Pour préciser cette notion d'empathie et la rendre encore plus nuancée, je rapporte les observations de Tisseron et Bass (2011) qui ont identifié trois étages à l'empathie chez les personnes neurotypiques. Ces notions théoriques me semblent intéressantes pour apporter un éclairage différent à la notion d'empathie. Il est, en effet, à mon sens, pertinent de s'interroger sur l'étage atteint par les différents participants porteurs d'un TSA de type Asperger dans le cadre de cette recherche. Tout d'abord, le premier étage de l'empathie pour Tisseron et Bass (2011) consiste à comprendre le point de vue de l'autre (l'empathie cognitive) et ce qu'il ressent (l'empathie émotionnelle) c'est-à-dire les concepts développés ci-dessus. Ce premier étage de l'empathie se manifeste comme unilatéral c'est-à-dire que l'on ne doit pas totalement se mettre à la place de l'autre et que cette empathie se ressent à l'égard d'un personnage de dessin animé par exemple, sans aucun retour. Ensuite, le deuxième étage consiste en de la reconnaissance mutuelle c'est-à-dire que je m'identifie à l'autre mais j'autorise également l'autre à s'identifier à moi et à comprendre ce que je comprends ou à ressentir ce que je ressens. Cette empathie passe par les gestes expressifs comme notamment le sourire ou les croisements de regard. Enfin, le troisième étage est celui de l'intersubjectivité. Il s'agit de l'empathie extimisante où il est possible de se découvrir à travers l'autre c'est-à-dire que l'autre m'offre la possibilité de m'éclairer sur des parties de moi-même comme lors de la rencontre avec un thérapeute par exemple ou lors de la rencontre amoureuse.

Figure 2 – Les trois étages de l'empathie



Reproduit à partir de La fonction « extimisante » de l'empathie, par Barbier, M.-H. (2019). Grandir ensemble.

<https://fr.linkedin.com/pulse/la-fonction-extimisante-de-lempathie-barbier-agir-pour-le-meilleur>



Le dernier point qu'il me semble important de développer : l'importance du langage dans l'empathie. Celui-ci permet de « *décrire nos états émotionnels, de comprendre (...) l'état affectif d'autrui, de s'identifier aux autres, de créer un sens de la communauté au sein d'un groupe et de transmettre des émotions par des récits.* » (Decety, 2010, p.4) Or, pour une personne porteuse d'un TSA, la première motivation de la communication est de donner de l'information et non de partager des ressentis. (Fraser, Héroux, Plaisance & Pepper, 2015, p.15) Le déficit d'empathie est donc peut-être aussi en rapport avec la première fonction de la communication perçue totalement différemment entre les personnes porteuses d'un TSA et les neurotypiques.

J'ai donc développé dans ce point la première théorie, à savoir la ToM, qui explique les difficultés de communication chez les personnes porteuses d'un TSA, et l'empathie qui me semble essentielle pour la compréhension du fonctionnement des participants de cette recherche.

### 3. *Cohérence centrale*

La deuxième théorie est une hypothèse émise par Frith (1989) et est en rapport avec une faiblesse de la cohérence centrale. Une personne sans autisme, neurotypique, va, en effet, inconsciemment regrouper différentes informations pour les considérer comme un tout, cela lui permet d'arriver à un sens général, à une signification d'ensemble. Tandis que les personnes avec un TSA vont considérer les informations de manière fragmentée (Messina, 2020). Elles ont, en quelque sorte, un « biais du détail » causé par un système différent de gestion des informations qui se concentre sur les détails et non sur une vision globale (Valeri & Speranza, 2009). Les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger ont, en effet, des stratégies inhabituelles concernant ce à quoi elles prêtent attention et elles ne prennent pas en compte de grandes zones d'informations. A titre d'exemple, l'identification des personnes ne s'effectue pas par la reconnaissance globale du visage mais par l'identification de détails, cela amène parfois à ne plus reconnaître une personne qui a changé de coiffure (Fraser et al, 2015). Les personnes porteuses d'un TSA remarquent donc les éléments les plus infimes sans parvenir à un sens global, cela entraîne des difficultés lors des interactions sociales.

*« En situation sociale, ce défaut de cohérence centrale est encore plus invalidant pour la personne autiste qui ne peut alors pas effectuer le processus complet de « décodage et recodage » des indices sociaux pertinents et signifiants dans la situation donnée pour parvenir à la traiter et la comprendre correctement. De ce fait, elle est alors très limitée dans sa capacité à interpréter les situations sociales et à s'adapter au contexte*

(...). » (Tardif, 2016, pp.146-147)

En ce qui concerne la communication, lors d'une conversation, une personne avec une faible cohérence centrale peut, par exemple, se souvenir d'informations sans importance mais non de l'histoire générale et avoir des difficultés à résumer ou à citer les points importants. (Attwood, 2018)

Une faible cohérence centrale explique également l'importance des routines et des intérêts restreints. Les intérêts spécifiques concernent, en effet, 85 pourcents à 95 pourcents des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger (Hippler & Klicpera, 2004 ; Tantam, 1991). Ils consistent soit en l'attrait pour les collections comme les allumettes, les bougies d'allumage où les enregistrements de musique classique, tous les objets de la collection étant classés de manière logique ; soit en l'acquisition de connaissances importantes sur un sujet spécifique comme la mythologie, les dinosaures ou l'astronomie. Ces intérêts permettent de réguler le stress généré par la vie sociale (Laznik, 2013). Le monde social apparaissant comme confus, les « objets » sont, en effet, plus facile à comprendre. Les intérêts spécifiques et les routines représentent donc une tentative pour donner de la cohérence au chaos vécu cognitivement par les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger.

Dans ce deuxième point, j'ai donc développé la deuxième théorie en rapport avec la cohérence centrale et les difficultés pour une personne porteuse d'un TSA d'avoir une vision et une interprétation globale d'une situation. Cela engendre non seulement des difficultés sociales mais aussi des particularités comportementales comme les routines ou les intérêts spécifiques qui permettent d'extraire une certaine cohérence de la multitude de détails que la personne porteuse d'un TSA perçoit sans pouvoir y donner sens.

#### *4. Fonctions exécutives*

La troisième théorie se rapporte à des troubles des fonctions exécutives également liés à la ToM. En effet, les fonctions exécutives désignent des compétences et des processus cognitifs de haut niveau qui organisent et commandent le comportement. Celles-ci comprennent des habiletés comme par exemple la planification, la flexibilité ou l'inhibition et la régulation émotionnelle (Frère, 2018). Or dans le « test de Sally et Anne » évoqué dans le point *Théorie de l'Esprit et Empathie*, l'inhibition de sa propre perspective est essentiel pour pouvoir appréhender le point de vue d'autrui. Ensuite, après l'inhibition c'est-à-dire l'extinction de sa propre perspective, il s'avère nécessaire de pouvoir envisager des alternatives et ce changement de perspective repose sur le

mécanisme de flexibilité cognitive, entraînant l'adaptation à de nouvelles situations. L'inhibition et la flexibilité cognitives permettent donc de comprendre l'autre en s'adaptant à lui (Moreau, Champagne-Lavau & Libbey, 2014). Les troubles des fonctions exécutives ont donc un « *impact sur la compréhension des intentions et des états mentaux des autres* » évoqués dans la ToM. (Comblain, 2019, p.29)

Ces déficits dans les fonctions exécutives peuvent aussi créer des sensations de malaise dans toute situation inconnue même si celle-ci paraît banale (Messina, 2020). Les dysfonctionnements au niveau de ces fonctions exécutives seraient en rapport avec des anomalies du traitement de l'information et par conséquent du comportement social. (Rogé, 2015)

Pour une personne porteuse d'un TSA, il est donc difficile de s'adapter à une situation nouvelle suite aux troubles des fonctions exécutives : chaque situation sociale se montre donc compliquée lorsqu'elle n'a jamais été vécue.

##### 5. Pragmatique ou « *l'Art de la conversation* » (Attwood, 2019, p.50)

« *La pragmatique aborde le langage comme phénomène à la fois discursif, communicatif et social.* » (Jacques, 1979 cité par Armengaud, 2007, p.5) C'est un aspect du langage lié à la ToM. La pragmatique conçoit, en effet, le langage comme un ensemble intersubjectif de signes dont l'usage se trouve déterminé par des règles partagées. Elle implique donc d'intégrer les paroles dans le contexte et de faire des inférences en fonction de celui-ci. (Frank, Baron-Cohen & Ganzel, 2014) Or chez les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger, il existe des différences spécifiques dans le domaine de la pragmatique ou de l'utilisation du langage dans un contexte social qui mettent en évidence des difficultés pour avoir une conversation naturelle (Attwood, 2018) : une personne avec un TSA de type Asperger peut commencer une conversation sans tenir compte de la situation ou des codes sociaux ou culturels ; elle peut rencontrer des difficultés pour se joindre à une conversation ou pour savoir quand il ne faut pas interrompre une conversation ; elle peut ressentir des difficultés à surmonter son penchant pour les remarques hors sujet ou incongrues et de ce fait paraître comme manquant de tact ou comme étant socialement maladroite ; elle peut également être aveugle au désir de mettre fin à la conversation de la part de son interlocuteur (Attwood, 2019). Comme déjà cité dans le point *Théorie de l'Esprit et Empathie*, la majorité des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger considèrent qu'une conversation permet avant tout « *d'échanger des informations, pour apprendre ou pour informer, et s'il n'y a pas d'informations pratiques à partager, à quoi bon perdre du temps à parler ?* » (Attwood, 2018, p.245)

De manière générale, « *quelque soit le niveau de langage, la pragmatique est toujours altérée* » chez les personnes porteuses d'un TSA. Et, il existe non seulement des « *troubles de l'initiative, du maintien et de la relance de la conversation et un vocabulaire émotionnel et social pauvre et peu utilisé, mais également une compréhension de l'intention de communication altérée.* » (Comblain, 2019, p.43)

Pour reprendre les mots de Marchionni (2018a) : « *Nous nous trouvons confronté au double tranchant du langage : il est le principal canal de transmission lors de la rencontre mais aussi [...] le lieu de l'altération de ce qui est à transmettre.* »

## 6. Emotions

Pour une personne porteuse d'un TSA, les difficultés ne sont pas uniquement dans la compréhension des émotions d'autrui, elles ont également des problèmes d'identification et de compréhension de leurs propres émotions, cela entraîne des difficultés à exprimer des émotions socialement adaptées (Comblain, 2019). L'alexithymie, c'est-à-dire l'aptitude réduite à reconnaître et à décrire clairement ses propres émotions et celles d'autrui, est une caractéristique associée.

De manière générale, les personnes porteuses d'un TSA peuvent manifester leurs émotions de manière intense quel que soit leur âge : elles peuvent, en effet, éclater de rire ; avoir une crise de panique ou une crise de colère et puis ressentir une autre émotion l'instant d'après. Elles n'ont pas de frein à leurs émotions. Les personnes porteuses d'un TSA ont des difficultés pour comprendre les émotions dans leur contexte et pour les relativiser : elles ressentent donc leurs émotions violemment (Vermeulen, 2010). En ce qui concerne une émotion spécifique, le contrôle de l'expression de la colère semble défectueux : une personne porteuse d'un TSA de type Asperger, lorsqu'elle se trouve dans une colère extrême, est incapable de repérer les signaux qui lui indiquent qu'il serait approprié de se calmer et elle peut y réagir de manière physique intense. (Attwood, 2018)

Les personnes porteuses d'un TSA ont également une « *palette d'émotions assez pauvre* » (Comblain, 2019, p.51) c'est-à-dire que même lorsqu'elles ont un bon niveau intellectuel et qu'elles sont capables de parler de leur intérêt spécifique de manière très pointue et très détaillée, elles ont par contre des difficultés à exprimer ce qu'elles ressentent. Il leur est compliqué d'exprimer leurs sentiments de manière compréhensible pour autrui et elles peuvent les exprimer de manière puérile (Vermeulen, 2010).

Les personnes porteuses d'un TSA expriment leurs émotions mais celles-ci sont « *moins orientées vers les autres* » (Comblain, 2019, p.49), elles ne les partagent pas avec autrui. Souvent

comme elles sont moins spontanées dans l'expression émotionnelle, elles sont peu comprises ou elles le sont mal (Vermeulen, 2010).

Pour résumer, pour les personnes porteuses d'un TSA, l'univers des émotions est troublant, confus et intense: « *la personne Asperger a, en effet, une difficulté cliniquement significative à comprendre, à exprimer et à gérer les émotions* » (Attwood, 2018, p.146) et sa manière d'exprimer ses émotions est souvent perçue comme hermétique et incompréhensible.

## CHAPITRE 2 : DEMARCHE METHODOLOGIQUE

### 1. Choix de la méthode par théorisation ancrée

*« La position des sceptiques sur l'autisme invisible revient à considérer que ce qu'une personne dit d'elle-même est sans valeur pour déterminer ce qu'elle est. Pourtant, un individu qui parle de ce qu'il vit est dépositaire d'une certaine réalité, même si cela ne rend pas forcément sa parole authentique. » (Mottron & Duret, 2018, p.160)*

Dès le départ, j'ai souhaité adopter une approche qualitative pour cette recherche. En effet, utiliser les mots me semble essentiel pour appréhender la complexité de la « réalité » individuelle et/ou collective vécue par des personnes avec des TSA de type Asperger. Malgré les difficultés de communication identifiées des participants dans un premier temps, et de ma personne dans un second temps, et même si cela semble n'être qu'un processus « aliénant », la cohérence et la pertinence de réaliser une étude sur la communication en utilisant des mots et non des statistiques ou des classifications me paraissent évidentes : *« l'utilisation imposante des méthodes statistiques donne lieu selon moi en ce moment à une accumulation d'un ensemble de données fragmentaires auxquelles il manque une interprétation d'ensemble qui en dégagerait la signification sociale profonde » (Grenier, 2005, p.108).*

Comme déjà évoqué précédemment, l'hétérogénéité des personnes autistes étant très importante sur le continuum des TSA, les chiffres, tels que la prévalence, ont peu de sens pour aborder en profondeur le vécu qualitatif des participants. La méthode par théorisation ancrée permettant de dépasser les mots, de rendre le vécu intelligible et de capturer l'expérience intime, son utilisation me paraît particulièrement intéressante et pertinente dans le cadre de personnes porteuses d'un TSA de type Asperger qui par essence ont des difficultés pour communiquer leurs émotions et ce qu'elles ressentent. *« On ne peut pas comprendre ces enfants simplement par le biais du concept de « pauvreté des émotions » utilisé dans un sens quantitatif. Ce qui les caractérise plutôt est une différence qualitative, une disharmonie des émotions (...). » (Asperger, 1944)*

Cette recherche désire donc « crédibiliser » en quelque sorte le vécu des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger et la manière dont elles perçoivent la réalité face aux critères diagnostiques établis pour les identifier.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Cette section est une version remaniée des *Raisons de mon choix et évolution de la réflexion* dans la *Méthodologie* présentée dans le cadre de ma préparation au mémoire.

« Ainsi, même s'il est paradoxal de laisser la parole à des gens qu'on a considérés longtemps comme irrationnels, je considère qu'il faut continuer dans ce sens. La recherche ne peut se priver de ce point de vue privilégié. Les méthodes de recherche qualitative sont en bonne posture pour extraire le plus important dans cet ensemble de données. » (Grenier, 2005, p.111)

### 1.1. Méthode par théorisation ancrée

« La méthode par théorisation ancrée vise la production de théories à partir du matériau empirique. Il ne s'agit donc pas d'une théorie mais bien d'une méthode dont le programme conjugue deux règles impératives : (1) rendre compte du matériau empirique et (2) créer de nouvelles théories. La première règle – l'ancrage – consiste à se référer à ce que vivent les acteurs et à le restituer fidèlement. Rendre compte fidèlement du vécu des personnes rencontrées interdit évidemment de « forcer » le matériau pour le faire entrer dans des cases préconçues. Plutôt que d'appliquer des théories existantes, une telle méthode implique, au contraire, d'en créer de nouvelles. La deuxième règle découle donc de l'esprit de la première. » (Lejeune, 2019, p.22)

Etymologiquement, méthode vient de « *methodos* », cela signifie « *qui poursuit un chemin* ». La méthode constitue donc un moyen, un processus de la recherche et elle se doit d'être « *explicite* », « *rigoureuse* » et « *systématique* » (Lejeune, 2019, p.8) : elle permet d'assurer la scientificité de la recherche. Cette méthode suit donc l'objet de la recherche et s'y adapte de manière continue. Deux qualités relevées par Lisa Marée (2021) m'ont particulièrement plu dans cette méthode par théorisation ancrée : tout d'abord la « *rigueur* » qui a permis d'assurer une sécurité tant par rapport au respect du matériau apporté par les différents participants que par rapport à moi-même et à mes propres difficultés ; puis, « *l'autonomie* », qui m'a été salutaire dans ce cheminement, même s'il est arrivé que je sois perdue dans le processus et en moi-même.

Pratiquement, pour parvenir à une théorisation ancrée, le chercheur utilise différents codages : le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif.

### 1.1.1. Codage ouvert

Le codage ouvert permet de découvrir les propriétés qui caractérisent le phénomène étudié. Ces propriétés permettent de conceptualiser tout le vécu, les émotions, les ressentis, toute la subjectivité des participants rapportée dans les entretiens.

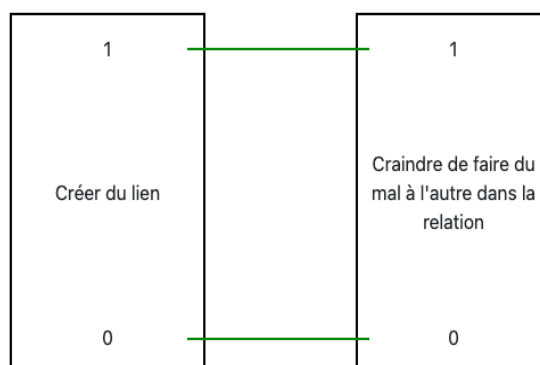
En pratique, le chercheur, au départ de l'entretien retranscrit, appose des étiquettes en regard du texte : étiquettes qui seront elles-mêmes guidées par sa propre subjectivité en tant que chercheur. Le chercheur transforme donc l'entretien initial en une série de propriétés qui « symbolisent » le vécu du participant. A titre d'exemples, dans cette recherche, j'ai utilisé les propriétés *créer du lien* et *craindre de faire du mal à l'autre dans la relation* car celles-ci sont ressorties des entretiens.

Ce codage est dit « ouvert » car pour un chercheur qualitatif, il est important d'élargir au maximum le champ des possibles dans cette première phase de conceptualisation. (Lejeune, 2019)

### 1.1.2. Codage axial

Le codage axial consiste à articuler deux à deux des propriétés théoriques découvertes dans le codage ouvert en s'appuyant sur le contenu de la retranscription de l'entretien, cela permet d'attester de la solidité des articulations.

Figure 3 – Illustration d'un codage axial



Reproduit à partir d'un codage axial sur Cassandra, plateforme spécifique élaborée par M. Lejeune, 11/04/22.

Dans l'exemple ci-dessus, la création du lien contribue à la crainte de faire du mal à l'autre dans la relation.

Le codage axial permet donc « d'identifier les propriétés qui sont liées, qui varient



*ensemble, qui dépendent l'une de l'autre* » (Lejeune, 2019, p.101). Il est l'approfondissement du codage ouvert.

### *1.1.3. Codage sélectif*

Le codage sélectif consiste en l'intégration des différentes articulations élaborées lors du codage axial dans un système plus global. La difficulté de cette étape consiste en la sélection des articulations les plus pertinentes en rapport avec la question de recherche. Cette étape permet de parvenir à une schématisation représentant les relations attestées en rapport avec le sujet de recherche. (Lejeune, 2019) (Annexe 1)

### *1.1.4. Echantillonnage théorique*

L'échantillonnage théorique en théorisation ancrée diffère totalement de l'échantillonnage statistique en recherche quantitative (hormis pour les recherches qualitatives organisées de manière séquentielle). En effet, dans le cas de la recherche qualitative, il ne s'agit pas d'échantillonner une sous-population représentative d'une population spécifique, mais d'échantillonner le phénomène étudié. L'objectif se propose donc de découvrir toutes les caractéristiques et les articulations liées à ce phénomène afin d'ensuite en proposer une schématisation intégrée ; l'étude parvenant à son terme lorsque le phénomène est dit « saturé » c'est-à-dire lorsque toutes les propriétés ont été découvertes. Cette réflexion permanente du chercheur quant au phénomène observé lui permet progressivement de mettre à jour de nouvelles questions ; questions qui guideront les prochains entretiens de manière de plus en plus précise au fur et à mesure de cette démarche itérative (annexes 2, 4, 6) et qui permettront, dans le meilleur des cas, de parvenir à la saturation du phénomène observé. (Lejeune, 2019)

## *1.2. Journal de bord comme outil*

Le journal de bord est un document personnel occupant une place centrale dans la recherche par théorisation ancrée. Il permet, en effet, de manière chronologique de consigner toutes ses réflexions, ses idées, ses remises en question et de garder les traces de son cheminement réflexif. L'objectif n'étant pas de reproduire par la suite des résultats identiques mais plutôt d'explicitier les différentes étapes par lesquelles passe le chercheur et donc de cette manière d'assurer la validité de

la recherche et par conséquent la scientificité de celle-ci. (Lejeune, 2019) Pour ma part, je possédais un journal de bord papier, qui me suivait de manière quasi-permanente et me permettait de consigner des idées au fur et à mesure de mes lectures et de mes rencontres et un journal de bord électronique lorsque je travaillais sur *Cassandra*, plateforme spécifique élaborée par M. Lejeune et permettant de travailler en théorisation ancrée de manière plus systématique.

## *2. Entretiens et questions supplémentaires post-entretien*

Dans un premier temps, j'ai rencontré chacun des trois participants à leur domicile dans le cadre d'un entretien semi-directif (Annexes 3, 5, 7). Les participants commençant à se confier après environ trente-cinq minutes (Flahaut, 2021), les entretiens ont chacun duré environ 1h10 pour permettre aux participants, à fortiori porteurs d'un TSA de type Asperger, de se révéler lors des entretiens. Ces entretiens ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien, consigné dans un compte-rendu opérationnel (Annexes 2, 4, 6). Ces comptes-rendus m'ont aidée à préparer les entretiens sans déterminer un cheminement trop précis. En effet, en accord avec la recherche qualitative, je désirais tendre vers une spontanéité des participants afin d'accéder à leur vécu et à leur subjectivité en tant que personne porteuse d'un TSA de type Asperger. Ceci étant, force est de constater que les comptes-rendus opérationnels ont grandement évolué au fur et à mesure des entretiens. Dans un genre de « processus d'entonnoir », les deux premiers ont brassés de nombreux domaines très largement avant de se recentrer de manière beaucoup plus précise sur l'empathie dans le troisième compte-rendu opérationnel. *Le compte-rendu opérationnel avant le troisième entretien (annexe 5)* est d'ailleurs plus « directif » ou en tous les cas contenait davantage de questions pour suivre ma volonté de me concentrer sur l'empathie.

Dans un deuxième temps, après retranscription des entretiens, j'ai recontacté chaque participant par mail pour lui poser quelques questions supplémentaires. Il existe, en effet, parfois dans cette forme d'autisme des difficultés à se souvenir et à verbaliser. Leur permettre de compléter leurs dires avait été sciemment pensé en fonction de ce public pour élaborer leurs pensées et répondre tout en se sentant en sécurité dans leur environnement habituel (Benford et Standen, 2011). Il s'agissait également d'une facilité pour moi car cela me permettait de penser l'entretien en deux temps et d'aménager un certain filet de sécurité par rapport à mes propres difficultés et à la réflexion par rapport à la pertinence du matériau déjà collecté lors de l'entretien.

## *2.1. Recrutement*

Le recrutement des participants s'est réalisé via un affichage donnant quelques informations sur ma recherche dans la salle d'attente du CRAL. Les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger désireuses de participer à la recherche étaient invitées à me contacter.

Je n'ai pas souhaité établir de nombreux critères précis quant aux participants (sexe, âge, statut...). La recherche se veut, en effet, exploratoire, du moins au début pour devenir de plus en plus précise au fur et à mesure des entretiens, et le contact avec des vécus très divers m'a permis de me confronter à cette hétérogénéité autistique et d'en saisir toute la richesse. J'ai cependant exigé deux critères qui me semblaient essentiels à la pertinence de ma recherche : les participants devaient être diagnostiqués au CRAL et ils devaient être adultes. Diagnostiqués au CRAL car cela me permettait d'asseoir la crédibilité de cette recherche sur un diagnostic officiel établi dans le cadre d'un centre spécialisé dans l'autisme et adultes car j'ai pensé qu'ils seraient plus à même de décortiquer et de verbaliser leur expérience, et que, par conséquent, le matériau recueilli en serait d'autant plus riche.

Par la suite, et après une longue réflexion, trouvant ma méthode de recrutement insuffisante, j'ai demandé un amendement au Comité d'Ethique pour que l'affiche de recrutement soit distribuée par le CRAL à chaque personne diagnostiquée mais cette procédure a été refusée par le CRAL.

## *2.2. Prise de contact*

Dans le cadre de ce mémoire, ce sont les participants qui ont pris contact avec moi par mail ou par sms après la lecture de l'affiche dans la salle d'attente du CRAL. Volontairement, j'ai continué à utiliser le même canal lors de nos différents échanges afin de ne pas les déranger par téléphone ; une sonnerie est, en effet, perçue comme extrêmement aversive pour des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger (Fraser, Héroux, Plaisance & Peper , 2015).

## *2.3. Participants*

J'ai rencontré trois personnes porteuses d'un TSA de type Asperger adultes et diagnostiquées par le CRAL, deux femmes et un homme : Alexia, Danielle et Oleg (prénoms anonymisés). Un consentement écrit a été obtenu des participants. Ils ont entre 28 et 68 ans et m'ont contactée suite à la lecture de l'annonce de recrutement dans la salle d'attente du CRAL. Alexia et Danielle (prénoms

anonymisés) sont seules lorsque je les rencontre. Oleg (prénom anonymisé) me reçoit avec sa mère et me demande si elle a l'autorisation de l'aider à s'exprimer car il dit éprouver des difficultés. Après un échange où je le rassure tout en recadrant les modalités de l'entretien et l'importance de partager son vécu, nous convenons que sa mère pourra assister à l'entretien sans pouvoir intervenir verbalement. Elle est finalement intervenue quelques fois mais de manière très restreinte. Alexia et Danielle (prénoms anonymisés) donneront régulièrement de longues réponses lors des entretiens et ceux-ci me semblent davantage semi-directifs. Oleg (prénom anonymisé), quant à lui, donne régulièrement des réponses très courtes et cela me questionne quant à la pertinence de mes questions. Je me suis demandé si j'avais recherché la confirmation de mes propres pensées ou si j'avais simplement confronté Oleg (prénom anonymisé) à ce que j'avais constaté dans les entretiens précédents.

### 3. *Déroulement de la recherche*

Dès le départ de cette recherche, lors de la rédaction de la partie 1 de ce mémoire, j'ai souligné que ce travail se révélait insécurisant car il m'obligeait à rencontrer l'Autre ; l'Autre pourtant tellement « semblable » malgré son altérité puisque nous partageons tout deux un TSA de type Asperger. J'ai dû, en effet, tout au long de cette recherche, m'inciter à exercer des compétences de compréhension et de décodage du vécu lors de l'analyse et cela a représenté un réel défi. Cette recherche était non seulement insécurisante pour moi, mais sans aucun doute également pour les différents participants qui ont accepté de sortir de leur zone de confort pour partager leur vécu, qui ont accepté de prendre la parole pour partager leur différence et leur manière de fonctionner et pour cela, je leur en suis reconnaissante.

Lors de ces entretiens, je me suis attelée à considérer chaque participant comme expert de sa propre vie, comme personne-ressource avec un vécu particulier et en ce sens, j'ai constamment cherché la « *bonne distance* » entre la position de chercheuse non impliquée (Chauvin, 2016) et une identification trop importante aux participants suite au partage du TSA de type Asperger.

#### 3.1. *Premier entretien*

Bien que j'étais grandement enthousiaste à l'idée d'un premier entretien, celui-ci s'est révélé stressant et anxiogène pour Alexia (prénom anonymisé) mais également pour moi, même s'il s'est détendu au fur et à mesure et que je retiens finalement une impression de satisfaction de cet

entretien. Cet entretien était très généraliste et principalement basé sur la communication et les différences entre personnes porteuses d'un TSA de type Asperger et neurotypiques (Annexes 2 et 3). Cela constitue une critique de ce premier entretien car dans une sorte de réflexe quantitatif, j'ai en quelque sorte essayé d'établir un classement des différences ; cela était certainement rassurant pour moi mais non pertinent dans le cadre de cette recherche par théorisation ancrée. Me confronter à la réalité de terrain lors de ce premier entretien m'a permis d'avancer avec des éléments plus concrets et d'élargir les thèmes abordés au deuxième entretien.

Par la suite, je me suis aperçue que les *Résultats* contenaient peu d'extraits de ce premier entretien. Non seulement car les étiquettes étaient plus factuelles et que cela a été l'objet d'une prise de conscience ultérieure ; mais également suite à la réorientation de la recherche après le deuxième entretien qui m'a permis de me recentrer sur la création du lien, cela n'avait pas du tout été abordé dans le premier entretien.

#### Extrait du journal de bord

Type	Compte-rendu d'observation
Titre	Bruxelles, 18/10/21
Auteur	Bona Stéphanie
Date	31/10/21
Ancrages	Alexia (prénom anonymisé), Bruxelles, 18/10/21 Compte-rendu opérationnel avant le premier entretien
<p>Premier entretien pour mon mémoire. Je suis assez stressée sur le trajet. Je me ronges les ongles. C'est bizarre. Alors que je suis rarement stressée avant un entretien professionnel [...]. Ici, évidemment, je sors de ma zone de confort...</p> <p>[...] Dès que j'arrive dans l'allée, la porte s'ouvre. La personne m'a vue arriver. L'intérieur est très chargé, énormément de choses sont entassées un peu partout. L'accueil est assez silencieux. Nous ne savons pas trop quoi dire et je me force à meubler difficilement ces quelques instants. [...] Je sais qu'Alexia (prénom anonymisé) ne viendra pas à mon aide. [...] Des peintures sont sur tous les murs. Elles sont "jonchées", "garnies" de morceaux de verre. Cela me marque. Sentiment de morcellement. Malaise. Nous signons rapidement les documents et l'entretien commence.</p> <p>Dès le départ, Alexia (prénom anonymisé) m'accueille "positivement" en ouvrant la porte et en m'offrant une boisson et des biscuits. Ce sont des codes appris. Mais Alexia (prénom anonymisé) semble aussi très anxieuse, elle se balance sur elle-même pendant environ la moitié de l'entretien avant de sembler se détendre bien qu'une mouche l'énerve et qu'elle passe une partie de l'entretien à la chasser. Après un peu plus d'une heure d'entretien, elle semble fatiguée. Elle parle moins, réfléchit davantage et je décide de mettre fin à l'entretien.</p>	

### 3.2. Deuxième entretien

Le maître-mot de ce deuxième entretien est l'incompréhension réciproque, principalement dans la première partie de l'entretien et je me suis sentie profondément mal à l'aise. Non seulement, il y avait une rigidité importante de ma part qui m'a empêchée d'adhérer et de comprendre les conceptions de Danielle (prénom anonymisé) mais celle-ci s'est également placée dans une position assez défensive alors qu'elle m'a contactée pour participer à cette recherche, et qu'elle a en somme accepté de communiquer. Cependant, malgré ces difficultés, cet entretien s'est également révélé source de découvertes pour continuer le cheminement réflexif de ce mémoire.

#### Extrait du journal de bord

Type	Compte-rendu d'observation
Titre	Liège, 06/11/21
Auteur	Bona Stéphanie
Date	07/11/21
Ancrages	Danielle (prénom anonymisé), Liège, 06/11/21 Compte-rendu opérationnel avant le deuxième entretien
<p>Le deuxième entretien a eu lieu. [...] L'accueil est plus "froid", plus strict, pas de biscuit, pas de verre proposé. Elle m'incite à me laver les mains en arrivant, covid oblige. Pendant tout l'entretien, je ne me sens pas trop à l'aise. Je me sens crispée, les épaules tendues. Je ne sais pas pourquoi. Je me réjouis que cet entretien soit fini. Peut-être parce que je ne m'attendais pas du tout aux réponses de Danielle (prénom anonymisé) ? Cette singularité ne me met-elle pas mal à l'aise car ça ne suit pas les schémas que j'ai imaginés ? [...] Je ne trouve pas mes mots, je bafouille. Ca me désarçonne. Je me sens mal devant cette dame [...]. C'est bizarre. Je ne comprends pas. [...]. Clairement, dans cet entretien, j'avais l'impression que c'était moi la plus "handicapée" pour communiquer. Sentiment très désagréable. Je ne sais pas si elle l'a perçu. Elle fait une remarque sur le titre de mon mémoire (elle s'offusque, en effet, en entendant le titre de mon mémoire et elle me dit "Mais je sais communiquer !") [...]. Cet entretien m'a mise mal à l'aise car [...] j'avais des difficultés à formuler des questions auxquelles je ne m'étais pas du tout préparée. En effet, Danielle (prénom anonymisé) répondait régulièrement des choses auxquelles je ne m'attendais pas et c'était difficile pour moi de rebondir sans recul. Je suis contente de pouvoir envoyer des questions supplémentaires par la suite.</p>	

### 3.3. Prise de conscience factuel/vécu

Le codage axial de ce deuxième entretien m'a permis une prise de conscience importante d'une de mes principales difficultés. Dans le cadre du cours de *Pratique de la recherche qualitative*

(Lejeune & Housen, 2022), le codage axial que j'avais effectué a, en effet, été confronté au codage axial effectué par une autre étudiante et je me suis rendu compte que la majorité de mes étiquettes relevaient du factuel et non du vécu des participants. En effet, en théorisation ancrée, il est nécessaire d'aller chercher ce qui se cache derrière les mots. L'émotion est, en effet, indispensable et permet un travail de réflexivité pour une connaissance approfondie des données (Perriard, Christe, Greset & Lois, 2020). D'un côté, cela se révélait particulièrement intéressant pour des participants porteurs d'un TSA de type Asperger « bloqués » par la communication de leurs émotions et de leur vécu. D'un autre côté, cela était très compliqué pour moi, étant porteuse d'un TSA de type Asperger, de voir ce qui se cachait derrière les mots et de me rapprocher de l'émotionnel de l'Autre. Problème de ToM, comment prendre conscience de la perception du monde de l'autre ? Quelles étaient les perceptions de mes participants au-delà des mots qu'ils me transmettaient ? Cela a été une étape chronophage et complexe de repenser l'étiquetage du point de vue des ressentis de la participante en essayant de se laisser guider par ses paroles. Mais n'est-ce pas l'humilité de tout chercheur d'essayer de s'approcher au plus du vécu des participants tout en étant conscient de sa propre subjectivité ?

*« Finalement, c'est accepter de ne pas savoir, et de faire sans, ou de faire avec l'incomplétude, et de se dire que c'est déjà bien ainsi, et surtout de se laisser enrichir par cette rencontre avec l'altérité, avec un fonctionnement différent qui viendra agrandir, varier et nuancer notre propre monde interne. » (Marchionni, 2018)*

### *3.4. Evolution de se mettre en retrait/se méfier/se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel*

L'évolution et la « fusion » des étiquettes *se mettre en retrait*, *se méfier* et *se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel* a constitué une étape essentielle dans la recherche. En effet, une articulation unissait *se méfier* et *prendre conscience d'un manque d'empathie* (*Schématisation premier entretien et deuxième entretien*, 15/03/22, annexe papier) et le remplacement *se mettre en retrait* par *se méfier* a permis d'intégrer l'étiquette *prendre conscience d'un manque d'empathie* dans la schématisation finale, thème qui apparaîtra par la suite comme un questionnement de cette recherche.

## Extrait du journal de bord

Type	Compte-rendu de codage
Titre	Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel
Auteur	Bona Stéphanie
Date	14/02/22
Ancrage	Danielle (prénom anonymisé), Liège, 06/11/21
<p>Danielle (prénom anonymisé) développe qu'elle se met en retrait des personnes qu'elle a en face d'elle, pour savoir si elle peut leur faire confiance ou pas.</p> <p>J'ai longuement hésité entre "se méfier" et "se mettre en retrait" et au départ j'avais créé les deux étiquettes. Puis je me suis rendu compte que c'était synonyme. La seule différence était que "se mettre en retrait" exprimait les choses de manière plus factuelle et exprimait moins le vécu de la personne. [...] Après réflexion et prise de conscience, j'ai donc finalement choisi l'unique étiquette "se méfier", plus en rapport avec le ressenti de la participante.</p> <p>Puis, j'ai choisi de compléter "se méfier" en utilisant la ficelle du je et en ajoutant "de ses propres ressentis". Je pense que quand elle sous-entend se méfier des autres, elle se méfie surtout d'elle-même et de ses propres ressentis car elle n'en est pas certaine et que cela l'insécurise.</p> <p>Puis, à la suite de la lecture des questions supplémentaires envoyées par mail, j'ai complété par "dans le milieu professionnel" car Danielle (prénom anonymisé) le distingue explicitement de sa sphère privée.</p>	

### *3.5. Emergence de la relation à l'autre au travers de deux sous-ensembles d'une première schématisation*

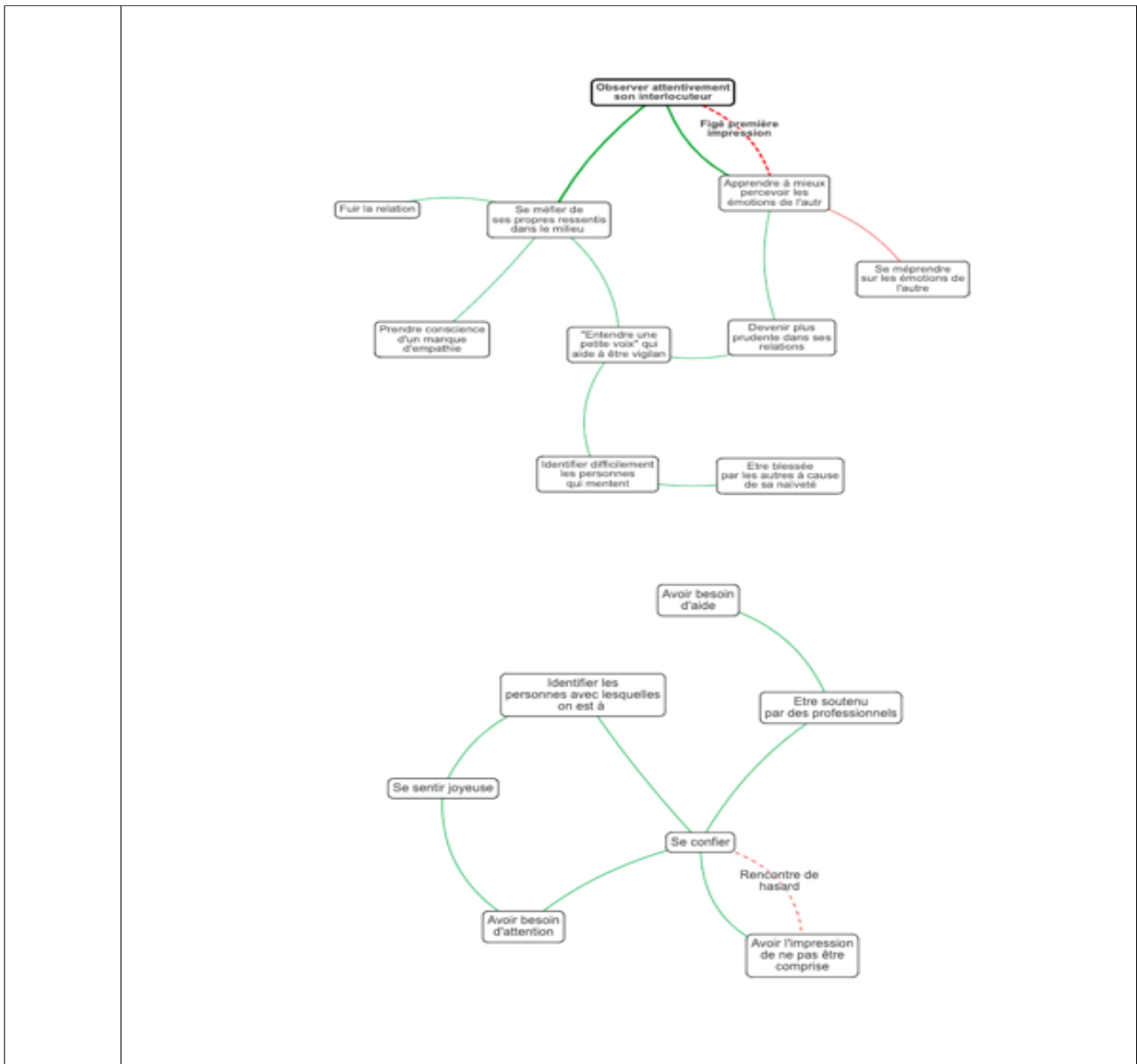
Après la schématisation des deux premiers entretiens, deux sous-ensembles se sont dégagés par rapport à d'autres sous-ensembles et ce, pour deux raisons. Tout d'abord, les étiquettes utilisées me semblaient nettement moins factuelles que d'autres sous-ensembles. Et après la prise de conscience factuel/vécu, cela me semblait primordial de réorienter la recherche pour accéder au ressenti des différents participants. Ensuite, ces sous-ensembles étaient en lien direct avec le côté relationnel et cela était, dès le départ, le centre de la recherche. D'un côté, le premier sous-ensemble se concentrait autour des deux étiquettes : *apprendre à mieux percevoir les émotions de l'autre* et *se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel*. D'un autre côté, le deuxième sous-ensemble se concentrait autour d'une étiquette spécifique *se confier*, étiquette qui restera primordiale jusqu'à la fin de la recherche. Ces deux sous-ensembles ont donc guidé la suite de la réflexion et m'ont permis la prise de conscience explicitée dans le point suivant. A titre indicatif,



j'estimais important d'extraire ces deux sous-ensembles de la schématisation globale. Cela me permet de partager les différentes étiquettes qui ont constitué la suite de la réflexion. La schématisation complète après les trois entretiens et le codage sélectif se trouve dans les annexes (annexe 1).

