Entraînement aux habilités sociales dans les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : recueil des situations sociales d'intérêt et des difficultés ressenties : une étude qualitative

Florent Barbaroux, Maxime Michel

▶ **To cite this version:**

Florent Barbaroux, Maxime Michel. Entraînement aux habilités sociales dans les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : recueil des situations sociales d'intérêt et des difficultés ressenties : une étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-03087210

HAL Id: dumas-03087210

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03087210

Submitted on 23 Dec 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes
BIBLIOTHÈQUES UNIVERSITAIRES Grenoble Alpes
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes
Grenoble INP

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES

UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année 2019

ENTRAINEMENT AUX HABILITES SOCIALES DANS LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME SANS DEFICIENCE INTELLECTUELLE : RECUEIL DES SITUATIONS SOCIALES D'INTERET ET DES DIFFICULTES RESSENTIES – UNE ETUDE QUALITATIVE.

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

M. BARBAROUX Florent [Données à caractère personnel]

M. MICHEL Maxime [Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le mardi 24/09/2019

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : Professeur BOUGEROL Thierry

Membres : Professeur POLOSAN Mircea

Professeur DEMILY Caroline

Docteur DUBREUCQ Julien (directeur de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Résumé

Contexte

L'entraînement aux habilités sociales (EHS) améliore modérément la communication sociale dans les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA-SDI). A notre connaissance, la construction des programmes d'EHS existants interroge peu leurs besoins en termes de situations sociales ou de difficultés à considérer.

Objectifs

Interroger les usagers avec TSA-SDI sur les situations sociales perçues comme problématiques et sur les difficultés rencontrées dans celles-ci.

Méthodes

Quatorze adultes avec TSA-SDI ont participé à une étude qualitative monocentrique réalisée au Centre Référent de Réhabilitation psychosociale et de Remédiation cognitive du Centre Hospitalier Alpes-Isère. Les données ont été recueillies via la réalisation de 3 *focus groups*, intégralement retranscrits et analysés par la méthode de l'analyse thématique de discours avec le logiciel NVivo 12 pro.

Résultats

Les relations sentimentales, l'usage des outils de communication et la divulgation du diagnostic ont été identifiés comme des besoins prioritaires par les personnes avec TSA-SDI. Les troubles de la cognition sociale, le manque de stratégies de compensations efficaces, la fatigabilité en cas d'interactions prolongées ou répétées, l'hyperréactivité sensorielle et l'abord de situations imprévues compliquaient les interactions sociales pour les personnes interrogées.

Conclusions

Des besoins, tant en termes de situations sociales d'intérêt que de difficultés à considérer, actuellement peu ou pas pris en compte dans les programmes d'EHS existants ont été mis en avant par les usagers dans cette étude. Ces données pourraient mener au développement de nouveaux programmes d'EHS plus pertinents à destination des personnes avec TSA-SDI.

Mots clés : étude qualitative ; trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle ; interactions sociales ; entraînement aux habilités sociales

Abstract

Context

Social skills group interventions (SSGI) seems to moderately improve social communication in autism spectrum disorders without intellectual deficiency (ASD-WID). To our knowledge, the development of existing SSGI tends not to question patients' needs in terms of specific social interactions to consider or difficulties encountered in such interactions.

Objectives

To question patients on social interactions perceived as problematic and to question which difficulties are encountered in such interactions.

Methods

Fourteen patients with ASD-WID were included in a monocentric qualitative study which took place in the Centre Référent de Réhabilitation psychosociale et de Remédiation cognitive of the Centre Hospitalier Alpes-Isère in Grenoble, France. Data were collected through 3 focus groups, fully transcribed and analyzed using thematic discourse analysis methodology with the NVivo 12 pro software.

Results

Sentimental relationships, the use of means of communication and the disclosure of ASD diagnosis represent capital needs to people with ASD-WID. Social cognition impairments, the lack of efficient compensatory strategies, exhaustion at stake in contexts in which social interactions linger or come one after another, sensory overload and unsolicited social demands represent major issues during social interactions for people with ASD-WID.

Conclusion

Needs in terms of specific social interactions and difficulties encountered during these interactions, not or partially covered in existing SSGI, were highlighted by participants in this study. These data could lead to the development of more efficient SSGI for patients with ASD-WID.

Keywords: qualitative study; autism spectrum disorder without intellectual deficiency; social interactions; social skills group interventions

UFR de Médecine

UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2018-2019

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et de Pathologique Cytologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CANALI-SCHWEBEL Carole	Réanimation médicale
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie digestive et viscérale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et Biologie Moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

Remerciements

Remerciements communs

A nos enseignants :

Au Professeur Thierry Bougerol, pour nous faire l'honneur de présider notre jury de thèse ; pour la qualité de votre enseignement et pour le soutien que vous nous avez apporté tout au long de l'internat ; pour votre disponibilité et la collaboration que nous avons mené lors de nos mandats respectifs à la présidence de l'AIPG.

Au Professeur Mircea Polosan, pour nous faire l'honneur d'avoir accepté d'être membre de notre jury de thèse et pour l'attention que vous avez porté à notre travail.

Au Professeur Caroline Demily, pour nous faire l'honneur d'avoir accepté, sans même nous connaître, d'être membre de notre jury de thèse et pour l'attention que vous avez porté à notre travail.

Au Docteur Julien Dubreucq, pour nous avoir proposé ce sujet de thèse et nous avoir fait confiance pour le mener jusqu'à son terme ; pour nous avoir guidé et encadré tout au long de ce travail ; pour avoir donné de ton temps, particulièrement quand nous nous approchions du but ; et pour l'enseignement que tu nous as dispensé au cours de nos stages au C3R.

Aux services qui nous ont accueilli :

Aux Arcadiens, pour nous avoir montré la voie alors que nous effectuions nos premiers pas dans le grand bain de la Psychiatrie ; pour nous avoir tant appris sur les plans professionnel et humain ; et pour la bonne ambiance qui règne dans le service.

A l'UCAP, à l'APEX et aux Urgences, pour la confiance et l'autonomie que vous nous avez accordé ; pour les millions de choses que nous avons apprises à vos côtés ; et pour la douche au vinaigre (Maxime s'en souvient encore).

Au C3R et aux Centres Experts, pour votre accueil si chaleureux et la bonne humeur qui règne dans les services ; pour les blagues (ou tentatives de blagues !) ; pour nous avoir permis de concevoir la Psychiatrie sous un nouvel angle ; et « Bonne journée ».

A l'AIPG, à nos prédécesseurs, collègues et successeurs, pour tout le travail que vous effectuez dans l'ombre et qui garantit la qualité de notre internat.

Remerciements Maxime

Sans toi, je n'écrirais rien aujourd'hui. C'est évidemment toi que je dois remercier en premier. Merci de m'avoir invité à participer à ce projet de thèse (un peu comme un voyage en bateau jusqu'au rivage). Durant tous ces mois, même si on se connaissait déjà, j'ai vraiment pris un grand plaisir à travailler à tes côtés. Je suis aussi obligé de te remercier de n'avoir rien raconté sur tous les légumes et les tisanes qu'on aura pris en écrivant cette thèse… (L'ironie, c'est bien une réponse de *neurotypique* hein !). Même si je maintiens que des tableaux en couleur ça aurait été classe, grâce à toi j'ai enfin trouvé la solution pour mon orthographe « discutable » : te faire relire ! Je te remercie également de ton courage et ton énergie présents jusqu'à la fin pour que l'on puisse terminer ce travail (en dépit de toute la fatigue qui aurait pu nous créer des récidives de TSA). Merci aussi d'avoir géré l'informatique, de m'avoir partagé tes connaissances et m'avoir montré des vidéos « culturelles ». J'ai hâte de t'avoir comme chef à l'occasion d'une garde ou d'une permanence. Etant donné que j'ai écrit mes remerciements après toi (et que je suis très curieux), j'en profite aussi pour te dire « *Mais de rien !* », tu resteras l'essence de notre travail. En t'écrivant, je tiens aussi à remercier Damien, qui a supporté durant tous ces mois notre stress et notre travail quelque peu bruyant. Je vous souhaite à tous les deux le meilleur pour la suite (et à vos animaux aussi !).

A tous les médecins qui m'ont encadré durant mes stages, je vous remercie, vous m'avez tous apporté quelque chose qui m'a permis de grandir tant au niveau professionnel que personnel. Chacun d'entre vous m'aura appris tant de choses et m'aura inspiré pour ma vie future. Je profite de ce paragraphe pour remercier le Dr Marc DUBUC qui a été disponible et présent pour moi lorsque j'en avais besoin, pour cela, j'en serai toujours reconnaissant. Sans oublier tous ceux qui ont été présent durant mon externat et qui m'ont guidé vers la psychiatrie notamment le Dr Hélène FAY qui m'a tant appris et permis de devenir le professionnel que je suis.

Tout en remerciant les médecins, il est indispensable de remercier toutes les équipes que j'ai pu croiser durant tout mon internat, aux Arcades, à l'APEX, à l'UCAP, aux TCA, à Tony Lainé et au C3R. Tous vous m'avez guidé vers une autonomie ; vous m'avez appris à travailler en équipe, vous m'avez appris bien d'autres choses encore et toujours dans la bonne humeur (comme ne pas laisser un ordinateur sans défense, recevoir un câlin, ne pas travailler le vendredi après-midi, ne pas se faire piéger par téléphone et j'en passe). Merci pour tout.

Hôpital de Jour d'addictologie, je ne vous ai pas oublié, mais je suis obligé de vous dédier un paragraphe entier. Tous vous m'avez permis de prendre des responsabilités et de me laisser faire des tableaux à tout va. Merci d'avoir été présents, de toujours m'accueillir et d'avoir partagé tous ces moments avec vous. Le seul reproche que je peux vous faire, c'est que vous n'êtes pas à Lyon.

Obligatoirement je dois vous remercier, vous tous les internes en Psychiatrie de Grenoble, pour votre bonne humeur, la bonne ambiance et la bienveillance qui règne entre nous. Je pense particulièrement à toute la promo avec qui nous avons partagé tous ces moments ensemble. Audrey, merci à toi d'avoir été la secouriste de thèse pendant 6 mois et d'être une espionne toujours prête à rapporter des potins ! Merci à Céline et Christophe, tous les trois nous avons partagé énormément entre l'internat, le DU, l'AIPG, le mariage de Christophe et tous les projets à venir. Je tiens également à remercier les anciens internes qui nous ont accueillis si chaleureusement. Je pense tout d'abord à Camille, tu restes un modèle pour moi dans ton attitude. Enfin Mircea, j'aurai pu te citer en tant que chef, en tant que collègue mais c'est ici que je choisis de te citer car tu as été présent dès mon arrivée à Grenoble, merci pour tout. Finalement, je vais clôturer ces remerciements par toi, Nicolas, qui partage ma… ma maison, toi qui es présent au quotidien pour partager ta… culture. Merci de ta bonne humeur, de tes blagues, de ton soutien lorsqu'il était nécessaire et merci de m'avoir montré comment manger des sardines !

Bien que cela fasse 25 ans que l'on se s'est rencontré à Sathonay Village, je sais que ça va continuer encore longtemps. Aurelio, Brice, Arnaud, Claire et Solène, je vous remercie tous les 5 pour toutes ces années ensemble. Au fil des années, Sylvain, Aurélie, Romain, Nat, et JF, vous êtes venus vous rajouter à notre groupe pour continuer à se voir en permanence, à partager des restaurants, des voyages, des Noëls et bien d'autres choses encore. Et puis bon, il y a aussi tous les +1 à remercier, vous apportez de la fraîcheur et pour certains, de belles performances. Merci également à tous les amis rencontrés à Saint Exupéry : Alexandre, Thomas, Pauline, Clarisse (même si on se connaît depuis bien plus longtemps), Romain, Pierrick, Sarah et Caroline, vous qui êtes toujours présents aujourd'hui malgré la distance.

A ma famille, je vous remercie tous de votre soutien tout au long de ces années. A mes grands-parents, qui ont toujours été là pour moi et m'ont accompagné toute mon enfance autant qu'ils ont pu. Claude, merci pour m'avoir partagé ton sens de l'humour. Mathieu, Mai Linh et Loé, merci de vous occuper de Noémie pour nous ! A mes cousins, Noémie, Louison, Margot et Jules, merci pour votre complicité (presque) fraternelle ! Xavier, merci d'être plus que le mari de Sandrine mais un vrai oncle à mes yeux. Sandrine, merci de ta bienveillance et surtout d'être toujours présente pour moi. Enfin, mes parents, je ne vous le dis pas suffisamment mais merci à vous deux d'être toujours là, de m'avoir permis de réaliser mes études et d'avoir fait que je n'ai jamais manqué de rien.

Rarement j'ai eu l'occasion de te remercier alors je vais profiter de cette thèse pour le faire. Tout d'abord merci à tes parents de toute leur gentillesse depuis le jour où tu m'as ramené dans ta vie. Tu es présente depuis toutes ces années, et tu m'as accompagné durant toutes ces études. Merci de ce que tu m'apportes au quotidien et ce que tu m'aides à réaliser. Nous avons déjà fait un bout du monde ensemble, il en reste beaucoup, je vais devoir te garder encore longtemps.

Remerciements Florent

A Maxime, merci d'avoir accepté de te joindre à moi pour cette expérience EXTRÊÊÊÊÊÊÊME qu'a été cette thèse. Ces quelques mois passés à boi… travailler ensemble resteront pour longtemps gravés dans ma mémoire. Même si à l'avenir ta porte me reste ouverte, je sonnerai toujours avant d'entrer. Merci pour tes innombrables blagues, tes références d'homme de goût, les potins croustillants que tu as partagés avec moi et tes « *Je te sers à boire ?* » réconfortants après une dure journée de travail (au passage, mon régime te dit merci lui aussi). Mais surtout, merci pour ton implication et ton sérieux pendant toutes ces heures passées à monter le projet, à animer des groupes, à retranscrire à la vitesse de l'éclair (ou pas…), à coder (« *On l'a pas déjà celui-là ?* »), à rédiger, bref… Merci pour le travail de titan que tu as fourni à mes côtés ! Je te souhaite le meilleur pour la suite.

A Damien, toi avec qui j'ai déjà partagé presque un tiers de mon existence, sache que le meilleur reste à venir. Merci de tout l'amour que tu me portes. Merci pour ton soutien inconditionnel, dans les moments de joie comme dans les moments de peine. Merci de m'apporter la spontanéité dont j'ai besoin dans la vie. Je t'aime, énormément.

A Elliott, Texas et Ronnie, mes boules de poils, vous qui ne pourrez pas me lire, merci pour le soutien émotionnel que vous m'avez apporté.

A ma famille, merci de m'avoir soutenu de toutes les manières qu'il est possible d'imaginer pendant ces longues, longues études. Merci papa et maman d'avoir cru en moi et de m'avoir poussé à réaliser mes rêves. Merci à mes frères Thibault et Bastien, je suis fier de vous et de ce que vous avez accompli et j'espère que vous serez à votre tour fier de votre grand-frère. Merci à mes grands-parents, mémé, mamie et mes deux pépés, ainsi qu'à ma marraine pour votre accueil chaleureux, en particulier dans les périodes les plus compliquées de ces études. Merci à tatie Muriel, à Manu, à mes cousins Hugo et Julien. Merci à Valérie, Jean-Pierre, Lucile, Brian, mon neveu Timéo et ma nièce Faustine. Enfin, merci aux nouveaux venus dans la famille, Eva et Hubert, que j'espère apprendre à mieux connaître à l'avenir. Je vous aime de tout mon cœur.

A mes amis : à Edouard et Loïc, merci pour ces soirées passées à regarder des vidéos débiles, à parler jeux-vidéos, à se faire écouter nos musiques préférées et à se faire découvrir de bonnes bières ; à Maxime et Antoine, mes premiers amis à Grenoble, merci pour les soirées, les bouffes bien grasses qui font du bien et les parties de jeux de plateau ; à Jonathan, tu habites pas à côté mais merci pour ta bonne humeur permanente et pour ces heures passées à casser du monstre ; à Alexandre et Robin, merci pour les soirées, pour les wraps made in Picard, pour l'ambiance énorme qui règne chez vous. Et enfin, merci à tous les autres !

A mes camarades de galère : à Jean-Baptiste, Mathilde, Sophie et tous les autres, nos chemins se sont séparés trop tôt mais merci d'avoir fait de la P1 un souvenir inoubliable (en souvenir

de la protéine Weeeeeeeeeeee1) ; à William, Camille et tous les autres, nous nous sommes envolés vers des horizons différents mais merci d'avoir parcouru ce bout de chemin avec moi, autour d'un KB ou d'un café, à la BU ou quand on avait trop bu…

A mes collègues internes : aux plus vieux et mentors, merci de m'avoir rassuré quand je n'étais qu'un bébé interne tout stressé ; à ma promo, Elodie avec qui j'ai partagé la quasi-moitié de mon internat, Albane qui complète la team-DV, Tiphaine, Vanille, Anne-Sophie, Laura, Aude, Jérôme, Robin, on est d'accord qu'on est et qu'on restera la meilleure promo de Grenoble ! A Jean et Audrey merci pour vos précieux conseils. A Nicolas (dit « *Le morse* »), merci de nous avoir supporté une bonne partie de cette dernière année. Et aux plus jeunes, tenez-vous à carreau si vous voulez valider votre stage à l'UCAP/APEX !

Aux équipes de Dominique Villars, du CMP Calmette, du CATTP Jenny Aubry, de l'ASSTRIADE, des spécialités, de l'Alliance ados et de L'InterFAS, merci pour tout ce que vous m'avez appris, autant humainement que professionnellement. Vous avez participé à faire de moi le médecin que je m'apprête à devenir et j'espère que vous serez fier de moi.

Et enfin, aux équipes de l'UCAP, de l'APEX, de Voiron, du CTAI et des urgences, j'en rajoute une couche mais encore merci à vous. J'ai été présent auprès de vous pendant près de 3 semestres et vous m'avez finalement convaincu de rester à vos côtés. Je vous dis donc à très bientôt.

Liste des abréviations

ADI-R : Autism Diagnostic Interview Revised

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

ASD-WID : Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Deficiency

C3R : Centre Référent de Réhabilitation psychosociale et de Remédiation cognitive

CE-TSA-SDI : Centre Expert Troubles du Spectre de l'Autisme Sans Déficience Intellectuelle

CHAI : Centre Hospitalier Alpes-Isère

EHS : Entraînement aux Habilités sociales

SSGI : Social Skills Group Intervention

TSA-SDI : Troubles du Spectre de l'Autisme Sans Déficience Intellectuelle

UCAP : Unité de Consultations et d'Avis Psychiatriques

UGA : Université Grenoble-Alpes

Table des matières

Résumé 2

Abstract 3

Remerciements 8

Liste des abréviations 13

I. Perspectives de l'étude 15

II. Article 16

III. Conclusion 35

IV. Bibliographie 37

V. Annexes 40

V.1. Annexe 1 – Mail de contact 40

V.2. Annexe 2 – Lettre d'information 41

V.3. Annexe 3 – Flyer 44

V.4. Annexe 4 – Questionnaire de recueil des données démographiques 46

V.5. Annexe 5 – Données socio-démographiques complètes 47

V.6. Annexe 6 – Guide d'entretien 48

V.7. Annexe 7 – Verbatim focus group 1 50

V.8. Annexe 8 – Verbatim focus group 2 102

V.9. Annexe 9 – Verbatim focus group 3 157

V.10. Annexe 10 – Arbre thématique : facteurs environnementaux limitant la participation sociale 218

V.11. Annexe 11 – Codebook 219

I. Perspectives de l'étude

Cet article sera soumis à l'EMC Psychiatrie.

Les thèmes identifiés au cours de l'analyse des échanges, et présentés dans l'article qui suit, ne se limitaient cependant pas aux objectifs que nous avions définis pour cette étude. Ces données feront l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

Voir annexe 10 – Arbre thématique : facteurs environnementaux limitant la participation sociale.

II. Article

Titre

Entraînement aux habilités sociales dans les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : recueil des situations sociales d'intérêt et des difficultés ressenties – une étude qualitative.

Auteurs

BARBAROUX Florent (1)(2), MICHEL Maxime (1)(3)(4), DUBREUCQ Julien (5)(3)(4)

(1) Interne inscrit au Diplôme d'Etudes Spécialisées en Psychiatrie, Université Grenoble-Alpes (UGA)

(2) Unité de Consultations et d'Avis Psychiatriques (UCAP) – APEX, Centre Hospitalier Alpes-Isère (CHAI)

(3) Centre Expert Troubles du Spectre de l'Autisme Sans Déficience Intellectuelle (CE-TSA-SDI), CHAI

(4) Centre Référent de Réhabilitation Psychosociale et de Remédiation Cognitive (C3R), CHAI

(5) Praticien Hospitalier, CHAI

Contacts

- MICHEL Maxime : [Données à caractère personnel]
- BARBAROUX Florent :
- DUBREUCQ Julien :

Résumé

Contexte

L'entraînement aux habilités sociales (EHS) améliore modérément la communication sociale dans les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA-SDI). A notre connaissance, la construction des programmes d'EHS existants interroge peu leurs besoins en termes de situations sociales ou de difficultés à considérer.

Objectifs

Interroger les usagers avec TSA-SDI sur les situations sociales perçues comme problématiques et sur les difficultés rencontrées dans celles-ci.

Méthodes

Quatorze adultes avec TSA-SDI ont participé à une étude qualitative monocentrique réalisée au Centre Référent de Réhabilitation psychosociale et de Remédiation cognitive du Centre Hospitalier Alpes-Isère. Les données ont été recueillies via la réalisation de 3 *focus groups*, intégralement retranscrits et analysés par la méthode de l'analyse thématique de discours avec le logiciel NVivo 12 pro.

Résultats

Les relations sentimentales, l'usage des outils de communication et la divulgation du diagnostic ont été identifiés comme des besoins prioritaires par les personnes avec TSA-SDI. Les troubles de la cognition sociale, le manque de stratégies de compensations efficaces, la fatigabilité en cas d'interactions prolongées ou répétées, l'hyperréactivité sensorielle et l'abord de situations imprévues compliquaient les interactions sociales pour les personnes interrogées.

Conclusions

Des besoins, tant en termes de situations sociales d'intérêt que de difficultés à considérer, actuellement peu ou pas pris en compte dans les programmes d'EHS existants ont été mis en avant par les usagers dans cette étude. Ces données pourraient mener au développement de nouveaux programmes d'EHS plus pertinents à destination des personnes avec TSA-SDI.

Mots clés : étude qualitative ; trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle ; interactions sociales ; entraînement aux habilités sociales

Abstract

Context

Social skills group interventions (SSGI) seems to moderately improve social communication in autism spectrum disorders without intellectual deficiency (ASD-WID). To our knowledge, the development of existing SSGI tends not to question patients' needs in terms of specific social interactions to consider or difficulties encountered in such interactions.

Objectives

To question patients on social interactions perceived as problematic and to question which difficulties are encountered in such interactions.

Methods

Fourteen patients with ASD-WID were included in a monocentric qualitative study which took place in the Centre Référent de Réhabilitation psychosociale et de Remédiation cognitive of the Centre Hospitalier Alpes-Isère in Grenoble, France. Data were collected through 3 focus groups, fully transcribed and analyzed using thematic discourse analysis methodology with the NVivo 12 pro software.

Results

Sentimental relationships, the use of means of communication and the disclosure of ASD diagnosis represent capital needs to people with ASD-WID. Social cognition impairments, the lack of efficient compensatory strategies, exhaustion at stake in contexts in which social interactions linger or come one after another, sensory overload and unsolicited social demands represent major issues during social interactions for people with ASD-WID.

Conclusion

Needs in terms of specific social interactions and difficulties encountered during these interactions, not or partially covered in existing SSGI, were highlighted by participants in this study. These data could lead to the development of more efficient SSGI for patients with ASD-WID.

Keywords: qualitative study; autism spectrum disorder without intellectual deficiency; social interactions; social skills group interventions

1. Introduction

Les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA-SDI) sont caractérisés par des troubles de la communication et des interactions sociales, persistant le plus souvent à l'âge adulte (1). L'intégration sociale et professionnelle est limitée (52% sont isolés socialement, 26% n'exercent pas d'emploi (2)) et la probabilité d'être confronté à des situations de harcèlement plus élevée (4 fois plus que les étudiants « *neurotypiques* » en milieu scolaire ; (3)).

L'amélioration de la cognition sociale est un axe prioritaire de la prise en charge des TSA-SDI. Les programmes d'entraînement aux habilités sociales (EHS) sont l'une des modalités de prise en charge de ces troubles (4). La littérature reste peu claire sur les situations sociales ou les habilités sociales abordées dans les programmes existants. A notre connaissance, la majorité d'entre eux abordent des habilités sociales telles que l'intégration à un groupe de pairs (5), la résolution de conflits, la transmission des émotions et l'affirmation de soi (programme d'EHS du C3R – Centre Référent de Réhabilitation psychosociale et de Remédiation cognitive, (6)). Des programmes ciblant des contextes sociaux spécifiques existent, notamment le milieu professionnel (programme ACCESS, (7)), scolaire (8), familial (9), ou encore les relations amicales (programme PEERS, (10)). Ceux-ci restent cependant peu nombreux. De plus peu de programmes ciblent spécifiquement les adultes avec TSA-SDI.

Les programmes d'EHS améliorent les capacités d'interaction sociale et la qualité de vie des personnes avec TSA-SDI (11), (12). Leur efficacité sur la communication sociale est toutefois modérée (11), (12) du fait de compétences acquises non généralisées au quotidien des personnes et ne persistant pas dans le temps (13), (14). Ceci pourrait être dû au fait que la construction de la majorité des programmes n'interroge pas ou peu les besoins des participants, notamment en termes de situations sociales à aborder, et ne prend pas en compte les difficultés rencontrées dans celles-ci (15).

La présente étude a pour objectifs : i) d'interroger les usagers avec TSA-SDI sur les situations sociales perçues comme problématiques et sur les difficultés rencontrées dans celles-ci ; ii) de dégager d'éventuels besoins non couverts permettant le développement de nouvelles interventions.

2. Matériel et méthodes

2.1. Généralités

2.1.1. Lieu et période de l'étude

L'étude s'est déroulée de Février à Juillet 2019 au C3R et au Centre Expert TSA-SDI (CE-TSA-SDI) de Grenoble.

2.1.2. Choix de la méthodologie de l'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle qualitative, méthodologie permettant un recueil du vécu des personnes en situations d'interactions sociales.

2.2. Participants

Aucun calcul du nombre de sujets nécessaires n'a été effectué *a priori*. Les inclusions devaient se poursuivre jusqu'à atteindre le phénomène de saturation des données ou la fin de la période d'inclusion.

Les participants à l'étude avaient reçu un diagnostic de TSA-SDI réalisé avec des évaluations standardisées (ADI-R – *Autism Diagnostic Interview Revised*, ADOS – *Autism Diagnostic Observation Schedule*). L'ensemble des personnes ayant reçu un diagnostic de TSA-SDI au CE-TSA-SDI et fourni leur mail (n = 75) a été contacté par ce biais. Cinquante-neuf personnes ne se sont pas montrées intéressées, 2 se sont désistées car indisponibles aux dates choisies, 14 personnes âgées de 23 à 51 ans, dont 9 hommes, ont été incluses et réparties de manière consécutive dans 3 *focus groups*, figure 1 – Diagramme de flux. Les données démographiques des participants sont reportées dans le tableau 1 – Données socio-démographiques.

Les visites d'inclusion ont été réalisées au plus tard 24 heures avant les *focus groups* par le médecin investigateur afin de vérifier les critères d'inclusion (âge ≥ 18 ans, diagnostic de TSA-SDI, non-opposition), de délivrer une lettre d'information et de recueillir la non-opposition au recueil et au traitement des données de chaque participant. Aucun critère d'exclusion n'a été retenu pour cette étude.

2.3. Design de l'étude

2.3.1. Focus groups

Les *focus groups* comportaient un maximum de 6 participants et étaient dirigés par 2 collaborateurs scientifiques (animateur et observateur).

Les *focus groups* avaient une durée d'environ 2 heures, incluant la passation d'un auto-questionnaire non standardisé de données socio-démographiques, une introduction, l'entretien de groupe semi-dirigé suivant un guide d'entretien préalablement testé et une synthèse.

Les *focus groups* n'ont pas été répétés.

2.3.2. Recueil des données

Les données ont été recueillies par l'enregistrement audio des entretiens de groupe et les notes manuscrites de l'observateur.

Ces enregistrements ont été retranscrits mot-à-mot (*verbatim*) de manière anonyme sur un cahier de recherche informatisé et complétées par les notes de l'observateur concernant la communication non verbale.

Il a été proposé aux participants d'obtenir une copie anonymisée de leurs interventions pour relecture et correction. Aucune demande de relecture n'a été formulée.

2.3.3. Traitement des données

Les *verbatim* ont été importées dans le logiciel NVivo 12 pro afin d'en permettre leur analyse.

L'analyse a été réalisée par les collaborateurs scientifiques, préalablement formés aux méthodes de recherche qualitative, afin de permettre une triangulation des données.

La méthode d'analyse choisie a été celle d'une analyse thématique de discours afin de faire émerger des *verbatim* les thèmes et sous-thèmes principaux, ensuite classés en arbres thématiques. En dehors des méta-thèmes correspondant aux objectifs principaux (difficultés

ressenties, situations sociales), définis à l'avance, les thèmes ont été définis directement à partir de l'analyse des *verbatim*.

Aucune analyse statistique n'était prévue concernant les données.

2.4. Ethique

Cette étude a été validée par le Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud Méditerranée I le 28/02/2019 et a bénéficié d'une déclaration de conformité à la Méthodologie de Référence MR-003 auprès de la CNIL le 14/01/2019.

3. Résultats

Les données des 3 focus groups, soit des 14 participants, ont été analysées. La saturation des données n'a pas été atteinte.

Des difficultés ont été identifiées dans les contextes sociaux suivants : les relations amicales, les relations familiales, les relations sentimentales, les relations avec le voisinage, le milieu scolaire, le milieu professionnel, les lieux publics et l'utilisation des outils de communication.

Les difficultés ressenties par les participants dans ces situations sont dues : aux signes cliniques de l'autisme, au défaut de stratégies de compensations efficaces, à la fatigabilité, à l'hyperréactivité sensorielle, à la nature de la relation, à la divulgation du diagnostic, à l'état émotionnel, à la prise visuelle d'information sur autrui et au mode de pensée rigide.

L'ensemble des résultats est présenté dans les figures 2 – Arbre thématique : situations sociales et figure 3 – Arbre thématique : difficultés ressenties.

Les résultats principaux sont présentés sous forme d'une synthèse narrative.

3.1. Relations sentimentales

Le thème des relations sentimentales a largement été abordé par les participants.

La recherche d'un partenaire, via l'utilisation d'applications de rencontres ou en se rendant dans des lieux de rencontres, pouvait être source d'anxiété et favoriser la fatigabilité. Les habilités sociales en jeu dans les situations de séduction semblaient faire défaut aux participants.

USG8 : « *Rencontrer des gens en général c'est difficile. Et donc des personnes susceptibles de former un couple en particulier. Surtout quand on cumule les difficultés*. ».

Chez les participants qui ont vécu des relations sentimentales, le maintien de celles-ci a pu être difficile. La nécessité d'entretenir des conversations s'apparentant au bavardage social ou impliquant un partage émotionnel représentait une difficulté importante dans le couple.

USG7 : « *Moi ce qui me pose problème dans le couple c'est la transmission des émotions. Des fois ça marche très bien et des fois ça va au clash parce que, soi-disant, je tire la tête alors que pas du tout*. ».

Un des participants a mentionné que l'implication émotionnelle envers sa compagne rendait le contact oculaire difficile.

USG9 : « *Plus tu es proche et plus ton regard s'enfuit et c'est quelque chose qui est très, très compliqué. Et elle me posait la question* : 'Pourquoi tu me regardes pas dans les yeux ? C'est parce que tu m'aimes plus ?'. ».

Concernant la question des rapports intimes, un participant a mentionné ses difficultés à lire les intentions de sa partenaire, menant à des situations d'incompréhension.

USG9 : « *Ce qui est dur c'est de comprendre les signes qu'on nous envoie. La femme avec qui j'ai vécu le plus, elle disait* : 'Je comprenais pas, tu faisais un pas en avant, un pas en arrière.'.

De guerre lasse, elle a pris une décision très radicale : elle est arrivée dans ma chambre complètement nue. Elle m'a dit : 'Est-ce que là tu comprends ?'. ».

Enfin, les situations de rupture, vécues ou anticipées, ont également été évoquées dans les discussions sans que les participants ne nous donnent d'exemple précis.

3.2. Outils de communication

Les participants nous ont signalé à de nombreuses reprises leurs difficultés à utiliser des moyens de communication comme leur téléphone ou les réseaux sociaux.

Passer un appel téléphonique peut représenter une difficulté pour certains usagers. De même, une participante a exprimé son manque d'intérêt face aux sollicitations de ses amis à partager son quotidien via l'échange de photographies.

USG10 : « *J'ai une copine qui adore envoyer des photos tout le temps. Et qui adore me téléphoner tous les jours. Et c'est hyper compliqué pour moi.* ».

L'usage des réseaux sociaux a pu poser des difficultés aux participants. Plusieurs d'entre eux ont rapporté une difficulté à appréhender des codes sociaux considérés comme spécifiques à ces plateformes.

USG13 : « *Les réseaux sociaux. Y'a plein de codes sur les réseaux sociaux.* ».

Ils ont notamment cité la difficulté à gérer leur image, à travers le « *paraître* » et le « *faire semblant* », percevant beaucoup d'hypocrisie. Leur participation à des groupes d'intérêt commun pouvait également être limitée par ces difficultés.

USG10 : « *Ils font semblant sur* Facebook*. Beaucoup, beaucoup d'hypocrisie il me semble sur les photos, les photos de profil, les choses comme ça. Et ça me pose problème.* ».

De plus certains se sont sentis contraint de s'inscrire sur ces réseaux afin de maintenir le lien avec leurs entourages malgré leur manque d'intérêt pour ces plateformes.

USG14 : « Facebook, *j'étais très réticente. Mais en fait, toutes les nouvelles, les infos passaient par* Facebook. *Et du coup, j'ai été obligée de m'inscrire pour ne pas être encore plus exclue socialement*. ».

3.3. Divulgation du diagnostic

Quel que soit le contexte social, la question de la divulgation du diagnostic semblait poser problème. Les participants ont exprimé ne pas savoir s'ils devaient parler de leur diagnostic et quand le faire, notamment dans le couple ou en milieu professionnel. La crainte des conséquences négatives pouvait générer une importante anxiété.

L'un des participants, diagnostiqué à un jeune âge, a également pu souffrir des conséquences d'une stigmatisation en milieu scolaire après avoir divulgué son diagnostic à ses pairs.

USG6 : « *Au collège j'ai eu le malheur de dire à tout le monde que j'étais autiste et tout le monde disait* : 'Ça veut dire qu'il est bête, on va se moquer de lui, on va le rejeter'. ».

Un participant a au contraire exprimé les conséquences négatives de ne pas avoir révélé son diagnostic en milieu professionnel. Selon lui, ceci aurait pu permettre à son interlocuteur de mieux comprendre ses particularités.

USG9 : « *Typiquement la dernière réunion que j'ai eue, la personne en face de moi me parlait, et moi je lui répondais et j'étais comme ça {USG9 place sa main sur son front et regarde la table}. Et la personne me dit* : 'Mais regarde-moi !'. ».

3.4. Exposition prolongée ou répétition d'interactions sociales

Des difficultés ont pu être rencontrées par les participants lors de contextes impliquant une répétition d'interactions sociales, comme par exemple lors de weekends ou de vacances en famille ou entre amis. Dans ces contextes, la fatigabilité était décrite comme le facteur limitant des interactions.

USG13 : « *Dans ma famille je me mets dans un coin et je ne parle pas. C'est très fatigant ma famille. A ne pas pouvoir rester plus de deux jours.* ».

Lors de situations plus circonscrites dans le temps, telles que les soirées entre amis ou les réunions professionnelles, une demande sociale jugée importante avait les mêmes conséquences.

USG3 : « *Je suis plus à l'aise avec une personne, au-delà ça devient un peu compliqué. Quand je commence à fatiguer, peu importe que je passe un bon moment ou pas, je vais avoir tendance à m'isoler un petit peu*. ».

Certains participants ont alors pu préférer ne pas se rendre à certains événements tant cela était exigeant pour eux.

3.5. Situations exposant à une charge sensorielle

La sensibilité accrue des participants aux stimuli sensoriels, principalement auditifs, représentait une difficulté fréquemment citée. Cette difficulté entrait en jeu dans de nombreux contextes, comme un environnement de travail bruyant, les salles de classe ou bien les supermarchés. Elle pouvait limiter les interactions sociales du fait d'un sentiment de surcharge sensorielle qui accentuait la fatigabilité.

USG4 : « *La caisse du supermarché pour moi c'est insoutenable. Le brouhaha des gens, des paquets qui sont mis, le bruit du tapis, les portes qui s'ouvrent qui se ferment, les alarmes qui peuvent se mettre à sonner, les gens qui parlent fort. C'est très compliqué à gérer pour moi.* ».

3.6. Interactions sociales imprévues

Les participants ont décrit des difficultés à appréhender les situations sociales imprévues ou non sollicitées, telles qu'être abordé par un passant dans la rue ou recevoir la visite impromptue d'un voisin.

USG1 : « *Quand je me promène dans la rue, quand y a quelqu'un qui m'aborde, que ce soit pour un tract, un sans-abri, la difficulté c'est que je ne sais pas du tout quoi faire : regarder ou au contraire ne pas regarder*. *Systématiquement je me sens mal.* ».

Une participante a manifesté l'anxiété importante générée par ces situations.

USG11 : « *Par exemple, dans mon appartement, y'a quelqu'un qui sonne que j'ai pas entendu dans le couloir, je vais pousser un énorme hurlement*. ».

3.7. Créer et maintenir un lien social

De manière attendue, se lier d'amitié a pu être difficile pour certains participants, notamment dans l'enfance en milieu scolaire. Le maintien du lien amical est également problématique, du fait, en partie, de difficultés à contacter et relancer la personne concernée.

USG8 : « *C'est très difficile de créer un lien et surtout de la maintenir. C'est quelque chose qui demande énormément d'effort de maintenir une relation.* ».

Il était possible pour les participants de nouer des liens dans des contextes spécifiques mais il était ensuite difficile de transposer ces relations à d'autres contextes, notamment avec l'exemple des relations extra-professionnelles. Cela était dû, selon les participants, à la variabilité des codes sociaux en fonction du contexte.

USG7 : *« Avec une équipe au travail, bah on parle du travail et ça fonctionne, on s'entend bien. Alors qu'en dehors, ça devient plus compliqué très rapidement quoi. ».*

3.8. Autres contextes d'intérêt

Certains contextes sociaux ou interactions sociales singulières ont pu entraîner des difficultés pour certains participants : le partage des espaces communs ou la participation aux tâches ménagères en milieu familial ; l'organisation de sorties entre amis ou de salons dans le cadre professionnel ; les situations de harcèlement en milieu scolaire ; faire face à une réaction

inattendue après avoir offert un cadeau à une amie. Ces situations restaient cependant marginales dans les échanges.

4. Discussion

4.1. Rappel des résultats principaux

Cette étude a permis l'identification des situations sociales perçues comme problématiques par les personnes avec TSA-SDI et des difficultés ressenties lors de celles-ci. Elle a mis en lumière des besoins non couverts par les programmes actuels d'EHS : les relations sentimentales, l'utilisation des moyens de communication et la divulgation du diagnostic de TSA-SDI. Les difficultés ressenties dans les situations sociales étaient en lien avec les troubles de la cognition sociale, le manque de stratégies de compensations efficaces, la fatigabilité en cas d'interactions prolongées ou répétées, l'hyperréactivité sensorielle et l'abord de situations imprévues.

4.2. Faiblesses de l'étude

Cette étude présente plusieurs faiblesses. Il n'est pas certain que les résultats puissent être généralisés à l'ensemble des personnes avec TSA-SDI, l'étude étant monocentrique et réalisée auprès d'usagers ayant consulté dans un centre expert. Les données socio-démographiques des participants sont toutefois comparables à la population des personnes avec TSA-SDI décrite dans la littérature (ratio homme / femme, entourage amical, statuts marital et professionnel)

La saturation des données n'a pas été atteinte, les thèmes identifiés au cours de l'analyse ne sont donc probablement pas exhaustifs. Le faible nombre de participants, la non-répétition des focus groups et le caractère groupal des modalités de recueil sont potentiellement des facteurs explicatifs.

L'absence de relecture des *verbatim* par les participants, bien que proposée, a pu potentiellement conduire à une perte de signification de certaines interventions lors de leur analyse malgré la retranscription mot-à-mot effectuée.

Le choix de ne pas réaliser d'analyse statistique ne permet pas de hiérarchiser les thèmes identifiés, notamment en fonction de leur fréquence d'apparition dans les échanges. Cette analyse n'a pas différencié les hommes des femmes, alors que des différences significatives existent entre ces 2 populations (16), (17).

Enfin, le manque d'expérience des collaborateurs scientifiques en ce qui concerne les méthodes de recherche qualitative a pu influencer la qualité de la récolte ou de l'analyse des données.

4.3. Forces de l'étude

Cette étude présente cependant plusieurs forces.

A notre connaissance, aucune étude n'a été menée sur le sujet jusqu'à présent. Il s'agit donc d'un travail original dans l'exploration des besoins des personnes avec TSA-SDI à propos d'outils thérapeutiques qui peuvent leur être proposés. La méthodologie qualitative a permis le recueil du vécu des participants.

Les focus groups ont été réalisés sur la base d'un guide d'entretien préalablement testé auprès d'une pair-aidante exerçant au CE-TSA-SDI et ayant elle-même un diagnostic de TSA-SDI, garantissant sa pertinence pour le recueil des données.

L'analyse indépendante des données par 2 collaborateurs scientifiques a permis leur triangulation et augmente donc la validité des résultats présentés.

4.4. Ouverture

Cette étude basée sur le recueil expérientiel des usagers confirme la pertinence d'aborder les relations amicales, familiales et en milieu professionnel dans les programmes d'EHS. Ceux-ci restent cependant trop peu développés en France.

Cette étude met par ailleurs en lumière des besoins concernant des contextes sociaux qui, à notre connaissance, ne sont pas ou peu abordés dans les programmes existants. L'accès à des relations sentimentales satisfaisantes est limitée par une compréhension réduite des codes

sociaux spécifiques à ce type de relations et des difficultés dans la communication avec son / sa partenaire (18), (19). Cette dimension est partiellement abordée dans le programme PEERS (10) mais nécessiterait probablement le développement d'une intervention spécifique. Certains programmes (REX connect, (20)) ont utilisé les nouveaux outils de communications (réseaux sociaux, smartphone) comme interface pour l'EHS, sans pour autant aborder les habiletés sociales spécifiques mises en jeu dans ces contextes. Ces situations pourraient être abordées de façon plus directe dans les programmes d'EHS. A notre connaissance, aucun programme n'aborde la question spécifique de la divulgation du diagnostic. Pourtant, ce thème semble représenter un réel besoin aux yeux des participants.

Le recueil des difficultés en jeu dans les interactions sociales pourrait permettre d'envisager de nouvelles manières d'aborder l'EHS. Il pourrait être pertinent de réaliser les programmes d'EHS dans le milieu de vie des participants, pour faciliter la généralisation des apprentissages et aborder certaines difficultés en « vie réelle » (fatigabilité, surcharge sensorielle…). L'utilisation de la réalité virtuelle pourrait aussi constituer une piste thérapeutique intéressante (21).

5. Conclusion

Cette étude, basée sur le recueil de savoirs expérientiels, a permis d'améliorer la compréhension des contextes sociaux problématiques pour les personnes avec TSA-SDI et des difficultés ressenties dans ces situations. Le développement de nouveaux programmes ou l'intégration de certaines dimensions dans les programmes existants pourraient permettre de mieux répondre aux besoins exprimés par les usagers. Il serait pertinent de répliquer cette analyse dans une population de femmes avec TSA-SDI pour étudier les besoins spécifiques de cette population. L'étude qualitative du ressenti des usagers quant aux techniques utilisées dans les programmes d'EHS pourrait par ailleurs en faciliter le développement.

6. Liens d'intérêt

Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

7. Figures et tableaux

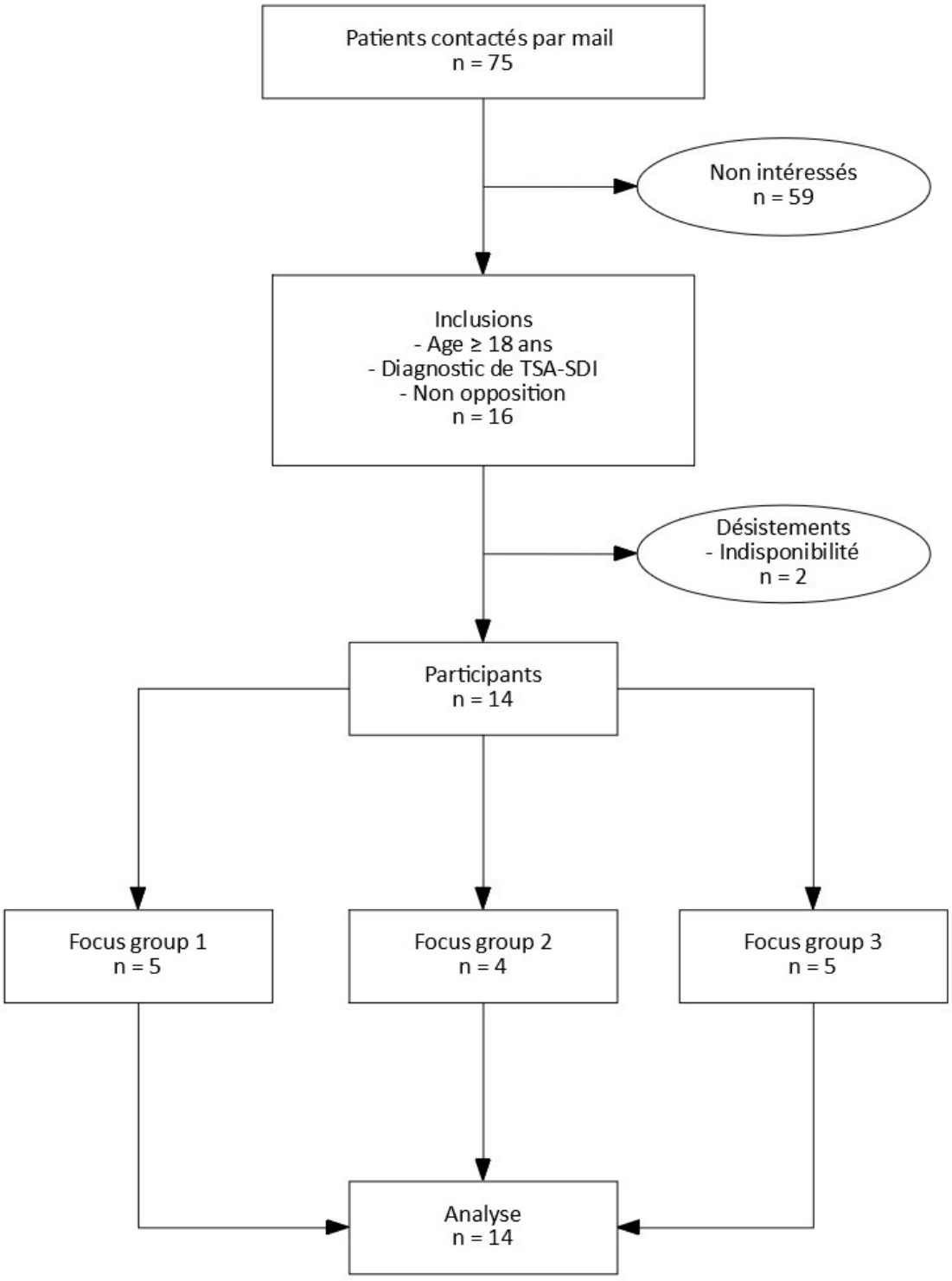


Figure 1 – Diagramme de flux.

Sexe	
Homme, *n (%)*	9 (64,3)
Age, *années*	23 - 51 (moy[a] = 28, SD[b] = 7,8)
Logement	
Personnel, *n (%)*	10 (71,4)
Domicile parental, *n (%)*	4 (28,6)
Statut marital	
En couple, *n (%)*	3 (21,4)
Nombre d'enfants, *n (%)*	
0, *n (%)*	13 (92,9)
Entourage amical	
0, *n (%)*	3 (21,4)
1 à 3, *n (%)*	7 (50)
≥ 4, *n (%)*	4 (28,6)
Niveau d'études	
< Bac, *n (%)*	1 (7,1)
Bac, *n (%)*	2 (14,4)
≤ bac + 2, *n (%)*	1 (7,1)
> bac + 2, *n (%)*	10 (71,4)
Statut professionnel	
Etudiant, *n (%)*	1 (7,1)
Sans emploi, *n (%)*	6 (42,9)
Engagement associatif, *n (%)*	1 (7,1)
Milieu ordinaire, *n (%)*	6 (42,9)

[a] Moy : moyenne

[b] SD : écart type

Tableau 1 – Données socio-démographiques.

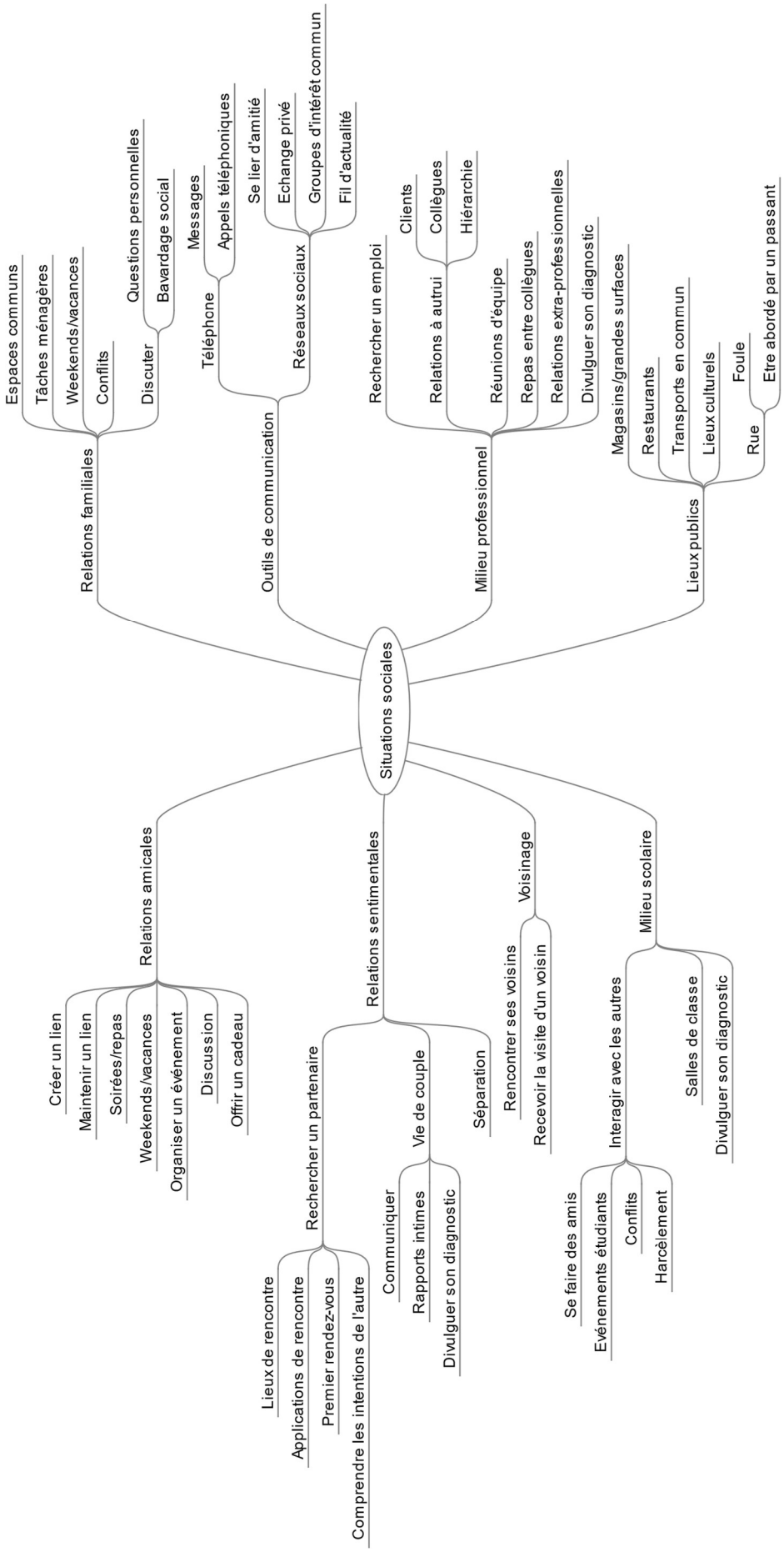


Figure 2 – Arbre thématique : situations sociales.

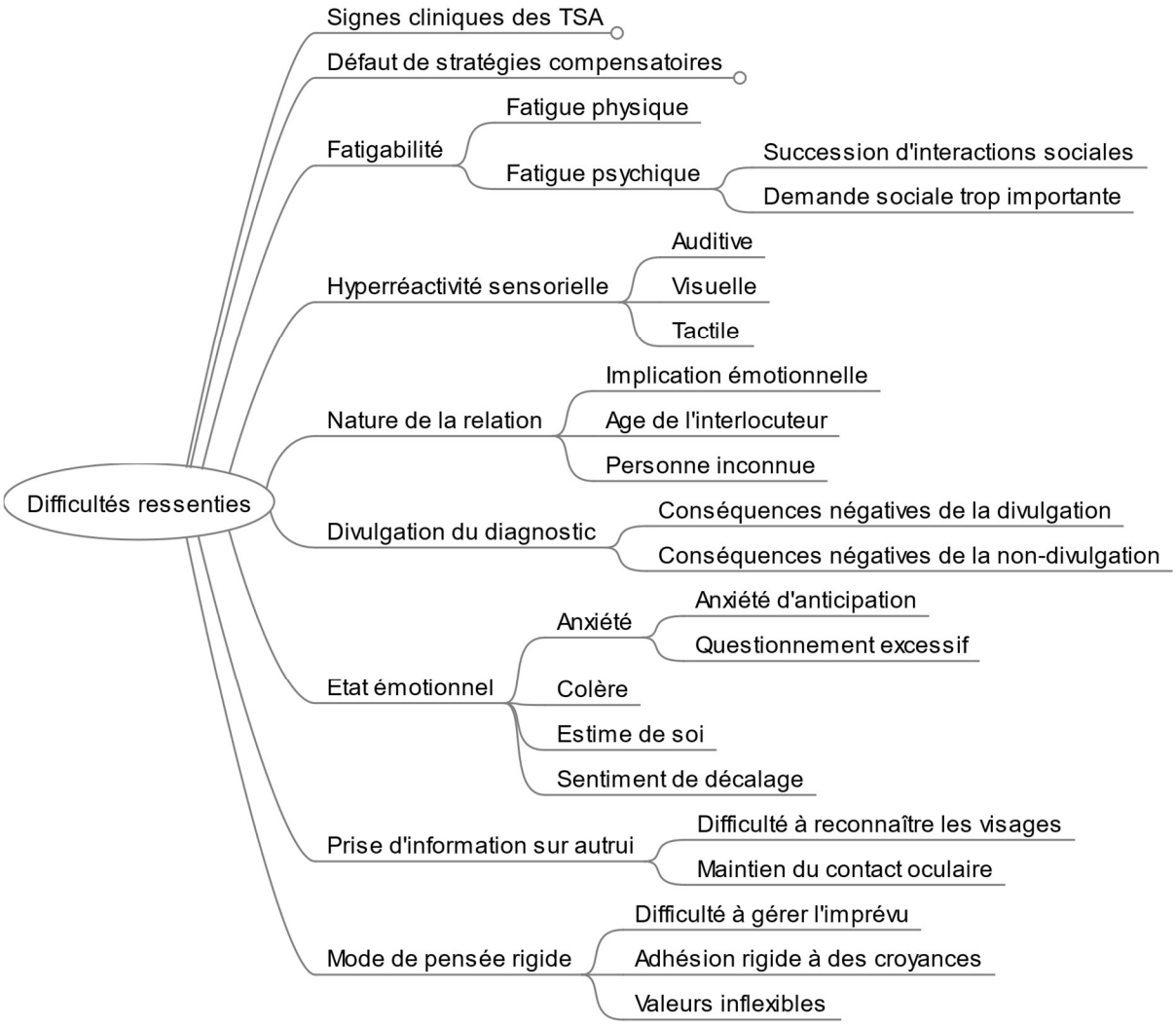


Figure 3 – Arbre thématique : difficultés ressenties.

III. Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : Florent BARBAROUX et Maxime MICHEL

TITRE : ENTRAINEMENT AUX HABILITES SOCIALES DANS LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME SANS DEFICIENCE INTELLECTUELLE : RECUEIL DES SITUATIONS SOCIALES D'INTERET ET DES DIFFICULTES RESSENTIES – UNE ETUDE QUALITATIVE.

CONCLUSION :

Les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA-SDI) sont caractérisés par des troubles de la communication et des interactions sociales, persistant le plus souvent à l'âge adulte. Les programmes d'entraînement aux habilités sociales (EHS) sont l'une des modalités de prise en charge de ces troubles dans les TSA-SDI, or leur efficacité reste modérée en ce qui concerne l'amélioration de la communication sociale. Cela pourrait être en partie dû au fait que la construction des rares programmes d'EHS à destination des personnes avec TSA-SDI n'interroge que peu leurs besoins en termes de situations sociales ou de difficultés expérimentées.

Cette étude qualitative réalisée au C3R - Centre Référent de Réhabilitation psychosociale et de Remédiation cognitive de Grenoble, auprès de 14 usagers adultes avec un diagnostic de TSA-SDI, avait pour objectifs i) d'interroger les usagers avec TSA-SDI sur les situations sociales perçues comme problématiques et sur les difficultés rencontrées dans celles-ci ; ii) de dégager d'éventuels besoins non couverts permettant le développement de nouvelles interventions.

Les données ont été recueillies via la réalisation de 3 *focus groups*, intégralement retranscrits et analysés par la méthode de l'analyse thématique de discours avec le logiciel N-Vivo 12 pro.

Les relations sentimentales, l'usage des outils de communication et la divulgation du diagnostic ont été identifiés comme des besoins prioritaires par les personnes avec TSA-SDI. Les troubles de la cognition sociale, le manque de stratégies de compensations efficaces, la fatigabilité en cas d'interactions prolongées ou répétées, l'hyperréactivité sensorielle et l'abord de situations imprévues compliquaient les interactions sociales pour les personnes interrogées. Le développement de nouveaux programmes d'EHS ou l'intégration de ces dimensions dans les

programmes existants pourraient permettre de mieux répondre aux besoins exprimés par les usagers avec TSA-SDI au cours de cette étude.

Les thèmes identifiés au cours de l'analyse des échanges ne se limitaient cependant pas aux objectifs que nous avions définis pour cette étude. Les difficultés entravant la participation sociale des usagers pouvaient provenir de facteurs tels que la stigmatisation des personnes avec TSA-SDI, parfois internalisée par celles-ci. Le manque de formation des professionnels de santé au sujet des TSA-SDI entraînait de nombreuses conséquences pour les usagers, notamment un retard ou des erreurs diagnostiques. Enfin, certaines difficultés rencontrées au quotidien par les familles de personnes avec TSA-SDI ont pu être identifiées au travers du discours des participants, tels qu'un épuisement et un besoin d'accompagnement. Ces données feront l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 4/09/19

LE DOYEN

Pr. Patrice MORAND

Pour le Président
et par délégation
—
Le Doyen de Médecine
Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Pr. Thierry BOUGEROL

IV. Bibliographie

1. Lai M-C, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. Lancet Lond Engl. 8 mars 2014;383(9920):896-910.

2. Helles A, Gillberg IC, Gillberg C, Billstedt E. Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. Autism Int J Res Pract. 2017;21(4):458-69.

3. Schroeder JH, Cappadocia MC, Bebko JM, Pepler DJ, Weiss JA. Shedding light on a pervasive problem: a review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord. juill 2014;44(7):1520-34.

4. Cuny F. Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 1 sept 2012;170(7):482-4.

5. Frankel F, Myatt R, Sugar C, Whitham C, Gorospe CM, Laugeson E. A randomized controlled study of parent-assisted Children's Friendship Training with children having autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord. juill 2010;40(7):827-42.

6. Dubreucq J, Leignier S, Périer C-C, Fulachier D. Réhabilitation psychosociale pour les personnes avec syndrome d'Asperger. In: Traité de réhabilitation psychosociale. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2018. p. 376-84.

7. Oswald TM, Winder-Patel B, Ruder S, Xing G, Stahmer A, Solomon M. A pilot randomized controlled trial of the ACCESS Program: A group intervention to improve social, adaptive functioning, stress coping, and self-determination outcomes in young adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord. mai 2018;48(5):1742-60.

8. Watkins L, Ledbetter-Cho K, O'Reilly M, Barnard-Brak L, Garcia-Grau P. Interventions for students with autism in inclusive settings: A best-evidence synthesis and meta-analysis. Psychol Bull. mai 2019;145(5):490-507.

9. Okuno H, Yamamoto T, Tatsumi A, Mohri I, Taniike M. Simultaneous Training for Children with Autism Spectrum Disorder and Their Parents with a Focus on Social Skills Enhancement. Int J Environ Res Public Health. 14 2016;13(6).

10. Laugeson EA, Frankel F, Gantman A, Dillon AR, Mogil C. Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: the UCLA PEERS program. J Autism Dev Disord. juin 2012;42(6):1025-36.

11. Lyra L, Rizzo LE, Sunahara CS, Pachito DV, Latorraca C de OC, Martimbianco ALC, et al. What do Cochrane systematic reviews say about interventions for autism spectrum disorders? Sao Paulo Med J Rev Paul Med. avr 2017;135(2):192-201.

12. Reichow B, Steiner AM, Volkmar F. Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2012 [cité 21 nov 2018];(7). Disponible sur: https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008511.pub2/abstract

13. Deckers A, Muris P, Roelofs J, Arntz A. A Group-Administered social Skills Training for 8- to 12- Year-Old, high-Functioning Children With Autism Spectrum Disorders: An Evaluation of its Effectiveness in a Naturalistic Outpatient Treatment Setting. J Autism Dev Disord. 2016;46(11):3493-504.

14. Berggren S, Fletcher-Watson S, Milenkovic N, Marschik PB, Bölte S, Jonsson U. Emotion recognition training in autism spectrum disorder: A systematic review of challenges related to generalizability. Dev Neurorehabilitation. avr 2018;21(3):141-54.

15. Andanson J, Pourre F, Maffre T, Raynaud J-P. Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger : revue de la littérature. Arch Pédiatrie. 1 mai 2011;18(5):589-96.

16. Lai M-C, Lombardo MV, Pasco G, Ruigrok ANV, Wheelwright SJ, Sadek SA, et al. A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. PloS One. 2011;6(6):e20835.

17. Baldwin S, Costley D. The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. Autism Int J Res Pract. mai 2016;20(4):483-95.

18. Strunz S, Schermuck C, Ballerstein S, Ahlers CJ, Dziobek I, Roepke S. Romantic Relationships and Relationship Satisfaction Among Adults With Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. J Clin Psychol. 2017;73(1):113-25.

19. Cheak-Zamora NC, Teti M, Maurer-Batjer A, O'Connor KV, Randolph JK. Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. Arch Sex Behav. 22 avr 2019;

20. Gwynette MF, Morriss D, Warren N, Truelove J, Warthen J, Ross CP, et al. Social Skills Training for Adolescents With Autism Spectrum Disorder Using Facebook (Project Rex Connect): A Survey Study. JMIR Ment Health. 23 janv 2017;4(1):e4.

21. Mesa-Gresa P, Gil-Gómez H, Lozano-Quilis J-A, Gil-Gómez J-A. Effectiveness of Virtual Reality for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: An Evidence-Based Systematic Review. Sensors. 1 août 2018;18(8).

V. Annexes

V.1. Annexe 1 – Mail de contact

Bonjour,

Nous sommes deux internes en psychiatrie, Florent BARBAROUX et Maxime MICHEL. Dans le cadre de notre projet de thèse nous souhaitons réaliser une étude auprès des personnes diagnostiquées avec un syndrome d'Asperger (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle).

L'objectif de cette recherche est le recueil des besoins des usagers Asperger concernant les outils de réhabilitation psychosociale. Elle prendra la forme de groupes de discussion (*focus group).*

Les groupes de discussion auront lieu entre février et juillet 2019 dans les locaux du C3R à Saint-Martin d'Hères. La durée de ces groupes sera d'environ 2 heures incluant un temps d'accueil et une pause. Les groupes seront constitués de 6 personnes et 2 animateurs. Vous ne participerez qu'à un seul groupe.

Si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur le déroulé de ces groupes de discussion et vos droits, vous trouverez ci-joint un dépliant ainsi qu'une lettre d'information officielle.

Si vous êtes intéressé pour participer à ce projet ou avez besoin d'informations complémentaires, n'hésitez pas à nous contacter par retour de mail ou aux adresses mail suivantes :
- BARBAROUX Florent : fbarbaroux@ch-alpes-isere.fr
- MICHEL Maxime : mmichel@ch-alpes-isere.fr

Coordonnées du C3R
Téléphone : 04.56.58.88.00
Adresse : 8 Place du Conseil National de la Résistance, 38400, Saint-Martin d'Hères

Cordialement,
Florent BARBAROUX et Maxime MICHEL
Internes en Psychiatrie

V.2. Annexe 2 – Lettre d'information

Titre du projet : Recueil des besoins des usagers avec trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle concernant les outils de réhabilitation psychosociale.

INFORMATIONS RELATIVES AUX RESPONSABLES DE L'ETUDE

Investigateur principal
Dr Julien DUBREUCQ - N° RPPS : 10100398824
Praticien Hospitalier spécialisé en Psychiatrie
Centre Hospitalier Alpes-Isère
Centre Référent de Réhabilitation Psychosociale et de Remédiation Cognitive (C3R)
8 Place du Conseil National de la Résistance 38400 Saint Martin d'Hères
Téléphone : 04.56.58.88.00 - Mél : jdubreucq@ch-alpes-isere.fr

Collaborateurs scientifiques
M. Florent BARBAROUX
Interne en Médecine inscrit au Diplôme d'Etudes Spécialisées en Psychiatrie
Université Grenoble-Alpes
Mél : fbarbaroux@ch-alpes-isere.fr

M. Maxime MICHEL
Interne en Médecine inscrit au Diplôme d'Etudes Spécialisées en Psychiatrie
Université Grenoble-Alpes
Mél : mmichel@ch-alpes-isere.fr

Promoteur
Centre Hospitalier Alpes-Isère
3 Rue de la Gare, 38120, Saint-Egrève
Téléphone : 04.76.56.42.56

INFORMATIONS RELATIVES A LA PROTECTION ET AUX DROITS DES USAGERS PARTICIPANT A LA RECHERCHE

- Ce projet de recherche a été déclaré auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM) en date du 09/01/2019 et obtenu le numéro d'identification n°2019-A00060-57.

- Ce projet de recherche a bénéficié d'une déclaration de conformité à la méthodologie de référence MR-003 auprès de la CNIL concernant le traitement anonyme des données à caractère personnel recueillies au cours de l'étude en date du 11/01/2019 et obtenu le numéro de déclaration n°2211001.

- Préalablement à sa mise en œuvre, ce projet de recherche sera soumis à l'avis d'un Comité de Protection des Personnes (CPP).

- Cette recherche ne nécessite pas de souscription à une assurance de la part du promoteur.

- La participation à cette recherche n'entraîne aucun frais supplémentaire à votre charge.

- Conformément à la loi en vigueur, aucune rémunération n'est prévue pour la participation à cette recherche.

- Les données recueillies dans le cadre de cette recherche pourront être transmises à des tiers pour être utilisées lors de recherches ultérieures pour des fins scientifiques sous une forme ne pouvant permettre votre identification.

INFORMATIONS RELATIVES AU PROTOCOLE DE RECHERCHE

Objectif scientifique général : cette recherche a pour but d'améliorer les connaissances concernant les besoins des usagers avec un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (ou Syndrome d'Asperger) concernant les outils de réhabilitation psychosociale.

Lieu et durée

L'étude se déroulera au sein des locaux du Centre Référent de Réhabilitation Psychosociale et de Remédiation Cognitive (C3R) au 2ème étage du Centre Ambulatoire de Santé Mentale (CASM) situé au 8 Place du Conseil National de la Résistance à Saint-Martin d'Hères.

Les groupes de discussion dureront environ 2h.

Procédure

L'étude que nous menons est une étude dite *qualitative*, c'est à dire qu'elle consiste à recueillir vos témoignages au cours de groupes de discussions (appelés *focus groups*) afin d'en permettre l'analyse et d'en extraire les informations essentielles.

Les groupes de discussions seront constitués de 6 usagers, d'un animateur et d'un observateur dont le rôle est de prendre des notes sur le déroulé du groupe.

Ces groupes commenceront par un temps d'accueil et d'information. Nous vous inviterons également à répondre à un rapide questionnaire nous permettant de recueillir des données démographiques essentielles (telles que l'âge, le sexe, votre situation professionnelle etc.).

L'échange consistera ensuite en un entretien de groupe dit *semi-dirigé*, c'est à dire qu'après la question introductive, l'échange sera le plus libre possible bien qu'il doive respecter une certaine trame.

Vos propos seront enregistrés grâce à un dictaphone afin d'en permettre la retranscription fidèle, mot-à-mot, puis leur analyse. Nous garantirons votre anonymat à toutes les étapes de l'étude.

Le groupe se conclura par un résumé des discussions afin de permettre d'éventuels retours et de répondre à vos questions.

Enfin, si vous le souhaitez, l'accès au texte retranscrit de vos interventions durant le groupe d'échange sera possible sur demande expresse de votre part à des fins d'information et/ou de correction.

Contre-indications à l'étude : Nous ne retenons aucune contre-indication à la participation à cette étude.

Période d'exclusion : Aucune période d'exclusion. Vous pouvez participer à d'autres protocoles de recherche que celui-ci.

Si vous les souhaitez, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux à l'issue de la recherche par simple demande formulée auprès de l'investigateur principal. (Article L.1122-1 du Code de la Santé Publique).

Si vous besoin d'informations complémentaires concernant le protocole de recherche, nous vous invitons à contacter le Dr Julien DUBREUCQ (investigateur principal), Florent BARBAROUX ou Maxime MICHEL (collaborateurs scientifiques) dont les coordonnées sont renseignées sur la première page de cette lettre.

V.3. Annexe 3 – Flyer

PRÉSENTATION

Dans le cadre de notre thèse, nous réalisons une étude auprès de personnes diagnostiquées avec un syndrome d'Asperger.

Cette étude se déroulera au C3R de Février à Juin 2019.

Elle consistera en la réalisation de groupes de paroles d'une durée d'environ 2 heures.

Au cours de ces groupes, nous vous demanderons d'exprimer le plus librement possible votre vécu et vos expériences.

Cette recherche sera supervisée par le Dr Julien DUBREUCQ.

CONTACTS

N'hésitez pas à nous contacter

- Si vous souhaitez participer à cette étude
- Si vous avez besoin d'informations

Florent BARBAROUX
fbarbaroux@ch-alpes-isere.fr

Maxime MICHEL
mmichel@ch-alpes-isere.fr

OBJECTIFS

Objectif de l'étude

Identifier vos besoins concernant les outils de réhabilitation.

Et à terme ?

L'amélioration de la connaissance de vos besoins permettra au professionnels de créer de nouveaux outils et ateliers plus pertinents et qui pourront vous être proposés, ainsi qu'à d'autres personnes, au C3R.

V.4. Annexe 4 – Questionnaire de recueil des données démographiques

Age : |_|_|

Sexe

❑ Homme ❑ Femme ❑ Autre (précisez) :

Relation sentimentale actuelle

❑ Oui ❑ Non Précisez si nécessaire :

Nombre d'enfant(s) : |_|_|

Entourage proche, hors membres de la famille (*amis, collègues ou autres*)

❑ Aucun ❑ 1 à 3 personne(s) ❑ 4 personnes ou plus

Logement

❑ Domicile parental ❑ Logement personnel ❑ Autre (précisez) :

Logement personnel signifie « hors du domicile parental » (par exemple : seul, en colocation, en couple etc.).

Zone de résidence

❑ Zone urbaine ❑ Zone péri-urbaine ❑ Zone rurale

Niveau d'étude (*plus haut diplôme obtenu*)

❑ Aucun diplôme
❑ Bac (général, pro, technologique)
❑ Brevet des collèges
❑ ≤ bac +2 (DUT/BTS ou autres)
❑ CAP/BEP
❑ > bac +2 (licence, master, doctorat ou autres)

Statut professionnel

❑ Engagement associatif/bénévolat
❑ Sans emploi
❑ Emploi en milieu ordinaire
❑ Autre (précisez) :
❑ Emploi en milieu protégé

V.5. Annexe 5 – Données socio-démographiques complètes

Usager	Age	Sexe	Statut marital	Nombre d'enfants	Entourage amical	Logement	Niveau d'étude	Statut professionnel
USG1	29	H	Non	0	1 à 3	Domicile parental	Brevet des collèges	Sans emploi
USG2	32	H	Non	0	> 4	Logement personnel	> bac + 2	Engagement associatif
USG3	30	H	Non	1	> 4	Logement personnel	> bac + 2	Milieu ordinaire
USG4	31	H	Non	0	> 4	Logement personnel	> bac + 2	Milieu ordinaire
USG5	26	H	Non	0	1 à 3	Domicile parental	> bac + 2	Sans emploi
USG6	51	H	Non	0	0	Logement personnel	> bac + 2	Milieu ordinaire
USG7	28	F	Oui	0	0	Logement personnel	> bac + 2	Milieu ordinaire
USG8	23	H	Non	0	0	Domicile parental	Bac	Sans emploi
USG9	25	H	Non	0	1 à 3	Logement personnel	> bac + 2	Sans emploi
USG10	20	F	Non	0	1 à 3	Logement personnel	> bac + 2	Etudiant
USG11	38	F	Non	0	1 à 3	Logement personnel	> bac + 2	Milieu ordinaire
USG12	28	F	Oui	0	1 à 3	Logement personnel	> bac + 2	Milieu ordinaire
USG13	23	F	Oui	0	> 4	Logement personnel	Bac	Sans emploi
USG14	23	H	Non	0	1 à 3	Domicile parental	≤ bac + 2	Sans emploi

V.6. Annexe 6 – Guide d'entretien

Introduction

Bonjour à toutes et à tous. En premier lieu, nous souhaitons vous remercier d'avoir accepté de participer à ce groupe de discussion.

Je me présente, je suis Florent Barbaroux et je serai accompagné pour animer ce groupe par Maxime Michel. Nous sommes tous deux internes en psychiatrie et nous réalisons actuellement notre thèse sur le sujet des outils de réhabilitations dans le syndrome d'Asperger (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle). Nos objectifs sont d'identifier les situations concrètes d'interactions sociales dans lesquelles vous avez pu vous sentir en difficulté, ainsi que les ressources que vous avez pu mobiliser pour contourner ces difficultés.

La discussion va durer deux heures environ et sera enregistrée afin de permettre la retranscription fidèle de vos propos et leur analyse selon les méthodes de recherche qualitative. Je vous remercie par avance de bien vouloir parler distinctement et de respecter le temps de parole de chacun pour garantir la qualité de l'enregistrement. Nous assurerons bien évidemment l'anonymisation de chacun lors de la retranscription et de l'analyse des données.

Il est important que vous vous sentiez en totale liberté pour exprimer vos expériences personnelles et vos opinions, quelles qu'elles soient. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, nous vous remercions donc de ne pas émettre de jugement lors de l'intervention des autres participants. Tout ce que vous avez à dire est intéressant pour nous car nous souhaitons obtenir une représentation la plus large possible de vos expériences. Vous pourrez par la suite avoir accès à la retranscription intégrale de cet échange sur simple demande.

Nous souhaitons que la discussion soit la plus libre possible mais je me permettrai d'intervenir si nous nous éloignons trop du sujet.

Avant de débuter, pourrions-nous faire un tour de table afin que je vous identifie tous clairement ?

Consigne principale	Pourriez-vous nous donner un exemple de situation sociale dans laquelle l'application d'une stratégie qui vous est propre vous a permis de contourner une difficulté avec succès ?
Relances « primaires »	Existe-t-il d'autres situations dans lesquelles ceci n'a pas fonctionné ? Selon vous, pour quelle raison cela n'a pas fonctionné ? L'une ou l'un d'entre vous a-t-il pu ressentir ce type de difficultés lors de situations différentes ?
Relances « secondaires »	Maintenant que nous avons évoqué plusieurs situations, nous aimerions centrer l'échange sur… …le milieu professionnel et/ou scolaire …les relations amicales …les relations sentimentales …les relations familiales …le milieu des soins …les lieux publics
Question optionnelle	Quels sont vos attentes concernant les outils que nous pourrions proposer en réhabilitation ?

V.7. Annexe 7 – Verbatim focus group 1

Animateur

On est tous les deux, deux internes en Psychiatrie et on réalise actuellement notre thèse sur les outils de réhabilitation dans le syndrome d'Asperger, maintenant appelé trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Nos objectifs sont d'identifier des situations concrètes… des situations d'interactions sociales dans lesquelles vous vous êtes sentis en difficulté, mais on aimerait aussi identifier les ressources que vous avez pu mobiliser pour contourner ces difficultés. Comme je vous l'ai déjà dit précédemment, on va essayer de discuter pendant environ 2 heures. Si on a besoin d'arrêter plus tôt il n'y a pas de problème. Si on a besoin de faire une pause également. On va donc enregistrer pour nous, de notre côté, retranscrire toute l'intégralité de la conversation. A nouveau, ce sera anonyme. Ensuite on va analyser selon des méthodes qu'on appelle de recherche qualitative pour extraire les données intéressantes, on va dire, et ce qui se dit… pour identifier tout cela. On vous remercie de parler distinctement, pour qu'on puisse bien retranscrire, ça nous facilitera la tâche. Je vais essayer moi-même de le faire, ce n'est pas évident. Voilà, vous me dites aussi si je ne parle pas suffisamment distinctement, vous n'hésitez pas à me le signaler. Du coup il est important que tout le monde se sente en liberté de parler pendant ce groupe pour exprimer des expériences personnelles, des opinions, peu importe, quels qu'ils soient. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. On n'est pas là du tout pour juger. Au contraire, je vous remercierai qu'on ne porte pas de jugement. Chacun a son vécu, c'est important qu'on puisse le respecter. De même, de respecter le temps de parole de chacun. On va essayer de laisser à chacun l'occasion de s'exprimer quand il le souhaite sur ce qu'il souhaite, chacun son tour potentiellement. N'hésitez pas, tout ce que vous avez à dire peut être intéressant pour nous. Comme je vous ai dit, on fait bien une petite pause au bout d'une heure mais vous signalez bien s'il faut qu'on avance cette pause. On essaiera d'être vigilant sur l'horaire. Et voilà. Peut-être que si on voit que le débat s'écarte un petit peu du sujet initial, je me permettrai de recentrer un petit peu. On verra comment ça se passe.

Observateur

Au besoin j'interviendrai moi aussi même si c'est mon collègue qui va mener le débat, l'échange du moins.

Animateur

Je vous propose c'est qu'on fasse un petit tour de table pour se présenter.

[Tour de table]

Animateur

Enchanté à tous. Je vais essayer de retenir vos prénoms, c'est possible que je les utilise pour distribuer la parole. Si je me trompe je m'en excuse d'avance, je vais faire au mieux. Est-ce que vous avez déjà des questions sur le déroulé de ce groupe ?

USG5
Aucune.

Animateur
Vraiment n'hésitez pas si pendant le groupe il y a des questions qui apparaissent. Donc si vous êtes tous prêts on va commencer. Donc la question qu'on va vous poser, la première, ce serait de savoir si vous pourriez nous donner un exemple… un exemple de situation sociale, dans laquelle l'application d'une stratégie, une astuce ou un petit truc qui vous est propre, vous a permis de contourner une difficulté avec succès. Comme mon collègue a tourné le tableau, on vous l'a écrit pour laisser un peu la question.

USG5
Hmm… J'ai peut-être un exemple mais bon c'est assez… Disons que c'est une façon de procéder qui m'a plutôt intéressée parce qu'il y avait une époque où j'aimais pas faire la vaisselle. Et donc pour procéder je mettais de côté les plus importants. Je m'occupais d'abord ce qui était, en général, sous le plus important et au final c'est devenu une bonne habitude parce que du coup ça me permettait de toujours prendre le temps de... de passer d'une priorité à une autre. Puis au final on réussit à faire les deux malgré tout. C'est ce qui m'a aidé un peu.

Animateur
Du coup dans votre situation, euh, ça serait donc... la situation c'est de faire une tâche au quotidien […]

USG5
[…] Euh… disons que le problème était plutôt que la tâche avait l'air d'être importante. Et du coup ça me décourageait, justement, de le faire. Euh… mais après j'ai compris que justement en… en décomposant cette tâche en plus petit, bah au final ça passe bien. C'était pas si insurmontable que cela.

Animateur
D'accord, donc votre astuce c'était de décomposer ?

USG5
C'est ça.

Animateur
Et cette situation, cette stratégie, est-ce qu'il y a des situations où vous avez eu des difficultés à l'appliquer ?

USG5
Hmm… à part la maladie, non.

Animateur
Et dans une situation sociale ? Dans un échange ? Dans une rencontre avec autrui ?

USG5
Par exemple quand les gens ils se donnent des avis sur des gens. Disant que untel il est méchant, untel il est vil. Euh… moi je suis plus... Bah je procède de la même façon. Bon, les gens ils donnent leur avis, après je prends mon avis à moi-même. Et en fonction de ce qui en ressort bah je fais mon propre jugement. Je dis pas que tout ce que les gens disent sont pas à prendre au pied de la lettre, je dis juste que je prends ce qu'ils me disent. Et en même temps, j'apprends à découvrir la personne par moi-même. Et au final bah des personnes qui ont l'air si méchantes que ça, on peut y trouver quelques qualités qui... qui sont quand même eux des bonnes personnes.

Animateur
D'accord. Donc dans la situation présente, la stratégie a fonctionné. La difficulté, vous l'auriez identifiée dans la situation sociale sans la stratégie ?

USG5
Hmm... Je dirais... C'était justement le fait que ce soit la majorité qui pensait que par exemple untel était mauvais. C'était un peu dur justement de les convaincre. Au final les gens sont restés sur leur idée et moi je suis resté sur la mienne.

Animateur
D'accord. Je vous remercie de cet exemple et d'avoir pris la parole en premier.

USG5
Mais de rien.

USG4
J'ai eu le même souci avec la vaisselle. Je voyais vraiment la tâche assez… assez énorme. Moi j'ai une autre façon de faire. J'ai plus qu'un jeu de couverts, un jeu d'assiettes. Comme j'ai horreur de manger dans de la vaisselle sale, ça m'oblige à nettoyer à chaque fois euh… la vaisselle euh… tout de suite, au jour le jour. Ça m'évite d'avoir un monceau de vaisselle, d'avoir 15 assiettes dans mon… dans l'évier ou des choses comme ça. Ou un lave-vaisselle.

Animateur
D'accord. Donc vous vous êtes adapté.

USG4
C'est ça.

Animateur
En anticipant la tâche c'est ça ?

USG4
Bah en fait, euh... j'ai qu'un jeu de couverts, une assiette. Voilà. Et quand je dois avoir du monde, par exemple à la maison, bah je vais chez mes parents euh… récupérer le nombre d'assiettes et de couverts manquants. Voilà.

Animateur
Donc vous avez trouvé une solution, par exemple, pour le quotidien.

USG4
C'est ça.

Animateur
D'accord. Ok. Merci aussi. Du coup euh… est-ce que d'autres personnes voudraient continuer ? N'hésitez pas... On pensait par exemple qu'on a besoin de clarifier certains termes. N'hésitez pas à nous dire.

USG5
Moi je pense que ce serait bien que par exemple vous nous donniez euh… Hmmm… des mises en situations. Justement, on aurait peut-être une facilité à se projeter par rapport à la situation en question et on pourrait justement se dire « *Bah comment est-ce qu'on procéderait dans telle ou telle situation ?* ». C'est vrai que de tête pour moi c'est le fouillis.

Animateur
D'accord.

USG2
{USG2 : utilise des gestes emphatiques exagérés dans leurs fréquences et leurs amplitudes}
Moi, je voulais… Je partais sur… {USG2 désigne son masque chirurgical :} Je vais garder ça je suis un peu malade. Je partais sur une situation, je sais pas si c'est adapté pour le coup, dans le travail que j'exerce actuellement. Je suis agent de bibliothèque euh… quelque part. Je suis amené à rencontrer mes usagers, qui sont pas mes clients mais mes usagers, c'est du public, qui sont des inconnus. Y'en a beaucoup, ils sont différents, je retiens pas les visages. Je sais que je peux avoir des codes sociaux qui sont un peu décalés, des expressions qui sont un peu... qui me sont propres. Donc c'est une situation sociale qui est un peu compliquée pour moi globalement. Les inconnus, plus l'obligation de résultat, plus euh... le fait d'incarner une

institution qui est pas juste moi… 'fin voilà, c'est un peu compliqué quoi. Ma stratégie c'est moi qui peux être un peu noyé dans tout ce qu'il y a de ce que je maitrise pas. L'autre, les visages, les expressions tout ça. De garder des priorités en fait. Un peu comme ça, sauf que c'est plutôt dans le sens de la priorité. Tout en haut de dire... De sans cesse me rappeler que je suis là pour une raison bien précise qui est de faire mon travail bien et de pas blesser autrui et tout le reste. Tout sous le sens. Quand je garde ça en tête au lieu de me concentrer sur toutes les micro-tâches de l'interaction sociale qui sont : la posture, l'expression, le contact visuel… Voilà. De plutôt pensant afin de ce qu'il y a derrière, c'est ce que je cherche à faire. De sans cesse ramener à, à, à... C'est pas des tâches qui sont atomisées et complétement déconnectées. C'est tout dans le même sens {USG3 : tousse}, et de sans cesse ramener sur une cohérence que j'ai pas trop naturellement. Moi je m'éparpille beaucoup et j'essaie de ramener sur du je ne sais pas… Un but quoi… un but quoi. Un principe, des valeurs, un truc qui reprenne un peu le reste.

Animateur
De recentrer par la motivation peut-être ? Par… ?

USG2
La motivation et puis par le, le, le comment dire… Quand je pars sur un processus… quand je concentre trop sur la tâche comme processus, j'ai tendance à me perdre dedans. Là, en me rappelant qu'il y a un but et qu'en fait il faut sans cesse remettre sur une progression, un accomplissement... Sinon je peux être sans-cesse méticuleux et tourner en rond sur des tâches... Je sais pas, c'est de recentrer sur... vu que c'est une situation sociale, c'est l'autre… 'fin une situation sociale, je réinvestis la présence à autrui à... C'est plus facile pour moi avec quelqu'un d'autre que tout seul de repenser à la tâche quand la tâche c'est quelqu'un d'autre que moi qui existe. Quand c'est moi tout seul je peux me dissoudre. Quand c'est quelqu'un d'autre, c'est social, je peux pas l'oublier, enfin ça devient pas clair.

Animateur
Si, si je pense que c'est assez clair. Si vous me permettez je peux peut-être… En fait si je comprends bien c'est que la difficulté ça serait peut-être de risquer de se perdre un petit peu, de partir dans un processus peut être trop méticuleux, c'est votre mot, et votre astuce, votre stratégie est de bien se recentrer sur le but dans l'échange.

USG2
Le but dans l'échange, ouais ça marche dans le social, c'est vraiment un but social**,** ça marche dans l'interaction.

Animateur
Très bien bah je vous remercie aussi. (À USG5 :) Je reviens juste du coup pour vous. Ça va être difficile pour nous de donner des exemples de situations et vous interroger. Notre volonté ça

reste d'avoir vos ressentis à vous, qui viennent de vous. Donc déjà je vais peut-être… Si ça vous va, je vais reprendre la consigne et donner un exemple au passage, ou deux, ça peut peut-être vous aller.

USG5
Hmm.

Animateur
Vos exemples sont très intéressants déjà. (À USG2 :) Je peux reprendre votre exemple.

USG2
Oui, oui.

Animateur
L'idée c'est une interaction sociale. C'est ce qu'on appelle pour nous une situation, un moment de relation avec autrui, que ce soit un inconnu, quelqu'un qu'on connait : un ami ou un collègue par exemple. Par stratégie on entend toute technique, toute astuce, un petit truc qui va permettre euh… de... d'aider dans le quotidien. Moi je peux vous en donner un personnel par exemple euh… Je sais quand je suis au travail, avec certains de mes collègues, je sais pas, quand je dois leur dire bonjour, si je leur serre la main ou leur fais la bise. Du coup ma stratégie qui est arrivée c'est que je tends la main en premier par sécurité. C'est ce genre de petite stratégie là en l'occurrence… (à USG2 :) Je trouve que votre exemple est bien parlant. Une stratégie que vous avez pu observer, que vous faites pour vous, pour vous adapter. Et euh… la difficulté en soi c'est peut-être tout sentiment de décalage… peut être un sentiment, un vécu d'injustice ou d'une incompréhension dans la relation avec l'autre. Je peux reprendre mon exemple où parfois j'ai été amené à... par exemple, à faire la bise à une personne de ma hiérarchie qui n'était pas très adapté. C'est voilà. Ça m'a amené une certaine gêne. Ça serait ça la difficulté que je pourrai exprimer. Est-ce que c'est un peu plus clair peut-être comme ça déjà ?

USG5
Hmm… Hmm... C'est vrai que ce genre de cas m'est arrivé des fois où j'ai tendu une... la main à une dame, une fois, et en fait elle était prête à me faire la bise. Et je lui ai fait les deux en fait. C'est vrai que des fois c'est souvent bien de faire le premier pas. Après si y'a un autre exemple dans ce genre, euh... Voyons voir… Je pense par exemple, moi… ce qui est problématique chez moi, c'est la gestion du bruit. Euh… mais en fait c'est tout ! C'est pas forcément le bruit mais tout ce qui est sensoriel, donc euh... au bout d'un moment ça fait beaucoup à gérer avec la tête. Quand ça m'arrive, je prends le temps de justement, de prendre... D'inspirer, d'expirer un bon coup**.** Si une fois ça marche pas, je réessaie une deuxième fois et, en général, ça va un peu mieux. En même temps j'essaie de me focaliser, justement, sur ce que je suis en train de faire.

Animateur
D'accord, donc là vous nous avez tout de suite exprimé rapidement la difficulté et la stratégie. Vous auriez des exemples concrets au quotidien, dans des exemples où vous pouvez être en difficulté ?

USG5
Hmm… Bah par exemple euh... si je vais par exemple dans un magasin, et que par exemple il y a trop de bruit, bah je mets en général mon casque sur la tête et ça m'aide un peu à me détendre. Enfin à me focaliser sur autre chose que justement sur le brouhaha ambiant.

Animateur
Quand vous dites casque, juste pour préciser, c'est un casque antibruit ou de musique ?

USG5
Malheureusement pour l'instant c'est que du classique et mais c'est à envisager, oui tout à fait. Je me dis que je vais pas avoir le choix.

Animateur
Est-ce un casque qui diffuse de la musique […]

USG5
[…] oui […]

Animateur
[…] C'était pour savoir en opposition avec les casques qui bloquent le bruit comme les casques de chantier.

USG5
J'ai d'ailleurs un autre exemple en rapport avec mon hypersensibilité. Euh… bah pour dormir la nuit c'est vrai que c'est problématique {USG2 et USG4 sourient} parce que, euh… déjà je dors avec une machine pour l'apnée. Euh… donc malheureusement la machine elle fuit. Enfin, elle fuit, elle laisse quand même échapper un peu d'air, mais suffisamment pour siffler. Mais, donc, euh… Voilà, donc euh… en temps normal je peux pas trop dormir avec. Ma solution c'est de mettre des boules Quies sur la tête plus... enfin dans mes oreilles, plus un casque sur la tête et, euh... des fois aussi un masque de nuit sur les yeux. Parce que des fois quand ils font de la lumière même les yeux fermés je peux le voir et c'est vrai que c'est problématique. J'ai su m'adapter rapidement et j'ai pas eu de problème. En fait je pars du principe que s'il y a un problème il y a forcément une solution.

Animateur

D’accord, merci pour ces exemples.

USG5
Mais de rien.

Animateur
Est-ce qu’une autre personne aurait… ? USG1 peut être ?

USG1
Ah d’abord oui, mais je rebondis un petit peu sur ce qu’a dit USG5 sur mise en situation. Chaque fois que chacun propose un exemple, on a toujours un nouvel exemple de mise en situation sur lequel on a, voilà… on peut avoir des idées, rebondir, donc ça c’est bien aussi. Et, bon, moi je vais pas du tout rebondir sur la vaisselle parce que je suis pas du tout concerné j’ai trouvé aucune stratégie sur la question. Au bout d’un moment j’avais tellement de problèmes avec ça. On me reprochait de pas assez en faire que je faisais quelque chose au hasard et de manière totalement manuelle. Et du coup c’est pareil ça me retombait dessus encore pire. Ah si je faisais une bêtise : « *Au moins, débarrasse la vaisselle c’est déjà ça* », de manière ironique. Donc voilà j’en tirais pas crédit. Moi quand je pense à *stratégie* j’ai tendance à penser quand j’étais petit avec les autres enfants souvent on me dit « *T’as eu beaucoup de chance de pas avoir été le souffre-douleur parce que en général, voilà, les enfants qu’ont ma situation le sont* ». Mais moi je sais pourquoi je l’étais pas. C’est parce que, on… les enfants se moquent sans arrêt des autres et moi quand j’avais… quand les enfants venaient euh… rire de moi, ma stratégie à moi euh… Pour moi la difficulté c’était clairement de pas se mettre tout le monde à dos. Donc c’était de rire avec eux**.** Par exemple si j’étais en train de lire un livre, si y’en a un qui était en train d’essayer de m’embêter à prendre mon livre et tout ça. Par exemple je feuilletais quelques pages et je lui dis « *Bah écoute il reste que 2 pages à mon chapitre, je finis mon chapitre, je vais bientôt y aller. Donc si tu veux m’embêter, je vais bientôt finir mon chapitre donc donne tout ce que tu as.* » Et en général ça finissait en fou rire général. Accrocher les gens. Et moi j’étais par terre en train de lire à toute vitesse. Donc ça finissait bien. Et voilà c’était la même chose pour tout. {USG2 sourit} Euh… si y en a un qui faisait mine de me tirer dessus avec un pistolet à bille, je l’évitais à la matrix. Donc voilà, j’avais plein d’exemples comme ça.

Animateur
Votre stratégie c’était presque de tourner en dérision ?

USG1
Oui c’est ça, oui.

Animateur
D’accord, ça fonctionnait du coup ?

USG1
Oui ça fonctionnait, ouais. C'est devenu encore plus difficile avec les adultes par la suite puisqu'il y avait plus de *tourner en dérision* possible. Quand ça redevenait sérieux, euh… ma, ma version on va dire sérieuse de, de me défendre un petit peu contre les autres c'est d'être franc, de dire clairement les choses, et ça ne marche pas. Quand il y a un problème avec un adulte, en général être franc c'est pas suffisant parce que c'est trop agressif et en général ça bloque la personne.

Animateur
D'accord la stratégie d'être franc, vous auriez identifié le frein à la mise en place… à sa réalisation, ça serait que ça bloque un peu trop avec les autres. Vous sauriez dire exactement ce qui ne fonctionne pas ?

USG1
Pour moi en fait, ce qui ne fonctionne pas c'est... il faut choisir son entourage. Parce que à ce moment-là si t'es, si t'es arrivé avec des lycéens… puis après y'a la fac donc avec des personnes j'ai un petit peu relâché la… 'fin voilà, j'ai un petit peu relâché la pression et donc j'étais un petit peu plus nature. Je me méfiais moins et surtout je pensais que la personne était plus mature. 'Fin voilà, qu'elle ne jugeait pas etc. et non, ça je l'ai eu que dans le monde un petit peu professionnel. Quand j'ai fait un service civique post fac, j'ai eu totalement ça, l'absence de jugement. On se raconte des trucs, voilà on, on s'entraide tout ce qu'on veut, c'est le travail bien fait etc., on fait des trucs après le travail. Mais tout ce qui a été période scolaire, universitaire, absolument pas. On est dans le… Voilà. Tant que les jeunes personnes ont pas encore vu la vie à proprement parler ils sont encore en train de chercher des noises là où y en a pas.

Animateur
D'accord. Je vous remercie aussi de cet exemple. Je vais beaucoup vous remercier tout au long, et c'est normal. Merci. (À USG5 :) Oui allez-y.

USG5
Alors moi j'ai un autre exemple, c'est que, moi j'ai tendance à souvent euh… planifier euh… dans un minimum de détails chacune de mes actions. Et en général j'ai aussi tendance à souvent, euh… anticiper des problèmes qui pourraient arriver alors qu'il n'y en a pas.

Animateur
Ça peut du coup s'appliquer à des situations sociales particulières ?

USG5

Ah ! par exemple, je sais pas moi… rentrer chez soi le soir en se disant « *Bon faut faire attention à tel endroit et à tel endroit parce que bon, en général, il y a souvent des jeunes qui regardent de travers. ».* Mais souvent, des fois, je trouve ça un peu dommage car si ça se trouve ils pourraient très bien ne rien se passer, mais pourtant, comme on flippe un petit peu, on se dit on va éviter le chemin.

Animateur
D'accord et quelle est cette stratégie que vous mettez en place alors ? C'est d'éviter le chemin ?

USG5
Hmm… oui, ou alors bah, de marcher euh… à rythme assez régulier quand même.

Animateur
D'accord. La difficulté du coup dans ce genre de situation ?

USG5
Hmm… c'est disons, euh… apprendre à maîtriser son stress.

Animateur
D'accord. Ça fonctionne bien vos stratégies ?

USG5
Hmm… oui. Hmm… je dis pas qu'il y a pas un petit pourcent de stress quand même {USG2 acquiesce et sourit} mais, je trouve que c'est d'une certaine façon, euh… C'est quand même bien de laisser le bénéfice du doute malgré tout.

Animateur
D'accord. Merci aussi. USG3 peut être vous souhaiteriez… ?

USG3
Euh… un exemple de relation sociale qui peut être difficile c'est par exemple en soirée avec des amis, les stimuli extérieurs, enfin le bruit, toutes les discussions qui peut y avoir. Ça c'est difficile pour moi. Je suis plus à l'aise avec une personne, au-delà ça devient un peu compliqué. Du coup quand la situation… 'fin, quand je perds un peu pied, que j'arrive plus à suivre ou je commence à fatiguer, peu importe que je passe un bon moment ou pas, je vais avoir tendance à m'isoler un petit peu pour pouvoir revenir plus tard, plus en forme. Souvent je sors fumer une cigarette, donc du coup ça peut m'arriver de fumer beaucoup en soirée alors que je suis pas fumeur d'ordinaire. Ouais, donc m'isoler, me mettre un petit peu en retrait euh… puis revenir plus tard. Ou des fois, y'a des personnes qui viennent avec moi mais du coup ça réduit la taille du groupe donc du coup ça me permet d'être plus à l'aise. Sinon je peux aussi m'atteler

à une tâche en fait. Par exemple préparer à manger ou au contraire sortir de table, peu importe, faire un peu de rangement ou quoi pendant quelques temps pour ne pas avoir trop à discuter, ou alors juste avec une personne, qui m'aidera. Toujours pour réduire un peu le groupe et être plus à l'aise {USG2 acquiesce}. Et sinon, j'avais… j'ai perdu… j'avais un autre exemple. Je, je vous redirai quand ça revient.

Animateur
D'accord, je vous remercie.

USG4
Moi j'ai à peu près la même chose quand je suis en groupe, que ce soit cette assemblée ou un groupe d'amis ou en famille. Euh… je vais être très sensible aussi au bruit de fond, au brouhaha etc. Par exemple dans cette pièce j'entends le bruit de la VMC. Ça couvre presque la voix, vos voix, par exemple. Ou alors quand quelqu'un bouge la table, le... comment s'appelle ? les reflets de lumière sur l'eau. Ça va accaparer mon œil et dans ce cas-là je ne vais plus rien entendre et me concentrer là-dessus. La solution que j'ai trouvée, effectivement, c'est de m'occuper autre chose, avec un autre sens. Là c'est le toucher : j'ai une pièce dans la main depuis tout à l'heure. Et effectivement, le fait de la toucher me permet de me concentrer sur ce que je ressens là-dessus et de pouvoir me concentrer sur ce que les partenaires vont exprimer quoi. Je l'utilise aussi bien là, on est en groupe, ou quand je suis en soirée ou avec de la famille etc. J'ai toujours quelque chose à... pas une balle antistress, un objet dans la main pour me permettre justement de faire passer le, comment dire […]

USG5
[…] Le stress ?

USG4
On peut apparenter ça au stress aussi parfois. Euh… sur quelque chose, sur un objet et me concentrer sur le reste.

Animateur
D'accord. Juste pour préciser. Vous avez évoqué le son principalement, et la lumière aussi ?

USG4
Le son, la lumière, le toucher et certaines odeurs. Donc c'est vrai que c'est assez... j'ai un panel sensoriel assez large.

Animateur
Ça peut toucher tous les sens.

USG4

Donc ça peut toucher tous les sens, oui.

Animateur
D'accord merci aussi.

USG2
Alors du coup c'est intéressant car ça j'ai pu beaucoup le faire. Je le fais ça des fois : la focalisation sur un... quelque chose de très précis qui me recentre. Mais y a un truc que j'ai mis en place avec le temps, une stratégie un peu opposée qui est de lâcher prise et d'avoir l'ivresse de la surstimulation. En fait, je sais pas, par exemple une situation sociale concrète : la rue. Euh… je pouvais pas marcher en public, j'avais l'impression de trébucher, d'avoir les jambes qui flageolent. Et à un moment je me suis dit, cette espèce de sentiment d'ivresse, d'être débordé, ça peut être quelque chose qu'on recherche, comme l'ivresse au sens propre du terme. Et je m'abandonne au fait qu'il y ait une sur-présence d'éléments. Ça paraît contreproductif mais c'est plus facile que de rester au milieu. Soit je m'isole complètement, soit j'embrasse complètement l'omniprésence du bruit, du mouvement, et j'essaie de l'apprécier comme telle. Je la contrôle pas en fait. Soit je la fuis soit je la… C'est un peu le... Ça parait contre… ça parait bizarre quand je l'explique à chaque fois. Ça me parait bizarre à moi-même. Y a un truc de se dire, « *Quitte à ce que c'est trop pour moi bah… du coup je vais vivre comme un excès positif.* ». Y a plein de lumières, plein de bruits ; j'entends tout, je vois tout, et moi je suis au milieu de tout ça et c'est un truc plus grand que moi, une vague qui me porte, 'fin je sais pas, une ivresse, quoi dire. La sensation d'ivresse quand on le veut pas c'est hyper désagréable, comme peut être le vertige**,** ou comme peut l'être la boule au ventre, ou tout ça. Ça peut être hyper désagréable mais si c'est voulu, c'est souhaité, c'est apprécié ; la même sensation peut être de l'autre côté. L'émotion, la boule au ventre, pour moi, qui peut être de la peur comme du plaisir. Bah en fait je peux tricher un peu sur ce que je ressens {USG4 acquiesce}, peut-être que c'est du côté de c'est agréable plutôt que de l'autre.

Animateur
D'accord. (À USG5 :) Je finis juste, j'ai une petite question et je passe à vous après. (À USG2 :) Est-ce qu'il peut y avoir des difficultés éprouvées à utiliser cette stratégie de laisser aller ?

USG2
L'usure, l'usure. C'est quand même… L'ivresse c'est une bonne métaphore car après il reste le mal de tête qui traîne. Ça c'est mon… Je file la métaphore mais c'est ça en fait. C'est fatiguant mais ça m'enlève le stress de l'appréhension. Ça me laisse la fatigue de la gestion sensorielle, on en parlait, d'avoir des éléments à traiter, à gérer et à trier. Mais ça m'enlève ma surcouche d'appréhension qui est quand même hyper désagréable. Ça me laisse juste les faits, le flux, les stimuli et voilà. Après c'est compliqué, c'est effrayant, c'est fatiguant. Des fois c'est pas très productif mais c'est un champ que j'essaie d'explorer.

Animateur
C'est intéressant 2 stratégies différentes […]

USG2
[…] Après, pardon, j'ai fait la même chose à l'isolement… le recentrement sur moi je l'ai beaucoup fait.

Animateur
Merci […]

USG5
[…] J'ai en effet vécu la même chose. Si, euh... Parce que c'est vrai que comme j'ai beaucoup d'informations à gérer à la fois... C'est vrai que dans ma tête ça donne plus l'impression d'être comme sous une cascade en permanence et c'est vrai que des fois, juste en essayant de rien penser sur l'instant et en acceptant tout ce qu'on reçoit, au final ça fait comme une sensation de détente en fait. C'est vrai qu'après ça peut être lourd. Mais c'est vrai que des fois ça peut être bien je trouve, de se lâcher et de se dire « *Bon bah voilà les choses arrivent telles quelles sont, faut pas essayer de les gérer et basta* ».