### Extrait du journal de bord

Type	Schématisation
Titre	Schématisation premier et deuxième entretiens
Auteur	Bona Stéphanie
Date	10/02/22
Ancrages	<p>Apprendre à mieux percevoir les émotions de l'autre &amp; Devenir plus prudente dans ses relations</p> <p>Apprendre à mieux percevoir les émotions de l'autre &amp; Observer attentivement son interlocuteur</p> <p>Apprendre à mieux percevoir les émotions de l'autre &amp; Se méprendre sur les émotions de l'autre</p> <p>Devenir plus prudente dans ses relations &amp; « Entendre une petite voix » qui aide à être vigilante dans les relations</p> <p>Identifier difficilement les personnes qui mentent &amp; « Entendre une petite voix » qui aide à être vigilante dans les relations</p> <p>Identifier difficilement les personnes qui mentent &amp; Etre blessée par les autres à cause de sa naïveté</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; « Entendre une petite voix » qui aide à être vigilante dans les relations</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Fuir la relation</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Observer attentivement son interlocuteur</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Prendre conscience d'un manque d'empathie</p> <p>Avoir besoin d'attention &amp; Se confier</p> <p>Etre soutenu par des professionnels &amp; Avoir besoin d'aide</p> <p>Identifier les personnes avec lesquelles on est à l'aise &amp; Se confier</p> <p>Identifier les personnes avec lesquelles on est à l'aise &amp; Se sentir joyeuse</p> <p>Se confier &amp; Avoir l'impression de ne pas être comprise</p> <p>Se confier &amp; Etre soutenu par des professionnels</p> <p>Se sentir joyeuse &amp; Avoir besoin d'attention</p>



### 3.6. Prise de conscience communiquer/créer du lien

Etymologiquement, le mot « communiquer » vient de « *communicare* » en latin qui signifie davantage « être en relation avec » que « transmettre une information ». Pour communiquer, un émetteur et un récepteur vont mettre en commun un code, un contexte, des représentations et un référent et chacun va décoder le message de son interlocuteur en fonction de ses propres représentations, de ses propres suppositions et de ses propres attentes. La communication correspond donc à un processus d'influence mutuelle. (Nyssen, 2022)

Lors de ce deuxième entretien, une remarque de Danielle (prénom anonymisé) m'a interpellée à l'évocation du titre provisoire de mon mémoire (Comment les adultes présentant un

trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour communiquer ?) : « Mais, je sais communiquer ! » s'est-elle vivement exclamée. Si elle savait communiquer, mon mémoire n'avait pas de sens ! Et qu'en était-il des difficultés de communication recensées dans la littérature pour les personnes porteuses d'un TSA (Attwood, 2019 ; Bankier et al, 1999 ; Bennett et al, 2007 ; Howlin, 2003 ; Kalandaze et al, 2018 ; Martin et al, 2004 ; Pijnacker et al, 2008 ; Roy et al, 2009) ?

Il est essentiel de partir des paroles des participants pour adopter une posture compréhensive et dans un premier temps, je me suis régulièrement demandé si Danielle (prénom anonymisé) ne désirait pas sciemment se démarquer des difficultés relationnelles attribuées aux personnes porteuses d'un TSA de type Asperger en affirmant qu'elle savait communiquer et qu'elle n'avait aucune difficulté à *créer du lien*. Puis, je me suis rendu compte non seulement que je me laissais enfermer par le cadre théorique de la *Revue de Littérature*, mais également que la méfiance dans les propos de Danielle (prénom anonymisé) était tout-à-fait compatible avec une peur de *créer un lien* trop fort et inadéquat avec son interlocuteur suite à une incompréhension des intentions de celui-ci.

Après le deuxième entretien, lors du codage ouvert, une étiquette a attiré mon attention *Envisager les contacts sociaux pour un TSA comme un rôle qu'il joue* même si celle-ci n'était pas présente dans les deux sous-ensembles sélectionnés. Cette étiquette montrait, en effet, que d'après Danielle (prénom anonymisé), elle était tout-à-fait capable de communiquer mais qu'elle devait en quelque sorte feindre les contacts sociaux. Cela a permis d'ouvrir ma réflexion sur différentes fonctions de la communication.

Puis, lors de la schématisation provisoire, en parallèle à cette réflexion sur différentes fonctions de la communication, j'ai pris conscience que différentes propriétés des deux sous-ensembles sélectionnés étaient en rapport avec les difficultés d'empathie explicitées au deuxième point de la *Revue de Littérature* : *se méprendre sur les émotions de l'autre, prendre conscience d'un manque d'empathie, avoir l'impression de ne pas être comprise, identifier difficilement les personnes qui mentent, être blessée par les autres à cause de sa naïveté*. Ces étiquettes étaient au premier abord en accord avec les articles attestés dans la littérature. En effet, la personne porteuse d'un TSA présente des déficits dans la ToM, cela engendre des difficultés à se montrer empathique, à comprendre ses émotions et celles des autres, les pensées, le non verbal et les implicites (Roy, Dillo, Emrich & Ohlmeler, 2009) et crée des difficultés à « être en relation ». Mais par la suite, j'ai pris conscience qu'il était nécessaire de nuancer cette notion d'empathie et l'hypothèse du déséquilibre de l'empathie chez les personnes porteuses d'un TSA (Smith, 2009) explicitée dans la *Revue de Littérature* au point *Théorie de l'Esprit et Empathie* m'a permis de distinguer l'empathie

émotionnelle et l'empathie cognitive et d'en tenir compte lors du troisième entretien.

En continuant mes recherches sur les fonctions de la communication, je me suis également rendu compte que « *toutes les interactions sociales ne nécessitent pas forcément la prise en compte d'états mentaux* » (Nader-Grosbois, 2011, p.165) par exemple, lors d'échanges d'informations. Dans un premier temps, j'avais imaginé que la personne porteuse d'un TSA de type Asperger savait manier le langage mais avait, paradoxalement des difficultés à communiquer de manière générale. Mais, après ce deuxième entretien, j'ai pris conscience que la personne porteuse d'un TSA de type Asperger sait communiquer, elle se montre par exemple tout-à-fait capable d'échanger des informations, mais a des difficultés à *créer un lien* car elle a notamment des difficultés dans la pragmatique explicitée dans le cinquième point *Pragmatique ou « l'Art de la conversation »* (Attwood, 2019, p.50) de la *Revue de Littérature*. En accord avec mon propre TSA, je n'avais donc pas compris cette différence essentielle au sein de la communication, et, grâce à cet entretien, j'ai donc pris conscience de ces deux aspects différents : *créer du lien* et communiquer. Ces aspects me permettront par la suite de resserrer la problématique et de guider mon troisième entretien.

#### Extrait du journal de bord

Type	Compte-rendu théorique
Titre	Les personnes porteuses de TSA savent-elles communiquer mais non créer du lien ? Ne font-elles pas la différence entre communiquer et créer du lien ?
Auteur	Bona Stéphanie
Date	14/03/22
Ancrages	Envisager les contacts sociaux pour un TSA comme un rôle qu'il joue Liège, 06/11/21 Compte-rendu théorique du 05/02/22 dans le journal de bord papier Compte-rendu théorique du 27/02/22 dans le journal de bord papier Compte-rendu théorique du 08/03/22 dans le journal de bord papier
	C'est fou qu'à 44 ans, je constate seulement qu'il y ait une différence entre "communiquer" et "créer du lien" ! Et que je le vive, le ressente dans ma chair alors que je ne l'avais jamais réalisé : ni par rapport à mon ex-mari, ni par rapport à ma fille, ni par rapport à ma famille, ni par rapport à mes amis. Comment les personnes porteuses d'un TSA pourraient-elles comprendre cela ? C'est quelque chose qu'on n'explique pas ! On apprend à parler, à écrire dès le plus jeune âge mais on ne nous apprend pas la différence entre "communiquer" et "créer du lien" et surtout COMMENT "créer du lien" ? Je suis atterrée de mon aveuglement et simultanément, je me dis que ce mémoire en combinaison avec mon histoire personnelle me permettent de découvrir des éléments essentiels non seulement pour la rédaction de ce mémoire, pour mon développement personnel mais également pour

être plus à même d'exercer ma future profession, en conscience des différents enjeux présents au sein de l'échange entre différentes personnes.

Conversation avec une amie autiste Asperger ce matin (Liège, 20/03/22). [...] J'essaie de me mettre en réflexion plus globalisante. Nous évoquons longuement l'empathie cognitive et l'empathie émotionnelle. Les autistes seraient dépourvus d'empathie cognitive (consistant à reconnaître les émotions que ressent une autre personne) mais auraient de l'empathie émotionnelle (c'est à dire qu'ils peuvent partager les émotions) d'après certains auteurs (Smith, 2009). Par exemple, toutes les deux, depuis des années, nous ne regardons plus le journal télévisé car nous ressentons énormément les émotions des personnes que nous voyons et cela est profondément perturbant et éreintant (émotions positives comme négatives). D'un côté, cela nous rassure de distinguer ces deux formes d'empathie car nous entendons souvent que les autistes n'ont pas d'empathie du tout alors que, nous, dans notre vécu quotidien, nous estimons en avoir. Nous sommes bien d'accord, que naturellement et spontanément l'empathie cognitive ne nous est pas accessible. Mais que progressivement, en conscience, nous pouvons réfléchir à ce que ressent l'autre et à en tenir compte. Mais cela est un apprentissage long et difficile et soumis à de nombreuses incertitudes. [...]

Une autre question émerge de nos échanges : si nous parvenons à partager les émotions d'autrui par cette empathie émotionnelle, nous ne parvenons cependant pas à les reconnaître et à les comprendre (empathie cognitive), et nous n'avons pas les outils pour savoir comment réagir à cette empathie émotionnelle de manière adéquate et socialement acceptée et acceptable !!! Suivant cette hypothèse, [...] il serait surtout nécessaire d'adapter les gestes, les postures, les mots en réponse à l'empathie émotionnelle.

### 3.7. Resserrer la problématique

Après ce deuxième entretien, je me suis rendu compte que je m'étais finalement laissée entraîner, malgré les difficultés que cela avait représenté, par les paroles des participants des deux premiers entretiens et que j'étais perdue à certains moments vu le nombre de propriétés que j'avais étiqueté dans un souci de perfectionnisme ou de « *codomanie* » (Lejeune, 2019, p.87). J'ai également pris conscience que je devais resserrer la problématique car le nombre de thèmes abordés étaient beaucoup trop ambitieux pour un mémoire.

La schématisation des deux premiers entretiens et l'émergence des deux sous-ensembles, mais également ma meilleure compréhension des enjeux de la communication et des différentes formes d'empathie, m'ont permis de retrouver un certain contrôle sur la recherche en laissant tomber sciemment certaines étiquettes. Cela m'a également permis de me concentrer sur la différence entre communiquer et *créer du lien*, mais aussi sur l'importance de l'empathie et de manière moindre sur

le soutien qui était évoqué dans l'étiquette *Etre soutenu par des professionnels* comme thèmes principaux à aborder lors du troisième entretien. Cela a été explicité dans le *compte-rendu opérationnel avant le troisième entretien* (annexe 6).

### 3.8. Troisième entretien

Le troisième entretien représente celui dont je suis la plus satisfaite parce que la problématique s'est resserrée et que je commençais à percevoir un point saillant dans la recherche. Cet entretien me semblait plus clair par rapport à son objectif. Cependant, il m'a aussi posé de nombreuses questions car les réponses d'Oleg (prénom anonymisé) étaient souvent assez courtes et j'ai craint d'avoir induit les réponses. Puis, par la suite, vus les « oui » et les « non » affirmés et enthousiastes d'Oleg (prénom anonymisé), cette crainte s'est dissipée.

Dans un premier temps, j'ai craint que la présence de sa mère, réclamée par Oleg (prénom anonymisé), ne vienne perturber l'entretien. Je ne m'étais, en effet, jamais retrouvée devant ce cas de figure, mais finalement, cela n'a pas du tout été le cas. Non seulement, j'ai eu l'impression qu'Oleg (prénom anonymisé) était rassuré et a pu se confier davantage mais, en plus, j'ai eu l'occasion d'échanger quelques mots avec celle-ci à la fin de l'entretien et cela m'a rassurée sur la pertinence de la réorientation de la recherche sur la création de lien.

#### Extrait du journal de bord

Type	Compte-rendu d'observation
Titre	Liège, 21/03/22
Auteur	Bona Stéphanie
Date	21/03/22
Ancrages	Oleg (prénom anonymisé), Liège, 21/03/22 Compte-rendu opérationnel avant le troisième entretien
<p>[...]. Je me sens plus sûre de moi que pour le deuxième entretien. J'ai bien préparé mon entretien et j'ai resserré les thèmes à aborder. [...]</p> <p>Je suis accueillie par un Monsieur [...]. Sa mère nous rejoint directement et il me demande si sa mère peut être présente pour l'aider à se faire comprendre. [...] J'accepte que sa mère soit présente mais je cadre tout en rassurant Oleg (prénom anonymisé) en lui disant que j'aimerais entendre son propre vécu sans la traduction de sa mère. Nous tombons d'accord, sa mère sera présente mais se taira. Cet entretien est plus fluide que le deuxième. Je me sens plus à l'aise. J'ai moi-même digéré et compris certaines choses depuis l'entretien du 6 novembre. [...]</p>	

La maison est exactement dans les mêmes coloris que la mienne, ça m'a permis de me sentir un peu chez moi dès le départ ? D'être rassurée ? [...] De manière générale, je suis satisfaite de l'entretien. Je verrais après la retranscription ce que cela donne. Mais j'ai peut-être trop induit les réponses ? Cette question m'a tracassée pendant l'entretien. Mais ne l'ai-je pas simplement confronté à ce que j'avais constaté auparavant ?

Après l'entretien, la mère me dit que j'ai ciblé la problématique chez son fils : la création de lien. Elle dit qu'elle se rend compte qu'il a besoin d'une personne qui soit présente. Mais qu'il s'est déjà mis en ménage et qu'il contactait sa mère très rarement car sa petite amie l'avait en quelque sorte remplacée.

Je suis aussi impactée car Oleg (prénom anonymisé) me dit fonctionner comme une machine. Et cela fait écho car en deuxième bac, avant que j'ai mon diagnostic, j'étais allée dans une cafétéria pour travailler avec une autre étudiante. Nous n'avons pas échangé et je me suis mise directement au travail. Et à un moment, elle m'a dit "Mais, t'es une machine !". Cela m'avait fortement questionnée car on était là pour travailler et je travaillais. Je ne m'étais pas du tout rendu compte que je me trouvais dans une situation sociale et que j'aurais pu, dû socialiser. Cela avait surpris cette jeune fille. Ce pour quoi, elle m'avait fait cette remarque.

### *3.9. Ajustement de ma question de recherche*

En accord avec l'étymologie de « méthode » évoqué plus haut, je me suis donc interrogée au cours de ces quelques mois, tout au long du chemin me menant au mémoire, sur la pertinence de ma question de recherche et elle a subi de nombreuses modifications au fur et à mesure de la réflexion.

Après toute la réflexion pendant le partim 1 de ce mémoire, au début des entretiens, elle me semblait la plus aboutie possible et elle était, pour moi, en phase avec la recherche que je souhaitais mener : « Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour communiquer ? » Mais, après l'exclamation de Danielle (prénom anonymisé) concernant sa capacité à communiquer, j'ai commencé à douter du bien-fondé de cette question. « Communiquer » ne représentait pas le terme adéquat.

Dans un premier temps, sans savoir ce qui ressortirait de la schématisation en fin de théorisation ancrée, j'ai choisi d'ajouter l'adverbe « mieux » devant le verbe « communiquer ». Ma question de recherche est donc devenue : « Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour mieux communiquer ? ». Mais très rapidement, je me suis rendu compte que cette modification n'était pas satisfaisante et ce, pour trois raisons. Tout d'abord, en repensant à l'exclamation de Danielle (prénom anonymisé), cette expression « mieux communiquer » me

paraissait extrêmement vague. Suivant les acceptions de ce verbe, il était, en effet, possible de considérer que les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger savaient ou pas communiquer ! De plus, l'étiquette mieux communiquer ne me paraissait pas véritablement ancrée dans le ressenti des participants. Ensuite, la troisième raison pour laquelle je me suis rendu compte que cette modification n'était pas satisfaisante est que j'avais créé une étiquette *mieux communiquer* dès le premier entretien de ma recherche avec Alexia (prénom anonymisé) et que lors du codage axial de cet entretien, avant la prise de conscience factuel/vécu, cette étiquette était en relation avec des étiquettes très factuelles : *se couper des stimuli*, *révéler son diagnostic* par exemple. J'étais, en effet, dans une recherche très pratico-pratique, dans un premier temps, de méthodes d'adaptation comme s'il s'agissait de « trucs et astuces » à appliquer pour toute personne porteuse d'un TSA de type Asperger. Soit je devais donc reprendre l'énoncé de mes propriétés pour les rendre moins factuelles ; soit je devais trouver un autre concept plus pertinent dans le cadre de ma recherche, solution que j'ai préféré privilégier. Pour ces différentes raisons, j'ai donc progressivement abandonné l'idée d'utiliser le terme « communiquer » au premier plan dans la question de recherche.

Après la schématisation, et grâce à la prise de conscience communiquer/créer du lien, je suis parvenue à cette question de recherche : « Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien et se confier? » Ces deux propriétés me semblaient, en effet, constituer les centres « névralgiques » de la schématisation finale. Mais j'ai rapidement évincé celle-ci, car dans mon « biais du détail », *se confier* me semblait beaucoup trop précis, et je l'ai rectifié en : « Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication ? » Après réflexion, cette question me semblait quelque peu paradoxale car une des définitions de la communication est « être en relation avec » (Nyssen, 2022). Finalement, j'ai donc précisé cette question et j'ai définitivement opté pour la question de recherche : « Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication d'informations ? »



### 3.10. Codage sélectif suite à l'ajustement de la question de recherche

Suite à l'ajustement et à l'émergence de la question de recherche finale, différents codages sélectifs ont été opérés afin d'éliminer certaines étiquettes moins pertinentes pour alléger la schématisation finale. Le codage sélectif principal est, d'après moi, la suppression de l'étiquette *se sentir incapable d'entretenir un lien* pour garder uniquement *créer du lien*. Initialement, en me référant à l'entretien d'Oleg (prénom anonymisé), je pensais que la création de lien se déroulait dans l'instant, sur un temps très court et l'entretien de lien se déroulait sur la durée, raison pour laquelle j'avais créé deux étiquettes. Mais après un échange avec Mme Housen, j'ai réalisé que la création de lien se déroulait dans la durée et que les deux étiquettes *créer du lien* et *se sentir incapable d'entretenir un lien* représentait finalement le même concepts. En accord avec la question de recherche, j'ai finalement choisi de garder uniquement l'étiquette *créer du lien* et j'ai donc modifié la schématisation en conséquence.

## CHAPITRE 3 : RESULTATS

La question de recherche est donc finalement : « Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication d'informations ? »

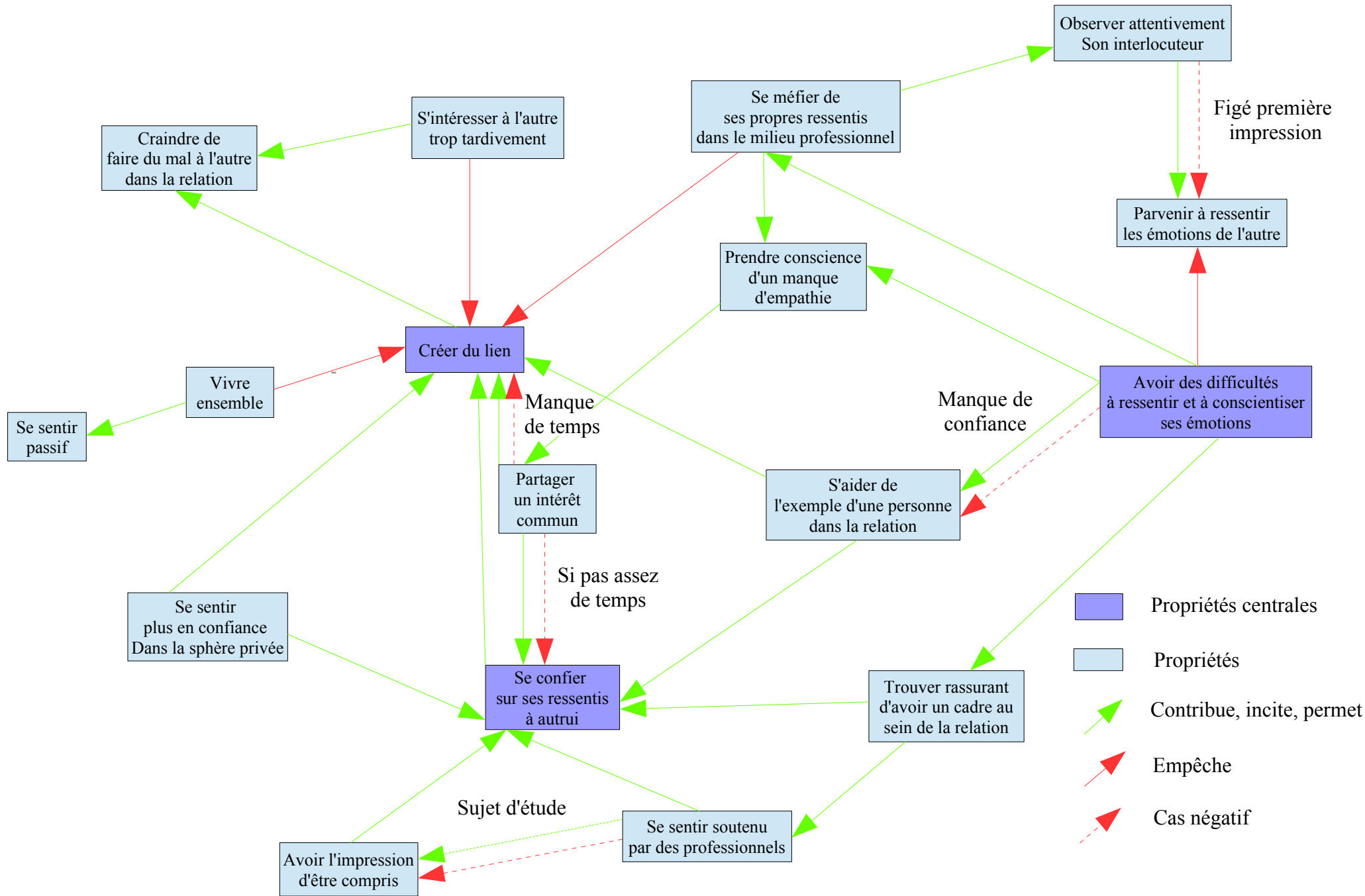
Lors de ces *Résultats*, différentes propriétés de la schématisation finale seront nuancées à l'aide d'extraits d'entretiens. Cela permettra d'assurer la scientificité de ces *Résultats* en les ancrant dans le matériau collecté. Pour cela, les deux propriétés *créer du lien* et *se confier sur ses ressentis* constituent des propriétés centrales, « carrefours » importants dans la schématisation. *Avoir des difficultés à ressentir et à exprimer ses émotions* sera également considéré comme une propriété centrale dans le déroulement des explications même si elle a moins d'importance.

A ce stade de la recherche, il m'apparaît comme important de rappeler que celle-ci ne se prétend pas une théorisation unique à des difficultés complexes, elle est plutôt le résultat d'un parcours réflexif et d'une rencontre entre la subjectivité des participants et la subjectivité de la chercheuse que je suis. Il est donc tout-à-fait possible de la prolonger, de l'améliorer, de la réorienter suivant d'autres sensibilités et d'autres objectifs et les *Pistes de réflexion pour l'avenir* détaillées dans le point *Discussion* pourront éventuellement aider à cette démarche.

Avant de commencer, une remarque me semble utile pour la compréhension du lecteur : il est difficile de donner une explication linéaire des différentes propriétés car elles sont inévitablement en lien avec d'autres propriétés. J'évoque donc parfois plusieurs propriétés au sein d'un même point, la raison pour laquelle j'ai choisi de placer non seulement la schématisation dans le corps même de ce mémoire afin que le lecteur puisse visionner directement les résultats, mais également à la fin de ce mémoire, regroupé avec les autres annexes.

Extrait du journal de bord

Type	Schématisation
Titre	Codage sélectif après les trois entretiens
Auteur	Bona Stéphanie
Date	23/04/22
Ancrages	<p>Parvenir à ressentir les émotions de l'autre &amp; Observer attentivement son interlocuteur</p> <p>Parvenir à ressentir les émotions de l'autre &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions</p> <p>S'intéresser à la relation trop tardivement &amp; Créer du lien</p> <p>S'intéresser à la relation trop tardivement &amp; Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation</p> <p>Créer du lien &amp; Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation</p> <p>Créer du lien &amp; Vivre ensemble</p> <p>Créer du lien &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui</p> <p>Vivre ensemble &amp; Se sentir passif</p> <p>Prendre conscience d'un manque d'empathie &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions</p> <p>S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions</p> <p>S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation &amp; Créer du lien</p> <p>S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui</p> <p>Partager un intérêt commun &amp; Prendre conscience d'un manque d'empathie</p> <p>Partager un intérêt commun &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui</p> <p>Partager un intérêt commun &amp; Créer du lien</p> <p>Se confier sur ses ressentis à autrui &amp; Avoir l'impression d'être comprise</p> <p>Se confier sur ses ressentis à autrui &amp; Se sentir soutenu par des professionnels</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Observer attentivement son interlocuteur</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Prendre conscience d'un manque d'empathie</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Créer du lien</p> <p>Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions</p> <p>Se sentir plus en confiance dans la sphère privée &amp; Créer du lien</p> <p>Se sentir plus en confiance dans la sphère privée &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui</p> <p>Trouver rassurant d'avoir un cadre au sein de la relation &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à exprimer ses émotions</p> <p>Trouver rassurant d'avoir un cadre au sein de la relation &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui</p> <p>Se sentir soutenu par des professionnels &amp; Avoir l'impression d'être compris</p>



## 1. Créer du lien

Un lien est difficile à mettre en place pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger. Cette création du lien révèle des difficultés alors que les participants savent « entrer en relation », raison pour laquelle cette étiquette n'a pas été reprise.

*« Aller vers les autres ne me pose pas tellement de problème. [...] Disons, je suis à l'arrêt du bus, , j'attends et je peux parler avec les gens autour de moi. [...] je veux dire spontanément je peux aller vers les gens [...]. »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.8, annexe 7)

D'un côté, la création du lien semble possible pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger mais celle-ci ne comprend pas comment entretenir la relation sur le long terme ; ceci même si elle estime les contacts sociaux importants. Mais, après une prise de conscience de ma part, la création du lien et l'entretien du lien apparaissent comme une même activité relationnelle s'inscrivant dans la durée. *Créer du lien* mais ne pas savoir l'entretenir se révèle donc comme paradoxal et impossible. Comme attesté dans la littérature, la personne porteuse d'un TSA de type Asperger ressent des difficultés de développement et de maintien de la communication (Comblain, 2019), un déficit de compréhension des codes sociaux entraînant cette difficulté pour créer-entretenir le lien.

*« [...] je peux passer beaucoup de temps entre guillemets dans ma bulle, mais j'ai quand même besoin de liens sociaux. Et, généralement, quand je me rends compte que ça fait trop longtemps que je n'en ai pas eus, ben, que je ne sais pas trop bien comment relancer la machine. »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.8, annexe 7)

Suite à cette difficulté relationnelle naît de l'anxiété, comme rapporté dans la littérature suite à un déficit de ToM (Attwood, 2018). En effet, un malaise apparaît lors de différentes interactions et aboutit à des évitements, les relations sociales se révélant particulièrement énergivores.

*« Du stress social, je dirais, le fait de me retrouver avec des gens, de sor..., de passer la porte de la maison, m'angoissait à tel point que je, je, je... Comment est-ce qu'on*

*appelle ça encore ? Je somatisais, j'avais des migraines épouvantables, des nausées, une fatigue, une fatigue extrême et j'ai fini par comprendre que c'était un signal d'alarme de..., il ne faut pas que je sorte car ça va être mal, quand, quelle que soit la sortie, pour aller travailler, voir des amis ou même dans la famille, une fois que j'avais annulé la sortie, ben, je me sentais vite mieux. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.1, annexe 7)*

D'un autre côté, la création du lien est présente mais une peur importante de « créer trop » de liens à son insu transparait.

*« J'ai très peur des liens que je pourrais créer à mon insu lorsque je communique. [...] Je ne considère pas que j'ai des difficultés à créer du lien, au contraire. J'ai peur d'en créer trop, que je ne puisse pas contrôler. » (Danielle, prénom anonymisé, réponses aux questions supplémentaires par mail, 22/03/22, p.16, annexe 5)*

Et, cette peur de créer un lien trop fort et inadéquat avec son interlocuteur suite à une incompréhension des intentions de celui-ci engendre de la méfiance et génère également de l'anxiété.

*« [...] ça m'est déjà arrivé de me méprendre sur les intentions de quelqu'un à mon égard... Surtout dans le sens de ne jamais m'imaginer qu'on me veut du mal alors que effectivement, on n'a pas que des amis. Et puis... j'ai eu comme ça quelques, je dirais, quelques coups de massue en me rendant compte qu'un tel ou un tel ne m'aimait pas, etc... Et ça m'a vraiment choquée, ça m'a rendue plus prudente... » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.7, annexe 5)*

Pour pallier à cette anxiété sociale, dans les deux cas, contrôler la relation contribue à se protéger. Des relations « cloisonnées » constituent, en effet, une solution face à ces difficultés dans la création du lien. En effet, ce cloisonnement permet de récupérer du contrôle dans les relations et de diminuer l'anxiété sociale suite à une incompréhension de l'autre.

*« Je trouve que j'ai d'excellentes relations sociales, un peu cloisonnées. [...] Par exemple, un ami qui est musicien et avec qui j'irais volontiers à un concert, un autre qui*

*aime le vin et avec qui je vais volontiers aller au restaurant. Donc voilà, tout ça est un peu cloisonné. »* (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.4 , annexe 5)

Avec les professionnels, *créer du lien* se révèle impossible. Même sur le long terme, une démarcation empêche cette possibilité, le statut de professionnel l'entérinant.

*« Il y a, je vais dire, la distanciation professionnelle-patient, même si je veux dire, c'est assez... informel, il y a quand même une démarcation claire. »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.7, annexe 7)

Deux manières d'envisager la création du lien se dégagent. D'un côté, *créer du lien* semble possible mais comme il existe une incompetence pour entretenir ce lien, cela témoigne d'une incompréhension de la création du lien qui s'inscrit normalement dans la durée. D'un autre côté, une peur de créer trop de liens, de manière inadéquate, et de ne plus savoir contrôler la relation en cas de mauvaise intention de son interlocuteur.

L'élément principal de ce premier résultat se montre être la présence d'anxiété importante au sein des interactions sociales. Mais une nuance essentielle se révèle : les relations sociales sont anxiogènes et nécessitent un effort et une énergie tels qu'elles sont parfois évitées comme attesté dans la littérature (Fraser, Héroux, Plaisance & Pepper, 2015) mais la personne porteuse d'un TSA de type Asperger est tout-à-fait capable « d'entrer en relation » !

Deux questions constituent des pistes pour l'avenir : la difficulté de création du lien est-elle véritablement une spécificité du TSA de type Asperger ou cela pourrait-il être vécu par des neurotypiques ? Et si cela est vécu par des neurotypiques, que constituerait le vécu spécifique des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger en relation avec la création du lien ? N'ayant pas effectué une recherche avec des participants neurotypiques, je ne saurais répondre à ces questions mais il me semblait opportun de les soulever .

### *1.1. Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation*

La création de lien contribue à *craindre de faire du mal à l'autre dans la relation*. La personne porteuse d'un TSA de type Asperger se soucie de l'autre lors de la création d'un lien. Elle ressent une certaine crainte, une certaine anxiété d'entraîner la souffrance de certaines personnes dans le cadre de relations proches. Ce résultat est inattendu. D'après Reynaud (2017), repérer les

signaux émis au sein des interactions et les interpréter correctement est très complexe pour une personne porteuse d'un TSA. Elle désire entrer en interaction mais la mise en place de la réponse implique tellement de mécanismes non-automatiques que la réponse se révèle très décevantes, ceci explique cette crainte de faire du mal à l'autre. Cette anxiété envers l'autre se distingue donc de celle évoquée dans la création de lien qui est autocentrée, celle-ci étant allocentrée.

« [...] j'aime pas faire du mal aux gens. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.5, annexe 7)

*Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation* traduit donc un souci important de l'autre, totalement opposé à un souci de soi qui semble peu présent.

« Si j'ai besoin de quelque chose pour moi, je peux aller dans un magasin chercher quelque chose parce que j'ai un objectif. Ca n'est que moi, donc, si je fais un mauvais achat, c'est que pour ma pomme ! » (Oleg, prénom anonymisé, 21/02/22, p.15, annexe 7)

Ce souci envers autrui se montre indépendamment de ce qu'annonce la littérature concernant l'absence ou la présence d'empathie émotionnelle chez le participant. Le souci de l'autre serait-il alors davantage en lien avec la sympathie plutôt qu'avec l'empathie ? La sympathie sous-entend, en effet, un soutien mais ne signifie pas qu'il existe une compréhension de la situation vécue par la personne. (Stratégies en milieu de travail sur la santé mentale, 2021) Ce souci de l'autre se rapporte donc bien à la sympathie.

« L'empathie émotionnelle n'existe pas. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.2, annexe 7)

*Craindre de faire du mal à l'autre* traduit aussi une mésestime de soi importante, une remise en question de ses propres comportements et des conséquences de ceux-ci au sein des interactions.

« Qu'est-ce que j'ai à offrir dans le cadre, si je ne suis pas bien, je peux pas sortir, elle, elle va s'emmerder, donc... Je suis un cadeau empoisonné. Ca peut être de génial à exécration. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.14, annexe 7)



Cependant, une nuance se profile : cette crainte de faire du mal à l'autre ne concerne que les « personnes très proches » et non les autres types de relation.

« [...] si c'est pas des personnes très proches, je m'en fous ! » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.5, annexe 7)

La crainte de faire souffrir autrui constitue donc un ressenti important des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger vis-à-vis de leurs proches au sein des interactions sociales. Ce ressenti indique qu'au sein d'une relation riche et pérenne, une personne porteuse d'un TSA de type Asperger s'estime pleinement impliquée dans son lien à l'autre, dans une remise en question de ses propres comportements sociaux et dans un désir de bienveillance vis-à-vis d'autrui même si elle n'est pas toujours capable de comprendre le vécu de la personne. Cela constitue un résultat important qui indique un souci pour autrui dans l'interaction de la part de la personne porteuse d'un TSA de type Asperger, contrairement à ce qu'un manque d'empathie rapporté par une certaine littérature insinuait (Melman, 2014).

### *1.2. Vivre ensemble et se sentir passif*

Un autre point en relation avec la création du lien est le *vivre ensemble*. *Vivre ensemble*, au sein de la même habitation, empêche, en effet, la création du lien et produit de la passivité. Cette cohabitation ne permet pas de *créer du lien*. Cela montre de la cohérence : *créer du lien* introduit une idée d'action et la cohabitation, avec les membres de sa famille, efface ce dynamisme inhérent à la création du lien. Avec un proche avec lequel la personne porteuse d'un TSA de type Asperger habite, le lien existe mais il n'a donc pas été créé.

« Ben, oui, parce que on a toujours vécu ensemble.[...]. J'ai l'impression qu'elle était tout le temps là et ben, on a toujours été ensemble, été proches depuis toujours, donc j'ai pas l'impression d'avoir créé un lien puisqu'il a toujours existé. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.4, annexe 7)

### 1.3. *Se sentir plus en confiance dans la sphère privée*

La sensation de confiance dans la sphère privée, elle, contrairement au point précédent, contribue à la création du lien. En effet, la sphère privée est privilégiée pour permettre de développer des relations de confiance pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger. Elle se dévoile plus ouverte, moins méfiante de ses propres ressentis et plus à l'aise, cela lui permet de *créer du lien au sein de sa sphère privée*.

« *Dans les relations de vie privée, je suis beaucoup moins dérangée et j'ai l'impression que je ne manque pas trop d'intuition pour identifier les personnes qui pourraient être mes amis, par exemple. [...] Je ne me méfie pas de mes ressentis dans ce genre de circonstance.* » (Danielle, prénom anonymisé, réponses aux questions supplémentaires par mail, 22/03/22, p.16, annexe 5)

### 1.4. *Partager un intérêt commun*

Dans cette recherche, *partager un intérêt commun*, comme ceux évoqués dans le troisième point *Cohérence centrale* de la *Revue de Littérature*, permet de *créer du lien*. Il pallie aux difficultés en rapport avec les codes sociaux. En effet, grâce à cette méthode, la personne porteuse d'un TSA de type Asperger reste en contact avec autrui, même lorsque les codes sociaux pour maintenir le contact sont mal-connus ou inconnus. Ce partage d'un intérêt commun témoigne donc d'une conscience pour la personne porteuse d'un TSA de type Asperger d'incarner un être social et de devoir trouver des astuces pour aller vers autrui, la prise de conscience de son manque d'empathie l'incitant à partager cet intérêt commun.

« *Oui, c'est plus simple. [...]. Avoir un point commun aide, c'est un bon prétexte pour se voir, quand, si j'ai pas de raison sociale de le faire, ou que je n'en vois pas, au moins, il y a quelque chose que je peux amener. Et puis avec chaque ami, indépendamment des uns et des autres, j'avais une activité spécifique.* » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.10, annexe 7)

Aller vers l'autre spontanément est rare, l'intérêt commun donne ainsi un « aide-mémoire » sur la nécessité d'entretenir le lien en plus d'un prétexte pour aller vers l'autre et pour échanger.

« *Ben, on me l'a souvent reproché de ne pas aller vers les autres. Et ici, le fait d'avoir quelque chose qui m'y fait penser, ben, comme c'est rarement spontané, ça me permet d'avoir à faire.* » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.10, annexe 7)

Si un intérêt commun se trouve contrecarré par un manque de temps, cela entraîne la fin de la relation car cet intérêt commun ne se trouve plus nourri et aucun autre intérêt relationnel ne s'y substitue.

« *Déjà, la plupart de mes potes se sont mariés, avec des enfants. [...] Disons les soirées PC jusqu'à 4 heures du mat, c'est fini. Et du coup, si c'était, entre guillemets, l'intérêt et l'activité principale, j'ai beau avoir développé autour une relation de confiance, etc. Ben, on a plus de raison de se voir puisque chacun de notre côté, on a un autre ami qui fait mieux.* » (Oleg, 21/03/22, p.13, annexe 7)

L'intérêt ne constitue donc pas une activité qui enferme la personne porteuse d'un TSA de type Asperger sur elle-même, mais lorsqu'il est commun à d'autres personnes lui permet, au contraire, d'aller vers autrui, de s'ouvrir et d'échanger dans le temps, le partage étant crucial. Cette perpétuation des échanges dans le temps sur un intérêt commun constitue, à mon sens, une façon de *créer du lien* au-delà de la communication d'informations et même s'il s'agit initialement d'un échange d'informations.