Animateur
Merci.

USG5
Je vous en prie.

Animateur
Et cette acceptation, vous arrivez à la mettre en place lors d'un échange avec une autre personne, une relation sociale.

USG5
Quand je me déplace. Quoi qu'après il y a des exceptions : si le bruit est vraiment très, très fort {USG2 acquiesce}. Là je peux rien faire à part monter le volume du casque.

Animateur
L'impossibilité de la stratégie serait trop de stimuli, il y aurait peut-être une limite pour vous […]

USG5
[…] oui, disons que le bruit environnant ça peut aller mais si c'est un bruit en particulier qui... ou un ou plusieurs bruits qui dépassent d'autres, bah la, là c'est… faut se mettre à couvert, c'est dur**.**

USG4
Un klaxon par exemple ?

Animateur
(À USG4 :) Ça vous parle […]

USG5
[…] Le klaxon… le klaxon je l'ai plutôt banalisé. Je me dis une voiture c'est normal qu'elle ait un klaxon. Donc un klaxon à la rigueur ça va. Mais par exemple quand une personne, des jeunes discutent entre eux et qu'ils parlent un peu trop fort ou rigolent un peu trop fort malgré le fait qu'on soit dans un bus ou dans une pièce. Bah, je trouve ça un peu intrusif quoi. Je me dis « *Bon c'est leur conversation, ça les regarde euh… on est pas obligé de subir quoi*. ». Mais, voilà, c'est pour ça que je me dis… Bon, c'est vrai que cette méthode est pas mal. Mais, mais, c'est vrai que des fois on peut pas toujours trop prévoir.

Animateur
D'accord. Merci.

USG5
Mais de rien.

Animateur
Est-ce que quelqu'un d'autre aurait… ?

USG3
Du coup je reviens sur le fait de jouer avec une pièce, ça m'arrive aussi, mais c'est plus dans des situations stressantes, euh… en public. Mais bon là personne ne bouge donc je ne le fais pas car ça serait contre-productif. Mais quand il y a beaucoup d'agitation, je joue énormément avec un stylo ou avec ma bague et ça me permet de me concentrer sur quelque chose plutôt que d'être trop distrait par tous les stimuli extérieurs. (À USG4 :) Exactement comme toi finalement. Et, aussi, quand j'étais dans des situations… 'fin quand on me posait des questions qui me mettaient mal à l'aise, pendant longtemps je retournais la chose en essayant de partir directement sur l'humour. Le problème c'est que ça… c'est qu'il y ait des personnes avec lesquelles c'est plus délicat de plaisanter. Mais globalement c'était très apprécié, même avec des supérieurs hiérarchiques. Et ça me permettait beaucoup de… donc dans un premier temps, en fait de casser un peu le sérieux de la situation, de la question qui me mettait mal à l'aise. Et donc ensuite de pouvoir répondre à la question finalement, mais après cette cassure un peu. C'était plus léger, plus facile de repartir {USG2 acquiesce et sourit} et donc du coup d'expliquer la situation. Et de répondre à la question gênante.

Animateur
Vous auriez des exemples de contexte ?

USG3
La question typique, c'était « *Qu'est-ce que tu fais dans la vie ?* » alors que je travaillais pas, et que je savais pas ce que j'allais faire justement. La réponse type c'était « *Bah j'en sais rien* ! », ça faisait au moins sourire et c'est plus facile de repartir {USG4 acquiesce}. Bah, d'expliquer un peu plus en détail quoi.

Animateur
Du coup, la difficulté dans ce genre de situation c'était le malaise créé, c'est ça ?

USG3
Oui. Ça m'a obligé à avoir pas mal de répartie au fur et à mesure. Un des inconvénients aussi, quand je suis trop fatigué, ou en fin de journée, ou quand j'ai passé trop de temps dans un cadre comme celui-ci ou avec des gens, j'ai plus l'énergie de rebondir. Si j'essaie de faire de l'humour ça peut sembler très froid. C'est plus délicat.

Animateur
(À USG2 :) D'accord, je vois que ça vous a beaucoup fait réagir […]

USG2
[…] Ça me parle pas mal euh… mais bon, voilà. Non mais voilà, c'est pas du tout... C'est de la réelle connivence, je vois très bien une situation, je m'imagine très bien à mon échelle, dans mes cadres. J'ai facilement ce truc du rire qui peut sembler moqueur et qui l'est pas. C'est peut-être pas à moi de dire ça dans le cadre médical. Faut pas hésiter à m'interrompre si je dis un truc déplacé. Ça me parle pas mal en tout cas. L'autodérision qui des fois devient trop extrême et n'est plus du tout comprise comme telle et qui créé plus de problèmes qu'elle n'en résout, j'ai beaucoup pratiqué.

Animateur
(À USG2 :) Du coup pour vous c'est de l'autodérision. (À USG3 :) Est-ce que pour vous c'était aussi de l'autodérision ? C'était de faire un trait d'humour que vous évoquiez ?

USG3
Euh… souvent, c'est, bah… Etonnamment, dans la période où j'allais moins bien, euh… c'était plutôt de l'autodérision**.** Ça marchait très bien car j'avais déjà testé le *très, très froid en apparence* du coup ça marchait bien. Sinon globalement c'est plus de l'humour. Ça peut être un jeu de mot, ça peut être le premier truc qui vient quoi. Et essayer d'en trouver beaucoup, beaucoup.

Animateur
D'accord, merci.

USG4
Moi quand je travaillais, quand j'étais responsable de magasin, c'était la même chose. Euh… il y avait 2 USG4. Le USG4 qu'on pourrait qualifier de normal, entre guillemets, qui va arriver, qui va interagir avec vous, qui va vous dire bonjour, qui va vous serrer la main, vous faire la bise de lui-même par exemple, qui va rigoler à votre ironie à la noix ou à ce genre de choses, ou à vos blagues. En fin de journée, ou les jours où j'ai une migraine ou des choses comme ça, ou des jours je suis vraiment fatigué, en fin de semaine, c'est *mode sans échec*, c'est bas niveau, c'est « *Bonjour, au revoir.* » : on serre pas la main, on regarde pas les gens dans les yeux. C'est vraiment le minimum syndical en termes d'interactions sociales.

Animateur
D'accord. Donc là, votre stratégie dans ce mode-là, c'est vraiment de connaître un peu minimum, c'est ça ?

USG4
Y a pas forcément… Je m'en rends pas forcément compte. Soit faut que mes collègues de travail ou mes amis me le disent : « A*ttention, là c'est un peu froid ou…* » {USG1 acquiesce et sourit}. Au lieu de prendre des formes pour dire bah « *Telle personne a fait une bêtise.* », je vais lui dire directement « *T'as fait une connerie, c'est pas comme ça qu'il faut faire.* ». Alors qu'il aurait peut-être mieux fallu… Au lieu de mettre les formes, je vais dire les choses clairement. Comme je le faisais au début, avant de comprendre ou d'avoir ce mimétisme social. Mais quand c'est comme, ça c'est vrai que c'est pas la peine. Il faut que je me concentre sur quelque chose, en général ça va être ranger un rayon, gérer un dossier. Ou alors quand il y a un client qui est là, je vais pas me concentrer sur le client mais je vais me concentrer sur ce qu'il veut et là j'arrive, entre guillemets, à gérer la chose. J'ai pas encore de solution pour ça à ce jour.

Animateur
D'accord, donc si je me permets de reformuler c'est au travail, il y a des jours où vous êtes moins disponible peut être.

USG4
C'est pas moins disponible. Je suis disponible de la même manière {USG5 rit}. Quand ça va bien, le client va me dire « *Bonjour.* » et tout ça, il va me dire « *Ouais, c'est où ça dans le magasin ?* » je vais l'accompagner. On va pas dire je vais le prendre par la main mais presque, je vais discuter de ce qu'il veut etc., de ses besoins. Alors que les jours où je suis en bas niveau entre parenthèses, euh… eh bah le client va venir, je suis derrière mon comptoir, il va me dire « *Bonjour.* », je vais lui dire « *Bonjour.* », il va venir me demander « *Où c'est ça ?* », « *Bah c'est*

par là-bas. », il va me dire « *Vous pouvez pas venir me montrer ?* » ; « *Non, c'est un libre-service, démerdez-vous.* ». C'est un peu ça l'idée.

Animateur
Pour vous, est-ce que dans ces situations… Est-ce que vous ressentez une difficulté, vous-même ?

USG4
Non.

Animateur
Non. Est-ce que vous ressentez quelque chose par rapport à autrui ?

USG4
Non pas forcément. Si j'ai de l'agacement quand les gens viennent me demander où sont les choses alors que c'est mon travail, c'était mon travail et au final ça peut créer des tensions avec les clients, les collègues etc. Les clients, les collègues ne sont pas forcément au courant ou ne comprennent pas forcément. A ce jour je n'ai pas connaissance de solution pour contourner cette difficulté.

Animateur
Par le passé, y'en a déjà eu ? Vous auriez essayé de petites stratégies ou vous n'avez pas trouvé ?

USG4
Non y'avait pas vraiment. Quand je suis comme ça, je suis vraiment fatigué. Ou quand y'a vraiment un stimulus extérieur trop important pour que j'arrive à reprendre la barre et..**.**

Animateur
Vous avez identifié quelles conditions ? Là vous avez cité la fatigue, les stimuli extérieurs.

USG4
La fatigue, les stimuli extérieurs, quand je vais avoir une migraine, quand… la fatigue… les migraines… l'énervement aussi. Quand je suis assez énervé aussi en général, quand il y a quelque chose qui m'a énervé ça peut, on va dire, mettre à mal cette, entre guillemets… la condition normale hein {USG2 acquiesce}. Même si ça n'est pas vrai, euh… voilà.

Animateur
D'accord, très bien. C'est très parlant, merci.

USG3

C'est quelque chose que je retrouve aussi et que j'ai remarqué des stratégies que je mets en place, connaître, savoir efficaces. Mais y'a des moments… 'fin y'en a certaines qui demandent plus d'énergie que d'autres. Bah y'a des moments, on sait qu'on devrait l'employer, bah on peut pas. Faut accepter le fait que, là, on l'utilisera pas quoi. On pourra pas passer au travers de la situation délicate. Euh… on pourra pas effacer le malaise ou quoi. C'est quelque chose dont je me suis rendu compte avec le temps, il y'a des moments où on a des stratégies efficaces qu'on arrive à employer. Y'a des moments où on ne peut pas, ou on en a d'autres qui sont moins efficaces jusqu'à un moment… jusqu'à un *mode sans échec* ; c'est très parlant. Euh… hmm… on est plus capable de, de, de… d'avoir la moindre… de, de faire le moindre effort en fait. On a déjà utilisé toute notre jauge d'énergie.

Animateur
D'accord. Ce que j'entends c'est que le frein ou le blocage à la stratégie, souvent, c'est la fatigue.

USG3
Voilà, l'énergie dont on disposait qu'a toute été utilisée.

Animateur
Vous auriez un exemple d'une stratégie ou d'une situation pour ça ?

USG3
Euh… non justement. Le problème c'est un moment où y a plus de stratégie quoi. On est plus… ou y'en a plus d'efficace quoi.

Animateur
Et une situation que vous pourriez nous faire part et où justement, à court de stratégie ? Où c'est justement très spécifique ? (À USG5 :) juste après, je vous ai vu.

USG3
Oui, c'est… j'ai pas d'exemple en tête. Ou c'est une situation où, si pas mettre les formes. Par exemple j'ai passé quelques jours à Noël en famille et bon bah, au bout d'une semaine, l'énergie elle y était plus. J'arrivais plus à faire les efforts avec ma famille. Du coup je me suis retrouvé dans des situations où je savais que je devais parler, par exemple, avec ma petite sœur, prendre de ses nouvelles etc. Bah je pouvais plus quoi. Y'a pas de stratégie, y'a juste la frustration de savoir qu'on a mal… Ouais, qu'on a fait un faux pas quoi. J'en ai eu d'autres. Un weekend entre amis où j'étais, pareil, avec un ami proche et des amis à lui, un enterrement de vie de garçon. Bah du coup y'avait une personne que je connaissais un peu moins, je me suis retrouvé seul avec lui, je savais qu'il fallait que j'engage la conversation sur notre vie quoi. Et, je… un peu une discussion *machine à café*, bah je pouvais pas quoi. Du coup, je me suis excusé après auprès de l'ami qu'on avait en commun « *Je suis désolé j'ai senti qu'il fallait que*

je discute mais j'y arrivais pas quoi. ». C'est plutôt une stratégie *a priori* ou *a posteriori*. Sur le moment y'a plus rien de possible. Soit on anticipe une situation comme ça où on sait qu'on va être, qu'on va être en rupture d'énergie et donc on prévient à l'avance. Là, j'ai un autre exemple qui me vient du weekend dernier. Pareil, j'étais avec des amis. Quand on redescendait, pareil, j'avais plus d'énergie. Et, donc du coup : « *Là je suis désolé, je vais dormir.* ». Y'avait une heure de voiture et je vais pas pouvoir parler. J'ai anticipé du coup cette situation.

Animateur
Donc ça a fonctionné ?

USG3
Oui c'est des amis très proches. Sinon l'autre astuce c'est de s'excuser *a posteriori*. Quand on a un regain d'énergie un peu plus tard.

Animateur
Quand on a à nouveau la possibilité ? {USG3 acquiesce}. D'accord, merci de ces exemples. (À USG5 :) Vous aviez, du coup […]

USG3
[…] Je suis désolé.

Animateur
Non, non au contraire […]

USG5
[…] Pour des cours qui, par exemple, duraient 2 heures. Et, comme je sais que mon attention… ça me demande beaucoup d'énergie pour être attentif. Au départ j'arrivais à suivre correctement les cours puis après ça a commencé à être difficile. J'ai commencé à prendre quelques notes par rapport au cours. Après, les notes, ça a pas suffi, donc je suis passé à l'écoute du cours. Ça n'a pas marché non plus. Après je suis passé à dessiner quelque chose en rapport avec le cours. Tout en écoutant, c'était le but, au moins d'enregistrer. Si j'arrive pas à retenir quoi que ce soit, je me dis que peut-être quelque chose arrivera à en tirer quelque chose. Mais, ça a pas marché. Alors après, essayer de dessiner tout court. Tout en essayant… C'est vrai que c'était dur. Après y'a peut-être des fois, euh… voilà, occuper ses autres sens, par exemple en mangeant un bonbon. Voilà.

Animateur
La difficulté que j'entends c'est l'attention. Et les stratégies ? Ça a été pour vous… ?

USG5

D'occuper, pendant le cours. Disons que nous, ce qu'on veut, c'est écouter le cours. Mais ta tête elle, elle veut faire autre chose {tous rient}. Bah du coup c'est dur de l'occuper parce qu'elle, elle a 2 options : euh… soit elle fait complétement autre chose, soit elle s'endort. Mais c'est pas le but {tous rient}. Euh… donc, euh… voilà, il faut trouver un moyen de l'occuper pendant ce temps-là et c'est vrai que c'est pas évident. Après y'a aussi les objets en main ça peut être utile mais c'est dur des fois, j'ai l'impression de cogiter.

Animateur
D'accord. (À USG1 :) Je vous ai vu, peut-être que vous vouliez dire quelque chose ?

USG1
Euh… bah, juste un dernier truc, peut-être que ça clôt bien le tour. C'est que, une situation sociale où justement comme ça, dans un groupe, y'a des personnes qui parlent. Au début je faisais comme à peu près toutes les personnes Asperger : j'essaie de voir à peu près à quel moment je peux parler tout ça. Sauf qu'en termes d'énergie que ça demande c'est juste astronomique. Au bout d'un moment j'ai un peu laissé tomber et j'ai un peu laissé tomber. J'ai trouvé une stratégie. C'est d'attendre en fait où y'a un blanc, ou alors on sollicite d'un regard ou de quelque chose la parole. Bien qu'un moment donné on se demande vraiment ce que moi je pense. Voilà, ça me permet de recentrer un petit peu, comme si, comme si la conversation rebondissait sur moi. Je la reçois, je la renvoie. Le temps d'entendre des choses, de réfléchir à certaines choses, d'avoir de la matière. Je pense que c'est vraiment devenu une stratégie que même comme ça, Asperger parmi les Asperger, j'ai toujours tendance à parler encore le dernier, à entendre ce qu'il se passe autour de moi. Voilà, avoir préparé des choses, y savoir, ce que je dis.

Animateur
D'accord. Merci du coup.

USG1
Me positionner par rapport à tout ce qui se passe.

Animateur
C'est se positionner qui est difficile, ou […]

USG1
[…] au bout du compte, oui. Euh… quand on n'arrive pas à parler dans un groupe, au bout du compte. C'est comme si on faisait pas partie du groupe et pourtant on est là. Au bout d'un moment les autres se posent des questions et voilà, on peut pas y dépenser toute notre énergie.

Animateur

D'accord. Merci. (À USG2 :) Je vous ai vu du coup, vous vouliez…

USG2
Moi je vais filer la métaphore euh… moi c'est pas le *mode sans échec*. Y'a bien une question d'énergie que coûtent les processus de contournement, tout ça. Effectivement ça prend de l'énergie et, des fois, c'est moins possible. Moi ma métaphore c'est plutôt *mode dégradé*. A un moment, je peux plus tout faire et je fais consciemment le choix de pas faire certaines choses, pour pas être trop perdant. Au lieu de trop bien faire, je vais me dire : « *Là, voilà, je suis malade, je suis fatigué, je fais des journées trop longues au boulot.* » ; ce sont des moments où je décide de lâcher le regard {USG4 acquiesce}. Mais je fais le choix, et ça me rassure quelque part car je fais le choix, de ce que je peux. Je subis moins parce qu'en fait, je, je, je peux pas tout faire {USG4 acquiesce}. Je suis pas en état de tout faire, je suis trop fatigué. « *Qu'est-ce que je laisse tomber ?* » et j'ai l'impression qu'en choisissant, ou en ayant l'impression de choisir, de moins être débordé. Je suis bien conscient qu'au bout d'un moment je peux pas déployer tout ce que je peux déployer quand je suis plus en forme. Par contre j'essaie de faire des choix pour pas être trop… pas avoir l'impression que ça m'échappe. C'est peut-être un fantasme…

{USG5 réfléchit}

USG3
Pas être en tout ou rien ?

USG2
Ouais.

USG3
T'arrive à tout donner puis d'un coup plus rien.

USG2
Ouais voilà.

USG3
Une transition légère […]

USG2
[…] Et je préfère lâcher quelque chose, que je préfère me dire « *Bah je regarde plus les gens et j'en suis conscient.* », et c'est pas un truc qui va me revenir contre moi car j'aurai oublié. Des fois, je vais être moins bienveillant ou cassant mais je le sais alors c'est accepté, et y'a pas de culpabilité par la suite. Est-ce que c'est juste de l'habillage pour faire propre et me rassurer

ou est-ce que ça marche vraiment ? Je sais pas. En tout cas j'ai l'impression que ça m'aide un peu.

Animateur
Et du coup vous sentez moins de difficulté ou vous… en sentez plus ?

USG2
Non, ça me permet de les vivre plus sereinement en fait. De me dire… de me rendre compte que je suis fatigué, que je peux pas tout faire. Mais le fait de s'en rendre compte, de s'en rendre compte… et de le faire volontairement, de décider ce qu'on lâche tout c'est rassurant. En fait j'ai un problème de surcouche d'angoisse. Si cette couche-là, j'ai juste les faits, c'est déjà plus simple. Même si les faits c'est de la fatigue, de la difficulté, c'est déjà plus simple. Quand je rajoute pas le truc de me dire « *En plus j'y arrive pas, en plus je suis en train de rater quelque chose que je devrais réussir à faire ne temps normal et tout.* », c'est invivable. Faire retomber ce métadiscours c'est déjà bien pour moi.

Animateur
D'accord. Ça peut s'appliquer à quelle situation au quotidien ?

USG2
Bah là, au travail. Je suis fatigué et j'ai des collègues, des usagers, des inconnus. Je peux pas tout faire entre : tenir le discours professionnel, faire les tâches, avoir le regard, la bienveillance, la disponibilité et la posture. Faut des fois, je lâche des trucs car je peux pas tout mobiliser quand je suis malade, fatigué, euh… voilà. C'est ce truc-là de, de… Et là ouais, typiquement, que je connaissais pas, je vais faire de la manutention, je vais faire plutôt du physique. J'ai moins le côté social, c'est bien… C'est pas bien dans l'absolu. Au moment où je le fais, c'est mieux. {USG2 sourit}**.** C'est mieux qu'essayer de tout faire à chaque fois, et tout foirer lamentablement. Et m'en vouloir.

Animateur
D'accord, les freins du coup ça pourrait être de vouloir faire plus ?

USG2
De vouloir continuer à quelque chose que je peux plus faire à terme de *fonctionnement dégradé*. J'aurai pu faire plus tôt dans la journée. A ce moment-là faut que je décide de lâcher du lest, sectoriellement, pour continuer d'avancer.

Animateur
D'accord. Merci.

USG4

Dans ces situations-là je peux justement, euh… Quand je suis en groupe d'amis ou des choses comme ça, ou en famille. Il suffit de me lancer sur un sujet que j'aime bien aborder ou quelque chose que j'aime bien faire. En général j'ai un regain de patate, hein. C'est reparti pour un tour. Pas longtemps mais on va dire que pour un quart d'heure, 20 minutes, j'arrive à tenir une conversation.

Animateur
Vous avez dit « *Il suffit de me lancer*. », c'est vous-même qui lancez ?

USG4
Non. En général, il faut me tendre une perche et je la saisis à ce moment. C'est les *intérêts focalisés*, euh… ouais, certains d'entre vous ont déjà fait certains groupes au C3R. c'est ce qu'on appelle les *intérêts focalisés* et les *intérêts focalisés* ça me permet, euh… de continuer à, entre guillemets, avoir une interaction sociale même si je suis quand même dans ce que j'appelle *mode sans échec*. Quand même assez agréable, euh… avec d'autres personnes quoi.

Animateur
Est-ce que vous avez trouvé une stratégie pour provoquer un peu, comment dire… de recentrer la conversation, d'amener le sujet directement ?

USG4
A part si quelqu'un se met à en parler. Même si je suis pas directement concerné, si quelqu'un va venir à parler de la photo ou de quoi ou qu'est-ce, par exemple, d'un sujet qui m'importe, effectivement là je vais revenir dessus.

Animateur
Du coup le frein à cette stratégie ?

USG4
C'est les autres.

Animateur
J'entends que si on n'en parle pas, c'est difficile de venir ? {USG4 acquiesce}. D'accord.

Observateur
Ce que je vous propose c'est, éventuellement, si l'un d'entre vous a encore envie de partager une expérience, qu'on puisse le faire, et qu'on prenne la pause à ce moment-là, après. L'espace de 10 minutes à peu près, que tout le monde souffle un petit peu.

USG5

Alors moi y a un truc, j'aime pas, j'aime pas, c'est qu'on me demande de faire appel à ma mémoire. Pour moi, j'ai l'impression de nager le 100 mètres mais c'est vraiment... Déjà que de base, je me trouve lent. Alors pour trouver une information dans ma tête ! Même des fois, des calculs qui pourtant sont simples. Je prends mes 15, 20 minutes à essayer de trouver la réponse. C'est vrai que c'est l'horreur. Eh bah dans ces cas-là, en général, soit je préviens la personne à l'avance que ce sera un peu long. Des fois, c'est pas des fois, c'est souvent un peu rabaissant mais je préfère que les gens soient quand même au courant plutôt que d'être dans l'indifférence.

Animateur
Donc la stratégie c'est de prévenir. Et vous auriez un exemple d'une situation où on vous a demandé quelque chose en rapport avec votre mémoire ?

USG3
Par exemple de souvenir… de se souvenir je sais pas moi.

Animateur
Un exemple de situation où on demande… {tous rient}.

USG5
Oui voilà, un exemple où on me demande de faire appel à ma mémoire, pour une recette, la cuisine tout ça. Je fonctionne très visuellement pour ce genre de choses. Le problème c'est que pour moi tous les jours se ressemblent. Il suffit que j'aie fait une action comme ça et j'ai un doute du coup. Je sais pas si en fonction ça a été modifié, je sais pas laquelle est la bonne. Euh… c'est, donc, euh… en général, j'agis sur le pif et après ma tête me dis « *Ça a l'air de bien fonctionner ce plan-là, et après on verra.* ».

Animateur
D'accord. La difficulté pour vous en ce genre de situations, vous sauriez dire ?

USG5
C'est de tout de suite trouver l'info. Pour moi, c'est vrai que, disons, quand on me demande quelque chose, j'aime en général agir spontanément**.** Par exemple, moi, quand mon réveil sonne, tout de suite je me lève, je me pose pas la question sinon je me lève pas. Voilà, c'est l'habitude que j'ai pris. J'aime bien être spontané. Et si je me trouve super lent… et c'est ça qui est frustrant en même temps, mais pour la mémoire c'est encore plus lent. C'est affreux.

Animateur
D'accord. Merci.

USG5

Ah, mais de rien.

Animateur
Comme mon collègue l'a dit, on fait une petite pause. Ça vous va ?

USG1
Après on a une autre question ou c'est la même ?

Animateur
On va voir, peut-être l'explorer de manière différente, si besoin.

Observateur
Si vous séchez un peu, éventuellement on pourra vous orienter sur d'autres sujets dont on n'a pas forcément beaucoup parlé. Notre but principal, on l'a évoqué tout à l'heure, c'est d'identifier les situations concrètes dans lesquelles vous avez pu éventuellement vous sentir en difficulté, vos ressources, donc stratégies, et freins à l'utilisation de stratégies. Si ça marche dans certaines situations et pas d'autres ça nous intéresse aussi.

USG3
Est-ce que pour l'instant on est restés proches du sujet ?

Observateur
Oui.

Animateur
On coupe les enregistrements, vous êtes libres pour la pause.

[Pause]

USG5
J'ai donc une situation […]

Observateur
[…] Avant que l'on reparte. Peut-être, juste avant de vous laisser la parole, je vais faire un point rapide sur, globalement, les contextes qu'on a déjà abordés en termes de situations sociales. On a parlé notamment du travail, des relations avec les amis, avec la famille, un petit peu de l'enfance aussi, des situations scolaires. Donc effectivement maintenant, vous avez une citation à partager on va vous écouter et peut être que par la suite on va essayer de diriger les échanges vers des thèmes qu'on n'a pas encore forcément abordés. Evidement si vous avez d'autres choses à dire, on vous écoute. (À USG5 :) Allez-y.

USG5
Je l'ai oubliée. Je le tenais mais, euh… ça me reviendra pas je pense. Alors le thème ?

Observateur
Pardon.

Animateur
Alors justement, si quelqu'un a encore des éléments à exprimer spontanément, des situations qu'il aimerait évoquer ? (À USG2 :) Oui ?

USG2
Non, non, non, j'anticipe sur ce que vous allez dire.

Animateur
Donc si quelqu'un souhaite partager encore quelque chose ?

USG1
Moi j'ai le thème original déjà prêt.

Animateur
Ça serait quoi du coup ?

USG1
C'est quand, en fait, je me promène dans la rue. Là le thème c'est plutôt : discussion avec, au contraire, *monsieur tout le monde***.** Quand y'a quelqu'un qui m'aborde dans la rue, que ce soit pour un tract, un sans-abri, ou voilà. En fait la difficulté c'est que je ne sais pas du tout quoi faire, enfin… je ne savais du tout quoi faire : regarder ou au contraire ne pas regarder. Dans les deux cas pour moi, c'était pas… voilà. Donc j'ai trouvé un compromis : je regarde mais pas dans le sens « A*ie aie, qu'est-ce qu'il me veut ?* » ou je sais pas. Non dans le sens, je continue tout droit, je sais où je vais, je regarde, je souris je dis *« bonjour* ». Et je peux dire : « *excusez-moi, j'ai quelque chose.* » ou « *excusez-moi, j'ai pas le temps.* », ou même des fois y'a même pas besoin si réellement j'ai pas le temps. Et voilà, cette stratégie ça marche bien, ça permet de se sentir mieux aussi. Sinon, systématiquement on se sent mal et voilà. On peut rester courtois si on assume ce qu'on est en train de faire, de marcher.

Animateur
Quelle serait la difficulté à mettre en place cette stratégie ?

USG1

La difficulté c'était bah… je pense de la mettre en place cette stratégie, de vraiment trouver la stratégie qui fait qu'on peut la mettre en application facilement, et se sentir, et arriver à être en accord avec les deux bouts.

Animateur
Et elle fonctionne facilement alors ?

USG1
Oui. En tout cas quand une stratégie marche je la garde. Donc si je l'ai toujours c'est qu'elle marche.

Animateur
D'accord. Bah du coup, je vous propose qu'on continue sur ce thème des lieux publics, des moments avec les inconnus ou les personnes du quotidien qu'on est amené à croiser. (À USG5 :) Allez-y.

USG5
Euh, alors ce que je me souviens c'était par rapport, euh, ce que j'ai le même problème, c'est la dyslexie**.** Le problème de la dyslexie qui départ je pensais était juste liée à la lecture. Ça consiste à mal interpréter certains mots avant, quand on lit, c'est… des fois ça peut être l'horreur. Mais en fait, j'ai remarqué que c'était pas lié qu'à la lecture mais aussi aux conversations avec les gens. Des fois pour les trucs tous bêtes, on peut se tromper dans la date de ce qu'on note. Des rendez-vous, j'en ai loupé pas mal. Et, bah ma méthode c'était justement de répéter à haute voix ce que je notais. Donc, euh… c'est, il me semble, une bonne méthode parce que sur moi je me trompais. J'avais peut-être espoir {USG4 rigole} que la personne avait remarqué que je me trompais. Sauf évidemment cas exceptionnel si la personne a de la dyslexie. Mais, sinon, en général ça marche bien. Ça marche plutôt bien.

Animateur
Vous auriez un exemple de situation ou vous auriez dû faire cette prise de note ?

USG5
Bah, par exemple pour les entretiens que j'ai au C3R. Justement en fin de rendez-vous je note les rendez-vous en les citant à haute voix, ou des fois je demande aussi à répéter pour être sûr de ce que j'ai bien entendu. En général ça se passe plutôt bien.

Animateur
D'accord. Merci. C'était donc l'exemple que mon collègue vous a coupé ?

USG5
Je crois que c'était un truc en rapport avec ça mais je cherche encore.

Animateur
D'accord. Je vous propose donc qu'on reparte sur les lieux publics. Si quelqu'un d'autre aurait une situation qu'il aimerait évoquer ?

USG4
{USG4 joue avec un stylo} Les lieux publics, euh… j'étais organisateur il y a quelques années des Japan Touch de Lyon. Donc j'avais à gérer une centaine de bénévoles etc. et effectivement, à gérer tout le public et une masse de monde, environ, euh… entre, plus de 50 000… entre 50 000 et 70 000 personnes sur un weekend. Donc c'est assez important. Et arriver à gérer quand quelqu'un arrivait, quand on se promenait, quand on devait marcher d'un point A à un point B dans le salon. On est toujours alpagué par un stand ou par quelqu'un qui veut savoir où se trouve un truc. Et c'est vrai que c'était assez compliqué sachant que j'avais un objectif. C'est pareil dans la rue quand j'ai un objectif, ou dans un salon quand j'ai un objectif. C'est très compliqué pour moi de m'arrêter et de répondre aux questionnements de ces personnes.

Animateur
D'accord. La difficulté, vous l'auriez identifiée plus précisément ?

USG4
La difficulté c'est d'arrêter ce qui est en cours, d'arrêter l'objectif ou de mettre en pause cet objectif, pour me concentrer sur, euh… un sujet tout autre. Et répondre aux attentes de ces personnes, que ce soit le public, donc des inconnus, ou un tenancier de stand, ou un autre bénévole, ou ces choses-là.

Animateur
D'accord. Vous avez réussi à trouver une stratégie pour lutter, pour contourner ?

USG4
Si c'est juste quelqu'un qui va me demander où se trouve les toilettes ça va aller vite, clairement on va pas se mentir {USG2 et USG5 rient}. Par contre si c'est un tenancier de stand qui va me dire « *Bah mon tableau électrique il est pas assez puissant.* ». Euh… bah là je suis obligé de m'arrêter : « *Combien t'as branché dessus ?* », *« J'ai branché, bah 10 autocuiseurs à 500W chacun.* », « *Bah mon gars, mais t'as un 1KW, bah je sais pas, faut réfléchir* ! ». Faut gérer ça en premier et après retourner à son objectif d'origine si tant est qu'on n'ait pas oublié son objectif, qu'on n'ait pas oublié ce qu'on devait faire. C'est un autre problème, ouais. C'est vrai que j'ai pas forcément trouvé de solution. La plupart du temps je dis « *Ouais, ouais je reviens*. », puis la plupart du temps je continue mon objectif et j'oublie de revenir**.** Volontairement ou non {USG4 sourit}.

Animateur

Du coup la difficulté c'est dans l'involontaire c'est ça ?

USG4
C'est ça {USG4 rit}. La difficulté c'est également de gérer tout ce qui peut nous tomber sur le coin du nez.

Animateur
D'accord. Merci.

USG2
Euh, du coup je vais essayer de, euh… On parle de situations sociales pour l'instant, c'est toujours les situations où on parle j'ai l'impression. Je vais descendre un peu plus bas. Situation sociale où on parle, c'est aussi la présence physique d'autrui et la foule**.**

USG4
Ouais.

USG2
C'est aussi des gens qui se déplacent dans tous les sens. Ils sont obstacles, dangers, euh… intersections, 'fin tout ça {USG4 acquiesce}. Et ça c'est le début de ma difficulté avec le social. C'est la présence physique, les distances, les évitements. 'Fin les évitements : le fait de devoir éviter de rentrer dans les gens, de savoir comment on se situe par rapport à quelqu'un, même sans parler, sur le niveau basique du positionnement physique. Euh… et moi, le côté rue… Pour revenir sur la foule qu'on traverse ou qui nous traverse, dans laquelle on se déplace ou qui nous entoure**.** Euh… je trouvais ça… je trouve ça plus simple d'être sur une sorte de déséquilibre où je pars du principe que je vais rester en mouvement en fait, au lieu d'essayer de combattre un flux qui va être… Y'a trop de trucs autour de moi, je vais devoir me dire *« Est-ce que la personne va tourner à droite ? A gauche ? Est-ce que je l'évite comme ça ? Est-ce que je commence à ralentir* ? ». De me dire « *Bah je garde ma dynamique et j'ajuste en continu.* ». Je suis sur du déséquilibre permanent. C'est pas très clair. Physiquement par exemple, dans un foule tout le monde marche différemment. Si les gens se croisent sur le rythme qu'est le mien, au bout d'un moment ça percute. Si je reste sur un truc d'avoir le pied léger et de sautiller un peu s'il le faut, et de me laisser tomber un peu de côté pour éviter les gens, eh bah… D'admette le fait que je vais être un peu bringuebalé {USG4 acquiesce}, ça passe beaucoup mieux que d'essayer de me dire… Pour moi en tout cas, j'ai mon rythme qu'est le mien, que je connais, et que je pourrai appliquer de manière, euh… très centrée sur moi-même. Du coup je vise plutôt une sorte de déséquilibre qui me permet, en fait, de sans cesse réajuster. Un déséquilibre on n'arrête pas de le compenser. Marcher c'est tomber en avant ; mettre un pied. Plutôt, pour moi, que mettre un pied pour avancer. C'est un peu différent.

Animateur

D'accord […]

USG2
[…] Je… Pardon.

Animateur
Si, si, si je vois bien ce que vous dites. D'essayer d'ajuster en permanence, du coup, votre démarche. Mais, psychiquement comment vous êtes du coup ? Vous êtes dans la concentration de l'évitement ou dans […]

USG2
[…] Non, dans le, dans le, dans le truc de, de… dont je parlais tout à l'heure. Dans le flux d'avoir trop d'informations. Je me laisse porter. C'est de faire un truc où tout est là. Des fois c'est terrifiant, des fois ça m'échappe complètement. Mais, de pas regarder quelqu'un, de pas me dire « *Cette personne-là qui est en face de moi elle arrive vers moi, est ce qu'elle va me parler ? Est ce qu'elle va passer à droite, à gauche ?* ». C'est d'essayer d'être sur un truc complet. De dire y'a trop de choses, il faut que je sois en continu en train de glisser. C'est pas très clair.

USG4
C'est clair.

USG2
Si je me concentre sur un truc précis en me disant « *La personne va me parler.* », typiquement la personne qui distribue des tracts qui est quand même un classique de la situation de crise en ville. De dire « *Y'a quelqu'un je vois au loin, il va peut-être venir vers moi qu'est-ce que je fais ? Et toi ?* ». Si je ne freinais pas ça en général, je rentre dans quelqu'un ou autre, ou je marche sur les pieds de quelqu'un d'autre. Du coup, le but c'était d'arrêter de me… d'essayer de construire un truc cohérent qui me figeait et de rester sur quelque chose de beaucoup plus fluide et beaucoup plus réactif, et de beaucoup plus micrométrique. De pas être sur des grandes trajectoires en me disant « *Je vais de ce point-là à ce point-là.* ». Parce que moi, à titre personnel, je me rendais compte que ça m'empêchait, euh… d'être à l'aise. Alors qu'en ayant un peu de malaise, de, de, de faire sans cesse des petits ajustements, de dire « *Bah ouais, j'accepte de flipper un peu. J'accepte qu'il y ait des gens qui partent dans tous les sens.* », ça, c'est un moindre mal. Voilà, ça c'est mon, c'est mon… ma stratégie. C'est ma stratégie, vraiment arbitraire, que j'ai vraiment décidée à une époque en tant que « *Qu'est-ce que je peux faire pour y arriver ? car c'est intenable, je peux pas aller en ville.* ». C'est pas du tout spontané, c'est pas du tout quelque chose que j'estime naturel. C'est vraiment un truc construit en me disant « *Qu'est-ce que je peux faire en testant pour que ça passe* ? ». Y'a pas du tout de notion de, de… Moi quand je dis stratégie c'est hyper écrit. C'est pas des choses naturelles où je me dis *« Bah ouais, un jour j'ai vu la lumière et puis j'ai compris, c'est*

normal. ». C'est pas du tout ça, c'est vraiment du, du, euh… un travail un peu bête et méchant d'essayer de bidouiller de trouver des idées, les tester, les reprendre, 'fin… Voilà.

Animateur
D'accord. Vous auriez un exemple ? (À USG4 :) Pardon, excusez-moi. Un exemple qui n'aurait pas fonctionné ou une ancienne stratégie qui ne fonctionnerait plus ?

USG2
Eh bah ça, ça ne fonctionne pas, ça marche quand par exemple… Ça marche, c'est une stratégie que je peux pas du tout appliquer aux situations statiques. Je suis hyper mal à l'aise quand les gens sont assis. Typiquement, ce truc d'instabilité ça marche pas quand je suis figé. Ça montre bien la limite. Je suis plus à l'aise, maintenant, dans la rue que dans un amphi ou dans un restaurant. Ce qui est bizarre parce qu'en terme de flux et de mouvements et de nombre de gens c'est pire ! Mais, j'ai développé une stratégie qui m'a éloigné de ça. A un moment j'ai fait des choix qui seront jamais… des choix un peu arbitraires, qui marchent, qui marchent moins, qui s'appliquent dans certains cas, qui s'appliquent moins dans d'autres. Voilà quoi, qui, qui… 'fin je sais pas. C'est pas, c'est pas… Ouais c'est pour ça, *stratégies*, c'est vraiment des stratégies. Comme un jeu, des fois ça marche, des fois ça marche pas. Des fois ça passe, des fois ça passe pas. Des fois, face au joueur en face c'est bien, des fois c'est nul. Des fois c'est bancal, des fois je l'applique mal, des fois j'oublie ce que je voulais faire, 'fin. C'est des stratégies donc c'est pas… c'est pas des solutions voilà. C'est des stratégies. 'Fin pour moi je dis *stratégies* car c'est vraiment pas des solutions. C'est vraiment des trucs que je mets en place à chaque fois pour, euh… peut être que dans un an je ferai autre chose, 'fin j'en sais rien du tout. Voilà.

Animateur
D'accord merci. (À USG4 :) Du coup je vous ai coupé la parole excusez-moi.

USG4
Pas de soucis. Euh… du coup moi ce que je disais, voilà. C'est par rapport à la foule toujours. Euh, j'ai pas vraiment de stratégie pour éviter la foule, éviter les gens. 'Fin j'ai un gabarit, je m'en sers {USG1 et USG5 rient}. J'avance, les gens se poussent. C'est vrai que de ce côté-là, j'ai pas forcément de difficulté. Ça arrive qu'on arrive à rentrer dans les gens, bon, on s'excuse, tout le monde s'excuse en général. Euh, et puis on continue la route.

Animateur
D'accord. Donc le […]

USG4
[…] Mais par contre c'est vrai que quand je vois dans la rue, euh… une, euh… une petite vieille sur le trottoir forcément je vais la laisser passer, je vais pas la bousculer. C'est pas ce que je

veux dire. Mais c'est vraiment quand, dans une foule compacte, en concert, en convention, dans un supermarché, euh… la plupart des, du temps, les gens autour de nous font quand même attention et m'évitent, m'évitent quoi. Ils n'ont pas forcément envie de de nous rentrer dedans {USG2 rit}.

Animateur
Y'a pas quand même eu besoin de quelque chose pour tenir ça ? Cette position ?

USG4
Non, je me tiens debout c'est tout {tous rient}.

Animateur
C'est naturel pour vous en tout cas. (À USG5 :) Vous avez… allez-y.

USG5
Euh… bah écoutez, euh… moi, pour moi, pour ce qui est de la foule en général, bah, euh… mes habitudes : je planifie. En général, bon, quand je me déplace rapidement, en général je vois où je peux passer, où je peux pas passer. Et si y a un blocus et bah je dis « *Excusez-moi.* », en général elles me laissent passer. Je sais que des fois ça peut être un peu gênant ou pénible de chaque fois être obligé de demander, parce que techniquement les gens pourraient faire attention aussi, mais, voilà. Il existe toutes sortes de personnes alors je m'adapte. Donc, je demande, tout simplement. Et, donc du coup, en général, ouais, ça se passe plutôt vite.

Animateur
Vous évoquez beaucoup de… 'fin dans une foule, c'est ça, dans les déplacements de foule. Votre stratégie à vous […]

USG5
[…] C'est vrai qu'en général je préfère me déplacer… En fait, j'ai pris l'habitude de me déplacer assez vite. Mais, tout en justement, bon… pour moi, y'a pas 2 options : soit j'attends simplement qu'elles se déplacent un peu, et ça faut vraiment que j'attends du genre à être fainéant, soit simplement je demande {USG4 acquiesce}. Ou alors je quitte le trottoir et je fais le contour. Non, parce que c'est vrai que des fois, quand ils sont en couple, ils prennent tout un trottoir tout seul ils le remarquent pas. C'est vrai que voilà, je m'adapte.

Animateur
D'accord merci. (À USG3 et USG1 :) Vous auriez une situation que vous aimeriez partager ?

USG1
Hmm… moi je pense à la… à la conduite en fait. Quand j'ai dû apprendre… quand j'ai appris à conduire. Euh… bon alors, pour faire simple : la conduite ça a été un véritable cauchemar.

Euh… au départ euh… en fait je le savais pas moi-même. En fait, je ne prenais pas vraiment conscience mais j'étais… j'étais en surcharge visuelle. J'étais assailli par tout et ce qu'il fallait… c'est que je repère les panneaux etc., de plein de choses extrêmement, euh… 'fin… il fallait que je voie ça et rien d'autre**.** Et moi j'étais pas capable de faire le tri dans toutes les informations que je regardais. Et le problème c'est que à ce moment-là, le discours qu'on reçoit toujours des moniteurs d'auto-école c'est « *Prends un maximum d'informations, regarde autour de toi, prends toutes les informations qui viennent, 360 degrés, sois à 6 000%.* ». Ça a continué comme ça pendant des mois, pendant lesquels, au bout d'un moment, ils comprenaient pas et moi non plus. Et du coup… et du coup on stagnait. Et a un moment donné, en fait, euh… je sais pas trop ce qui a fait le déclic… En général ce qui fait le déclic c'est quand je me rends compte que… que quand on est à côté de quelqu'un qui n'a pas, sans trop vouloir leur jeter la pierre, sans trop le niveau de compétences pour voir ce qui ne va pas. Au bout d'un moment, bah cette personne, elle finit par lâcher une grosse bêtise. Du genre « *Je ne suis pas du tout contente.* » quelque chose qu'une personne pédagogue censée m'apprendre quelque chose n'est pas du tout censée prononcer. Dans le cas de mon père, quand on avait fait entre temps la conduite accompagnée, c'était « *De toute façon, t'as toujours raison, comme un enfant de 3 ans !* ». Donc, je comprenais qu'en fait, j'écoutais ces personnes-là, je faisais mon maximum pour les écouter, et que j'avais tort. Et donc c'est quand j'ai commencé à penser par moi-même je me suis dit « *Bon bah j'arrête d'essayer de choper toutes ces informations, de faire comme ils m'ont dit.* ». J'ai *rebooté* la méthode, j'ai fait la mienne et ça a marché. C'est-à-dire que je prenais le moins d'informations possibles. J'avançais en binaire, c'était *« Avance, avance pas.* » : s'il y avait un obstacle j'y allais pas. Cette fois je disais « *Panneau.* » et rien d'autre. « *Marquage au sol.* » et rien d'autre. Et là, ça marchait. Là ça marchait, j'arrivais à… voilà. Donc j'y suis arrivé, mais pas grâce aux autres.

Animateur

D'accord. (A USG5 :) Alors je finis juste ce… (A USG1 :) J'entends 2 situations en fait dans ce que vous nous évoquez. Y'a la situation de la conduite en elle-même, qui est plutôt bien explicite. Et dans la relation, du coup, avec le moniteur ou la personne qui essaie de… d'enseigner quelque chose mais qui visiblement ne… ne comprend pas, euh… votre mode de fonctionnement si je puis dire. Et comment, dans la relation ça s'est résolu ou comment ça s'est passé ?

USG1

Ça s'est pas vraiment résolu au niveau de la relation parce que moi j'en ai pas dit d'avantage. Et au bout d'un moment, de toute façon, c'était à l'auto-école de Grenoble, et ensuite je suis revenu sur Tullins puisque j'ai fini la fac, et donc j'ai continué avec l'auto-école de Tullins. Euh… voilà. Ça a été pire pendant un moment puis c'est à ce moment-là que j'ai fait la conduite accompagnée. Puis c'est après, quand j'ai fini de conduire avec mon père et que j'ai commencé à conduire avec ma mère. C'est dire que ça a pris beaucoup de temps pour comprendre. Mon problème, mon plus gros problème ça a été de faire trop confiance. Je fais

trop confiance. Moi j'arrive et je me dis « *Moi je suis un zéro.* » puis en faisant ça, j'étais un sacré zéro. Eux ils savent tout. Mon père depuis qu'il a 14 ans il conduit les yeux fermés. Donc voilà, juste je vais les écouter et voir ce qu'ils ont à dire et puis voilà. Le problème c'est qu'il a fallu attendre, le… presque le point de non-retour pour arrêter, voilà. Pour entendre les bonnes choses en fait.

Animateur
D'accord. Merci […]

USG1
[…] Pour réussir à être constructif.

Animateur
De s'entendre en fait, c'est ça ?

USG1
Ouais. Parce qu'au bout du compte, t'as la force de s'acharner mais on est dit qu'on est constructif. Mais en fait non. Ma faille c'était que je voulais réussir à tout prix. Et au bout du compte je me disais, à force de m'acharner, j'y arriverais alors qu'en fait non. On prend pas le bon chemin. On n'y arrive pas, un point c'est tout.

Animateur
D'accord. Merci du coup pour cette anecdote qui est riche de beaucoup de choses. (À USG5 :) Du coup je vous avais vu…

USG5
Euh… Hmmm, alors moi pareil, bah c'est sur le permis. Et y'en a beaucoup qui comme d'habitude disent *« Bon c'est, dis, quand est-ce que tu passes ton permis ? Euh, voilà faut passer ton permis ! Tout le monde a la voiture à part toi !* ». Moi je leur réponds simplement « *Je peux pas passer le permis par question de sécurité publique.* ». Et en fait, ça les faisait rire, mais en fait je leur expliquais que, bah, pour moi, euh… conduire une voiture ça équivaut à conduite 2 machines à la fois. En fait, dans l'idée, c'était que pour moi déjà, j'ai déjà… j'ai déjà du mal à gérer euh… mon propre corps. Enfin parce que moi, dans mon aspect à moi, je… disons que, mon corps se déplace pas de façon naturelle. Quand il bouge, je sais de quelle façon il bouge. Donc du coup, bon, c'est déjà pas mal de, hmm… d'énergie pour être focalisé sur tout à fait autre chose. Mais en plus, conduire avec ?! En plus faut retenir tous les panneaux, euh… de la sécurité {USG5 sourit} ça va pas être évident. Et moi… C'est vrai qu'une fois, je me suis posé, j'ai calculé toute l'énergie que ça me demanderait pour… pour un simple… pour un simple qu'est-ce qu'on dit trajet, bah ça demanderait énormément d'énergie. C'est pour ça je leur ai dit *« Non je peux pas conduire sinon, sinon, sinon ça va être la catastrophe !* ».

Animateur
D'accord. Merci

USG5
Ah, mais de rien.

Animateur
Est-ce que quelqu'un d'autre a encore une expérience ou une situation à partager dans le thème, on va dire, des lieux publics ou on essaie de passer à quelque chose d'autre ?

USG4
Après les lieux publics ça va être tout ce qui va être supermarché etc.

Animateur
Par exemple ?

USG4
Par exemple, euh… les supermarchés ou les grands magasins comme Ikea, des choses comme ça. Ça va être l'incivilité des gens qui va m'exaspérer. Euh… y'a, euh… {USG4 rit et mime une scène avec ses mains} y'a moi, je suis là, et puis y'a le mur qui est là, et tout le monde veut passer entre moi et le mur, ou entre ma mère et le mur, ou voilà. Des choses comme ça, et euh… bah y'a 20 cm entre la gondole et moi, et les gens veulent passer entre la gondole et moi. Ça, ça m'exaspère donc en général ils se prennent un bon coup d'épaule ou je les laisse pas passer puis ils râlent. Euh… y'a de ça, euh… pour ce genre d'incivilité-là, ou alors aux caisses de supermarchés moi ça va être l'attente. Le bip du, du […]

USG5
[…] De la caisse […]

USG4
[…] de la caisse de supermarché. La caisse du supermarché pour moi c'est insoutenable. Le brouhaha des gens, des colis, des paquets qui sont mis, le bruit du tapis, etc. Les portes qui s'ouvrent, qui se ferment, les alarmes qui peuvent se mettre à sonner, les portiques d'alarme qui peuvent se mettre à sonner etc. Plus les gens qui parlent plus fort parce qu'il y a un brouhaha autour d'eux etc. C'est très compliqué à gérer pour moi.

Animateur
Et vous avez trouvé quelque chose qui fonctionnerait pour… ?

USG4

Ouais, j'ai eu la carte priorité {USG4 rit}.

Animateur
D'accord, c'est une très bonne solution.

USG5
C'est excellent !

USG4
Donc voilà, voilà, j'ai demandé, j'ai eu la carte priorité donc voilà du coup… bah voilà je passe beaucoup moins de temps à la caisse. Et j'arrive à… à passer outre parce que vraiment le bruit, le bip de la caisse, c'est vraiment quelque chose. Tout à l'heure je parlais des klaxons de voiture, c'est quelque chose que je supporte pas. Ça peut me mettre en panique.

Animateur
Une stratégie très pratique {USG4 rit}, mais très efficace du coup ?

USG4
C'est ça.

Animateur
D'accord. Merci.

USG4
Ça m'empêche pas, quand moi je passe en caisse, y a toujours le bip. S'il est trop rapide, je vais pas le supporter. S'il est plus lent… pour ça, je demande à la caissière de ralentir, pas parce que j'ai du mal à mettre mes courses dans mon sac, mais parce que justement ce bip, quand il est trop rapide, euh… peut provoquer chez moi une crise de panique etc.

Animateur
Du coup la difficulté ça serait quand il y a trop de monde, c'est pas applicable ?

USG4
C'est ça, ou alors arriver à demander à la caissière et à ce que la caissière le fasse. Voilà, parce qu'en général elles sont, elles sont payées à la… 'fin payées au passage donc, euh... C'est vrai qu'elles sont… on leur demande un rendement assez important en termes d'articles à la minute et, malgré le fait qu'on leur demande, elles le font pas toujours quoi.

Animateur
Y'a pas forcément une réponse à chaque fois ?

USG4
Y'a pas forcément de réponse à chaque fois.

Animateur
D'accord. C'est un très bon exemple. Du coup dans les faits, les supermarchés, les choses comme ça, nous les supermarchés c'est des choses […]

USG4
[…] Les incivilités en général c'est des choses… Le public, les gens qui vous bousculent ou qui veulent passer entre vous et le pilier ou entre vous et la gondole.

Animateur
J'entends que la stratégie c'est l'assurance peut-être pour vous ?

USG4
Hmm… l'assurance, ou la stature, ou savoir que si on va la recroiser dans le rayon d'après on peut leur mettre un coup d'épaule**.** C'est purement méchant, mais ça fait du bien {USG4, USG2, BB1992 et USG3 sourient}.

Animateur
On ne juge pas. D'accord. Merci. Du coup je vais vous proposer qu'on essaie de passer un petit peu à un autre milieu, euh… On aimerait évoquer avec vous les situations sociales dans les milieux de soins. Est-ce que ça peut générer des situations qui nécessitent une stratégie pour contourner des difficultés ? (À USG5 :) Ah, allez-y.

USG5
Euh… le médecin. Comme par exemple on doit faire la queue. Enfin quand évidemment on doit arriver chez le médecin à telle heure, mais que le médecin nous prend du genre 2 ou 3… non 2 heures ça doit être pas mal, oui… 2 heures après le rendez-vous qu'il nous a fixé sachant qu'il y a eu forcément des enfants {USG5 sourit} qui sont plutôt du genre à pleurer, à ce genre de période, donc c'est pas évident à gérer quand même oui.

Animateur
Quelle difficulté vous ressentez du coup ? J'entends l'attente et le bruit, est ce que […]

USG5
[…] Hmm, oui l'attente et le bruit. L'attente, euh… l'agitation aussi. Parce que même si je recentre mes oreilles, je, pff… le voir s'agiter, en train de crier ou de taper les pieds par terre, c'est… j'ai envie de me lever de mettre une tarte mais bon… c'est un enfant, mais bon je peux pas me permettre de faire ça {USG5 rit}. Je veux dire, c'est naturel chez lui. Je comprends qu'il y a des choses qui sont naturelles mais s'ils peuvent l'éviter, qu'ils le fassent pas. Voilà, mais,

mais, mais, mais c'est vraiment que c'est… des fois c'est vrai que c'est dur de résister à ses propres envies comme ça. Oui, il y a aussi mettre une petite tarte au docteur par la même occasion. Voilà.

Animateur
Vous avez le droit de le dire, on l'est pas encore.

USG5
Ah je sais, non, c'est vrai que si on me donne une heure, le minimum c'est respecter. Je sais pas, et si dans… et si on doit rester une heure ou trois quart d'heure après. Je veux bien qu'il y ait des cas particuliers, tout ça, qui prennent un peu plus de temps. Qu'ils essaient au moins de s'y tenir. C'est pas évident, si tu donnes rendez-vous à quelqu'un à 7h, tu le prends pas à 8h. C'est quand même aberrant, je trouve ça fort moi.

Animateur
Et comment vous faites pour faire face à ces deux difficultés, que ce soit l'attente dans la salle d'attente en soi et […]

USG5
[…] la sophrologie ça aide beaucoup.

Animateur
La sophrologie. Et faire face… J'ai l'impression qu'il y a une colère, en tout cas vis-à-vis […]

USG5
[…] Hmm, la colère, euh… pff… non. L'exaspération peut être.

Animateur
D'accord. Le mot c'est exaspération. Et pour contourner cette exaspération et arriver à parler et échanger avec le médecin ?

USG5
En général je suis en train de m'occuper, depuis le temps j'ai l'habitude, je prends un livre, un épisode sur son téléphone, euh… quoique… si quoi, sa console de jeu sur soi, on a le temps de s'occuper.

Observateur
Encore une fois, la planification finalement, prévoir […]

USG5
[…] Planifier à l'avance ça vous sauve des vies.

Animateur
D'accord. Vous avez noté qu'on était tous les deux en avance hein ? Nous n'étions pas en retard.

USG5
Ah c'est vrai qu'en général j'aime pas arriver en retard. J'aime pas non plus que les gens arrivent en retard, et bon, les gens ont leurs raisons mais, je le dis quand même, j'aime pas que les gens arrivent en retard. Voilà. Mais j'aime pas non plus arriver en retard même si j'ai mes propres raisons.

Animateur
D'accord. Merci.

USG5
Mais de rien.

Animateur
Quelqu'un aurait, (A USG3 :) vous par exemple, ça vous inspire ce milieu de soins ?

USG3
Pas trop non. Bah j'ai pas d'exemple qui me viennent.

Animateur
(À USG1 :) Vous auriez un exemple ?

USG1
Oui j'ai un exemple. J'étais petit, après je vais rebondir à un temps adulte. Je… ma mère m'avait dit d'aller chez le médecin donc après l'école j'étais descendu chez le médecin. Euh… voilà, je vais avoir… être ausculté, enfin voilà des trucs basiques. Et en fait, 'fin j'étais incroyablement fier qu'elle me dise de faire ça. Donc j'y suis allé. Peut-être que j'avais rendez-vous, je ne sais pas, à 16h. Et le truc c'est qu'y ait eu 17h, 18h, à 19h… enfin y'a une femme qui s'est penchée sur moi. Le problème c'était pas pour me dire « *C'est à ton tour.* », c'était pour me dire « *Qu'est-ce que tu fais là ?* ». « *Comment ça qu'est-ce que je fais là ?* ». Bah, et au moment je lui réponds, y'a ma mère qui est entrée dans la salle d'attente et donc, euh… j'ai compris qu'elle se faisait du souci, que j'avais lamentablement merdé. J'ai fondu en larmes. Donc en fait, sur le coup, j'avais pas compris pourquoi ça avait raté puisque la seule chose que j'avais à faire c'était d'être assis dans la salle d'attente et d'attendre qu'on vienne me voir. Et, maintenant avec le recul je me dis, il y a… il y a du non verbal, il y a tout simplement une certaine présence à avoir rien que quand on s'assoit, quand on fait rien. Et, euh… ça fait un petit écho à ce que je disais aussi autour d'une table, et euh… attendre le moment pour parler.

Pour aussi qu'on me regarde et qu'à un moment donné on me sollicite, il faut qu'il y ait une écoute active. Il faut que les autres le sentent, il faut qu'on les regarde, qu'on se concentre à ce qu'ils disent et qu'on ait la répartie dans la tête. C'est, hmm… c'est, c'est la même chose dans une salle d'attente. Et maintenant, quand je m'assois, j'attends le médecin, alors consciemment ou pas, je me mets toujours sur le siège qui est tout de suite… qui donne directement sur son cabinet {USG4 rit}. Je suis carrément tourné vers la porte et je le regarde, et je le lâche pas des yeux quand il entre. Voilà je veux dire en mode « *Mais attention tu m'oublie pas !* », « *Je suis là, tu sais que je suis là !* ». Rien que cela en fait, ça peut sembler bête dit comme ça, mais ça compte énormément. Une fois j'étais allé à une réunion… à une réunion pour Wikipédia, d'informations, voilà. Des séminaires qu'ils donnaient dessus, qui donnaient sur Wikipédia, ils donnaient sur Grenoble donc j'y suis allé. On faisait un tour de table et à un moment, la… la personne elle se tourne vers moi, c'était à moi de parler, et puis là alors que j'ouvre la bouche pour parler elle fait « *Ah ça y est, je me tourne vers lui alors il est tout mignon, tout timide, il ose plus parler.* ». Euh… zut, j'allais parler quand même, pourquoi elle a sorti ça ?! Là je comprenais pas, et c'était… c'était… Je ne comprenais pas ce comportement mais en fait, ma posture avait parlé pour moi, avait donné quelque chose qui était en contradiction avec ce que je voulais rendre. Voilà, et ça c'est vraiment quelque chose. Il fallait que ça me quitte en quelque chose, je l'ai bien senti. Donc voilà maintenant je garde ça à l'esprit quand y a quelque chose qui n'a pas de verbal, il faut exprimer ça autrement. Parce que sinon…

Animateur
C'est un gros apprentissage ou… ?

USG1
Ouais, bah par le… en tout cas par la pratique. Puisqu'il a justement fallu des, des petites choses comme ça dont je me souvienne et pour que je me dise « *Non, ça quand même il faut… faut y travailler quand même, ça vaut le coup de se pencher dessus*. ».

Animateur
D'accord. Merci. Est-ce que le milieu de soins inspire ?

USG5
Juste un tout petit truc, j'avais oublié ce détail. Y'a un autre truc que j'aime pas. Par exemple, chez les médecins, ah ! C'est quand par exemple, euh… vous avez quelqu'un, euh... avec... qui est devant vous. Et que là, bah là, y'a une de ses copines qui rentre. Et que quand c'est son tour qui arrive, les deux rentrent avec. Alors que nous {USG5 rit} on est là, vous voyez ? Juste parce qu'elles sont copines, je veux dire, c'est, euh… c'est, je veux dire… un peu le respect de la queue. Y'a des gens qui sont là depuis un bout de temps. Ils vont pas attendre jusqu'à 28h pour rentrer chez eux. Non mais franchement, euh… pff… je trouve que c'est des gens ils sont vraiment mal élevés quand même. Même si, ok, ça peut rendre service, ok, ils sont copains,

pff… ça se fait pas je trouve. Y'a des gens ils sont là depuis des heures, ils sont malades, ils sont fatigués, ils ont des courbatures. Ils ont pas envie de rester là et attendre. Parce que oui, pour chaque personne elles augmentent le temps en plus. C'est… y'en a ils viennent une famille complète, ils passent d'un coup et il prend deux heures. Ah mais je trouve ça vraiment, vraiment, euh… agaçant. Et pour ça moi je vous dis, la seule méthode que j'avais en tête c'est la maitrise de soi et la sophrologie aide beaucoup. Aie, aie, aie.

Animateur
C'est très, très bien en effet la sophrologie ça marche bien pour ça. (À USG3 :) Vous vouliez prendre la parole ?

USG3
Euh… oui. Je repartais sur le… sur le médecin traitant. Moi ce qui m'a… ce qui m'a aidé, c'est que j'ai une amie qui est… qu'est généraliste et donc du coup elle m'a un peu expliqué. Elle m'a parlé de ses journées et du coup j'ai bien compris à quel point c'était compliqué, à quel point avait beaucoup de créneaux qui se remplissaient. Elle m'a parlé de toutes ses difficultés et du coup ça me permet d'avoir beaucoup plus d'empathie envers mon généraliste quand j'y vais et que j'attends. Mais… mais euh… aussi, 'fin ça marche mieux avec, on va dire, ses internes, parce que lui il a tendance 'fin… à moi quand j'y vais… La dernière fois que j'y suis allé c'était pour un certificat médical. J'aime pas discuter, j'ai pas envie de perdre du temps. Il me prend avec une heure et demie de retard. Je me dis qu'il y en a pour 5 minutes car c'est vraiment très rapide. Et il me parle, il veut savoir toute ma vie. Il me parle pendant… il m'a parlé les deux dernières fois pendant 45 minutes, je me dis « *Y'a des gens qui attendent, qui sont malades et qui attendent. Là c'était l'occasion pour lui de rattraper son retard !* ». Et là je me… *« Dis-lui quand il traîne ! »*, 'fin quand il est en retard c'est vraiment parce qu'il se fiche de… 'fin il a pas trop de respect pour les gens qui attendent donc du coup l'empathie pour lui ça ne marche pas. Mais quand je vois ses internes qui, bah qui prennent pas de pause à midi, qu'enchainent, qu'elles me prennent avec trois quarts d'heure de retard, ça m'est égal. Sa journée est déjà bien chargée et bien plus compliquée que la mienne donc du coup j'essaie d'être courtois et… ouais donc la stratégie ça serait plutôt l'empathie et la, la, la courtoisie c'est assez général aussi. Après c'est exacerbé. Je vais peut-être avoir tendance à me faire marcher dessus. Certainement même. Mais ça aide beaucoup à accepter ce genre de situation, de, de, de voilà… de me mettre à la place de la personne puis de faciliter un peu le reste de la journée en, en, en me montrant aimable tant que possible {USG4 acquiesce}.

Animateur
J'ai aussi entendu que le frein à mettre en place l'empathie ou la courtoisie est de comprendre et qu'il y ait, une justice un peu […]

USG3

[…] Ouais ça, c'est assez délicat. Pareil aux urgences, ça va parce que on sait comment ça se passe les urgences. Mais il y a toujours des situations où ça va, je vais… quand je vais sentir justement, 'fin, que, marcher dessus. Ça va vraiment m'agacer quoi, et pourtant je vais pas réussir à faire quoi que ce soit, je vais juste subir l'action quoi**.** J'ai pas d'exemple en tête mais des situations… ou peut-être en dehors du système médical, mais quand on va dans une administration et que bah… Si, typiquement, hier j'avais un rendez-vous à la banque, ça ouvrait à 13h15. J'arrive à 13h15. La, la… 'fin j'arrive à 13h10. J'ai été pris à 13h45. Moi j'ai attendu 30 minutes alors que pour le coup elles étaient toutes en train de prendre le café et tout. Là ça m'agace. Pendant les 20-25 minutes où j'ai attendu, je bouillonnais et puis bah, quand elle est arrivée je lui ai fait un grand sourire « *Bonjour, merci, y'a pas de problème pour le retard.* » alors qu'en fait ça m'ait bien saoulé mais… donc du coup ça a ses limites, mais bon globalement on passe à la suite et puis voilà.

Animateur
C'est beaucoup d'auto-inspection, d'auto… comment dire ? De faire beaucoup preuve de ressources personnelles.

USG3
Voilà. Du coup je sais que je vais pas prendre 2 rendez-vous par exemple le médecin et la banque le même jour car en terme d'énergie, ça prend beaucoup {USG5 acquiesce}.

Animateur
D'accord. Merci. (À USG2 :) Ça vous a parlé j'ai vu aussi.

USG2
Oui puis, alors sur le côté moi je, moi je… juste un mot : *bienveillance*. Parce que j'ai pas forcément besoin, 'fin j'essaie… je cherche pas à comprendre mais d'être bienveillant. Être bienveillant c'est faire attention à l'autre et il a sûrement sa raison d'être. Par contre, y'a un truc je me rends compte, moi ça m'a un peu refroidi car avant… Alors en fait je me pose pas la question. Comment dire. Je dissocie la notion, moi, qu'un truc me fasse souffrir comme un stimulus ou un comportement, et le fait de me dire c'est une, une histoire d'intention ou de… Pour moi je me concentre sur ce que je vis et comme, moi, jamais, je me pose pas la question de l'intention de l'autre ou est-ce que ça pourrait être différemment. Je suis beaucoup plus basé sur l'immédiat de dire… j'ai ma réaction que j'ai… que j'ai jugé la situation, sinon ça me déborde si je suis trop dans le… comment dire… en fait je me pose pas la question de, de, de plus loin que qu'est ce qui se passe et comment je le gère. Je me dis pas : « *Est-ce que ça devrait se passer ou est-ce qu'on peut espérer autre chose ?* ». Ça c'est un truc… Je me pose après, quand je me dis… Prochain médecin est-ce que c'est le même ou si je prends un deuxième rendez-vous. Sur le moment je me concentre juste sur comment moi je gère mon vécu. Je me rends compte que si je cherche à prêter, à comprendre les intentions d'autrui et

me dire « *Est-ce que ?* »…. Ça me perd complétement. C'est beaucoup plus basique je veux dire […]

{USG5 joue avec son casque}

USG3
[…] se concentrer sur ce qu'on contrôle ?

USG2
Ouais c'est ça, et sur ce que je suis sûr de percevoir parce que l'autre c'est l'autre et on sait jamais. Peut-être que c'est vraiment de l'incivilité, peut-être de l'incivilité, de la perversion volontaire, peut-être de l'ignorance, peut-être un fonctionnement cognitif différent. J'ai passé mon temps à me sentir agressé par des gens, des choses ou des personnes, par exemple des stimuli alors qu'en fait je peux prêter aucune intention aux stimuli neutre. Du coup moi j'ai laissé tomber la notion de… en général… après y a des agressions comme telles, ou de l'incivilité comme telle. Là on peut en parler mais j'évite de trop aller là-dedans dans le sens où j'ai déjà du mal à me gérer tout court, à encaisser tout court. La question de « *Qu'est-ce que qu'est-ce que y a derrière ?* » c'est très lointain. Je peux y penser plus tard pour *« Bon à l'avenir, comment est-ce que je m'organise ? Comment je fais ?* ». Sur le moment c'est rester bienveillant, moi traverser le truc ; le reste c'est pas… Et par contre je m'autorise aussi d'être mal même si je devrais pas l'être. Je m'autorise de me dire « *Bah ouais ça me fait souffrir comme situation tout le monde s'en fiche.* ». Ça me permet aussi les 2 côtés quoi.

Animateur
La stratégie c'est vraiment de se recentrer sur soi-même […]

USG2
[…] ouais voilà […]

Animateur
[…] Pour pas se perdre dans ce que ça pourrait être de l'autre.

USG2
Voilà ou de pas culpabiliser en disant les autres savent pas pourquoi. De rester sur « *Bah voilà, moi je vis ça, point.* ». Et je le fais à partir de là. Au lieu de penser par rapport à une idée que je pourrai projeter, sûrement très fantasmatique, euh… 'fin, que j'ai beaucoup fait plus jeune. Imaginer qu'il y avait des règles et des solutions et des éducations. A titre personnel, ça me posait plus de problème qu'autre chose. Mais voilà c'est, c'est, c'est comme ça. C'est une manière de faire. Je dis pas du tout qu'il y a… c'est peut-être de l'incivilité mais c'est pas question en ces termes-là qu'elle marche.

Animateur
Merci beaucoup.

USG4
Moi ça va être euh… un peu plus proche de l'enfance même si y en a eu récemment. Euh… c'est quand j'avais sur les coups de 6-7 ans, un truc comme ça**.** Euh… ma mère qui voyait effectivement qu'il y avait des choses qui n'allaient pas forcément. Elle m'emmène voir un grand psy à Lyon, une grosse ponte euh… pédopsychiatre à Lyon. Euh… etc. Puis l'entretien se déroule, machin, et puis à la fin de l'entretien, euh… « *Ah mais en fait il a rien, tout va bien, il est normal, il est juste jaloux de sa sœur.* ». Je venais d'avoir une petite sœur. « *Il est juste jaloux de l'attention que vous portez à votre petite sœur, y a 2 solutions, soit vous…* », c'est l'expression qu'elle a utilisée, *« Soit vous utilisez un, un, un, nerf de bœuf, un gros, une voilà… une trique, une matraque, un fouet, un… n'importe quoi, pour que ça rentre, soit vous vous le mettez sous traitement.* » et là il a donné un neuroleptique à la noix, euh… Vraiment dégueulasse. Et, voilà. Vraiment trop puissant pour un enfant quoi. C'est… et au final bah… j'ai pris ce traitement 2 fois et puis ça a jamais… ça a rien fait. Ma mère, elle a décidé d'arrêter parce qu'au final, effectivement, j'ai plus qu'à… j'étais moins, on va dire, j'étais plus normal mais j'étais, j'étais un marshmallow, une breloque voilà etc. Donc c'est surtout l'incompréhension qu'on va voir auprès des services de santé, des médecins etc. Euh… euh… alors que voilà, bah, à l'époque, c'est vrai qu'il y a, il y a 20, il y a 24 ans, 25 ans, l'Asperger, ou même l'autisme en général on n'en parlait pas comme on en parle maintenant. Euh… c'est vrai qu'on n'a pas eu de diagnostic comme ça à l'époque, « *Il est juste jaloux de sa sœur.* » voilà. Euh… Donc y a ça et… oui ?

Animateur
Non allez-y.

USG4
Et plus récemment, euh… je vais voir le neuro parce que je me tape des migraines atroces. Hein, y a 1 an ou 2. Le diagnostic était déjà posé. On dit « *Voilà bah j'ai ça, on ressort le profil sensoriel qui avait été fait, y a ça, ça et ça.* ». Quand je sens par exemple une odeur d'herbe coupée, ça peut me coller une migraine directe ou quand je passe devant un Sephora, vous pouvez être sûr, que même à 50 m je vais choper une migraine, parce que le parfum qui émane de ces trucs-là est vraiment, vraiment trop fort. « *Qu'est-ce qu'on peut faire ?* » il me dit « *Ahah non c'est juste psycho, faut juste travailler dessus.* ». Voilà ce qu'il m'a dit le neuro. « *Bon bah on va voir un autre neuro…* ». L'autre neuro, effectivement, il a trouvé un traitement qui fonctionne plutôt bien. Euh… il m'a mené sur effectivement encore autre chose, l'apnée du sommeil, qui était responsable aussi de mes, de mes, de mes migraines matinales. Mais, mais c'est vrai que parfois quand on en parle, les médecins sont plus ou moins au courant, ne connaissent pas les, les aboutissements ou le, effectivement les, euh… les tenants et les aboutissements, du syndrome ou qu'est-ce que ça peut provoquer chez nous etc. Ou ils nous

prennent juste pour des fous, des cons, puis, puis disent *« Bon allez voir quelqu'un d'autre !* » ou « *Non je vous donnerai rien !* » ou « *Tiens, vas-y, prends du Doliprane et casse-toi !* ».

Animateur
Et comment vous faites pour, euh… essayer de franchir cette barrière d'incompréhension, est-ce que vous avez trouvé quelque chose ?

USG4
Bah soit on explique au médecin directement, dans ce cas-là le médecin, soit il est conciliant il sait ce que c'est, euh… soit il sait pas et il se renseigne, et, et au final on a, entre guillemets… on arrive à, bah avoir un dialogue avec cette personne {USG5 joue avec gobelet}. Soit il est buté, borné, et pour lui, c'est rien, euh… on est pas malade et puis voilà.

Animateur
Et là du coup, j'entends la solution comme le neurologue, on change ? {USG4 acquiesce}

USG4
On change. {USG2 et USG3 acquiescent}

Animateur
D'accord. D'accord. (À USG5 :) Oui allez-y.

USG5
Euh… ah ! Que pour le syndrome d'Asperger, euh… c'est pas évident d'expliquer comme maladie parce que soit moi… ce qui m'avait mis la puce à l'oreille à l'époque c'était le fait que justement y'avait certaines erreurs que je répétais souvent alors que dans ma tête elles auraient dû être réglées depuis longtemps. Et donc je me suis dit, *« Ecoutes, y'a un truc qui va pas, faut que j'aille voir un médecin, que je lui explique et tout.* ». Je vais voir le médecin il dit « *Non, non y'a rien. Y'a que dalle, vous allez bien.* ». Bon… Après, euh… donc je lui dis bon, je trouve ça quand même bizarre, je vais quand même en parler euh… à Pôle Emploi quoi, pour demander s'il existe pas un test neuropsychologique pour trouver si y a quelque chose. Et après on parlait justement du RéHPsy et du C3R. J'ai fait 2 tests chez eux et, c'est confirmé, c'était le syndrome d'Asperger. Et ouais.

USG3
L'incompréhension.

USG5
Et ouais, et ça correspondait pile poil sur ce que j'avais. Tout correspondait bien. Voilà. Et même après pour le médecin pareil, je lui avais parlé, *« Je comprends pas, le matin je me réveille je suis crevé, le soir je me couche je suis crevé. Pourtant je me couche tôt quoi !* » et ça,

pff… « *Non vous avez rien.* ». Après j'en parle à ma pneumologue, c'est la pneumologue « *Bon écoutez on va vous faire un test pour voir si vous faites pas de l'apnée pendant le sommeil* ». Bingo. Et voilà, c'était ça, l'apnée pendant le sommeil. 30h d'apnée je faisais au début.

Animateur
J'entends que la difficulté revient aussi avec l'incompréhension.

USG4
C'est ça.

Animateur
De pas avoir la réponse […]

USG5
[…] Enfin, je crois que c'est 30 min d'apnée par heure**.** Ah oui, oui, « *Si vous n'êtes pas venus me voir avant, ça peut être grave* ».

Animateur
Je vois que l'incompréhension fait pas mal écho chez vous. (À USG2 :) Je vous ai vu pas mal hoché la tête. (À USG3 :) Vous aussi. Ce vécu de pas avoir de réponse, notamment dans le milieu médical est quelque chose qui a été difficile pour plusieurs d'entre vous ?

USG2
Pour moi, y'a une hiérarchie médicale dans le sens où y'a des hospitalisations, on est comme soumis à… à une tutelle médicale, 'fin une tutelle… Y'a comme une relation qui est dissymétrique. Parce que quand on est hospitalisé, on ne décide pas d'aller voir un autre médecin. Euh… et ça c'est pas anodin je trouve quand même, ce truc de se dire que c'est pas une relation sociale comme une autre car c'est une relation qui est contraignant et qui peut potentiellement sur une suite vraiment contraignante, une tutelle, HO, HDT, 'fin voilà tout ça. Et ça, c'est pas anodin. Et ce qui n'est pas anodin, c'est que les médecins, comme tous les professionnels, y'a des gens plus ou moins compétents et que, par contre, y'a des cadres où on peut pas contourner les médecins. Ça c'est un truc moi qui est resté. Voilà j'ai fait de la Psychiatrie en milieu psy, c'est pas très marrant. C'est carcéral, c'est, 'fin… c'est un lieu de privation de liberté. Et on… j'ai beau savoir en tant que fils de médecin qu'il y a des médecins qui sont plus ou moins compréhensifs, compétents, formés, réceptifs tout ça. Bah à un moment c'est un goulot d'étranglement, si les médecins… On est pas en mesure d'aller voir ailleurs, on est vraiment coincés, c'est vraiment flippant. C'est pas une situation sociale, c'est une situation qui est presque juridique. Ça, c'est pas anodin car situation sociale, on a dit, on parle de truc on peut s'extraire, les amis, etc. Quand on est sur un truc contraint, où on a une contrainte au sens fort du terme, euh… c'est pas tout à fait la même chose je trouve {USG1 acquiesce}. Là, l'enjeu est l'enjeu de se dire *« Peut-être qu'ils vont pas me comprendre et tant*

pis, je trouverai quelqu'un. » et se dire *« Bah s'il me comprend pas, je suis vraiment dans la merde !* » y'a pour moi, un monde quoi, fin, c'est… c'est l'expérience. Honnêtement, c'est vraiment une expérience la Psychiatrie en milieu hospitalier. Vraiment. Et ça c'est un truc… à part les médecins, les forces de police, je pense pas qu'il y ait grand monde qui puisse une telle menace potentielle en terme d'incompréhension. Même si ma famille c'est dur, même si les amis c'est dur, tout ça. Le boulot, mon boulot j'ai pu en perdre à cause de ça. Y'a pas cette limite de me dire à un moment je vais être dépossédé de ma liberté ou être soumis à un traitement d'office. Voilà c'est un truc, en termes d'épée de Damoclès, moi je l'ai vécu comme un truc. Un généraliste qui comprend pas, un psy en milieu psy c'est pas la même quoi. C'est un autre niveau de menace. Vraiment pour moi. Après c'est… parce qu'à la base c'était pas le même diagnostic, des milieux un peu plus durs. Moi j'avais des réactions un peu plus marquées et que plein de trucs. Mais euh… ouais, c'était pour moi… c'est le, c'est le… la vraie vulnérabilité dans mon parcours. Et d'aspie et de patient aspie et de personne tout court quoi. C'est le vrai moment où j'ai vu ce que c'était la situation sociale vraiment dangereuse. Y'a des trucs que je vis comme dangereux, y'en a plein. Des trucs vraiment dangereux de ce niveau-là, y'en pas 36 000. Et voilà. Et moi c'est vrai que, que, c'est pas… 'fin, ouais, c'est plus que de l'inconfort.

Animateur
On est parti du mot incompréhension. Ça fait vraiment écho. C'est incompréhension ?

USG2
C'est pas incompréhension, y a du déni. Parce que le mot incompréhension, la personne pourrait comprendre, y'en a qui veulent pas comprendre, y'en a qui … par contre y'a un truc qui se passe quoi. Factuellement y'a un truc qui se passe pas, que la personne soit pas attentive ou ignorante, ou qu'elle veuille pas pour plein de raison. Y'a des gens qui sont juste là pour cachetonner, y'en a qui sont juste là pour… non mais vraiment… comme tous les professionnels. Les médecins comme les autres. Pour moi c'est pas contre le corps médical. Par contre l'enjeu c'est pas le même {USG4 acquiesce}. Le reste je peux faire avec. Le reste c'est de la frustration, je peux faire avec. Par contre le milieu médical c'est moi qui y restais, c'est moins marrant.

Animateur
Merci c'est pas évident de faire… de partager ça et merci beaucoup.

USG2
'Fin bon… après c'est je dis ça sans… 'fin, je vais pas… mais y a aucun message là-dedans, c'est le discours que je tiens systématiquement […]

Animateur

[…] on est là pour entendre justement ce point de vue, pour entendre ça. (À USG1 :) Vous vouliez rajouter quelque chose ?

USG1

Non, moi je me sens pas concerné en plus par tous ces… par le fait que le, le, le diagnostic m'ait vraiment apporté quelque chose. Au contraire, il a apporté beaucoup d'interrogations sans réponses. Alors qu'avant… y'avait des interrogations que je n'avais pas du tout. J'entends beaucoup de personnes Asperger dire « *Mais avant euh… le, le diagnostic, j'avais l'impression de vivre sur une autre planète.* ». Non, pour moi c'est aberrant, on est tous sur terre, on va pas dire « *Excusez-moi d'être sur la même planète que vous, dans le même monde que vous, justement on compose avec ce qu'on a !* ». Et à partir du moment où y'a eu le diagnostic, bah d'un seul coup c'est comme si on m'avait dit « *Mais en fait, tes notes elles sont pourries, tout ton jeu avec lequel t'essaies de composer depuis le début c'est tout mort.* ». Et c'est un petit peu ça. Y a des choses mais, mes ressources personnelles s'étaient un peu effondrées en plus. D'un seul coup tout le monde se penche sur moi pour des raisons totalement négatives et plus du tout positives. Pour… dans une démarche de « *Tiens maintenant on va plus construire quelque chose mais essayer de cerner, d'éradiquer le problème.* ». Et donc voilà quoi. Là, là je, j'en parle histoire d'apporter un peu mon témoignage perso parce que je, je me retrouve jamais ce cas de figure dans le témoignage d'un autre**.** Systématiquement le diagnostic ça leur apporte quelque chose mais moi en fait, ça a pas du tout été le cas. Au contraire, ça m'a comme enlevé de me légitimité de, en fait… de voilà. D'un seul coup en fait, ma façon d'être devenait… devenait un problème qu'on essayait plus de comprendre.

Animateur

C'est la nécessité, 'fin, le ressenti de besoin de compréhension ou pas forcément ?

USG1

Bah de comprendre ? Non. Pour moi y'avait rien à comprendre puisque je me connaissais. Je savais qui j'étais. Je vivais h24 avec moi-même et ça, ça a jamais changé. Euh… le diagnostic avant, après ça n'a rien changé. J'étais le même donc pour moi ça ne… ça ne changeais rien du tout. Ce sont les autres autour de moi qui ont eu besoin de… Parce qu'on leur a balancé Asperger comme ça, alors forcément il fallait forcément tout un tas de… un tas de choses à côté. Alors là, pff… entre maladie, trouble, condition etc. personne ne donne la même définition. Euh… ça dépend de par quel bout on le prend. C'est très, très compliqué. Même pour les, pour les professionnels, donc euh… voilà. Ça sert pas à grand-chose sinon s'avancer vers un terrain dangereux pour moi {USG2 et USG4 acquiescent}. C'est quelque chose de concret. Il faut pas s'emmêler, mettre les pieds dans une théorie. 'Fin voilà, faut savoir prendre les choses concrètement, prendre les devants et construire quelque chose avec ça. Surtout ça qui est important. Et s'occuper soi-même.

Animateur

D’accord merci. (À USG2 :) Vous vouliez dire quelque chose ?

USG2
Alors moi pour le coup […]

Observateur
[…] Je vais juste, euh… signaler qu’on arrive au bout du temps. Alors, si on a encore 2-3 interventions on pourra les écouter. Malheureusement après il va falloir qu’on conclue. Donc du coup je vous laisse reprendre la parole excusez-moi.

USG2
Alors moi le diagnostic, moi mon vécu il a pas changé, qui je suis ça n’a pas changé. Par contre, vis-à-vis d’autrui, c’était plus simple de pas être considéré schizophrène et de pas avoir de traitement pour la schizophrénie. Et d’avoir une reconnaissance administrative plus simple. Moi dans mon vécu ça n’a vraiment pas changé. Par contre vis-à-vis de l’administration et des autres ça m’a permis d’un peu lisser le truc. A titre personnel, effectivement, je suis le même depuis le début. C’est pas une libération. Par contre ça simplifie beaucoup les démarches effectivement de dire y a eu… on me file pas des neuroleptiques, c’est vachement plus cool quoi.

USG4
C’est ça.

USG2
C’est ça l’avantage pour moi. C’est pas du tout magique effectivement. Y’a beaucoup de personnes que j’ai croisé au C3R qui sont sur une espèce de libération de dire « *C’était un moment de, de… Tout prenait sens et tout je comprenais !* » moi ça n’a pas changé. Par contre vis-à-vis de l’administration, de mon employeur, de ma famille, des médecins, ça a été plutôt ça, moi, l’intérêt du diag. Avoir su, ‘fin voilà, ça par contre ça a pas été un truc magique de dire je me redécouvre. Parce que j’étais sur la même ligne depuis le début**,** les mêmes sensations.

Animateur
D’accord. Merci. (À USG5 :) Allez-y, après on va devoir arrêter sur le thème du diagnostic.

USG5
{USG5 tousse} Alors moi, pour mon diagnostic, quand on me l’a annoncé, bon ça m’avait permis justement de comprendre pas mal de choses. Euh… mais, euh… c’est vrai que pour moi le syndrome d’Asperger était quand même assez contraignant parce que du coup euh… C’est vrai que moi, mon domaine, je dirai à l’heure actuelle, c’était plutôt basé par rapport à la Japanimation. Mais y avait pas vraiment de débouché pour moi avec les capacités que j’avais à l’heure actuelle. Mais je me disais bon, « *Ok, je peux focaliser sur ça mais ça serait quand*

même bien que je puisse me focaliser sur autre chose quoi. ». C'était pas aussi simple. Et, c'est vrai que même aujourd'hui, à l'heure actuelle, même si c'est comme une, une… disons que c'est une nouvelle expérience. Mais, c'est vrai que j'aurai bien voulu faut voir, euh… par exemple… Si c'est vrai que bon, en général, on se focalise uniquement dans un seul truc, je me dis ça serait quand même qu'on puisse choisir le truc en particulier, bien que techniquement il a été choisi, qu'on puisse l'orienter sur un domaine où au moins on est sûr de pouvoir en tirer quelque chose quoi.

Animateur
Merci.

USG5
Mais c'est vrai que, excusez-moi… mais c'est vrai que pour ce qui est du syndrome d'Asperger, euh… c'est vrai que des fois quand je parle avec les gens, euh… des fois j'ai pas l'impression de simplement parler. Des fois j'ai l'impression de parler et en même temps d'être complétement ailleurs. C'est comme être assis sur 2 chaises. Voilà.

Animateur
D'accord. Merci.

Observateur
Euh… bah du coup merci à tous d'avoir… d'avoir échangé aussi librement et des choses aussi personnelles par moment. Les échanges ont été tellement riches que finalement on avait une question optionnelle qu'on n'a pas pu vous poser. Mais elle reste optionnelle. Maintenant, si vous êtes intéressés pour éventuellement aller un petit peu plus loin dans la réflexion, ce qu'on peut faire c'est vous la transmettre par mail et vous laisser un peu de temps pour y répondre en essayant de voilà, on vous donnera 2-3 limites quand même histoire de pas vous forcer à faire 40 pages, une dissertation quoi. Si ça vous intéresse, rien n'est obligé.

Animateur
Peut-être qu'on peut énoncer la question […]

Observateur
[…] on peut déjà énoncer […]

Animateur
[…] Pour pas… la question ça serait : « *Quelles sont vos attentes concernant les outils que nous pourrions proposer en réhabilitation ?* ».

Observateur

De manière très large, et ça peut autant être dans la forme que dans le fond. Ça sera peut-être plus simple pour les personnes parmi vous, je ne sais pas si tout le monde a fait des groupes au C3R déjà […]

USG5
[…] J'en ai fait.

Observateur
Donc du coup, ça vous donne déjà un petit peu une idée de ce qu'il se fait et si vous avez des suggestions tant dans la forme que dans le fond, on serait ravis de pouvoir les lire du coup. Et la deuxième chose c'est pareil, par mail éventuellement, si vous pensez qu'on a de la marge pour améliorer notre… notre question, nos questions, des précisions à apporter ou une manière plus directe de la tourner qui vous parle plus on serait ravis d'entendre vos suggestions.

USG5
Hmm… Moi je trouve que l'idée de parler par thème c'était une bonne idée parce que c'est vrai que sinon comme ça, c'est l'espace pour moi, énorme mais vraiment. Pour orienter dans une direction c'est l'horreur. Moi j'aime bien qu'on me donne un cap et après je le suis {USG5 rit}. C'est vrai que sans ça sinon c'est dur. Et voilà.

Observateur
Peut-être suggérer […]

USG5
[…] Le vide c'est… c'était une bonne idée les thèmes. Continuez. Peut-être à compléter peut-être aussi. Sinon, continuez comme ça hein, dans l'ensemble c'était une bonne idée.

Animateur
Merci.

Observateur
Merci.

USG5
Voilà vraiment bien.

Animateur
Merci.

USG5

Mais de rien.

Animateur
Merci à vous tous.

Observateur
On va couper les enregistrements.

V.8. Annexe 8 – Verbatim focus group 2

Animateur

Du coup je vais me re-présenter, donc je m'appelle Maxime Michel. Donc je suis un des deux organisateurs avec mon collègue Florent Barbaroux. Donc merci encore d'être venus. Ce que je vous propose c'est qu'on commence par un tour de table de manière à ce que chacun puisse entendre les prénoms des autres.

[Tour de table]

Donc merci, on va essayer… Je vais essayer de retenir vos prénoms, je ferai au mieux. Heu… Si je me trompe, excusez-moi mais ça sera pas volontaire de ma part. Donc on est tous les deux, deux internes en Psychiatrie. On réalise actuellement notre thèse sur les outils de réhabilitation dans le Syndrome d'Asperger qui est appelé trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Nos objectifs heu… sont d'identifier les situations concrètes d'interactions sociales dans lesquelles vous avez pu vous sentir en difficulté mais on aimerait également observer et interroger les ressources que vous avez pu mobiliser pour contourner ces difficultés. Là, la discussion on aimerait qu'elle dure environ deux heures. Elle va être enregistrée comme vous le savez déjà. Le but c'est qu'on puisse retranscrire fidèlement tous vos propos et qu'on puisse les analyser selon les méthodes qu'on appelle qualitatives afin de voir un petit peu le contenu. Donc je vous remercie de parler distinctement heu… qu'on puisse respecter heu… chacun… chaque propos de chacun. Heu… De respecter le temps de parole de chacun aussi heu… qu'on puisse avoir un bon enregistrement. Heu… comme je vous l'ai déjà dit tout à l'heure tout va être anonymisé donc il y aura aucun de vos noms qui apparaîtra même si on les prononce durant le groupe. Il est important que chacun puisse parler en toute liberté heu… pour exprimer ses expériences personnelles, ses opinions, ses ressentis, peu importe ses opinions. Y'a pas de bonne ou de mauvaise réponse, nous on attend vos réponses. L'idée c'est de ne pas émettre de jugement avec les réponses des autres hein, on est pas là pour juger qui que ce soit, ni nous ni vous. L'idée c'est que chacun apporte son expérience. Donc tout ce que vous pouvez dire est intéressant et pourra nous apporter. Donc nous notre souhait c'est d'obtenir une représentation la plus large possible. Et heu… à la fin des groupes, nous on les retranscrira. Une fois qu'ils seront mis en forme on vous proposera, si vous le souhaitez de… de les avoir, toute la retranscription anonymisée. Heu… Ça sera par demande par mail que vous pourrez le formuler.

Observateur

Heu… Donc… la discussion se veut le plus libre possible évidemment mais heu… je me permettrai d'intervenir si je vois qu'on s'éloigne un petit peu trop du sujet. Heu… Pour vous, heu… si c'est nécessaire, à n'importe quel moment vous pouvez nous demander d'avancer la pause qui est prévue environ au milieu. Heu… sortir de la salle si heu… voilà c'est compliqué ou simplement quitter le groupe heu… y'aura pas de répercussion ou quoi que ce soit {Tous : rient}.

Animateur
N'hésitez vraiment pas hein… Y'a… aucun engagement non plus à ça. Est-ce que déjà vous avez des questions sur le déroulé ou des questions toutes autres ? Non ? Alors on va y aller. Du coup heu… L'idée c'est qu'on va vous poser une question principale à laquelle on va vous laisser répondre. Donc cette question, elle est pas écrite mais on a réécrit les objectifs. La question est la suivante, donc ça serait : pourriez-vous nous donner un exemple de situation sociale dans laquelle l'application d'une stratégie qui vous est propre… par stratégie on entend petit truc ou astuce personnelle… une stratégie qui vous a permis de contourner une difficulté avec succès ?

USG9
Bah je dirais pour faire des études par exemple, tout bête. Heu… Ou heu… A l'époque on savait pas du tout… J'ai été diagnostiqué extrêmement tard. Mais on savait que j'avais des difficultés d'adaptation. Heu… On avait essayé de me faire faire des études dans le heu… ce… dans l'université par le système public. Ça marchait mais pas du tout. Pas, pas, pas, présent... 'Fin pour des tas de raisons et la stratégie d'évitement ça a été de passer par des universités privées. Des structures beaucoup plus petites avec heu… une vingtaine de… de personnes par… par classe. Et là je suis allé jusqu'au bac… Jusqu'à heu… Alors c'est un DEA, ça existe plus, donc c'est Master 1 je crois si je dis pas de bêtise. Donc ça a vraiment été… utiliser une heu…. C'est une personne que je connaissais, que j'avais eu en pre… en… conseiller d'orientation en lycée/collège qui m'a dit « *Tiens viens, viens…* » il savait que j'avais des difficultés que j'étais un petit peu particulier, il m'a dit « *Voilà* » … Il était parti après du collège… Il était parti dans une fac privée, il m'a dit « *Viens, je vais te récupérer heu… T'as des potentialités etc. Mais visiblement dans le public ça marche pas, viens dans le privée et on va voir.* ».

Animateur
D'accord. C'est vous qui avez réussi à solliciter cette personne […] ?

USG9
Non, c'est cette personne qui heu… m'a suivi pendant toute ma scolarité qui quand je suis parti heu… a gardé des contacts avec mes parents pour savoir un petit peu heu… ce qu'il en était parce que lui aussi avait repéré qu'il y avait des choses qui n'allaient pas… sans pouvoir mettre de mots dessus parce bah heu… moi donc je suis certainement le plus âgé ici. Dans les années 80 90 quand je faisais ma… comment dire ? mes… ma scolarité, les autistes Asperger {USG9 : souffle} personne ne connaissait du tout ce que c'était et on m'avait diagnostiqué schizoïde ou schizophrène {USG6 : rire nerveux}, ils savaient pas trop, donc ça balançait sur les deux. {USG9 : hésite} Avec les médicaments qui vont avec {USG9 : rire nerveux}, c'est pas forcément terrible. Et donc, voilà, je me suis retrouvé avec ce… ce prof-là qui était au courant parce que j'avais un dossier médical qui était adjoint à mon… dossier… à mon dossier scolaire et qui s'y est intéressé et qui s'est dit « *Oula ! Y'a quelque chose, on sent qu'il y a quelque*

chose. C'est quelqu'un qui est brillant qui a des… capacités… facilités intellectuelles énormes, qui est pas du tout adapté au système a priori » et il m'avait suivi. Et quand je suis parti de, de… quand j'ai eu mon bac, il a continué à suivre avec mes parents et il m'a dit « *Bah…* ». On s'est retrouvés, c'était en plein… en plein été, à la terrasse d'un café il m'a dit « *Bah voilà si tu veux heu… poursuivre tes études sur machin, moi je peux te prendre dans cette fac-là.* » et puis bah heu… j'y suis allé et ça s'est passé heu… sans aucun problème puisque j'ai eu mes examens dès le mois de Juillet sans… sans vraiment forcer quoi que ce soit.

Animateur
D'accord. Quelles auraient été les difficultés dans le service public au quotidien […] ?

USG9
Ah… Dans le service public au quotidien donc ce que j'ai fait… aussi, c'est heu… les cours où c'est extrêmement bruyant, beaucoup de bruit dans un amphi, moi j'entendais strictement rien, je comprenais rien donc au bout d'un moment… je lâchais. Heu… on est lâchés sur heu… par nous-mêmes. Faut se renseigner, savoir où ça va… où aller etc. On peut pas trop compter sur les autres étudiants parce que bah heu… ils savent pas eux non plus donc on est perdus. Il manque vraiment un cadre… une espèce de cadre un peu… Il manque un cadre. C'est… on est trop laissés à nous-mêmes et là on est là « *Bah alors, qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? Où il faut que j'aille ? Où sont les cours ?* » heu, il faut que je demande un livre, il faut que j'aille à la bibliothèque {USG9 souffle} heu… ouais… pas simple ! Enfin bref ça a été juste l'enfer pour moi dans ce moment-là.

Animateur
D'accord. Du coup j'ai entendu plusieurs situations. Heu… Vous avez parlé tout de suite des cours en amphithéâtre. J'ai entendu aussi une difficulté spontanément dite, c'est le bruit. Vous aviez trouvé des solutions dans ces moments-là ?

USG9
Non, non, non, la seule solution c'était bah… de pas aller en cours. Du tout. De ne me baser que sur les… les polycopiés qu'on pouvait avoir quand on pouvait les avoir. Puis au bout d'un moment… {USG9 souffle} bah heu… la mot… la motivation était partie, j'avais plus envie, j'ai laissé tomber complètement.

Animateur
D'accord. Vous avez repéré d'autres choses que le bruit qui vous… qui pouvaient être heu… ?

USG9
La foule.

Animateur

La foule aussi.

USG9
Y'a des gens partout, ça bougeait dans tous les sens, ça courrait dans tous les sens. Il fallait souvent heu… faire un peu jouer des coudes donc y'avait beaucoup de contact physique donc c'est pas très agréable. Et heu… voilà, c'est tout. C'est à peu près… c'est à peu près tout ce que j'avais repéré qui me gênait. Le bruit, la foule et le fait qu'on soit laissés mais complètement par nous-mêmes, il faut se débrouiller tout seul et alors là… ça demande des… des ressources que moi je n'avais pas.

Animateur
Alors se débrouiller tout seul… Vous avez fait référence à aller chercher des renseignements ?

USG9
Aller chercher des renseignements, savoir où se trouvaient les secrétariats, savoir où se trouvait la bibliothèque universitaire parce que sur le site de Rennes elle est… à deux endroits. 'Fin les sites de Rennes étaient explosés en trois endroits même, pour être précis, et y'a des bibliothèques qui sont à des endroits différents. Pour trouver où est quoi, machin, etc. heu… C'est pas simple. Heu… Les temps d'attente aussi sont très longs, ça c'est pas… Et puis faut faire des démarches administratives et ça… alors là… C'est quelque chose qui a été dur {USG8 sourit}. Et pas que pour les… Et pas que pour les… {USG9 inspire} Pas que pour les études, c'est toujours très dur.

Animateur
Vous parlez de démarches administratives au sens des papiers en soi à remplir ou… ?

USG9
Les papiers en soi à remplir ou quand il fallait faire une carte de restaurant université, récupérer sa carte d'étudiant tout court, faire une inscription à la bibliothèque heu… Tout ce genre de choses… C'était la croix et la bannière.

Animateur
Est-ce que c'étaient les formulaires en soi à remplir ou d'aller chercher les personnes […] ?

USG9
C'était d'aller les chercher. D'aller les chercher et de prendre contact avec les personnes heu… compétentes.

Animateur
D'accord. Vous, cette difficulté dans les… dans la prise de contact avec une personne heu donc… dédiée à ça, vous l'avez identifiée ? Qu'est-ce qui vous perturbait ou vous freinait ?

USG9
Le fait d'être en contact avec une personne, 'fin de devoir sortir de chez moi, de sortir de ma petite bulle heu… C'est… D'aller dans une zone d'inconfort, alors là c'était… C'est d'autant plus catastrophique que je ne savais pas pourquoi et que j'ai essayé de savoir pourquoi hé beh beh… Je voyais les autres qui y arrivaient et j'ai dit « *Pourquoi moi j'y arrive pas ?* » heu… Et je suis parti dans une spirale heu… extrêmement négative avec un mauvais diagnostic avec des médicaments qui, à un moment donné, qui faisait qu'accentuer les difficultés en fait sans les résoudre, puis bon… Voilà. C'est grosso modo… C'est ça… J'ai… J'ai vraiment beaucoup, beaucoup, beaucoup souffert quand j'étais dans le public. Et dans le privé, du fait que c'est des structures beaucoup plus petites, plus resserrées, avec un suivi de manière presque plus personnalisée heu… C'était… Ça a été beaucoup, beaucoup plus simple parce que tout était sur un seul site, tout était sur trois étages. Donc automatiquement, c'était beaucoup mieux. On avait des profs qu'on gardait tous les ans donc on avait un certain suivi, on comprenait un petit peu ce que nous voulaient les profs heu… Ça a été beaucoup plus simple.

Animateur
D'accord. Vous avez trouvé des stratégies depuis ? Alors, je pense notamment au fait d'aller voir des personnes pour faire des formulaires administratifs […] ?

USG9
Non. Ça par contre pour les formulaires administratifs c'est la vraie catastrophe, je sais toujours pas les faire. Ma carte d'identité est périmée depuis dix ans, mon passeport est périmé depuis cinq heu… ma carte vitale il a fallu que je la refasse dernièrement, j'ai mis quatre mois pour la refaire heu… Là j'ai mon dossier de reconnaissance en travailleur handicapé heu… ça fait huit mois qu'il est en attente chez moi et j'arrive pas du tout, du tout… Là j'ai vraiment zéro… stratégie encore pour ce…

Animateur
D'accord.

USG9
Faut le porter, faut le poster, faut… relancer les personnes et ça c'est…

Animateur
D'accord. Je vous remercie d'avoir partagé ça et d'avoir pris la parole en premier.

USG9
C'est ma spécialité, n'est-ce pas USG8 ?

USG8

Bah je parle en deuxième. {Tous : rient}

Animateur
Vous êtes arrivé du coup heu… Vous auriez une idée de […] ?

USG8
[…] Bah ça… 'fin ça… Ça m'a fait penser à des choses aussi… Parce que j'ai… Un vécu heu… Alors similaire je pense pas, mais heu… Dans tout ce qui a été scolarité, en fait heu… J'ai pas été à l'école primaire, du tout. J'ai… C'est… C'est ma mère qui a bien vu que… Avec les… les autres enfants c'était pas… Enfin… Socialement ça passait pas très bien. Et du coup qui a décidé de faire heu… l'école à la maison pendant tout… toute l'école primaire. Et… Et j'ai suivi les cours par correspondance pour la 6ème et la 5ème. Et après… Au collège en 4ème ça a été très, très dur.

{USG6 : joue avec sa bouteille}

Animateur
Quelle a été la difficulté ? Vous sauriez dire précisément ?

USG8
Heu… Effectivement heu… je me souviens des salles de classe où y'avait énormément de bruit, où… où les élèves parlaient tout le temps et… c'était… Ca me faisait parfois même mal aux oreilles et… Heu… Du fait que bah {USG8 souffle}… Les problèmes relationnels aussi, avec les autres élèves.

Animateur
Vous avez des exemples précis, ou… ?

USG8
Bah j'étais victime de harcèlement scolaire heu… tout le collège. 'Fin ces deux années-là de collège. Moins au lycée… mais j'étais… je m'étais mis vraiment en retrait.

Animateur
C'était une stratégie ?

USG8
C'était une sorte stratégie et puis… Et puis aussi le fait que bah… Je savais pas trop comment faire non plus pour me faire des amis, pour heu… Et… et puis c'est vrai que ben… on avait pas non plus les mêmes centres d'intérêt. J'avais pas les mêmes centres d'intérêt que les… les personnes de ma classe. J'ai rarement encore les mêmes centres d'intérêt que les personnes de mon âge {USG8 rit}.

Animateur
D'accord. Et aujourd'hui vous avez trouvé quelque chose pour heu… créer un lien par exemple ?

USG8
Non. C'est très difficile de… de créer un lien et surtout de la maintenir. C'est quelque chose qu'il faut que je travaille mais alors trouver des… des stratégies pour ça… c'est quelque chose qui demande énormément d'effort de… de maintenir une relation.