### *1.5. Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel*

Comme explicité dans le point 3.4. *Evolution de se mettre en retrait/se méfier/se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel* dans la partie *Méthodologie*, cette propriété a été adaptée à différentes reprises. J'ai volontairement utilisé la « ficelle de la première personne » (Lejeune, 2019, p.72) en considérant que ce qui était dit sur les autres révélait des éléments essentiels sur la personne qui l'évoquait. *Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel* empêche la création du lien. En effet, les difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions incitent à une certaine méfiance dans le milieu professionnel : la personne porteuse d'un TSA de type Asperger a des difficultés à identifier ce qu'elle ressent comme attesté dans le point *Emotions* de la *Revue de Littérature*. Et, par conséquent, cela empêche la création du lien.

« [...] oui, donc quelqu'un dont je pourrais pas savoir ce qu'il pense, etc... Je crois qu'à priori, je me méfie et je me tiens à distance. » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.8, annexe 5)

La personne porteuse d'un TSA de type Asperger se trouve donc perdue dans ses ressentis, cela cause une certaine attitude défensive et une mise en retrait dans le monde professionnel contrairement à la sphère privée où elle se sent plus à l'aise et plus en confiance.

### 1.6. S'intéresser à la relation trop tardivement

*S'intéresser à la relation trop tardivement* engendre une crainte par rapport à la continuité de la relation, cela empêche de *créer du lien*. La personne porteuse d'un TSA de type Asperger oublie de contacter son cercle amical. Lorsqu'elle le contacte après plusieurs années, elle craint l'absence de réponse à ses sollicitations tardives et finalement, elle craint de se retrouver face à sa propre incapacité à entretenir un lien. Dans ce cas, elle est directement confrontée à son propre trouble. Mais l'intérêt relationnel trop tardif contribue également à la crainte de faire du mal à l'autre. Un souci envers autrui de la part des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger se manifeste donc à nouveau tout comme dans le point *Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation*.

« [...] je peux passer beaucoup de temps [...] dans ma bulle mais j'ai quand même besoin de liens sociaux. [...] quand je m'en rends compte, ça fait trop longtemps que je n'en ai pas eus, ben, je ne sais pas comment relancer la machine. [...] j'envoie un message et si ça continue, ça va. Sinon je me dis « ça fait tellement longtemps qu'on ne s'est plus parlé, il va me dire c'est maintenant que tu me rappelles ? » [...] j'ose pas relancer si ça fait trop longtemps. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.8, annexe 7)

## 2. Se confier sur ses ressentis à autrui

*Se confier sur ses ressentis à autrui* permet la création d'un lien mais s'avère difficile pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger. Cette difficulté à se confier confirme la littérature (Comblain, 2019) mais cette recherche permet cependant d'y apporter des nuances.

Tout d'abord, les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger ont bien des ressentis et ne sont pas « vides » (Melman, 2014), et ce, même si elles éprouvent des difficultés à partager ces

ressentis.

« Voilà, s'il y a quelque chose qui m'a soit...inter... interloqué, soit blessé, soit plu, bein, j'en profite pour le partager [...]. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.11, annexe 7)

Puis, étymologiquement *confier* provient de « *confidere* » en latin qui signifie « mettre sa confiance dans ». Pour reprendre les paroles de Origgi (2009), « *la confiance sociale [...] requiert donc une certaine conception de l'autre en tant qu'agent fiable au moins dans son engagement à respecter sa parole.* » Or, cela représente des difficultés pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger : elle ne parvient pas à distinguer les intentions d'autrui suite à son manque d'empathie cognitive évoqué dans le point *Théorie de l'esprit et Empathie* de la *Revue de Littérature*, elle ne sait pas si son interlocuteur est « fiable » et elle prend donc des risques lorsqu'elle se confie à celui-ci. Se confier s'avère par conséquent compliqué. Mais cette confiance, lorsque celle-ci est possible avec son interlocuteur, se traduit par une sensation physique de bien-être chez la personne porteuse d'un TSA.

« Pour que je dise quelque chose, il faut que je sois certaine qu'on écoute quoi, et quand on écoute avec..., disons, un intérêt ou une attitude particulière, il y a une manière comme ça qui fait que je peux me sentir très à l'aise. Il y a des gens comme ça avec qui c'est magique et d'autres, effectivement, avec qui je me sens presque physiquement mal à l'aise, ça, c'est vrai. » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.9, annexe 5)

Ensuite, les relations thérapeutiques avec les psychologues du CRAL se présentent comme des ressources, elles contribuent à se confier ou à apprendre à se confier et à évoluer. Cela permet de souligner l'importance du suivi de professionnels spécialisés dans le TSA.

« C'est vrai quand même parce que effectivement depuis le diagnostic, ben, le psychologue au CRAL, c'est le premier psy que j'ai jamais consulté et c'est vraiment très agréable. » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.10, annexe 5)

Mais le besoin de *se confier sur ses ressentis* ne se manifeste pas de manière prégnante et essentielle envers des personnes particulières hormis les professionnels du CRAL ; il est, en effet, aussi le fruit de rencontres de hasard, sans aucune intention préalable. Ces confidences de hasard

sont assez surprenantes, elles sont l'opposé des confidences à des spécialistes compétents. La personne porteuse d'un TSA de type Asperger trouvant un soutien professionnel difficilement se sent-elle, par méconnaissance du non-verbal, suffisamment en confiance pour se révéler lors de rencontres de hasard ? Je suis heureuse de soulever cette nouvelle question, mais, quel qu'en soit la réponse, le résultat de cette recherche est interpellant : la personne porteuse d'un TSA de type Asperger sait « entrer en relation » avec des inconnus mais elle sait également échanger sur ses ressentis avec ceux-ci. Cela nuance la littérature qui rapporte souvent une aptitude réduite pour reconnaître et pour décrire ses propres émotions (Vermeulen, 2010).

*« Mais ça, ça arrive un peu par hasard, peut-être. Dans, dans une conversation plus anodine, ou avec quelqu'un un peu de rencontre, avec qui je peux parler de certaines choses [...]. » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.10, annexe 5)*

Enfin, se confier, déposer ses propres ressentis chez l'autre n'est pas l'unique objectif de ce partage. En effet, vérifier sa propre compréhension au travers de différents avis se déroule également au travers de cet acte de partage et paraît comme essentiel à la personne porteuse d'un TSA de type Asperger. Cette méthode très pratique permet d'améliorer l'échange et de pallier aux difficultés de compréhension.

*« [...] avoir un point de vue un peu différent pour voir si j'ai bien compris ce que j'ai compris et puis, bein, pour avoir d'autres avis et... » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.11, annexe 7)*

*Se confier sur ses ressentis à autrui* témoigne donc que la personne porteuse d'un TSA de type Asperger a des ressentis et se confier sur ceux-ci se montre possible. Même si cela reste difficile et si cela nécessite de rencontrer des personnes suffisamment ouvertes et en lesquelles la personne porteuse d'un TSA de type Asperger a totalement confiance ; professionnels dans le cadre d'une relation thérapeutique suivie ou confident de hasard sans intention préalable.

## *2.1. Avoir l'impression d'être compris*

*Avoir l'impression d'être compris* permet de se confier sur ses ressentis à autrui. Comprendre l'autre se révèle difficile pour une personne porteuse d'un TSA. Dans un genre de

logique inversée, *avoir l'impression d'être compris* par l'autre apparaît comme essentiel pour se confier. La personne porteuse d'un TSA ayant des difficultés pour atteindre la compréhension de l'autre attend d'être elle-même comprise par cet autre.

*« [...] c'est pas facile de trouver un soutien, parce que comme je l'ai dit tout-à-l'heure, pour que j'ai envie de me confier, il faut que j'ai l'impression, que j'ai la certitude presque de..., que je vais être comprise et quand j'ai un doute ou quand la personne en face est elle-même un petit peu mal... Enfin, il y a tellement de conditions ou paramètres pour que je me confie que..., que je le fais assez rarement... »* (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.10, annexe 5)

Ce besoin de compréhension se montre comme une condition pour pouvoir se confier, raison pour laquelle elle est remplie par des professionnels spécialistes du TSA comme développé dans le point suivant *Se sentir soutenu par des professionnels*.

Cependant, des professionnels n'ayant pas les connaissances nécessaires sur le TSA ne permettent pas aux personnes porteuses d'un TSA de type Asperger de se sentir comprises. Ces professionnels « utilisent » les patients davantage comme des sujets d'étude.

*« Il a dit que non seulement il ne pouvait pas faire les tests, parce qu'il ne peut pas faire le diagnostic, parce que les tests officiels, il n'y a que le CRAL qui les avait. Et, il a quand même bien voulu continuer à me voir pour avoir la comparaison, je vais dire entre ses petits qu'il a besoin de pousser pour se développer et moi, qui étais arrivé là où j'en étais tout seul [...]. Mais a posteriori, il n'y a pas vraiment un boulot qui a été fait. Je l'ai vu quelques mois, j'ai plus l'impression que, qu'il m'étudiait que de m'aider. »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.9, annexe 7)

A côté des professionnels spécialisés, les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger peuvent aussi se sentir comprises par des rencontres de hasard, cela est interpellant comme développé au point précédent concernant *Se confier sur ses ressentis à autrui*. L'intention de contacter une personne précise et compréhensive pour pouvoir partager ses ressentis ne se constate pas.

« [...] se dire "Tiens, je me sens euh..., je m'ennuie, je me sens déprimée ou quelque chose comme ça" et je vais téléphoner à quelqu'un pour me reconforter. Non, ça n'arrive jamais, jamais, jamais. C'est le hasard, ça, peut-être en effet du hasard. » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.10, annexe 5)

Pour résumer ce besoin de compréhension, ce sont donc les professionnels spécialistes du TSA qui donnent l'impression aux personnes porteuses d'un TSA de type Asperger d'être comprises et de leur permettre de se confier. Mais, des rencontres anodines, paradoxalement, peuvent aussi remplir ce rôle au gré du hasard.

## 2.2. Se sentir soutenu par des professionnels

Comme déjà exprimé précédemment, se sentir suivi par des professionnels spécialisés dans le TSA se révèle essentiel pour permettre aux personnes porteuses d'un TSA de type Asperger de se confier et de se sentir aidées. En effet, face à un trouble invisible, pour se sentir crédibles et comprises, le suivi d'un professionnel est primordial par rapport aux commentaires d'autres personnes ignorantes.

« Par contre, le suivi...au CRAL m'aide beaucoup parce que là, j'ai l'impression d'être comprise et de ne pas avoir à..., presque avoir honte de dire que je suis...que je suis TSA par ce que... c'est le diagnostic et je suppose qu'ils n'ont pas trop de doute. Puis eux, ils savent, je suppose, comment...comment m'aider parce que je pense pas que les personnes qui sont autour de moi...peuvent savoir, peuvent comprendre même que j'ai besoin d'aide, que j'ai besoin... » (Alexia, prénom anonymisé, 18/10/21, p.4, annexe 3)

Le soutien par des professionnels qui connaissent le TSA se révèle donc clairement comme important pour que les participants puissent se sentir aidés mais également pour comprendre le diagnostic et les implications qui en découlent.

« Maintenant, je suis sur le cheminement de l'acceptation, 'fin de..., de la compréhension du diagnostic et de ce que je peux en faire. Pour ça, je suis suivie au CRAL. Je vais une fois... Ca fait quelques temps. Et voilà... » (Alexia, 18/10/21, p.2,



annexe 3)

D'autres soutiens sont plus nuancés. Le soutien amical s'avère très étayant et constitue une ressource pour la personne porteuse d'un TSA de type Asperger lorsque l'interlocuteur partage certaines difficultés et a déjà une certaine analyse de gestion de ces difficultés.

*« Elle arrive à sentir quand j'ai besoin d'un coup de pied au cul et quand j'ai besoin qu'on me foute la paix. [...] elle a le même problème, le même genre de difficultés. Ben, elle a développé pour elle une certaine connaissance du problème et la gestion. Ben, du coup, c'est plus facile à mettre en place. »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.14, annexe 7)

Mais, le soutien amical se manifeste aussi comme un soutien assez léger voire quasi-inexistant, sans prise en compte du TSA ou en l'évoquant très peu, ce sujet semblant un peu tabou et provoquant une certaine gêne.

*« Par exemple, ma meilleure amie. Bon, elle était un peu étonnée mais elle a accepté puis on n'en a plus reparlé parce que voilà, c'est ma meilleure amie et que c'est pas dans nos sujets de conversation de tous les jours [...]. On se soutient plus au jour le jour que..., dans les petits problèmes par ci par là que... que pour ça, je pense pas que... c'est de son domaine parce qu'elle connaît pas le...le sujet [...]. »* (Alexia, prénom anonymisé, 18/10/21, p.4, annexe 3)

Le soutien amoureux, quant à lui, est restreint ou inexistant. Il est, en effet, très limité lorsque la personne porteuse d'un TSA de type Asperger a eu un partenaire et il ne semble pas nécessaire pour elle.

*« Le numéro 1 ne m'a jamais soutenue. [...] Le numéro 2 me soutenait mais il me soutenait dans la mesure où il était à mes côtés, mais... me soutenir dans les moments difficiles, je sais pas [...] Je vais sortir des choses très très triviales... [...] Je ne considère pas les partenaires comme des soutiens psychologiques. [...]»* (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.11, annexe 5)

Dans une logique de cloisonnement des relations évoquée plus haut, la personne porteuse d'un TSA de type Asperger a tendance à distinguer ses relations amicales et amoureuses en ne les considérant pas comme un soutien potentiel et en déléguant cette fonction importante aux professionnels. Cette constatation ressort de cette recherche et représente une manière de combattre une certaine anxiété sociale en séparant les différentes relations et en établissant initialement un cadre strict. Cependant, il est possible de déborder un peu du cadre et une relation amicale devient alors un soutien important lorsque cette personne partage des difficultés avec le porteur d'un TSA de type Asperger.

Le soutien professionnel est donc considéré comme essentiel, le soutien amical étant plus rare et se manifestant avec des personnes éprouvant des difficultés « similaires » aux personnes porteuses d'un TSA de type Asperger.

### *2.3. Trouver rassurant d'avoir un cadre au sein de la relation*

Un cadre rassurant contribue non seulement à *se confier sur ses ressentis* mais également à *se sentir soutenu par des professionnels*. En effet, pour rassurer la personne porteuse d'un TSA de type Asperger, un cadre au sein de la relation s'avère important. Pour établir une analogie avec une explication du cadre professionnel, « *la partie du cadre relative à la sécurité fait partie du strictement non-négociable : c'est un facteur essentiel dans l'implication et dans l'abord de l'intime* » (Mendiburu, 2003, p.17). En effet, l'installation d'un cadre au sein de la relation, même si celle-ci n'est pas professionnelle, est sécurisant et permet à la personne porteuse d'un TSA de type Asperger de *se confier sur ses ressentis à autrui* c'est-à-dire de se révéler intimement au sein de la relation.

« [...] encore une fois, c'est une question de cadre, une fois que c'est défini, c'est plus facile d'évoluer à l'intérieur pour moi. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.11, annexe 7)

Le cadre permet, en quelque sorte, de connaître les « règles du jeu » relationnel et de ne plus se poser de questions sur celles-ci, comme une routine qui permet de réguler le stress.

Cependant, ce cadre se révèle également « blessant » et étroit pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger perfectionniste qui cherchera constamment à donner les informations de

manière la plus parfaite et la plus complète possible.

*« Le fait qu'elle soit là, ben, généralement, elle peut me dire « là, tu sors du sujet ». Elle me recadre. Parfois, ça me blesse [...]. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.16)*

En outre, la difficulté étant qu'une relation évolue, la personne porteuse d'un TSA de type Asperger se rigidifie dans une vision spécifique de la relation par recherche de sécurité et ne comprend pas que le cadre a changé si cela n'est pas stipulé explicitement. Comme rapporté dans *La Revue de Littérature*, la personne porteuse d'un TSA a, en effet, des difficultés dans la pragmatique, cela engendrant une complexité à établir des inférences (Attwood, 2018).

*« Encore une fois, si j'ai déjà créé un lien de longue durée, ça se passe comme ça s'est toujours passé. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.9, annexe 7)*

En résumé, le cadre s'avère donc rassurant pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger mais simultanément il se révèle frustrant et « enfermant », et rigidifie la relation s'il n'est pas adapté au fur et à mesure que la relation évolue et expliqué clairement à la personne porteuse d'un TSA de type Asperger.

#### *2.4. S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation*

L'exemple de l'interlocuteur dans une relation proche est rassurant et instructif pour la personne porteuse d'un TSA de type Asperger. Tout comme le cadre ci-dessus, il permet de *se confier sur ses ressentis à autrui*, et ce, en les évaluant sans cesse, et en les comparant à ce que l'interlocuteur confie lui-même dans la relation.

*« Elle me parle de beaucoup de choses d'elle aussi. Entre guillemets, j'ai l'exemple, je sais quel sujet je peux aborder, je sais comment elle réagira face à certaines choses [...] » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.11, annexe 7)*

Mais l'imitation d'un exemple est également utilisée de manière plus générale dans les manifestations sociales qui n'ont pas réellement de sens pour une personne porteuse d'un TSA de

type Asperger. La prise de conscience d'un manque d'empathie incite, en effet, à *s'aider de l'exemple d'une personne*. Et lorsque la personne porteuse d'un TSA de type Asperger prend conscience de ce manque d'empathie, elle agit en quelque sorte comme un neurotypique lorsqu'il apprend les précurseurs de la communication, indispensables dans les échanges sociaux : elle utilise l'imitation d'autrui. Ces précurseurs de la communication dont l'imitation seront développés dans le point 4 *Les Pistes de réflexion pour l'avenir de la Discussion*.

*« Je suis, si la personne devant moi tend la main et dit « condoléances », je tends la main et je dis « condoléances », même si ça ne représente rien pour moi.[...] Je fonctionne beaucoup par mimétisme. »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.15, annexe 7)

La personne porteuse d'un TSA de type Asperger agit donc par mimétisme dans différentes situations qu'elles soient personnelles ou plus sociales et ce, pour pallier au manque d'empathie et au manque de compréhension des codes sociaux . Cela est en accord avec la littérature :

*« un mécanisme de compensation intelligent et constructif utilisés [...] consiste à observer et à faire sienne la personnalité de ceux qui ont du succès en société.[...] Ils s'exercent, répètent le script et leur rôle, pour être à l'aise et en confiance avant de tenter d'être inclus dans des situations sociales réelles. »* (Attwood, 2018)

### *3. Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions*

En accord avec la *Revue de littérature* (Vermeulen, 2010), les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger ont des difficultés à reconnaître et à décrire clairement leurs propres émotions, cette difficulté entraîne des problèmes pour *parvenir à ressentir les émotions de l'autre*, et cela contribue aussi à *prendre conscience d'un manque d'empathie*.

*« Je vais dire, je ressens les émotions mais les miennes ! Et j'ai déjà du mal à exprimer les miennes alors celles des autres, c'est... »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.3, annexe 7)

Cette difficulté à ressentir et à conscientiser ses émotions incite également les personnes

porteuses d'un TSA de type Asperger à prendre l'exemple d'une personne sauf en cas de manque de confiance envers celle-ci.

*« [...] la confiance est importante pour dire ce que l'on ressent et pour entretenir le lien à long terme ? Oui ! » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.11, annexe 7)*

Différentes étapes temporellement distinctes sont nécessaires dans la gestion et dans l'expression de l'émotion : le moment où l'émotion naît, le moment où l'émotion est ressentie, le moment où l'émotion est identifiée et le moment où l'émotion est exprimée. Une longue réflexion est donc indispensable pour exprimer une émotion. Un décalage important entre l'événement et le moment où l'émotion est « verbalisée » se déroule par conséquent.

*« Il y a souvent un délai assez long entre le moment, je vais dire, où ça s'est passé, le moment où je comprends que j'ai ressenti quelque chose et le moment où je comprends ce que j'ai ressenti et après, il y a le moment où j'arrive à l'exprimer. » (Oleg, 21/03/2022, p. 11 de l'annexe 6)*

Indépendamment des difficultés de gestion en rapport avec ses propres émotions, la personne porteuse d'un TSA de type Asperger rationalise, intellectualise l'importance des émotions. Cela indique une manière de rendre ses difficultés émotionnelles moins conséquentes et de finalement les considérer comme un certain avantage.

*« Oui, et que dans beaucoup de cas, ça parasite les réflexions... les réflexions concrètes et... c'est vrai, dans la plupart des cas, les émotions empêchent d'avoir un raisonnement logique. » (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.12, annexe 7)*

Un cheminement est donc nécessaire pour que la personne porteuse d'un TSA de type Asperger parvienne à exprimer son émotion. Cela a non seulement des conséquences sur la compréhension d'elle-même mais également sur la compréhension d'autrui. Et, comme une défense face à cette difficulté, la personne porteuse d'un TSA de type Asperger sait rationaliser pour adopter un point de vue particulier et finalement voir cette difficulté comme un avantage.

### 3.1. Parvenir à ressentir les émotions de l'autre

Parvenir à ressentir les émotions de l'autre s'avère possible chez une personne porteuse d'un TSA de type Asperger à condition qu'autrui soit émotionnellement démonstratif, cette difficulté se rapporte à l'empathie émotionnelle développée dans la *Revue de Littérature*.

« [...] c'est peut-être plus difficile pour moi d'imaginer ce que ressent une personne quand elle n'est pas très démonstrative mais quand il y a une démonstration d'émotion, j'ai l'impression que je la comprends. » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.7, annexe 5)

L'intention, quant à elle, se montre plus difficile à identifier. Elle est en rapport avec un manque d'empathie cognitive identifié dans cette recherche et présenté dans le point suivant *Prendre conscience d'un manque d'empathie*. Cette absence de compréhension des motifs cachés d'autrui entraîne un côté naïf chez la personne porteuse d'un TSA de type Asperger, incapable de distinguer si la personne est mal intentionnée.

« Il me semble que je suis tout-à-fait capable de reconnaître les émotions des autres, mais beaucoup moins leurs intentions, leurs mobiles cachés, leur côté obscur. Je suis bien souvent une naïve qui croit que tout le monde est gentil. » (Danielle, prénom anonymisé, réponses aux questions supplémentaires par mail, 22/03/22, p.17, annexe 5)

Par rapport à cette difficulté de compréhension des intentions d'autrui, une amélioration est cependant possible et la personne porteuse d'un TSA de type Asperger en est tout-à-fait consciente bien qu'elle reste hésitante par rapport à la pertinence de cette amélioration, cela témoignant d'un manque d'estime d'elle-même.

« Ne pas, ne pas percevoir les manoeuvres un petit peu, je dirais hypocrites de quelqu'un, etc, c'est vrai que ça m'est arrivé. Maintenant, je le perçois beaucoup mieux, mais euh... » (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.5, annexe 5)

Les émotions de l'autre sont donc accessibles à la personne porteuse d'un TSA de type Asperger contrairement aux intentions où cela s'avère beaucoup plus compliqué comme attesté dans la littérature (Smith, 2009). Mais une amélioration est cependant envisageable et permet à une

personne porteuse d'un TSA de type Asperger de mieux comprendre les pensées d'autrui.

### 3.2. Prendre conscience d'un manque d'empathie

Comme rappelé ci-dessus, un manque d'empathie cognitive chez les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger est attesté par cette recherche comme dans la littérature (Smith, 2009). La personne porteuse d'un TSA de type Asperger a des difficultés à distinguer la perspective d'autrui, son point de vue et ses pensées même si une amélioration se révèle possible.

*« Disons que je me suis rendu compte après le diagnostic que mon attitude ou plutôt la réflexion que j'avais à propos de ça [...] Et bien, c'était une réflexion qui était liée probablement à un manque d'empathie de ma part, que je n'arrivais pas à saisir suffisamment bien quand les gens essayaient de me rouler ou pas. »* (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.8, annexe 5)

L'empathie émotionnelle, se trouve, quant à elle, plus nuancée. D'un côté, elle est présente et permet à la personne porteuse d'un TSA de type Asperger de « reconnaître les émotions » d'autrui.

Mais, d'un autre côté, elle est considérée comme totalement absente, cela étant contraire à la littérature présentée dans la *Revue de littérature*. En effet, dans sa théorie, Smith (2009) met en avant la présence de l'empathie émotionnelle chez les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger et parfois même de manière exacerbée, cette empathie émotionnelle n'étant pas contrebalancée par l'empathie cognitive inexistante.

*« Oui. L'empathie émotionnelle n'existe pas. »* (Oleg, prénom anonymisé, 21/03/22, p.2, annexe 7)

Donc contrairement à des conceptions figées et des modèles théoriques communs à toutes les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger, l'empathie émotionnelle est plus nuancée de manière individuelle. Le spectre autistique étant très large, considérer chaque personne porteuse d'un TSA comme un individu à part entière avec des spécificités propres et non systématiquement communes à toutes les personnes porteuses de ce trouble est, à mon sens, davantage pertinent pour étudier l'empathie.

### 3.3. Observer attentivement son interlocuteur

*Observer attentivement son interlocuteur* permet de parvenir à ressentir les émotions de cette personne. En effet, l'observation et la mise en retrait permettent une meilleure compréhension des ressentis d'autrui.

*« Ce qui me donne une..., je dirais l'apparence de quelqu'un de très réservé, qui ne parle pas beaucoup, un petit peu attentiste, qui observe, qui écoute, etc... et c'est le cas, c'est le cas. »* (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.7, annexe 5)

Lorsque la personne porteuse d'un TSA de type Asperger reste figée sur sa première impression, cela ne mène pas à une meilleure compréhension d'autrui. La personne porteuse d'un TSA de type Asperger s'arrête, en effet, sur une image précise d'autrui sans accepter les changements de cette personne ou ses propres erreurs de jugement. Elle se borne et se rigidifie à une image qui la rassure tout comme les routines peuvent le faire.

*« Et j'admets maintenant, et j'admets plus facilement qu'avant que je peux me tromper. Et donc, que je peux changer d'avis sur les personnes. Sinon, j'avais tendance à être fidèle à ma première impression. Un petit peu acharnée comme ça dans une image de quelqu'un. »* (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.7, annexe 5)

Mais l'observation d'autrui permet également une meilleure compréhension de ses propres ressentis, de ses propres perceptions corporelles et des liens qui unissent ces ressentis et ces perceptions. Cette observation permet de pallier à des problèmes d'identification et de compréhension de ses émotions chez une personne porteuse d'un TSA de type Asperger (Vermeulen, 2010) ; les difficultés d'exprimer des émotions socialement adaptées engendrant, quant à elles, un « retrait dans sa coquille » de la part de la personne porteuse d'un TSA de type Asperger lorsque ces émotions sont intenses.

*« Ce qui est physique [...] que la conversation n'est pas forcément facile, c'est, c'est de ressentir de la colère à l'intérieur [...] Sentir une rage profonde qui ne sort jamais. [...] je me renferme un petit peu dans ma coquille en attendant que ça passe. »* (Danielle, prénom anonymisé, 06/11/21, p.8, annexe 5)



Observer attentivement son interlocuteur entraîne donc une meilleure compréhension d'autrui lorsque la personne porteuse d'un TSA de type Asperger ne se limite pas à une « première impression » figée mais entraîne également une meilleure compréhension de ses propres ressentis. Cela permet aussi à la personne porteuse d'un TSA de type Asperger de prendre du recul et de se réfugier « dans sa coquille » dans un réflexe d'évitement si ses émotions sont socialement inadaptées et qu'elle ne parvient pas à les réguler.

#### *4. Résumé des résultats*

Ce résumé présente sommairement les résultats importants ou inattendus de cette recherche.

Tout d'abord, les résultats de cette recherche indiquent que la personne porteuse d'un TSA de type Asperger sait « entrer en relation » malgré une anxiété sociale importante. La personne porteuse d'un TSA de type Asperger a, en effet, des difficultés à comprendre l'environnement dans lequel elle vit (Fraser, Héroux, Plaisance & Pepper, 2015), cela engendre de l'anxiété mais malgré cela, elle est capable de faire connaissance avec autrui.

Mais, les résultats de cette recherche indiquent également, et cela est le plus inattendu, que la personne porteuse d'un TSA de type Asperger craint de faire souffrir autrui dans le cadre d'une relation proche. Elle remet ses propres comportements sociaux en question et prend conscience que ceux-ci sont inadéquats. Un souci de l'autre se présente chez la personne porteuse d'un TSA de type Asperger au sein de la création du lien, et ce, indépendamment de l'absence ou de la présence d'empathie rapportée par les participants.

Ensuite, les résultats indiquent également que l'intérêt restreint constitue un pont social lorsqu'il est commun à d'autres personnes : il permet, en effet, d'aller vers autrui, et d'échanger. L'intérêt restreint n'enferme pas la personne porteuse d'un TSA de type Asperger mais lui permet de *créer du lien*.

Enfin, le résultat, à mon sens, le plus important de ce mémoire en lien avec l'actualité et la volonté de suppression du CRAL pour les diagnostics adultes est l'importance de l'aide des professionnels du CRAL pour les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger. En effet, la relation thérapeutique avec un professionnel spécialisé constitue une ressource et les différents participants de cette recherche ont, tous trois, été diagnostiqués à l'âge adulte par le CRAL. N'ayant pas été diagnostiqués enfants, sans cette structure, ils ne se seraient jamais su autistes et n'auraient pas pu mieux se comprendre grâce au diagnostic. Par la suite, ils n'auraient pas non plus évolué

grâce au suivi mis en place. Une structure pluridisciplinaire spécialisée dans les TSA chez les adultes s'avère donc primordiale. Non seulement pour la visée diagnostique d'adultes dans l'errance depuis de nombreuses années mais également pour le suivi qu'elle offre.

## CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Cette *Discussion* va me permettre d'interroger, dans un premier temps, différentes limites de cette recherche qu'elles soient en rapport avec la recherche elle-même ou avec la subjectivité de la chercheuse ; pour terminer par diverses pistes de réflexion afin d'envisager la continuité de cette recherche.

### *1. Limites de la recherche*

Avant de détailler les différentes limites de la recherche, je tenais à rappeler l'intérêt de la méthode utilisée dans cette recherche c'est-à-dire la méthode par théorisation ancrée. Cette démarche qualitative rigoureuse m'a, en effet, permis d'appréhender la complexité du phénomène observé tout en en garantissant la scientificité des résultats en m'ancrant directement dans le vécu des différents participants. Les comptes-rendus consignés dans mon journal de bord papier et sur la plateforme *Cassandra* m'ont, en effet, permis de documenter l'évolution de la recherche et la réflexion qui ont permis de parvenir aux résultats.

Les limites de la recherche sont, pour moi, principalement de quatre ordres : la méthode de recrutement, le nombre d'entretiens après la prise de conscience concernant la « création du lien », l'absence de prise en compte de la dimension temporelle et la non-différenciation des genres alors que la littérature atteste de cette différence.

Tout d'abord, la première limite de cette recherche est, en effet, d'après moi, sa méthode de recrutement. La seule annonce aux valves du CRAL, malgré que cela permettait de crédibiliser le diagnostic, était, je pense, insuffisante vu le public visé. Chaque participant a dû, en effet, sortir de sa zone de confort, ne serait-ce que pour répondre à l'annonce de recrutement. Les trois participants qui ont participé aux entretiens sont à l'extrémité du TSA de type Asperger ; pouvoir toucher un public plus important et plus diversifié dans les manifestations du TSA aurait-il été possible en les sollicitant directement ? Distribuer des affichettes à la sortie du CRAL aurait-il été permis ? Sans aucune hésitation, je pense que cette méthode de recrutement pourrait être améliorée et cela permettrait d'enrichir cette recherche si un nombre de participants plus important quantitativement et surtout plus diversifié qualitativement y participait.

Dans la continuité de cette idée, j'ai mené trois entretiens et j'ai commencé à creuser

davantage la « création du lien » après les différentes prises de conscience et les différents revirements de cette recherche lors du troisième entretien. Un entretien supplémentaire aurait permis d'extraire plus de cas négatifs et de « saturer » davantage le phénomène étudié. Avec du temps supplémentaire, il aurait aussi été possible de revoir certaines étiquettes, après la prise de conscience factuel/ressenti, des deux premiers entretiens et donc de compléter cette « création du lien ». Maintenant, je ne sais pas du tout si cela est autorisé et souhaitable dans la méthode par théorisation ancrée. Un nouvel entretien avec un nouveau compte-rendu opérationnel plus spécifique à la « création du lien » est, à mon sens, plus indiqué.

La troisième limite concerne l'absence de prise en compte de la temporalité : la question de recherche met, en effet, en évidence « ont-ils construit et continuent-ils de construire ». Or, aucune question n'a été posée dans les différents entretiens sur l'évolution de ces méthodes d'adaptation. Sont-elles dynamiques et sujettes à renouvellement ou peuvent-elles devenir très rigides dans un souci de réassurance figé et automatique pour la personne porteuse d'un TSA de type Asperger ? Je n'ai pas de réponse à cette question et elle constitue, à mon sens, une des limites de cette recherche.

Et, enfin, la quatrième limite de cette recherche est, que malgré que cela avait été envisagé dans le compte-rendu opérationnel avant le troisième entretien (annexe 6), j'ai très peu abordé les différences de genre. Comme explicité dans la partie *Recrutement* de la *Démarche méthodologique*, je n'avais pas établi un critère de genre quant à la participation à cette recherche mais le fait que ce soit un homme qui participe au troisième entretien aurait pu mettre en lumière certaines nuances par rapport aux deux entretiens précédents : cela m'aurait permis de confirmer ou de préciser certaines observations. La littérature atteste, en effet, que les femmes ne sont pas diagnostiquées de la même manière que les hommes : notamment, Begeer, Mandell, Wijnker-Holmes, Venderbosch, Rem, Stekelenburg & Koot (2013) montrent que les femmes sont diagnostiquées 4.3 années plus tard que les hommes et que l'écart est encore plus important dans le cadre des femmes porteuses d'un TSA sans déficience intellectuelle. L'explication de cette différence pourrait se rapporter à des outils de diagnostic inappropriés pour les particularités féminines. En effet, chez les femmes porteuses d'un TSA, les critères de l'autisme sont les mêmes que chez les hommes et basées sur le DSM V (American psychiatric association, 2015), mais se déclinent sous des formes moins perceptibles. En ce qui concerne les troubles de la communication et des interactions sociales qui ont finalement constitué le centre de cette recherche, la littérature (Head, McGillivray & Stokes, 2014 ; Sedgewick, Hill, Yates, Pickering & Pellicano, 2016) indique que les femmes porteuses d'un TSA ont une plus grande motivation à sociabiliser et une plus grande capacité à nouer des relations d'amitié en apparence traditionnelles. Approfondir cette différence de manière qualitative n'a pas été fait dans la

présente recherche et en constitue une limitation mais pourrait tout-à-fait être envisagé dans des recherches ultérieures afin de schématiser encore de manière plus pointue le vécu des personnes porteuses d'un TSA.

L'ensemble de ces limites pourrait se voir repensé mais malgré cela, force est de constater que certains résultats de la recherche ont quand même pu être dégagés même s'ils sont améliorés ultérieurement.

## 2. *Subjectivité de la chercheuse*

Malgré la constatation de l'amélioration tout au long de la recherche de mes « compétences » de chercheuse, celle-ci s'est révélée particulièrement compliquée pour moi à certains moments. Tout au long de cette recherche, j'ai, en effet, pris conscience de certaines limites qui représentaient un réel défi pour moi et je me suis appliquée à essayer de les dépasser du mieux que je pouvais. Je pense important de partager avec le lecteur ma subjectivité en toute transparence et les limites que j'ai pu constater en tant que chercheuse afin de remettre en question cette recherche et de la faire évoluer de manière différente par la suite.

Une de mes limites principales quant à cette recherche était la difficulté de visionner de manière globale les différentes étapes de la méthode par théorisation ancrée. Le « biais du détail » (Comblain, 2019 ; Messina, 2020), expliqué dans la troisième partie *Cohérence centrale* de la *Revue de Littérature*, était particulièrement prégnant à différents niveaux de la recherche. Tout d'abord, je le ressentais dans le codage ouvert, j'ai généré un nombre important d'étiquettes car je ne parvenais pas à extraire l'idée générale d'une plus longue partie de texte. Je m'accrochais souvent à des précisions sans pouvoir prendre du recul et j'ai fini par me retrouver perdue dans la multitude d'étiquettes après les deux premiers entretiens. Mais, dans le troisième entretien, à la place de morceler le texte, je suis parvenue à lire des parties plus longues pour en dégager une étiquette plus globale. C'était difficile et j'ai vraiment essayé de lutter contre ma tendance naturelle pour en extraire une signification d'ensemble. Ensuite, cette limite en rapport avec ce « biais du détail » sans vision d'ensemble se manifestait à d'autres niveaux. Je percevais, en effet, les différents codages comme étant séparés et non parallèles : le codage ouvert n'était pas déjà pensé en fonction du codage axial et des différentes articulations entre les propriétés. C'est à partir de la fin du deuxième entretien que je me suis rendu compte qu'il était préférable de penser les deux étapes de manière quasi-simultanées afin de parvenir à des relations entre les propriétés davantage productives et pertinentes pour la schématisation finale. De la même manière, il m'était difficile de relier les

étiquettes lors du codage axial. Je les voyais comme étant séparées et comprendre le lien que le participant effectuait, et dans quel sens il l'effectuait, s'est, à certains moments, révélé un véritable « casse-tête » ; et, dans le même esprit, il en a été de même pour la compréhension et l'expression des « cas négatifs » lors du codage axial. Tout ce travail d'élaboration et de réflexion des différents codages s'est révélé très compliqué et même pénible et éreintant parfois ; mais il s'est révélé également très riche et instructif sur mon propre fonctionnement car j'ai réellement pris conscience que je gérais l'information de manière fragmentée, comme des pièces de puzzle, en recherche des pièces qui s'assemblaient : mais qu'il m'était aussi possible, avec un certain nombre d'efforts, de dépasser légèrement cela de manière réflexive pour parvenir à une compréhension plus générale. Cette amélioration est très encourageante pour la suite de mon parcours professionnel.

Une autre limite que j'ai constatée se rapporte à la *prise de conscience factuel/vécu* évoquée dans la partie *Démarche méthodologique*, mais également aux différents points théoriques développés dans *la Revue de Littérature* et constituant des difficultés pour une personne porteuse d'un TSA. Extraire le ressenti des participants au travers des entretiens s'est régulièrement révélé non seulement questionnant mais également opaque, et je me suis régulièrement retrouvée dans une situation inconfortable où il m'était impossible de savoir si ce que je pensais était le ressenti du participant ou s'il s'agissait d'une sur-interprétation de ma part ; la pertinence de l'étiquette finalement sélectionnée était donc floue et difficile à établir avec certitude. Cela témoignait aussi d'une certaine rigidité de ma part qui m'empêchait de comprendre les conceptions des différents participants. Dans ce cadre, je me suis d'ailleurs demandé initialement si je cherchais à confirmer mes propres constructions pour me rassurer. J'avais, en effet, hérité de l'image « moralisatrice » des personnes porteuses d'un TSA comme ne se souciant pas d'autrui et ne sachant pas du tout créer du lien. A l'instar finalement du courant psychanalytique avec Bruno Bettelheim (1969) en tête, qui considérait que les « mères réfrigérateurs », par un manque de chaleur affective, provoquaient le retrait autistique de leurs enfants. Même si rationnellement et en comparaison avec les avancées de la neuroscience, je trouvais cette idée aberrante. Inconsciemment et émotionnellement, la génération de mes parents et la mienne étaient imbibées de ces idées. Mais, finalement, les résultats de cette recherche indiquent que les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger se soucient d'autrui et j'ai, dans ce cas, réussi à me dégager d'idées préconçues pour évoluer vers une posture compréhensive et constructive, même si cela s'est avéré difficile.

Pour rester dans le domaine des ressentis, je savais dès le départ de la recherche que l'analyse de mon propre ressenti, en parallèle de celui des participants, consolidait ma position de chercheuse et me préparait « *au défi émotionnel que constitue la recherche qualitative* » (Perriard,

Christe, Greset & Lois, 2020). Mais je pense que dans les faits, j'ai longuement tenu mes ressentis à distance par défense car la recherche me touchait intimement mais principalement aussi pour reprendre les mots d'Oleg (prénom anonymisé) :

*« Il y a souvent un délai assez long entre le moment, je vais dire, où ça s'est passé, le moment où je comprends que j'ai ressenti quelque chose et le moment où je comprends ce que j'ai ressenti et après, il y a le moment où j'arrive à l'exprimer. » (Oleg, 21/03/2022, p. 11 de l'annexe 6)*

Une prise de recul m'était, en effet, nécessaire pour pouvoir conscientiser mes ressentis et ensuite pour pouvoir les exprimer par écrit lors de la rédaction de ce mémoire.

Finalement, après réflexion, je me suis rendu compte que cette recherche était très positive même si elle était éprouvante. Elle me permettait, en effet, non seulement de réfléchir à mon propre fonctionnement sur base des entretiens de personnes porteuses d'un TSA de type Asperger et, malgré l'hétérogénéité de ce spectre, de me confronter à des difficultés communes avec ces participants ; mais également, de constater différentes difficultés dans le cadre de l'analyse, de les intégrer et d'essayer d'y remédier c'est-à-dire d'évoluer et de progresser. J'effectuais une recherche sur les méthodes d'adaptation des participants et j'étais moi-même en recherche de méthodes d'adaptation pour pouvoir mener à bien cette recherche. Cela me poussait finalement à adopter une réflexion personnelle en phase avec le thème de la recherche.

Et enfin, la dernière limite que j'ai observée concerne des difficultés mnésiques tant par rapport aux étiquettes déjà créées que par rapport au contenu des entretiens. Cela a été éminemment chronophage de devoir constamment revenir dans la liste des propriétés, surtout vu le nombre d'étiquettes créées, ou dans le contenu des entretiens. Et d'autres étiquettes oubliées étaient-elles plus appropriées à certains moments pour exprimer le ressenti des participants ?

Suite à ces différentes observations, je pense que si je devais, un jour, refaire une recherche à l'aide de la méthode par théorisation ancrée, qu'elle serait directement plus « efficace » car je comprendrai mieux mon propre fonctionnement et je pourrai pallier plus rapidement à certaines difficultés. Maintenant, la méthode, comme déjà explicité plus haut, constitue un processus « qui poursuit son chemin » et ces découvertes successives quant à la subjectivité de la chercheuse que je suis, ont sans aucun doute aussi constitué la richesse de cette recherche, car elles ont constamment permis de la réorienter et de la réajuster.

### 3. Pistes de réflexion pour l'avenir

Différentes pistes de réflexion pour prolonger cette recherche se sont dégagées au fur et à mesure des lectures. Je vais les détailler bien que celles-ci ne soient évidemment pas exhaustives et qu'elles ne se présentent pas comme étant idéales. Chacun, suivant sa propre sensibilité, pourra en apprécier la pertinence et le bien-fondé.

Tout d'abord, la première piste concerne la méthode d'entretien elle-même. L'entretien en face à face s'est révélé insécurisant pour certains participants : notamment Alexia (prénom anonymisé) qui s'est balancée sur elle-même une partie de l'entretien et pour Oleg (prénom anonymisé) qui a demandé la présence de sa mère lors de l'entretien. Dès le début de ce mémoire, je me suis demandée si les entretiens semi-directifs en face-à-face ne risquaient pas « d'inhiber » la parole des participants ? (Journal de bord, 10/06/21) A ce sujet, une démarche prometteuse pour les personnes porteuses d'un TSA est l'entrevue en marchant. Cette méthode semble particulièrement adaptée pour les personnes qui ont des difficultés à communiquer ou à interagir socialement. Les différentes modalités sont établies auparavant par l'interviewé et/ou l'intervieweur, notamment le parcours qui se pratique tant en intérieur qu'en extérieur. Cette méthode a différents avantages : elle aide par exemple les participants à s'exprimer ; elle est, en effet, plus confortable pour les personnes porteuses d'un TSA car elle ne doit pas regarder l'intervieweur pendant tout l'entretien. Cette méthode permet donc de récolter un matériau plus riche, et l'environnement aide le participant à se souvenir ou à fournir des exemples (Marcotte, Grandisson, Milot & Dupéré, 2022). Cette méthode pourrait donc permettre de mener des entretiens moins formels et favorisant la parole plus spontanée de la part des participants. L'environnement étant moins anxiogène, cela permettrait d'évoquer la création de lien de manière plus « profonde » tout en dépassant encore davantage la simple communication d'informations.

Puis, en ce qui concerne le contenu même de la recherche, comme déjà développé dans les *Limites de la recherche*, il aurait été intéressant de s'attarder sur les différences entre les hommes et les femmes de manière qualitative par rapport au vécu d'un TSA (Begeer et al, 2013 ; Head et al, 2014 ; Sedgewick et al, 2016). Non pas pour les classer mais pour essayer de saturer différemment les propriétés centrales qui ont émergé lors de la schématisation et de les nuancer dans l'explicitation des résultats.

Un autre thème qui aurait pu aussi se trouver développé plus profondément : le soutien affectif essentiel dans l'adaptation sociale et dans un meilleur accès au contenu des pensées d'autrui par les personnes avec un TSA de type Asperger. (Diébold et Pedinielli, 2010).

Ensuite, une quatrième piste pertinente pour développer cette recherche m'est apparue suite à



une conférence de Josef Schovanec dans le cadre du Grand Salon de l'Autisme (2022). Il a, en effet, d'emblée utilisé l'humour face à son interlocutrice lors du début de son intervention et a insisté sur son importance pour alléger en quelque sorte la relation pour une personne porteuse d'un TSA. Cette pratique de l'humour permettrait de développer de nouvelles pistes de réflexion quant à la « création du lien » et à son utilité en tant que « facilitateur ». Il n'a pas du tout été abordé lors des entretiens que j'ai eus mais il s'est pourtant révélé de manière régulière et principalement dans le premier entretien ou de nombreux rires ont émaillé nos échanges.

Après ces pistes pour aller plus loin dans la méthode et dans les thèmes même de la recherche, d'autres pistes sont à explorer. Pour Attwood (2018, p.248), une personne porteuse d'un TSA de type Asperger doit « *apprendre à pratiquer l'art de la conversation* ». Dans cette optique, serait-il intéressant de s'entretenir avec des personnes porteuses d'un TSA qui auraient suivi une formation spécifique ? Tardif (2010) développe, par exemple, une prise en charge de deux ordres pour les personnes porteuses d'un TSA avec langage : soit une prise en charge individuelle, soit une prise en charge par la socialisation. La prise en charge individuelle permet d'améliorer les habiletés pragmatiques telles que la communication non verbale, la compréhension ou l'amélioration du choix du lexique et du niveau de langue mais aussi l'amélioration du lexique des émotions, et ce, à l'aide de différents exercices. La prise en charge au sein d'un groupe de socialisation s'effectue, quant à elle, par l'intermédiaire de jeux, de travaux de groupe ou de sorties communes. Une étude démontre notamment l'amélioration de la communication verbale grâce à une prise en charge au sein d'un groupe à l'aide d'une vidéo spécifique (Serret, Myquel, Renaudo, Argaud & Askenazy, 2009). Il serait, par exemple, intéressant d'envisager une étude qualitative longitudinale qui permettrait de rencontrer des personnes porteuses d'un TSA à différents moments de leur vie et notamment avant et après des formations spécifiques, non pas pour les comparer mais pour récolter le panel le plus large possible de propriétés face à un thème central qui est la « création du lien »..

Pour suivre sur la même idée, les précurseurs de la communication sont observés chez l'enfant neurotypique dès son plus jeune âge et sont nécessaires à des échanges sociaux réciproques. Ses précurseurs sont au nombre de cinq et sont le regard, l'attention conjointe, le pointage, l'imitation et le tour de rôle. Tout d'abord, le contact visuel a, en effet, une place prépondérante dans la communication non verbale. Puis, l'attention conjointe signifie le partage d'un événement ou d'une pensée avec autrui. Ensuite, le pointage permet de désigner des objets : un bébé qui n'a pas encore acquis le langage montre ce qu'il désire. L'imitation, quant à elle, permet d'apprendre les règles sociales. Et, enfin, le tout de rôle ou tour de parole, est primordial dans les échanges vocaux : il permet de savoir quand parler lors d'une conversation (Ideereka. 2021a). De la même manière que

la réflexion précédente, serait-il intéressant de rencontrer des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger qui auraient travaillé sur les précurseurs de la communication pour améliorer leurs compétences et d'observer comment la recherche s'en trouve modifiée ?

Enfin, une dernière piste, mais qui me concerne davantage si la recherche s'était prolongée, aurait été de partager mon propre TSA avec les différents participants : ma subjectivité aurait pu devenir un outil pour parvenir à une démarche de coopération, une relation de confiance et de réciprocité (Pluye, Nadeau & Nadeau, 2000 ; Racine & Sévigny, 2000). Car, en effet, « *les chercheurs ont une expérience subjective qui est à la fois une ressource et une menace pour la recherche* » (Pluye, Nadeau, Nadeau, 2000, p.130). Dans ce cas spécifique, il me semblait légitime de me demander si ce partage aurait permis d'accéder à des matériaux en quelque sorte plus « intimes » .

Voici donc quelques pistes de réflexion qui pourraient prolonger cette recherche sous un angle différent que ce soit au point de vue de la méthode utilisée en entretien, des thèmes abordés ou au point de vue de la diversité des personnes recrutées pour essayer de développer au maximum les différentes propriétés qui ont émergé de cette recherche et parvenir à les saturer.

## Conclusion

L'objectif de ce mémoire, dès le départ, était de prendre en considération le vécu des personnes porteuses d'un TSA de type Asperger et de manière très modeste et très humble, tout au long de la recherche, j'ai essayé de garder à l'esprit cette citation : « *chaque fois qu'un outil permet à une personne ayant un TSA de mieux se connaître et intégrer ses particularités de façon positive et constructive à l'ensemble de sa personnalité, la société entière avance d'un pas* » (Fraser, Héroux, Plaisance & Pepper, 2015, p.30). Il est, en effet, important pour une personne porteuse d'un TSA d'identifier ses besoins, ses possibilités, ses limites et ses talents afin d'assimiler son TSA et d'évaluer plus justement les actions qu'elle entreprend, cette compréhension augmentera son estime d'elle-même (Klamm, 2022). Dans cette optique, j'espère que cela a permis aux trois participants – Alexia, Danielle et Oleg (prénoms anonymisés) – de continuer leur chemin réflexif avec les particularités qui sont les leurs.

Je me suis régulièrement sentie en insécurité en effectuant cette recherche et cette remise en question permanente, même si elle s'est révélée très compliquée, m'a permis de modifier la question de recherche et par conséquent de parvenir à des résultats inattendus par rapport à la question initiale de ce mémoire. Un travail personnel important a été nécessaire pour essayer de me détacher de la littérature scientifique et pour tenter de considérer ces difficultés de communication sous un autre angle. « *Le premier problème pour nous tout.e.s, hommes et femmes, n'est pas d'apprendre mais de désapprendre.* » (Sternem, 1971, p. 37)

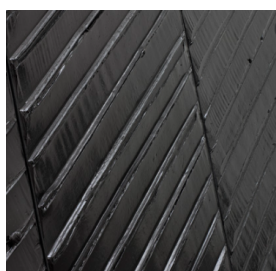
Contrairement à *Cassandra*, pour reprendre le nom de la plateforme utilisée pour réaliser cette recherche, qui bénéficiait du don de prophétie mais qui n'était jamais crue car elle avait été punie par Apollon, j'espère que cette recherche pourra faire germer une réflexion quant aux deux résultats inattendus primordiaux de cette recherche : l'importance du souci d'autrui dans la relation pour une personne porteuse d'un TSA de type Asperger mais également l'importance d'une structure de professionnels spécialisés dans le diagnostic et le suivi de personnes porteuses d'un TSA adultes. En effet, « *Une recherche n'aboutit à aucune vérité en soi ; la seule vérité réside dans les perspectives thérapeutiques qu'elle a permis d'ouvrir.* » (Jeammet, 1982, p.484) Dans ce cadre, la perspective thérapeutique concerne une prise en compte de la peur de faire souffrir l'autre au sein des relations, mais surtout le maintien d'une structure de diagnostic et de suivi pour les adultes porteurs d'un TSA ; non seulement pour les adultes n'ayant pas été diagnostiqués enfants mais également pour le suivi des personnes porteuses d'un TSA ayant été dépistées enfants et étant devenues adultes.

Pour reprendre une idée de Barük (2022), « *lorsqu'un élève ne comprend pas, c'est qu'il*

*entend autre chose.* » Si nous considérons cette idée pour les personnes porteuses d'un TSA, cela signifie finalement qu'il n'existe pas de vérité mais des interprétations différentes de la même réalité, l'homme se racontant à chaque fois différemment en fonction de sa singularité que celle-ci soit autistique ou non (Englebert, 2019). Cela se veut donc porteur d'un message universel car nous devons toujours nous adapter aux autres quels qu'ils soient.

Progressivement, par exemple, l'autisme Asperger qui était négativement perçu, a évolué et est devenu « *une ressource humaine capable d'apporter un avantage concurrentiel* » professionnellement. (Warnier & Weppe, 2019, p.10) Cela représente donc un espoir important pour toutes les personnes porteuses d'un TSA de type Asperger en ce qui concerne l'adaptation entre neurotypiques et elles-mêmes.

Au fur et à mesure de l'avancement des recherches pour les personnes porteuses d'un TSA, des « *traces de lumière au cœur de l'obscurité* », comme dans les peintures totalement noires de Pierre Soulages (Henry, 2022), transparaissent ; et, ces prises de conscience sur les personnes porteuses d'un TSA sont encourageantes pour l'avenir. Et, à mon niveau, j'ai souhaité « mettre ma pierre à l'édifice ».



Pour terminer, je tenais absolument à clore cette recherche sur une note optimiste pour tous les porteurs d'un TSA, mais aussi pour tous les êtres humains pour ne pas catégoriser, discriminer, différencier mais dans un souci d'inclusion et d'unité humaine face aux difficultés relationnelles :

*« Notre quotient relationnel, contrairement au quotient intellectuel (qui est inébranlable !), et à la différence du quotient émotionnel (plus sujet à des sautes d'humeur !), n'est jamais immuable. Il ne se mesure pas, mais, peut se reconnaître à notre capacité de créer, de nourrir et de dynamiser toute rencontre, pour en faire une relation créative, vivifiante et harmonieuse pour chacun des protagonistes : y compris pour soi-même ! »* (Salomé, 2002, carte 57)

Merci pour votre lecture et pour votre engagement dans ce travail de recherche.

## Bibliographie

- American psychiatric association (2015). *DSM-5. Manuel diagnostique des troubles mentaux* (M.-A. Crocq & J. D. Guelfi, Trans.). Paris : Elsevier Masson. (Original work published 2013).
- Armengaud, F. (2007). *La pragmatique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Asperger, H. (1944). Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv fur Psychiatric und Nervenkrankheiten*, 177, 76-137.
- Attwood, T. (2019). *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*. Malakoff : Dunod.
- Attwood, T. (2018). *Le syndrome d'Asperger, guide complet*. Louvain-la-Neuve : Deboeck.
- Bankier, B., Lenz, G., Gutierrez, K., Bach, M. & Katschnig, H. (1999). A case of Asperger's syndrome first diagnosed in adulthood. *Psychopathology*, 32, 43-46.
- Barbier, M.-H. (2019). La fonction « extimisante » de l'empathie. *Grandir ensemble*.  
<https://fr.linkedin.com/pulse/la-fonction-extimisante-de-lempathie-barbier-agir-pour-le-meilleur>
- Baron-Cohen, S. (1994). How to build a baby that can reads minds : Cognitive mechanisms in mindreading. *Cahiers de Psychologie Cognitive*, 15, 513-552. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1995-24571-001>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21(1), 37-46. DOI : 10.1016/0010-0277(85)90022-8
- Barron, J. & Barron, S. (1993). *Moi, l'enfant autiste*. Paris : Editions J'ai lu. (Original work published 1992).
- Barük, S. (2022). Qui est-ce ? Stella Barük. *Athena Le mag scientifique*, 355, 39-40.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F. & Koot, H. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1151-1156. DOI: 10.1007/s10803-012-1656-z
- Benford, P. & Standen, P.J. (2011). The use of email-facilitated interviewing with higher functioning autistic people participating in a grounded theory study. *International journal of social research methodology*, 14 (5), 353-368. doi:10.1080/13645579.2010.534654
- Bennett, T., Szatmari, P., Bryson, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaccarella, L., Duku, E. &

- Boyle, M. (2007). Differentiating autism and Asperger syndrome on the basis of language delay or impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 616-625. doi:10.1007/s10803-007-0428-7
- Bettelheim, B. (1969). *La forteresse vide : L'autisme infantile et la naissance de soi*. Paris : Editions Gallimard Nrf.
- Centre pour la santé mentale en milieu de travail. (2021). *Comprendre l'empathie et la sympathie*. Retrieved from [www.strategiesdesantementale.com/mmhm](http://www.strategiesdesantementale.com/mmhm)
- Chauvin, S. (2016). Les placards de l'ethnographe. In P. Leroux & E. Neveu (Eds), *En immersion. Approches ethnographiques en journalisme, littérature et sciences sociales*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Comblain, A. (2019). *Cours de psychologie du handicap et notions de psychopathologies associées : bachelier en sciences psychologiques et de l'éducation, orientation logopédie*, PSYCO 918-1. Syllabus, Université de Liège, Liège.
- Decety, J. (2010). Mécanismes neurophysiologiques impliqués dans l'empathie et la sympathie. *Revue de Neuropsychologie*, 2, 133-144. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2010-2-page-133.htm> ? 1=1&Doctid=38399&hits=5477+5476+5475+1200+1199+1198+1071+1070+1069+
- Derouesné, C. (2003). Théorie de l'esprit, empathie et... bâillement. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 1 (4), 285. Retrieved from [https://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/theorie\\_de\\_lesprit\\_empathie\\_et...\\_baillement\\_\\_261526/breve.phtml](https://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/theorie_de_lesprit_empathie_et..._baillement__261526/breve.phtml)
- De Sardan, J.-P. O. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve : Academia-Bruylant.
- Diébold, L. & Pardinielli, J.-L. (2010). Autisme adulte : le transfert et le regard. *Bulletin de psychologie*, 4, 249-262. <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2010-4-page-249.htm>
- Englebert, J. (2019). *Cours de psychopathologie générale de l'adulte : master en psychologie et en criminologie à finalité*, PSYCO 047-1. Syllabus, Université de Liège, Liège.
- Faccenda, V. (2022). *Particularités de communication et TSA*. Paper presented at Le Grand Salon de l'Autisme, Paris.

- Frank, C.K., Baron-Cohen, S. & Ganel, B.L. (2014). Sex differences in the neural basis of false-belief and pragmatic language comprehension. *Neuroimage*, 105, 300-311. doi:10.1016/j.neuroimage.2014.09.041
- Fraser, M., Héroux, R., Plaisance, S. & Peper, N (2015). *TSA et neurotypique. Mieux se comprendre. Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Québec: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Frère, E. (2018). *Les capacités de compréhension des fausses croyances et des émotions chez des enfants autistes et des enfants avec un syndrome de l'X fragile ayant des symptômes autistiques : étude qualitative exploratoire* (Master's thesis). Université de Liège, Liège.
- Frith, U., (1989). *Autism: explaining the Enigma*. Blackwell
- Frith, U. (1991). *Translation and annotation of autistic psychopath in childhood by Asperger H*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Georgieff, N. (2005). Intérêts de la notion de “ théorie de l’esprit ” pour la psychopathologie. *La psychiatrie de l'enfant*, 48, 341-371. <https://doi.org/10.3917/psy.482.0341>
- Gillberg, C. (2002). *A guide to Asperger Syndrome*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Grenier, S. (2005). Paradoxes et opportunités de la recherche qualitative en santé mentale communautaire. *Recherches Qualitatives*, 1.
- Guillemette, F. & Luckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée. *Recherches Qualitatives*, 28 (2), 4-21. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
- Head, A.M., McGillivray, J.A. & Stokes, M.A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5, 19. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>
- Henry, S. (2022). Méditation et créativité. Prezens.
- Hippler, K. & Klicpera, C. (2004). A retrospective analysis of the clinical case records of « autistic psychpaths » diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital. In U. Frith & E. Hill (Eds), *Autism : Mind and Brain*. Oxford : Oxford University Press.
- Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays : implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (1).
- Flahaut, C. (2021). *Formation d'analyse phénoménologique interprétative : introduction et*

*éléments théoriques*. Unpublished document.

Francis, J. (1979). *Dialogiques. Recherches logiques sur le dialogue*. Paris : PUF.

Ideereka. (2021a). *Les particularités de la communication liées à l'autisme : quelles sont-elles ?*  
Retrieved from <https://www.ideereka.com/eeform-ressources/article/particularites-de-la-communication-autisme/>

Ideereka. (2021b). *Qu'est-ce que la communication alternative et augmentée ? Définition et outils*.  
Retrieved from <https://www.ideereka.com/eeform-ressources/article/caa-communication-alternative-et-amelioree-definition-et-outils/>

Interview de Lisa Marée : la méthode qualitative [Podcast]. (2021). Belgique : Université de Liège.  
Retrieved from <https://eu-lti.bbcollab.com/collab/ui/session/playback>

Interview de Charles Melman. (2014). Le Télégramme.

Jeammet, N. (1982). Ebauche d'une méthodologie dans le champ de la recherche clinique. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 25(2), 439-485. Retrieved from <https://www.proquest.com/openview/e4b854a8ceda9a0b56af76e68f356a92/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1817462>

Kalandadze, T., Norbury, C., Naerland, T. & Naess, K.-A. (2018). Figurative language comprehension in individuals with autism spectrum disorder : a meta-analytic review. *Autism*, 22(2), 99-117. doi:10.1177/1362361316668652journals.sagepub.com/home/aut

Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, 217-250.

Klamm, V. (2022). *Autisme, émotions et habiletés sociales, se comprendre pour s'estimer*. Paper presented at Le Grand Salon de l'Autisme, Paris. Conférence en ligne.

Laznik, M.- C.(2013). Empathie émotionnelle et autisme. *Autismes et Psychanalyses*. 372-392.

Lejeune, C. & Housen, M. (suppl.) (2022). Pratique de la recherche qualitative, METO0821-1.

Lejeune, C. (2020). *Cours d'éthique réflexive en recherche qualitative*, METO 1019-1. Unpublished document, Université de Liège, Liège.

Lejeune, C. (2019). *Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Lejeune, C. (2019). *Cours de méthodes de recherche qualitative, cours et travaux pratiques : bachelier en sciences humaines et sociales*, METO-1016-1. Syllabus, Université de Liège, Liège.



- Leslie, A.M. & Roth, D. (1993). What autism teaches us about representation. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg & D.J. Cohen (Eds.). *Understanding other minds : Perspectives for autism* (pp.83-111). Oxford : Oxford University Press.
- Marchionni, A.-L. (2018a). La sensorialité de l'enquêteur comme outil d'investigation ? Réflexions à partir d'une expérience d'immersion dans le milieu de vie d'une personne autiste. Paper presented at *Sensibles ethnographies*, Paris. Retrieved from <http://hdl.handle.net/2268/229829>
- Marchionni, A.-L. (2018). L'autisme, de la psychopathologie à la socio-anthropologie : réflexions autour d'une approche interdisciplinaire. *Interrogations ?*, 26. <http://www.revue-interrogations.org/L-autisme-de-la-psychopathologie-a>
- Marcotte, J., Grandisson, M., Milot, E. & Dupéré, S. (2022). The walking interview : A promising method for promoting the participation of autistic people in research projects. *Journal International des Methodes Qualitatives*. <https://doi.org/10.1177/16094069221090065>
- Martin, I. & McDonald, S. (2004). An exploration of causes of non-literal language problems in individuals with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (3).
- Mendiburu, J.-P. (2003). La fonction du cadre. *Gestalt*, 25 (2), 11-25. <https://doi.org/10.3917/gest.025.0011>
- Messina, R. (2020). *Cours de psychopathologie de l'enfant*. PSYC1029-1. Syllabus, Université de Liège, Liège.
- Moreau, N., Champagne-Lavau, M. & Libbey, J. (2014). Théorie de l'Esprit et fonctions exécutives dans la pathologie. *Revue de Neuropsychologie*, 4 (6), 276-281. DOI 10.3917/rne.064.0276
- Mottron, L. & Duret, P. (2018). *Postface Asperger et fière de l'être. Voyage au cœur d'un autisme pas comme les autres*. Paris : Eyrolles.
- Nader-Grosbois, N. (2011). *La théorie de l'esprit. Entre cognition, émotion et adaptation sociale*. Bruxelles : Deboeck.
- Narme, P., Mouras, H., Loas, G., Krystkowiak, P., Roussel, M., Boucart, M. & Godefroy, O. (2010). Vers une approche neuropsychologique de l'empathie. *Revue de Neuropsychologie*, 2, 292-298. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2010-4-page-292.htm?ref=doi>

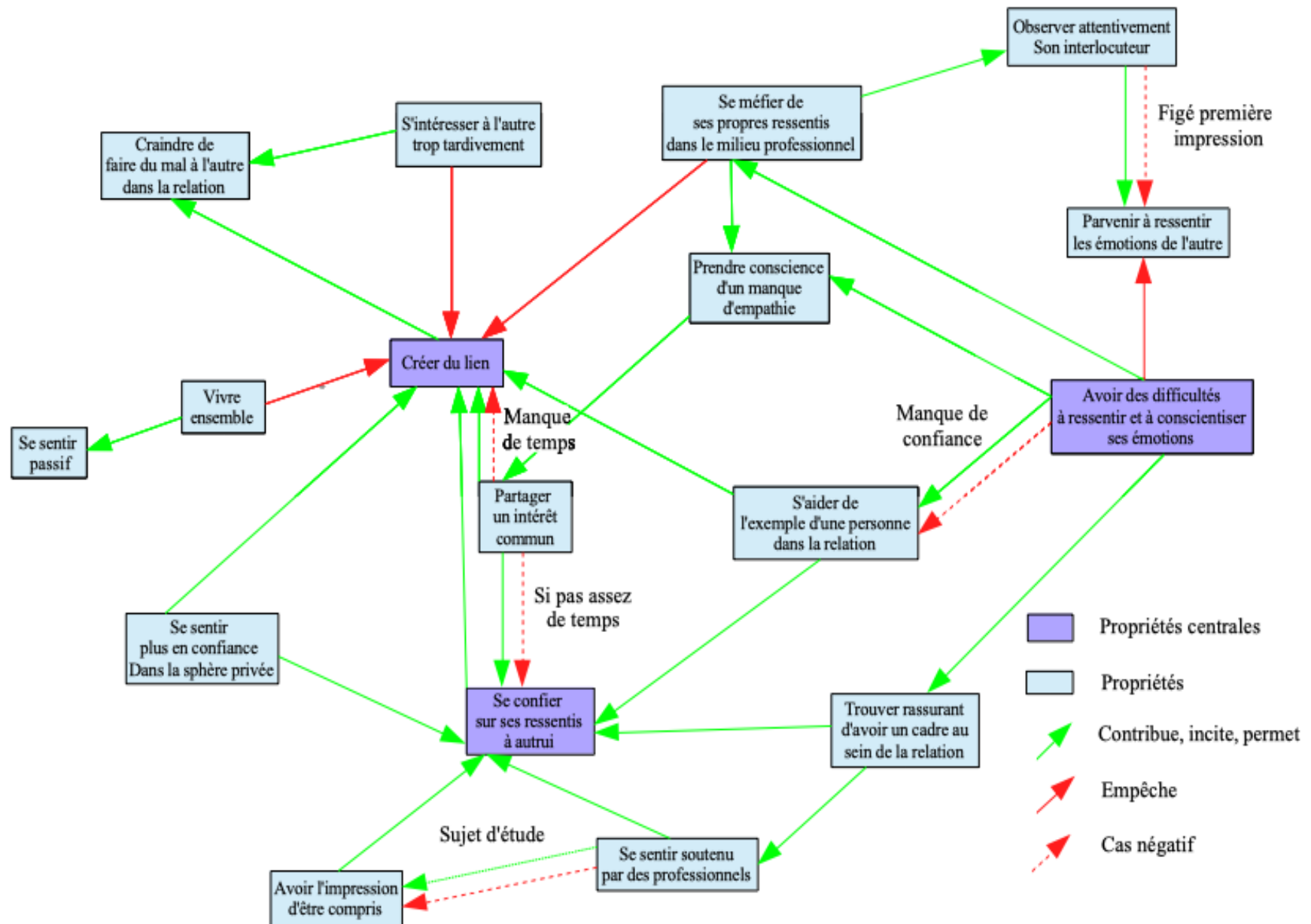
- Nyssen, A.S. (2022). *Cours d'initiation au processus hypnotique et à la communication thérapeutique*. PSYC5863-1. Syllabus, Université de Liège, Liège.
- Origi, G. (2009). Confiance, autorité et responsabilité épistémique. Pour une généalogie de la confiance raisonnée. In C. Lobet-Maris, R. Lucas & B. Six (Eds.), *Variations sur la confiance. Concepts et enjeux au sein des théories sur la gouvernance* (pp.23-36). Bruxelles : Editions scientifiques internationales.
- Paillé, P. (2021). Préface. In M.-H. Forget & A. Malo (Eds.), *(Se) former à et par l'écriture du qualitatif* (pp.17-23). Canada : Les presses de l'Université Laval
- Perriard, A., Christe, C., Greset, C. & Lois, M. (2020). Les affects comme outils méthodologiques dans la production d'un savoir collectif. *Recherches Qualitatives*, 39 (2), 237-259. <https://doi.org/10.7202/1073517ar>
- Pijnacker, J., Hagoort, P., Buitelaar, J., Teunisse, J.-P. & Geurts, B. (2008). Pragmatic inferences in high-functioning adults with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 607-618. doi:10.1007/s10803-008-0661-8
- Pluye, P., Nadeau, N. & Nadeau, L. (2000). Les contraintes imposées par le terrain sur la rigueur. *Recherches qualitatives*, 21, 125-136. <https://doi.org/10.7202/1085615ar>
- Racine, G. & Sévigny, O. (2000). La construction d'une relation de coopération entre des chercheuses et des intervenantes dans une expérience de partenariat. *Recherches qualitatives*, 21, 45-98. <https://doi.org/10.7202/1085613ar>
- Reynaud, A. (2018). *Asperger et fière de l'être. Voyage au cœur d'un autisme pas comme les autres*. Paris : Eyrolles.
- Rogé B. (2015). *Autisme, comprendre et agir*. Malakoff : Dunod.
- Roy, M., Dillo, W., Emrich, H.M. & Ohlmeler, M.D. (2009). Asperger's syndrome in adulthood. *Deutsches Arzteblatt International*, 106 (5), 59-64.
- Salomé, J. (2002). *Mille et un chemins vers l'autre. L'art d'être soi dans les relations*. Barret-sur-Méouge, France : Le Souffle d'Or.
- Schovanec, J. & Klamm, V. (2022). *Les émotions et le monde perceptif, l'abime de l'adolescence*. Paper presented at Le Grand Salon de l'Autisme, Paris. Conférence en ligne.
- Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L. & Pellicano, E. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1297–1306.

<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1>

- Serret, S., Myquel, M., Renaudo, N., Argaud, E. & Askenazy, F. (2009) Syndrome d'Asperger et autisme de « haut niveau » : Evaluation des effets d'une prise en charge de groupe sur la communication à partir d'un support vidéo. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57(4), 260-266. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.09.002>
- Smith, A. (2009). The empathy imbalance hypothesis of autism : A theoretical approach to cognitive and emotional empathy in autistic development. *The psychological Record*, 59, 489-510. Retrieved from <https://link.springer.com/article/10.1007/BF03395675>
- Sternem G. (26/08/1971). The New York Times.
- Stratégies en milieu de travail sur la santé mentale (2021). *Comprendre l'empathie et la sympathie*. Retrieved from [www.strategiesdesantementale.com/mmhm](http://www.strategiesdesantementale.com/mmhm)
- Tanet-Mory, I. (2014). Troubles de la théorie de l'esprit et de l'intersubjectivité dans l'autisme sans déficit intellectuel : description et perspectives thérapeutiques. *Enfances & Psy*, 62, 106-115. <https://doi.org/10.3917/ep.062.0106>
- Tantam, D. (1991). Asperger's syndrome in adulthood. In U. Frith (eds), *Autism and Asperger's Syndrome*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Tardif, C. (2016). Autisme et pratiques d'intervention. Louvain-la-Neuve : Deboeck.
- Tisseron, S. & Bass H.-P. (2011). L'empathie, au cœur du jeu social. *Le Journal des Psychologues*, 286, 20-23. <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-3-page-20.htm>
- Trouvé, J.-N. (2015). Quelle empathie pour les autistes ? Empathie et identifications. *Cahiers de Préaut*, 1 (12), 9-54. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-preaut-2015-1-page-9.htm>
- Valeri, G. & Speranza, M. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, 1, 34-48. <https://doi.org/10.3917/devel.001.0034>
- Vermeulen, P. (2010). Autisme et émotions (3è éd). Louvain-la-Neuve, Belgique : Deboeck.
- Warnier, V. & Weppe, X. (2019). Evaluation et valorisation d'une ressource négativement perçue : le cas de l'autiste Asperger. *Erudit*, 23(4), 136-148. <https://doi.org/10.7202/1066075ar>
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrom : A clinical account, *Psychological Medecine*, 11, 115-129.  
•doi: 10.1017/s0033291700053332

*Annexe 1 : Codage sélectif après les trois entretiens*

Type	Schématisation
Titre	Codage sélectif après les trois entretiens
Auteur	Bona Stéphanie
Date	23/04/22
Ancrages	<p>Parvenir à ressentir les émotions de l'autre &amp; Observer attentivement son interlocuteur  Parvenir à ressentir les émotions de l'autre &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions  S'intéresser à la relation trop tardivement &amp; Créer du lien  S'intéresser à la relation trop tardivement &amp; Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation  Créer du lien &amp; Craindre de faire du mal à l'autre dans la relation  Créer du lien &amp; Vivre ensemble  Créer du lien &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui  Vivre ensemble &amp; Se sentir passif  Prendre conscience d'un manque d'empathie &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions</p> <p>S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation &amp; Créer du lien  S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui  Partager un intérêt commun &amp; Prendre conscience d'un manque d'empathie  Partager un intérêt commun &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui  Partager un intérêt commun &amp; Créer du lien  Se confier sur ses ressentis à autrui &amp; Avoir l'impression d'être comprise  Se confier sur ses ressentis à autrui &amp; Se sentir soutenu par des professionnels  Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Observer attentivement son interlocuteur  Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Prendre conscience d'un manque d'empathie  Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Créer du lien  Se méfier de ses propres ressentis dans le milieu professionnel &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions  Se sentir plus en confiance dans la sphère privée &amp; Créer du lien  Se sentir plus en confiance dans la sphère privée &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui  S'aider de l'exemple d'une personne dans la relation &amp; Avoir des difficultés à ressentir et à conscientiser ses émotions  Trouver rassurant d'avoir un cadre au sein de la relation &amp; Se confier sur ses ressentis à autrui  Se sentir soutenu par des professionnels &amp; Avoir l'impression d'être compris</p>



*Annexe 2 : Compte-rendu opérationnel avant le premier entretien*

Type	Compte-rendu opérationnel
Titre	Compte-rendu opérationnel avant le premier entretien
Auteur	Bona Stéphanie
Date	23/10/21
Ancrage	Question de recherche : Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication d'informations ?

Différents thèmes (questions) à explorer dans ce premier entretien :

- A quelle occasion ou comment avez-vous découvert votre autisme ?
- communication entre autistes ;
- communication avec les neurotypiques ;
- importance du processus dans l'adaptation : qu'est-ce qui fait ce que vous êtes devenu aujourd'hui lorsque vous communiquez ? ;
- importance du soutien dans l'adaptation ;
- importance du corps dans l'adaptation ;
- Comment vivez-vous votre autisme aujourd'hui ?

*Annexe 3 : Alexia, Bruxelles, 18/10/21*

Type	Transcription d'entretien
Titre	Alexia, Bruxelles, 18/10/21
Auteur	Bona Stéphanie
Date	23/10/21
Ancrage	Compte-rendu opérationnel avant le premier entretien

S : Donc, tout d'abord, je te remercie d'avoir accepté cet entretien. On va avoir un entretien d'environ une heure, une heure et quart, sur les autistes Asperger et leurs manières de communiquer avec des autistes et avec des autres personnes non autistes. Voilà. Première question que j'aimerais te poser, c'est "A quelle occasion ou comment as-tu découvert que tu étais autiste Asperger ?"

A : ... Disons que le déclic s'est fait quand j'ai écouté une intervention de... d'Alexandra Reynaud dans le Congrès Douance... En fait, quand elle parlait de son parcours, j'ai, j'avais l'impression qu'elle parlait de moi. Et du coup, j'ai vraiment plus eu aucun doute. Ca m'avait pas vraiment effleurée avant parce que..., parce que dans ma tête, les autistes, c'est un peu l'image qu'on se fait des personnes, surtout des enfants, qui sont dans leur bulle, qui ne parlent pas. Mais je me suis toujours, de manière un peu humoristique, appelée autiste parce que j'avais ce... Je me sentais très proche de..., de ce monde-là, tout en me disant que c'était pas mon monde, que ça ne pouvait pas l'être puisque... puisque je n'avais pas les caractéristiques que je pensais qu'avaient les autistes. Il y avait certaines scènes dans Rain Man qui m'ont beaucoup frappées et... je m'y suis reconnue aussi même si c'est un film, c'est très exagéré... Et aussi, même quand j'avais 10-12 ans, il y avait les émissions de Bruno Bettelheim qui sont passées à la télé et je sais pas pourquoi mais j'ai ce souvenir que mon oncle, il avait un magnétoscope, c'était le seul de la famille qui en avait, et je lui avais demandé d'absolument m'enregistrer toutes les émissions parce que ça me passionnait... Sans explication. Et j'ai regardé ces, ces émissions, et ça m'a énormément intéressé de, de voir la manière dont il parlait de, de l'autisme. Il a été, je pense très décrié après, mais moi, ça m'a permis, enfin... En fait, c'est comme si c'était un sujet qui m'avait toujours interpellée. Donc après cette intervention d'Alexandra Reynaud, je crois une semaine après, j'ai, j'ai envoyé un mail au CRA, au CRAL pour prendre rendez-vous pour un diagnostic. Là, j'ai commencé à lire et j'ai fait "l'aspi", "l'aspi-test" sur... Internet, je pense comme beaucoup, et c'était assez .... assez parlant.

S : C'était révélateur ?

A : Oui ! Je me suis dit "bon ben, voilà, c'est quand même important de me faire diagnostiquer !"

S : Pourquoi as-tu trouvé ce moment-là que c'était important dans ton parcours vers le futur ?

A : Peut-être surtout pour mettre un..., pour mettre un nom sur ce que je vivais depuis toujours, cette différence, ce sentiment de décalage... Un peu...mieux me comprendre parce que j'avais été diagnostiquée HPI à l'âge de 16 ans mais je ne voyais pas très bien où ça me menait parce que, à cette époque-là, il n'y avait pas les suivis qu'il y a aujourd'hui. Et tout ce que la psychologue m'avait dit à l'époque, elle l'a dit à mes parents, c'étaient mes parents qui étaient inquiets pour mon avenir parce que j'avais pas envie d'aller à l'école. Un , si elle veut elle pourra faire polytech, avec son potentiel, elle peut faire ce qu'elle veut. Pas tout à fait vrai ! Après j'ai été diagnostiquée TDA, ce qui a expliqué pas mal de chose de mon parcours mais je sentais que ce n'était pas..., qu'il y avait autre chose. C'était pas..., pas que ça. Et donc pour moi, le TSA, ça a mis vraiment le, le doigt exactement sur... sur le noeud du problème. Disons que le HPI et le TDA, c'est des petits... des petits trucs en plus mais le principal, c'est le TSA à mon avis qui, qui... Je pense que c'est important de se connaître, de savoir comment on fonctionne pour être...pour se... Voilà. Pour se..., pour avancer.

S : Est-ce que ce diagnostic t'a permis, ce sera ma dernière question par rapport à ça, est-ce que ce diagnostic t'a permis de dénouer, justement, un peu le problème ?