Animateur
Ce qui vous bloque, vous parlez d'effort, ça serait… comment ça se manifeste pour vous ?

USG8
Heu… Ça serait… Il faut faire l'effort de… déjà il faut faire l'effort de contacter la personne, d'attendre une réponse qui provoque du stress, des choses comme ça. Ensuite de… d'organiser quelque chose, prévoir. De prendre du temps, spécialement, éventuellement de sortir… de sortir… 'fin ouais, éventuellement de sortir de toute façon heu… Et c'est quelque chose qui me… 'fin, ça prend énormément d'énergie et mon énergie je suis tout le temps en train de la gérer parce que j'en ai pas beaucoup.

Animateur
D'accord.

USG8
Je suis tout le temps épuisé et ça c'est un point… C'est un des problèmes aussi… qui sont… 'fin qui font partie de l'autisme et qui sont vraiment très… très forts chez moi.

Animateur
D'accord. Merci. J'aimerais juste revenir sur le… pareil, vous avez cité le bruit […]

USG8
[…] Oui […].

Animateur
[…] qui était dérangeant. Est-ce que vous aviez pu trouver, à l'époque ou maintenant, des stratégies des… astuces pour ça ?

USG8
Heu… A l'époque pas trop. Sinon bah de… de me boucher les oreilles tout simplement. Et maintenant bah j'ai des… j'ai des protections auditives que je mets bah… par exemple dans

les transports en commun, des choses comme ça. Parce que je sais que… si je reste juste exposé à tout ce bruit je vais me fatiguer très, très, très vite et ça va me… ça va éventuellement me faire des douleurs.

Animateur
D'accord. Merci. Vous verrez je remercie beaucoup tout au long de…

USG8
Pas de soucis.

Animateur
Est-ce que quelqu'un d'autre aimerait continuer sur… sur un exemple de situation ?

USG9
Pour revenir… Pour revenir sur le bruit où je sais que j'ai ce problème-là, c'est en milieu professionnel. Et heu… la seule façon que j'ai trouvée de… de luter, c'est de… alors heu c'est pas des appareils auditifs parce que j'ai… malheureusement j'ai pas ça, mais c'est de me mettre des casques anti-bruit avec en plus, par-dessus, dedans, des oreillettes qui me permettent d'écouter de la musique. Ce qui est pas toujours très, très bon parce que j'ai tendance à me couper complètement de l'extérieur et des fois {USG9 rit, USG6 acquiesce}. « *Hé on a besoin de ton aide !* », j'entends pas.

Animateur
D'accord.

USG8
Mais c'est vrai que la musique c'est aussi heu… Bah c'est aussi quelque chose qui… qui est très… 'fin qui aide. Je me souviens quand je prenais le train, j'avais toujours mes écouteurs parce que ça cachait un peu le bruit… le bruit du train, le bruit des gens dans le train, c'est top.

Animateur
D'accord, donc la musique est une stratégie que […]

USG8
[…] Possible pour pas […]

Animateur
[…] Plusieurs d'entre vous heu… […]

USG8
[…] Réduire le bruit ou heu… Passer à un autre bruit plus agréable {USG8 rit}.

USG9
Ça isole des bruits extérieurs en fait. 'Fin l'impression que j'en ai c'est que ça m'isole des bruits extérieurs et ça me permet de me focaliser sur heu… heu… mon bruit intérieur… 'fin c'est pas du bruit mais mon bruit intérieur et de plus… de pas être gêné par les bruits extérieurs. En particulier, y'a des gammes de sons, moi généralement j'ai l'impression qu'on me prend une chignole et qu'on me la passe dans l'oreille comme ça {USG9 mime un objet qui lui traverse le crâne}, ça me traverse, ça me vrille et heu… et j'ai le réflexe, je suis comme ça {USG9 se place les mains sur les oreilles et baisse la tête}. J'ai… pendant cinq, dix minutes, et le son reste en… en permanence dans l'oreille {USG8 acquiesce}. Même après que le son soit terminé ! J'ai… j'entends le son et je suis incapable de faire quoi que ce soit. Donc vraiment c'est heu… une protection complètement auditive. C'est… C'est indispensable. Mais c'est vraiment sur certains types de sons, 'fin c'est assez… c'est assez particulier parce que y'a des gens… J'ai fait mon service militaire, à l'époque c'était encore un autre machin {USG9 rit}. Donc on entendait des… des tirs etc. Ce sont des sons qui ne me gênent pas énormément. Par contre heu… Une voiture qui freine, pour moi j'ai l'impression que y'a… le monde explose. J'ai l'impression d'avoir une explosion complète qui me… qui me vrille. Bon, je vais pas dire que avec des… des bruits de tirs ça soit très agréable mais c'est pas quelque chose qui va me gêner. Alors qu'un petit son de frein ça va vraiment me… me provoquer… j'ai l'impression que ça explose. Ou moi j'ai pas de chance, j'ai un père qui est fan d'Opéra. Les cantatrices heu… soprano quand elles commencent à partir dans les… vocalises aigues. Et là ! Hop, hop, hop.

USG6
Vous approchez pas de la Castafiore {Tous rient}.

USG9
Et voilà ! Faut que j'évite elle là parce que… ! Elle ne brisera pas que les… que les verres, elle va me briser aussi le… les tympans.

Animateur
Vous avez des exemples de situations heu… où ce bruit à nouveau est présent au quotidien et pourrait… ?

USG9
Bah là actuellement j'ai… je l'ai vachement bien parce que j'suis… dans ma… dans ma boite ils font des travaux. Donc on a une perceuse qui en permanence est en train de… de forer dans le mur de derrière… le mur de derrière là où je bosse, et c'est heu… {USG9 souffle}. Même les gens qui sont pas autistes commencent à en avoir ras le bol parce que… On sort de là, j'ai beau avoir mis le casque, les oreilles, j'en ai mais plein, plein, plein les bottes.

Animateur

D’accord.

USG9
C’est très, très épuisant et… c’est vrai que pour l’énergie on… sort de là. Moi j’essaye de me concentrer sur… sur l’autre boulot. Je reste… Je vais… Donc en plus là j’ai une charge de travail en ce moment qui est assez lourde. Heu… Avec ce bruit qui est derrière {USG9 souffle} … Plus la charge de boulot ou… Plus la chaleur qui règne parce que c’est bien gentil le soleil mais quand ça frappe sur les trucs et que ça chauffe bien les éléments, il fait chaud. Et là heu {USG9 souffle}… Le soir quand je rentre heu… Bah je suis venu mais ça… je sens que vraiment j’ai plus… j’ai plus de forces.

Animateur
D’accord.

USG9
C’est vraiment à bout, à bout, à bout, au bout du bout du bout. Je sais parce que j’ai des parties… quand je suis vraiment fatigué j’ai mal aux jambes, j’ai des… des petites douleurs dans le genou et là j’ai tous, tous les symptômes. Et les stratégies pour éviter… J’en ai pas. Là par contre pour le coup j’en ai vraiment pas… A part essayer… me remettre dans ma petite bulle. Et derrière le soir pour sortir… Rien.

Animateur
Mais en tout cas elles fonctionnent quand même en partie ?

USG9
Bah c’est-à-dire qu’elle me permet de tenir jusqu’à la fin de la journée.

Animateur
D’accord.

USG9
Ça tape énormément dans mes réserves mais j’arrive à aller jusqu’au bout heu… sans… sans trop de catastrophe.

Animateur
D’accord.

USG9
Ça n’a pas d’impact sur mes… sur mon boulot pour que j’arrive à faire en temps et en heure comme il faut heu… De ce côté-là c’est, au moins c’est… c’est réglo. Mais bon {USG9 souffle}… C’est pas toujours évident.

Animateur
Merci.

Observateur
Je me permets juste de… par rapport à votre réaction tout à l'heure USG6 sur la… je crois la question de… du diagnostic de la… de l'incompréhension qui peut y avoir parfois. Vous aviez peut-être une situation à partager ? C'est juste que j'ai noté votre réaction donc je vous…

USG6
J'ai pas compris.

Observateur
Heu quand… USG9 je crois évoquait la question de l'erreur diagnostique, vous avez réagi.

USG6
L'erreur diagnostique ?

USG9
Ouais, quand j'avais dit que j'étais… ils m'avaient dit que j'étais schizoïde ou schizophrène au lieu d'être autiste.

USG6
Ah… oui.

Observateur
Si vous le souhaitez hein… C'est juste que j'ai noté votre réaction donc heu…

USG6
Non c'est juste que ça m'a… non ça me rappelait aussi heu… 'fin des faits similaires heu… Quand j'étais tout petit j'habitais encore dans le sud parce que… voilà quoi. Et heu… C'était heu {USG6 souffle}… C'était mes parents heu… Un jour ils avaient… Ils devaient me déposer… Ils devaient me déposer à une garderie 'fin je crois, parce qu'à l'époque ils travaillaient et ils avaient trouvé personne pour me garder. Et en fait ils s'étaient aperçus que j'étais… comment dire… souvent recroquevillé dans un coin, les oreilles… 'Fin les mains sur les oreilles parce qu'il y avait les autres enfants autour qui étaient heu… bah qui hurlaient quoi. Donc heu… Alors ça après c'est surtout les… les, les, les, comment ça s'appelle ? Ah flute ! Les gens qui s'occupent des enfants dans les garderies, c'est surtout eux qui s'en sont rendus compte et qui en avaient parlé… et qui en avaient parlé à mes parents que voilà… que voilà, 'fin j'avais un comportement bizarre, j'étais à l'écart des autres, je parlais pas beaucoup heu… et en fait c'est… et en fait c'est… c'est là qu'ils se sont dits qu'en effet j'avais… j'avais quelque chose.

Donc on est allé voir des… 'fin on est allé voir des psychologues, pour savoir bah ce que j'avais. Et à chaque fois c'est la même chose c'était « *Votre enfant n'a rien, c'est juste vous qui l'éduquez mal. Je sais pas ce qu'il a mais… c'est heu… c'est probablement vous qui avez manqué quelque chose dans son éducation* » {USG9 est perplexe}. Donc évidemment, ça a pas manqué de les mettre un peu en rogne parce que heu… voilà quoi. Et c'est… Et c'est des… Donc on a fait tous les psychologues, à chaque fois… à chaque fois ils nous ont redonné la même réponse donc du coup mes parents… un jour mes parents ont dit « *Bon… Bon ça suffit ça, à chaque fois on nous dit que notre éducation sur notre enfant bah… c'est plus la peine de continuer* ». Et en fait… Et ça a repris, j'ai emménagé ici heu… J'avais 15 ans je crois. En fait mes réactions venaient à chaque fois mais… mais de manière plus intense. Et là mes parents se sont dit « *Bon bah on va réessayer… On va réessayer un suivi psychologique heu… pour voir ce que c'est.* » Et donc j'avais 15 ans, et c'est là que bah… on a découvert que bah… j'étais… que j'étais autiste. Pendant tout ce temps, mes parents savaient qu'il y avait quelque chose mais savaient pas quoi précisément. Et en fait j'ai remarqué… j'ai remarqué ça assez récemment, y'a… 'fin c'était à la télévision, j'avais vu, ils interviewaient 'fin des personnes autistes qui avaient aussi… qui avaient aussi un peu le même problème que moi, qui ont été diagnostiquées que tardivement parce que… bah parce que leurs parents… 'fin quand ils étaient petits les gens en question, bah ils avaient aussi des suivis psychologiques, à chaque fois c'était… les psychologues disaient « *Non c'est les parents, en fait, qui éduquent mal leur gamin, c'est pour ça qu'il est bizarre.* ». Et heu… En fait je me disais « *Bah heureusement je suis pas un cas isolé.* » parce que voilà. Et voilà, en fait heu… Alors je pensais, quand j'ai appris que j'étais autiste, je pensais que ça allait heu… que ça allait m'aider à relativiser sur heu… sur mon état en me disant « *Donc je sais ce que c'est, 'fin je sais pourquoi je suis comme ça donc je me sentirai mieux.* » {USG9 et USG8 acquiescent}. Mais en fait le souci c'est que {USG6 souffle} … A 15 ans j'étais encore au collège et le collège c'est malheureusement un peu la… les années très difficiles de la vie. Et du coup ben… vu que j'étais pas très intelligent à l'époque bah… j'ai eu le malheur de dire à tout le monde que j'étais autiste et tout ça... Et puis ben… presque tout le monde heu… presque tout le monde se disait « *Bah s'il est autiste ça veut dire qu'il est bête. Donc heu… Donc on va pas l'avoir comme ami, on va se moquer de lui, on va le rejeter.* ». C'était vraiment très compliqué. Alors je dis presque tous parce que y'avait des gens quand même bah qui savaient ce que c'était et qui, 'fin qui me prenaient au sérieux mais la plupart du temps c'étaient des brimades, insultes, ouais, c'est ça « *T'es bête, t'es mongole !* » comme ils disent. Ouais, difficile donc heu… C'est à partir des années lycée que ça s'est beaucoup amélioré parce que j'ai eu droit à des accompagnements, des heu… des encadrements spécifiques, des… un tiers temps aussi, très important.

Animateur

Vous aviez trouvé des stratégies pour heu… prendre un peu de distance ou pour heu… apaiser les difficultés un peu les difficultés ressenties ?

USG6

Oui heu… Ça a été… 'fin ça a été assez difficile au début parce que… parce que voilà à 15 ans voilà, je… je savais à peine ce que c'était mais je ne savais pas encore quoi faire pour y remédier. En fait depuis bah… j'ai trouvé des solutions, par exemple… par exemple là ce que je fais actuellement c'est essayer de vous regarder quand je vous parle. 'Fin avant je… Aujourd'hui d'ailleurs, j'avais toujours tendance à regarder autre chose que mon interlocuteur à chaque fois que je parlais à quelqu'un. Là ça s'est amélioré donc je… Là par exemple je vous ai parlé mais je vous ai pas… je vous ai pas regardé par exemple.

USG9
Je te rassure hein… le fait du regard tu l'auras toute ta vie. {Tous rient}

USG6
Bah… C'est… oui !

USG9
Je suis pareil, tu vois dernièrement on a eu une réunion au boulot et t'as une personne qui me dit « *Mais attends, mais t'es en train de me parler, tu me regardes pas !* » et je lui dis « *Oui mais c'est normal. Moi tu me verras pas.* ». Mais la personne au départ, elle était un peu choquée parce que c'est… elle est nouvelle et c'est… c'est pas neutre. Les gens dans la boite savent que, oui, moi je suis autiste mais c'est pas… Comment dire… C'est pas de notoriété publique malgré tout. Et on sait que… y'a certaines personnes qui savent.

USG6
Ouais voilà.

USG9
Mais y'a d'autres qui savent pas du tout et y'a les gens quand ils arrivent là ils disent « *Merde il me regarde pas ! Il s'adresse… Il me parle, je vois bien que c'est à moi qu'il parle mais il regarde ses pieds, il regarde en l'air, il regarde à droite, il regarde à gauche, mais il me regarde pas.* ». Et la personne m'a fait la réflexion « *Attends mais heu… On travaille ensemble, tu pourrais me… tu pourrais me parler en face.* ». Je lui dis « *Oui, mais non mais je suis…* ». Il a fallu lui expliquer pour qu'elle comprenne, c'était pas très simple.

USG6
Bah après, est-ce que c'est pas un risque de voir revenir le syndrome heu… bah du collège. Ce que j'appelle comme ça. Parce que… Parce que ça fait en plus. 'Fin je l'ai pas vécu mais j'ai entendu un témoignage à la radio, quelqu'un heu… J'crois pas… 'Fin je crois pas qu'il était autiste mais il avait un handicap qui comment dire… qui fait qu'il avait les mêmes difficultés que moi quand il était au collège et il disait heu… bah en fait un jour il avait trouvé du boulot, il était… 'fin qui lui convenait sauf que dans le boulot où il était, quand il disait qu'il était autiste, y'avait plein de gens qui avaient pas compris et qui faisaient preuve d'une immaturité

équivalente à celle des collégiens. Ils arrêtaient pas de lui dire « *Roh mais t'es bête, gnagnagna.* ». Voilà quoi.

USG9
Bah après ça dépend des milieux hein […]

USG6
C'est vrai, ça dépend du milieu mais on a toujours… on a toujours cette impression que les années collège ont été des années très difficiles, du côté social en tout cas {USG9 et USG8 acquiescent}. Ouais. On pas envie que ça se reproduise et après on nous dit « *Non mais t'inquiètes pas, en grandissant… 'fin les gens quand ils grandissent ils sont plus matures.* » et tout ça mais… c'est pas vrai pour tout le monde malheureusement.

Animateur
Je vois en tout cas que… Par rapport aux autres, vous avez-vous-même mis quelques solutions en place… donc vous disiez […]

USG6
[…] Oui, oui, y'a ça.

Animateur
Ça ?

USG6
Bah je l'ai pas fait tout seul après parce que y'avait… y'avait mes parents qui étaient derrière moi et même des profs au lycée qui étaient là aussi qui… 'fin qui savaient très bien ce que j'avais qui m'ont donné des cours sérieux.

Animateur
D'accord.

USG6
Là pour le coup ben… je leur en suis beaucoup… je leur en suis beaucoup, beaucoup reconnaissant.

Animateur
J'entends juste une difficulté c'est de… une peur que ça revienne, c'est ça ? Ça reste présent ?

USG6
C'est pas tant une peur à moi, mais c'est une peur heu… 'fin… si c'est un peu une peur à moi mais heu… 'fin comme je l'ai dit… 'fin peut-être pas tout le monde mais on a toujours eu cette

heu… bah cette peur, 'fin, que ça revienne {USG8 acquiesce}. C'est comme heu {USG6 souffle}… C'est comme quand… C'est un peu comme quand on se fait agresser dans la rue à un endroit précis. On sait que c'est passé mais heu… 'fin mais y'a des jours où on repasse parce même lieu bah… on a l'agression qui se rejoue dans notre tête, on a plus envie de passer par là parce qu'on a peur que ça se reproduise. Et c'est un peu pareil.

Animateur
D'accord. Je vous remercie d'avoir partagé… cette anecdote très personnelle.

USG6
Comment ?

Animateur
Je vous remercie d'avoir partagé cette anecdote. Et ça reste très personnel de parler d'expériences comme ça. {USG6 rit de manière nerveuse}

USG6
Oui mais… on l'a dit, ça reste… ça reste entre nous.

Animateur
Oui, évidemment. Merci en tout cas. Est-ce que quelqu'un d'autre aurait une situation qu'il aimerait partager ?

USG7
Heu… moi j'ai de manière globale… ce qui me pose problème c'est quand y'a la foule et typiquement le Carrefour quand c'est saturé, des trucs comme ça. Parce que chez moi c'est pas tant le bruit, je pense que c'est plus les mouvements et heu… dans ces moments-là ça fait un peu comme une sensation de malaise, un peu de flottement. Et les trucs que j'ai trouvés pour heu… palier à ça c'est soit me focaliser sur un objectif, donc à Carrefour la liste de courses. Ou alors sur heu… sur un livre ou sur un truc qui a pas… ça va pas supprimer les problèmes mais ça va les atténuer, ça va me… m'aider à sortir du truc.

Animateur
D'accord.

USG7
C'est surtout ça qui me… qui me pose problème. En réunion je vais me mettre plutôt sur le bord quand je sais que ça va être mouvementé, pour avoir un peu les… les mouvements loin de moi. Et heu… Pareil quand on va… quand je vais manger avec pas mal de personnes, je vais toujours me mettre un peu en retrait pour être un peu tranquille.

Animateur
Du coup vous citiez des… des magasins, les lieux un peu plus fermés quand vous parlez de réunions, de…

USG7
Heu parce que c'est… Après je vais pas aller… Dans d'autres endroits je vais pas y aller quoi. Je vais pas aller à… à… Grenoble un samedi après-midi par exemple. Mais à Carrefour quand on sort du travail, c'est un peu obligatoire des fois.

Animateur
D'accord. Et donc votre stratégie ça serait de se focaliser heu… ?

USG7
Sur ma liste heu… de courses et de savoir que 'fin… de toute façon j'ai mémorisé grosso modo les plans de tous les supermarchés donc je sais… je trace quoi.

Animateur
D'accord. Vous avez deux stratégies alors. C'est donc une préparation ou c'est à force de répéter ?

USG7
A force de répéter.

Animateur
D'accord. D'accord, merci. Est-ce qu'il y a des difficultés à appliquer ces stratégies donc heu… de se concentrer sur la liste de courses par exemple, pour l'exemple du magasin ? Est-ce qu'il y a des choses qui peuvent perturber ça ?

USG7
Non. Par contre heu… Quand j'ai un nouveau magasin que je heu… sais que je recherche un truc heu… vaguement sans avoir une idée précise de l'article, là heu… je vais rapidement me faire envahir par heu… les mouvements même si y'a moins de personnes que dans un magasin saturé.

Animateur
D'accord. La difficulté là, posée par la foule, vous sauriez la décrire ?

USG7
C'est vraiment comme une hypoglycémie : c'est le flottement, le sentiment lointain heu… de plus arriver à réfléchir heu… C'est vraiment ça. Limite le flottement, et à l'extrême… pour

être… avoir eu l'idée d'aller un 21 juin à la fête de la musique, seule, le sentiment que le tangage, le vertige et de tomber quoi. Pas… je suis pas tombée mais j'ai eu ce sentiment.

Animateur
D'accord. Merci. (À USG8 :) Vous voulez… ?

USG8
Hmm… Pour parler de regard et de regarder les gens dans les… dans les yeux {USG8 soupire}… Ça a été très, très compliqué pour moi et… bah c'est toujours pas très, très facile mais heu… je me suis beaucoup entraîné à le faire et j'y arrive à peu près alors.

Animateur
D'accord. Du coup c'est vrai que le regard c'est une question… 'fin c'est un sujet qui revient déjà très rapidement. Est-ce que vous éprouvez, vous, une difficulté heu… ressentie à ne pas regarder les autres ?

USG8
{USG8 hésite} Heu… Je crois que j'ai pas tout compris là.

Animateur
Pardon. Dans le fait que vous savez que vous ne regardez pas dans les yeux, est-ce que vous vous éprouver une difficulté à cela ? Ou… ?

USG8
Ah !

Animateur
Alors je peux recommencer différemment. {Tous rient}

USG8
Oui !

Animateur
Par rapport à la relation heu… à la situation, vous, est-ce que ça vous pose un problème de ne pas regarder les gens ?

USG8
Un peu… Un peu, alors pas forcément dans les yeux dans les yeux mais heu… de regarder… mais il faut… 'fin, c'est quand même plus facile d'avoir quelqu'un en face heu… c'est pour ça que le téléphone c'est très, très compliqué.

Animateur
D'accord. La différence […]

USG8
[…] Là aussi c'était… c'était presque impossible et puis maintenant je me suis entraîné et ça va mieux.

Animateur
Donc la stratégie était l'entraînement ?

USG8
Oui.

Animateur
Vous avez fait comment ?

USG8
Hé bah je me suis forcé à… à faire des choses heu… qui étaient difficiles. En… A la fin en me disant « *C'est bien, c'est bien ! C'est fait.* » en… 'fin en me récompensant, ce genre de choses.

Animateur
D'accord. Est-ce que vous avez des situations où c'est plus difficile de conserver, de… de se forcer avec le regard ?

USG8
En fait… Voilà, typiquement quand je réfléchis, forcément… j'ai mon regard qui part… qui part un petit peu. Et heu j'ai… J'ai tendance à balayer du regard. Je… A fixer… Fixer… Fixer c'est difficile. Et puis, 'fin quand je fixe quelqu'un, généralement c'est parce que la personne me fixe et que je suis pas à l'aise, et c'est… baston de regard {USG8 rit}.

Animateur
D'accord. Est-ce que vous avez des exemples de situations sociales, on va dire, d'interaction, d'échange, où ça peut être encore plus difficile de maintenir ou d'essayer de tenir le regard.

USG8
Hmm… Dans tout ce qui est conflictuel. Alors là, c'est même pas le regard c'est de rester… c'est de rester sur place. J'évite le conflit heu… le plus possible. Encore que, le dernier gros conflit que j'ai eu, je me suis heu… je me suis pas laissé faire.

Animateur
D'accord. Comment vous avez fait du coup pour heu… ?

USG8
Heu… {USG8 est pensif} J'ai répliqué. J'ai… J'ai attaqué aussi… et ça s'est assez mal fini. {USG9 et USG6 rient}.

Animateur
D'accord. Donc on a compris qu'il faut pas attaquer trop alors.

USG8
Mais en même temps bah… C'est aussi parce que heu… D'habitude je me laisse faire. D'habitude… Et puis là j'en pouvais plus.

Animateur
D'accord. Merci.

USG8
Mais c'est vrai que heu… j'ai pris beaucoup de… 'fin j'ai pris beaucoup d'assurance aussi depuis le début de ma transition parce que… ça demande de changer pas mal de choses dans son attitude, dans sa vie en général et… et ça change aussi heu… des structures de pensée.

Animateur
D'accord. Merci.

USG9
Pour rebondir sur le regard, moi je sais que c'est en fonction de la neutralité émotionnelle que j'ai vis-à-vis de la personne {USG8 acquiesce}. Quelqu'un avec qui je vais avoir heu… alors, moi j'ai l'impression d'avoir une heu… un attachement émotionnel, alors, négatif ou positif, dans les deux sens, j'suis… je vais avoir beaucoup de mal à regarder dans les yeux. Quelqu'un avec qui c'est beaucoup plus neutre, je… je vais y arriver plus spontanément en fait, je vais pas dire je vais le faire trente ans mais je vais y arriver plus facilement. Il suffit que la personne elle est… que ça soit de la hiérarchie, que ce soit quelqu'un avec qui j'ai envie d'avoir une relation ou quoi que ce soit… là ça devient beaucoup, beaucoup, beaucoup plus dur et j'ai pas trouvé de solution… à part dire à la personne « *C'est normal. T'inquiète pas. C'est comme ça chez… chez moi le regard c'est quelque chose qui est compliqué.* ». Heu… Voilà. C'est… Le ressenti que j'ai moi, à chaque fois qu'il y a une… une stratégie où il faut appliquer le regard avec la personne où… c'est en fonction de la neutralité émotionnelle que je peux avoir avec elle. Quelqu'un avec qui je peux être en conflit, je vais pas le regarder. Quelqu'un avec qui avec qui je suis pas du tout en conflit et avec qui je suis en amitié voire même plus, je vais pas le… le ou la regarder non plus. Et ça pose… je sais que ça pose d'énormes soucis. Les personnes comprennent pas très, très bien ce qu'il se passe.

Animateur
C'est les personnes du coup qui… 'fin, vous éprouvez la difficulté de la personne ? Comment… ?

USG9
En fait je me suis rendu compte que pour les personnes avec qui… à qui je fuis… dont j'ai le regard qui fuit comprennent pas pourquoi. Parce que comme j'ai dit, au départ elles sont neutres émotionnellement. Au départ, tout le monde regarde… et puis plus… plus ça va, plus tu es proche et plus ton regard s'enfuit et alors là c'est quelque chose qui est très, très compliqué. Et comme je ne savais pas… pendant très longtemps je n'ai jamais su pourquoi, quand elles me posaient la question « *Pourquoi tu me regardes pas dans les yeux ?* » heu… {USG8 souffle}. Là je me retrouve en situation d'infériorité, avec tous les problèmes que ça peut poser parce que bah… pourquoi ? je ne sais pas et heu… tout d'un coup elle, elle part dans c'est « *Oui c'est parce que tu m'aimes plus, tu me machin.* » etc. et heu… derrière la personne, on lui dit « *Oui, c'est sans doute pour ça.* » et en fait pas du tout.

Animateur
D'accord. Vous avez heu… un peu avec le recul, compris pourquoi c'était plus simple avec des personnes heu… neutres ?

USG9
Non. {USG8 sourit}

Animateur
Non.

USG9
Je n'ai absolument pas… D'abord ça fait très peu de temps que je regarde les gens dans les yeux et heu… c'est donc… là, c'est, c'est… je sais que c'est… plus la personne je vais avoir un attachement émotionnel à elle, moins je vais la regarder dans les yeux. Et moins je vais avoir… par exemple mes parents je les regarde jamais dans les yeux. Mais eux ils ont l'habitude depuis le temps, ils savent très bien que c'est normal. Heu… Quand j'ai eu des… des compagnes, c'était pareil, je les regarde… au début je les regarde dans les yeux mais plus je m'attache à elles, moins je les regarde et automatiquement derrière… elles comprennent pas. Mes amis c'est pareil. Mes amis commencent… savent, eux, ou arrivent à comprendre… les amis que j'ai gardés. J'en ai pas beaucoup mais j'ai réussi à en garder quelques-uns… comprennent, savent que c'est normal, faut pas s'inquiéter, c'est mon mode de fonctionnement.

Animateur
Vous avez mis quelque chose en place pour réussir à garder le regard avec les gens neutres ?

USG9
Je… Je me suis dit « *Ils vont pas me manger* » {USG9 rit}. Voilà, tout simplement, ils vont pas me manger et puis je sais que heu… c'est plus facile pour eux… c'est plus facile pour eux de communiquer avec moi si je les regarde dans les yeux que pas. C'est vraiment… c'est… c'est un effort : je me force à. Mais ça n'empêche qu'à un moment mon regard va repartir parce que naturellement c'est ce qu'il va se passer.

Animateur
D'accord. Et pour vous quand le regard part, est-ce que vous éprouvez pour vous-même une difficulté ?

USG9
Non.

Animateur
Non.

USG9
Ah non, non moi c'est… pour moi c'est parfaitement naturel que mon regard soit parti à droite, à gauche heu… En plus bah dans ma famille on a plusieurs cas où heu… on soupçonne des autismes machin, donc je vis avec des gens qui ont, dans ma famille, ma nièce a le regard fuyant aussi. On peut rester discuter pendant trois heures ensemble on va pas se regarder une seule fois dans le regard. Donc c'est quelque chose qui, chez moi, est habituel heu… Je dois avoir des cousins, cousines, c'est pareil, même chose. Y'en a un où on suppose très fortement, c'est quelqu'un qui ne regardait jamais dans les yeux. Donc au bout d'un moment…

Animateur
D'accord.

USG9
Pour moi c'est devenu complètement naturel heu… Et si la personne me dit « *Mais pourquoi ?* », je lui explique « *Voilà, t'inquiète pas, c'est normal. Ça fait partie… C'est la façon dont moi je fonctionne. Ça veut pas dire que je ne t'écoute pas, ça veut pas dire que je ne m'intéresse pas à ce que tu dis, c'est juste que moi j'ai besoin.* ».

Animateur
Votre stratégie en soi c'est d'expliquer ?

USG9
Voilà. J'ai… Y'a beaucoup de choses, depuis que je sais que je suis autiste, y'a beaucoup de choses que j'ai compris que les gens, si on leur explique, en général… alors soit il vont avoir la

réaction, {USG9 pointe USG6} comme tu l'as dit, du rejet, soit heu… ils vont d'abord dire « *Ah, ok, d'accord !* » et ils comprennent qu'il y a des petites particularités qu'il faut pas… bah heu faut pas s'en offusquer, c'est pas… c'est pas une agression qu'on fait vis-à-vis d'eux, c'est juste que bah c'est comme ça.

Animateur
D'accord. Vous auriez un exemple de situation où d'expliquer heu… un certain comportement […]

USG9
[…] Bah typiquement bah… la dernière réunion que j'ai eue où la personne qui… qui était en face de moi me parlait, et moi je lui répondais j'étais comme ça {USG9 place sa main sur son front et regarde la table}. Et la personne me dit « *Mais… Mais regarde-moi !* », je lui dis « *Non, je ne peux pas ! Je ne peux pas. C'est quelque chose que tu me demandes qui est trop fort.* ». Parce que y'a des notions de… c'est ma supérieure hiérarchique… Y'a plus une notion de… de jeu de flirt entre les deux donc ça n'arrange pas. Elle n'est plus émotionnellement neutre pour moi et, et… bah je peux pas. Et je lui ai expliqué « *Bah non, simplement c'est que… y'a des moments c'est que j'y arrive pas.* ». Elle a compris, elle a rien dit et bon bah… la réunion s'est finie, c'est passé et y'a eu aucun soucis.

Animateur
Donc de manière générale en tout cas cette stratégie fonctionne…

USG9
Pas toujours parce que je sais qu'il y a des gens qui eux ne comprennent absolument pas en disant… Parce que… c'est souvent… moi j'ai remarqué c'est que, en fonction si les gens savent, connaissent un petit peu ce que c'est que les… heu… les autismes et pas l'autisme, les troubles du spectre. Quand les gens savent ce que c'est qu'un spectre autistique ils comprennent. Quand on dit l'autiste, eux ils voient tout de suite heu… ce qu'on voit dans toutes les séries. Bah… ils vont voir *Rainman*, ils vont voir heu… je sais plus comment il s'appelle dans une série américaine. Eux c'est des archétypes qu'ils voient. Automatiquement ils rejettent. Par contre si… s'ils savent ce que c'est un trouble du spectre autistique… s'ils ont des gens des… des connaissances, en général ils sont beaucoup, beaucoup plus tolérants. Et j'ai eu de la chance dans mon boulot d'avoir des gens qui sont extrêmement tolérants. Heu… Parce que quand ils sont embauchés… On est deux autistes Asperger dans mon… dans mon travail, et on leur explique « *Attention, ce sont deux autistes Asperger.* », au moment de l'embauche y'a tout un dispositif qui est mis en place, donc « *Faut pas vous inquiéter, ils ont une façon de faire qui est un petit peu différente, ça empêche pas qu'il vont peut-être vous paraître troublants, gênants, mais y'a pas de soucis, vous allez pouvoir discuter avec eux.* ». Surtout quand on est en contact direct avec nous, c'est pas toujours évident.

Animateur
D'accord. Merci.

USG9
Mais ils sont prévenus, ils sont briefés d'entrée de jeu.

Animateur
D'accord.

USG9
Et ça aide aussi que le patron ait un enfant autiste, mais autiste, vraiment lui, beaucoup plus lourd.

Animateur
D'accord. Est-ce que quelqu'un aimerait encore échanger sur la notion du regard heu… ? Ou pas forcément, c'est… D'accord. (A USG8 :) Oui ? Allez-y.

USG8
Est-ce qu'on peut baisser un peu les lumières ? {USG6 rit}

Animateur
Oui, on peut essayer. On va essayer.

Observateur
Essayer !

Animateur
Alors attention ça risque de les monter dans un premier temps. Heu…

Observateur
Voire même carrément les éteindre mais là…

USG9
Il va faire trop sombre. On va plus voir.

Animateur
Ça va comme ça ?

USG8
Merci.

Animateur
Alors excusez-nous, on a oublié de vous demander heu… On a essayé de faire au mieux mais on contrôle pas toute… tous les éléments.

Observateur
J'ai déjà enlevé l'horloge qui est horrible, même pour moi, donc je peux vous dire que…

USG8
Tic tac, tic tac.

Animateur
Est-ce que quelqu'un aimerait enchaîner avec un autre exemple de situation heu… sociale ?

Observateur
Sur le même thème ou un autre thème, on est là justement…

USG6
C'est hmm… Alors je sais pas si… 'fin, je pense que c'est… je pense que c'est surtout une particularité qui vient de chez moi, ou si c'est tous les autistes mais ça m'étonnerait. Heu… Quand je vous disais heu… 'fin qu'au collège y'a plein de gens qui me… qui me… comment dire ? Enfin qui me harcelaient, qui m'insultaient parce que, bah voilà, j'étais handicapé, mais que d'un autre côté y'avait des gens, et pas que des adultes d'ailleurs, des gens de mon âge aussi qui heu… qui comprenaient ce que j'avais ou qui, au moins, avaient fait l'effort de savoir ce que c'est et qui… ensuite d'avoir un certain recul sur heu… sur moi, on va dire. C'est {USG6 soupire}… C'est particulier parce qu'en fait c'étaient surtout des garçons, bah qui se moquaient de moi et qui voilà, et qui me brimaient, mais c'est surtout des filles qui comprenaient, en fait, ce que j'avais et qui du coup… En fait… En fait, presque 90% de mes amis c'était surtout… c'était surtout des filles. Donc heu… Je sais pas si… Je sais pas si c'est, enfin si c'est les filles qui ont, 'fin, qui ont déjà une relation… 'fin un… mince, un… comportement plus mature dès le collège ou si c'est, ou si c'est vraiment, vraiment moi qui ai eu un… un gros coup de bol mais heu… dans les deux cas j'avais plus de garçons qui m'insultaient heu… bah qui m'insultaient en fait.

Animateur
Et du coup, vous avez […]

USG6
[…] Et heu… en fait ! Ah, pardon.

Animateur
Allez-y

USG6
Quoi ?

Animateur
Je… Allez-y, je vous en prie.

USG6
Bah en fait, pour le coup, ça m'a un peu suivi… ça m'a un peu suivi jusqu'au collège, même si là aussi j'avais des amis garçons, la plupart du temps heu… 'fin heu… 'fin heu, je parlais… je parlais surtout avec des filles et… Alors, ça m'a valu quelques brimades, alors, mais plutôt des moqueries gentilles en fait heu… rien de mal et tout ça, c'était… c'était un garçon qui me disait « *Mais USG6… 'fin si t'arrives à parler plus facilement… si t'arrives plus facilement à parler avec les filles, d'une part… 'fin d'une part, comment tu arrives à parler avec autant de filles ? et d'autre part, pourquoi tu en profites pas pour en draguer une ?* ». Alors… déjà je lui ai dit « *Parce que…* », alors déjà je lui ai expliqué, réexpliqué 'fin mon handicap pour lui que bah malheureusement… c'est justement… Enfin j'y viendrai après justement, en ce qui concerne mes relations. 'fin déjà je lui ai expliqué, bah, c'est que dès le collège, y'avait plein de garçons qui me brimaient et des filles qui me soutenaient on va dire. Et surtout que, justement, étant autiste j'ai aussi heu… comme un peu tous les autistes, 'fin comme presque, voilà… comme presque beaucoup d'autistes, pardon, je voulais pas faire de généralités… Comme presque beaucoup d'autistes, heu… bah les relations sociales c'est quelque chose d'un peu difficile. Et là où j'allais en venir, j'ai pas encore vécu et je sais même pas si ça va arriver… Ça peut être quoi le ressenti quand un homme ou une femme on va dire est marié à un ou une autiste en fait ? Ce que je veux dire c'est… Parce que j'ai pas eu de… 'fin… parce que j'ai pas eu beaucoup de témoignages sur internet heu… ou à la radio, pas la radio, à la télé, des couples avec un… 'fin, vous voyez ce que je veux dire ?

Animateur
Je suis… Je suis désolé, j'aurais besoin d'un peu plus… Qu'est-ce que vous… ?

USG6
'Fin, alors non ! Je vais reformuler ma question, c'est : est-ce que ça serait le fait que les autistes… que les personnes autistes, pardon, ont heu… ont des difficultés dans les relations sociales, est-ce que ça peut les empêcher de heu… de former un couple on va dire ? {USG6 regarde les autres participants}

Animateur
Et… Non ? J'aurais tendance à dire non. Je vois plusieurs réactions à cette table…

USG9

Bah je peux confirmer que heu… c'est possible. Tu peux former un couple […]

USG6
[…] C'est possible ? Former un couple.

USG9
Tu peux former un couple, par contre c'est… Ouais… Former un couple c'est possible, par contre c'est vivre le couple qui est beaucoup plus compliqué, surtout si la personne en face ne sait pas que tu es autiste, heu… Là c'est […]

USG6
[…] Ouais, là c'est… Pardon.

USG9
Non, non ! C'est… Là ça devient compliqué. Je sais que des… des expériences que j'ai eues, c'était très, très… Elles ont toutes, été complètement déconcertées par heu… la façon dont je pouvais réagir et heu… et y'en a eu une avec qui je devais… que je devais épouser, donc on a vraiment formé un couple heu… officiel, a été jusqu'à voir mes parents pour leur demander « *Mais qu'est-ce qui se passe ? Je comprends plus ce qu'il fait… Je comprends plus ce qu'il est en train de devenir.* ».

USG6
{USG6 soupire} Oui, ça rejoint un peu ce que… ça rejoint un peu les problèmes dans les relations sociales en fait, 'fin… si on commence à avoir les sentiments… avec quelqu'un mais qui malheureusement heu… aura un peu gardé son comportement heu… son comportement de collégien heu… c'est vrai que c'est difficile ensuite. {USG8 sourit} 'fin difficile, je dirais même impossible parce que si heu… si elle dit « *Non je veux pas… non je veux pas me marier avec quelqu'un qui heu… 'fin qui a un handicap heu… qui fait qu'il a des déficiences intellectuelles heu… importantes* », 'fin, j'exagère un peu mais… Voilà quoi. Parce que non seulement, déjà ça… bah déjà ça confirme encore une fois, 'fin que les heu… les personnes autistes heu… bah que les personnes autistes dans les relations sociales… peuvent avoir des relations sociales assez difficiles, mais que en plus… que en plus les, 'fin les ruptures c'est des événements qui sont durs à vivre. Et du coup {USG6 souffle} … Alors, pour une personne normale, il va se dire « *Bon, je vais peut-être essayer de tenter ma chance ailleurs.* ». Alors une personne autiste pourra dire la même chose mais… Je sais pas si ça va ensuite… 'fin la *démotivance* disons, parce que heu… est-ce que j'aurai une chance d'être en couple ?

Animateur
J'entends en tout cas que heu… les difficultés ressenties c'est dans… au niveau des ruptures, que vous venez de citer en exemple de situation et… c'est difficile de se reprojeter à nouveau ?

USG6
Se reprojeter, c'est-à-dire ?

Animateur
De projet à nouveau sur une nouvelle relation, sur autre chose heu… de l'ordre du possible. Ça serait ça la difficulté ?

USG6
Bah heu… Vu que les relations sont déjà pas si faciles pour les personnes autistes… Disons que heu… Disons que… Disons que la fois que ça arrive, ça peut être {USG6 souffle}… 'fin… Alors je dis ça mais ça m'est jamais arrivé, 'fin, à 23 ans, j'ai… j'ai, 'fin voilà… je me suis… 'fin je me suis jamais lancé, 'fin lancé comme on dirait. Mais heu… 'fin en fait je sais pas… je sais pas si j'ai bien fait de poser cette question parce que heu… dans le sens où en fait ça m'est jamais arrivé donc heu…

Animateur
En tout cas, le sujet des relations sentimentales, heu… Des situations qui pourraient être dans ce cadre-là vous posent une difficulté au moins dans… dans l'appréhension ?

USG6
Oui, voilà, oui. C'est un peu comme… C'est un peu comme l'exemple dont je parlais : on parle dans la rue, on se fait agresser, même si c'est dans le passé, mais le jour où on repasse au même endroit où on se fait agresser on revoit la scène, on a plus envie de passer par là parce qu'on a… on a peur que ça se reproduise. Même si… même si on sait que c'est faux, 'fin. Bon après… Bon après tout ça… ça se joue dans notre tête. Je sais pas… 'fin…

Animateur
Ah pardon, excusez-moi…

USG6
Oui ? Pardon ?

USG8
Non, je pense que c'est plutôt une question d'estime de soi […]

USG6
[…] Non, ouais […]

USG8
[…] Et je suis pas sûr que ça soit lié à l'autisme.

USG6
Oui mais heu… mais comme je l'ai dit, vu que les personnes autistes peuvent avoir des… 'fin des relations sociales difficiles… Je veux dire moi là oui, là aujourd'hui, est-ce que ça peut se répercuter différemment ou non sur heu… bah sur les relations sentimentales on va dire ? C'est un peu là où je voulais en venir en fait.

USG8
Ah bah oui, clairement.

USG6
Ouais

USG9
Oui, mais non !

USG8
Mais… mais pas forcément heu… Alors, déjà ça peut être difficile de rencontrer des gens.

USG6
Ah ouais, d'accord.

USG8
Rencontre des gens en général et donc… des… des personnes susceptibles de… de former un couple en particulier. Surtout quand on cumule les… les difficultés {USG8 rire nerveux} on va dire.

Animateur
Vous avez trouvé une stratégie pour ça ?

USG8
Absolument pas ! Enfin, pour l'instant la stratégie c'est : je m'en occupe absolument pas, je suis très bien célibataire.

Animateur
D'accord.

USG8
Jusqu'à… Jusqu'à nouvel ordre, en tout cas jusqu'à l'opération. Au moins jusqu'à la première opération.

Animateur

D’accord. Donc la stratégie pour l’instant c’est la mise de côté.

USG8
C’est la mise de côté.

USG6
Parce que… Pardon. Tu avais fini ?

USG8
Je ne sais pas si j’avais fini ou pas.

USG6
Oh pardon.

Animateur
(A USG8 :) Si ça vous va, on reviendra juste après alors ? Je garde en tête.

USG6
Alors peut-être que c’est moi qui heu… ‘fin qu’imagine, parce que j’ai vu ça heu… parce que j’ai vu ça dans beaucoup de films, de livres, ‘fin, dans plein d’œuvres de fiction. Quand on a une personne qui heu… ‘fin quand y’a une personne… ‘fin quand y’a un jeune homme, ‘fin de… de 25 ans on va dire qui commence par vivre seul heu… ‘fin qui vit plus chez ses parents, qui a la belle vie, qui a le beau boulot et tout ça, mais qui vit seul. Et après, y’a les parents qui disent derrière… ‘fin la mamie qui dit derrière « *Tu devrais songer à te marier parce que je sais pas si vivre seul serait… si vivre en célibat toute ta vie serait une bonne chose.* ». En fait, et voilà… pour les personnes autistes je… ‘fin… j’arrive pas à trouver les mots en fait.

USG8
La vieille pression sociale des familles {USG8 rit}.

Animateur
Ça vous parle en tout cas.

USG8
C’est quelque chose […]

USG6
[…] Je dérive mais faut que je l’aborde…

Animateur
Alors… On dérive pas vraiment en soi, on cherche […]

USG8
[…] On dérive pas vraiment, c'est vrai que ça peut peser peut-être plus… 'fin plus sur heu… quelqu'un qui en plus a des difficultés déjà. C'est… c'est pour tout le monde.

USG6
Ouais voilà.

USG8
C'est pour tout le monde.

USG9
Ça dépend si tu… Moi j'ai eu de la chance d'avoir trouvé dans mes parents pas de pression sociale. Ils ont… ils ont accepté… ma mère a compris très tôt qu'il y avait quelque chose qui allait pas, même en sachant pas quoi et elle a accepté toutes mes façons un peu bizarres de fonctionner. Mon père a moins bien compris mais n'a pas dit « *Faut à tout prix que tu mettes en couple, faut que tu trouves quelqu'un, faut que tu te mettes bien avec.* », il a laissé faire.

USG8
Oui. Y'a la pression familiale et puis y'a la pression de tout ce que la société nous envoie comme message. Et ça c'est autre chose à gérer.

USG9
Ça après c'est des stratégies différentes. Moi je sais que… moi la stratégie que j'ai mis pour éviter ça c'est : je m'en fout.

USG8
Ouais, bah…

USG9
J'm'en fout. J'en souffre, mais j'm'en fout. C'est pas… C'est le… Ce qui va compter pour moi c'est pas l'avis de la société, c'est l'avis d'un tout petit noyau. Et si ce tout petit noyau me dit « *Bah c'est pas grave, c'est comme ça, du moment que tu vives bien heu… Bah reste comme ça.* ». Plutôt qu'à se dire « *Alala il est…* », bah quand j'ai eu 25 ans, bah « *Hé, il a 25 ans, il est pas… il est pas marié, il est…* ». Ça fait mal, mais je me suis dit « *Bah qu'est-ce que ça peut foutre ? Ces gens-là, demain je les reverrai pas.* » {USG8 acquiesce}. Moi les gens que je vois, le petit noyau que je me suis fait, ils ont l'air de dire « *Bah c'est comme ça, c'est pas grave.* ». Donc c'est… c'est… j'ai changé mon paradigme de dire au lieu de regarder l'ensemble des gens, je ne regarde que mon tout petit noyau qui eux, leur avis, pour moi c'est important. Les autres…

USG6
Le bon côté de notre vie on va dire.

USG7
Hmm, j'ai la même stratégie.

USG6
Ce qui nous… ce qui nous plait, ce qui nous convient, enfin voilà. {USG9 acquiesce}

USG9
Même si je vais pas dire, le fait de pas avoir de relation heu… depuis quelques… depuis des décennies maintenant… c'est pas quelque chose… parce que moi j'ai vécu, je sais ce que c'est, je sais combien ça peut être agréable, important, combien ça peut apporter beaucoup de choses. C'est pas non plus très simple, parce que ça apporte des difficultés heu… sur lesquelles on est pas du tout, du tout, du tout armés, 'fin j'ai l'impression. Mais voilà, si jamais l'occasion se représentait et ça a failli se représenter plusieurs fois, pour parler des stratégies, moi c'est soit je plonge, soit je fais la stratégie d'érotomanie pure et dure. Et heu… C'est soit l'un, soit l'autre. En général j'ai plutôt tendance à partir dans l'érotomanie et j'ai… pour le moment ça a pas beaucoup plongé parce que j'ai peur que l'autre en face ne souffre de… qu'elle cherche quelque chose que je pourrai jamais vraiment lui donner parce que ben… {USG9 souffle} parce que j'ai pas… j'ai pas les capacités, il me manque des interactions sociales, la compréhension des mécanismes sociaux entre les gens, c'est des choses qui… heu… Il faut sortir mais alors sortir {USG9 souffle}.

USG8
Déjà sortir ! {USG8 rit}.

USG9
Faut aller en boite {USG9 souffle}. 'Fin voilà, c'est le genre de choses qui pour moi… Je sais que les quelques compagnes que j'ai eues en ont beaucoup souffert. C'est pour ça que pour alors… premier rapport… J'ai beau savoir… Je sais… Je saurais faire quelques petits efforts mais je sais que sur le long terme, au bout d'un moment… {USG9 souffle}.

Animateur
D'accord. Je vais juste redonner du coup la parole à USG8 qui… qui voulait peut-être partager sur la pression sociale ou autre chose ou… ? Tout à l'heure on vous a un petit pris la parole.

USG8
Heu… Du coup je sais plus ce que je disais.

Animateur

Bon. On peut revenir plus tard si vous voulez ?

USG8
Oui, là je… je sais plus ce que je disais {USG8 rire}.

Animateur
(A USG6 :) Si ça va, du coup on vous laisse intervenir et après on fera une pause ? C'était pour ça.

USG6
Oui heu… Oui en fait je posais la question parce qu'en fait j'avais, heu… J'ai vu un film y'a quelques temps, c'était… c'était en stop motion en plus. Donc c'est en… pâte à modeler tout ça, voilà. En fait, l'histoire de base c'est en fait heu… c'est un heu… c'est une correspondance entre une australienne, 'fin, et un new yorkais. 'fin en fait… 'fin les deux gens… comment dire… 'fin malgré les kilomètres qui les séparent en fait, ils communiquent par lettres, 'fin, en racontant leurs problèmes, 'fin leurs… leurs avantages sociaux, mais aussi leurs inconvénients, beaucoup d'inconvénients d'ailleurs. Et l'un des personnages, celui qui habitait à New York d'ailleurs je crois, hé ben il est Asperger aussi. Et y'a un moment du film où en fait y'a une dame qui tombe… qui tombe, pardon, amoureuse de lui et qui heu… et qui heu… et qui lui propose « *Si tu veux... 'fin, si tu veux on peut se voir… on peut se voir un moment dans la journée, histoire de prendre un verre, qu'on parle ensemble…* », histoire de parler de ses difficultés. Alors, au début… au début… au début, 'fin il est un peu réticent, voilà, voilà parce qu'il est Asperger et il aime pas trop sortir de chez lui parce que les relations sociales sont difficiles mais bon… Bon finalement il accepte et heu… Et en fait sur le chemin… Donc en fait il va aller heu… il part rencontrer elle, il part rencontrer la dame en question et en fait, à la fin, quand elle le raccompagne chez lui… Bah voilà il lui exprime… elle exprime son… son amour, ses sentiments et elle… elle l'embrasse. En fait lui bah… dans la suite du film, la personne en question, ça la perturbe beaucoup, suite à ce baiser assez… assez inattendu bah ça le…

Animateur
Ça vous… Ça vous fait référence à […]

USG6
[…] Ça le déstabilise en fait dans le sens où en fait bah… d'une part il a jamais… d'une part c'est la première fois qu'il l'a vécu, et d'autre part en fait, contrairement à ce qu'on pourrait penser… contrairement à ce qu'on pourrait penser en fait ça le… ça l'a mis… ça le met encore plus mal à l'aise, enfin je crois.

Animateur
Et pour vous ça fait référence à des situations où vous avez pu connaître ?

USG6
Hmm… Oui mais pas dans le bon sens en fait {USG6 rire nerveux}. C'était heu… les années collèges évidemment. Y'avait heu… y'avait une fille, qui était partie des rares d'ailleurs à me brimer sur mon, 'fin sur mon handicap. Alors… On m'avait… Y'a des gens, 'fin… Y'a une fille… 'Fin, non, un garçon… un garçon à l'époque du collège qui me disait « *Ah tu sais, la fille qui se moque de toi, tu sais qu'elle est, 'fin, qu'elle est amoureuse de toi ?* », je lui ai dit « *Bah, comment ça ?* », « *Bah oui, elle va pas te regarder, elle va pas te faire des signes.* » 'fin j'ai jamais remarqué. Et alors… après je me… Alors après je m'en suis rendu compte de tout ça sauf que… En fait… En fait, elle me provoquait en fait. Elle était pas vraiment amoureuse de moi mais… Elle s'amusait à me provoquer en fait. Et heu… C'est pour ça que je dis dans… C'est pour ça que je dis, pas dans le bon sens du terme parce que… parce que au début en fait, je croyais que c'était sérieux, je me suis dit « *Mais c'est pas possible, m'enfin, c'est une des rares filles qui m'embête alors… comment ça se fait qu'elle heu… 'fin qu'elle se retrouve amoureuse de moi ?* ». En fait voilà… J'ai, 'fin, j'ai très vite appris en fait que ben… y'avait aucun amour là-dedans. C'était plus… c'était plus de l'amusement en fait pour elle.

Animateur
Les difficultés ressenties étaient dans l'interprétation ?

USG6
Là c'était dans l'interprétation parce qu'au début je pensais que c'était sérieux malgré le fait que ben… Voilà… Voilà, comme beaucoup de garçons de l'époque elle passait son temps à m'embêter, souvent plus, et heu… Et en fait ça… c'est à partir un peu de ce moment-là, j'ai jamais eu le… Parce que vu que j'étais au collège évidemment je… 'fin… voilà c'est la période de transition entre l'adolescence, au moment, 'fin, où on se fixe… on se fixe nos pensées, nos émotions… C'est à partir de ce moment-là en fait où j'ai jamais eu… où j'ai jamais vraiment eu le courage de me lancer dans… 'fin de me lancer dans une relation. Mais c'est passé heu… {USG6 souffle} Voilà quoi.

Animateur
D'accord. Merci.

USG9
Dans les relations, ce qui est dur c'est de… comprendre les signes qu'on nous envoie. Heu… Typiquement la… la femme avec qui je suis arrivé… vécu le plus, elle m'a envoyé des signes, elle m'a dit, pendant quatre mois. Elle disait « *Je comprends… Je comprenais pas, tu faisais un pas en avant, un pas en arrière, un pas en avant… et des moments on avait l'impression que tu comprenais et des moments tu comprenais pas, du tout.* ». Et heu… de guerre lasse, elle en a eu tellement marre qu'elle a pris… elle a été obligée de prendre une décision vraiment très radicale pour que je comprenne : elle est arrivée dans ma chambre complètement nue. {Tous rient} Elle m'a dit « *Est-ce que là tu comprends ?* ». Et j'ai fait « *Heu…* », mais parce qu'elle ne

savait plus du… comme elle disait « *Je ne savais plus sur quel pied danser parce que j'avais beau t'envoyer des signes, tu ne les comprenais pas.* ». Maintenant, je sais heu… je sais que même maintenant, si ça m'arrivait, si quelqu'un s'intéressait à moi, je ne verrais pas correctement les signes… ou je les verrais très tard. Et j'ai… je le dis toujours, moi j'ai une boule… dans les relations sentimentales j'ai une espèce de sphère et j'ai un petit rayon laser qui est parti. Et tant que la personne coupe pas le rayon laser, elle peut faire tout ce qu'elle veut, je vais rien comprendre… je vais rien pouvoir. Ce qui est pas très facile parce que le rayon laser en général… la boule est sur 360 degrés et le truc il est juste sur heu… bah un pixel on va dire.

Animateur
Donc pour l'instant vous n'avez pas trouvé une stratégie pour heu… pour ça, pour le décrypter ?

USG9
Non, parce qu'en fait, le problème c'est que dès que j'essaye d'appliquer une stratégie, je prends mais… des stratégies qui ne sont pas bonnes et je vois des choses qui n'ont pas de raison d'être.

Animateur
D'accord.

USG9
Ça m'est souvent arrivé et heu… Bon du coup je… Donc là pour l'instant des stratégies j'en ai pas. Je ne sais pas… je sais pas… La seule chose que j'ai c'est cette espèce de petit rayon et si elle la coupe je vais voir, ou alors faut vraiment qu'elle y aille franco de bord. Mais là… je sais que c'est quand même pas super évident. Puis c'est pas quelque chose que je vais dire à quelqu'un heu… « *Surtout bah si ça t'intéresse, faut que t'y ailles brut parce que sinon je vais pas comprendre.* ». C'est un peu délicat. Donc des stratégies pour essayer de faire comprendre… essayer de comprendre des signes qu'on nous envoie, c'est soit d'avoir quelqu'un à côté de soi qui heu… qui en a conscience et qui va dire « *Attends celle-là, machin etc.* », ou alors il faut que la personne y aille brut de décoffrage, mais moi tout seul…

Animateur
D'accord.

USG9
Je vais plutôt avoir tendance à imaginer des choses qui n'ont pas lieu d'être et heu… et quand y'a des choses… quand y'a lieu d'être, en général, j'ai tendance à imaginer l'inverse.

Animateur

D'accord.

USG9
Donc « *C'est moi qui me fais des idées, machin, elle raconte n'importe quoi…* ». D'où le fait de… d'avoir un pas en avant, un pas en arrière, un pas en avant… et c'est en face… je vis… Pour l'avoir vécu, elle m'a dit « *C'est extrêmement déstabilisant parce qu'on ne sait pas.* ».

Animateur
D'accord. Bah je vous remercie pour ce […]

USG7
[…] Et juste, pour revenir sur la transmission… Moi ce qui me pose problème dans le groupe c'est la transmission des émotions. Je me rends compte, des fois ça marche très bien et y'a des fois où heu… ça va même au clash parce que, soi-disant, je tire la tête alors que pas du tout. Et heu… et du coup je me fais crier dessus alors que je comprends pas du tout. Y'a rien quoi pour moi, c'est juste normal et du coup je me dis « *Y'a quelque chose qui va pas.* » mais… Et ça j'arrive jamais à le faire expliquer à la personne qui est en face de moi et… ça peut poser problème du coup, j'ai jamais trouvé de… de truc comment changer parce que je comprends pas, moi, où est le problème.

Animateur
Quand vous parlez de transmission des émotions c'est dans quel sens ? De vous à la personne […]

USG7
[…] De… je pense de moi à la personne, en tout cas la personne ne capte pas ce que je… ce que je veux dire. Alors heu… je pense que ça vient de moi aussi. Je sais pas si c'est au niveau mimique, si c'est au niveau manière de parler ou heu… Y'a des moments ça passe plus du tout.

Animateur
D'accord. La difficulté ressentie, est-ce que c'est vous-même qui la ressentez ou est-ce que c'est dans la relation en soi que cela crée une difficulté ?

USG7
Heu… Bah moi je ressens pas de difficulté parce que pour moi je suis tout à fait normale mais heu… c'est la personne en face qui elle ressent une difficulté qui du coup me crie dessus parce qu'elle comprend pas que moi-même je ne comprenne pas que… ça va pas quoi.

Animateur
Et à ce jour vous n'avez pas une stratégie heu… ?

USG7
Non, aucune. J'arrive même pas à détecter à part quand il me crie dessus.

Animateur
D'accord. Je vous remercie, ce que je vous propose c'est heu… c'est qu'on fasse une petite pause peut-être pour souffler un petit peu, on reprendra après. Heu… si vous voulez on pourra continuer sur ce sujet encore un petit peu vu que… ça inspire un peu tout le monde, ou alors on passera à d'autres.

USG9
Je crois surtout que c'est un sujet qui est vraiment délicat chez les… c'est vraiment, sur ce que j'en ai entendu surtout chez les Asperger, c'est quelque chose pour les autistes… c'est quelque chose… là on a les besoins mais on sait pas… les mettre en œuvre. On a pas de stratégie, on est complètement perdus et heu… et la personne en face, surtout c'est qu'à chaque fois que la personne en face, même si on a… on est extrêmement attaché à elle, on arrive pas… {USG9 désigne USG7} comme tu l'as dit, on arrive pas à communiquer heu… ce qu'on ressent. On arrive pas non plus forcément à comprendre ce qu'elle ressent et ce qu'elle nous envoie. Heu… typiquement heu… ma compagne elle était, au bout d'un moment elle s'était fait tout un relooking et machin en me disant « *Ouais, bah je l'ai fait pour toi.* ». Le genre de choses…

Animateur
D'accord. Bon, si ça vous va on pourra en parler encore un petit peu en début de deuxième partie.

Observateur
On arrête les enregistrements pour la pause.

[Pause]

Observateur
On avait prévu de finir vers 19h. On pourra dépasser ou s'arrêter avant en fonction de chacun, ce n'est pas un souci. Peut-être avant de reprendre on peut faire un point rapide sur le type de contextes qui a déjà été évoqué. Donc on a pas mal parlé des situations scolaires, on a parlé aussi des environnements plus publics avec notamment les supermarchés, les milieux de travail, les situations de relations sentimentales aussi. Donc on peut évidemment poursuivre sur ces sujets s'il y a d'autres témoignages à partager ou en aborder d'autres puisque les interactions sociales c'est large forcément. Donc voilà, je vais laisser la parole si quelqu'un souhaite continuer.

USG9

Un truc aussi que j'ai beaucoup noté c'est la difficulté à s'intégrer à une équipe. Un truc pas très, très idiot. Moi j'ai pratiqué pas mal de sports collectifs et à chaque fois, le seul poste dans lequel je me sentais à l'aise c'était le poste de gardien. Tellement… je ne sais pas pourquoi j'ai toujours été gardien ; sauf en rugby là c'était plus compliqué de faire gardien {USG8 rit}. Que ce soit au handball, que ce soit au foot, que ce soit au hockey sur glace. J'ai fait beaucoup de hockey sur glace. Moi je me mettais toujours dans le poste un peu solitaire entre guillemets. Ce truc là qu'était le gardien. C'est pareil quand, si on est dans un groupe, euh… en général j'ai plutôt tendance à essayer de trouver un poste un peu, euh… qui est là dans l'équipe mais qui est à part dans l'équipe. Dans l'équipe de boulot par exemple, je suis spécialisé sur un truc et je n'en bouge pas et c'est vraiment une chose où je suis un peu à part du groupe, tout en étant dans le groupe.

Animateur
Quelle difficulté pour vous ? Vous ressentez ?

USG9
La difficulté c'est de communiquer facilement avec les gens parce que ça… y a toujours des moments conflictuels. Y a des moments, quand ça part en conflits… Oh là là. Oh là là. C'est difficile parce que soit je vais exploser et devenir extrêmement agressif, soit au contraire je vais « *pccchhhht* » et me recroqueviller complétement, fermer la coquille et ne plus communiquer du tout avec mon… avec le monde extérieur.

Animateur
En soit c'est une stratégie du coup de choisir une place ?

USG9
En soit… le fait d'avoir pris une place, je ne suis pas sûr que ce soit une stratégie, c'est plutôt le choix par défaut, le seul qui reste. Euh… j'ai eu des entraîneurs qui ont essayé de me faire jouer à d'autres postes qui se sont rendus compte que... oui si, j'étais pas forcément mauvais à d'autres postes mais que bizarrement, je revenais toujours naturellement vers mon poste de gardien. Parce que j'ai des moments, j'ai du mal, j'ai tendance à être trop individualiste. Quand je suis en attaque par exemple, faire des passes c'est des choses j'ai un peu de mal alors que je pourrais et ça… Voilà, donc ce n'est pas des stratégies c'est la solution par défaut. C'est là où je me sens plus à l'aise.

Animateur
(À USG6 :) Ça vous parle aussi cet exemple ou pas du tout ?

USG6
Pardon je suis qu'à moitié en fait.

Animateur
Pardon, j'ai cru que […]

USG6
[…] Enfin si j'ai suivi mais…

Animateur
J'ai cru que vous vouliez parler mais pardon. (A USG9 :) Merci pour cet exemple. (À USG8 :) Ça vous parle vous ?

USG8
C'est un peu différent mais autant dans… quand je suis dans un groupe, je m'intègre plutôt pas mal. Maintenant en tout cas. Par contre, sortir du contexte, sorti du groupe, y'a plus personne. Je… je ne sais pas comment amorcer une relation qui aille plus loin que contextuelle.

Animateur
D'accord. Vous auriez un exemple concret à nous donner ?

USG8
Un exemple concret ? J'étais en stage pendant 2 mois dans un service d'archives. Je m'entendais plutôt bien avec les gens, mais euh… une fois que ça a été terminé je ne les ai plus jamais revus. Plus jamais enfin… je n'ai pas pris de nouvelles, eux non plus. La relation ne s'est pas maintenue.

Animateur
Vous en avez ressenti une difficulté ?

USG8
Pas avec ces gens-là mais avec des gens que j'ai côtoyé plus longtemps oui.

Animateur
Et vous avez pu essayer certaines stratégies par le passé ? Qui ont fonctionné ou non ?

USG8
J'ai essayé de recontacter certaines personnes. Ça n'a pas toujours été évident. Et puis c'est vrai que si les gens ne me recontactent pas forcément autour, bah je laisse tomber.

USG7

Le problème aussi, pour rebondir quand on est hors contexte, c'est de quoi on parle quoi. Une équipe au travail, bah on parle du travail ça fonctionne, on s'entend bien. Ça marche. Alors en dehors, ça devient plus compliqué très rapidement quoi.

Animateur
La difficulté ça serait quoi ?

USG7
De trouver des sujets et être… en général on n'a pas les mêmes centres d'intérêts. C'est comment aller dans le sens de la personne, donner l'impression qu'on s'intéresse à ce qu'elle raconte tout ça et essayer d'abonder, d'enrichir le dialogue alors qu'au final... Bah en fait on en sait rien. On comprend à peine parfois ce qu'elle aime et tout ça.

Animateur
Vous avez trouvé des astuces un peu personnelles pour ça ?

USG7
Non. En général de toute façon je ne recontacte pas en dehors du travail les équipes que… dans lesquelles je dois les… enfin travailler à ce moment-là. Travail professionnel ou autre, et ça reste là.

Animateur
Les situations c'est principalement le travail que vous citez ?

USG7
Oui le travail et après le scolaire, ça a toujours été ça.

Animateur
Merci.

USG8
Moi c'est… bah ce n'est pas que je ne m'intéresse pas aux gens. C'est que c'est difficile de… c'est difficile d'amorcer quelque chose, de continuer un dialogue. J'ai peur de déranger aussi, beaucoup {USG6 rit de manière nerveuse}. Et, c'est vrai que ça mobilise… ça mobilise du temps, ça mobilise une énergie, ça mobilise un espace de cerveau très important.

Animateur
Vous avez identifié les freins précis qui vous bloquent à initier, de rappeler, de relancer en plus de la fatigue ?

USG8

En plus de la fatigue et les efforts que ça coûte... Parfois les moyens de contact. Je sais qu'il y a des gens que j'aimerai recontacter mais je, je n'ai pas leur numéro de téléphone, je peux les contacter que sur Facebook. Or Facebook, j'y vais pas spécialement très souvent. C'est pas quelque chose que je… ni que j'apprécie ni que j'ai vraiment le réflexe d'aller.

USG6
Ils t'espionnent ?! {USG6 rit}

USG8
Non c'est juste que je n'ai pas le réflexe d'y aller. Donc déjà ça peut être un frein. Trouver quoi dire aussi à part « *Bonjour, comment ça va ?* ». Et puis, euh… 'fin il faut sentir aussi que l'autre en face, euh… ça l'intéresse de parler avec nous. Ce n'est pas forcément évident.

Animateur
D'accord.

USG7
Y a juste une technique qui peut revenir selon les personnes. C'est quand on est face de quelqu'un qui est bavard. Parce que la y a juste une phrase et il va faire le dialogue quasiment à lui tout seul. Donc si on apprécie juste sa présence, être avec la personne, en soi voilà on l'écoute. C'est intéressant toujours ce qu'il raconte et on n'est pas obligé de trouver quelque chose à dire. {USG8 acquiesce}. A ce moment-là ça va tout seul mais bon la personne en général s'épuise assez facilement, assez rapidement au bout de 2-3 fois.

Animateur
La stratégie c'est aussi de choisir une personne ?

USG7
Intuitivement oui.

USG9
Ou alors on a le problème inverse qui est le mien : c'est avoir tendance à monopoliser le temps de parole. Et c'est extrêmement dur vis-à-vis de l'autre personne qu'elle puisse en placer une. {Tous rient} Parce que moi, quelque chose qui me gêne énormément dans une conversation c'est les silences. Il suffit genre que les silences durent 2 secondes, il paraît que c'est normal, mais pour moi c'est complètement anormal. Ça me met dans une situation de panique mais « O*uh là là, ouh là là !* » et automatiquement je vais relancer, je vais reparler. Et donc la personne qui était peut-être juste en train de réfléchir à ce qu'elle pouvait dire ou trouver un machin… elle ne peut pas en placer une.

Animateur

Vous avez un exemple de situation où ça vous a mis en difficulté ?

USG9
Euh… oui, il y a là, d'avoir coupé la parole à USG8, c'est typiquement ce genre de chose. Il y a eu un silence, y a eu un trou. Moi je me suis senti pas bien, il a fallu que je meuble. Quand est-ce que ça peut être arrivé… ? Bah ce matin, {USG8 et USG6 rient}, ce matin on est trois grandes gueules entre guillemets. Il a fallu qu'on… moi à un moment je ne pouvais pas m'empêcher. Il fallait que je parle. Il y avait, on va dire un petit concours d'égo entre les 3, il fallait savoir… donc le ton est monté pour se faire entendre […]

USG8
[…] Moi il a fallu que je le hausse.

USG9
{USG9 rit} Voilà. C'est un petit peu le problème. On comprend… moi je sais que je ne comprends pas bien quand est-ce que la personne veut faire une pause volontairement, pour des raisons que je ne comprends pas. Que la personne, elle a peut-être juste besoin de trucs et de savoir lui laisser le moment, le moment où je lui laisse un temps de parole, ça c'est... {USG9 souffle}. Ça m'est arrivé où dernièrement je rencontrais quelqu'un. Euh… là, pendant la soirée j'étais tout le temps en train de me dire « *Non mais stop, stop, laisse-lui… laisse-la parler, laisse-la s'exprimer, laisse-la te poser des questions éventuellement et ne monopolise pas le temps de parole.* ». Donc au bout d'un moment, sur une soirée, c'est {USG9 souffle}, c'est épouvantable quoi.

Animateur
Vous avez trouvé une petite astuce pour, je ne sais pas, soit lire un peu mieux le temps de parole ou de… ?

USG9
Non. C'est que je me force à lui poser une question, à elle, de façon à ce que la personne puisse me répondre et prendre, elle, le temps de parole. Mais ce n'est pas évident parce que des fois faut poser des questions sur des sujets qui ne vont pas forcement m'intéresser, que je ne maîtrise pas, que je ne connais pas. « *Et toi t'en penses quoi de machin ?* » et la personne me répond et je suis… en fait, euh… ça m'intéresse pas. C'est juste pour pas monopoliser le temps de parole.

Animateur
D'accord. Merci. (À USG8 :) Et vous USG8, vous vouliez ?

USG8

Oui bah, c'était plutôt l'inverse en fait. C'était… j'avais du mal à relancer les gens dans la conversation. J'ai toujours un peu… bon je ne tiens pas beaucoup de conversations non plus en ce moment avec des gens. Mais, j'avais beaucoup de mal à relancer des gens. La stratégie c'était le « *Et toi ?* ». Mais, et au bout d'un moment c'est plus trop possible.

Animateur
Cette difficulté s'applique principalement dans les conversations à 2 ou ça peut être en conversation de groupe ?

USG8
Euh… hormis les groupes d'ici, les dernières conversations de groupe que j'ai eu ça remonte déjà à un certain temps et je n'arrivais pas à me faire entendre en fait. J'arrivais déjà pas à parler et à participer.

Animateur
Quelle est la difficulté dans… ?

USG8
La difficulté, bah justement je n'avais pas le temps d'en placer une. {USG8 rit} Et aussi par ce que je ne parlais pas assez fort. J'étais tout le temps en train de réfléchir, j'écoutais, et j'étais en train de réfléchir à ce que je pouvais dire. Et le temps que j'ai réfléchi à quelque chose ils étaient passés à autre chose {USG8 rit}. Et c'était très frustrant.

Animateur
Vous avez trouvé une technique pour les conversations de groupe, pour trouver le moment où prendre la parole ?

USG8
Euh… bah je n'ai pas réessayé une conversation de groupe sans direction on va dire. Après, je prends la parole beaucoup plus, beaucoup plus spontanément déjà et puis je fais attention à mon volume, j'essaie de pas parler trop doucement parce que je sais que sinon on ne m'entend pas.

Animateur
D'accord. Merci.

USG9
S'insérer dans une conversation […]

USG6
[…] moi je… pardon […]

USG9
[…] Vas-y parce que moi je monopolise la parole.

Animateur
(À USG9 :) On reviendra à vous après.

USG6
Ça me rappelle un truc qui m'est arrivé, 'fin qui m'est souvent arrivé, 'fin qui m'arrive souvent en fait. Je ne sais pas si c'est spécifique euh… aux personnes autistes ou aux neuro-atypiques en général. C'est quand on veut… on vous lance un sujet dont on veut parler mais on trouve pas les mots. Ce qui m'est beaucoup arrivé c'est que je voulais expliquer quelque chose, je comprenais, je savais ce que je voulais dire, mais restait à savoir… il restait à trouver les mots que je mets souvent du temps à trouver. Des fois c'est des gens qui m'aidaient à trouver en face « *Est-ce que tu veux dire ça, ça ou ça ?* ». En fait, je ne sais pas si c'est, je ne sais pas si c'est spécifique aux neuro-atypiques ou aux autistes en général par ce que moi ça m'arrive souvent en fait.

Animateur
Nous on cherche les difficultés que vous pouvez ressentir que ça soit spécifique ou non du trouble, en soi, c'est vos ressentis à vous. Et vous avez trouvé une stratégie pour ça ?

USG6
Pour l'instant non parce que comme j'ai dit, ça m'arrive souvent en fait. J'ai encore, même encore ces temps-ci, ça m'arrive de buter sur un sujet parce que je n'arrive pas à trouver les bons termes pour, euh… expliquer.

Animateur
Merci. (À USG9 :) Du coup vous vouliez ?

USG9
Moi c'est la difficulté, c'est de s'insérer dans la conversation. C'est-à-dire de savoir que, « *Est-ce que la personne, est-ce qu'elle fait une pause ?* ». Moi j'ai le contraire, j'ai l'inverse. J'ai tendance… j'ai le cerveau qui fonctionne à 2000 à l'heure et qui répond extrêmement vite. Des fois, il suffit qu'une personne elle fait une pause pour reprendre son souffle, et moi je vais m'insérer tout de suite. Ça je n'arrive pas à savoir « *Est-ce que oui je peux m'insérer, est-ce que non je ne peux pas m'insérer ?* ». J'ai mes collègues qui sont souvent morts de rire parce que tout d'un coup, ils sont en train de parler entre eux et boum ! moi j'arrive et je m'insère alors que j'avais… {USG8 et USG6 rient} Une de mes collègues en particulier elle me dit « *T'es vraiment hallucinant, on est en train de discuter…* ». Je suis à l'autre bout de la pièce, je vais entendre ce qu'ils disent et je vais m'insérer dans la conversation. Alors en fait, bah, non je

vais pas… Personne ne s'attendait à ce que je m'insère dans la conversation. Savoir si c'est, trouver le moment adéquat pour dire... bah oui, j'arrive, je participe, j'écoute un petit peu. Avant d'intervenir moi j'arrive, et je parle tout de suite. Et ça c'est, j'ai pas trouvé… ah ça pour trouver une stratégie pour comprendre comment s'insérer. Euh… {USG9 souffle} c'est super rare. Même par exemple, dans un groupe, typique c'est que je ne sais pas m'arrêter de parler.

Animateur
(À USG8 :) Ça vous a parlé cet exemple j'ai l'impression.

USG8
Oui, euh… le fait de s'insérer dans une conversation qui n'est pas la sienne. C'est une tendance que j'ai aussi même si je la réfrène quand même le plus souvent {USG7 sourit}. Mais, même si c'est 2 inconnus qui parlent à côté de moi dans le tram, je peux finir les phrases, euh… dire 'fin... Ajouter mon point de vue, que personne n'a demandé {USG6 rit}.

USG6
Tu tapes l'incruste {USG6 sourit}.

USG8
En général je le fais pour moi, dans ma barbe. 'Fin, la barbe que je n'ai pas.

USG6
La petite barbichette plutôt.

USG8
Oui, les 4 poils là y a rien.

USG6
Le petit bouc.

Animateur
D'accord. Et du coup pour freiner tout ça, comment vous faites ?

USG8
Euh… je... bah soit voilà je le dis mais pas fort pour pas que ça soit entendu, c'est juste moi pour moi. Ou sinon bah, je le pense mais je ne le dis pas.

Animateur
D'accord. (À USG7 :) ça vous a parlé aussi ?

USG7

Oui quand y a des gens dans la rue des fois, même mon copain me parlait d'un truc. Des fois je ne vais pas répondre mais je vais commenter le truc et parler en plein milieu et ça fait sourire.

Animateur
D'accord donc le temps de parole, le moment où parler c'est aussi ça ?

USG7
Oui ça peut être du commentaire complètement bête et méchant sur ce que va dire l'autre personne qui n'a strictement aucun rapport. Comme un cheveu sur la soupe alors qu'on discutait d'autre chose.

Animateur
Vous en ressentez une difficulté aussi ?

USG7
Non. Juste que l'autre personne ne comprend pas forcément pourquoi je parle.

Animateur
Et vous avez une petite stratégie pour réussir à je ne sais pas, moduler cette réponse ?

USG7
Non. Non. Je lui explique mais non. Il a l'habitude.

Animateur
Merci du coup pour cet échange. On voit un peu 3 sujets un peu communs : le moment de s'exprimer […]

USG9
[…] Alors pour ça moi j'ai développé une stratégie, je me mets à faire un débat là {USG9 montre sa tête}. Tout seul. C'est à dire que dans ma tête je me mets à penser « *Mais non, pourquoi ils ont dit ça c'est n'importe quoi, mais c'est pas du tout machin* » {USG7 et USG8 rient}. Je me parle je me fais un débat pendant 10 minutes, 15 minutes, tout seul. Justement ça me permet de ne pas intervenir dans la discussion. De ne pas arriver comme un cheveu sur la soupe. Là, c'est plus une stratégie d'évitement parce que ça me permet de ne pas arriver comme « *Mais non, pourquoi il vient s'insérer dans la conversation ? Ça ne le concerne pas. ».*

Animateur
Ça fonctionne plutôt bien ?

USG9

Oui mais ça a aussi hein... l'impression que ça a aussi un gros inconvénient, c'est-à-dire que j'ai tendance à, de plus en plus maintenant, à ne plus chercher à m'insérer dans les conversations alors que je pourrais très bien me rapprocher, écouter et dire mon avis, éclairer un truc. C'est voilà... c'est soit je fais tout l'un, je rentre dedans comme je n'aurais pas dû, ou alors je fais tout l'autre, je rentre pas du tout dans la conversation alors que j'aurais pu apporter une petite précision. En particulier au boulot, dans la rue, c'est pas souvent que je le fais. Dans le boulot quand ils sont en train de buter sur un problème et que moi j'ai peut-être la solution. Plutôt que d'arriver et, brut de pomme, y a peut-être une solution intermédiaire que j'aurais pu appliquer. Ça je ne sais pas faire. Ma solution elle a des avantages et aussi d'énormes inconvénients. Bah c'est parfois, bah c'est, j'aurais dû intervenir, j'aurais pu intervenir, peut-être débloquer une situation, je le fais pas.

Animateur
Merci. Si ça vous va à tous peut-être, à moins que vous ayez encore un exemple spontané que vous aimeriez partager, on peut peut-être poser un thème sur lequel échanger ? On aimerait un peu vous interroger si vous avez des situations qui auraient dans le cadre des relations familiales. Des situations sociales, des interactions, un échange où vous auriez pu éprouver une difficulté.

USG6
Euh, […]

Animateur
[...] (A USG9, USG8 et USG6 :) Je vois trois personnes. Peut-être USG6 vous voulez partager peut-être ?

USG6
Euh… pardon, je n'ai pas compris la phrase en fait.

Animateur
Est-ce vous auriez des situations sociales dans lesquelles vous avez été en difficulté dans le cadre des relations intra-familiales ?

USG6
Au sein de la famille vous voulez dire ? Alors, euh… oui j'en ai mais ça ne me concerne pas en fait. En fait, ça concerne plus mes parents avec eux, ou mes grands-parents donc leurs parents à eux. Mais, c'est une surprise c'est le seul truc de… c'est difficile au sein de la famille mais ça ne me concerne pas en fait.

Animateur
D'accord. Donc il y avait 2 personnes.

USG8
Euh… la fameuse dernière dispute. La grosse dispute que j'ai eue avec quelqu'un c'était avec mon père. Donc euh… je ne sais pas, 'fin... Je ne saurais pas encore mettre des mots sur tout. Mais euh… ça a complètement explosé et depuis... C'était en juin dernier, il s'est passé à peu près jusqu'en février sans que je le voie. Et ça a été très compliqué. Par contre, je ne saurais pas vraiment expliquer ou comment préciser.

Animateur
La situation sociale c'est une dispute dans la famille.

USG8
C'est des disputes dans la famille. Alors y a des problèmes déjà entre mes parents, et des problèmes entre mon père et ses enfants, c'est-à-dire moi, mon frère et ma sœur. Et bah mon père a des problèmes tout seul en fait qui sont un peu à l'origine des problèmes de communication dans la famille.

Animateur
Ce qui a pu vous impacter vous ? Les problèmes dans la globalité ou les problèmes directement où vous êtes liés avec votre père ?

USG8
Les problèmes où j'étais lié déjà, mais l'ambiance en général. Déjà ça et puis tous… J'étais pendant 1 an, après les études je suis rentré chez mes parents, le temps de trouver du boulot que je n'ai pas trouvé, et de savoir ce que j'allais faire. Et ça a été assez compliqué parce que je sentais que bah... je sentais que mon père ne voulait pas que je sois là quoi. Il voulait que j'aie un travail et que je sois aussi…

Animateur
Tout à l'heure on parlait de pression sociale, est-ce que ça serait un apparenté au niveau familial ?

USG8
C'est apparenté pression sociale. J'ai beaucoup de pression. 'Fin j'en ai encore mais j'en ai eu beaucoup. Au niveau du travail. Trouver du travail. C'est, c'est très, très fort et la première chose que... peut-être pas la première chose, mais une des premières choses que me demandent ma grand-mère quand je l'ai au téléphone une fois tous les 6 mois, c'est « *T'as trouvé du travail ? T'as trouvé quelque chose ?* ». Non… Le travail c'est quelque chose de très compliqué pour moi donc euh… {USG6 approuve}.

Animateur

(À USG6 :) je vous ai vu, on termine d'abord. Par rapport à cette question de « *Est-ce que vous avez trouvé du travail ?* », est-ce que vous avez trouvé une solution, qui marche, qui peut permettre […]

USG8
[…] Euh bah... en ce moment c'est clair et bah je leur dis la vérité c'est-à-dire *« Je ne suis pas en état de travailler en ce moment.* ».

USG6
Euh… juste une parenthèse, c'est-à-dire ? T'as pas le courage de te lancer ou quelque chose qui t'en empêche ?

USG8
Y a quelque chose qui m'en empêche. Médicalement, je ne pourrais pas tenir très longtemps un emploi.

Animateur
Donc ça serait de dire, d'expliquer ?

USG8
Oui d'expliquer, bah de dire « *Pour l'instant il faut que je soigne ma dépression, que je fasse d'autres choses avant.* ».

Animateur
Et d'expliquer, ça fonctionne ?

USG8
Expliquer ça, oui.

Animateur
D'accord. Merci. (À USG6 :) Du coup vous vouliez prendre la parole ?

USG6
Oui ce qu'il dit ça me… en ce moment, pas plus tard qu'hier soir, mais ce midi aussi ; c'est de la musculation en fait. Ça fait 2 ans que je suis au chômage entre guillemets et que je vis chez mes parents. Hier soir ils m'ont un peu mis la pression en disant « *USG6 tu vas commencer à trouver du travail ? Parce que ça fait 2 ans que tu as… que tu restes à la maison à ne rien faire si ce n'est à participer un peu aux tâches ménagères.* » ; « *L'entreprise qui t'a pris et qui t'a proposé un stage qui...* ». Je fais une parenthèse d'ailleurs. En septembre j'avais fait un stage, un mois de stage à AFB France et c'est quelque qui m'avait valu des allers-retours si j'avais été pris. Là ils me disent « *Ça fait 4-5 mois qu'on ne t'a pas répondu, il faut commencer à oublier*

». Et je vais commencer à chercher autre chose. Voilà c'est… même si je cherchais, je n'oserais jamais hausser le ton envers mes parents parce que je les respecte. Ça n'a pas arrêté de me titiller dans la conversation en disant « *Mais allé !* ». Y avait comme la petite voix dans ma tête qui me dit « *Allez vas-y insiste, essaie de répliquer, enfin te laisse pas rabaisser de cette manière par tes parents.* ». 'Fin je dis *rabaisser* mais c'est pas bien qu'on me rabaisse, c'est qu'ils essaient, ils me poussent un peu à agir en fait. Et, qu'est-ce que je voulais dire ? Oui, même si j'oserai jamais hausser le ton s'ils ont insisté, voilà quoi c'est quand on disait « *Allez fais-le, ça va te faire du bien* » mais en fait, on le fera pas parce que soit c'est mal, soit ça nous convient pas, soit on a pas envie de décevoir ou de choquer l'interlocuteur. Voilà quoi. Pour des raisons, peut-être louables, voilà quoi. Après ce n'est pas non plus comme si je donnais tort à mes parents. Ils ont raison, ça fait plus de deux ans que je suis au chômage malgré la parenthèse du stage pendant 1 mois à Grenoble. En plus, c'est que par le passé, on a déjà essayé plusieurs fois. Ils ont raison, il serait peut-être temps que je me bouge. Quand après on me dit que « *A Pôle Emploi ou à la mission locale ils t'aideront jamais à trouver du travail parce que pour eux tu n'es rien à leur yeux.* » {USG8 acquiesce}. 'Fin, je relativise un peu sur le *rien* parce que même si on est là pour trouver du travail, on dirait qu'ils s'en fichent qu'on est d'accord.

Animateur
En tout cas j'entends que la pression vous la ressentez aussi. Vous, avez-vous trouvé une solution quand vous avez des questions qui viennent vous titiller ?

USG6
Bah j'ai plusieurs conseils, j'ai déjà commencé à mettre en place des solutions. En plus j'ai commencé cet après-midi. Je vais sur le site de Pôle Emploi, regarder si y a un emploi qui m'intéresse. Voilà pour l'instant j'en ai trouvé 2 dans le domaine de la métrologie. Bon après c'est pas… je crois qu'il y en a un c'est plus un CDI qu'un CDD je veux dire.

Animateur
En tout cas se mettre en action […]

USG6
[…] Oui voilà. Même les offres que j'ai trouvé au bout de 2. Y a peut-être des avantages. Y a même l'une d'elle qui est très regardante sur le fait d'engager des personnes handicapées. Mais là voilà, je veux dire, en fait j'ai toujours l'habitude de demander l'avis aux autres. Concernant le travail malheureusement, ils me disent « *USG6, c'est ton truc, c'est à toi de chercher. On veut bien t'aider mais pour ce qui est de trouver du travail, normalement tu devrais trouver. On t'a beaucoup aidé. On t'a beaucoup soutenu. Mais à un moment il va falloir tu voles de tes propres ailes parce que le jour où tes parents sont plus là…* ». Bon je ne leur ai pas dit que, je leur ai pas parlé, et je le ferai jamais, sur ce que je viens de trouver.

Animateur
Merci en tout cas […]

USG6
[…] Voilà quoi.

Animateur
On sent que la pression en tout cas est bien présente.

USG6
En plus ils mentent, ils disent « *On ne te met pas la pression. »,* mais en fait si, ils mettent la pression. Ils disent relativiser parce que déjà ils savent que j'ai des difficultés et qu'en plus en ce moment trouver du travail c'est quand même compliqué surtout pour les personnes handicapées d'ailleurs.

Animateur
Quelqu'un d'autre aurait […]

USG6
[…] Voilà quoi le fait que c'est un peu… le travail en particulier aux personnes handicapées. Le fait que j'arrive pas à me bouger. Et que mes parents sont un peu comme ils disent à la limite de ce qu'ils ont fait pour moi. {USG6 souffle}. Bah c'est pas étonnant que c'est difficile parce qu'en plus, parce que non seulement ça me stresse. Et le seul moment pour moi de déstresser c'est de passer du bon temps. Mais voilà, passer du bon temps toute sa vie c'est impossible. Y a bien un moment où il faut se lancer quoi.

Animateur
D'accord merci. Je vois qu'il est 19 heures. […]

USG6
[…] Je vais essayer. Je ne tiens pas, je cherche pas non plus à m'apitoyer parce que bah ça sert à rien déjà. Je ne vais pas en plus... ça apporte plus de mésestime qu'autre chose. Mais bon voilà, la vie ne fait pas… Non seulement le travail ne tombe pas du ciel et en plus, {USG6 souffle} voilà quoi. Y'a des gens qui t'aideront, même les gens qui nous aideront, y'en aura toujours qui nous apprécieront pas. Mais bon bref. Je vais éviter de trop en parler parce qu'en plus c'est bientôt l'heure.

Animateur
Oui c'est pour ça, il est déjà l'heure. Si quelqu'un souhaite partir n'hésitez pas, nous on peut rester encore un petit peu si vous avez des situations que vous aimeriez partager.

USG9
Moi j'ai une situation qui était un conflit avec ma sœur. Mais quand je dis conflit, c'est conflit. C'est extrêmement violent. C'est... ma sœur est neurotypique. {USG7 se lève pour partir}. Ces joutes verbales et même moins maintenant, là ça s'est un peu calmé puis ma sœur a d'autres problèmes. Mais ça a été des moments où on se tapait dessus physiquement. C'était vraiment un conflit vraiment hyper violent, typiquement vers Noël dernier, on était en famille. On s'est encore accroché et c'est parti dans le niveau sonore extrêmement [...]

Animateur
[…] Je me permets juste de vous interrompre une seconde. (À USG7 :) Si jamais vous avez... que vous souhaitez nous faire parvenir, vous n'hésitez pas à les faire par mail du coup. Merci de votre participation en tout cas.

USG7
Au revoir, merci.

Animateur
(À USG9 :) Excusez-moi.

USG9
Mais, y'a pas de problème. Donc ça a été vraiment très, très, très, très violent. Et c'est lié à la pression sociale. Mais pas ma pression sociale mais sa pression sociale. C'est-à-dire qu'elle s'est retrouvée, elle a créé un tissu amical etc. et donc elle a vu comment se comportaient les frères et les sœurs de ses amis. Et elle, elle s'est retrouvée avec un frère qui faisait pas du tout ce genre de choses. Et elle n'a jamais... elle n'a pas compris. Personne n'a été capable de lui donner les clefs pour savoir ce qui s'était passé. Et donc elle est devenue aigrie et, d'après ce que m'a dit ma mère, elle a essayé de me faire réagir et comprendre certaines choses que je n'ai pas comprises car je n'ai pas les clefs pour le faire. Et, au final, elle s'est aigrie, elle est devenue agressive. Moi, de mon côté, je suis devenu agressif et donc on est partis en bagarre. Mais vraiment bagarre à chaque fois qu'on se voit. Y a des jalousies extrêmement lourdes entre les deux. Elle pense que mes parents se sont trop occupés de moi alors que moi j'ai l'opinion inverse. J'ai l'impression que mes parents l'ont beaucoup privilégiée par rapport à moi {USG8 et USG6 rient de manière nerveuse}. C'est une opinion que j'ai fini par changer un petit peu car j'ai beaucoup discuté avec ma mère qui a fini par m'expliquer « *Non, ta sœur c'est pas qu'elle te déteste, c'est qu'elle te comprend pas. Elle ne voit pas très bien ce qu'il s'est passé. Elle voulait avoir un frère comme ses amis en avaient. Et elle avait pas ça. Et donc c'est pour ça qu'elle t'en veut parce que…* ». […]

USG6
[…] Une sorte de jalousie.

USG9

Non, c'est pas une sorte de jalousie. C'est pas une jalousie. Simplement c'est qu'elle a pris la pression sociale de tous ses amis qui l'ont dit « *Mais pourquoi ton frère il est pas comme les autres* ? ». Et ma sœur, bah, ne sachant pas quoi réponde parce qu'on ne savait pas, personne ne le savait que j'étais autiste Asperger. Ma sœur s'est pris une pression sociale sur la figure ! Et comme elle ne savait pas sur qui le décharger, bah c'est sur moi qu'elle a déchargé. Et moi je me suis déchargé sur elle. Et donc c'est monté, c'est monté, c'est monté. Puis on en est à un point où y a pas de réconciliation possible. Elle a tenté de faire un geste quand elle a eu son premier enfant, je suis devenu le parrain. Il se trouve que c'était un excellent choix par ce que ma nièce est elle aussi autiste Asperger. Donc on se comprend très, très bien. On se complète. Et comme je dis à ma mère « *Ma nièce c'est ma vengeance vis-à-vis de ma sœur parce qu'elle va enfin comprendre mes problématiques et pourquoi moi j'étais différent.* ». […]

USG6

[…] Ou pas d'ailleurs… Pardon, pardon.

USG9

Si justement. Elle a compris pour sa fille. C'est-à-dire maintenant au lieu de se taper, de s'engueuler, on arrive à une espèce de statu quo où bah... chacun on essaie d'être le plus neutre possible. On se fréquente pas du tout parce qu'on sait très bien que de toute façon ça ne sert à rien : on a des façons de faire qui sont différentes. Mais quand on est en présence l'un l'autre, on essaie d'éviter au maximum que ça parte dans les extrêmes. Parce qu'elle a fini par comprendre avec sa fille ce que c'est d'être autiste Asperger. C'est pas toujours très simple à vivre. Et elle a utilisé justement ce conflit qu'on a eu pendant très longtemps pour faire en sorte que sa fille elle vive le mieux possible son autisme Asperger. Ça se passe plutôt bien parce qu'elle a eu une scolarité normale. Ma sœur savait ce qu'il fallait éviter de faire. Là, elle est en fac et elle est en train de préparer un master en je sais plus trop quoi. Donc elle commence à arriver à un niveau très élevé. Elle a une vie sociale, elle a des amis. Ma sœur a réussi à comprendre comment ça fonctionnait donc elle a utilisé ces conflits qu'on a eu nous tous les deux, qu'on a toujours et qu'on aura toujours de toute façon, pour faciliter la vie de sa fille et pour qu'elle ait une vie un peu plus normale. Même si, je dis *normale*, plus du fait de ses côtés un peu bizarres, bizarres pour les gens autour. Donc elle a 20 ans, elle vit en couple, elle a un cercle d'amis énorme. Elle développe… c'est quelqu'un qui a réussi à développer des talents sociaux que moi j'ai pas du tout. Et ça, finalement ce gros conflit a servi à quelque chose.

Animateur

Et dans votre relation avec votre sœur, vous avez trouvé des choses à part mettre un peu de côté et passer dans la neutralité ? Y avait des astuces que vous avez pu employer ?

USG9

Non, c'est juste passer dans la neutralité. Et la seule chose qui nous relie moi et ma sœur c'est qu'on a encore nos parents donc c'est eux, et coup de chance, mon beau-frère, je m'entends extrêmement bien avec lui. Donc plus ma nièce, mon neveu c'est un petit peu plus compliqué car c'est un petit peu plus différent. En fait, on tisse des liens avec... on a pas coupé complètement les ponts avec ma sœur du fait de ma nièce qui est autiste Asperger et comme je suis le parrain. Je me suis un peu investi dans ces histoires-là. Et mon beau-frère qui est un homme adorable et qui a compris un petit peu mes spécificités et avec qui le dialogue passe complètement.

Animateur
D'accord merci. Est-ce qu'on a encore un peu le temps pour une ou deux interventions ou vous souhaitez partir ?

Observateur
Si vous souhaitez intervenir.

Animateur
Dans ce cas-là on va vous remercier. Merci beaucoup […]

USG9
[…] Sur le côté familial c'est juste… je sais que moi aussi des conflits avec mes parents à une époque où. « *Il faut que tu trouves un travail, il faut que tu t'insères, il faut que tu machin.* » ça c'était dur. […]

USG6
[…] Est-ce qu'ils étaient quand même derrière vous pour vous aider ?

USG9
Ils ont toujours et ils sont toujours derrière moi pour m'aider. La seule chose que j'ai c'est que j'essaie de devenir un petit peu indépendant et que je puisse ne plus vivre à leur crochet […]

USG6
[…] En termes d'économie vous voulez dire ?

USG9
En termes financiers, en termes de quand j'ai un souci par exemple, truc tout bête. Dernièrement j'ai mon pneu qui est crevé. Eh bah je me suis débrouillé tout seul. Je me suis dépêché. Et justement mes parents m'ont dit « *Pourquoi t'es pas venu ?* ». C'est pas simple, ils habitent en Bretagne {Tout le monde rit}. J'ai failli mais il faut que j'apprenne à être un mini minimum indépendant. Même si je sais que ça angoisse énormément. Je sais que mes parents angoissent, ils ont 76 ans, le « *Qu'est-ce qu'il va devenir le jour où nous on disparaît ?* ». Moi

j'essaie de leur faire comprendre que je fais des choses. J'arrive à avoir une certaine indépendance. Je suis pas indépendant pour tout. Y a des choses je suis une vraie catastrophe. Voilà « *Vous n'inquiétez pas, derrière je ne vais pas m'effondrer.* ».

Animateur
(À USG8 :) Vous voulez... ?

USG8
Quand c'est la dépendance et l'indépendance. Justement jusqu'à l'année dernière j'étais complètement dépendant financièrement de mes parents. Et j'étais aussi très dépendant de ma mère pour tout ce qui était démarches. Je faisais peu de choses 'fin, peu de choses… je faisais peu de choses tout seul. Et là depuis 2018, fin 2017 ouais, où j'ai fait vraiment une grosse démarche administrative tout seul. J'ai changé de prénom, officiellement. Et, depuis je me suis énormément amélioré. J'ai pris beaucoup d'indépendance là-dessus. A la fois c'est pas toujours évident d'avoir la responsabilité et en même temps je ne me sens plus coupable d'être dépendant.

Animateur
La stratégie était l'assurance ou d'essayer de se lancer ?

USG8
L'assurance et puis la répétition. C'est vrai que j'ai aussi l'aide de l'assistante sociale d'ici. Mais, j'ai fait beaucoup de démarches tout seul et il m'est arrivé un gros pépin qui m'a beaucoup aidé là-dessus c'est qu'en septembre je me suis fait voler mon portefeuille avec tous mes papiers dedans. J'ai dû faire un paquet de démarches. {Tous rient} J'ai pratiquement tout fait tout seul.

Animateur
La confrontation du coup qui a aidé.

USG8
Aussi.

Animateur
Merci.

Observateur
On vous propose de s'arrêter ici. Sauf si […]

USG9

[…] J’ai eu le même souci et le problème c’est que je me suis arrêté à mi-chemin. J’ai fait la moitié des papiers mais j’ai encore la moitié à faire.

USG8
J’ai encore que la carte vitale qui traîne, ça c’est pas ma faute, c’est la sécu qui traîne.

Observateur
On va couper les enregistrements du coup.

V.9. Annexe 9 – Verbatim focus group 3

Animateur
Euh… donc encore une fois, bonjour à toutes et à tous. En premier, on voulait vous remercier d'avoir accepté de participer à ce groupe de discussion. On va se représenter. Moi je suis Florent BARBAROUX et je serai accompagné de Maxime MICHEL pour animer ce groupe. On est tous les deux des internes en psychiatrie et on réalise actuellement notre thèse sur le sujet des outils de réhabilitation dans le syndrome d'Asperger ; aujourd'hui appelé trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Nos objectifs sont avant tout d'identifier les situations concrètes, dans la vie de tous les jours, d'interactions sociales dans lesquelles vous avez pu éventuellement vous sentir en difficulté ; essayer d'identifier ces difficultés {USG13 : sourit} et surtout mettre en valeur les ressources que vous avez pu mobiliser pour faire face à ces difficultés. La discussion va durer environ 2 heures, elle sera enregistrée comme on vous l'a dit […]

USG12
[…] Et elle l'est déjà.

Animateur
Elle l'est déjà, afin de permettre la retranscription fidèle de vos propos, donc ça sera du mot à mot, et d'en permettre l'analyse de manière anonyme selon les méthodes que l'on appelle qualitatives. Donc votre anonymat sera bien sûr garanti à toutes les étapes du processus, de l'enregistrement dès maintenant jusqu'au papier final à savoir notre thèse. Donc, il est important que vous vous sentiez en totale liberté pendant ces 2 heures qui vont s'écouler, euh… pour exprimer vos opinions, vos expériences. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à notre question. Et, en ce sens, on vous demandera de ne pas… (À USG14, en parlant de la bouteille d'eau :) Il en manque une je suis désolé.

USG14
Je l'avais compris ce n'est pas grave.

USG12
Vous pouvez la prendre.

USG11
J'en ai une merci.

Animateur
Donc on vous demandera de ne pas émettre de jugement sur ce qu'expriment les autres. Tout ce que vous pouvez dire est intéressant pour nous, et notre but est d'obtenir une représentation la plus large possible de vos expériences justement. Vous pourrez par la suite obtenir une retranscription intégrale de vos interventions durant ce groupe si vous le

souhaitez à des fins de consultation ou éventuellement de correction. Savoir si on n'a pas fait des bêtises pendant la retranscription […]

USG12
[…] Volontiers.

Animateur
Il suffira de le demander du coup, notamment par mail. Euh, donc, la discussion sera le plus libre possible on l'espère en tout cas. Mais je me permettrai d'intervenir autant que mon collègue si jamais on s'éloigne un petit peu trop du sujet. {USG12 sort une feuille et du matériel de dessin puis dessinera tout au long du déroulé de la discussion. Il met également des bouchons d'oreille qu'il conservera toute la discussion.}.

Observateur
Je me permets juste d'insister sur le fait qu'on fera une pause à la moitié du groupe environ, donc vers 18h. Si jamais vous avez besoin qu'on avance la pause vous n'hésitez pas à nous le dire. Si vous sentez le besoin de sortir quelques minutes, pareil vous pouvez. Vous êtes parfaitement libres, même de terminer la session, il ne faut pas hésiter. Et comme, je répète aussi, on n'est pas là pour juger ce que rapportent les autres. C'est un groupe de recherche et non un groupe thérapeutique.

Animateur
Donc avant de vous exposer la question, la première question de ce groupe, est-ce qu'il y a des questions de votre part qui sont venues ? Non. (À l'observateur :) Alors je te laisse tourner le tableau, on vous l'a écrit parce que […]

Observateur
[…] On va peut-être faire un tour de table.

Animateur
Ah pardon excusez-moi. Oui effectivement pour l'enregistrement, est-ce qu'on peut faire un petit tour de table pour qu'on identifie bien les voix.
[Tour de table]

Animateur
Merci. Donc comme je vous le disais, on vous a écrit les objectifs de notre question au tableau, pour que vous puissiez vous y référer, elle est un petit peu longue. Donc, cette question c'est : Pourriez-vous nous donner un exemple d'interaction sociale dans laquelle l'application d'une stratégie qui vous est propre, un petit truc, une astuce qui est vous est personnelle, vous a permis de consulter… excusez-moi, de contourner une difficulté avec succès ? Si quelqu'un souhaite commencer.

USG11
En fait, c'est la question de toutes les deux heures ou c'est, ou il va y avoir plusieurs questions comme ça ?

Animateur
Alors ça va être principalement, 'fin c'est cette question qu'on va traiter. Et après on va essayer de la traiter selon ce que vous aurez à nous dire dans divers domaines de la vie par exemple. Comme vous voyez il y a trois objectifs cachés dans cette question. C'est identifier des situations, identifier les difficultés qu'on appelle les freins et enfin identifier les stratégies que vous avez mis en place. Donc trois questions en une.