A : Pas encore, parce que je commence seulement à réaliser. Comme je t'ai expliqué, j'ai été diagnostiquée assez récemment, au mois d'avril, ça a mis trois ans quand même avant le premier rendez-vous au CRAL... L'intervention D'Alexandra Reynaud, c'était..., c'était en 2017... Donc pour le moment, je fais plus un travail pour essayer de comprendre plutôt comment les neurotypiques fonctionnent parce que jusqu'ici, je pensais que ma manière de voir les choses c'est comme tout le monde voyait. Je pensais pas que j'étais différente à ce niveau-là. Donc, maintenant, c'est vraiment un travail de..., d'apprentissage, de comprendre quelles sont les différences. Et... Je suis pas du tout... Je suis vraiment... dans mon cheminement pour le moment, c'est-à-dire que je vais pas dire que depuis que j'ai le diagnostic, tout va bien. Non, pas du tout. Même si je m'y attendais. D'abord, j'ai eu plein de périodes où... de doutes pendant les 3 ans avant. Je me saisis des idées. Mais oui, mais non... Au moment où ... j'avais contacté le CRAL, j'avais vraiment une urgence d'avoir le diagnostic et puis avec le temps qui passait, je me suis dit "bah ! ...". Voilà. Et puis après, c'est devenu quand même plus urgent parce que..., parce que j'étais assez persuadée que mon fils était, est TSA aussi et personne ne voulait m'écouter. Et..., je me suis dit que ça devrait passer par mon diagnostic pour que les gens me prennent au sérieux. Et c'est ce qui s'est passé. C'est que dès que j'ai dit à la pédo-psychiatre qui le suit depuis déjà un moment que moi, j'étais diagnostiquée, que je pense qu'il faudrait quand même se pencher sur lui, là, elle m'a envoyée à l'Iderf ???... Mais avant ça, les médecins me prenaient pas au sérieux du tout... quand je parlais de lui. Donc, c'est plein plein de... Voilà. C'est plein de choses. Oui, ça... Maintenant, je suis sur le cheminement de l'acceptation, 'fin de..., de la compréhension du diagnostic et de ce que je peux en faire. Pour ça que je suis suivie au CRAL. Je vais une fois... Ca fait quelques temps. Et voilà...

S : Tu parles justement des neurotypiques. Est-ce que par rapport à la communication, tu as constaté maintenant que tu as ton diagnostic, ... des différences lorsque tu communique avec un neurotypique ou un neuroatypique, à savoir quelqu'un qui a un TSA ?

A : Je ne connais pas beaucoup de gens qui ont des TSA. A part mon fils qui est sur la fin du diagnostic, il y a pas trop de doutes. Apparemment, ma fille aussi, qui a 16 ans, mais elle, elle va commencer le processus de diagnostic fin décembre. C'est évident, que pour moi, la communication avec les personnes qui ont un TSA est plus naturelle parce qu'on a les mêmes.... Regarde, par exemple, mon frère, je pense aussi qu'il est TSA, mais il ne ressent pas le besoin de se faire diagnostiquer ou quoi que ce soit et voilà. Je me rends compte qu'on a pas tous ces... toutes ces règles sociales de bienséance et il est déjà arrivé que je parle avec mon frère au téléphone et qu'on reste 5 minutes, j'exagère, mais de longues minutes de silence. Pour lui, c'est quelque chose de normal. Dans notre communication, c'est quelque chose de normal. On n'a pas ces, ces règles de politesse et de... Toutes les restrictions qui sont... Voilà ! Donc, c'est certainement beaucoup plus naturel pour moi de, de parler, 'fin, de communiquer avec des TSA qu'avec des neurotypiques qui souvent sont... Non, mais j'imagine... qui... Avec les neurotypiques, il faut respecter certaines règles. Apparemment, j'ai des manières assez abruptes de parler. Moi, j'ai jamais fait attention mais on me l'a déjà fait remarquer, surtout maintenant, depuis que je travaille depuis le mois de janvier, dans un magasin et mon manager m'a déjà dit que j'étais un petit peu, parfois... Un peu... Un peu sèche dans ma manière de parler alors que moi, je ne m'en rends pas du tout compte. Moi, j'ai l'impression de parler tout-à-fait normalement. Mais non !

S : Est-ce que tu as le même genre de remarque à l'écrit ? Quand tu écris ?

A : ... Ca dépend de ce que je veux dire, et si je veux..., si je suis fâchée sur quelque chose, que je fais une réaction un peu à chaud sur Facebook ou des trucs comme ça, c'est possible. Mais je pense pas : ni plus, ni moins que quelqu'un d'autre. Je pense que c'est surtout dans le ton.

S : Donc, il y aurait en somme dans la communication avec les neuroatypiques, il y aurait moins de..., il y aurait plus d'authenticité, plus d'honnêteté qui serait moins filtrée par tous les codes sociaux et qui fait que tu peux paraître, guillemets, mais ce ne sont pas tes mots, un peu "brut de décoffrage"?

A : Je pense, oui, apparemment... Moi, je m'en rends vraiment pas compte... C'est fort possible. Je



sais que, aussi, quand j'étais enceinte, j'étais très impulsive, là, j'avais vraiment pas de filtre. J'avais parfois des paroles brutales, même avec des profs. Sans vraiment pouvoir filtrer ce que j'avais à dire. Mais...

S : Il me met aucun son détecté... (problème de GSM) Donc, on parlait des neuro-typiques. Est-ce que depuis le diagnostic, tu es plus attentive au fait qu'il y a assez de difficultés qui se posent justement avec des personnes qui n'ont pas un TSA ?

A : ... Non, je crois pas... Non, parce que je me rends vraiment pas compte. Donc, c'est vraiment compliqué. Je me rends, je me rends plus compte de... A mon avis, le micro est en bas. Vers le bas, c'est pour ça que... Si on le met debout.

S : Tu crois ?

A : C'est mieux de le mettre couché.

A : Donc... Je crois que je suis plus... plus compréhensive avec moi-même plutôt que justement avant je... me suradaptais. Maintenant que je sais que..., que je dois pas faire..., 'fin je sais d'où ça vient et je sais que...Pfffff, c'est un peu compliqué. Rires. Je change pas, j'ai pas changé dans ma manière d'être depuis le diagnostic. C'est..., j'ai juste changé peut-être ma manière de regarder les autres et ma manière de me regarder moi-même... mais je... ne me suis pas changée depuis parce que..., parce que je ne sais pas me changer.

S : Donc, en quelque sorte, c'est comme si tu te respectais plus maintenant que tu as un diagnostic parce que t'as pris conscience d'une facette de toi-même qui n'était pas encore... révélée et ça te permet de ...de... Comment ? De prendre conscience de toi et de... peut-être moins te suradapter qu'auparavant ?

A : Oui.

S : Et, autre chose. Maintenant, qu'est-ce qui fait dans cette adaptation, qu'est-ce qui fait ce que tu es devenue aujourd'hui ?

A : C'est la grande question ... .. C'est la grande question pour les personnes après le diagnostic surtout les... femmes suradaptées... parce qu'alors on... des femmes et certains hommes aussi qui...,qui arrivent à se suradapter. C'est qu'après, on se demande, d'ailleurs, je ne sais pas si tu connais "Asperger et chien", c'est hyper intéressant, parce que lui il met vraiment les bons mots sur ce qu'on ressent et il a fait un épisode sur... l'après-diagnostic qui explique ça extrêmement bien, parce qu'on a le sentiment en fait de... On ne sait plus si on est la personne qu'on était avant, si on est la personne qu'on est après et si c'était pas vraiment nous et si..., en fait, on a vécu dans une sorte de mensonge et donc, c'est très compliqué à ... appréhender. Et, après le diagnostic, on.... regarde un petit peu en arrière et on se dit et on se demande quelle est notre véritable personnalité en fait.

S : Donc, c'est démêler le vrai du faux, le moment où on était soi en tant qu'autiste Asperger ou peu importe avec un trouble TSA ou alors si on était dans un genre de faux "self" ?

A : Oui !

S : Ok. Et l'importance du soutien par rapport à ça ? Le soutien des autres, qu'ils soient TSA ou qu'ils soient neurotypiques ?

A : Bein, les neurotypiques, je ne ressens pas trop de soutien parce qu'ils ont quand même un peu de mal à comprendre, je pense... Parce que je sais que les personnes qui me connaissent depuis très longtemps..., ceux à qui j'ai... annoncé le diagnostic, ont tous été très étonnés. Parce que..., on entend à chaque fois..."t'as pas l'air autiste"... C'est un peu dur parce qu'on se sent un peu humiliée dans ce qu'on est. Et puis, d'un côté, ça veut dire que j'ai bien réussi mon camouflage mais bon, c'est...voilà... C'est... Je peux comprendre qu'on..., que personne ne le voyait parce que je faisais tout pour que ça se voit pas... Donc, à ce niveau-là, c'est pas...Par contre, le suivi... au CRAL m'aide beaucoup parce que là, j'ai l'impression d'être comprise et de ne pas avoir à..., presque avoir honte de dire que je suis... que je suis TSA parce que...c'est le diagnostic et je suppose qu'ils n'ont pas trop de doute... Puis eux, ils savent, je suppose, comment... comment m'aider parce que je pense pas que les personnes qui sont autour de moi... peuvent savoir, peuvent comprendre même que j'ai besoin d'aide, que j'ai besoin...

S : Et donc, les personnes qui sont autour de toi, tu as un certain réseau social qui était incrédule devant ton diagnostic, et est-ce que, à un moment donné, eux, après le diagnostic, ont-ils été des soutiens en fait par rapport à cela ?

A : Non. D'ailleurs, je l'ai dit. Par exemple, ma meilleure amie. Bon, elle était un peu étonnée mais elle a accepté puis on n'en a plus reparlé parce que voilà, c'est ma meilleure amie et que c'est pas dans nos sujets de conversation de tous les jours et puis... j'ai pas envie de la... saouler avec ça parce que ça ne... On a un autre rapport, disons, c'est pas..., on se soutient plus au jour le jour que..., dans les petits problèmes par ci par là que... que pour ça, je pense pas que... c'est de son domaine parce qu'elle connaît pas le... le sujet, donc, c'est pas la peine de revenir avec ça.

Je l'ai dit à mon manager au travail... Je l'ai pas dit officiellement, je l'ai dit au détour d'une phrase parce que je lui disais que bon ... qu'il y avait quelquefois où je serai en retard ou j'aurai des absences parce que je fais diagnostiquer mon fils. Et alors, lui me dit "Ah oui ! Ma maman a bien connu ça avec mon demi-frère parce que il est autiste Asperger." Et je lui ai dit "Ah ben moi aussi !". Rires.

S : On parlait de franchise tout à l'heure, de spontanéité. Donc, on est là dedans.

A : Voilà. Du coup, il était au courant donc... Voilà. Ce que j'ai trouvé bien de sa part, il y en a d'autres qui auraient pu s'en offusquer, c'est qu'il a prévenu les... les autres personnes avec qui on, avec qui je travaille. Je le sais par certains d'entre-eux, il leur a dit que j'étais autiste et qu'il fallait parfois faire un petit peu attention à la manière dont on me parle, dont on m'abordait, dont on me parlait, etc. J'ai trouvé ça assez ... correct de sa part. Même si j'avais un peu peur parce que lui, il a un très mauvais rapport avec son demi-frère parce que c'est un autiste Asperger antipathique en plus. Il me racontait qu'ils avaient organisé une grande réunion familiale et que...ils l'avaient invité forcément et que lui a dit "je n'ai rien à vous dire, donc je ne viens pas". Je lui ai dit : "Oui, il est plutôt antipathique." "Oui." Rires. Ca n'a rien à voir avec l'autisme. En gros, on peut très bien... Moi, c'est plutôt le contraire. Je suis assez blessée quand on ne m'invite pas aux réunions familiales parce que... j'ai parfois l'impression qu'on me met un peu sur le côté et je trouve ça un peu blessant aussi si on m'invite pas. Donc voilà, chacun est différent, je veux dire... On peut être autiste et sympathique et autiste et antipathique. Rires.

S : Et par rapport au milieu professionnel, là où vous avez aussi senti, je sais pas quand il y a des réunions d'équipe par exemple ou quand... on parle avec certaines personnes, il y avait justement des stratégies d'adaptation qui étaient mises en place pour... essayer de se faire mieux comprendre et de mieux comprendre la communication ?

A : ... Pas forcément. Mais, dans la mesure où même avant que je le dise à mon manager, j'ai vraiment eu de la chance de tomber sur un manager, un instant manager très... super sympa, c'est-à-dire, évidemment, quand on me donne dix choses à faire sur la journée, après la deuxième, je ne sais déjà plus ce qu'on..., ce qu'on m'a demandé de faire. Donc, je reviens souvent avec la question "qu'est-ce que tu m'as demandé de faire?". Ils se sont jamais offusqués du fait que je redemande ou que je demande confirmation de ce que je dois faire... Et je trouve ça super bien parce que ... Ils pourraient dire "On te l'a dit. Tu retiens rien." Alors que..., voilà, c'est juste..., c'est comme ça que ça marche et que c'est vrai si on me donne une série de trucs à faire, je fais très bien les deux premières mais en faisant les deux premières, j'ai déjà oublié la suite des choses. Donc, je sais que j'ai pas de problème pour revenir vers eux et redemander "Tiens qu'est-ce que tu m'as demandé de faire?" Je pense pas, enfin, bon, je pense que c'est... J'ai quand même pas mal de chance de tomber sur eux quoi !

S : Donc, pour toi en tout cas, le fait de révéler a permis d'être un petit peu plus toi et d'oser être toi avec le TSA et donc d'être moins dans la suradaptation parce que tes collègues sont compréhensifs et sont aidants ?

A : ... Pas à ce point-là ! Ca je dirai pas parce qu'on me demande de faire exactement la même chose que les autres, on ne me fait pas de cadeau par rapport à ça. Je travaille dans un magasin. C'est pas pour ça qu'on ne me fait plus faire de la caisse ou des trucs comme ça. Evidemment, quand ils

peuvent éviter de me donner le fond de la caisse, ils évitent parce qu'ils savent que pour moi, c'est un petit peu plus compliqué. C'est pas que j'aime pas mais que voilà, ça me demande beaucoup plus d'efforts. Je ne sais même pas si c'est pour ça qu'ils me font faire moins de caisse ou parce que justement parce que quand.... ils peuvent se permettre de plus faire les autres tâches qu'il y a à faire, ils le font... Donc... Donc oui, j'ai pas l'impression d'avoir plus de facilités, qu'on me fait plus de cadeaux que quelqu'un d'autre parce qu'ils veulent aussi être très justes par rapport aux autres. Il demande quand même à tout le monde d'être à 100 % dans nos tâches et ne pas faire de favoritisme. Ce que je leur reproche pas du tout. Je n'ai jamais demandé non plus qu'on adapte des choses pour moi parce que j'ai... parce que j'ai pas envie. Je suis toujours en..., en CDD pour le moment. Même si j'étais en CDI, je pense pas que ce serait juste par rapport aux autres. Donc c'est pas insurmontable. Si c'était quelque chose de vraiment insurmontable que je peux pas... Voilà. C'est pas insurmontable... Voilà... J'arrive à... J'arrive à ... à faire ce qu'on me demande... Voilà !

S : Et tu parlais tout-à-l'heure depuis que t'as le diagnostic t'essaies de comprendre les échanges avec les neurotypiques. Est-ce que tu as déjà compris des choses par rapport justement aux différences de fonctionnement et par rapport... aux difficultés que ça avait pu engendrer ?

A : ... .. Oui, j'ai compris beaucoup de choses mais... je les ai pas en tête. Mais c'est beaucoup justement en regardant cette chaîne Youtube, parce que... parce que lui il explique vraiment, vraiment bien comment on fonctionne et c'est là... que je me suis rendu compte que certains modes de fonctionnement que j'avais ne sont pas... ceux de tout le monde... Donc, j'ai compris énormément de choses... Je peux pas donner d'exemple pour le moment mais... Pas forcément dans la communication mais dans tout : dans la manière de me gérer, dans la manière de... de comprendre les choses, de voir les choses, de... d'appréhender les choses, quelque chose comme ça...

S : Et je reviens sur... de nouveau sur le relationnel. Quand tu étais avec le père de tes enfants, ça se passait comment par rapport, justement à l'époque tu n'avais pas le diagnostic, mais est-ce qu'il y avait des difficultés que tu as pu relever avec lui ?

A : ... Disons que c'est compliqué parce que il se trouve que j'ai compris très récemment, enfin il y a plus d'un an, que c'est un pervers narcissique. Donc... il y avait des difficultés mais je pense que c'est plus dû à sa particularité à lui qu'à la mienne. C'est sûr, moi j'ai toujours eu des difficultés à me... .. à être... .. en couple... .. Mais, d'un autre côté, j'ai toujours recherché aussi, c'est quelque chose qui me rassure quelque part, j'ai jamais voulu être seule... Maintenant si, j'essaie de reconstruire quelque chose, j'aimerais bien rencontrer quelqu'un pour... J'ai besoin de quelqu'un à côté de moi, qui a cette stabilité parce que... C'est un peu comme un bateau qui dérive, j'ai besoin de mon port d'attache et mon port d'attache, c'est..., c'est éventuellement la personne, Mon compagnon... Et sans ça, je me sens souvent un petit peu perdue... Donc... Evidemment, il faut trouver le bon port et pas... s'attacher au mauvais port, sans jeu de mots... Rires.

S : Et... dans ton idéal, l'échange relationnel serait... plus facile ou riche avec quelqu'un qui a un TSA ? Ou avec quelqu'un qui est un neurotypique parce que... ? Quelqu'un qui a un TSA parce que d'une certaine manière, il a la même vision, la même perception du monde que toi ou quelqu'un qui est un neurotypique parce qu'il pourrait t'aider à adapter tes stratégies de communication, parce qu'il pourrait t'aider à comprendre le monde ?

A : Disons qu'un autre TSA... Vu qu'on est tous... très différents les uns des autres, je ne suis pas sûre qu'on aurait forcément la même compréhension des choses parce qu'on a tous des trucs, des différences, des troubles plus marqués dans certaines choses et dans d'autres choses. Donc, je ne sais pas si ça m'apporterait... si ça m'apporterait un peu plus de compréhension. Je me suis rendu compte que... les personnes... de qui je me sens le plus proche, ce seraient plutôt les, les HPI parce qu'ils ont un peu un pied dans chaque monde c'est-à-dire qu'ils, qu'ils comprennent très bien les gens qui ont une différence mais d'un autre côté, ils sont aussi plus proches des neurotypiques que... dans leur manière de fonctionner. Donc, c'est plus de ce côté-là que je cherche mais évidemment si je tombe sur quelqu'un avec un TSA et que je vois que ça matche bien... .. Voilà... J'irai un petit peu... Mais je me suis déjà rendu compte que les neurotypiques de base, disons, Rires, je ne veux

pas être blessante, ça va pas, parce que j'ai l'impression qu'on n'est pas dans le même monde, pas du tout la même manière de fonctionner, que eux ne peuvent pas me comprendre et que moi je ne comprends pas non plus. Je ne comprends pas leurs préoccupations, leur manière de fonctionner, je... et nous ne sommes pas assez, je pense, indulgents par rapport à mes différences. Ils peuvent essayer mais je pense qu'ils ne comprennent pas à quel point c'est... à quel point une personne comme moi est différente. Moi-même je ne comprends pas encore tout-à-fait mais je me... J'ai déjà eu des contacts avec des personnes comme ça et je me rends bien compte qu'on est pas... Ils essaient, il y en a qui essaient de comprendre mais je ne me vois pas vivre avec quelqu'un comme ça au jour le jour. Au travail, tout ça, c'est des gens hyper sympas... C'est rare. Mais pour quelqu'un qui m'accompagne au jour le jour, j'ai vraiment besoin... .. d'une totale ... compréhension sans jugement. C'est pas facile de trouver ça.

S : Et dans le milieu du travail, et dans le milieu amical... Est-ce que justement pour te faire comprendre par un neurotypique basique, est-ce que toi, tu te rends compte que tu as dû apprendre certaines règles parce que - j'invente tout-à-fait - à un certain moment donné, tu ne comprenais pas les implicites et donc..., par exemple, et donc, tu t'efforces maintenant de suivre des petits trucs et astuces pour passer un peu plus inaperçue dans la conversation ?

A : ... .. Non, non, j'ai pas l'impression d'avoir changé quelque chose... .. dans....

(Le GSM indique qu'il ne détecte plus de voix.)

A : Oui, forcément, je dis rien. Rires.

S : On est bien d'accord. Rires.

A : Non... Je ne me suis jamais rendu compte d'avoir des difficultés dans les conversations. J'ai toujours eu des difficultés... avec les personnes qui mentent parce que... ou qui font du second degré mais bien caché parce que moi je prends tout au premier degré sauf si je vois vraiment que c'est de l'humour, s'il s'agit d'éléphants roses, oui, ça j'ai compris qu'il n'y en a pas mais des trucs un peu plus subtils, ça va mettre vraiment très longtemps à comprendre que c'est une blague. Ou... je me rappelle des trucs dans ma jeunesse, il y avait beaucoup de gens qui s'amusaient de ma naïveté. Je me rendais compte très longtemps après que... en fait, qu'on s'était foutu de ma gueule et bon, c'est assez blessant... .. Je me rappelle pendant très longtemps le meilleur ami de mon frère, qui était mon ami aussi, essayait de "soigner" ma naïveté. Il voyait ça et ça lui faisait de la peine. C'est quelqu'un qui a toujours été hyper bienveillant par rapport à moi. J'étais un peu sa petite soeur qu'il n'a jamais eue vu que lui il était enfant unique et ... je pense qu'il me voyait un peu comme ça et il essayait un petit peu de me protéger mais... Ca a jamais franchement marché en fait, parce que ... Maintenant, je le sais que c'est quelque chose de beaucoup plus compliqué que d'être simplement un peu naïve. C'est vraiment une compréhension que je n'ai pas. C'est quelque chose que, le mensonge, c'est quelque chose que je ne peux pas comprendre. Je peux pas comprendre pourquoi on peut mentir ? Evidemment, ayant été mariée avec un pervers narcissique qui mentait comme il respirait, ça été très très dur pour moi parce que je le voyais qu'il me mentait mais il m'interdisait de relever le fait qu'il mentait, qu'il m'obligeait à être complice de ses mensonges... Donc une véritable torture pour moi. Donc... Je sais plus quelle était la question.

S : Bein moi non plus.

Rires.

S : Et voilà, on se laisse porter. Et vous pensez que... certains neurotypiques ont justement... dans l'aspect relationnel tendance à abuser de votre naïveté et que donc une adaptation encore supplémentaire de votre part de dire "oh, là je suis encore un peu naïve et donc il faut que je fasse attention" ?

A : J'essaie, mais j'y arrive pas. Je sais que quand je rencontre des personnes, j'ai une petite voix qui me dit "Fais attention quand même, peut-être qu'il est en train de te raconter... des "couilles"... On ne peut pas dire ça...

(Le GSM indique à nouveau qu'il ne détecte plus les voix.) Rires.

S : Non, il n'y a pas de soucis.

A : Des bêtises ou de mentir tout simplement ou d'essayer de t'appâter en disant des choses qui ne sont pas vraies mais de toute façon, je n'arrive pas à le savoir et ... Je n'arrive pas à ... Même si je me dis, il est possible que ... Je... Je me rends pas compte si quelqu'un me ment ou pas.

S : Est-ce que ce signal d'alarme peut être considéré comme un signal de votre corps justement dans cette adaptation de ... "attention ce type raconte des "couilles" ? Je reprends le même terme. Rires.

A : Rires. Non, je... Oui. Du coup, je me dis oui, mais alors, je ne peux plus croire personne.

S : Il vient systématiquement. Donc, c'est pas...

A : Oui. C'est pas pour une personne particulière. C'est à chaque fois que quelqu'un me dit quelque chose, je me dis maintenant je dois le croire ou je dois pas le croire ? Est-ce que c'est quelqu'un de fiable ou c'est pas quelqu'un de fiable ? Comment je peux vérifier que cette personne est fiable ? Et moi je n'ai aucun moyen de le vérifier. Sauf si je le prends vraiment sur le fait d'un gros mensonge. Faut du temps quand c'est quelqu'un qu'on vient de rencontrer.

S : Donc, c'est une adaptation mais, qui d'après toi, n'est pas spécialement efficace parce qu'elle est constante par rapport à n'importe quel neurotypique ?

A : Oui !

S : Est-ce qu'il y a d'autres signaux comme ça de ton corps qui témoignent d'une adaptation ? Est-ce que - j'invente totalement - quand tu te trouves devant... ?

(Coup de téléphone sur le GSM de A.)

A : Je peux ?

S : Oui, il n'y a pas de soucis.

S : Alors, pour reprendre, vous venez d'avoir un coup de téléphone, est ce que justement ... Quelles sont vos difficultés ? Est-ce que là aussi vous devez mettre des stratégies, est-ce qu'il y a des stratégies efficaces que vous utilisez par rapport au téléphone ?

A : ... En général, je ne téléphone pas. C'est très rare. C'est vraiment quand c'est indispensable ou sinon j'envoie des messages parce que je déteste parler au téléphone sauf si c'est des personnes que je connais. Parce que je les visualise quand même. Même quand j'étais au travail, pas ce travail-ci, 'c'était un autre travail où je travaillais dans mon bureau, mais on devait tout le temps donner des informations à un autre bureau. Plutôt que de le faire par téléphone, moi, je me déplaçais jusqu'au bureau. J'allais parler avec la personne et je revenais à mon bureau. Parce que... au téléphone, j'ai le sentiment qu'il y a quelque chose qui ne passe pas. Je ne sais pas. J'ai pas l'impression de parler à une personne, j'ai pas l'impression de... C'est... C'est très complexe en fait le téléphone. Recevoir des appels, j'ai pas trop de problème. D'ailleurs, si je connais pas, je coupe de toute façon. J'ai la chance dans mon téléphone, je reçois un message où c'est écrit suspicion Spam ou des trucs comme ça, bein je réponds tout simplement pas... Si je connais pas, 'fin, .... Répondre, de toute façon, je reçois pas tellement d'appel.... Mais téléphoner moi-même, il faut vraiment que ce soit... indispensable et qu'il y ait pas d'autres moyens d'entrer en communication. Je commence toujours par un message ou un mail ou ... Et si je vois que ça... bloque, c'est-à-dire que j'ai pas... , j'appelle mais... Voilà, j'aime pas, j'aime pas trop.

S : Et qu'est-ce que le fait de rencontrer la personne physiquement vous apporte un plus en fait ? Est-ce que c'est plus facile pour vous ?

A : ... Oui parce que je la vois... ... Parce que j'ai l'impression de... de mieux recevoir un message quand je vois la personne que quand je l'entends juste... Donc...

S : Donc, il y a une autre compréhension corporelle quand vous êtes en présence de la personne ?

A : Oui.

S : Et je bifurque sur autre chose. Et le regard dans la communication ? Comment ça se passe par rapport à, aux personnes que vous pouvez rencontrer physiquement ? Est-ce que certains autistes Asperger regardent dans les yeux et c'est difficile pour eux de ne pas regarder dans les yeux ou l'inverse ?

A : Je ne regarde jamais les personnes. Très rarement. Parfois je jette un oeil mais... non, je ne regarde pas. Je ne regarde pas dans les yeux, je regarde généralement la bouche parce que j'ai... Oui,

depuis qu'il y a les masques, je suis hyper handicapée en fait, parce que j'ai l'impression de ne plus avoir de gens en face de moi. Parce que justement, j'ai développé le fait d'être avec mon diag..., mon problème de TDA, de lire sur les lèvres en même temps que les gens me parlent. Ça me permet d'avoir une double compréhension, auditive et visuelle et comme ça, je loupe beaucoup moins de choses. D'ailleurs, quand je regarde pas les gens, systématiquement, 'fin, quand je regarde pas la bouche, systématiquement, je rate le début de la conversation. J'ai toujours demandé aux gens de... Si je m'attends pas à ce que quelqu'un me parle, j'entends pas le début de ce qu'il me dit. Après un moment, je me rends compte que quelqu'un me parle. Je dis "qu'est-ce que tu m'as dit ?" et alors je demande de recommencer la phrase du début. Donc, quand je suis en conversation avec quelqu'un, je lis en même temps sur les lèvres. Ce qui me permet de ne pas rater un épisode. Donc c'est, c'est ma méthode pour... suivre une conversation sans trop... éveiller les discussions. Rires.

S : Rires. Et quand il y a une communication avec différentes personnes, comment est-ce que vous vivez cela dans votre... votre corps ? Comment est-ce que vous vivez les choses ? On serait ici autour de la table avec trois, quatre autres personnes ?

A : Ça dépend du sujet de la conversation, le plus souvent, je suis à l'écoute... .. Je sais pas toujours à quel moment... commencer à parler. Alors ou j'interromps ou pas..., ou je ne parle pas parce que... Si le sujet m'intéresse, si j'ai envie de participer à la conversation, souvent je coupe parce que je ne trouve pas le moment où entrer dans la conversation et ... Sauf si on demande mon avis. Voilà... Ça n'arrive pas forcément... .. Mais généralement j'évite les ... .. les, les conversations. Deux ou trois maximum. Si on est à trois encore, si on est trois filles du boulot qui se parlent, j'arrive encore un peu à gérer... C'est moi et deux autres donc on parle un peu de la même chose. C'est pas elles qui vont commencer à... Mais si c'est une tablée de quatre, cinq personnes, là, j'attendrai que ou on me donne la parole, ou... Si j'ai pas forcément quelque chose d'hyper important à dire, je parlerai pas.

S : Et donc, ici, est-ce qu'on peut dire que l'entretien... Je n'ai pas dû répéter le début de l'entretien parce que vous étiez préparée et que quelque part vous saviez, que tu savais que je venais maintenant et donc tu connaissais un peu le sujet avec la lettre d'information et que ça n'a pas posé de problème par rapport à ça ?

A : ...

S : Je n'ai pas dû répéter le début de l'entretien. Donc, est-ce que c'est parce que justement tu savais que j'arrivais ?

A : Bein, surtout parce que je sais... que tu me parles, donc, je suis à l'écoute. C'est pas comme si j'avais une copine qui était là, puis tout à coup elle me dit un truc. Là, c'est le but d'être en entretien donc... Donc, je fais un effort pour... Ça me demande un effort pour véritablement me concentrer sur ce qui est dit, d'être à l'écoute.

S : Donc à deux, quelque part, on peut dire que c'est moins difficile parce que automatiquement la personne s'adresse à toi ? Tandis que, quand on est plusieurs, il y a des difficultés d'identification pour savoir qui parle à qui ?

A : Mmmm, mmmm.

S : Et... dans toutes tes communications avec autrui qu'il soit TSA ou neurotypique, peu importe, où se situe, comment est-ce que tu évalues ton estime de toi-même ?

A : ... ..

S : Ça t'inspire !

A : Oui. Rires... C'est une question difficile. J'ai jamais eu une grande estime de moi mais parce que... .. parce que j'ai jamais vraiment été estimée. Donc... Dans l'enfance, j'étais tout le temps été comparée à mon frère qui était toujours premier de classe, le bon élève... .. Et moi... qui avait pas de bonnes notes à l'école et pour mes parents c'est ce qui importait... donc, j'ai... Du coup, j'ai développé... vraiment un complexe par rapport à ça que je suis inférieure, inférieure aux autres quoi... Donc... Encore maintenant, souvent, je me, je me sous-estime, donc ça se ressent forcément dans, dans... ma manière de communiquer avec les autres.

S : Donc tu penses que c'est plus le fait que tu te sous-estimes initialement qui a impacté ta communication ou que c'est la communication qui impacte ton estime de toi-même ou ce sont les deux ? Je m'explique. Je prends une feuille pour essayer de... Donc, là, t'as la communication - j'écris très mal, je sais -. Là, tu as l'estime de toi-même. Est-ce que c'est la difficulté de communication qui a impacté l'estime de toi-même et qui te fait dire "bein, c'est difficile pour moi de communiquer et mon estime de moi-même, elle baisse. Est-ce que c'est le fait que, qu'on t'as rabaisée quand tu étais petite et que t'avais une piètre estime de toi-même qui a impacté la communication et qui fait que, que tu n'oses pas prendre la parole en public, ou est-ce que c'est un peu des deux d'après toi, toujours ?

A : ... .. Je pense pas que c'est forcément lié... parce que... ..

S : Si tu sais pas, ça peut être une question, une question Joker ? Y'a aucun soucis avec ça.

A : Je vais faire un appel téléphonique. Rires.

S : Un appel à un ami ? Rires.

A : A un ami ! Rires. Non, je sais... je pense pas que c'est forcément lié l'un à l'autre parce que les... Aussi ma communication avec les autres, c'est toujours... Il y a certaines personnes, certaines situations où j'arrivais très bien à communiquer avec les autres, d'autres situations où je ne communiquais absolument pas. Je pense plutôt que c'est le contexte qui fait que la communication se fait ou se fait pas, plutôt que le rapport avec l'estime de moi qui...

S : Donc pour toi, ce serait plutôt comme ça deux choses séparées ? (trait entre estime de soi et communication sur le schéma)

A : Oui.

S : Donc que la communication n'a pas spécifiquement d'impact sur l'estime de toi et que l'estime de toi n'a pas spécialement d'impact sur la communication ?

A : Hum hum. Ca a un impact sur mon rapport aux autres mais pas forcément la communication en fait.

S : Et ton rapport aux autres aujourd'hui, nous sommes le 18 octobre 2021, comment tu pourrais le qualifier ton rapport aux autres après avoir eu ton diagnostic et après avoir fait une certaine introspection de toi-même ?

A : ... .. Je pense que je ne suis pas encore... encore arrivée au point où je peux... où je peux analyser où j'en suis par rapport à ça...

S : Peut-être.. C'est du temps en fait qui te manque ?

A : ... Pas forcément. Non, je ne sais pas si ça mesure en temps. C'est plus une question de, de, de... compréhension... ..

S : Donc, tu n'as pas encore compris ce qui se passait dans le rapport aux autres ?

A : Pas complètement.

S : Et au jour d'aujourd'hui, comment est-ce que tu vis ton autisme ?

A : ... .. Pfffff. Je sais pas. Je sais pas si je le vis... Je sais pas si je le vis différemment qu'avant. Juste... .. Si, je pense que je suis plus indulgente avec moi-même. C'est ça le gros changement qu'ça a provoqué, c'est que je m'accepte plus dans ma différence qu'avant parce qu'avant je... ne savais pas très bien quelle était ma différence.... Donc... ..

S : Donc le diagnostic est positif ? En tout cas, amène des choses qui sont positives pour toi ?

A : Oui, forcément, sinon je l'aurais pas fait. Je pense que c'est... Je sais pas dire si ça se fait en terme de positif ou négatif. C'est en terme que c'est important. C'est tout. C'est important de savoir... Je pense que quand, quand on se sent différent et qu'on ne sait pas pourquoi... c'est, c'est beaucoup plus pénible à vivre que quand on a mis un nom sur le problème et que... C'est pas pour ça que ça résoud les problèmes mais ça permet déjà d'avoir des... une meilleure compréhension des... des différences. Mais...

S : Mais il ne permet pas une meilleure compréhension d'autrui en plus de la compréhension personnelle ?

A : ... Oui, forcément, parce que maintenant je comprends que tout le monde ne fonctionne pas

comme moi... ... Donc... Bein, c'est pas pour ça que je comprends toujours comment ils fonctionnent... Ca reste quand même assez, encore assez mystérieux.

S : Et alors, pour terminer l'entretien, je vais te demander une phrase ou un mot en rapport avec le sujet de cet entretien, à savoir la communication et les Aspergers, qui pour toi pourrait résumer tout ça ? Ou une idée ?

A : ... ... Voilà... Rires

S : (Rires.) Voilà. C'était ton mot de la fin ?

A : Oui, c'était écrit là. Rires.

S : (Rires.) OK. Merci à toi et on va couper là alors.

#### QUESTIONS SUPPLEMENTAIRES ENVOYEES PAR MAIL APRES L'ENTRETIEN. REPONSE EN DATE DU 05/12/21.

S : Lors de l'entretien, tu as évoqué des difficultés quant à l'identification de "qui parle à qui", comment t'adaptes-tu par rapport à cela ?

A : Je dois avouer que je ne m'adapte pas vraiment mais avec le temps j'ai appris à être plus dans l'écoute lors de conversations et donc si on attends de moi une réponse ou une réaction la personne me regardera ou m'interpellera, sinon je ne réagis pas.(j'espère que ça répond à la question)

S : Lors de l'entretien toujours, je t'ai posé la question "donc, il y a une autre compréhension corporelle quand tu es devant la personne ? (Nous évoquons la différence entre les discussions par téléphone et les discussions directes) Et, tu m'as répondu simplement "oui". Pourrais-tu développer ce point ?

A : C'est assez complexe à expliquer. J'ai simplement besoin d'avoir plusieurs données croisées. L'ouïe seule ne me suffit pas. Je me rappelle étant petite que je piquais de véritables crises de nerf si mes parents mettaient la radio, ça m'était insupportable. Aujourd'hui je n'ai quasi pas de problème pour répondre à un appel téléphonique mais j'ai vraiment du mal à passer un appel. Ça m'angoisse.

S : Après l'entretien, nous avons parlé de ton activité professionnelle et du fait que tu te "coupais" de certains stimuli et que tu en "rationnalisais" d'autres. Ces moments où tu diminues le nombre de stimuli te permet-il de mieux t'adapter ? Et si oui, comment ?

A : Je pense que ça fait partie de ma faculté caméléon. Quand je suis au travail je mets un costume. J'installe les filtres adéquats pour pouvoir supporter certaines choses que je ne supporterais pas dans un autre contexte.

J'ai la chance aussi dans mon travail d'avoir la possibilité de m'isoler de temps en temps(salle de repos, réserve) j'utilise ces moments pour décompresser. Les journées où j'ai moins de possibilité de m'isoler sont beaucoup plus pénibles.

S : Nous avons également parlé des masques et de la difficulté que ça représentait pour toi. Si d'habitude tu regardais la bouche, comment t'es-tu justement adaptée avec les masques ?

A : Je ne pense pas vraiment m'y être adapté. Je dois être beaucoup plus attentive quand les gens parlent. Je cherche des points de repères pour identifier les gens car sinon j'ai l'impression de parler à des masques toute la journée. Je regarde les cheveux, les mains, la démarche.

S : Qu'as-tu apprécié dans le processus, ou pas ? Qu'en as-tu retiré ?

A : Heu.. je n'ai pas vraiment de réponse à cette question.



#### Annexe 4 : Compte-rendu opérationnel avant le deuxième entretien

Type	Compte-rendu opérationnel
Titre	Compte-rendu opérationnel avant le deuxième entretien
Auteur	Bona Stéphanie
Date	31/10/21
Ancrages	Question de recherche : Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils à construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication d'informations ? Alexia, Bruxelles, 18/10/2021

Je me rends bien compte que ce compte-rendu opérationnel du deuxième entretien est ambitieux et que je n'aurais pas le temps de traiter de tous ces points en entretien. Ce sont les questions qui m'ont paru pertinentes après le début de travail sur le premier entretien. Si je l'estime nécessaire et si d'autres questions plus pertinentes n'émergent pas, je poserai certaines de ces questions par mail une dizaine de jours après l'entretien comme cela avait convenu.

- **Importance de la sensorialité** ( La diminution du nombre de stimuli sensoriels vous permet-elle de mieux vous adapter ? Rationnaliser les stimuli sensoriels vous permet-il de mieux vous adapter ? Et si oui, comment la diminution ou la rationalisation des stimuli vous permettent-elles de mieux vous adapter ? Comment faites-vous pour rationaliser ou diminuer ces stimuli ? )
- **Importance des codes sociaux** (Les méthodes d'adaptation se situent-elles plus au niveau sensoriel qu'au niveau des apprentissages des codes que les personnes avec un TSA ne comprennent pas ? Le manque de compréhension des codes sociaux impacte-t-il votre communication ? Comment ? Qu'avez-vous élaboré comme méthode pour communiquer avec cette difficulté ? Comment avez-vous élaboré des méthodes pour communiquer avec ces difficultés de compréhension des codes sociaux ?)
- **Importance du contexte** (Comment vous adaptez-vous lorsque vous communiquez avec une personne ? Avec plusieurs personnes ? Au téléphone ? Comment avez-vous construit ces différentes méthodes suivant le contexte ?)
- **Importance de l'empathie** (L'empathie/manque d'empathie impacte-t-elle/t-il votre compréhension de la communication? Comment ? Qu'avez-vous élaboré comme méthode pour communiquer avec cette difficulté ? Comment avez-vous élaboré des méthodes pour communiquer avec ces difficultés d'empathie ? Avez-vous développé une certaine compréhension corporelle d'autrui alors qu'on dit pas de reconnaissance ? Si oui, comment avez-vous construit cette compréhension corporelle d'autrui ?)
- **Importance de la mémoire** (Le manque de mémoire impacte-t-il votre communication ? Comment ? Qu'avez-vous élaboré comme méthode pour communiquer avec cette difficulté ? Comment avez-vous élaboré des méthodes pour communiquer avec ces difficultés de mémoire ?)
- **Importance de la chronologie** (Comment avez-vous construit des méthodes d'adaptation pour communiquer avant le diagnostic ? Et après ? Comment le diagnostic vous a-t-il permis de comprendre les différences entre neurotypiques et neuroatypiques ? Comment cette compréhension a-t-elle permis de vous adapter à la communication ?)
- **Importance du diagnostic** (Comment le fait de vous savoir TSA vous aide à communiquer ? Comment une meilleure acceptation de vous vous permet-elle de communiquer ? Comment le fait de vous dire TSA vous aide à communiquer ?)
- **Importance de son corps** (Que ressentez-vous dans votre corps lorsque vous communiquez ? Avez-vous développé des signaux corporels particuliers qui vous aident dans la communication ? Si oui, comment avez-vous construit ces signaux ?)
- **Importance du soutien** (Comment un soutien peut-il vous aider à communiquer ? Le soutien de professionnel ? De neurotypiques ? De neuroatypiques ? Comment avez-vous créé un réseau de soutien ?)