USG11
Parce que ce qu'il me vient en idée première sont des sortes de réflexe que j'ai et qui sont en décalés. Et du coup, euh… les autres le perçoivent mal. Du coup en fait, c'est aucun des trois. C'est-à-dire pour moi […]

Animateur
[…] Développez on verra bien si ça rentre le cadre.

USG11
Là, euh, par exemple, j'étais à un stage professionnel l'année dernière. Et j'étais très stressée socialement du coup je me suis mordu la main. Et il y avait ma tutrice qui marchait devant moi ; je marche derrière elle avec ma main mordue. Et quand elle s'est retournée, elle a vu ma main donc je l'ai retirée. Mais du coup, elle l'a mal perçu et elle a commencé à s'inquiéter et à en parler à l'autre tuteur. Ou une autre situation c'est quand j'ai fait un peu plus tous mes, toutes mes stéréotypies.

USG12
Mmmh. {USG12 sourit}.

USG11
Et en fait je me fais exclure de la troupe de théâtre où j'étais. C'était pendant un exercice au théâtre. Euh, avec la directrice qui m'a même dit d'aller me faire soigner parce que ça se voyait que je n'allais pas bien.

Animateur
D'accord c'est […]

USG11
[…] Violent…

Animateur
Oui c'est violent effectivement.

USG12
Surtout la partie « *Allez-vous faire soigner* ».

Animateur
Oui. Donc en tout cas […]

USG12
[…] Ça c'est une réponse bien neurotypique. Pardon je veux dire…

Animateur
Y'a pas de soucis. En tout cas ce que je vois ressortir c'est que vous évoquez des situations. L'une en stage professionnel c'est ça. L'autre plutôt dans un loisir qui est le théâtre. {USG11 acquiesce}. Et vous avez parlé de deux types de stratégies, euh, à savoir, en tout cas vous mordre la main. Par exemple dans une situation d'anxiété, si j'ai bien compris, c'est bien ça ?

USG11
Dans l'anxiété sociale.

Animateur
Et dans le deuxième cas c'était quoi la difficulté du coup ? La troupe de théâtre ?

USG11
Rien, ça me faisait du bien. {USG11 sourit}

Animateur
Ça vous faisait du bien d'accord. Y'a un geste qui vous revient comme ça quand …

USG11
Je me connecte juste à mon corps. Enfin…

Animateur
Et quand vous mentionnez l'anxiété sociale, la difficulté est-ce que vous l'avez identifié précisément ?

USG11
Euh… Je pense que c'est quand… La difficulté sociale aussi. Euh, l'appréhension, l'envie de vouloir bien faire dans le cadre professionnel et de ne pas être sûre, de ne pas être sûre si on

a été à la hauteur. Et, du coup, des relations sociales qui découlent de ça « *Est-ce que j'ai été à la hauteur de ce qu'on attendait de moi sur le plan professionnel ou pas ?* ». Et en l'occurrence je sortais d'une séance d'aquagym ou je ne me souviens plus exactement, il me semblait qu'il y avait aussi en plus un détail de discussion sociale. Mais je m'en souviens plus exactement. {USG13 regarde USG14 et ce qu'il se passe autour de la table}.

Animateur
Donc si je comprends bien c'est à la fois les performances, on va dire purement professionnelles, mais aussi tous les rapports sociaux qui peuvent découler du travail.

USG11
C'est ça.

Animateur
C'est quelque chose qui, du coup, vous met en difficulté de manière générale : le rapport aux autres ?

USG11
Oui.

Animateur
Et, excusez-moi je vais creuser beaucoup et essayer de vous faire préciser à chaque fois. Dans les interactions sociales est ce que vous avez identifié la chose qui bloque… pour vous ? {USG11 prend un substitut nicotinique}.

USG11
C'est que… Euh, parfois il y'a des choses dans les situations sociales qui sont, que je fais, qui sont déplacées mais dont je ne me rends pas compte. Et tant que je ne m'en rends pas compte, le problème il n'existe pas puisque je ne le vois pas. Mais parfois, en fait, je suis face à une forme… à un inconnu, pas un inconnu une personne inconnue, mais face à …

USG12
Un facteur inconnu ?

USG11
Non. Du coup j'ai pensé au facteur, la personne, aussi quand tu l'as dit.

USG12
Ah. Mince, trop littéral. {USG12 sourit}.

USG11

{USG11 se racle la gorge}. Du coup je me suis perdue. Je suis face à… je suis dans une situation sociale avec quelqu'un et où je n'arrive pas à comprendre ce qu'il se passe. Je comprends… Je n'arrive pas à comprendre ce qu'il veut, ce qu'il attend. J'ai l'impression que dans son comportement il fait exprès de se comporter d'une certaine manière parce qu'il attend quelque chose. Et, en même temps, moi je suis juste face à de l'inconnu. C'est ça ce que je voulais dire. Et, je ne comprends pas. Et, quand j'arrive à l'identifier, je lui dis à ce moment-là que j'ai l'impression qu'il attend quelque chose et que je ne peux pas le comprendre s'il ne met pas des mots.

Animateur
Donc vous arrivez à l'exprimer à la personne qu'il y'a en face de vous à ce moment-là si je comprends bien.

USG11
Si c'est quelqu'un de proche oui. Mais si c'est… Si c'est par exemple un tuteur ou un supérieur professionnel et que je ressors du bureau et que j'ai l'impression que j'ai fait quelque chose de mal ou que j'ai dit quelque chose de déplacé et que je n'ai pas la réponse ; là je pourrai me mordre la main par exemple. Parce que je n'ai pas moyen de revenir dans le bureau et de, de re-clarifier… 'Fin je ne sais pas.

Animateur
D'accord. Donc l'analyse a posteriori ça vous aide à comprendre un petit peu mieux, mais ça ne permet pas de tout régler si je comprends bien.

USG11
Euh… C'est-à-dire que si c'est quelqu'un avec qui je peux communiquer ou quelqu'un de proche ou un ami ou un truc comme ça, je vais le faire. Mais dans le milieu professionnel on ne communique pas aussi proche.

Animateur
D'accord je comprends mieux.

USG11
Du coup, on ne peut pas clarifier les choses avec des mots.

Animateur
Ok. Bah je vous remercie d'avoir pris la parole en premier. Est-ce que ça… J'ai vu quelques réactions autour de la table, est-ce qu'il y a quelqu'un qui peut rebondir sur ça ou éventuellement parler d'une situation qui lui est propre ?

USG13

Moi j'ai essayé différentes astuces durant toute ma vie en fait. J'ai… J'étais pas mal seule durant mes études… 'Fin mes études sont assez longues donc c'était plutôt l'astuce de la fuite et quand j'étais avec des gens je leur… j'étais sans filtre. Je disais tout, toute ma vie, tout ce qui c'était passé. Et je voyais si les gens m'acceptaient, bah je continuais sur le même genre pour qu'ils m'acceptent. Et, en prenant un peu des masques en fait. Pour essayer de… d'être ce que je pensais qu'ils voulaient de moi. Euh, c'était surtout des blagues, essayer de faire la pitre pour le coup. Et ça marchait plus ou moins {USG13 sourit} jusqu'à ce que je déménage et que je… je passe à la troisième phase de mes études et là je me suis retrouvé avec des gens que je ne connaissais pas, qui ne me connaissaient pas. J'ai commencé à être dans des groupes… A essayer de m'intégrer dans des groupes euh, mais je savais pas comment faire. Pas du tout. Et j'ai essayé d'être... 'fin y'avait mon sans filtre qui me bloquait. Y'avait les analyses a posteriori comme Madame disait qui me bloquaient totalement donc je pouvais être plusieurs Moi du jour au lendemain. Parce que le sans filtre au moment de la soirée ça m'aidait à faire rire les gens. J'avais l'impression d'être intégrée. Puis ensuite, j'analysais a posteriori, je voyais les réactions des gens a posteriori qui ne m'invitaient pas, qui s'éloignaient de moi. Ou je… Ou au niveau règles sociales, normes sociales, je me disais que ça ne rentrait pas vraiment dans la norme ce que j'avais dit. Et donc, le lendemain ou 'fin… J'étais plutôt en phase angoisse et euh, solitude. A passer vraiment de haut en bas jusqu'à ce qu'on me dise que j'étais Asperger. Où là j'ai identifié mes soucis… Le groupe, je ne peux pas, 'fin je ne peux pas être dans un groupe de gens que je ne connais pas en étant moi-même. En fait, je suis en train de me construire donc je ne sais pas encore où me situer par rapport aux autres. Euh, il y'a aussi le fait que j'arrive maintenant à me protéger au lieu d'essayer de faire comme les autres, de rentrer dans un moule, bah quand je me sens pas bien je dis « *non* » et je pars. Donc ça c'est plutôt… ça diminue les angoisses et ça diminue aussi le sentiment de différence que j'avais avant, avant mon diagnostic. Euh, et au niveau professionnel, j'ai eu pas mal d'analyses a posteriori de mes évaluations. J'étais pas mal avec des hiérarchies, 'fin des supérieurs hiérarchiques que je ne comprenais pas, avec qui ça n'allait pas… 'Fin moi je le percevais pas du tout que ça n'allait pas… 'Fin moi je faisais mon taff. Jusqu'à avoir une tentative de suicide. {USG13 se racle la gorge}. Pardon. Après une évaluation.

USG12

'Scusez euh, {USG12 s'exprime en exagérant ses mimiques} il se trouve là les bruits de gorge, ça commence un peu à me déranger. {USG12 continue à voix basse} Je ne supporte pas ça…

USG13

Désolée... Là on m'a appris à, à, à verbaliser, à demander aux gens. Bah de me dire clairement les choses et que je les exprime clairement sans avoir peur d'un jugement. A leur dire que j'étais Aspie et que… Et ça se passe plutôt bien. Et je l'utilise au niveau professionnel comme au niveau personnel. Sans vraiment leur dire au niveau personnel « *bah je suis Asperger* » {USG13 rit}, parce qu'ils ne comprennent pas. Euh, mais que je leur dis en faisant des blagues « *mais t'sais moi le second degré ça passe pas, faut que tu sois clair* ». Et là ça fait un moment

que ça va beaucoup mieux en utilisant ces astuces-là. Donc voilà, après y'a des bugs des fois mais...

Animateur
Ok. Je vais essayer de… {Animateur se racle la gorge}. (À USG12 :) Excusez-moi USG12 du coup. Je vais essayer de reprendre un petit peu ce que vous avez dit. Vous avez évoqué beaucoup de choses. Donc y'avait l'interaction avec les autres personnes avant le diagnostic… {USG13 confirme} … et après le diagnostic. Donc la connaissance du diagnostic vous a aidé à mieux comprendre votre fonctionnement si j'ai bien compris ?

USG13
Oui c'est ça.

Animateur
Et à vous adapter peut-être dans la manière de le présenter aux autres?

USG13
Eh bah, mettre un mot sur ma différence. Et puis avoir les outils… euh, les outils qui me … {USG13 se racle la gorge}, {USG12 se racle la gorge bruyamment et se montre tendu}. Désolée.

Animateur
Ça va être un petit peu compliqué je pense parce que moi-même je suis aussi un peu malade, je risque de me racler la gorge plusieurs fois. Si ça vous dérange trop au bout d'un moment comme on vous l'a dit, il n'y a pas de soucis vous pouvez prendre une petite pause à l'extérieur […]

USG12
[…] J'ai compris.

Animateur
(À USG13 :) Excusez-moi je vous ai interrompu.

USG13
Mmmh, je ne sais plus ce que je disais. Ça me perturbe. Euh, oui, c'était le diagnostic et donner des outils pour, pour réussir vraiment à m'analyser moi-même en fait. A me dire, lors de situations qui ne vont pas bien, à me dire « *Stop là. Est-ce que c'est bien pour toi ?* ». Parce qu'avant j'essayais tout le temps. Je me poussais jusqu'au bout quoi. Jusqu'à faire des crises d'angoisses. A essayer d'être comme les autres en fait. {USG13 : sourit} A essayer de mimer ou à essayer d'être aimée. 'Fin d'être aimée, d'être au moins acceptée et reconnue en tant que personne humaine.

Animateur
D'accord c'est quelque chose qui vous a beaucoup affecté. Les mots forts que vous utilisez…

USG13
Oui, bah oui. J'étais… pour moi j'étais rejetée. J'étais pas mal rejetée à cause de ça. 'Fin… Un rejet peut être ressenti… 'Fin c'était une différence ressentie et je le percevais comme un rejet. {USG13 sourit} Je sentais que j'étais différente. Après est-ce que les autres me rejetaient vraiment ? Je ne sais pas. 'Fin, moi je le percevais comme ça. 'Fin avec les pensées automatiques et tout qui vont avec quoi.

Animateur
Et donc dans les petits trucs que vous avez évoqués, il y'avait beaucoup la fuite avant, si j'ai bien compris ? {USG13 acquiesce}. La connaissance du diagnostic qui vous a aidé à comprendre votre fonctionnement, à l'expliquer. Donc déjà le divulguer aux gens c'est ça ?

USG13
Oui, essayer de leur faire comprendre ce que c'était mais… Bon ce n'est pas facile tout le temps parce qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui savent ce que c'est. Euh, et puis comme c'est une différence invisible. 'Fin ce n'est pas marqué sur ma tête. J'ai eu… 'Fin pas mal de stratégies pour pas qu'on ne voit… pas une personne bizarre pour les autres. {USG13 rit}. Euh, eh bah, ils se disaient juste… j'avais quelques… je n'avais pas de retours mais moi je pensais qu'ils me… 'Fin, ils me… ça va partir dans des phrases. Je pensais qu'ils pensaient que j'étais une personne peut être débile ou 'fin je ne sais pas. 'Fin bon, mais… en tout cas, pas quelqu'un d'attrayant quoi.

Animateur
D'accord. C'est des choses que vous avez pu entendre ou que vous avez analysé… ?

USG13
J'ai entendu une seule fois que… qu'on m'avait traitée de bizarre. On avait dit, on avait dit à une amie proche, parce que j'en ai, euh… « *USG13 elle est bizarre, je ne comprends pas pourquoi tu restes avec.* ». J'ai eu quelques retours aussi on m'avait traité de conne. Désolé ça va peut-être…

Animateur
Y'a pas de soucis.

USG13
Mais oui, des trucs comme ça et puis, et puis c'est vraiment un ressenti en fait. Essayer d'aller vers les gens et puis parler mais qu'ils ne nous entendent pas. 'Fin, être toute minuscule. C'est

pour ça aussi que des fois je suis très extravertie et je fais n'importe quoi parce que je me dis de toute façon quand je parle, on ne m'entend pas. {USG13 rit}.

USG12
Ah ? Problème d'intonation aussi.

USG13
Ah oui. J'y ai pensé aussi à ça. J'ai une petite voix.

USG12
Qu'est-ce que ça se donne quand vous essayez avec un peu plus d'autorité ?

USG13
Oui… je n'y arrive pas. Pas possible.

USG12
Plus de profondeur ?

USG13
Non mais faut que j'y travaille {USG13 rit}.

USG12
Pardon.

Animateur
C'est quelque chose que vous essayez de mettre en place vous-même USG12 ?

USG12
Disons que ce… Je me suis dit que c'était un atout qui pouvait servir. Remarque, j'ai fait du théâtre. Donc travailler la voix, donc non seulement l'intonation mais en plus le débit, ça… Mais qu'est-ce que je raconte ? En fait, ce n'est même pas quelque chose dont un autiste a besoin. C'est quelque chose dont même les neuro typiques auraient énormément besoin vous n'avez pas idée. Je déteste les gens qui trébuchent à chaque… à la moindre syllabe.

Animateur
D'accord. Bon. Je vais rappeler […]

USG12
[…] Voilà désolé.

Animateur

Je vais rappeler qu'on évite de porter des jugements en particulier […]

USG12
[…] Quand c'est quelque chose qui me dérange particulièrement que les gens, qu'ils se prétendent normaux ne savent pas parler. Ou ne pas parler correctement.

USG13
C'est peut-être normal de ne pas savoir parler…

USG12
Ah bon ?

USG13
Je me dis « *Ils acceptent de faire des erreurs eux* ».

USG11
Il y a plusieurs raisons à ne pas savoir parler comme déjà juste être en gros stress […]

USG12
[…] Ou qu'on ne leur a pas appris.

USG13
Oui, ou avoir des pensées en visuel. Moi j'ai des pensées en image.

USG12
Aaaaaaaah !

USG13
Donc les mots ils arrivent après les images donc je mets beaucoup plus de temps […]

USG12
[…] Merci confrère.

USG11
Consœur.

USG12
Collègue ?

Observateur

Je peux juste me permettre une autre réflexion. Euh, on n'a peut-être pas précisé mais évidemment, là vous avez abordé des choses très intimes et je vous en remercie, mais tout ce qui se dit ici reste évidemment dans le groupe. Hein, nous ça sortira de manière anonyme mais entre nous, il y'a cette notion de respect aussi. Je tenais juste à le repréciser. Et merci encore aussi.

Animateur
Et donc merci à vous deux d'avoir partagé des expériences. Est-ce que quelqu'un d'autre a quelque chose à partager ? (À USG10 :) Oui je vous écoute USG10.

USG10
Alors moi en fait depuis toute petite je savais qu'il y'avait un truc qui fonctionnait pas en fait. Je me trouvais en décalage avec les autres. Donc j'ai utilisé des stratégies donc pareil. J'essaie un peu de faire la pitre, d'amuser la galerie. J'avais tendance à toujours parler, tout dire, pas savoir quand m'arrêter. Donc, au début, les personnes avaient soit pitié soit de l'empathie. Puis après bah, je remarquais qu'il y avait des soirées organisées et que je n'étais jamais invitée. La seule qui n'était pas invitée. J'arrivais jamais à savoir quoi dire, quand le dire. C'était extrêmement compliqué. Euh, donc, euh, j'ai fait après un stage professionnel et c'est là où en fait les stratégies sont apparues malgré moi. {USG11 pose sa tête sur la table}. Avec des moments en fait où je rentrais complètement dans mon monde. J'entendais plus ce qu'il se passait, je ne voyais plus ce qu'il se passait autour comme une autoprotection pour justement réussir à mettre de la distance, me protéger. Parce que c'était un stage qui était extrêmement compliqué et du coup il s'en est suivi après bah deux TS. Et c'est donc à la Clinique du Dauphiné on a commencé à me dire que je suis autiste Asperger. A partir de là les stratégies sont mises en place. De manière plus volontaire avec euh…, des conseils, avec euh, essayer de, par exemple de voir comment les gens interagissaient, observer et ensuite essayer de copier jusqu'à arriver à créer une double personnalité. {USG13 sourit}. Une personnalité qui va plus coller avec ce que les gens attendent. Jusqu'à plus les connaître et pouvoir ensuite plus me libérer et montrer ma vraie personnalité. {USG13 acquiesce}.

Animateur
D'accord. Donc ce que j'entends c'est déjà analyser les interactions des autres pour vous-même adopter ensuite des comportements par mimétisme, si je comprends bien ? {USG10 confirme} Jusqu'à ce que vous soyez suffisamment en confiance avec la personne pour montrer le vrai Vous, si je comprends bien ?

USG10
C'est ça.

Animateur

C'est quelque {Animateur se racle la gorge} Excusez-moi USG12. Une bonne fois pour toute. Une stratégie que vous arrivez à mettre en place dans tous les contextes, ou il y a des moments où c'est peut être un petit peu plus difficile ?

USG10
Ça va pas être dans tous les contextes puisque ça dépend vraiment de la personne avec qui je vais être en face et si cette personne je vais trouver si elle est ouverte d'esprit ou pas, l'apprécier ou pas. J'ai principalement en fait des amis qui sont eux-mêmes autistes Asperger, c'est le hasard mais j'ai rencontré des personnes qui ont été diagnostiqué ensuite. J'en ai aussi qui ne le sont pas évidemment. Ça me permet aussi du coup de pouvoir... d'être avec des personnes qui ne sont pas autistes, de pouvoir aussi partager d'autres expériences et m'enrichir aussi de, de, de leur comportements, de voir un petit peu… 'Fin de pouvoir plus élargir mes connaissances sur comment il faut fonctionner. {USG14 joue avec sa bague depuis plusieurs minutes}. Mais, ça dépend vraiment du contexte des personnes.

Animateur
D'accord. Je vous remercie. Euh, je passe la parole à quelqu'un d'autre si... Quelqu'un d'autre a quelque chose à dire ? Vous voulez ? USG11 peut être.

USG11
{USG11 se racle la gorge}. Désolée USG12.

USG12
Cela va devenir une blague récurrente ça.

USG11
En fait il y'a une stratégie que j'ai mise en place à partir de l'année dernière. Euh, mon diagnostic n'est toujours pas fini mais à partir de l'année dernière on m'a dit qu'il était sûr donc voilà. Donc j'ai pu en parler officiellement sur différents lieux et aux autres. Et j'ai notamment pu, dès mon premier jour de stage professionnel l'année dernière, le dire à mes deux tuteurs. Et, en leur expliquant certains points de l'autisme Asperger, au féminin en tout cas, certaines particularités que j'ai. {USG11 se racle la gorge}. Euh, et ça ces différences, on va dire que c'est avec le diagnostic un bouquin qu'on m'a conseillé qui s'appelle « *L'Asperger au féminin* » que j'ai compris que « *Ah bah tiens je me reconnais* » et « *oh bah tiens cette femme elle ne fonctionne pas comme les autres* » et ils expliquent pourquoi et ce qu'il se passe dans sa tête, ce qu'il se passe dans la tête des autres et ce que du coup ce qu'il se passe dans des situations sociales. Du coup ça m'a permis de retirer certains points clefs. Euh, que j'ai pu dire à mes tuteurs comme déjà, euh… Le second degré je le perçois pas donc faut pas faire des blagues avec moi. Faut éviter. {USG11 rit}. Ou alors faut me dire « *c'est une blague* ». De toute façon moi quand je fais une blague je dis tout le temps « *c'est une blague, je rigole* ». Voilà. Euh, comme le fait que parfois je peux faire des choses qui sont déplacées ou inadaptées. Et

sauf que moi je ne sais pas, je ne m'en rends pas compte et si, euh, s'ils essaient de me faire comprendre par un comportement je ne le verrai pas. Il faut tout simplement réussir à venir vers moi et à me le dire « *Euh USG11, ça…* », avec des mots en fait, avec des mots je comprendrai et je n'ai aucun souci là-dessus. Je suis très ouverte, je ne le prendrai pas mal. Au contraire, je le prendrai que mieux. J'suis ouverte à m'améliorer justement je ne peux pas progresser si on ne me le dit pas avec des mots. Et, que, je sais, je crois que je m'étais arrêté à peu près par là. Mais si j'ai des stéréotypies il faut me le dire si j'en ai trop. Que j'ai, 'fin voilà.

Animateur
D'accord. Merci. Donc si je comprends bien c'est de nouveau la question de la divulgation du diagnostic, l'explication en tout cas {USG11 confirme} qui vous a permis de faire comprendre comment vous fonctionner à vos supérieurs, à vos collègues. Et, aussi de, de permettre on va dire un cercle vertueux d'amélioration […]

USG11
[…] Oui, on va dire une communication.

Animateur
De communication puisque vous demandez à ce qu'on vous fasse la remarque quand il y'a quelque chose qui sort de l'ordinaire et vous chercher à vous améliorer par la suite si j'ai bien compris ? {USG11 confirme}. 'Fin à changer …

USG11
A changer... en tout cas je prends note. Soit je change, soit je ne change pas selon ce que ça me coûte. Mais j'ai reproduit ça aussi avec ma promo de cette année. Au début, plus ou moins, j'ai eu l'occasion. Une professeure qui était au courant, qui m'a dit « *Je pense ça serait intéressant que tu expliques aux autres et tout* ». Du coup j'ai […]

USG12
[…] Ah on faisait ça au début de chaque année. Pardon.

USG11
Comment ? Vous faisiez quoi ?

USG12
Une présentation devant la classe de l'autisme.

USG11
Ah oui ? Vous ? D'accord. C'est super bien.

Animateur

D'accord. (À USG11 :) Et ça c'était bien déroulé pour vous à ce moment-là, en début de cette année ?

USG11
En fait, il y'a beaucoup de fois où j'ai, j'avais fait quelque chose par le passé où … Y'a eu beaucoup de fois par le passé où j'ai pu faire des choses dans la promo qui étaient déplacées et qui avaient créé des tensions, des émotions négatives chez les autres sans que je ne le vois. Et, en fait, depuis y'a une bien meilleure communication. On a beaucoup moins de ces soucis. Parce que disons qu'au début je ne voyais pas ces soucis quand ça dégénérait. A partir de quelque chose qu'à la base j'avais mal fait. En fait, ça dégénérait puis à un moment la personne « *Boum* », elle explosait en colère contre nous. Et, moi j'étais là « *J'ai rien compris pourquoi* » […]

USG12
[…] Ah vous aussi vous avez cette impression d'être à peine spectatrice, d'avoir été genre pratiquement somnambule […]

USG11
[…] Comme si j'avais manqué un épisode.

USG13
C'est ça.

Animateur
D'accord.

USG11
Et du coup, c'est ces moments où les gens se retournent contre nous d'un seul coup. Bah y'en a plus. Voilà.

Animateur
D'accord. Si je peux me permettre de rebondir sur une chose que vous avez mentionné qui me semble intéressante. C'est qu'il y'a des stratégies que vous mettez en place et qui vous coûte, vous sous entendiez quoi par « *Quelque chose qui vous coûte* » ?

USG11
Euh, non au contraire. Ça serait plutôt changer un comportement qui m'est propre. Si, bah en fait, des choses bêtes mais… Y'a des, des… Par exemple, je ne pourrai pas enlever mes stéréotypies complètement. Je ne pourrai pas, euh, regarder fixement une personne dans les yeux quand je lui parle. J'ai fait beaucoup de progrès si on veut. Mais ça me va bien le modèle dans lequel je suis, dans ma façon de parler aux autres qui est de ne pas regarder tout le temps

mais pas de ne pas regarder non plus. Euh, il y'a un, un autre truc qui est un peu plus spécifique c'est les places que j'occupe. Par exemple si on s'assoit à une table pour manger, il faut absolument toujours que je sois à un coin gauche. Donc là je fais exprès de me mettre ici parce que {USG11 rit}. Parce que je ne suis pas, faut pas le coin droit, c'est impossible pour moi. Là je suis comme dans un coin gauche. Que ce soit n'importe où, pour travailler, pour écrire, pour… Le coin gauche. Et dans un train de nuit, la couchette il faut que ce soit… Quand je suis dans un lit il faut que je sois couchée sur le côté gauche, avec euh… Faut que si je suis couchée sur le côté gauche, faut qu'il y'ait un mur derrière moi et un mur au-dessus de ma tête. En plus du plafond. Et c'est des petits trucs comme ça... Mais, un peu, ce serait presque des manies en fait.

Animateur
Je vois en fait […]

USG11
[…] Je serai vraiment complètement perdue si je ne suis pas là en ce moment dans un coin gauche.

Animateur
Si vous n'avez pas vos petits trucs à vous c'est …

USG11
Mes repères, ouais.

Animateur
D'accord. Merci.

USG11
De rien.

Animateur
Est-ce que USG14, USG12, vous auriez quelque chose à partager éventuellement ? On vous donne la parole du coup USG14.

USG14
Là du coup euh, avec ce qu'on dit mes voisines ça me fait penser à certaines choses. Ah, donc moi c'est pareil je pense à un changement entre avant le diagnostic et après. Euh, avant j'étais beaucoup alors, j'étais au contraire de USG10, j'étais très introvertie, quand j'étais avec d'autres personnes euh… J'essayais de disparaître en fait, je restais dans un coin et j'étais euh, observatrice en fait. J'observais tout ce qu'il se passait et je ne participais pas. Je ne mangeais pas les petits trucs à grignoter. Euh, je ne disais rien, et euh, et voilà il fallait que je disparaisse.

Et, bah, je refusais aussi beaucoup euh, bah c'était plus grande mais je refusais beaucoup les invitations parce que, du coup, j'étais très mal à l'aise pendant les soirées. Et, même si c'étaient des bonnes soirées au final où j'avais rigolé et tout ça. Bah j'étais super male à l'aise. Donc je disais très souvent non. On disait « *Oh tu dis tout le temps non, tu pourrais faire des efforts* ». Et forcément, petit à petit on ne m'invitait plus. Je le prenais mal parce que je me dis « *Bah, ils m'aiment pas, ils n'ont pas envie que je sois avec eux* ». Et, bah le fait d'avoir le diagnostic ça m'a permis d'expliquer pourquoi je ne venais pas et pourquoi c'était compliqué. Du coup, bah maintenant j'ose beaucoup plus facilement dire « *Non* » ou dire « *Oui mais* ». Et, et je culpabilise moins de dire non. Et je pense qu'ils comprennent mieux et j'essaie aussi de, de moins disparaître pendant les soirées et d'être un peu plus présente. Mais ça, ça reste très compliqué parce que… J'ai toujours... je suis paralysée par la peur de, de dire ou faire quelque chose qu'il ne faut pas. {USG13 acquiesce}. Ou, 'fin bon de faire quelque chose de travers. Je préfère ne pas bouger quitte à passer pour une fainéante qui n'aide pas ou une radine qui n'amène rien à manger. Ou voilà. Et, y'a aussi une grosse différence entre les situations où je suis avec des gens euh, que je connais très bien, avec qui je suis à l'aise et des situations, les autres situations. Quand je suis avec des gens où je suis très à l'aise bah je suis très dans l'humour et l'auto-dérision et tout ça. {USG13 acquiesce}. Donc je suis un peu le pitre dans ces moments-là justement. Et, du coup ça passe mieux. Et puis j'ai la chance aussi comme USG10 d'avoir plusieurs amis Asperger, 'fin c'est des amis et des collègues avec qui je travaille, que je vois tous les jours, que je… Y'a un petit nid en fait et puis du coup on en parle beaucoup… C'est un sujet voilà comme de parler de la pluie et du beau temps finalement. Et, du coup avec ces personnes-là, je peux… Petit à petit maintenant je découvre avec le diagnostic bah, comment je suis. 'Fin j'essaie de découvrir qui je suis en fait. Euh, bah, je peux me laisser plus aller à, à ne pas cacher ce qui n'est pas trop, trop, trop accepté. Et, euh, et c'est vrai que quand j'étais plus jeune, j'étais beaucoup, beaucoup plus dans l'imitation en fait. Je, je me calquais aux comportements des personnes avec qui j'étais {USG12 "*mmmh*"} et d'une situation à l'autre bah je n'étais pas la même parce que voilà… Mais maintenant, j'essaie de trouver qui je suis et de, de moins imiter les autres.

Animateur

D'accord. Euh, je vous demanderai peut-être quelques précisions. Vous avez évoqué les soirées en particulier, avec des proches, des amis. Euh, et le fait que finalement c'était, si j'ai bien compris, la peur du faux pas qui vous bloquait ou il y'avait peut être autre chose ? Quelles étaient les difficultés ?

USG14

Bah, y'avait oui. C'était beaucoup… je ne sais pas si c'était vraiment le faux pas mais y'avait la peur de faire quelque chose qui ne plaise pas aux autres. {USG13 acquiesce et sourit}. Mais, ça pouvait être euh… En fait, c'était la peur de tout finalement parce que j'avais peur de couper le gâteau parce que je n'aurai pas coupé des tranches comme les autres les auraient coupées et que du coup, euh, ils m'auraient trouvé nulle. J'avais peur de ramener les assiettes

à la cuisine parce que voilà, mais « *Est-ce qu'il faut que je les mette dans l'évier ? Est-ce qu'il faut que je les mette dans le lave-vaisselle ? Est-ce qu'il faut que je les lave ?* ». {USG13 acquiesce et sourit}. Donc la peur de ne pas faire ce qu'il fallait bah je préfère laisser les autres tout débarrasser. Quitte à passer pour la fainéante de la soirée. Euh, la peur de ne pas amener un truc sympa à manger. Euh, donc du coup je n'amène rien. Et, en fait c'est tout ce qui peut faire penser aux autres que 'fin que les autres me trouvent nulle et qu'au final le ne m'aiment pas. C'est toujours ça le truc […]

USG12
[…] Un cercle vicieux. {USG12 sourit}.

USG14
C'est ça.

Animateur
Finalement quelque part, euh, la stratégie était plus l'évitement pas total du coup mais…

USG14
Oui, l'évitement, les disparitions. Ouais c'est ça. {USG14 sourit}.

Animateur
D'accord. Merci. (À USG13 :) Je vous ai vu pas mal réagir USG13.

USG13
Alors moi c'était pareil. Mais 'fin je me suis toujours demandé « *Qu'est-ce qu'il fallait que j'amène ?* ». Et puis moi j'arrive tout le temps à l'heure à laquelle la soirée commence. Alors je me retrouve la première. Tout le temps. Et avec les trucs qui sont inappropriés dans les bras. {USG13 rit}. 'Fin, et donc là maintenant j'ai commencé à, à leur demander mais « *Il faut que j'amène quoi ?* » ou « *Est-ce qu'il faut que j'amène quelque chose ?* ». Euh, je n'arrive jamais à savoir si c'est bien, pas bien. Je dois faire de multiples stratégies. J'ai une tutrice à ma fac. Et une fois elle m'a dit « *Bah viens on, après ton cours on mange chez moi* ». Donc, pour un neurotypique, ça aurait été évident. {USG14 sourit}. « *On mange chez moi* ». Mais moi je ne savais pas s'il fallait que j'amène mon repas, euh, s'il fallait … 'Fin je ne savais pas et je n'osais pas lui demander « *Est-ce que j'amène mon sandwich ?* ». Elle m'a dit « *On mange chez elle ; mais c'est ma tutrice, elle ne va pas me faire à manger quand même !* ». Donc je me suis acheté juste des desserts en me disant « *Si elle me fait pas à manger, je mangerai mes desserts et comme ça je mange 'fin j'apporte des desserts c'est quand même apporter quelque chose* ». {USG13 rit}. Il faut des stratégies qui partent, 'fin clairement très, très loin. Quand je lui ai dit, elle m'a dit « *Mais la prochaine fois tu me dis* ». 'Fin donc je lui dis … « *Dis-moi clairement les choses, 'on mange chez moi', ça veut dire quoi ?* ». Mais, mais, c'est bête. Les soirées c'était pareil. Je demandais à d'autres gens qui venaient ce qu'ils apportaient eux pour savoir ce qu'il

fallait à peu près apporter ; comment ça allait être. Parce que la personne je savais jamais qui m'invitait, je ne savais pas trop comment elle était donc « *Est-ce que si j'amène une bouteille de whisky ça passe ? Ou des trucs bios ?* ». {USG11 rit}. Je ne savais jamais. J'ai même amené une fois une, une tarte. J'en avais mangé la moitié. 'Fin je ne savais jamais quoi faire. C'est hyper compliqué. Donc, maintenant je leur demande ou je leur dis « *C'est comme ça. Moi je n'avais rien d'autre dans mon frigo. Je n'avais pas le temps de faire les courses car ce n'était pas dans mon planning.* ». {USG13 rit}. Ou ils m'avaient dit, ils m'avaient dit trop tard que, que la soirée il fallait apporter des trucs. Donc moi je prenais un truc et j'apportais comme ça quoi. En leur disant « *Bah c'est moi* ». 'Fin c'est bizarre. Mais les neuro typiques ils ne font pas ça quoi enfin je crois.

USG14
Ils ne comprennent pas en fait qu'on se prenne la tête autant. Ils disent « *Mais amènes un paquet de chips !* ». Et moi je vais dans le rayon des paquets de chips et en fait y'a 75 sortes de paquets de chips et ce n'est pas mieux en fait. Parce que je ne sais pas… Je ne peux pas choisir un paquet de chips. Je vais forcément pas choisir le bon et … et ça ils ne comprennent pas.

USG13
En fait, on dirait qu'ils s'en foutent des trucs. 'Fin ce n'est pas qu'ils s'en foutent… Je ne sais pas. Ils ne réfléchissent pas. Ils font comme ils veulent en fait. C'est bizarre.

USG14
C'est bien des fois pour eux.

USG13
Faut peut-être faire pareil.

Animateur
Je ne vais pas vous apporter la réponse ce soir. {USG13 et USG14 rient}.

USG13
Je crois que c'est encore à creuser.

Animateur
Je vous remercie en tout cas. (À USG11 :) Je crois que USG11 vous aviez envie de réagir.

USG11
C'est peut-être mon point de vue Asperger, j'en sais rien, mais si quelqu'un… si j'invite quelqu'un à une soirée. Bah ce que j'aimerai c'est juste qu'il apporte quelque chose qu'il …

qui le traduit lui. Donc quelque chose qu'il a envie de donner. Et si c'est une moitié de tarte c'est une moitié de tarte. Si c'est, si c'est, 'fin je ne sais pas comment le dire.

USG13
Quand j'invite des gens je m'en fous qu'ils apportent des trucs ou pas en fait. Parce que, parce que je les invite, ils sont là et ça me fait plaisir, {USG11 acquiesce} mais quand c'est moi qui suis invitée je… 'Fin, euh, je me dis tout le temps qu'ils doivent attendre que j'apporte quelque chose. Et, moi on m'a appris que c'était comme ça en fait. Je ne me vois pas arriver à un endroit et pas apporter quelque chose. Quitte à 'fin, à vraiment me prendre la tête quoi. C'est la norme sociale. C'est les règles sociales. Où quand j'apporte rien, je suis là : « *Je suis désolée je n'ai pas eu le temps* ». A en faire une crise d'angoisse la veille quoi ! Parce que « *Je vais rien apporter c'est horrible* ». Ou à vraiment planifier une heure avant pour aller chercher quelque chose. 'Fin ça peut vraiment être compliqué dans les normes en fait. Je pense. Je ne sais pas.

Animateur
Puis, ça va être coûteux pour reprendre ce terme-là, quelque part ?

USG13
Bah, je […]

Animateur
[...] Beaucoup de questionnements en tout cas.

USG13
Oui coûteux. Je crois que… Ok. Euh. Ça sera fatiguant.

Animateur
Et, le fait que ce soit fatiguant c'est quelque chose que vous retrouvez dans d'autres contextes aussi éventuellement ou … ?

USG13
Bah le contexte professionnel. Bah le contexte familial. Parce qu'on n'a pas parlé mais… Moi-même dans ma famille je n'arrive pas à parler. Je, je suis une personne… différente dans ma propre famille. A me mettre de côté. Alors là niveau stratégie je me mets plus dans un coin et je ne parle pas. Et quand je parle, j'ai l'impression de leur faire du mal donc euh… {USG13 rit}. Donc c'est de toute, tout de suite compliqué donc c'est très fatigant ma famille. A ne pas pouvoir rester plus de deux jours 'fin. C'est un groupe de personnes que je devrais connaître à la base. 'Fin je pense. Mais, mais je, mais je, je n'arrive pas à verbaliser avec eux. Et même si je leur explique que je suis Asperger, ils comprennent pas… 'Fin le… Ils ne voient pas l'étendu de ce que c'est en fait. Euh, et au niveau professionnel je verbalise tout. Euh, avec mes, mes patients, je verbalise beaucoup parce qu'il faut verbaliser. Parce que moi je veux qu'ils

comprennent tout et que je sache qu'ils aient compris. Donc ça, ça m'aide beaucoup d'être Asperger en fait parce qu'ils apprécient beaucoup que je leur explique des choses et que je n'attends pas d'eux qu'ils aient compris comme ça parce que c'est implicite entre guillemets. Et, avec mes, avec mes maîtres de stage là bah, je leur dis « *Là je crois que lui, je n'ai pas tout à fait compris qu'il voulait un arrêt de travail* » ... 'Fin des trucs comme ça. Alors je lui ai demandé et ça passe. C'est fatiguant 10 heures de travail.

Animateur
D'accord. Je vous remercie. (À USG10 :) Je crois que vous vouliez intervenir USG10 ?

USG10
Oui c'est par rapport à ce qu'a dit USG14 tout à l'heure où ça m'a vraiment fait écho. Quand elle parlait des soirées où on était plus invités. En fait c'est, ça m'arrivait aussi ce ressenti. Au début on m'invitait pareil je disais non. Et quand on m'invitait pas, ça me vexait en fait je me disais que « *De toute façon on m'aurait invité je ne serai pas venue.* ». Mais le fait que je ne sois pas invitée c'était pire. {USG14 acquiesce}. Parce que du coup je savais qu'on ne voulait pas me voir. C'est vraiment cette sensation de me dire « *Bah oui je ne serai pas venue donc…* ». Euh… Mais au moins la certitude ou l'illusion d'être acceptée en étant invitée. Du coup j'avais une stratégie euh, après quand j'apprenais qu'il y avait une soirée j'étais là : « *Ah j'ai entendu qu'il y a une soirée est-ce que je pourrai venir ?* ». On me disait « *On te dira.* » et du coup j'étais jamais invitée, je voyais les photos sur les réseaux sociaux. C'était très, très, très dur psychologiquement. Une sensation de trahison en fait.

USG13
Les réseaux sociaux, ça n'aide pas du tout. C'est horrible. C'est […]

USG10
[…] Une torture.

USG13
On se sent encore plus l'indifférence quoi. {USG10 confirme}. 'Fin je ne sais pas.

Animateur
Vous arriveriez à préciser un petit peu ? Je regarde l'heure en même temps […]

USG12
[…] Ah parce qu'ils se, parce qu'ils se servent de cet outil pour se parler, se pavaner. {USG12 exagère ses mimiques}.

USG13
Oui mais pour, pour que, pour montrer que socialement, bah eux ils ont des amis. 'Fin […]

USG12
[…] Ah ouais l'obsession que ce soit des amis alors que moi je me contente juste d'avoir des contacts.

USG13
Mmmh, bah par exemple sur les réseaux sociaux. Bon, je suis interne en médecine, euh, il y a plein d'internes qui se parlent. Je les ajoute, je me dis « *Ah ça va être mes amis.* ». Comme un peu, parce que je suis dans un monde un peu utopique où tout le monde il est gentil, tout le monde il est beau. 'Fin jusqu'à ce que je tombe. […] {USG11 reprend un substitut nicotinique}

USG12
[…] Ah bah après faut savoir prendre la parole.

USG13
{USG13 sourit}. Oui mais je la prenais beaucoup. En soirée. Donc j'ajoute les gens, je fais ma pitre et tout. Et puis après je les vois se parler en commentaires, s'envoyer des messages, des trucs. Et moi, bah, même sur les réseaux sociaux je suis là, dans mon coin, je trime. Et, et je les vois se parler un peu comme en soirée où après avoir fait ma pitre plus personne ne vient me parler. Je m'assois sur le canapé, je les regarde en disant « *Mais qu'est-ce qu'il ne va pas chez moi ?!* ». Et les réseaux sociaux c'est exactement pareil « *Tiens ils sont partis en vacances, d'accord.* ». Et même des amis au lycée, mon groupe d'amis, était parti, était parti sans moi. Et j'étais là « *Mais pourquoi ? Je comprends pas* ». Donc ouais, les réseaux sociaux c'est un peu comme ça. C'est un peu les, les voir communiquer entre eux et pas savoir comment faire pour afficher des choses 'fin je ne sais pas.

USG10
Même pour... Que ce soit des pages aussi, c'est pareil. Je suis éducatrice jeunes enfants, quand j'avais tenté... quand j'essayais de me mettre dans le groupe... quand je posais une question sur le groupe bah en fait j'étais la seule à laquelle personne ne répondait à la question. Ou même quand je disais « *Bonne semaine.* ». Personne ne répondait. Et tous les autres, les gens répondaient, donc je me sentais exclue, invisible. {USG13 acquiesce}.

USG13
Mais peut être que ce n'est pas dans la norme de dire « *Bonne semaine.* ». Ou que les gens disent […]

USG10
[…] 'Fin c'était des vacances que les gens disent. C'était les vacances ce genre de chose ou alors « *Bonne chance pour le diplôme* ». Et y'en avait plusieurs qui disaient ça des fois, et j'étais la seule où il n'y avait pas de réponse.

USG13
Puis, on a appris des normes, « *Il faut faire comme ça, il faut faire comme ça* ». Eh bah les neurotypiques des fois, ils sont un peu hors norme. Ils ne répondent pas. J'ai offert quelque chose à une amie. Je m'attendais à ce qu'elle m'envoie un message. C'est ce qu'il faut faire, normalement. Et elle devait être occupée, elle ne l'a pas fait. Eh bah moi, bah, pareil. Je me suis dit « *Mais pourquoi ? Elle me fait la boude ?* ». Parce que les neurotypiques des fois, ils, ils […]

USG12
[…] Parce que c'est une fausse amitié abusive ?

USG13
Non, je ne pense pas. Parce qu'elle me l'a dit plus tard. Elle n'avait pas le temps. Mais moi je pensais être exclue en me disant « *Bah tiens, ça lui a pas plu ou…* ».

USG10
C'est une torture de l'esprit. Après, réfléchir à tout. Même quand on fait une erreur, même minime, après on peut, pendant des heures et des heures, se torturer l'esprit sans le vouloir. Alors que la personne aura oublié.

USG13
Oui c'est ça. « *Bon bah elle n'avait pas le temps, basta.* » ou « *Bonne semaine.* », il y'a plein de gens ils disent... ils sourient et puis je pense qu'ils ne répondent pas parce que pour eux, c'est aussi normal de ne pas répondre des fois. {USG10 confirme}. Mais nous, je pense, on nous a appris « *Faut répondre parce que sinon, ça ne va pas.* ». On nous a appris, on nous a appris que c'était comme ça. Parce que quand on apprend des normes il faut les suivre. {USG13 rit ; USG11 attend la parole en levant la main}. 'Fin pour moi. Arriver à l'heure, dire pardon quand on est en retard. J'ai plein de petits trucs comme ça qui font que j'essaie, j'essaie de, de rentrer dans un moule quoi. Tous ces moments. J'ai beau essayer de suivre le mouvement, bah des fois ça ne marche pas. Et en suivant le mouvement, bah ça se voit que je suis différente. C'est même en suivant le mouvement qui fait que je suis différente. Je ne sais pas comment dire.

Animateur
Je crois que je comprends.

USG13
Désolé pour la retranscription c'est compliqué.

Observateur
C'est très clair en tout cas.

Animateur
Merci. Euh, toutes les deux éventuellement, si vous pouviez m'apporter un petit plus de précisions sur ce qui vous semble compliqué dans les réseaux sociaux : quel serait le frein ? La compréhension des codes ? Ou aux interactions qui passent par-là ?

USG13
Les réseaux sociaux. Y'a plein de codes qui passent sur les réseaux sociaux.

USG10
Photos. Quand je vois les photos d'un groupe que je pense être mes amis qui sont ensemble mais où je suis la seule pas invitée… {USG14 et USG13 acquiescent} ou quand je vois des personnes puis qui, comme je disais, commentent un statut, pas le mien, que j'essaie d'entrer dans le mouvement. Quand je vois des personnes qui s'ajoutent en amis sur le réseau social, j'ai la même relation, il me semblait, que ces deux personnes là avec… 'fin, je me, personne ne me demande en ami ou viendra me parler. Ou, ils font semblant aussi sur Facebook. Beaucoup, beaucoup d'hypocrisie il me semble sur les photos, les photos de profil, les choses comme ça. Et ça me pose problème. Les réseaux sociaux c'est plus une obligation pour moi de les avoir pour suivre un peu le mouvement que … une réelle nécessité.

USG14
Pour dire en fait, c'est exactement… Les réseaux 'fin Facebook en l'occurrence. Je me suis inscrite. J'étais très, très réticente et je me suis inscrite au tout début où ça existait parce que justement tous mes collègues et mes seuls amis à l'époque étaient là-dessus et en fait, toutes les nouvelles, les infos, les trucs qui se passaient dans le groupe passaient par Facebook et moi n'y étant pas bah je ratais toute une partie de, de ce qu'il se passait en fait, dans la vie de ces personnes. Et du coup, j'ai été obligée entre guillemets de m'inscrire pour ne pas être encore plus exclue socialement. Mais, moi j'ai jamais été très active, j'étais plus voilà. Je regardais ce qu'il se passait mais je n'étais pas, toujours maintenant d'ailleurs. Je regarde ce qu'il se passe mais je ne suis pas active. {USG12 essaie de prendre la parole}. C'est vrai que c'est presque une nécessité parce que…

USG10
Être acceptée sûrement, par la société.

USG14
Ouais.

Animateur
D'accord. En tout cas je sens que ce n'est pas quelque chose qui est particulièrement plaisant les réseaux sociaux.

USG13
Non, mais par contre, on peut bien copier. {USG10 et USG13 rient}. Ou essayer des choses. Les gens c'est bizarre, ils font « *Ah t'es belle et tout.* » sur les réseaux sociaux. Moi j'ai essayé une fois, ça n'a pas marché. Ce n'était pas moi. 'Fin remarquez, une amie « *C'est super la photo elle est jolie*. ». Mais ça fait bizarre. Plein de choses, ou dire, mais c'est des… en commentaires.

USG10
La question réseaux sociaux y'a aussi…

Animateur
(À USG12 :) Je vous donne la parole après. Je vous écoute USG10.

USG10
Les, des contacts sociaux, je pense que ça englobe… par portable. J'ai une copine qui adore envoyer des photos tout le temps. Et qui adore me téléphoner tous les jours. Et c'est hyper compliqué pour moi. Mais, tout le temps des photos, des photos, des photos. Tout le temps elle me demande que moi je lui envoie des photos de mon dernier shopping. Ou de comment je suis habillé ce jour-là. Ça aussi c'est très compliqué […]

USG12
[…] Ouh là, là c'est vraiment les gens qui, euh, […]

USG10
[…] Pas de jugement s'il vous plait sur mes amis. {USG10 offusquée}.

USG12
Je crois que vous nous donnez déjà matière à réfléchir à ces, sur ces gens-là...

USG10
Arrêtez.

USG12
…Et à tirer des conclusions peu flatteuses […]

Animateur
[…] En tout cas, avant de faire la pause, je vous propose peut-être après cette intervention-là. (À USG12 :) Il me semblait que vous vouliez réagir.

USG12

Oui pour Facebook je voulais réagir. Je m'y étais mis assez tard moi aussi vers 2014. Alors que tout le monde avait déjà dû commencer depuis au moins 3 ans. Et je l'avais fait uniquement parce que bah, le temps que je finisse par en avoir envie.

Animateur
D'accord… Et du coup ça vous a apporté des difficultés particulières ?

USG12
Non, non, non. Y'a juste, y'a juste eu 2014/2015 là où je m'en servais pas mal puis ensuite j'ai ralenti. Et ceci dit, ça ne m'a pas vraiment été si nocif que ça. C'est… Bah remarques, c'est rapport à un ou deux avantages dont on parlera plus tard. Qui sont plus généraux.

Animateur
D'accord. Très bien. Euh, je vous propose qu'on fasse la coupure ici.

USG12
D'accord.

Animateur
On va donc mettre en pause les enregistrements.

[Pause]

{Lors de la pause, USG10 nous signale ressentir un inconfort et demande à mettre fin à sa participation}.

Animateur
Donc heu… Peut-être pour resituer un petit peu les… les choses, jusqu'à présent vous avez été tous… toutes et tous pertinents dans vos interventions, mais pour vous montrer aussi que pour les neurotypiques ça peut être difficile, je souhaitais […]

USG12
[…] A bah oui, les neurotypiques dits « fonctionnels », on en croise pas mal !

Animateur
{Animateur rire nerveux} C'était vous présenter une heu… une situation heu… personnelle, (Animateur à observateur) que je t'emprunte un petit peu parce que j'ai la même. Heu… Pour vous montrer un petit peu l'analyse, 'fin ce qu'on attend heu… assez précisément. Pour moi, particulièrement en… en contexte professionnel par exemple heu… même si je connais bien les gens, ça m'arrive d'hésiter entre faire la bise ou ser… tendre la main pour serrer la main.

USG12
Oh ! Serrer la main !

Animateur
Voilà. Donc du coup, je ne sais pas et heu… ma stratégie à moi c'est de tendre la main heu… par réflexe, comme ça je suis sûr de pas me tromper. Au pire la personne me dit « *Bah… on se fait la bise.* » et on se fait la bise. Et du coup heu… la difficulté que je ressens moi dans cette situation-là c'est heu… on va dire, l'analyse de la proximité que j'ai avec la personne. Est-ce qu'on est suffisamment proches pour qu'on se fasse la bise ou pas assez, et donc du coup se serre la main ? Ça… Ça vous paraît clair un petit peu ? {Tous acquiescent}

USG12
Moi je pars du principe, si elle te… si elle… si elle te demande « *Oh, plutôt la bise.* » bah je réponds « *D'accord !* ». {USG13 rit}.

Animateur
Très bien.

USG12
Alors pour le reste, pour le serrer la main y'a aussi… Je vous remercie d'avoir apporté ce point parce que… ça aussi c'est quelque chose qu'on prend pas la peine d'apprendre aux autistes, ou à tout le monde. {USG12 tends la main à l'animateur pour qu'il lui serre} Allez-y, serrez-la… serrez moi la main par exemple.