Annexe 5 : Danielle, Liège, 06/11/21

Type	Transcription d'entretien
Titre	Danielle, Liège, 06/11/21
Auteur	Bona Stéphanie
Date	07/11/21
Ancrage	Compte-rendu opérationnel avant le deuxième entretien

S : Voilà, donc nous allons commencer l'en..., l'entretien qui nous réunit aujourd'hui par rapport à, à la construction des méthodes d'adaptation chez les personnes avec un TSA. Alors pour commencer cet entretien, j'aimerais bien savoir à quelle occasion et comment vous avez découvert votre autisme ?

D : Euh... C'est parce que ma fille... elle-même a un syndrome d'Asperger qui a été diagnostiqué chez elle il y a sept ou huit ans peut-être que j'ai suivi un testing. Ma fille avait envie de savoir et je pense aussi c'est de savoir répondre à la question des ascendants et je sais que son père était aller passer des tests... C'était pas ça qui le rendait bizarre. Alors moi, je suis allée passer des tests sans, sans trop de conviction parce que je me suis toujours considérée vraiment comme très très très normale et ben voilà non, maintenant je me considère toujours comme très très très normale. Ca n'a pas changé. Donc découverte de hasard. Oui, j'avais plus de soixante ans.

S : Et qu'est-ce que ça a changé chez vous le diagnostic ?

D : Vu globalement comme ça, avec le recul de ces dernières années, c'est une sensation d'allègement... euh, et également de, d'être plus indulgente vis-à-vis de moi-même. Par exemple, je me suis rendu compte que certaines... bon... pas des obsessions, c'étaient des ruminations que j'avais, parfois le soir quand je pense à ce que j'ai fait, à ce que je n'ai pas fait, à ce que j'ai dit, à ce que je n'ai pas dit, comment je l'ai dit, etc et que parfois avant, ça me hantait... parce que professionnellement, on a toujours des petites choses à se reprocher. Et ben, maintenant, ça va parce que je comprends pourquoi et alors je me dis bon... Je me pardonne plus volontiers à moi-même pour toutes ces choses-là quoi... Je dirai ces choses que je n'arrive pas à contrôler... Je suis dans le contrôle. Et d'autres choses plus, beaucoup plus anodines... Comme de pallier, enfin, de prendre soin de ... de mon hypersensibilité acoustique par exemple. C'est un bête truc, maintenant quand je vide le lave-vaisselle, je mets des bouchons d'oreilles. Alors qu'avant, on vidait le lave-vaisselle et le bruit des assiettes, ben, j'avais toujours considéré ça comme un mal nécessaire... et inévitable et... je m'étais rendu compte que c'était accentué quand on a la gueule de bois. J'avais même tendance à me culpabiliser en me disant "bon, si le bruit des assiettes me gêne, c'est parce que c'est de ma faute quoi en gros ! Ben bon, les bouchons d'oreilles ont changé ma vie. Si, des petites choses comme ça. Voilà.

S : Et donc est-ce que le fait de mieux gérer votre sensorialité, en tous cas, d'en diminuer, de diminuer les stimuli vous aide à mieux vous adapter ?

D : Euh ! ... A mieux m'adapter ? Ben, je dirais que quand je range le lave-vaisselle avec les bouchons d'oreille, je n'ai plus.... Sinon, autrement, je fais plus attention pour faire moins de bruit. Je ne sais pas si c'est cela que vous voulez dire ?

S : Je vais essayer de m'exprimer autrement. Est-ce que le fait, dans d'autres situations, de manière générale, est-ce que le fait de gérer votre sensorialité, par exemple avec des bouchons d'oreilles, vous permet, je vais être plus précise, de mieux communiquer ?

D : Euh.... De mieux communiquer ? Je ne.... Non. J'ai pas l'impression. J'ai pas l'impression... Il m'est arrivé un truc amusant, enfin ça c'est une prise de conscience. Je, je traversais. Il y avait des embouteillages et ... les voitures étaient très nerveuses. Enfin les conducteurs étaient très nerveux, et je passe tout près d'une voiture qui se met, à ce moment-là, à klaxonner. Pas pour moi, mais à cause

de celui qui étaient devant et ça ne servait à rien et... j'ai ressenti à ce moment-là une colère énorme, envie de frapper l'homme. Comme la fenêtre de la voiture était ouverte, il l'a échappée belle euh... Mais c'est vrai que ça m'a aidée à ce moment-là, je me suis dit "Ben oui, non, tout le monde n'est pas aussi généré que moi par le bruit des klaxons donc ça, c'est quelque chose que... que je dois contrôler." Par contre, je ne suis plus gênée de me boucher les oreilles quand une ambulance passe. Voilà, je me bouche les oreilles et je m'en fiche de ce que les gens pensent.

S : Donc la conscientisation de cette hypersensorialité vous permet soit de faire fi du regard des autres et de vous boucher les oreilles, soit de conscientiser et de se dire oui, peut-être que les autres ne sont pas aussi sensibles que moi et que ça ne les énerve pas comme moi ?

D : Oui.

S : Ok. Donc, ça, ce sont vraiment des choses qui ont été mises en place euh, après le diagnostic, après la découverte de cette hypersensorialité.

D : Oui.

S : Et tout à l'heure, vous parliez d'acceptation de vous-même dans... tout, tout au début de l'entretien ?

D : L'acceptation des bêtises que je peux commettre, des choses que j'ai oubliées, ou des choses que j'ai mal exprimées ou des... des... humiliations, parce que parfois on se sent humiliée quand, quand on ne comprend pas une blague ou quand on a compris de travers ou quand on s'est montrée trop naïve et que les gens se sont un peu fichés de vous parce que bon, je parle d'humiliation, c'est pas, c'est pas un fantasme. De temps en temps, euh ... il y a des piques comme ça. Moi, j'ai eu de la chance... Je peux un peu faire une digression ? Je suis allée à l'école primaire rue Perlimpinpin et c'était une école pour filles, rien que pour filles. Et à l'époque, les écoles mixtes étaient rarissimes et très mal vues. Je, je pense que j'aurais vécu une enfance très différente si j'avais dû affronter, euh, par exemple le monde scolaire tel qu'il est pour le moment au niveau des enfants en fait. Avec tout ce qu'on raconte sur le harcèlement, etc. Je sais pas comment...

S : En quoi aurait-il été différent ?

D : Parce que maintenant je crois que les enfants sont... Est-ce que je dirais que les enfants sont plus agressifs ? Oui j'ai envie de dire que les enfants sont plus agressifs et puis que... l'éducation vise moins à contrôler cette agressivité. Ils sont élevés d'une manière plus... avec des règles beaucoup plus lâches qu'auparavant. Bon, les cours de récréation, c'est un peu, c'est un peu la jungle, un peu la loi de la jungle. Et là, ben, je ne sais pas si j'aurais eu, eu le cran de m'imposer quoi.

S : Donc, la, le fait de s'adapter dépend aussi, d'après vous, du contexte en fait ?

D : Oh oui ! Oui. Oui donc... J'ai eu beaucoup, de chance aussi.

S : Et par rapport à tout ce qui est codes sociaux, comment - donc, c'est un, une constatation, chez les TSA, il y aurait un déficit par rapport à la compréhension des codes sociaux - comment est-ce que vous vous vivez les choses par rapport à ça ?

D : Je ne sais pas si je ne les comprends pas Je crois que je les comprends bien mais que je les applique mal. Et parfois d'ailleurs, je les applique trop. Ca m'arrive de me dire "Ben oui, je vais... faire comme les gens et aller dans le sens et parler de n'importe quoi" et des trucs comme ça. Maintenant, je me rends compte que c'est un petit peu un jeu même. Je croise telle voisine qui, la plupart du temps, m'agace parce que elle répète plein de trucs inutiles. Bon, bref. Et, si j'ai 5 minutes devant moi, je vais m'amuser alors que je vois qu'elle est pressée, à lui parler de n'importe quoi. Enfin, bon. Donc je peux, je peux utiliser les codes sociaux et je les reconnais. Je pense que la différence, c'est que les neurotypiques utilisent les codes sociaux sans s'en rendre compte tandis que les neuroatypiques utilisent les codes sociaux, parfois moins bien effectivement mais en sachant qu'ils le font. Donc...

S : Donc, en fait, il y aurait une conscience plus aigüe également au point de vue des codes sociaux d'après vous ?

D : Ah oui, oui.

S : Et quand, ils les utilisent, il les utilisent peut-être pas à bon escient mais en tous cas parce qu'ils

désirent les utiliser ?

D : Oui, ou qu'il y a pas vraiment d'autre moyen. Bon parfois, il y a pas moyen de suivre une conversation. On est bien obligé de dire des choses. Donc... Bah, c'est pas simple. Non... Maintenant, il y en a beaucoup de codes sociaux. Il faudrait réfléchir à d'autres exemples. Je sais pas moi. Plutôt à ce qui est dans la gestuelle...

S : Donc, par exemple, j'utilisais le mot "code social" dans, par rapport au fait de dire "Bonjour, ça va ?" et de ne pas s'arrêter à "ça va" et de donner une réponse très très longue en comprenant que c'est un code social qui permet de rentrer dans la conversation par exemple ?

D : A ce niveau-là, je dois d'abord toujours faire un effort. Puis je sélectionne en général, c'est-à-dire qu'il y a des gens à qui je peux dire euh... "non, ça ne va pas" et commencer tout de suite à en parler, même à qui je peux dire "bof, pas trop mal" et des gens à qui il faut surtout dire "oui, oui, ça va quoi". Donc je suis très capable d'utiliser ça. Euh... Et je les utilise en retour parce que je crois que quand je croise des gens, je fais toujours très attention quand j'envoie un texto à quelqu'un que, avec qui je n'ai plus communiqué depuis quelques jours. Et ben, je commence par dire "Comment vas-tu ?". Bien que là, ce n'est pas un code social parce qu'en fait, avec un texto, j'ai toujours peur. Bon, après quelques jours comme ça, la personne est en train de vivre tout-à-fait autre chose et moi je vais venir avec une banalité qui peut-être va déranger. Donc, c'est, c'est par vraie politesse que je commence par dire "Comment vas-tu?". Donc là, c'est pas un code social. Je me suis trompée. Euh... J'ai tendance à les utiliser moins quand même. Par texto, parce que c'est, c'est contraignant, c'est fatigant. Mais bon, je peux, je peux m'en tirer. Alors avec le non-verbal... Oui, je crois que je m'en tire bien aussi avec le non-verbal. Je me suis rendu compte, euh, un jour, j'étais déjà adulte, ce que ça faisait comme effet de sourire. Et alors...ben, euh, sourire aux gens, c'est.... c'est vraiment une arme, c'est vraiment comme un outil. N'importe quelle caissière au, au supermarché, grincheuse comme ça, ben, il suffit au bon moment de lui adresser le sourire à cent francs avec toutes les dents, elle sourit aussi, et elle est toute contente. Donc, je suis très capable d'utiliser ça. Mais maintenant, est-ce que je contrôle toujours bien mes mimiques et tout ça ? Ca, j'en sais trop rien parce que en fait je n'aime pas me regarder dans un miroir. Donc...

S : Est-ce que vous faites la différence entra avant le diagnostic et après le diagnostic ? Est-ce que justement le "après-diagnostic" a permis une conscience exacerbée et une analyse exacerbée de ...?

D : Oh oui. Oui, oui. D'ailleurs, j'ai passé de longs moments, je dirai à reconstruire... mon passé. C'est amusant. J'ai même replongé dans un tas de photographies que j'avais pas envie de trier et qui traînait dans un coin depuis des années et parce que bon ça, ça me mettait un malaise d'ailleurs... Je crois que peut-être objectivement, on peut considérer que c'est un effet positif du diagnostic, c'est de m'avoir permis de me repencher sur certaines zones du passé avec moins de douleur et là les photographies, ben c'est très net, parce que avant quand je prenais des photographies, je pouvais pas m'empêcher de pleurer et je refermais le coffre et c'était fini. Et après le diagnostic, je me suis replongée là-dedans et ça m'a plus du tout fait pleurer. Donc, euh, oui, je crois qu'on peut dire que c'est un... effet objectif et positif du diagnostic de, de récupérer des choses du passé, en tous cas. Je m'en rends bien compte.

S : De mieux vous comprendre ?

D : Ben, oui, oui. Oui, oui, c'est amusant de repenser. Bon, j'étais une petite fille empotée, maladroite. Enfin, c'était... caractéristique quoi. Et la chance aussi d'être une fille. Si j'avais été un petit garçon empoté et maladroit, la vie aurait été moins heureuse. Donc, ça aussi, c'est un facteur d'adaptation.

S : Vous considérez que c'est un avantage pour un Asperger d'être du sexe féminin ?

D : Oui, oui, oui.

S : Parce qu'il y en a qui considère le contraire, donc ?

D : Ben, ce que je pense, je l'ai lu aussi. Enfin, j'ai lu puis je me suis dit "oui, c'est vrai", c'est que les, les attentes de la société par rapport aux hommes et par rapport aux femmes permettent aux femmes, ben, de, de présenter certains défauts comme le fait d'être maladroit ou distrait ou

n'importe quoi. Ben, ce sont des défauts plus féminins que des défauts masculins. Donc, si si, c'est beaucoup plus facile !

S : Donc, c'est une méthode aussi pour passer inaperçue ?

D : Oui, oui. Et puis d'être acceptée. On accepte une, une petite fille maladroite mais un petit garçon maladroit, ben, on va essayer de le secouer, on va l'inscrire au judo. Moi, heureusement, mes parents ne m'ont jamais affilié au judo ni aux scouts et tout ça ! Ils m'ont laissée tranquille quoi. Mais un petit garçon timide qu'on inscrit aux scouts pour l'aider (rire), c'est l'horreur quoi ! Donc, si, enfin, pour ces toutes raisons-là, c'est plus facile pour les filles. Maintenant, je serai prête à entendre les raisons des gens qui disent le contraire.

S : Moi, d'après ce que j'ai lu, évidemment, j'entendais notamment, récemment, une séquence de "Asperger et chien", je ne sais pas si vous connaissez, sur internet ?

D : Non.

S : Non. Donc, c'est un Monsieur qui est Asperger et qui fait des petites séquences en promenant son chien. D'où le nom, le nom de la vidéo. Ce sont des petites séquences de quatre, cinq minutes et il y en a cent cinquante ou deux cents. Donc, il y en a énormément. J'écoutais un, une de ses interventions où, d'après lui, ce serait, il était content d'être un homme Asperger parce que les femmes étaient beaucoup moins détectées parce qu'elles avaient un meilleur camouflage. Donc en fait, les hommes sont plus facilement détectés et donc aidés.

D : Euh... Oui, quand ils ont besoin d'aide ! Quand on dit Asperger, il y a besoin d'aide ? Maintenant, je crois qu'une, qu'une petite fille, je dirai qui est, qui est autiste et qui a des troubles, je ne sais pas moi, de retard du langage ou des choses objectivables comme ça, elle va être prise en charge aussi bien qu'un garçon.

S : Mais un Asperger n'a pas de trouble de langage ou de trouble en rapport avec la compréhension verbale ?

D : Pas forcément.

S : Il peut avoir de la dysgraphie, toutes les "dis". Mais pas spécialement...

D : Il y a quand même tout ceux qui sont restés muets jusqu'à un âge avancé.

S : Oui, ça, oui.

D : Refus de langage ? Ou, et puis même, je sais pas moi, quand vous entendez l'inflexion sonore du discours de certains Aspergers.

S : La prosodie, oui...

D : Donc, je crois qu'il y aurait, que s'il y en avait des symptômes comme ça chez une fille, on va, on va consulter pour diagnostiquer. Maintenant le fait que ... Enfin, la question à ce moment-là est de..., serait de demander, "tiens, si j'avais eu un diagnostic plus tôt, est-ce que ça m'aurait aidé?" Ben... Oui, on peut extrapoler. Si mes parents avaient été non seulement avertis mais en plus... Ils auraient peut-être aidé la petite fille maladroite que j'étais à acquérir un petit peu plus de... de compétences physiques, parce que ça, ça m'a manqué... Pour le reste, beh non, parce que j'étais, je dirais une petite fille "parfaite", très bonne élève, y avait pas grand chose à changer là dedans. Et... Je repense aux scouts. Rires. J'ai eu un moment la hantise qu'on m'inscrive aux scouts. Je crois qu'ils m'y ont emmenée une fois pour que je vois, je crois que je devais avoir l'air tellement terrorisée que non...

S : Et par rapport aux relations sociales, ça se passe comment ? On a parlé de différentes choses jusqu'ici. Et les relations sociales ?

D : Je trouve que j'ai d'excellentes relations sociales, un peu cloisonnées. Mes enfants, c'est les deux piliers principaux, les deux piliers de mon existence.

S : Ils sont TSA tous les deux ?

D : Non, l'aînée seulement, c'est une fille. Et puis, et puis des, des amies, mais il y en a que j'aime bien voir dans telles condition. Par exemple, un ami qui est musicien et avec qui j'irais volontiers à un concert, un autre qui aime le vin et avec qui je vais volontiers aller au restaurant. Donc voilà, tout ça est un peu cloisonné. Mais ma vie est très bien remplie comme ça mais je n'ai pas besoin...

Mais bon, d'abord, j'habite au centre ville. Alors, c'est pas un hasard. J'aime beaucoup la foule. J'aime bien, j'aime bien être au milieu des gens. J'aime bien faire la brocante et écouter les conversations des gens, de temps en temps m'y mêler et je vous assure que ça m'arrive et je suis très capable de ça et j'y, j'y trouve du plaisir.

S : Et comment vivez-vous justement au milieu de cette foule quand il y a des..., trop de stimuli sensoriels ? Comment faites-vous pour communiquer au milieu de cette foule avec tous ces stimuli ?

D : ... Ces stimuli-là, je les recherche à ce moment-là... Donc, bon, quand je vais dans une foule et qu'il y a le brouhaha de la foule, j'apprécie aussi le brouhaha de la foule. Je n'aime pas les bruits stridents mais le brouhaha d'une foule, j'adore. Le brouhaha d'une salle de théâtre avant que la pièce ne commence et que la salle est pleine et que tous les gens parlent mais pas à voix normale mais à voix basse. C'est une sorte de grondement, de bourdonnement que j'adore, j'adore.

S : Donc en fait dans ces cas-là...

D : Donc la dernière fois que le Standard était champion, et que je me suis retrouvée Place Saint-Lambert bien tard le soir et que les joueurs sont arrivés sur un camion, et tous les supporters, pour la plupart se sont mis à chanter à l'unisson. J'ai trouvé ça vraiment emballant. Je, je ne vois pas de lien. Je veux dire que quand je suis dehors avec des gens, ben...je supporte aussi bien... comment dirai-je ? l'hypersensorialité. Je vois pas le rapport que vous faites mais j'aimerais bien comprendre.

S : Non, c'était une question par rapport à si votre hypersensorialité vous empêche de communiquer, en fait, ou si vous êtes obligée d'élaborer des méthodes, par exemple, rationaliser les choses, pour pouvoir communiquer parce que ces stimuli sont vraiment très, très dérangeants ?

D : Oui, mais pas les stimuli sensoriels alors.

S : Peut-être les sons, ça peut être aussi les odeurs.

D : Non, mais tout ça, c'est sensoriel.

S : Oui.

D : ... Je ne vois pas pourquoi, ça pourrait m'empêcher de communiquer.

S : Parce que certains peuvent parfois être accaparés tellement par le son, qu'ils sont dérang..., qu'ils n'arrivent plus.

D : Oh oui ! Peut-être que ça arrive à certains et je les plains mais je n'en suis pas là.

S : C'était ma question. Par rapport, vous avez tout-à-l'heure parlé du fait de...

D : Si, il y a quelque chose quand même, excusez-moi. Ça arrive que des gens, allez, je suis sur le trottoir, je parle à quelqu'un et une ambulance passe, et mon interlocuteur continue à parler tout-à-fait normalement. Je dis mais, mais non, "stop", on attend que l'ambulance soit passée. Les gens ne se rendent pas compte que ce n'est pas possible d'avoir une conversation quand... Excusez-moi, je vous ai interrompue !

S : Non, non, il n'y a aucun souci. Oui, donc là, vous, vous avez comme méthode de demander qu'on interrompe clairement la conversation plutôt que de vous taire et de loucher des bribes de conversation.

D : Oui. Oui. Oui. Oui. Oui.

S : Ok. Et tout à l'heure, vous avez parlé quand vous étiez au milieu de la foule, vous ressentiez presque l'ivresse des supporters, je ne sais plus exactement vos termes. Qu'en est-il par rapport à l'empathie ? Parce que, en fait, on dit, on dit souvent que quand on est autiste Asperger, on a moins ou en tout cas, une empathie différente. Est-ce que vous, c'est facile pour vous de vous mettre en contact avec la personne avec laquelle vous discutez ?

D : Ben, j'ai envie de dire "oui, c'est très facile". Ce que j'éprouve très facilement, c'est de la, de la compassion. On ne parle pas de compassion ici, on parle d'empathie. Donc... euh... c'est peut-être plus difficile pour moi d'imaginer ce que ressent une personne quand elle n'est pas très démonstrative mais quand il y a une démonstration d'émotion, j'ai l'impression que je la comprends. J'ai l'impression que je vois bien quand quelqu'un se met en colère même si c'est une colère froide, etc. J'ai pas l'impression d'être bornée à ce niveau-là mais bon, ça m'est déjà arrivé de me méprendre

sur les intentions de quelqu'un à mon égard... Surtout dans le sens de ne jamais m'imaginer qu'on me veut du mal alors que effectivement, on n'a pas que des amis. Et puis... j'ai eu comme ça quelques, je dirais quelques coups de massue en me rendant compte qu'un tel ou un tel ne m'aimait pas, etc... Et ça m'a vraiment choquée, et ça m'a rendue plus prudente... Ne pas, ne pas percevoir les manoeuvres un petit peu, je dirais hypocrites de quelqu'un, etc, c'est vrai que ça m'est arrivé. Maintenant, je le perçois beaucoup mieux, mais euh... Ce qui y'a, c'est que ça m'a obligée à la fin à une sorte de philosophie du juste milieu. Par exemple, quand j'ai quelqu'un en face de moi, est-ce qu'il ment ?, est-ce qu'il dit la vérité ?, est-ce qu'il est sincère ou est-ce qu'il essaie de m'avoir ? Comme j'ai eu, je dirais des, des feedbacks dans les deux sens et dans des multiples circonstances, ben, je dirais maintenant, je me dis a priori, a priori, je n'en sais rien. Il fut un temps où je me disais "bon, je vais être a priori indulgente et je vais croire tout le monde". Les gens me disent quelque chose, ben, voilà, c'est comme ça. Je prends comme ils le disent. Puis, il y avait des moments où je me disais exactement l'inverse. Non, il faut absolument que je me méfie de tout le monde, il faut pas écouter ce que les gens disent. Il faut même à la limite comprendre l'inverse et des choses comme ça... Euh... Ce sont des positions assez difficiles et dangereuses évidemment... J'ai l'impression que maintenant je suis un petit peu entre les deux. Ce qui me donne une..., je dirais l'apparence de quelqu'un de très réservé, qui ne parle pas beaucoup, un petit peu attentiste, qui observe, qui écoute, etc... et c'est le cas, c'est le cas.

S : Et donc, en fait, vous vous mettez un peu en retrait pour observer et pour vous faire une idée par rapport à la personne qui est en face de vous ?

D : Oui, oui, oui, oui. Et j'admets maintenant, et j'admets plus facilement qu'avant que je peux me tromper. Et donc, que je peux changer d'avis sur les personnes. Sinon, j'avais tendance à être fidèle à ma première impression. Un petit peu acharnée comme ça dans une image de quelqu'un. Donc voilà, maintenant, je m'autorise à me tromper.

S : Donc, on revient à l'indulgence de tout-à-l'heure. Vous disiez que le diagnostic m'a permis à être plus indulgente vis-à-vis de moi.

D : Ca, c'est vis-à-vis de moi-même, oui.

S : Et ici, c'est vis-à-vis des autres aussi et du fait que vous vous autorisez à ... ?

D : Ca, c'était avant. Disons que je me suis rendu compte après le diagnostic que mon attitude ou plutôt la réflexion que j'avais à propos de ça - faut-il être indulgent ou faut-il être méfiant ? - Eh bien, c'était une réflexion qui était liée probablement à un manque d'empathie de ma part, que je n'arrivais pas à saisir suffisamment bien quand les gens essayaient de me rouler ou pas. Donc, c'est qu'après le diagnostic, que je me suis dit- ben, voilà cette, cette philosophie de la méfiance ou de l'indulgence était une aberration.

S : Et quand les gens n'ont pas un non-verbal très prononcé, il y a certainement plus de difficultés pour vous de communiquer avec ces personnes-là, et de comprendre, d'être en empathie avec ces personnes-là ? Qu'est-ce que...

D : Recommencez un petit peu.

S : Quand les personnes... Tout à l'heure, vous m'avez parlé de personnes qui avaient un non-verbal très prononcé. Et si les personnes avaient un non-verbal moins prononcé, comment faites-vous en fait pour vous adapter dans la conversation ?

D : Beh, je vois quelqu'un qui serait..., dont le visage serait impénétrable...

S : Moins pénétrable.

D : Et particulièrement, oui, donc quelqu'un dont je pourrais pas savoir ce qu'il pense, etc... Je crois qu'a priori, je me méfie là et je me tiens à distance.

S : Donc, c'est, dans ce cas-là, la stratégie, c'est plutôt la fuite et de nouveau, on est dans une observation beaucoup plus distanciée.

D : Oui.

S : Et est-ce que vous avez des signaux ? Comment vivez-vous les choses corporellement quand vous êtes face à des personnes dans la communication ? Est-ce que il y a des petits signaux

corporels qui vous disent "Attention, ça, c'est un signe !" Votre méfiance est-ce qu'elle se manifeste physiquement ?

D : ... Je ne crois pas que ma méfiance se manifeste physiquement. Ce qui est physique, quand je suis avec quelqu'un et je dirais que la conversation n'est pas forcément facile, c'est, c'est de ressentir de la colère à l'intérieur, par exemple. Sentir une rage profonde qui ne sort jamais. Mais bon là, je me renferme un petit peu dans ma coquille en attendant que ça passe. J'attends et ça finit par passer.

S : Et alors, par rapport à votre corps, on vient de parler de votre corps et vous n'avez pas spécialement de, de signaux, vous ne détectez pas spécialement de signaux qui peuvent vous aider dans la communication ?

D : Non. Peut-être que je ne vois pas très bien ce que ça pourrait être. Par exemple, je ne sais pas moi, d'avoir le cœur qui bat ou les mains moites.

S : Oui peut-être. Peut-être. Un signal que vous avez détecté par rapport à certaines personnes et qui dit "quand je me sens pas bien ou quand je me sens bien, j'ai les mains moites ou j'ai ceci, ou j'ai cela". Faire un lien avec votre corps.

D : Faire un lien et la présence de quelqu'un ?

S : La présence de quelqu'un... ou d'un type plutôt de personnes qui vous veut du bien ou pas.

D : Ce qui est très vrai, c'est qu'il existe des gens qui me mettent à l'aise, qui me permettent, je dirais, de m'exprimer, de me sentir vraiment légère et joyeuse et moi-même. Ces gens-là sont très rares et j'ai déjà essayé de réfléchir à quoi ça tient. C'est pas facile. C'est pas facile. C'est, je crois que c'est une question d'attention qu'on me porte. Je crois que je suis fort exigeante dans l'attention qu'on me porte pour... Comment dirais-je ? Pour que je dise quelque chose, il faut que je sois certaine qu'on écoute quoi, et quand on écoute avec..., disons, un intérêt ou une attitude particulière, il y a une manière comme ça qui fait que je peux me sentir très à l'aise. Il y a des gens comme ça avec qui c'est magique et d'autres, effectivement, avec qui je me sens presque physiquement mal à l'aise, ça, c'est vrai. Un petit peu comme dans l'expression "des gens qui vous font grincer des dents"... C'était pas un geste...

S : Non, non, je l'ai vu. Et par rapport à..., j'étais distraite, je pensais à quelque chose. Oui, je ne sais plus ce que je voulais vous demander. Donc, ici... Comment ? Ah oui ! Comment, vous dites il y a des personnes avec lesquelles vous êtes plus à l'aise. Est-ce que ce sont des neurotypiques ou des neuroatypiques ? Est-ce que vous avez remarqué une différence avec ces personnes ?

D : ... C'est difficile à dire parce que c'est quand même fort rare comme expérience sur l'échantillon et je ne pourrais pas dire qui est atypique ou qui ne l'est pas. Mais c'est vrai que je suis à l'aise avec d'autres atypiques. Je pense que j'ai toujours été à l'aise ou en tout cas, intéressée, voire fascinée par les atypiques au sens large, c'est-à-dire aussi la maladie mentale et tout ce qui concrétise les mystères du cerveau humain.

S : Et comment vivez-vous les choses quand vous savez que vous devez rencontrer des neuroatypiques, des neurotypiques, pardon, des neurotypiques ?

D : C'est le cas de la plupart des gens. Donc, j'ai l'habitude... Bon, maintenant, c'est vrai que je fréquente quand même pas mal de gens bizarres. Il y a pas que des autistes, il y a des sociophobes ordinaires. Rires. Et c'est vrai que les sociophobes, ça m'amuse. Et que les sociophobes m'aiment bien en général parce que je pense qu'on peut parler des mêmes choses. Oui, probablement une certaine communauté des gens qui ne se sentent pas à l'aise dans le type de communication ordinaire. Mais, à mon avis, ça ne regroupe pas que les autistes.

S : Donc, vous avez trouvé votre communauté, votre réseau ? Est-ce qu'on peut dire que c'est un réseau de soutien ?

D : Non, non. Là, vous allez trop loin. Il n'y a pas vraiment un réseau de soutien. Enfin, si, oui et non, parce que, parmi les personnes autistes que je connais, il n'y en a pas énormément pour finir, hein, à part ma fille, le compagnon de ma fille, et un, un homme avec qui je suis entrée en contact via le Cral et avec qui je suis restée en bonnes relations comme ça. Sinon, sinon, à côté de ça, je connais toute une série de personnes un peu originales, disons, qui pourraient être issues d'un



diagnostic. Mais de là à parler d'un, d'un réseau de soutien, non. Maintenant, il y a le fait que mes amis et mes connaissances me considèrent souvent moi comme un soutien et que comme je suis assez taciturne et que j'écoute beaucoup, beh voilà ! J'écoute souvent mes amis. Mais à côté de ça, je sais que ma fille, elle souhaite et a même mis sur pied une A.S.B.L. dont l'objectif contient effectivement cette notion de soutien. Je suis désolée, je me rends compte que je n'articule pas beaucoup. J'espère que vous n'allez pas avoir trop de mal.

S : Y a pas de soucis. Et vous, vous dites que vous êtes le soutien pour vos amis, qui est votre soutien à vous ? Est-ce que vous en avez ? Est-ce que c'est important dans, dans l'acceptation du diagnostic ?

D : ... C'est vrai quand même parce que effectivement depuis le diagnostic, ben, le psychologue au Cral, c'est le premier psy que j'ai jamais consulté et c'est vraiment très agréable. Je dirais un peu comme ici, vous avez certainement dû me percevoir comme quelqu'un de très très volubile et qui n'arrête pas, quand je vais là-bas, aussi, c'est pareil mais c'est le seul moment de ma vie, je dirais, ça fait une heure par mois où je parle et le reste du temps, j'écoute. Donc, c'est pas facile de trouver un soutien, parce que comme je l'ai dit tout-à-l'heure, pour que j'ai envie de me confier, il faut que j'ai l'impression, que j'ai la certitude presque de..., que je vais être comprise et quand j'ai un doute ou quand la personne en face est elle-même un petit peu mal... Enfin, il y a tellement de conditions ou paramètres pour que je me confie que..., que je le fais assez rarement... Mais ça, ça arrive un peu par hasard, peut-être. Dans, dans une conversation plus anodine, ou avec quelqu'un un peu de rencontre, avec qui je peux parler de certaines choses mais bon, se dire "Tiens, je me sens euh..., je m'ennuie, je me sens déprimée ou quelque chose comme ça" et je vais téléphoner à quelqu'un pour me reconforter. Non, ça n'arrive jamais, jamais, jamais. C'est le hasard, ça, peut-être en effet du hasard.

S : Ca n'arrive pas parce que vous estimez que il n'y a pas une personne adéquate pour vous confier ou parce que vous n'aimez pas le téléphone et que vous préférez éviter le téléphone ?

D : Euh... D'abord, ça par téléphone, non jamais. Je n'aime pas le téléphone. Non parce que j'ai pas l'impression qu'on peut m'aider. Je me trompe évidemment. De temps en temps, ça m'est arrivé, de me rendre compte que des choses qu'on m'avaient dites, ça m'avait fait du bien. Mais sinon, quand, quand je suis pas bien, je ne vois pas très bien en quoi le fait de parler avec quelqu'un pourrait... faire que ça aille mieux. Tout en disant ça, je me rends compte de l'ineptie de ce que je... Enfin, de l'énormité de ce que je dis. Mais au moment même, c'est comme ça. Et puis, je dirais, déjà l'effort de parler, de demander à quelqu'un de l'aide, c'est tellement difficile, c'est déjà tellement difficile de s'adresser à quelqu'un en temps ordinaire. Et, quand on est pas bien et déprimée, ben... ..

S : Ca devient impossible.

D : Mais ce n'est pas non plus un manque. Je ne me dis, je ne me dis pas "Ah ! Comme c'est malheureux ! Pourquoi est-ce que je n'ai pas un, un ami cher à qui me confier ?" Non.

S : Donc vous n'aviez, vous n'aviez pas besoin de soutien au moment du diagnostic ou maintenant. Et, en fait, ça se fait de manière occasionnelle et tout-à-fait sporadique au fur et à mesure des rencontres. Et, et voilà !

D : Ben... Je me rends compte que de temps en temps qu'une rencontre peut m'apporter du soutien mais je ne la recherche pas... parce que, parce que je pense pas que ce soit utile... J'ai même eu des expériences où des gens essayaient de m'apporter du soutien et que ça m'agaçait tellement que c'était encore pire. Je sais pas moi, c'est comme les gens qui veulent vous faire un massage alors qu'ils n'ont aucune compétence et qui vous font mal. (rires)

S : Et un soutien d'un partenaire, ça a été pour vous un intérêt, à un moment donné ?

D : ... Alors... Le numéro 1 ne m'a jamais soutenue. C'est plutôt moi qui le soutenait. Le numéro 2 me soutenait mais il me soutenait dans la mesure où il était à mes côtés, mais... me soutenir dans les moments difficiles, je sais pas, on n'a pas eu l'occasion, ça n'a pas été assez longtemps... Alors, est-ce que j'ai trouvé un soutien auprès d'autres hommes ?... Ben...(rires) Je vais sortir des choses très très triviales... Mais un soutien psychologique ? Je ne considère pas les partenaires comme des soutiens psychologiques. Evidemment, ça, ça aide mais ça peut aussi ne pas aider hein... De toute

façon, dans les moments où je ne me sens pas bien, j'ai vraiment + envie d'être seule. Je crois que si j'avais un partenaire, je lui ferai grâce de, de mes lamentations.

S : Et avec votre fille, ça se passe comment ? Est-ce que vous en discutez ? Est-ce que, puisqu'elle a eu le diagnostic en premier et puis que ...

D : Oui, oui quoi. Ca a ouvert des choses entre nous. Ca a facilité le dialogue certainement... et même créer une petite connivence. Oui, c'est assez comique quand elle est avec son compagnon. On se retrouve à 3 et mon autre fille qui du coup se sent un peu seule, mais elle n'est peut-être pas tout-à-fait neurotypique... Bien que le... Bon, si je dis elle est neurotypique ou ne l'est-elle pas, j'aurais tendance à dire elle est neurotypique quand je vois la facilité avec laquelle elle, elle entretient des relations sociales. Mais je pense qu'il y a des autistes qui sont très capables d'être des gens extérieurement très sociaux voire même très conviviaux et entrant facilement en contact. Je pense que ce n'est pas du tout impossible. Je pourrais d'ailleurs très bien jouer ce rôle-là si je le voulais vraiment.

S : Donc vous, vous préférez ne pas le jouer en tout cas ?

D : Oh ben oui ! Oui, bon, maintenant, c'est un peu piégeux quand on est réservé et taciturne, parfois on est dans son coin et on s'ennuie. Ca, c'est évident ! Mais c'est parce que je pense à mon troisième compagnon qui lui, je pense qu'il est autiste. Sauf, sauf le fait que, quand on arrivait quelque part, il trouvait toujours quelqu'un à qui dire bonjour. D'ailleurs, ça m'intriguait puis après je me dis "est-ce que ce n'est pas une hyperadaptation de sa part ?" Parce que à côté de ça, il était tellement pile (rires) dans les critères... Mais bon !

S : Alors, je reviens un petite peu au contexte. Est-ce que pour vous, comment est-ce que vous vivez les choses quand vous avez une seule personne avec laquelle vous parlez ou quand vous êtes au sein d'un groupe ?

D : Je dirai d'abord ça dépend qui est le groupe... En ce qui concerne la communication, évidemment, c'est plus facile à deux. Ca, je me rends compte à quel point j'ai du mal dans une tablée, je dirais, à dire ce que j'ai envie de dire au moment où j'ai envie de le dire et que ça tombe bien quoi ! Je n'arrive jamais. C'est horriblement difficile. Maintenant, si c'est une tablée avec mes filles et leurs compagnons, quelque chose de très intime, ben, ça va être beaucoup plus facile. J'aurais moins peur je dirais d'intervenir mal à propos. Par contre, avec des tablées de gens, je dirais, allez bon, qui sont plus dominants dans la conversation, si ça se trouve, je ne vais rien pouvoir dire et pas pouvoir m'intéresser à aucune conversation. C'est certain.

S : Comment faites-vous si vous voulez dire quelque chose ? Est-ce que vous utilisez un truc et astuce pour essayer de trouver le moment où...

D : Je ne sais pas. Non, il n'y en a pas. Je ne connais pas de truc et astuce et je me demande vraiment comment font les autres... Ca oui ! Au point que je me dise c'est peut-être pas seulement la manière mais surtout ce que j'ai à dire qui est difficile à dire... Non. Non, c'est un problème pour moi.

S : Donc ça, malgré... Vous avez eu votre diagnostic quand ?

D : Il y a cinq ou six ans.

S : Malgré le fait que il y ait une certaine compréhension depuis le diagnostic. Ca, vous n'avez toujours pas trouvé de méthode par rapport à ça ?

D : Je pense que deux, trois fois, j'ai fait des trucs du genre, trucs physiques quoi : frapper sur la table ou faire un éclat comme ça, pour qu'on s'intéresse à moi. Oui. Il doit y avoir des pistes. Mais je pourrais donc certainement m'améliorer (rires) à ce point de vue-là. Mais ce qu'il y a, c'est que les gens qui me connaissent bien ont tellement l'habitude que je ferme mon pot que je suis un peu victime de ce machin quoi.

S : Donc, c'est pas spécialement... C'est à double sens en fait de ne pas savoir vous imposer mais c'est aussi le fait de ne pas oser vous imposer parce que vous vous êtes toujours tue, en fait ?

D : Oui, ah oui, oui, oui, c'est ça. Donc je... Bien que depuis le diagnostic, ça m'est arrivé quelquefois de me rendre compte que j'étais un petit peu plus assertive, toujours dans ce mécanisme

de me pardonner à moi-même "Tiens si je n'arrive pas à intervenir dans la conversation, c'est pas grave. On ne doit pas me replier pour autant et je peux attendre trente secondes et j'y arriverai." Donc ça, effectivement, c'est un plus.

S : Et quand vous êtes à deux, ces difficultés ne se manifestent pas dans la conversation, dans la communication ?

D : Ca peut arriver avec certaines personnes, vraiment trop trop bavardes. C'est vrai j'attire un peu les bavards. (rires)

S : Et vous travaillez ?

D : Non, je suis à la retraite.

S : Et vous avez travaillé ?

D : Oui.

S : Ca se passait comment dans le milieu professionnel ?

D : C'était... Comment comment ? A quel point de vue ? Du point de vue de la relation sociale ?

S : Justement du fait de discuter avec vos collègues ?

D : Au niveau de la relation sociale, au point de vue professionnel, j'ai d'abord été prof. Et bon , j'étais un prof pas très communicant, c'est vrai ! La salle des profs, j'aimais pas trop, commencer à papoter... J'évitais un peu ce genre de chose, j'étais un prof un peu, un peu marginal. Et puis, j'ai été médecin tout un temps. Ben bon, c'est des relations, des relations rituelles le plus souvent. Et puis, et puis, je suis entrée dans la Fonction Publique et là, j'avais des responsabilités administratives et j'étais responsable administrative toujours dans les soins de santé. Et là, c'est là que j'ai appris à me méfier ou à être indulgente, ou les deux ou aucun des deux. Enfin, bref, c'est là que j'ai... J'ai ramé parfois. Bon, la phobie du téléphone, les conversations téléphoniques j'étais obligée. Donc... Ca, c'est quand même un peu de souffrance, l'un ou l'autre couac où je me suis rendu compte, par exemple, pour avoir renoncé à donner un coup de téléphone en me disant : "Ben, je ferai autrement, je ferai le dossier moi-même ". Pour finir, le dossier tournait mal, bon et que je devais rattrapper le coup et en me rendant compte que si j'avais téléphoné tout de suite, ça aurait été beaucoup plus facile. Donc, maintenant, presque des erreurs professionnelles, même si ça n'ennuyait que moi... des gros dégâts je crois. Je pense que j'étais quand même considérée comme quelqu'un d'un petit peu à part. J'étais dans la Fonction Publique et la Fonction Publique, c'est un réseau. Vivre dans ce réseau-là, comme ça, c'était pas facile. Je crois que j'étais quand même considérée un peu comme un électron libre. Effectivement, je me comportais un peu comme un électron libre. Mais bon, par exemple, le fait de parler en public, ça ne me gêne pas forcément... Je dirais même que c'est plus facile de, de donner une conférence. C'est plus facile de parler en public à cent, cent cinquante personnes que de mener une réunion de douze personnes, par exemple. Mais, mais j'ai fait les deux. Mais une réunion à douze personnes, c'est plus difficile. Maintenant, j'ai fait des choses très difficiles même en fin de carrière. J'ai travaillé dans des conditions où je ne pensais pas y arriver tellement ça demandait, je dirais notamment, l'usage du téléphone et de réactivité sociale immédiate. Je me suis dit au départ "ce travail-là, je ne vais pas y arriver". Et puis, essayons quand même, j'y suis arrivée et là, j'étais fière de moi parce que bon, franchement, j'avais plus de cinquante ans à ce moment-là, je me suis rendu compte que je pouvais m'améliorer encore. Donc... J'ai vraiment réussi à ce moment-là à surmonter la phobie du téléphone et à foncer, à ne plus me donner le choix de... Soit téléphoner, soit envoyer un mail. Quand c'était téléphoner, je téléphonais. Ca n'a pas été facile mais j'y suis arrivée quand même.

S : Et comment y êtes-vous arrivée ?

D : Par orgueil (rires). Parce qu'il fallait que ça se fasse, parce que j'avais accepté de faire ce boulot-là et que quand je relève un défi comme ça, vu que je suis un peu orgueilleuse, bein voilà, j'ai souffert mais j'y suis arrivée.

S : Alors. Donc ici, on parlait de l'activité professionnelle. On a parlé aussi du privé et tout-à-l'heure vous parliez que vous avez des amis. Comment est-ce que ça se passe avec ces amis ? Est-ce qu'elles savent que vous avez un TSA ou ces amis ? Comment ça s'est passé en fait ce diagnostic ?

D : Ben, à la plupart, je l'ai dit. Euh, c'est très..., enfin, la plupart, vous savez, j'ai dix amis maximum. Alors, il y a dix personnes en tout. Bon, peut-être même pas. ... J'ai quand même un environnement assez restreint. Peut-être allez-vous trouver que c'est très restreint... Des réactions parmi les amies, il y en a qui m'ont fait plaisir. Celles qui m'ont fait le plus plaisir c'est celles qui étaient naturelles. Notamment, celle d'une de mes amies qui est psychologue et qui sait de quoi il s'agit aussi parce que c'est ça le problème, c'est de dire ce genre de chose à des personnes qui ne savent pas de quoi il s'agit et qui ont des, des idées préconçues et là, à deux ou trois reprises, je me suis rendu compte que j'aurais mieux fait de ne pas parler... parce qu'après, il faut encaisser des trucs "mais oui, es-tu bien sûre ?" et enfin bon ! Des choses comme ça qui ne servent à rien... Il y en a, l'un ou l'autre. Enfin, ça m'est déjà arrivé de constater que "tiens, on me laisse mieux parler maintenant !" Je pense que les gens autour de moi qui sont au courant et qui sont suffisamment, je dirais, empathiques pour voir et savoir et deviner les pensées que peut-être j'ai des difficultés à prendre la parole. Si je fais "euh", et bien ils vont se taire, ils vont me regarder et ils vont m'écouter. C'est déjà arrivé et je me dis "tiens, on fait plus attention à moi maintenant, comme c'est gentil !"

S : Donc le fait du diagnostic et de le dire a permis aussi de mieux communiquer parce que les autres quelque part ont adapté aussi leur comportement ?

D : Oui, oui, oui. Ah oui. Mais pas n'importe quels autres évidemment. De gens triés sur le volet. Je ne sais pas si... Mais... ce serait peut-être à exploiter ça.

S : Alors, je regarde un peu comment on vit. Alors, je vais vous demander, comment vous vivez avec votre autisme aujourd'hui ?

D : ... C'est vraiment très vague comme question ça.

S : C'est fait exprès !

D : Ca me donne un sujet de réflexion de temps en temps. Donc, c'est plutôt amusant. Si je trouve un livre ou si un nouveau livre qui sort ou un documentaire qui est bien fait, ou je regarde le "Good Doctor" à la télé, et des choses comme ça. Donc, je dirais que ça, c'est plutôt réjouissant. Alors ce qu'il y a, ce qui est réjouissant aussi en fait, c'est que je m'accepte beaucoup mieux comme célibataire parce que je dirais qu'il faut aussi assumer par rapport aux gens qui voudraient me plaindre d'être toute seule et de me dire "mais essaie de te remettre avec quelqu'un" ou des choses comme ça. Bon, maintenant, je me sens nettement plus tranquille quoi, plus tranquille parce que j'avais quand même toujours la, la hantise que les gens n'aient raison, que les neurotypiques n'aient raison et qu'effectivement, quand je serai très vieille, je regretterai d'être toute seule. C'est ça la question en fait. Se mettre avec quelqu'un pour pas un jour souffrir d'être seule. C'est ça. C'est un peu triste d'ailleurs comme motivation. Mais ça en est là ! Mais voilà, je me suis enlevé ce poids-là. Ben non, c'est pas du tout une obligation et peut-être que je me sentirai peut-être très bien toute seule jusqu'au bout ? Et, la seule chose qui est vraiment gênante, c'est, je dirais, parfois quand on n'a pas du tout, pas de garde-fou, pas de sécurité, effectivement, je suis parfois un petit peu inquiète. Mon téléphone, il est quand même toujours à un mètre de mon lit. Je me dis "bon, si je me sens pas bien la nuit et que je veux prévenir quelqu'un, il faut que je trouve mes lunettes pour pouvoir ouvrir mon téléphone" et des trucs comme ça. En espérant que de tout ça, j'en serai encore capable quoi. Mais bon ! Je ne vois pas, je ne panique pas non plus à ce sujet-là. Mais, la seule chose ennuyeuse, c'est la peur de tomber et de me casser la jambe et de devoir attendre cinq jours pour qu'on me retrouve.

S : Donc, vous avez fait le choix en tous cas, pas au jour d'aujourd'hui parce que ça ne se dit pas, mais aujourd'hui, de ne pas rencontrer d'autres personnes pour le moment, de partenaires ?

D : Oh oui, oui, oui. Mais ça fait longtemps, ça fait longtemps. Mon dernier, non, mon avant-dernier, enfin, bon, il y a eu aussi pas mal d'intérimaires. (rires) Mais l'avant-dernier, bon, on habitait pas ensemble. On avait chacun son appartement et vraiment une vie de couple comme ça ou être tout le temps avec quelqu'un, non ! Je crois même que pour le moment, la personne que j'aime le plus au monde, non ! Je n'en suis plus capable et ma conviction a été renforcée par la pandémie où je me suis rendu compte que c'est quand même bien plus reposant d'être tout seul. Quand on

pense aux gens qui se sont déchirés, qui se sont disputés, qui ont divorcé, qui se sont battus. Enfin bon, c'était l'enfer, hein la famille ! Je ne sais pas s'il y en a beaucoup, si il y en a quelques-uns "Ah, enfin, je retrouve mes enfants !" - ça, c'est un peu l'image d'Epinal -. J'ai l'impression que globalement ça a dû être difficile, même pour les gens qui s'entendent bien. Ils ont dû quand même ... avoir de temps en temps une tension exacerbée. Voilà, je suis bien convaincue que...

S : Est-ce que le fait d'avoir le diagnostic a exacerbé cette, cette envie de rester seule ?

D : Ca ne l'a pas exacerbée. Ca lui a donné, je dirais, sa raison d'être, sa justification. Je ne suis plus obligée de me justifier. Je suis née toute seule un point c'est tout.

S : Donc, c'est en fait, si je comprends bien, comme un genre de contrainte sociale de trouver un partenaire et de vivre en couple ?

D : Euh... C'est pas une contrainte dans la mesure où c'est pas forcément désagréable hein et par exemple, prendre des vacances ensemble, là où on est tout le temps ensemble, oui... Des vies de couple, hein, j'ai connu quand même des vies de couple pendant... mais pendant pas tellement longtemps, pour finir. La première fois onze ans, puis deux ans. Donc treize ans de vie de couple en tout, c'est pas beaucoup hein ! Mais je suis très capable ! C'est maintenant que je n'en serai plus capable parce que... J'ai tellement pris l'habitude de décider pour moi toute seule. Plutôt de profiter du confort de décider pour soi toute seul, de ne plus devoir négocier, de ne plus devoir parler, demander "qu'est-ce qu'on fait ? qu'est-ce qu'on ne fait pas ? que choisit-on ?" Ben, pour choisir, moi, ça me prend trente secondes dans ma tête et c'est fait ! Donc, la vie est quand même plus simple.

S : Donc, ce choix permet aussi une absence de négociations et donc une adaptation parce que c'est plus facile.

D : Ah oui, oui, oui !

S : Et ben, j'ai fait un peu le tour des questions que je voulais vous poser. Donc spontanément vous avez répondu. J'aimerais bien savoir un mot pour terminer cet entretien, un mot ou une expression ?

D : ... Oh !... C'est très difficile ça, ce que vous me demandez. Est-ce que vous cherchez à savoir quelle impression tout ça m'a fait ?

S : Ce que vous voulez !

D : Curiosité.

S : Voilà. On va en terminer ici. Merci encore à vous d'avoir accepté et je coupe le micro.

#### QUESTIONS SUPPLEMENTAIRES ENVOYEEES PAR MAIL APRES L'ENTRETIEN.

- Différence entre communiquer et créer du lien

Ce sont deux processus qui se recouvrent en partie, mais pas totalement superposables.

A un extrême, communiquer sèchement, sans créer de lien, c'est simplement transmettre une information, ce qui se fait même entre ordinateurs. Communiquer des données peut donc être un processus neutre, qui ne crée qu'un lien ultra éphémère entre deux intelligences.

Dans la communication humaine habituelle, les données ne peuvent pas être présentées de manière neutre: il y a la tonalité de la voix, l'expression du visage, le style employé. Tout cela engendre des émotions ou/et une envie de réagir, qui vont créer un lien entre émetteur et récepteur. Lien positif ou négatif, d'ailleurs.

Et quand on communique non pas sur des données extérieures mais sur des valeurs ou des sentiments, quand on dit je t'aime, par exemple, on crée un lien d'autant plus fort. L'objectif n'est plus la communication, mais bien le lien.

- A l'autre extrême, peut-on créer du lien sans communiquer?

Presque. Par des actes, notamment. Une mère qui prend soin de son enfant crée ce genre de lien. On peut engendrer l'amour par des actes, sans forcément le dire. On soutient des personnes endeuillées par le simple fait d'être présent dans un cortège funèbre.

J'ai très peur des liens que je pourrais créer à mon insu lorsque je communique. Je commence toujours par me taire et observer. Je préfère préparer les entrevues. Je me méfie de ma spontanéité,

j'ai peur de vexer sans le vouloir, ou d'avoir l'air ridicule. Heureusement j'ai mis au point un sourire désarmant, auquel j'ai recours quand c'est possible. Et j'utilise souvent aussi l'excuse d'être timide. Je ne considère pas que j'ai des difficultés à créer du lien, au contraire. J'ai peur d'en créer trop, que je ne puisse pas contrôler.

J'aime encore bien m'adresser à un plus grand groupe de personnes, c'est presque plus facile. Je n'ai pas vraiment peur de parler en public. 100 personnes c'est plus facile que 3, on peut rester plus neutre ex cathedra.

- Dans l'entretien que nous avons eu, vous m'aviez exprimé que vous hésitez sur la confiance que vous deviez accordé à votre interlocuteur, vous mentait-il ou pas ? Et que finalement, cela vous incitait à vous méfier de vos propres ressentis car vous ne saviez jamais exactement quoi penser sur votre interlocuteur. Y a-t-il des situations où cette hésitation sur votre interlocuteur ne contribue pas à vous méfier de vos propres ressentis ? Et si oui, lesquelles ?

Cette description de mes relations concernait davantage mes relations professionnelles. Cette difficulté à évaluer mon interlocuteur d'ailleurs ne m'apparaissait pas forcément tout de suite. Ce n'est qu'à la longue que j'ai appris à manœuvrer posément

Dans les relations de vie privée, je suis beaucoup moins dérangée et j'ai l'impression que je ne manque pas trop d'intuition pour identifier les personnes qui pourraient être mes amis, par exemple. Je me laisse facilement convaincre par la sympathie que j'éprouve ou pas dans une rencontre. Je ne me méfie pas de mes ressentis dans ce genre de circonstance

Mais j'ai une question en retour:

pourquoi devrais-je me méfier de mes propres ressentis?

ce n'est pas parce que j'ai du mal à identifier les intentions des autres que je ne suis pas capable de connaître les miennes j'admets que j'ai tendance à idéaliser les personnes qui me plaisent, évidemment, comme beaucoup de gens mes ressentis sont rarement négatifs a priori

la plupart du temps, j'aime les gens

- Existe-t-il des situations où le fait d'hésiter par rapport aux émotions de l'autre empêche de prendre conscience d'un manque d'empathie ?

Je ne comprends pas bien la question. Peut-être parce que j'ai un peu oublié le contexte

Il me semble que je suis tout à fait capable de reconnaître les émotions des autres, mais beaucoup moins leurs intentions, leurs mobiles cachés, leur côté obscur. Je suis bien souvent une naïve qui croit que tout le monde est gentil

## Annexe 6 : Compte-rendu opérationnel avant le troisième entretien

Type	Compte-rendu opérationnel
Titre	Compte-rendu opérationnel avant le troisième entretien
Auteur	Bona Stéphanie
Date	31/10/21
Ancrages	Question de recherche : Comment les adultes présentant un trouble du spectre autistique de type Asperger ont-ils construit et continuent-ils de construire des méthodes d'adaptation pour créer du lien au-delà de la communication d'informations ? Alexia, Bruxelles, 18/10/2021 Danielle, Liège, 06/11/2021 Compte-rendu théorique : Les personnes porteuses de TSA savent-elles communiquer mais non créer du lien ? Ne font-elles pas la différence entre communiquer et créer du lien ?

Dans ce dernier compte-rendu opérationnel, je désire compléter les ensembles qui se sont dégagés de la schématisation des propriétés des deux premiers entretiens, mais je désire également réorienter ma recherche sur la différence entre communiquer et créer du lien. Ce compte-rendu sera donc beaucoup plus court mais beaucoup plus dirigé. Ce qui me semble essentiel et en rapport avec les difficultés d'empathie mais aussi de soutien chez les personnes porteuses de TSA après les deux premiers entretiens. En effet, dans la schématisation des 2 premiers entretiens se dégagent certains pôles en rapport avec l'empathie ou le soutien. J'aborderai également la différence de genre qui pourrait engendrer des différences par rapport aux réponses déjà obtenues.

•**Importance de l'empathie** (L'empathie/manque d'empathie impacte-t-elle/t-il votre compréhension de la communication? Comment ? Différence entre empathie émotionnelle et empathie cognitive ? Qu'avez-vous élaboré comme méthode pour communiquer avec cette difficulté ? Comment avez-vous élaboré des méthodes pour communiquer avec ces difficultés d'empathie ? Comment créez-vous du lien avec autrui en dépit de ce manque d'empathie -cognitive- ? Comment établissez-vous la différence entre communiquer et créer du lien ? Une méthode d'adaptation pour créer du lien, est-ce d'identifier ses sentiments et de les exprimer ? Est-ce une méthode d'adaptation de parler de ses intérêts restreints pour masquer des difficultés à exprimer ses émotions ? Est-ce une méthode de réciter des choses apprises par cœur car c'est plus sécurisant pour diminuer l'anxiété due à l'échange relationnel ?)

•**Importance du soutien** (Comment un soutien peut-il vous aider à communiquer ? Et à créer du lien ? Le soutien de professionnel ? De neurotypiques ? De neuroatypiques ? De votre partenaire ? De vos amis ? Comment avez-vous créé un réseau de soutien ? Et vous-même, soutenez-vous d'autres personnes ? Comment solliciter du soutien ou accepter du soutien avec un manque d'empathie ?)

•**Importance du genre** (Comment percevez-vous les différences des personnes avec un TSA ? Comment estimez-vous que votre genre influence votre manière de vous adapter dans la communication ? Et dans votre manière de créer du lien ?)

Annexe 7 : Oleg, Liège, 21/03/22

Type	Transcription d'entretien
Titre	Oleg, Liège, 21/03/22
Auteur	Bona Stéphanie
Date	21/03/22
Ancrage	Compte-rendu opérationnel du troisième entretien

S : Alors, je vous remercie d'abord d'avoir accepté cet entretien. Moi, la première chose que je vais vous demander, c'est comment vous avez découvert votre autisme en fait ?

O : Euhhhh, ben depuis, je vais dire tout petit, j'étais, j'ai un grand besoin de repos. J'ai passé des tests de QI à, à cinq ans et j'ai été diagnostiqué HP et ben, ça justifiait beaucoup de choses et sans s'y connaître, ben, voilà. Tant que j'étais à l'école, ben, que j'avais besoin de congés, j'avais un suivi médical, je me reposais une semaine, deux semaines, mais une fois que j'ai commencé à travailler, ben là, non seulement, mon malaise s'est amplifié, c'est devenu, je vais dire plus fort, plus régulier et, pendant un de mes jobs, j'ai pas su aller le matin, et on est allé aux urgences psy de la Citadelle. C'est le seul truc qui pouvait faire office de..., immédiatement et là, l'assistante, la stagiaire, je ne sais pas quoi, qui a fait l'anamnèse, a demandé, ben, elle a demandé si j'étais un HP testé, oui, et autiste ? Testé ? Ca colle. Donc, on s'est inscrit sur la liste d'attente du Cral et trois ans plus tard, j'ai passé les tests. Et ça fait quelques mois maintenant que, que c'est officiel.

S : Et vous n'aviez pas su aller travailler pour quelle raison ?

O : Du stress social, je dirais, le fait de me retrouver avec des gens, de sor..., de passer la porte de la maison, m'angoissait à tel point que je, je, je... Comment est-ce qu'on appelle ça encore ? Je somatisais, j'avais des migraines épouvantables, des nausées, une fatigue, une fatigue extrême et j'ai fini par comprendre que c'était un signal d'alarme de..., il ne faut pas que je sorte car ça va être mal, quand, quelle que soit la sortie, pour aller travailler, voir des amis ou même dans la famille, une fois que j'avais annulé la sortie, ben, je me sentais vite mieux. Je sais, je suis migraineux depuis longtemps mais ici, voilà je sais que c'est des migraines bien typiques d'un mal-être, d'un malaise.

S : Et est-ce que... Qu'est-ce que vous faisiez comme travail pour vous situer un petit peu ?

O : Je suis electro-mécanicien.

S : Et vous reprenez à l'heure actuelle ?

O : Euh, pour le moment, non !

S : Alors pour vraiment rentrer dans le vif du sujet, après cette présentation sommaire, la première chose que j'aimerais bien savoir, c'est comment vous avez vécu le diagnostic ?

O : Très bien ! C'était... Ben, je me suis senti légitime dans mon mal-être parce que avant, je passais pour un fainéant dépressif. Et, ben, maintenant, entre guillemets, j'ai le droit d'être mal parce que il y a quelque chose de concret.

S : Est-ce que ça vous a permis de rebondir et de comprendre certaines choses ?

O : Oui.

S : Qui sont ?

O : Ouf ! Je ferai la liste. Ben déjà le fait que je me sois toujours senti différent des autres, que je ne réagissais pas comme les autres. La plupart du temps, je trouvais qu'ils réagissaient de manière stupide parce que c'était pas logique, ben, toute l'hypocrisie sociale nécessaire au fonctionnement de la société actuelle, qui me passe complètement au-dessus de la tête, me pose de gros problème aussi bien au niveau personnel que professionnel. Euhhhh... C'était quoi la question déjà ?

S : Ben, qu'est-ce que cela vous a permis de comprendre ?

O : Ah oui ! Tous mes tocs que moi, je voyais comme de l'optimisation, ce sont réellement des tocs. Au début, je vais dire, ma mère et ma soeur se moquaient gentiment de moi parce que quand je fais



ma tartine, elle est plus que régulière. Quand je prépare un café, ça prend cinq minutes parce qu'il faut tourner le bon nombre de fois dans un sens et dans l'autre parce que, pour moi, c'est par expérience, la méthode la plus efficace pour que le café soit bien dilué, bien dosé, etc. J'ai appris que la plupart des gens s'en foutaient et ils n'imaginaient même pas que ça puisse être quelque chose d'important.

S : Donc, vous avez acquis une certaine compréhension du fonctionnement de l'autre ?

O : De l'autre, c'est en cours. Ça commence, on a souvent des discussions, un truc qui me "stiche", ou par exemple, je vois un film, une situation. Je me dis que c'est complètement con de réagir comme ça. Et puis... Les tenants, les aboutissants. Oui je finis par, pas par comprendre intrinséquement mais par analyser et décortiquer les mécanismes.

S : Donc, en fait, si on considère qu'il y a une empathie cognitive qui est le fait de comprendre et une empathie émotionnelle qui est le fait de partager les émotions. Là, vous êtes plus dans le fait d'essayer d'acquiescer cette empathie cognitive, de comprendre l'émotion de l'autre ?

O : Oui. L'empathie émotionnelle n'existe pas.

S : Vous n'avez pas d'empathie émotionnelle ? Quand vous regardez par exemple, j'essaie de trouver des exemples, quand vous regardez les journaux télévisés, il n'y a pas des choses qui vous touchent ou que vous partagez comme émotions négatives ou positives avec, avec le public que vous voyez, etc ? Donc vous considérez que l'empathie, de manière générale, n'existe pas chez vous ?

O : Oui.

S : Et comment est-ce que vous faites pour euhhh essayer justement de comprendre, à part les discussions avec votre maman, pour essayer de comprendre comment l'autre fonctionne ?

O : Au départ, quand j'ai compris que je ne comprenais pas, j'essayais de lire les, les théories psychologiques, etc, pour décortiquer le mécanisme et voir ça comme une suite de faits plutôt que comme quelque chose à ressentir puisque je ne ressens pas et je n'arrive pas à... Je vais dire, je ressens les émotions mais les miennes ! Et j'ai déjà du mal à exprimer les miennes alors celles des autres, c'est...

S : Et si votre maman exprime une émotion, votre maman avec qui vous avez un lien particulier, comment est-ce que vous, vous le vivez ?

O : Ben, j'essaie de comprendre la cause, les conséquences et essayer d'améliorer la situation.

S : Mais vous ne la ressentez pas physiquement ?

O : Très peu. Avec les personnes très très proches, ben disons que si je la vois triste, ça va me rendre triste mais pas... C'est pas sa tristesse que je ressens, j'en crée une parce que c'est... Donc, j'essaie plus vite de trouver une solution ou un palliatif plutôt que..., que l'empathie.

S : Est-ce que il y a des moments qui vous touchent quand même particulièrement dans votre vie, dans vos activités, dans votre travail et là, vous vous dites, il y a quand même un peu d'empathie ? Est-ce qu'il y a des exceptions à ce, à cette généralité ?

O : J'ai pas l'impression.

S : Ou des situations qui vous ont touché par le passé ou des projets ou... ?

O : Non. Ben disons quand j'ai un projet ou un nouveau truc qui me stiche, ben, généralement, je suis à fond dedans et c'est dynamisant et c'est ... Et j'ai envie d'en parler à tout le monde mais... J'ai appris à le garder pour moi.

S : L'intérêt restreint, ça va vous passionner mais ce n'est pas l'intérêt pour une autre personne ?

O : Non.

S : OK. Et vous dites que vous avez appris avec l'intérêt restreint à vous taire et à ne pas le partager. Et si vous ne communiquez pas sur votre intérêt restreint quand vous voulez communiquer avec quelqu'un d'autre, sur quoi est-ce que vous communiquez ?

O : Sur des intérêts communs.

S : Donc vous arrivez quand même à identifier certaines choses qui sont communes chez l'autre, avec vous ?

O : On en a déjà parlé. J'essaie de trouver des choses jusqu'à ce que ben, j'ai quelque chose qui

marche.

S : Et, est-ce que vous, vous faites la différence entre "communiquer" et "créer du lien" ? Est-ce que vous le percevez ?

O : Oui, même si créer du lien découle de la discussion.

S : Et comment est-ce que vous communiquez ? Et comment est-ce que vous créez du lien ? La différence ?

O : ... .. Sais pas très bien.

S : Et pour vous, c'est quoi cette différence ? Est-ce que vous la percevez ou c'est la même chose "communiquer" ou "créer du lien" ?

O : Ben, c'est pas la même chose. Mais dire comment l'un fonctionne par rapport à l'autre, etc ? Ca...

S : Est-ce que vous avez l'impression qu'avec votre maman vous avez créé du lien alors que vous n'en avez pas créé avec d'autres personnes ?

O : Ben, oui, parce que on a toujours vécu ensemble. Et, quand j'étais petit maman travaillait à mi-temps, en tant qu'infirmière entre les pauses et les week-end. J'ai l'impression qu'elle était tout le temps là et ben, on a toujours été ensemble, été proches depuis toujours, donc j'ai pas l'impression d'avoir créé un lien puisqu'il a toujours existé.

S : Ok. Donc, c'est le fait d'avoir passé du temps ensemble qui fait que pour vous on crée du lien. Et vous avez des frères et soeurs ?

O : Une soeur.

S : Et avec votre soeur aussi vous avez créé du lien ? Par opposition à des personnes par exemple au travail, où pour vous, il n'y a pas de lien, c'est plutôt de la communication ?

O : Oui.

S : Est-ce que vous constatez des choses qui vous..., qui sont difficiles pour vous dans la communication ?

O : Ben, déjà tout ce qui est mensonge, hypocrisie, etc, mais sinon échanger des faits, ben, sur le travail en lui-même, ne me pose pas de problème.

S : Donc, c'est le factuel. Pour communiquer sur le factuel, il n'y a pas de problème, c'est pour communiquer, si je comprends bien, sur l'émotionnel ?

O : Ben, dès qu'il y a un risque de déformation des propos ou d'incompréhension. Comment est-ce qu'on appelle ça ? D'interprétation, là, ça peut poser problème.

S : Et euh, est-ce que vous avez une méthode, comme ça, pour vous aider à voir si y'a justement un problème au niveau de la communication avec un collègue ou autre ?

O : Ben, c'est généralement quand ils réagissent de manière pas logique. Je me rends compte qu'ils ont peut-être pas compris ce que je voulais dire.

S : Donc, c'est en fonction de la réaction à eux. S'il y a une réponse qui est négative, vous allez réfléchir à ce que vous, vous avez dit mais vous n'allez pas de manière..., en anticipant vous dire, je vais parler comme ça pour qu'ils me comprennent mieux ?

O : Uniquement quand je connais la personne.

S : Parce que vous savez ses intérêts ?

O : Oui ! Disons que j'arrive à faire semblant quand j'étais pas sûr.

S : Et tout ce qui est communication non verbale ?

O : Catastrophe !

S : Ca veut dire quoi ça ?

O : Que, ben, non seulement, je ne le perçois pas mais en plus j'ai l'art de..., de choisir la mauvaise possibilité ! Je suis très très premier degré à moins que je ne sache qu'il y a un second degré ou quelque chose.

S : Vous savez me donner un exemple ?

O : Ben, mon cousin a un an de plus que moi et on a toujours vécu ensemble. On se voyait tous les mercredis chez nos grands-parents, on allait rouler à vélo, etc. Donc, on a grandi ensemble et avec lui, je sais..., on blague énormément, on fait des guerres de mauvaise volonté par exemple : "Euh, tu

veux un café ? Oh oui ! Ben tu peux en faire deux ?

S : D'accord.

O : Et je sais que c'est un personnage avec lequel il y a, statistiquement, beaucoup plus de chance de dire des conneries volontaires que d'être sérieux. On peut avoir une discussion sérieuse mais il faut, il faut préparer le terrain, il faut cadrer. Avec une personne que je ne connais pas, ben, je ne sais pas si je vais faire une blague, s'il va la comprendre, si elle va bien le prendre.

S : Et ça, qu'est-ce que ça provoque en vous ?

O : Pas grand-chose. Légère déception, parce que, ben faire du mal aux gens, involontairement, j'aime pas de faire du mal aux gens. Mais, si ça arrive, ben, pfff, si c'est pas des personnes très proches, je m'en fous !

S : Et quand il y a une difficulté avec votre maman, un conflit, une tension, ou avec votre soeur, comment est-ce que vous faites pour essayer de comprendre le point de vue de votre maman ou de votre soeur et d'aplanir cette, cette difficulté ?

O : On en parle. On a toujours beaucoup parlé et ben, on dit les choses comme elles sont. Blanc, c'est blanc, noir, c'est noir ! Il y a pas de gris ! Il y a pas de : je dis blanc en espérant que tu penses noir alors qu'il espérait peut-être gris.

S : Et donc, c'est le fait chaque fois de revenir sur la communication parce que, qu'on ne comprend pas bien, on a pas bien, si j'ai bien entendu, vous n'avez pas beaucoup d'empathie, c'est revenir sur la communication pour mettre tout à plat et que la personne en face de vous avec laquelle vous êtes liée vous donne sa vision des choses clairement.

O : Oui.

S : Comment ça se passe au niveau amical ?

O : Ben, j'ai très peu d'amis, mais c'est des gens qui ont généralement des problèmes autres.

S : Ca veut dire qu'ils sont atypiques ça ?

O : Oui. Ben, par exemple, ma meilleure amie, elle a des problèmes physiques. Elle a une maladie dégénérative. Ben, c'est la seule personne qui comprend réellement quand je suis à deux doigts de passer la porte parce que je dis je ne saurais pas. Elle, elle le comprend. Parce que parfois on organise quelque chose. Ben, elle es incapable de bouger, de se lever le matin, elle dit je ne saurais pas, au dernier moment. Le fait d'avoir quelqu'un pour une raison x y a les mêmes problèmes sociaux. Parce qu'elle parle de ses potes, elle ne les invite plus parce que elle risque d'annuler au dernier moment... Le fait qu'on ait ce point commun-là, me permet de dédramatiser énormément et de se sentir beaucoup plus libre.

S : Et donc de vous sentir moins différent ?

O : Pas moins différent mais avoir moins de remord si je dois annuler, annuler à la dernière minute ou s'il y a une particularité qui fait que là, on ne saurait pas.

S : Donc, il y a toute une série de conventions sociales qui vous mettent mal à l'aise dans le fond ?

O : Oui.

S : Et vous savez ? Est-ce qu'il y a des choses qui ne vous mettent pas du tout mal à l'aise dans ces conventions sociales ?

O : ... .. Je ne pense pas. (Regard vers sa mère) Comment dire ?... .. Je ne sais pas comment dire. Mère : Je ne peux rien dire.

O : Oui. Je sais. Ben, il y a beaucoup de choses qui ne m'atteignent pas et une chose que je me suis fais une raison, ce sera peut-être à côté de la plaque. Ceux qui me connaissent et m'apprécient font avec et ceux, les autres, ben tant pis ! Il y a peu de choses qui me mettent, je veux dire maintenant que j'ai compris pourquoi, que j'ai un petit peu relativisé, il y a peu de choses qui me mettent vraiment mal, parce que ben, si ça ne marche pas, c'est que ça ne vaut pas la peine.

S : Donc, en fait, ça vous permet de mieux vous accepter le diagnostic ?

O : Oui.

S : Et par rapport, je reviens aux autres, est-ce qu'ils vous soutiennent ? Est-ce que vous avez du soutien hormis votre maman et votre soeur ?

O : Ben, ma meilleure amie, on va dire par compréhension et par problèmes communs. Elle est très positive, très dynamique, elle a des problèmes mais elle essaie de surmonter. Donc, du coup, ça fait un bon exemple de motivation et de persévérance. Mes grands-parents, maintenant que on leur a expliqué un petit peu le principe, ils ont arrêté de me mettre des coups de pieds au cul pour que je fasse comme tout le monde et ils commencent à être beaucoup plus attentionné, ce n'est pas attentionné le terme exact, mais plus attentifs et plus ...

S : Affectueux ?

O : Pas affectueux. Ben, non, justement avant, ils essayaient toujours de me remuer tandis que maintenant ils comprennent que j'ai parfois besoin d'un petit peu d'espace et d'un peu de distance. Et... J'ai une assistante sociale du service ... qui est super chouette aussi et qui me suit assez régulièrement. Ici, comme un de mes problèmes, c'est de passer la porte pour sortir de chez moi faire des choses, ben, par exemple, maintenant, on a rendez-vous tous les vendredis, le bureau est en haut de la rue, donc, je vais à pieds jusque là. Et on va faire un tour. Ca fait partie de ses attributions et en même temps, c'est chouette de pouvoir faire autre chose que simplement un rendez-vous, discussion assise à une table et au niveau soutien.

S : Pas d'autres collègues, petites amies, etc ?

O : Non.

S : Et vous estimez que cette relation que vous créez au fur et à mesure hebdomadairement avec l'assistante sociale, c'est de la communication ou c'est du lien ?

O : Principalement de la communication !

S : La communication. Et vous savez m'expliquer pourquoi ?

O : Il y a, je vais dire, la distanciation professionnelle-patient, même si je veux dire, c'est assez... informel, il y a quand même une démarcation claire.

S : Une distance. Donc, vous estimez que pour créer un lien, si j'entends bien, il faut que la personne soit proche, qu'il n'y ait pas une relation de patient à médecin ou assistants sociaux, enfin peu importe, ou entre professionnels. Il faut que ce soit plutôt dans le cadre amical ou familial ?

O : Oui.

S : Et, est-ce que le fait d'avoir des relations de plus longue durée, que ce soit avec votre maman ou votre soeur, ou maintenant l'assistante sociale, ou même votre meilleure amie, est-ce que ça permet quand même, indépendamment du fait de percevoir ce qui les intéresse, à un certain moment, de se sentir relié avec eux, de se sentir en communion avec eux dans certaines choses qu'ils peuvent ressentir ou pas du tout ?

O : Pas vraiment.

S : Et vous avez ce sentiment quand vous avez des centres d'intérêts restreints ? Est-ce que vous vous sentez vraiment en concordance avec les choses que vous faites, vous vous sentez vraiment très bien, en communion avec les activités que vous faites... ?

O : Je ne saisis pas bien le concept de communion.

S : En fait, est-ce que vous êtes vraiment bien quand vous faites ces choses-là ? Plus que quand vous êtes dans la communication avec une personne qui vous est proche ?

O : Oui.

S : Donc, c'est un refuge entre guillemets ?

O : Oui. Que ce soit dans les jeux auxquels je joue sur l'ordi ou des trucs ainsi, ben, il y a toujours une dimension théorique, technique que j'essaie de découvrir, de développer et après, je la partage avec les autres parce que j'adore apprendre, j'adore comprendre et j'aime bien partager de la connaissance. Je me suis remis au Lego il n'y a pas longtemps. Ben, le premier jour, j'ai passé six heures non-stop dessus. Je me déconnecte du reste du monde. J'en oublierai de dormir, de manger, etc.

S : Et comment est-ce que vous considérez justement le fait d'avoir des difficultés à aller vers les autres ? Comment est-ce que vous le vivez vous ?

O : Aller vers les autres ne me pose pas tellement de problème. C'est par la suite, s'il y a un début de

lien potentiel, que là, je ne sais plus comment, comment pour bien faire. Disons, je suis à l'arrêt du bus, j'attends et je peux parler avec les gens autour de moi. Ce n'est pas ma mère qui fait ce genre de chose, je veux dire spontanément je peux aller vers les gens mais c'est beaucoup plus facile avec les gens avec lesquels je n'ai aucun intérêt. Donc, c'est assez bref que avec des gens, une relation que je pourrai abîmer.

S : Donc, c'est le fait d'entretenir le lien qui est difficile. C'est pas de le créer, c'est de l'entretenir ?

O : Oui.

S : Et, est-ce que vous avez déjà eu des situations où vous avez entretenu des liens, par exemple avec votre meilleure amie ? Comment est-ce que ça se passe ? Vous l'entretenez là le lien ?

O : Oui mais elle y est pour beaucoup. C'est souvent elle qui vient me secouer, dis "On fait quelque chose ? On se voit quand ?" Alors que j'ai d'autres amis, que je peux voir une fois tous les 2 ans et c'est comme si on ne s'était jamais quitté mais j'oublie d'aller vers eux.

S : Donc, ce n'est pas du tout péjoratif dans ma bouche, vous vous suffisez à vous même en fait ?

O : Oui et non parce que j'ai quand même, je peux passer beaucoup de temps entre guillemets dans ma bulle, mais j'ai quand même besoin de liens sociaux. Et, généralement, quand je me rends compte que ça fait trop longtemps que je n'en ai pas eus, ben, que je ne sais pas trop bien comment relancer la machine.

S : Et qu'est-ce que vous faites dans ces cas-là ?

O : Ben, soit j'envoie un message et si ça continue, ça va. Sinon je dis "ça fait tellement longtemps qu'on ne s'est plus parlé, il va me dire mais c'est maintenant que tu me rappelles". Et je vais me freiner sûrement un peu à cause de mon père, je vais dire, qui était assez distant. Quand j'étais petit, j'étais en plein dans mes jeux, il rentrait, il disait "tu viens pas dire bonjour à ton père?" et quand je me levais, il disait "Oh non ! C'est trop tard maintenant. T'as pas voulu venir quand je suis arrivé, maintenant, c'est plus la peine !" Et même si ça ne m'a absolument pas traumatisé, je pense quand même un petit résidu de ça "ça fait trop longtemps" et j'ose pas relancer si ça fait trop longtemps.

S : Donc, il y a une crainte et une rumination anticipatoire de ce qui pourrait déjà se passer de négatif ? Et vous, ne me répondez pas si vous ne désirez pas me répondre, vous êtes suivi par le Cral ?

O : Oui.

S : Et qu'est-ce que vous ressentez ? Vous sentez qu'il y a une évolution par rapport à ça, au suivi et aux aides que ça peut provoquer en vous ?

O : Ben si, il y a encore beaucoup de tensions. C'est un bien grand mot. J'ai l'impression que le psychologue, c'est un psychiatre est un peu trop directif et pas assez à l'écoute, c'est un peu "je suis le professionnel, je sais ce que je raconte, tu vas faire ce que je te dis". Maman traduit un petit peu : "Non, ce n'est pas cela qu'il a voulu dire". La forme n'y est pas mais le fond est à prendre en compte et au dernier rendez-vous, il m'a entre guillemets, un peu sauvé parce que comme la société veut qu'on ait une raison de travail, les standards habituels, et qu'ici, je ne me sentais pas capable de retourner au travail, mais que j'ai fait quand même les démarches pour essayer de... Le fait qu'il me dise "Arrêtez de chercher dans cette direction-là car vous n'êtes pas capable." Ben, je me suis dit, il comprend quand même certains de mes besoins, ça a un petit peu radouci les choses. Maintenant, ça fait 3 rendez-vous depuis le diagnostic, c'est vraiment le début, je suis encore en phase de test quoi !

S : Et vous n'étiez jamais suivi avant depuis qu'on vous a découvert HP ?

O : Hp, non. Quand on a suspecté l'autisme. Les premiers... Comment dire ? Non pas les test.

Sa mère : Les diagnostics ?

O : Ben, on a essayé d'avoir les tests. Il n'y a que les pédo-psychiatres qui font l'autisme et le problème, c'est que je ne suis plus un enfant et que je n'étais pas tout-à-fait dans le coup. Au départ, il m'était dit "je veux bien le voir une fois pour donner mon avis mais je peux rien faire évidemment". Il a dit que non seulement il ne pouvait pas faire les tests, parce qu'il ne peut pas faire le diagnostic parce que c'étaient les tests officiels, il n'y a que le Cral qui les avait et il a quand même bien voulu continuer à me voir pour avoir la comparaison, je vais dire entre ses petits qu'il a

besoin de pousser pour se développer et moi qui étais arrivé là où j'en étais tout seul, même si maman avait quand même fait le travail. Mais a posteriori, il n'y a pas vraiment un boulot qui a été fait, je l'ai vu quelques mois, j'ai plus l'impression que, qu'il m'étudiait que de m'aider.

S : Et par rapport justement à votre relation avec votre maman, votre soeur est autiste ?

O : Non, elle est HP.

S : Comment ça se passe en fait les relations avec les neuro-typiques ?

O : Encore une fois, si j'ai déjà créé un lien de longue durée, ça se passe comme ça s'est toujours passé. Il n'y a juste mon cousin qui ne veut pas admettre que je sois autiste, parce que pour lui, j'ai toujours été moi, donc c'est nouveau.

S : Et avec des nouveaux neurotypiques ? Vous parliez d'un nouvel environnement professionnel ? J e ne sais pas

où en est votre projet par rapport à ça ? Mais le jour où vous travaillez dans une nouvelle structure, comment faites-vous pour développer les relations avec vos collègues ?

O : Ben, je fais l'effort entre guillemets d'être copain avec tout le monde parce que si je débute dans un nouveau boulot, ça veut dire que je ne connais pas encore tout et que j'aurais sûrement besoin d'eux, et pour qu'ils me répondent, bein il faut que je sois être en bons termes avec eux. Moi, j'ai pas d'intérêt direct à être pote avec mes collègues. Le milieu du travail, c'est juste qu'il faut gagner sa vie mais c'est pas là que je... Comment dire ? ... M'épanouis. Oui, je ne cherche pas l'épanouissement au travail. Le travail, c'est un passage obligatoire. Si j'aime ce que je fais, tant mieux ! Si j'aime pas ce que je fais, c'est pas un drame, et les collègues, la plupart, je n'y trouve aucun intérêt.

S : Et que vous vous faites "copain avec tout le monde" ? Ca veut dire quoi en fait ?

O : Ben, les politesses d'usage, essayer de participer aux conversations même si ça ne m'intéresse pas.

S : Donc, ça, ce sont des choses que vous avez acquises au fur et à mesure de votre vie ?

O : En me rendant compte que ça marchait pour les autres, donc j'essayais de .... J'ai appris à très bien faire "semblant".

S : Donc, à utiliser les codes sociaux, le petit café à la machine à café, le bonjour le matin qui s'éternise parfois un peu dans les sociétés et ce genre de choses j'imagine ?

O : Oui. Mais jamais... jamais spontanément. C'est toujours une action réfléchie.

S : Donc il y a une certaine réflexion derrière ? Et vous parliez de "je ne cherche pas spécialement mon épanouissement au travail", donc, en fait, vous cloisonnez ? J'essaie de comprendre. Donc, vous cloisonnez les relations qui peuvent vous amener de l'épanouissement, par exemple amicales avec votre meilleure amie, vos parents et puis d'un autre côté, les relations professionnelles qui ne sont là que par intérêt finalement financier ?

O : Etant perfectionniste, j'ai besoin de bien faire mon travail. Donc, j'ai besoin de pouvoir poser des questions et qu'on m'y réponde pour que je puisse avancer et bien avancer. Donc les collègues de travail, la plupart du temps, c'est juste pour réussir à bien faire mon travail.

S : Donc, il y a pas un... un collègue qui peut devenir un ami ?

O : C'est possible mais il y a peu de chance.

S : Et vos amis, ils doivent avoir des intérêts communs à ce que... à ceux que vous avez ?

O : Oui, c'est plus simple. Que ça soient des jeux, que ça soient des activités, que ça soit, j'aime bien le bricolage, etc. Avoir un point commun aide, c'est un bon prétexte pour se voir, quand, si j'ai pas de raison sociale de le faire, ou que je n'en vois pas, au moins, il y a quelque chose que je peux amener. Et puis avec chaque ami, indépendamment des uns et des autres, j'avais une activité spécifique.

S : Et si je comprends bien le fait d'avoir cette activité spécifique permet d'entretenir le lien selon, vous disiez tout à l'heure, que c'était difficile pour vous ?

O : Je crois que ça aide.

S : D'aller un peu plus vers les autres ? Un peu plus souvent ?

O : Bein, on me l'a souvent reproché de ne pas aller vers les autres. Et ici, le fait d'avoir quelque chose qui m'y fait penser, ben, comme c'est rarement spontané, ça me permet d'avoir à faire. Par exemple, j'avais bêtement les, les néons à changer à plusieurs endroits dans la maison. Ma meilleure amie aime le travail manuel, etc. Moi, ça m'aide d'avoir quelqu'un avec moi pour m'y mettre et ben, en tant qu'électro-mécanicien, je connais quand même pas mal dans le domaine, bein, ça me permet de lui expliquer en plus, je vais dire, l'électricité de base et ce genre de choses.

S : Donc, il y a un échange par rapport à l'intérêt, un échange d'informations en fait dans ces relations qui sont entretenues sur le plus long terme.

O : Oui. En tout cas, ça rime avec ça. Maintenant, avec ma meilleure amie, on peut avoir des relations, je vais dire, 100 % sociales, il y a plus besoin de... de pratico-pratique. Mais, ça arrive encore régulièrement parce que bein, voilà, j'aime bien de partager, d'expliquer.

S : Et qu'est-ce que vous partagez avec cet amie dans ces moments-là clairement sociaux où il n'y a pas ces intérêts communs qui sont... ?

O : Ce que je ressens vis-à-vis du travail, vis-à-vis du Cral. Les trucs sociaux en règle générale, je n'ai pas d'exemple précis. Voilà, s'il y a quelque chose qui m'a soit...inter... interloqué, soit blessé, soit plu, ben, j'en profite pour le partager et avoir un. point de vue un peu différent pour voir si j'ai bien compris ce que j'ai compris et puis, bein, pour avoir d'autres avis et...

S : Donc, vous dites ce que vous ressentez, alors que, tout à l'heure, si je me souviens bien, vous avez exprimé le fait que c'était compliqué d'identifier ce que vous ressentiez. Donc ici, vous arrivez à dire à votre meilleure amie ?

O : Il y a souvent un délai assez long entre le moment, je vais dire, où ça s'est passé, le moment où je comprends que j'ai ressenti quelque chose et le moment où je comprends ce que j'ai ressenti et après, il y a le moment où j'arrive à l'exprimer.

S : Donc, il y a le moment où ça se passe, le moment où vous vous dites qu'il y a un truc dans mon corps, le moment où la "cognition" dit c'est peut-être de la tristesse, de la joie, etc. Donc, ce sont trois moments différents selon vous. Et qu'est-ce qui fait qu'avec votre meilleure amie, vous arrivez à exprimer ?

O : ... .. Elle me parle de beaucoup de choses d'elle aussi. Entre guillemets, j'ai l'exemple, je sais quels sujets je peux aborder, je sais comment elle réagira face à certaines choses et du coup, encore une fois, c'est une question de cadre, une fois que c'est défini, c'est plus facile d'évoluer à l'intérieur pour moi.

S : Donc, vous savez qu'avec elle, c'est possible, et qu'avec d'autres personnes, ce ne sera que l'intérêt restreint ou que l'activité professionnelle ? Et avec elle, c'est possible parce qu'elle s'est aussi livrée si je comprends bien. Donc, il y a aussi une notion de confiance ?

O : Oui.

S : Donc ça, c'est important pour arriver non seulement à ce... à dire ce que l'on ressent mais aussi pour entretenir le lien ?

O : Vous pouvez répéter.

S : Est-ce que la confiance est importante pour dire ce que l'on ressent et pour entretenir le lien sur le long terme ?

O : Oui !

S : Et alors ce qui m'a intriguée aussi dans ce que vous dites, c'est que vous dites "je parle avec ma meilleure amie pour avoir un autre point de vue". Tout à l'heure, si je me souviens bien, vous avez dit, vous estimez ne pas avoir d'empathie et le fait d'avoir un autre point de vue, c'est pour essayer d'améliorer cette empathie, c'est pour ... ?

O : Non, c'est pour m'expliquer comment, comment ça peut être compris, comment ça peut fonctionner.

S : Et est-ce que ça vous aide vous à élaborer d'autres points de vue au fur et à mesure ?

O : Oui.

S : Donc, maintenant vous estimez que vous voyez, vous voyez plusieurs points de vue alors

qu'auparavant, il y a quelques années, c'était pas possible. Il y a donc une modification ?

O : Pendant très longtemps, j'ai cru que tout le monde pensait comme moi et que, bein, c'était des "imbéciles", qu'ils réagissaient de manière stupide. Mais il se fait que non, les gens réagissent de manière humaine parce qu'ils le sont et que moi, je ne le suis pas.

S : Répétez ce que vous venez de me dire, parce que là, c'est moi qui ne suis plus ! (je suis perturbée parce que j'ai entendu) Les gens réagissent de manière humaine, parce qu'ils le sont.

O : Moi, je tiens plus de la machine.

S : Pourquoi ? C'est ça qui m'intrigue, qui me...

O : Je suis beaucoup plus dans l'objectif que dans le subjectif. Moi, c'est un fait, c'est un ou zéro. Il n'y a pas de plus ou moins.

S : Donc, c'est plus en mode plus binaire ?

O : Oui !

S : En mode binaire, et donc, votre but est lié à l'objectif et le fait émotionnel n'en fait pas partie. Enfin c'est plus difficile pour vous, parce que c'est plus nuancé ?

O : Oui, et que dans beaucoup de cas, ça parasite les réflexions... les réflexions concrètes et ...c'est vrai, dans la plupart des cas, les émotions empêchent d'avoir un raisonnement logique.

S : Et quand il y a une personne en face de vous qui ressent les émotions, une personne proche, comment est-ce que vous vous le vivez ? Comment est-ce que vous réagissez ?

O : Proche comment ?

S : Ben, on va prendre plusieurs cadres. On va prendre votre mère et votre soeur, qui si j'ai bien compris, sont les personnes les plus proches. Par rapport à elles, quand elles ont une émotion intense, positive ou négative, peu importe, comment est-ce que vous réagissez ? Qu'est-ce que vous sentez ?

O : Bein, je cherche à en parler. On essaie d'en parler pour savoir le pourquoi du comment, soit la source si c'est un truc négatif, soit amplifier si c'est positif et savoir comment, comment réagir par la suite pour essayer, bein, de ne pas ajouter du négatif sur du négatif.

S : Donc, ça, c'est comment vous réagissez, donc, c'est très action-réaction.

O : Oui.

S : Et maintenant, que ressentez-vous ?

O : Je ne sais. Ca dépend du moment. Ca dépend si c'est un cas que j'ai déjà vu, déjà analysé, si c'est un inédit, j'ai beaucoup de mal avec les nouveautés.

S : Est-ce qu'il y a des choses auxquelles vous pensez qui vous ont particulièrement impacté ? Votre maman était triste ou joyeuse, ou d'autres émotions et que vous, ça vous a vraiment impacté ?

O : Ben, je pense que ça me met plus mal de ne pas comprendre que vraiment l'émotion en face.

S : Si elle exprime une émotion positive, par exemple la joie parce qu'elle a appris une très bonne nouvelle, ça vous met quand même mal aussi ?

O : Non parce que si je comprends, bein, tant mieux, on sera joyeux tous les deux, et si je ne comprends pas, ça n'influe pas. C'est pas négatif.

S : Donc, ça dépend de la ... Donc ce que vous allez ressentir va dépendre de ce que la personne ressent en face de vous et de votre incapacité à la partager en fait ? Alors, je regarde un petit peu ce que j'ai. C'est déjà bien dense... Est-ce que dans les intérêts restreints, quand vous parlez avec des personnes, est-ce que vous apprenez aussi des choses par cœur pour pouvoir parler en public par exemple ? Est-ce que c'est une méthode que vous utilisez ?

O : Je ne cherche pas à apprendre des choses par cœur, mais à peu de choses près, tout ce que je lis, je le retiens. Ce qui fait que si on me laisse parler, je peux parler de beaucoup de sujets pendant très longtemps.

S : Et donc ça, c'est une méthode que vous utilisez pour, dans le cadre des relations sociales aussi ?

O : Oui ! J'étais tombé sur un sketch qui était assez bien fait, il n'y a pas longtemps. En cas de malaise, j'utilise, je vais dire, de la connaissance pour me sécuriser. Donc, j'explique quelque chose que je connais, que je maîtrise pour, pour pouvoir retrouver quelque chose de stable et ça peut... soit



n'avoir aucun lien avec la situation ; soit, bein, par exemple dans le sketch, elle expliquait qu'elle est allée à l'enterrement de la mère de l'une de ses amies, l'amie dit "regarde comme elle est paisible, elle a l'air de sourire", "mais non, c'est un rictus mortem, c'est les muscles qui se contractent" et elle ricane. Ben oui, c'est tout-à-fait mon style de faire ce genre de réflexion.

S : Donc, c'est un moyen de combattre une certaine anxiété ?

O : Oui. Peut-être pas jusqu'à l'anxiété mais au moins ne fut-ce qu'un léger malaise. Je repars sur une base, sur quelque chose de théorique, de très concret.

S : Et avec les personnes qui vous sont proches, je prends votre meilleure amie, parce que j'ai compris que vous avez un lien particulier avec elle et que vous partagez votre ressenti peut-être d'une autre manière qu'avec votre maman et votre soeur, ça arrive encore, ce genre de moment où vous vous sentez obligé de combattre ce malaise par une attitude de je dis beaucoup de choses, j'étale mes connaissances, etc.

O : Ca arrive de moins en moins souvent mais ça peut encore arriver. Parfois, il y a certains sujets que je ne sais pas encore très bien si c'est un tabou, ou si c'est juste que, bein, elle n'a pas d'avis, donc elle n'en parle pas ou si j'ai jamais eu l'occasion d'en parler, comme j'ai parfois l'humour un peu piquant, je me dis "je suis peut-être allé trop loin cette fois-ci", et comme parfois, il lui arrive de mettre un jour ou deux avant de répondre à un SMS, pendant 2 jours, rien. Elle m'envoie 4 tartines de trucs complètement inutiles et totalement... Ca me fait du bien parce que je dédramatise. Et donc, disons que ça n'amène rien, ça la fait rire, elle me connaît maintenant et elle sait...

S : Ca vous met mal à l'aise. Et ça fait combien de temps que vous vous connaissez ?

O : 3 ans.

S : Et vous pensez, à l'heure actuelle, que il peut encore y avoir des améliorations par rapport à cette confiance que vous avez développée avec cette personne ?

O : Amélioration de la confiance, non, parce que j'ai toute confiance en elle, elle a confiance en moi, donc à ce niveau-là, bein, c'est difficile de faire plus. Mais la relation peut encore se développer dans un sens et dans l'autre, découvrir d'autres intérêts communs ou d'autres,... d'autres choses qu'on a pas encore évoquées. Mais au niveau confiance, pas vraiment.

S : Et qu'est-ce qui pourrait améliorer le fait que vous vous sentiez parfois encore un peu mal à l'aise ?

O : On a pas encore parlé de tout ce qui existait sur terre ! Donc, il reste encore quelques sujets que je ne sais pas. Une fois qu'ils auront été évoqués, ben, avoir un précédent m'aide énormément pour la suite et je peux me baser sur quelque chose.

S : Donc, c'est l'incertitude relationnelle, en fait, qui est cause de ce malaise, si j'entends bien ?

O : En grande partie.

S : Et le fait justement, que vous soyez, que vous ayez des liens plus nombreux avec les membres de votre famille ou avec certaines personnes, font que l'incertitude diminue et c'est plus sécurisant pour vous ?

O : Oui. Et euh, un autre problème que j'ai avec les relations de longue durée, c'est que s'il n'y a pas assez de stimulation, l'ennui s'installe. Ben, du coup, ça devient gênant de cotoyer des gens avec qui on a plus envie de passer du temps.

S : Et qu'est-ce qui fait que justement il y a certaines personnes que vous allez décider d'entretenir ce lien et d'aller vers elle alors qu'il y en a d'autres "Oh, ça fait 2 ans que je ne les ai plus contactées, il faudrait peut-être que je les contacte?" Pourquoi il y a une différence-là avec votre copine que vous n'oubliez pas pendant 2 ans ?

O : Déjà, la plupart de mes potes se sont mariés, avec des enfants. Donc, ça change totalement le rythme de vie. Disons les soirées PC jusqu'à 4 heures du mat, c'est fini. Et du coup, si c'était, entre guillemets, l'intérêt et l'activité principale, j'ai beau avoir développé autour une relation de confiance, etc. Ben, on a plus de raisons de se voir puisque chacun de notre côté, on a un autre ami qui fait mieux.

S : Et vous avez quel âge ?

O : 28 ans.

S : Et par rapport à ces amitiés, donc, il y a l'intérêt qui s'est modifié. Est-ce qu'il y a des personnes avec lesquelles vous avez toujours le même intérêt mais que vous avez quand même décidé de ne plus voir ?

O : Non !

S : Si l'intérêt reste commun, il y a quand même une raison, même si elle est distante, d'entretenir le lien ?

O : Oui !

S : Et votre amie, ça s'est passé comment en fait ? Vous l'avez rencontrée comment ?

O : Bein, on était en formation ensemble et ben, à chaque fois qu'il y a quelque chose de nouveau qui se passe, j'ai toujours le mauvais réflexe d'essayer de bien paraître, etc. Comme d'habitude, de bien faire semblant. Et ben, ici, elle était assez réservée et elle devait faire des travaux chez sa mère. Un passage qui mène aux escaliers où le chat devait pouvoir passer mais le chien pas. Donc, elle cherchait à faire une barrière ou un système quelconque mais qui soit assez esthétique, et comme j'adore bricoler, j'ai dit "on va faire ça ensemble". Et la barrière a été installée et depuis, on ne s'est quasiment plus quittés. A part la formation, on a fait de plus en plus de choses ensemble et ça continue.

S : Et vous estimez qu'elle vous soutient ?

O : Oui !

S : A quel niveau ?

O : Ben, je vais dire par son expérience. Elle, c'est physique ; moi, c'est moral. Elle arrive à sentir quand j'ai besoin d'un coup de pied au cul et quand j'ai besoin qu'on me foute la paix. Dire spontanément - comme elle, elle a le même problème, le même genre de difficultés - ben, elle a développé pour elle une certaine connaissance du problème et la gestion. Ben, du coup, c'est plus facile à mettre en place.

S : Et vous, vous estimez que vous la soutenez ?

O : Moins qu'elle ne le mériterait.

S : Ca veut dire quoi ?

O : Ces derniers temps, il y a eu pas mal de stress vis-à-vis du boulot, du diagnostic, etc. J'étais moins, j'avais moins d'énergie disponible pour aller vers les autres.

S : Donc, ça se ressent aussi quand vous êtes fatigué, quand il y a du stress, vous avez tendance à encore moins entretenir le lien ?

O : Oui.

S : Et est-ce que vous estimez que vous êtes un soutien pour votre mère et pour votre soeur ?

O : Elles savent que il ne faut, il ne faut pas hésiter à me solliciter. Je me considère comme quelqu'un d'extrêmement loyal et sur qui on peut compter en cas de besoin. C'est juste qu'il faut me prévenir parce que je ne le verrai de moi-même.

S : Donc, on doit demander de l'aide, en fait, plus que vous, vous n'en proposez spontanément ?

O : Oui ! Dans beaucoup de cas, je ne vois pas qui a besoin.

S : Tout à l'heure, vous avez dit, quand vous avez rencontré votre amie, votre meilleure amie, vous avez eu le "mauvais réflexe de paraître", ça veut dire quoi ?

O : En société, j'ai toujours porté des masques pour essayer de me conformer au mieux et ça fait pas longtemps que j'ai appris que j'étais pas obligé de faire ça. Et, que je pouvais et que je DEVAIS désapprendre ce mauvais réflexe pour moins m'épuiser, parce que ce sont des attitudes qui sont extrêmement énergivores, et, bein, maintenant qu'il y a le diagnostic, etc, que je sais que je fonctionne différemment, mais que c'est aussi aux autres à s'adapter à moi et pas que moi, à m'adapter aux autres, bein, je relativise énormément et ça m'oblige moins justement à mettre des masques, à faire des efforts et à m'épuiser pour des choses puisque sur le long-terme, je ne tiens pas le coup et ça finit par, par poser problème. Alors autant que j'explique dès le départ que je suis pas tout juste et qu'il faudra faire avec.

S : Deux choses. La première, est-ce que vous savez me donner un exemple de masque, une situation concrète de ce que vous faisiez avant et de ce que vous faites maintenant que vous avez le diagnostic ?

O : Ben, au travail, j'essayais de participer aux conversations de tout le monde même si ça m'intéressait pas. J'essayais de faire bonne figure, d'être, je ne vais pas dire avenant, non, c'est un peu exagéré, être bien disposé vis-à-vis de tout le monde. Tandis que maintenant, dans mon dernier boulot, c'était en ETA, c'était différent, c'était plus facile de m'exprimer. Voilà, je donnais les spécificités dès le départ. Et du coup, voilà, vous êtes comme ça ; moi, je suis comme ça. Qu'est-ce qu'on peut faire pour trouver un juste milieu ? Et qu'avant, bein, j'essayais de faire comme tout le monde, j'allais boir mon café avec tout le monde même si ça m'épuisait et que mon travail pouvait en pâtir.

S : Donc, maintenant, vous avez décidé de dire les choses, de partager l'information ?

O : Bein, j'ai toujours trouvé que la transparence était le meilleur moyen pour éviter les tensions. C'est juste qu'avant, je ne savais pas ce que je devais mettre en avant tandis que maintenant, je le sais, c'est concret.

S : Dans votre milieu professionnel, vous avez partagé votre diagnostic ?

O : Oui.

S : Et ça s'est passé comment ?

O : Bein, la plupart des gens ne comprennent pas parce que quand on leur parle d'autisme, eux, ils voient quelqu'un qui se balance, qui ne parle pas. Entre guillemets, on le voit à la télé, que ce soit Rain Man d'un côté ou, je ne sais plus comment il s'appelle..., Good Doctor par exemple. Ben là, ce sont des stéréotypes qui sont montrés. C'est pour ça que les gens, "ah oui, je connais, c'est comme ça que ça se passe". Donc, si ça peut te faire plaisir. Il y a quelques rares qui disent "je ne connais pas mais s'il y a un truc qui pose problème, tu me le dis". Mais la plupart, c'est soit le stéréotype, soit "bein non, t'es normal".

S : Et vous, quand la personne en face de vous est dans le stéréotype, ça vous impacte ? Ca vous touche ? Ca vous...

O : Non.

S : Ca vous est égal ?

O : Ca m'est égal et si j'ai besoin de passer un message, je vais surjouer. Je vais dire "Ah oui !". Si t'écoute pas, je vais avoir une crise.

S : Vous aller surjouer l'autisme alors ?

O : Voilà.

S : Ok. Une autre méthode que vous utilisez là, c'est de ne pas vous adapter mais au contraire, d'augmenter les symptômes si on peut dire ou les différences.

O : Je fais jamais ça pour tout ce qui est vraiment important. Par exemple, j'ai beaucoup de mal à aller à un endroit que je ne connais pas et, par exemple, il y a déjà quelque temps, je devais aller chez le médecin-conseil pour passer une visite médicale. Y aller tout seul, ça me pose beaucoup de problèmes et du coup, maman vient avec mais, entre guillemets, en tant qu'assistante sociale pas en tant que maman. Et du coup, nous sommes arrivés à la porte, il ne restait qu'une seule personne, et bein, moi, je suis resté figé, les yeux dans le vide, et maman a dit "il est autiste, il faut que je l'accompagne".

S : C'est bon ! (rire)

O : Voilà. Oui, une fois de temps en temps.

S : Oui. OK.

Mère : Il a une peur bleue des aiguilles, par exemple. Plutôt que de le laisser s'évanouir tout seul, pour le vaccin contre le covid, je suis allée avec. On m'a dit "qu'une seule personne", j'ai dit : "je l'accompagne parce qu'il est autiste". Là, les gens se reculent. On ne sait jamais. Voilà, c'est pour lui faire plaisir et c'est pas bien grave.

S : Donc, ici, ça vous a rassuré par rapport à moi que votre maman soit présente ?

O : Ben, ça m'embête plus qu'autre chose car parfois je dirai elle explique beaucoup mieux que moi, parce que j'ai tendance à me noyer dans les détails et à perdre le fil et ne pas dire l'essentiel. Le fait qu'elle soit là, ben, généralement, elle peut me dire "là, tu sors du sujet". Elle me recadre. Parfois, ça me blesse, étant perfectionniste et ayant beaucoup de vocabulaire, j'ai besoin d'utiliser le bon mot au bon moment. Si je ne le trouve pas, ben, je bloque, je n'arrive pas à retourner la phrase pour utiliser autre chose. Et, je vais pas dire, ça m'angoisse, mais ça me gêne de ne pas réussir à....

S : Trouver le mot adéquat ?

O : Voilà.

S : Alors, maintenant, par rapport aux gens, je change de sujet, moi, jusque maintenant, je n'ai eu que des participantes. Donc, j'aimerais bien savoir si vous, vous constatez qu'il y a une différence par rapport à l'adaptation à la communication entre les femmes autistes et les hommes autistes. Je ne sais pas si vous connaissez d'autres autistes en fait ?

O : Euh, deux et c'est deux mecs. Je ne les co... C'est des potes de l'école ou des connaissances. C'est pas comme des amis. J'aime discuter un peu avec eux mais pas de manière profonde. Mais j'avais, j'avais lu plusieurs blogs sur Internet au début et j'ai l'impression, 'fin c'est une impression, j'ai aucun moyen de vérification, que c'est moins difficile pour une femme que pour un homme parce que une fille qui ne va pas, qui n'ira pas vers les autres, ben, elle va passer pour timide ou quoi que ce soit. Ici, entre guillemets, comme c'est encore à l'homme de faire le premier pas dans une relation, ben, c'est plus simple en tout cas pour moi, c'est plus simple de suivre un avis, une proposition, c'est oui ou c'est non, mais j'ai une ligne directrice. Tandis que proposer du spontané, c'est plus compliqué. Maintenant, je ne connais pas et je me trompe peut-être totalement, mais c'est l'impression que j'ai. Bein, dans les deux, il y en a un qui lui a été diagnostiqué tout petit, qui a été à l'école spécialisée, etc. Donc qui a un cadre très..., un peu restrictif mais très défini et très..., très solide. Il a évolué là-dedans parce qu'il a été suivi, que ce soit sa famille, le corps médical etc. Et du coup, il n'était pas tout-à-fait adapté à la société, il ne répond pas au bon moment, il n'est pas... il n'est pas en "phase" mais il a toujours été comme ça et ça toujours été clair pour lui et il ne vivait pas trop mal et l'autre a plutôt tendance..., c'est un grand fan de jeux de rôle et il jouait tout le temps un personnage pour ne pas risquer d'être... d'être soit mis en défaut parce qu'il n'est pas ce qu'il doit être et quand on joue un personnage, je vais dire, de manière très concrète, ben, si t'es pas dans le ton, c'est pas lui, c'est le personnage !

S : C'est une manière d'éviter en fait sa personnalité ?

O : Voilà !

S : Aussi vous parlez qu'il y a une différence entre les hommes et les femmes parce que d'après vous, les femmes doivent être moins spontanées finalement, elles sont plus dans la passivité et dans l'attente...

O : Je n'ai pas dit "qui doivent", j'ai dit que c'est le cas actuellement.

S : Oui, oui. Plutôt "doivent" pour correspondre aux attentes de la société ?

O : C'est ça. Je suis totalement pour l'égalité. D'ailleurs, ça m'ennuie un peu que ce ne soit pas le cas parce que dans les relations, je vais dire, de couple, j'ai toujours du mal. J'ai eu ma première copine a plus de vingt ans et c'est parce que, elle est quand même assez têtue et que c'est elle qui m'a sauté dessus, que j'ai dit oui et puis ça a évolué. J'ai jamais réussi, j'ai jamais les codes, j'ai jamais réussi à savoir ce qu'il fallait dire quand, pourquoi, comment. Ça posait de gros problèmes.

S : Donc, vous n'allez pas séduire une dame ?

O : Je ne sais pas comment on fait ! Et comme personne ne peut me l'expliquer de manière concrète et logique, ben, c'est pas quelque chose... pour lequel je me sens capable.

S : Est-ce que vous utilisez d'autres moyens, par exemple, afin de rencontrer réellement ? Par exemple, vous dites que vous avez un vocabulaire étendu, est-ce que vous utilisez les sites de rencontres, par exemple ?

O : Ca m'a déjà effleuré l'esprit. Mais d'un autre côté, je me dis "Qu'est-ce que j'ai à offrir dans le cadre, si je ne suis pas bien, je peux pas sortir, elle, elle va s'emmerder, donc..." Je suis un cadeau

empoisonné. Ca peut être de génial à exécrable.

S : Et avec votre meilleure amie vous arrivez à sortir d'ici ?

O : Beaucoup plus facilement.

S : Pour quelle raison ?

O : ... .. Vous pouvez reposer la question ?

S : Pourquoi est-ce que vous arrivez à sortir d'ici avec votre amie ?

O : Ben, je pense qu'il y a une part de si elle y arrive avec ses problèmes, les problèmes sont plus graves que les miens, il faudrait que j'y arrive aussi. Je ne me rappelle pas d'avoir passé un seul mauvais moment avec elle.

S : Donc, en fait, on est de nouveau dans une conception binaire des choses si j'entends bien , c'est que dans une relation, si la relation est bonne, tout doit se passer bien tout le temps ?

O : Oui.

S : Et avec votre soeur, votre mère, ça se passe bien ?

O : Presque !

S : Et comment est-ce que vous réagissez quand cela se passe mal, pas bien ?

O : Je discute pour essayer de savoir pourquoi et comment, ce qui a été dit qui n'est pas sensé l'être, ou ce qui n'a pas été dit qui pouvait l'être. Et comme on a toujours beaucoup discuté, bein, c'est facile et surtout maintenant après le diagnostic, qu'on sait qu'on a besoin de m'expliquer le pourquoi du comment. Ben, c'est beaucoup plus simple. Et, je n'essaie plus de chercher à savoir, peut-être que... C'est comme ça. Ah d'accord ! Je le saurais pour la prochaine fois.

S : Donc, en fait, le diagnostic, c'est un peu comme une délivrance ?

O : Oui.

S : Et pour vous aussi Madame ?

Mère : Oui. Pourtant, je croyais le connaître par cœur, mon fils. Et j'ai découvert des choses dès le fait de faire des demandes au niveau du handicap. Il a fallu répondre au questionnaire de ? Anderson. Savoir s'il était autonome ou complètement dépendant. Moi, j'aurais répondu qu'il était autonome pour tout. Il sait tout faire, il conduit, il sait faire la lessive, il sait faire la cuisine, il sait tout faire et lui répondait dépendant pour tout. Et là, j'ai découvert des choses, qu'il se sentait vraiment incapable si je n'étais pas là. Je savais que quand je partais deux jours, il n'y avait pas de soucis. J'ai un compagnon, et il me dit "tu déloges quand tu veux mais au bout de deux jours, reviens quand même. Passe une petite journée ici pour pouvoir me remettre des repères." Si je pars plus de trois jours, il est perdu, il n'a plus aucun repère, il oublie de manger, il oublie de se lever, il oublie d'aller aux toilettes, il oublie de se laver. Il n'a plus de repère. Qu'est-ce que je fais maintenant quand je sais que je pars plus de deux jours, je fais appel à sa meilleure amie Charline : "Est-ce que tu peux venir habiter ici une semaine parce que je pars en vacances ?" Elle vient ici, ça se passe divinement bien. Il y a juste quelqu'un et voilà. Oui, ça m'aide d'avoir le diagnostic comme il dit "il n'est plus considéré comme un fainéant, un dépressif". Ca me fait du bien de voir qu'on ne le regarde plus avec les mêmes yeux parce que ça fait mal pour une mère de voir que tout le monde le traite mal, pense du mal de lui. Donc, ça me fait du bien pour ça. Et puis, j'ai compris des choses que je ne découvre pas. L'histoire de mettre la cuillère dans le pot de café à l'envers, moi, je le faisais ça pour l'enquiquiner, pour le faire réfléchir, ça fait réfléchir et puis c'est tout. Maintenant, je sais que ça le perturbe. C'est pas le faire réfléchir, ou l'ennuyer gentiment ou de le faire réagir positivement, ça non, ça le perturbe, ça l'anéantit ! Bein, j'arrête de mettre la cuillère de travers. Non, des détails pareils, ça m'a fait du bien, ce diagnostic m'a appris des choses parce qu'on a même mis des sujets sur le tapis qu'on pensait à mettre avant et que lui, croyait que je savais et moi, je n'avais pas imaginé qu'il était différent dans ce domaine-là. Le diagnostic nous a aidés tous les deux malgré qu'on se connaissait déjà quasi par cœur.

S : Donc, en fait, ça a été un soulagement, ça a été une délivrance même dans les actes les plus...

O : Anodins.

S : OK. Je vais un peu checker, un petit peu voir. On a 1h10, c'est pas mal. Je regarde un petit peu si j'ai encore des choses à poser, auxquelles j'avais pensées... Tout à l'heure, vous m'avez dit que c'était difficile pour vous, euh, de proposer de l'aide si vous voyez que..., parce que vous ne voyez pas plus exactement qu'une personne a besoin d'aide. Et vous, est-ce que vous sollicitez de l'aide ?

O : Parfois, oui.

S : Et ça se manifeste comment ?

O : Soit c'est quelque chose de, je vais dire, concret, de pratico-pratique, quelque chose à faire et que je ne sais pas faire, je demande de l'aide. Il y a d'autres choses que je demande qu'on fasse à ma place, je vais dire, maintenant, il reste quoi ? : le téléphone, les courses. Si j'ai besoin de quelque chose pour moi, je peux aller dans un magasin chercher quelque chose parce que j'ai un objectif. Ça n'est que moi, donc, si je fais un mauvais achat, c'est que pour ma pomme ! Mais il faut que ce soit un magasin dans lequel je sais déjà allé au moins une fois. Et si c'est faire des courses, je vais dire, nourriture, un truc ainsi, si j'ai le moindre doute que, tout seul, je vais paniquer, je ne vais pas savoir quoi faire si je ne trouve pas ce que je cherche, ça va vraiment me poser problème.

S : Et si vous alliez avec, par exemple, votre meilleure amie, c'est possible ?

O : Oui.

S : Donc, à partir du moment où il y a une confiance qui est établie ou un lien qui est créé avec une personne proche, ce sont des choses que vous arrivez à faire avec elle ?

O : Oui.

S : Le téléphone aussi ?

O : Dire que ça dépend un petit peu. Par exemple, téléphoner à la famille ou des trucs ainsi, en fait, comme je ne vois pas la personne, je ne sais pas comment elle réagit à ce que je dis. Donc, je vais dire, quand c'est professionnel ou administratif, je commence à être hyper protocolaire de manière à ne pas être pris en défaut ni en quoi que ce soit et... j'aime pas. Généralement, après un coup de téléphone, il faut que j'aie dormi une heure, parce que cela m'a vidé. J'arrive encore à le faire tandis que quand, je suis déjà fatigué ou que ça ne va pas, bein là, je suis incapable de prendre mon téléphone. Je préfère à la limite, il y a quelques années quand je faisais des intérim, j'avais plus facile à prendre la voiture et à faire 15 bornes et aller au bureau que de prendre le téléphone et poser des questions sur l'annonce.

S : Je regarde si j'ai encore autre chose.

Mère : Moi, me téléphoner, il n'y a pas de soucis.

S : Oui, c'est ce qu'il disait. Sauf la famille proche. Vous l'avez stipulé, je pense au début.

O : Si je sais comment réagira la personne de l'autre côté, bein, c'est beaucoup plus facile.

S : Alors, vous quand vous..., parfois à l'aide de vos cognitions lorsque vous arrivez à comprendre ce qui se passe chez votre interlocuteur, à comprendre le point de vue de votre interlocuteur, comment..., est-ce que vous avez les gestes pour réagir de manière adéquate à ce que ressent le personne en face de vous ? Est-ce que vous avez les gestes, les postures, les codes sociaux ?

O : Gestes, postures, non. Comme justement, j'ai appris que le corps pouvait vouloir dire les choses, pour ne pas parasiter les paroles, j'ai tendance à être hyper statique. Je vais dire je bouge les mains quand je suis nerveux mais à part ça, j'ai une posture très rigide.

S : Vous avez une posture très rigide parce que ça vous rassure ou parce que vous ne savez pas ce que vous devez faire ?

O : Les deux. Je ne sais pas ce que je suis censé faire et que ça me rassure de savoir qu'en ne faisant rien, j'évite d'envoyer un message contradictoire.

S : Donc vous évitez de vous mettre en danger ?

O : Oui. Plutôt, j'évite à l'autre de mal comprendre mes intentions.

S : Par exemple, vous parliez tout à l'heure, je pense que c'est vous qui l'avez évoqué, dans lesketch, qu'il y avait un enterrement. Un enterrement, vous savez les gestes que vous devez adopter par rapport à la personne qui se trouve là-bas ou c'est compliqué pour vous ?

O : Non, généralement je suis les personnes, les personnes avec qui je suis arrivé et je... ne fais rien.

Je suis si la personne devant moi, tend la main et dit "condoléances", je tends la main et je dis "condoléances", même si ça ne représente rien pour moi.

S : Donc il y a une imitation de ce que vous voyez autour de vous ?

O : Oui. Je fonctionne beaucoup par mimétisme.

Mère : Par contre dans les mouvements, au niveau des sentiments, il me prend dans ses bras, ce genre de choses, c'est sans problème. Si je suis triste, il va me prendre dans ses bras pour... Je me mettrai à pleurer, il va me prendre dans ses bras, "qu'est-ce qui se passe maman ?", ça il sait le faire.

S : Et vous le faites parce que vous l'avez appris ou...

Mère : ...parce que tu le ressens ?

S : Oui. Pourquoi est-ce que vous le faites dans ce cas-là en fait ?

O : Bein, je pense que comme maman l'a fait avec moi quand j'étais petit, je me suis dit, voilà, ça c'est quelque chose, dans telles circonstances, on peut faire ça.

S : Et vous prenez dans vos bras votre meilleure amie aussi ?

O : Oui.

S : Donc, c'est vraiment les personnes proches, c'est possible. Ben, alors, moi, je commence à avoir épuisé toutes mes questions. Merci beaucoup d'avoir répondu si franchement. J'aimerais avoir juste une dernière question. Est-ce que vous avez un mot ou une phrase pour résumer cet entretien ? Un petit peu ce qui s'est passé, là et maintenant ? Une phrase, un mot qui vous vient à l'esprit par rapport à ce qu'on a évoqué, une pensée, un sentiment, une émotion ou pas.

O : J'ai toujours l'impression d'être incomplet. Quand j'explique quelque chose et du coup, il va peut-être y avoir une partie soit qu'on n'a pas évoquée, soit qui aurait dû l'être et qui n'a pas été. C'est après que je me dis "ah merde, j'ai oublié de parler de ça". J'ai souvent, je vais dire quand on ne parle pas de faits, une sensation d'incomplétude. Il manque quelque chose et qu'est-ce qu'on va faire si on ne l'a pas ?

S : Je tiens quand même à vous rassurer. Ici, c'est que, je pense que c'était stipulé sur l'affiche CRAL. Moi, je vais revenir vers vous dans deux, trois semaines, je ne sais pas exactement. Je vais d'abord étudier ce que vous m'avez dit et je reviendrai vers vous par mail avec, trois, quatre, cinq questions. Donc, vous aurez le temps peut-être de réfléchir, de cogiter puisque vous avez parlé tout à l'heure de trois temps de réflexion différents et à ce moment-là, vous pourrez compléter. Et si vous avez des choses à dire supplémentaires, n'hésitez pas à m'écrire par mail dès que vous en avez l'occasion. Donc, on va en rester là pour aujourd'hui. Merci beaucoup.