Animateur
Très bien {Animateur serre la main de USG12}.

USG12
Aaaah, et voilà ! Ah ! {USG12 tends la main à USG11 pour qu'elle lui serre}

USG11
Heu…

USG12
Une volontaire ?

USG11
Moi je déteste toucher les gens. Faire la bise ou serrer la main.

USG12
Ah, d'accord. {USG11 serre la main de USG12} Ah, là c'est… Au moins vous n'avez pas eu

besoin de cette heu… leçon que la plupart des gens ne prennent pas la peine de donner […]

USG11
[…] Une vraie poignée de main ou une… une main molle, c'est ça ce que tu […]

USG12
[…] Voilà, la main molle ! Tellement une heu… Comment dire ? C'est pratiquement une marque déposée chez les autistes quand je les croise, c'est… {USG11 rit} ça m'embarrasse.

USG11
Heu… La première fois […]

USG12
[…] Je m'en étais rendu compte y'a quelques années.

USG11
La première fois où… où j'ai voulu donner la main c'était comme ça quoi, 'fin {USG11 rit} … C'était pas du tout approprié, on s'est foutu de ma gueule. Mais heu… Après heu…

USG12
Parce que ces gens-là connaissent pas l'étiquette et que…. C'est qu'ils veulent pas ça.

Animateur
D'accord. (À USG11 :) Oui ?

USG11
Moi ça me penser que… j'ai une stratégie avec les enfants. C'est pas une stratégie qui est orientée vers moi, c'est une stratégie qui est orientée vers eux. C'est… tout simplement : « *On se dit bonjour comment ?* » et… soit l'enfant il comprend et… Je m'occupais de deux heu… J'étais la nounou de deux jeunes filles heu autistes elles aussi. Et tout simplement, y'en avait une qui tout simplement me sautait dans les bras, qui me faisait un gros câlin {USG11 mime un câlin}, qui s'agrippait à moi. Et y'a l'autre c'était un coup… vraiment plus… jumelles mais très… très opposées. Et finalement c'est quelque chose que je fais facilement avec les enfants mais qu'avec les adultes heu… je sais pas, 'fin c'est dur à comprendre heu… si je suis censée faire la bise ou… ou serrer la main.

USG12
Mais c'est bien trouvé !

Animateur
Oui. Du coup heu… La… La difficulté dans… dans la salutation on va dire, c'est heu… c'est plus

en fonction de l'âge que vous la ressentez ?

USG11
En fait c'est pas une difficulté, c'est plus heu… Moi si on me touchait quand j'étais gamine, je hurlais, je… je le vis vraiment comme une agression. Donc j'ai pas envie de poser ces agressions aux enfants. Donc… Et en fait, tout simplement, ils… c'est… Tout simplement donner la… le droit à la personne de faire des choses de façon adaptée. C'est-à-dire : on se dit bonjour, on fait exactement comme tout le monde, on se dit bonjour. Mais adapté chacun à son… 'fin à son… Voilà.

Animateur
Ok. Vous disiez par… par exemple, 'fin, si je me trompe pas, qu'avec les adultes ça pouvait poser un petit peu plus de problèmes ?

USG11
Heu… Non, non. En général j'arrive assez bien à savoir heu… si je dois faire la bise ou serrer la main. C'est d'ailleurs… En fait, je vais faire une… un court aparté mais c'est heu… très gênant parce qu'il y a plein de fois où heu… je me sens pas légitime d'être autiste. Je me sens… parce que je sais ce que je dois apporter le soir… en soirée, parce que je sais heu… si je dois faire la bise ou serrer la main, parce que heu… parce que j'ai compris plein de conventions et…

USG13
T'es asperger, c'est-à-dire que tu t'es adaptée.

USG11
Oui, oui, oui.

USG13
Les filles elles ont des stratégies […]

USG11
[…] Non mais, je sais que je me suis adaptée parce que je suis passée par plein d'échecs d'abord. Mais du coup heu…

USG13
Ouais c'est ça, c'est ces… c'est ces… {USG11 se racle la gorge} échecs-là qui font que ben… t'es légitime d'avoir un TSA. Et heu… et je pense que… c'est une différence, 'fin, c'est une différence invisible parce que on heu… on s'adapte pas mal. On s'adapte vraiment bien. Et moi aussi je me suis remise en question sur mon TSA… mais quand je suis fatiguée ben… j'ai une récidive de TSA […]

USG11
[…] Ouais, ouais, moi aussi, ouais.

USG13
Et je… et je le dis, les vendredis soir à ma prat', je fais : « *Là j'ai fait une blague mais elle était pourrie.* » et {USG13 et USG11 rient} … et à plus savoir… ou à dire des gros mots aux patients des fois. En disant « *Olala, je suis en train de… 'fin, faut vraiment que j'arrête.* » {USG11 acquiesce}. Donc tu vois, j'ai… j'ai la… j'ai pareil, j'ai cette sensation que… ben, quand les gens ils me parlent, les neurotypiques je veux dire, ils… ils ressentent à peu près la même chose que moi à pas savoir comment faire. Mais moi j'ai l'impression que c'est un niveau encore pire, 'fin heu… où, où ça va vraiment me prendre la tête {USG11 acquiesce} et, et hmm… me poser des questions sur tout parce que peut-être vous c'est que… c'est que la bise, la main, mais moi c'est la bise, la main, qu'est-ce que je vais lui dire, et est-ce que je heu… et si je regarde son nez, 'fin parce que moi je regarde le nez 'fin pardon.

USG11
{USG11 et USG13 rient} Non t'inquiètes !

USG13
J'suis partie […]

USG12
[…] Ah ! Chacun apprend à regarder {USG13 acquiesce}.

USG11
Non mais j'attendais que t'aies fini, t'en fais pas.

USG13
'Fin, je regarde le nez des gens. C'est… c'est le niveau je pense, c'est différent. Mais c'est {USG13 soupire} …

USG12
Les yeux ça gêne ?

USG13
Les yeux ça gêne. Tout le monde il pleure.

Animateur
Et avant de vous donner la parole […]

USG12

[…] A bon ? Et les gens ils savent pas regarder non plus {USG11 rit}.

Animateur
Du coup, juste une petite précision, vous disiez peut-être que heu… c'est heu… le niveau de questionnement qui est heu… derrière ? De rumination, 'fin de rumination, de heu…

USG13
De questionnement […]

USG12
[…] Ouais, réflexe ou questionnement ?

{USG11 lève la main}

Animateur
Ou d'analyse ? Qui est différent ?

USG13
D'analyse… D'analyse et de… d'analyse sur soi-même et sur la situation j'pense. Je sais pas. (USG13 à USG11 :) Tu vas rester comme ça {USG13 rit} ?

USG11
Pardon, si ça dérange heu… je m'arrête.

Animateur
Non, non, pas du tout.

Observateur
C'est pour vous surtout.

USG13
Non, non, mais vas-y, parle.

USG11
Mais en fait heu… d'ailleurs je croyais que… si ça se trouve… si ça se trouve t'avais envie de parler et vu que…

USG13
Ouais mais je peux attendre mon tour hein {USG13 rit}.

Animateur

Je retiens, allez-y.

USG11
J'ai une thérapeute depuis 6 ans parce que heu… à la base j'avais… commencé de l'anorexie quand j'étais gamine. Et du coup, en fait, on a travaillé sur plein de thématiques sur le rapport à l'autre et tout… et bah… et ça m'a… c'est ça vraiment qui fait que… que c'est très masqué aujourd'hui mon aspie. Heu… On a travaillé notamment heu… les pensées dysfonctionnelles : GRIMPA. Alors, je les connais pas toutes, mais : G pour « *généralisation* », R pour je ne sais plus, I pour… je ne sais plus {USG13 rit}, M… pour je ne sais plus {USG13 et USG11 rient}.

USG13
Tu l'as trouvé où ça ?

USG11
P pour […]

USG12
[…] N ça va vous revenir par contre.

USG11
M heu… P pour « *pensées dichotomique* », je crois ou… non ! P pour « *personnalisation* », A pour… j'ai oublié. Mais je sais que dans le lot y'a aussi heu… la dichotomie heu… comme pensée, « *pensée dichotomique* ». Et en fait c'est toutes ces petites pensées, bah ça m'a aidé à ne plus angoisser. Par exemple si heu… je vois quelqu'un sur mon lieu de stage que j'ai l'habitude de voir, je dis « *Salut !* », je vais pas commencer à me faire des films et à me dire heu… « *J'ai fait quelque chose de mal pour qu'elle me dise pas bonjour ?* » Heu… heu… « *Qu'est-ce que j'ai fait de mal ?* », non ! je vais me dire… je vais pas… ça c'est de la personnalisation en l'occurrence comme pensée dysfonctionnelle. Je vais pas… Je vais sortir de la personnalisation, je vais me dire « *Elle m'a peut-être pas entendu. Elle était peut-être dans sa bulle. Elle a peut-être des soucis, elle voulait pas… parler à ce moment-là.* ». Heu… « *J'ai peut-être pas parlé assez fort, elle m'a pas entendu.* » ça revient au même. Heu… Tout simplement, « *Peut-être elle a juste réagi trop tard heu…* », y'a, y'a plein de raisons pour expliquer les comportements des gens et déjà réussir à arrêter la personnalisation, ça enlève beaucoup d'angoisses {USG13 acquiesce}.

USG13
C'est de la TCC ça.

USG11
Oui. C'est une TCC.

USG13
Ca m'a aidé aussi. Ah ! ça m'a aidé, mais ça a été miraculeux {USG11 et USG13 rient}. Du coup, 'fin je vais peut-être laisser la parole.

USG14
Non, c'était sur les salutations heu… les relations. Quand j'étais petite, 'fin, je me posais pas la question en fait, je faisais comme les autres, ça me gênait pas il me semble de faire la bise. Mais maintenant, 'fin depuis que je suis plus grande heu… je sais à peu près quand il faut faire la bise ou serrer la main heu… mais y'a des fois y'a des changements, genre les collègues, 'fin les amis… amis, collègues. Quand on se voit sur le lieu de travail on se fait jamais la bise, par contre en soirée on se fait la bise. Mais pas toutes les soirées, donc heu… Voilà, j'attends de voir en fait si quelqu'un me tend la joue, bah je réponds. Mais… si c'est des gens que je connais bien, ça me gêne pas trop de faire la bise. L'ennui c'est que souvent y'a des gens… en plus, des extérieurs ou autre, et que si on commence à faire la bise à tout le monde, bah on fait la bise à tout le monde et du coup, on fait la bise même aux gens qu'on connait pas et… ça par contre ça me pose problème. Et heu… serrer la main, bah j'attends de voir si on me tend la main. Mais par contre heu… ce qui me pose problème avec les salutations… Alors souvent d'ailleurs c'est heu… « *Salut tout le monde.* » avec un signe de la main {USG13 rit}, voire des fois juste le signe de la main tout seul sans… sans rien dire. Mais là où ça me pose problème c'est heu… notamment sur le lieu de travail… où heu, donc c'est à la fac et j'suis souvent heu… dans les couloirs, quand je vais aux toilettes, quand je vais en cours etc. Et je croise du coup du monde et je… comme je reconnais difficilement les gens, je sais jamais si c'est quelqu'un… que je dois saluer ou pas, si c'est… un étudiant, si c'est un collègue, si je l'ai déjà croisé ou pas… et du coup heu… du coup ça m'a souvent mis dans des situations heu… un peu gênantes. Et heu… donc maintenant je sais pourquoi, donc j'en ai pris mon parti donc je préviens mes étudiants au début, 'fin au premier cours, je leur dis heu… que je fais l'appel parce que je… retiens pas les noms et je reconnais du tout les visages, et que du coup heu… si je les croise dans le couloir et que je les calcule pas, c'est pas du tout que je… c'est parce que c'est heu… des pauvres petits étudiants insignifiants, c'est juste que heu… je les ai pas reconnus. Donc heu… comme ça ils sont prévenus heu… sur le ton de l'humour et heu… Donc avec les étudiants ça va, mais par contre c'est vrai qu'avec les… certains collègues que je connais pas bien… bah j'attends… quand je, je… quand je les croise, j'essaie de capter leur regard et je réponds s'ils me répondent en fait… s'ils heu… s'ils me disent bonjour mais heu…

Animateur
D'accord.

USG13
T'arrives à capter le regard ?

USG14

Ben… Pas toujours {USG14 rit} et… des fois y'a un échange de regards, justement, qui est difficile pour moi parce que je sais pas ce que la personne est en train de se dire et… quand on arrive au même niveau, si elle a pas réagi, je me dis « *Mince, peut-être qu'en fait on se connait, que elle trouve que je lui ai pas dit bonjour, que je suis mal polie*. » et des fois le bonjour il vient après alors je réponds… Et 'fin… Non c'est très… Je déteste croiser des gens {USG14 et USG13 rient}, pour résumer.

Animateur
Merci. USG11 vous aviez… quelque chose à ajouter ?

USG11
Heu… Moi aussi je suis prosopagnosique. Heu… J'pense qu'il y a des degrés différents en fait {USG14 acquiesce} donc on va dire que je suis prosopagnosique légère {USG11 et USG14 rient}.

USG13
Moi pareil.

USG11
Et du coup heu… Bah, spontanément, quand… quand je rencontre des gens heu… c'est une des premières choses que je leur dis {USG13 rit}. Je leurs « *Alors voilà, en fait heu… Je vais vous demander vos prénoms, mais dans… une demi-heure j'aurai oublié, 'fin quelque… quel visage correspond à quel prénom parce que heu… je reconnais pas les visages. Il me faut plusieurs situations sociales partagées avec quelqu'un, vraiment, pour reconnaître un visage. Donc vous, n'hésitez jamais à venir heu… me voir si vous me croisez dans la rue ou quoi… parce que… parce que moi, c'est… c'est pas que je vous snobe, c'est… c'est juste que je vous ai pas reconnu mais… venez me dire bonjour, y'a aucun souci.* ». Et finalement, ça marche.

{USG11, USG13 et USG14 parlent toutes en même temps et rient}

[...]

USG11
Comment ?

USG14
J'ai prévenu mes voisins, comme ça, quand j'ai déménagé.

USG11
Oh, c'est mignon !

USG13
Les neurotypiques ils… ils arrivent à… à reconnaître, comme ça ? 'Fin, c'est pas juste.

USG11
Heu… Pas tous. Je sais pas.

USG14
Non, pas tous.

USG11
C'est très fréquent chez les aspies je crois {USG14 acquiesce}.

USG13
Moi je suis pas physionomiste. Mais heu… A part quand ils ont les cheveux bleus ou quand ils {USG11 acquiesce} … Je retiens les lunettes, les boucles d'oreilles {USG13 rit}.

USG11
Ouais, les cheveux je retiens !

USG13
'Fin, mes patients c'est horrible : « *On s'est déjà vus !* » […]

USG14
[…] Puis les cheveux, s'ils changent de coupe ou de couleur {USG13 acquiesce} …

USG11
Ça me rappelle un ami qui avait plein de cheveux et puis… on s'était… on s'est recroisé un mois plus tard et il s'était rasé la tête {USG11 rit}. Et du coup […]

USG13
[…] Tu l'as pas […]

USG12
[…] Extrême ! {USG13 rit}

USG11
Je l'avais pas reconnu et… et puis il me dit « *Mais tu sais, on s'était déjà vus.* », ah bon ? {Tous rient}

USG14
Oui mais les gens retiennent facilement…

USG11
Et… et je retiens toujours les… les gens par rapport à leurs cheveux {USG14 acquiesce}. C'est la première chose que j'ai reconnu chez USG12 quand je suis arrivé. Parce que heu… tu sais à l'aspie friendly ?

USG12
Ah ! Vous y étiez aussi ?

USG11
Ouais. Ça et la voix, vu que j'ai été amblyope des deux yeux quand j'étais enfant heu… je reconnais les gens à leur voix.

USG12
Amblyope ça veut dire quoi ?

USG11
Aveugle d'un œil.

USG12
Ouch !

USG14
Et les… et les hypermétropes.

USG12
Oh ben content de voir que heu… vous avez… progressé là-dessus au moins.

USG11
Avec des lentilles à moins dix mais… mais oui. Bon, on s'écarte un peu du sujet {Tous rient}.

USG12
N'empêche y'a pas mal de neurotypiques qui heu… comment dire… ça a pris un sacré prix pour heu… pour heu… pour vivre ce que… pour vivre ça ?

Observateur
Pardon ?

USG11
J'ai pas compris ta question.

USG13
Pour ne plus […]

USG12
[…] Vous aviez au départ un œil qui ne fonctionnait pas, maintenant vous avez les deux.

USG11
Ouais…

Animateur
Ok, merci. Je vous ai pas interrompus parce que je trouve que l'échange était très riche. Heu… Alors du coup […]

USG12
[…] Désolé pour la manière dont j'ai formulé ça.

Animateur
Heu… Excusez-moi, du coup j'ai perdu le fil. Heu… c'était très riche mais j'ai pas tout retenu donc je… je vais avoir du mal à vous faire préciser…

USG11
On parlait de la prosopagnosie à la base.

USG13
Ah oui !

Animateur
Oui. Heu et en tout cas je… J'ai entendu que chacune d'entre vous, peut-être vous USG12 aussi, avait heu… sa manière de reconnaître les gens et d'associer heu… les prénoms, éventuellement. Ou pas ?

USG13
C'est un peu ça de toute façon.

USG14
Il te faut un signe distinctif.

USG11
Ouais, c'est ça !

USG13

C'est ça. Toute façon, c'est la prosopagnosie, c'est… Ouais, en primaire heu… la première, 'fin, je suis rentrée dans la cour et je me suis dit « *La chose la plus importante d'un visage, c'est le nez !* » et, et…

USG14
C'est comme ça que tu reconnais les gens.

USG13
J'avais 8 ans. Et je regarde le nez des gens. 'Fin tout le temps. C'est pas les yeux, c'est pas la bouche, 'fin. Et après, je… je dessine beaucoup. J'ai… je dessinais des visages, beaucoup de visages pour essayer d'apprendre en fait les émotions, d'apprendre heu… ce qu'était un visage, des tiers… pour essayer de… de les reconnaitre plus facilement je pense. 'Fin… je savais pas que j'étais aspie mais… mais je dessine que des visages quoi.

Animateur
D'accord. Et ça vous a aidé du coup à… ?

USG13
Ah, pas du tout {Tous rient} ! Mais je sais heu… je sais les normes d'un visage maintenant.

Animateur
D'accord. Merci.

USG13
Après ça… ça sert pas à grand-chose.

Animateur
Peut-être USG12 vous souhaiteriez heu… partager une situation avec nous ?

USG12
Hmmm.

Animateur
Vous pouvez dire non hein, mais…

USG12
Bah remarque, en interaction sociale, pour le… coup d'être jamais invité, ça ! Je me dis qu'y'a peut-être non seulement les problèmes que vous avez listés, mais aussi le problème… Ces gens là, comment dire ? Je sais que ça va sonner très bizarre mais… les gens, ils sont rarement amis de manière désintéressée. Ils sont amis avec quelqu'un d'autre pour une raison. Parce que leur présence offre quelque chose. Alors j'imagine que… quand on arrive pas à percer,

c'est probablement parce que ces gens là ils nous trouvent… Soit ils nous trouvent rien heu… d'intéressant, soit on a pas su le leur montrer… Ou soit il a pas été capable de le voir. Ceci dit heu… en ce qui me concerne ça a été un peu de la triche parce que, ben, j'avais toujours le dessin comme heu… un petit peu comme joker. Evidemment que ça attire un peu d'attention et… de sympathie, ça permet de lancer un peu la conversation.

Animateur
D'accord. Donc si je comprends bien… Alors je sais pas si on peut qualifier ça hobby mais en tout cas… un nouveau talent même j'oserais dire… permettait de brise-glace dans les relations ?

USG12
En partie.

Animateur
En partie.

USG12
En fait heu… A partir du collège j'ai eu assez peu de problèmes avec les élèves. Même si bon, j'avais déjà des moqueries au heu… comment dire ? En primaire et surtout en 6ème et 5ème où là y'avait vraiment des pimbêches et des teignes dans cette catégorie. Mais au-delà c'est… c'est d'avantage heu… le problème c'est les adultes et moi-même.

Animateur
C'est-à-dire ? Vous pouvez préciser ?

USG12
Ben, le fait que pendant les examens, ben… je considérais que j'avais tout donné dès la fin du collège.

Animateur
D'accord. Et que… Du coup si je comprends bien, excusez-moi je vous fais beaucoup préciser […]

USG12
Oh, je sais bien que c'est le but.

Animateur
Dans les heu… classes supérieures heu… Vous… Vous arriviez pas à donner plus, c'est ça ?

USG12

Ben, j'ai toujours eu besoin d'une AVS pour prendre note. Ou pour une partie des interactions.

Animateur
D'accord. Donc… vous avez bénéficié du soutien d'un… d'un professionnel ?

USG12
{USG12 parle en dessinant} Ouais. Mais, même là, vous imaginez pas que ça a été facile. En fait… ça a été exponentiellement pire parce que… je veux dire ces examens… c'est censé heu… comment dire ? C'est censé faire monter le niveau, censé faire monter la pression et la température jusqu'à ce que ben… C'est comme une peste : ça s'arrête que quand y'a plus rien à contaminer. C'est… ça vous consume entièrement. C'était… Simplement, ces examens en fait c'était la pire expérience que j'ai jamais eue. Ça finit par vous consumer de 5… de 6h30 du matin à 1 heure le lendemain suivant.

Animateur
D'accord. Et en lien avec heu… l'anxiété que ça provoquait, ou… ?

USG12
Ah bah ouais, vous avez l'impression que votre vie c'est tout sauf ce que vous avez envie d'en faire {USG13 acquiesce} … Ouais… Tout ce que je voulais, c'était qu'on me foute la paix, qu'on me laisser dessiner, que… Ah oui ! Et c'est aussi pour ça que le BTS design graphique au Lycée Argouge… Et ouais ! on repasse au lycée pour les études supérieures ! *Fuck you* {USG12 fait un geste obscène ; USG11 rit} … Vous pourrez remplacer ça dans la version écrite par heu… démerdez-vous.

USG14
Par des petites étoiles.

Animateur
Ça pose pas de problème. Même si ça sera lu par les professeurs d'université, c'est pas grave {USG13 et USG14 rient}.

USG12
Oula, oula !

USG13
Ils connaissent.

Animateur
En tout cas je vous remercie de… d'avoir partagé ces… ces situations-là. (A USG13 :) Oui, je vous écoute.

USG13
Non mais… Je suis pas sûr qu'on réponde à votre question en fait.

Animateur
Si, si, vous en faites pas, sinon on aurait recadré un petit peu. Non, non mais…

USG13
Niveau stratégie c'est…

Animateur
C'est… C'est très bien. Puis après ça sera l'analyse qui heu… qui en fera ressortir les thèmes. Heu… Si éventuellement quelqu'un veut reprendre la parole sur un sujet similaire ou même sur une autre dimension des… des relations sociales ?

Observateur
C'est vrai que là on a… a déjà pas mal abordé le sujet de la scolarité un petit peu… et évoqué la salutation, l'échange et… aussi le milieu professionnel qu'on a pu déjà discuter. Alors… peut-être qu'il y a d'autres domaines heu… Je peux en citer par exemple pour vous donner des… quelques exemples, si ça peut vous aider ? On peut par exemple parler des lieux publics, des… de cet ordre-là ?

USG12
Oh, ça y est, c'est parti !

Observateur
On pourrait par exemple parler… évoquer les situations sociales dans les lieux publics. Alors… Je vois que USG12 a tout de suite réagi rapidement.

USG12
J'ai horreur de faire la queue, point final {Tous rient}.

Animateur
Point final, vous pourriez préciser un petit peu peut-être ? Quelle est… Qu'est-ce que vous ressentez comme difficulté dans les moments où vous faites la queue, où vous devez patienter peut-être ?

USG12
Bah, je supporte pas d'être dans un troupeau à l'arrêt.

Animateur

D’accord. Vous parlez beaucoup de manière imagée mais du coup… ça me fait beaucoup préciser. C’est heu… Vous supportez pas de… de patienter si je comprends bien ?

USG12
Bah, je dis pas que j’ai pas de patience, c’est juste que pour ça non. D’ailleurs c’est pour cette raison que… j’ai une carte pour le cinéma et pour le tramway.

Animateur
D’accord. Une carte heu… d’accès privilégie, si je comprends bien ?

USG12
Ouais. Et aussi une carte handicap qui peut heu… être utile pour certains musées.

Animateur
D’accord. Pour heu… justement, du coup, contourner cette difficulté-là, d’avoir à attendre ?

USG12
Sans oublier que ça peut être aussi heu… utile pour quiconque m’accompagne.

Animateur
Ok, très bien. Très bien, donc heu… Faire… (A USG11 :) Je termine et je vous donne la parole. Donc du coup c’est, quelque part, faire valoir vos droits qui heu… permet de contourner ces difficultés que vous ressentez dans les lieux publics.

USG12
Ouais.

Animateur
Très bien. Je vous remercie.

USG12
Aussi en formalités je… j’arrive jamais à garder le fil.

Animateur
Pardon ?

USG12
Formalités administratives.

Animateur
D’accord. (À USG11 :) Excusez-moi, je retarde un petit peu la… le passage de parole mais…

USG12
Allez-y !

USG11
Non, non, ça va {USG11 se racle la gorge}.

Animateur
Du coup en formalités administratives, quelles… quelles difficultés vous pourriez ressentir ? Ou expérimenter ?

USG12
{USG12 fait une longue pause, pensif}

Animateur
Encore une fois, si la réponse est « *Je ne sais pas*. »…

USG12
Je ne sais pas. 'Fin, j'aurais dû reprendre ça depuis un moment.

USG11
C'est pas… ce pour quoi je voulais reprendre la parole mais… peut-être donner… Moi je manque… sur les modalités administratives, je manque d'un fil conducteur. D'un guide qui me dise, étape par étape « *Faites ceci, faites cela* », voilà.

USG12
Ah, ouais ! On se dit que c'est évident tant qu'on apprend pas ! Tant qu'on… essaie pas de leur faire apprendre.

USG11
Et on a pas de cours là-dessus […]

USG12
{USG12 parle en même temps que USG11} […] Ah ben, rien que… rien que pour le serrage de main je… j'avais fait cette remarque.

USG11
Après heu… oui mais, tu vois heu… c'est peut-être plus évident le serrage de main pour des gens neurotypiques mais je veux dire, des cours sur les modalités administratives ça bénéficierait à tout le monde, que ce soit Asperger ou neurotypique.

USG13
Moi je cherche sur internet. Je me fais des listes. Faire ça, ça, ça, ça…

USG11
D'accord.

USG13
C'est très comme ça {USG13 fait un signe « *carré* »}.

USG11
T'arrives à trouver un guide sur internet… ?

USG13
Sur gouv… gouvernent. Que faire en cas de déménagement, t'as toute une liste sur « *gouv.fr* ». C'est… Il faut que ça soit tout… tout bien clair {USG11 acquiesce}. Faire ça puis je coche des petits trucs.

USG11
D'accord, super !

USG13
Mais… Mais moi j'ai toujours peur de… de me faire avoir au niveau administratif. Je crois tout ce qu'on me dit.

USG12
Ah, c'est ça le problème !

USG13
Le mensonge ça existe pas. Je suis très naïve comme fille.

USG11
Ou candide.

USG13
Merci, c'est joli, c'est mignon.

USG11
C'est le terme, « *candide* », c'est mieux {USG11 rit}.

USG13
Comme une espèce d'enfant parmi… parmi les adultes en fait, alors que j'ai 28 ans.

USG12
Ah ouais, la pression d'être… de même pas avoir le niveau de… de CM2 alors que vous avez…

USG13
C'est pas le niveau intellectuel, mais heu… au niveau social ben… je dois avoir 13 ans {USG13 et USG14 rient}. Donc heu… moi les formalités administratives, je crois tout ce qu'on me dit et je pose plein de questions. Heu… par exemple, à la Mairie… « *Et je vais le recevoir quand ? Et vous allez bien m'envoyer un SMS ? Ah, mon numéro, vous l'avez ? Et là, je signe ici, c'est ça ? Et il faut pas que je dépasse ?* ». Et les gens doivent… doivent vraiment penser que heu… que je suis bête parce que je pose plein de questions. Et faut que ça soit […]

USG12
[…] Oh bah remarque, poser des questions… Y'a pire que ça.

USG13
Oui. Ça… ça me permet de désangoisser.

Animateur
D'accord. Heu… Je me permets de revenir vers vous USG14 éventuellement parce que je vois que l'heure de votre départ approche. Si vous aviez une intervention, quelque chose à nous partager encore ? Sinon je…

USG14
Non, non, y'a rien qui me vient…

Animateur
Qui vous vient spontanément ?

USG14
Non.

USG13
Des lieux publics.

USG14
Bah les lieux publics… J'évite de parler à des gens. Alors je sais pas pourquoi par contre, moi j'évite absolument de parler à qui que ce soit mais… c'est très fréquent que des gens viennent m'aborder pour me demander un renseignement ou me demander leur chemin. Et je comprends pas pourquoi parce que… bah en général j'ai des écouteurs sur les oreilles, donc déjà c'est un signal heu… de… de… « *Me parlez pas* ».

USG12
Oui mais les gens ils ont déjà leur iPhone et c'est un signal « *Ne m'approchez pas* » alors…

USG14
Ouais, et puis heu… je sais pas j'ai… j'ai l'impression que j'ai quand même pas un grand sourire accueillant, je fais plutôt la gueule quand je suis… quand je suis comme ça. Et les gens viennent me parler et heu… Donc en général je comprends pas ce qu'ils me disent, en plus du premier coup je les fait répéter. {USG11 se racle la gorge bruyamment} Et en général, mine de rien, comment aller à tel endroit et… comme j'ai un sens de l'orientation déplorable {USG14, USG11 et USG13 rient}. Heu… Une fois y'en a une qui m'a demandé quand même… J'étais à l'arrêt de tram de la gare, elle m'a demandé comment aller à heu… bah à l'ancienne adresse du C3R d'ailleurs, avenue Marcelin Bertelot. Je me suis dit « *Je connais cette avenue, où est-ce qu'elle est déjà ?* », donc heu […]

USG12
[…] Prenez le tram A.

USG14
Et en fait, on a fini par trouver et je me suis aperçue que, en fait, on allait exactement au même endroit toutes les 2. Mais… j'ai… galéré à lui expliquer. Et du coup c'est très… très inconfortable parce que c'est des situations complètement imprévues, avec des gens que je connais pas et qui me demandent des choses pas prévues et {USG14 soupire}. Et j'aimerais bien avoir une grande pancarte « *Me parlez pas* ».

USG13
Ou alors un GPS {USG13 et USG14 rient}.

USG14
Oui aussi !

USG12
Don't feed the lions.

Animateur
En tout cas, ce que… ce que je comprends c'est que heu… vous avez quand même mis en place des… des signaux qui disent « *M'abordez pas* » ?

USG14
Ouais, 'fin ça marche pas apparemment.

Animateur
Ça marche pas ou pas tout le temps. Mais heu… en tout cas y'a déjà des choses qui sont mises en place {USG14 acquiesce}. D'accord, très bien. Bah je vous remercie.

USG14
Je vous abandonne du coup.

Observateur
Merci d'être venue et d'avoir partagé avec nous.

Animateur
On finit à trois, donc du coup sur le quart d'heure qu'il nous reste […]

USG12
[…] Ménage à trois, yes !

Animateur
A cinq plus précisément. Heu…

USG12
L'avantage aussi c'est que je suis pas si mauvais en comique d'improvisation.

Animateur
Très bien. En tout cas, ça nous fait sourire. Heu… bon continuer peut-être sur les lieux publics. (À USG14 :) Au revoir {Départ de USG14}. Est-ce que ça évoque à… l'une ou l'un d'entre vous d'autres situations, éventuellement ?

{USG11 sourit et s'agite sur sa chaise}

USG11
Aucun rapport, j'ai reçu un message de mon crush.

USG12
Ah ! Au moins vous avez un… Ce genre de relation ?

USG11
Heu… bah justement, je voulais partir sur ça plutôt que les lieux publics, enfin si vous aviez…

Animateur
Bien sûr.

USG12
Bah félicitations !

Observateur
Non, non, allez-y.

USG11
Heu, non, non, actuellement non. Peut-être bientôt. Peut-être demain soir ! {USG11 rit} J'ai pas… J'ai… J'ai eu une relation sérieuse qui a duré 1 an et demie avec quelqu'un d'absolument formidable. On était meilleurs amis depuis 1 an avant qu'on… qu'on sorte ensemble. Et… Il… Il m'acceptait telle que j'étais avec toutes mes spécificités, toutes mes difficultés. J'avais d'énormes troubles du comportement alimentaire à ce moment-là, une estime de moi au ras de pâquerettes, j'ai fait une dépression, j'ai été sous de grosses doses de médicaments… je suis sortie de mes médicaments. Il m'a accepté tout le temps, dans tout ça. Et… Il… Il continue de m'accepter, clairement quand… quand… quand on s'est séparés, c'est moi qui ai demandé à ce qu'on se sépare parce qu'il… il était moins là et j'avais l'impression que je me sentais seule en fait. Heu… En fait bah, maintenant… Quand on s'est séparés il n'y a jamais eu d'émotions négatives l'un pour l'autre ou l'autre pour l'un. Et même maintenant on parle de tout. Il a été l'une des premières personnes au courant de ma TS il… il y a un an et demi. Il a… été l'une des premières personnes au courant pour mon diagnostic d'Asperger. Et… puis là récemment on s'est eu en visio sur Facebook et puis… il me demandait des conseils pour son couple et pour… et des conseils de sexe aussi pour son couple. Et heu… bah voilà, on discute de tout ça. Ça s'est passé super bien. Mais en parallèle, y'a aussi des relations où… qui durent pas réellement et… qui durent 4 mois en général {USG11 se racle la gorge bruyamment}. Et où heu… Je sais pas, je suis peut-être pas tombée non plus sur des personnes très safe mais… disons que ce sont des personnes qui… Bah au début ça les fait sourire, ils trouvent ça mignon, drôle, mes spécificités et puis après…

USG12
Dès qu'il s'agit de vivre avec heu… ça commence à faire peur ?

USG11
C'est pas que ça commence à faire peur, c'est que ça les saoule en fait. Ça… ça les saoule, ça les embête […]

USG12
[...] Un jouet qui les blase.

Observateur
(À USG12 :) S'il vous plaît, laissez terminer.

USG11
Non, ça les énerve même parfois. Moi je suis… pas vraiment, parce que j'ai un traitement médicamenteux lourd et ça a calmé beaucoup de choses. Mais en général, je suis quelqu'un qui sursaute tout le temps. Dès qu'il y a un petit bruit {USG11 mime un sursaut}. Et… et des grands sursauts, et par exemple on est dans mon appartement et y'a des… y'a quelqu'un qui sonne à ma sonnette que j'ai pas entendue dans le couloir, il sonne en bas, et je vais pousser un hurlement, un énorme hurlement {USG11 mime un hurlement}. Et je pousse… je poussais des hurlements absolument énormes pour tout et n'importe quoi. Par exemple j'étais assise sur un banc heu… et y'a quelqu'un qui sort de l'immeuble derrière moi et qui dit quelque chose à son fils et {USG11 crie} je pousse un vrai hurlement. Quand je dis un vrai hurlement, c'est avec toute la puissance du corps, vraiment le… le cri […]

USG12
[…] Ouhaha […]

USG11
[…] Le cri le plus fort que le… que mon corps puisse sortir. Donc heu… dans la rue, en public, juste parce que quelqu'un est sorti de chez lui et que je l'avais pas entendu, 'fin des choses comme ça. Ça, ça l'a… ça l'a agacé. Il m'a… Toutes mes spécificités ça l'a agacé le dernier, je pense. Ça s'est… finit… Donc là, on est plus dans les freins en fait.

Animateur
Ouais, mais c'est dans la situation aussi, qu'on entend bien. Et heu… J'essaye de… de résumer un petit peu ce que vous m'avez dit. C'est, des fois, quand la personne accepte, finalement, qu'il y ait des spécificités ça se passe bien, et quelqu'un qui est peut-être moins au courant ou moins tolérant, ça va bloquer ?

USG11
En fait, je communique de façon totalement heu… totalement ouverte là-dessus. Et vraiment, je… je cherche pas à en parler mais quand ça vient dans la discussion… c'est-à-dire, comme USG14 a pu dire à propos de la pluie et le beau temps. C'est-à-dire que c'est un sujet de discussion comme un autre. C'est-à-dire que je cherche pas à en parler mais je cherche pas à le cacher non plus. Et si ça vient dans la discussion heu… je suis tout à fait ouverte pour en parler. Donc heu… parfois ça viendra dans la première discussion parce que le sujet s'est présenté heu… pile poil comme ça, parfois ça sera dans la dixième, dans la cinquième, dans la neuvième, dans la vingtième discussion. Parfois ça ne se fera pas parce que… parce qu'il y a pas eu besoin que la personne elle sache. Mais dans les relations amoureuses heu… les personnes, on a déjà discuté auparavant, les personnes en général sont déjà au courant. C'est juste qu'elles le tolèrent. Soit ce sont des personnes que je connais en amitié depuis longtemps et du coup elles sont déjà habituées elles… elles m'acceptent déjà comme je suis. C'est juste que heu… la relation est allé un peu plus loin. Soit ce sont des personnes que je

connais depuis peu ou depuis un mois et… elles sont au courant mais… elles sont pas au courant de ce que c'est quotidiennement. Et du coup y'a un moment où ça… où elles en peuvent plus et… ça les dégoûte ou ça les agace, ou… voilà.

Animateur
D'accord. Vous employez quand même des mots forts.

USG11
Pardon ?

Animateur
Vous employez des mots forts pour désigner les réactions que ça peut provoquer.

USG11
La dernière personne en date heu… j'ai vraiment… quand… Quand il m'a quitté, j'ai vraiment bah… vraiment eu l'impression que je le dégoûtais. C'est… c'était pas juste… il voulait plus de moi, il m'aimait plus comme avant, c'était vraiment du dégoût ce qu'il semblait ressentir. Donc ça a été très dur.

Animateur
D'accord. Merci d'avoir partagé sur ce sujet assez intime.

USG11
De rien.

Animateur
Je vous oblige à rien USG13 mais je vois que vous avez réagi.

USG13
Au niveau sentimental oui ? Bah, après moi j'ai eu une évolution, bon. Heu… Au départ, lycée, heu… J'étais attirée par les gens qui m'aimaient parce que ben… parce que c'était plus facile. Et comme… au niveau social j'avais peu d'amis ben… ben… ben c'était… c'était comme ça. Ensuite heu… j'étais heu… j'étais avec un homme qui… qui abusait de ma naïveté on va dire […]

USG12
[...] Ah, ça y est, ça commence !

USG13
Et… et heu…

Observateur
USG12, s'il vous plaît, c'est important de pas interrompre.

USG13
A essayer de… En fait heu… je voulais peut-être moi être normale et… et on va dire que ben… il m'a bien dit que j'étais pas normale, que j'étais pas dans le moule et heu… il m'avait… il m'a pris sous son aile mais… une aile de diable, entre guillemets, à essayer de me dire « *Bah regarde, t'es une femme, tu… tu portes pas de talons. Tu vas t'acheter des talons, tu vas t'acheter des jupes, tu vas faire ci, tu vas faire ça*. » puis au bout d'un moment à commencer à me frapper quoi. Donc heu… ça a été assez compliqué à cette période-là parce que mon Asperger… En fait… Pour moi, je me protège pas je… je… j'arrive pas à me protéger tout… 'fin, comme je vous ai dit tout à l'heure, le monde… je vivais dans un monde de bisounours où heu… quand les gens ils me parlent, je capte pas qu'ils me mentent ou qu'ils me veulent du mal. Et heu… ça a été vraiment compliqué pour heu… pour me détacher de ces relations un peu perverses. Et heu… et ensuite je me suis mise à… 'fin, je me suis mise avec un autre, ça a duré 3 ans. Et là ça vraiment été une relation j'avais l'impression il avait pitié de moi parce que je… je lui ai tout déballé dès la première soirée. « *Bon bah voilà, je me suis fait frapper ; j'ai fait une TS ; blablabla, blablabla*. » le… le sans filtre pour heu… soit tu m'acceptes, soit tu m'acceptes pas. Et il m'a accepté, 'fin… au bout de 10 mois.

USG12
C'est pas un contrat mais t'as tous les termes présentés {USG13 sourit}.

USG13
Ouais, ouais, c'est ça ! Et puis… et puis la relation, c'était compliqué niveau sentimental heu… Il voyait bien quand… 'fin, lors des soirées, parce qu'en plus il était très sociable, on va dire que c'est… je faisais du mi… du mimétisme avec lui je… J'avais jamais bu avant, je… je m'étais jamais bourrée la gueule entre guillemets {USG12 émet un bruit de déglutition} parce que pour moi c'était pas dans mes mœurs. C'était pas bien. On m'avait dit que c'était pas bien, donc il fallait pas boire {USG13 rit}. Et… et lui je l'ai vu faire des soirées et heu… il m'a appris à faire des soirées en fait. Il m'a appris à être sociable, heu… parce que… parce qu'il voyait les choses... En fait les gens ils le… il a une idée positive des gens, et moi j'avais une idée négative avant de les rencontrer. Et je… j'ai fait du mimétisme avec lui et j'ai eu… Heu… après j'ai eu… je me suis dit « *Tiens, je vais avoir une idée positive, on va voir ce que ça fait*. ». Il a été très sympa, il m'a appris beaucoup de choses. Appris un peu à me protéger, 'fin… Donc heu… Mais bon j'étais… j'étais pas… on va dire, je correspondait pas à… sa femme idéale entre guillemets. Et ensuite s'en est suivi des… ces 2 rencontres. Alors sur les sites de rencontres je parle beaucoup aux gens parce que ça me permet de savoir comment ça marche les gens.

USG12
Oula, attention les sites de rencontre heu {USG13 rire gêné} …

USG13
Oui, à parler, rien qu'à parler. Heu, j'ai commencé dès l'âge de 20 ans, ça fait 8 ans. Bon… c'est pas… on est d'accord {USG13 rit}. Mais… très peu de rencontre. Mais heu… « *Mais qu'est-ce que t'aimes dans la vie ? Et comment tu parles ?* ». Et… et j'arrive mieux à écrire qu'à parler. Et quand je rencontre les gens bah… j'étais naïve, je leur disais des choses ou heu… j'essayais, quand ça marchait pas, de… de plus rien dire. Jusqu'à ce qu'on me dise « *Tu me caches quelque chose, ça va pas.* », 'fin {USG11 acquiesce}. Je comprenais pas où me… où me mettre quoi, 'fin. Mais alors… je dis tout, ça va pas, je dis rien, ça va pas {USG13 et USG11 rient}, comment je dois être en fait ? Et heu… et… avec le diagnostic ben j'ai juste… j'ai juste été moi, en fait. 'fin moi, un terme compliqué « *moi* » parce que je sais pas qui je suis. Mais… à essayer d'envoyer les informations petit à petit {USG13 rit}, à voir, essayer de faire comme les neurotypiques. Ça marche pour le moment, je sais pas, on verra {USG13 et USG11 rient}. Mais j'ai eu… 'fin voilà, niveau situations sociales sentimentales, je… je suis passé par des phases très compliquées heu… et puis je… 'fin l'amour c'est très vague quoi. 'fin c'est {USG13 soupire}… 'fin, je sais pas. On va pas faire une thèse là-dessus mais on va dire que c'est un frein : comment les gens ils font dans leurs vie de couple quoi. Et c'est aussi ce que j'avais demandé au C3R, de… quand j'étais célibataire, je… Ça marchait pas, j'étais… je faisais peur aux gens, je sentais que je faisais peur aux gens heu… ou je leur disais rien mais 'fin mais… ils ressentaient quand même quelque chose, comme ça. 'Fin plein, plein de choses comme ça. Donc je pense que je me suis trouvé un petit aspie donc… ça va {USG13 rit}. Donc voilà, au niveau situation sentimentale je suis pas…

Animateur
D'accord. En tout cas de… de nouveau, ce que j'entends c'est… peut-être la compréhension des codes.

USG13
Oui. Les codes… Bah, mon ex avec lequel je suis resté 3 ans m'a dit « *Bah… Des fois on dirait que t'es un enfant.* » et il… il aimait pas du tout que je sois comme ça avec les gens. Bah je m'amusais mais heu… régression quoi. Au cat' j'étais toute contente, un peu hystéro, un peu sans filtre, de temps en temps. En fait quand je suis bien je suis wouhou {USG13 agite les bras et rit}. Et quand je suis pas bien je me… je me tais. Mais heu… je suis très binaire comme fille. Et c'est ça que… c'est ça qu'il appréciait pas et… et j'arrivais pas à maîtriser à l'époque, j'avais 20 ans. Et là, j'arrive un peu. Mais oui, c'est les codes… ces codes-là : où se placer, heu… quoi dire, quoi ne pas dire, heu… quoi accepter, quoi pas accepter, 'fin, quoi pas accepter surtout {USG13 rit}. On accepte pas de se faire frapper. C'est pas possible. Mais ça je n'avais pas, non plus…

Animateur
D'accord.

USG13
Bon j'en rigole maintenant mais ça a été compliqué. Donc ouais, j'avais pas appris tout ça.

Animateur
Merci d'avoir partagé des choses… aussi intimes toutes les 2.

USG13
Si ça peut aider.

Animateur
Eventuellement, il nous reste le temps pour une heu… dernière intervention. Même sujet, autre sujet, y'a pas de… {long moment de pause} Si y'a plus rien à dire…

USG13
Y'avait les lieux publics, après je parle beaucoup {USG13 rit}.

USG11
Non, vas-y.

USG13
Les lieux publics, on en a parlé juste un peu avant. C'est… ça m'angoisse totalement. C'est… le supermarché […]

USG12
[...] Oh mon Dieu !

USG13
Ouais, le supermarché c'est horrible. Heu… là c'était le lundi… le lundi de Pâques. Y'avait plein de monde. J'ai toujours l'impression de heu… de penser à la place des autres. De… de mettre des pensées sur les autres. Ils me regardent en biais… Alors que… c'est faux. C'est peut-être parce que j'arrive pas à savoir ce qu'ils… ce qu'ils veulent me dire. Donc heu… que je mette des… des émotions fausses. Heu… toujours dans la queue pour faire… dans la caisse là. Me dire « *Il voit ça, ça, ça. Ça veut dire qu'il va analyser ce que j'achète*. », 'fin, tout… 'fin j'essaye de penser à la place des autres et… et ça dépend de l'estime que j'ai de moi en fait. Si c'est un jour bien « *Ah tiens, il peut me trouver jolie.* », si c'est un jour pas bien, toute façon, 'fin… c'est pas forcément vrai. 'Fin, de ce que j'ai appris {USG13 rit}. C'est des pensées automatiques. Et donc dans les lieux publics je m'en amusais presque. J'avais appris que les neuroleptiques ça faisait faire un… un syndrome de Parkinson donc je m'amusais à… à pas avoir de ballant des bras quand je marchais dans la rue en essayant de me dire « *Est-ce que les gens ils vont s'apercevoir que j'ai pas de ballant des bras ? Ils me prennent pour une schizophrène*. ». 'Fin,

des trucs vraiment ouuh ! Ça partait loin. Mais heu… essayer, ouais, des trucs comme ça, pas très typiques, 'fin, pas très normaux, je crois.

USG11
Et… je dirais que les gens ne sont pas au courant que les neuroleptiques font ça…

USG13
Je sais {USG13 rit} …

USG11
Ni qu'un schizophrène prend des neuroleptiques {USG13 est perplexe}.

USG13
Oui mais ça doit bien se sentir.

USG11
Mais par contre j'ai déjà croisé des personnes autistes qui ont pas de ballant de bras, donc heu, donc en fait {USG11 se racle la gorge}.

{USG13 et USG11 rient}

USG13
Qui font le spectacle comme moi ?

USG12
{USG12 sourire crispé} En fait je peux pas avoir les bras ballant, j'ai toujours les mains occupées.

USG11
Ah ouais… Parfois j'ai pas de ballant de bras. Je dirais que depuis que j'ai arrêté de mettre des pensées dans la tête des gens, que je fais rarement les choses pour moi… quand je suis avec des gens mais que je fais les choses pour moi, ça va beaucoup mieux {USG11 : sourit}.

USG13
C'est un apprentissage, mais c'est pas facile.

USG11
Et en fait… Je peux te donner un petit conseil si tu veux, genre « *Au oui, ça !* ».

USG13
{USG13 rit} Vas-y.

Animateur
On vous écoute.

USG11
Ça a trop bien marché. Heu… je me posais des… des questions qui… qui… des pensées parasites. Et je me suis mise à les visualiser sous forme de notifications qui arrivent heu… comme si ma vision était un écran, y'a une notification qui arrive… Et en fait c'était beaucoup sur le thème du comportement alimentaire… Et je voyais en gros de quel sujet ça parlait mais je prenais pas le temps de lire la notification. C'est-à-dire que heu… je voyais une pensée dans ma tête arriver sur le thème des TCA, troubles du comportement alimentaire, mais je faisais exprès de ne pas lire cette pensée. Je… j'avais identifié son sujet… Donc voilà, donc je voyais que la notification elle arrivait, je savais… dès que c'était sujet TCA, hop, j'ai fait ça {USG11 mime un geste qu'on effectue sur un écran de téléphone pour effacer une notification devant ses yeux}, je balayais la notification en haut de l'écran avec ma main, très clairement heu… avec mon corps. Et… et puis, y'a un soir où j'avais envie d'aller à la gym et… j'ai fait ça… et puis y'en avait plein en fait. Et puis… c'est pas grave, j'ai fait ça {USG11 mime ce même geste plusieurs fois d'affilée} et je continuais ce que j'étais en train de faire, donc heu… avancer, de faire mon sac, hop {USG11 même geste}, je finissais mon sac, je fermais mon sac, je prenais mes clefs, hop {USG11 même geste}. Et… et finalement ça a marché parce que j'ai réussi à aller à la gym. En fait, ça… ça m'a… ça m'a… ça a été très important de le mettre avec mon corps pour que ça se fasse automatiquement ensuite. Et maintenant… Ensuite mon cerveau a appris à le faire automatiquement et maintenant j'en ai plus. Et c'est vraiment… ça a…

USG13
Wow.

Animateur
Super !

USG13
Parce que niveau alimentation c'est compliqué aussi. 'Fin, les aspies ils trient. Moi je mange pas de gras. Hé ben… c'est compliqué quand on se met à trier le gras du saucisson devant les gens parce que t'es invitée et t'es là « *Non mais heu… je mange pas le petit truc blanc.* », ils comprennent pas. 'Fin à trier la viande […]

USG12
[…] Ah, c'est comme une blague là où il leur manque le contexte.

USG13

{USG13 est perplexe} Hmm ?

USG12
Je mange pas le petit truc blanc.

USG11
Petit truc blanc ?

USG13
Ouais {USG13 et USG11 rires gênés}. Et heu… ça, ça a été compliqué niveau situation sociale en fait. A se dire heu… « *Mais ils vont me prendre pour… pour quoi en fait ?* », 'fin. Donc j'ai essayé de faire ça, à manger comme ça, tu mâches pas. Et au final, c'était automatique parce que j'allais grossir, c'est pareil. 'Fin, niveau TCA, je pense qu'on en a tous. Mais ça a été un frein l'alimentation. Dès que… dès que je suis invitée à manger c'est… c'est extrêmement compliqué. C'est « *Qu'est-ce qu'il va y avoir ?* », il faut pas qu'il y ait de tomate, il faut pas qu'il y ait d'huile de palme heu… et je… je me fais des tris moi-même avec mes pensées automatiques envahissantes là. Heu… le poisson y'a plein de mercure, le porc c'est pas bien, le bœuf faut pas trop en manger heu… le soja c'est des phyto-œstrogènes et ça détruit la planète amazonienne… 'fin la planète, la forêt amazonienne […]

USG12
[…] Ah bah plus légère la viande, plus légère la conscience. {USG12 chuchote} Je mange presque jamais de bœuf {USG13 rit}.

USG11
J'aime pas le bœuf, je suis vaccinée.

USG12
Le steak normal heu… 'fin quand c'est haché c'est sympa mais quand c'est normal bah… c'est comme une semelle, quel intérêt ?

USG13
Puisque oui, nos valeurs peuvent être des freins. C'est… valeur écologie mais… mais je mangerais plus quoi ! J'avais même pensé à… à me suicider pour heu… pour préserver la planète.

USG12
Heu ? Non…

USG13
Ça va être… ça va jusque-là quoi ! Mais bon… je me suis dit que je… que bon… je pourrais pas

partager plein de trucs écolos sur les réseaux sociaux si je me tuais {USG13 rit}. Et j'essayais de faire changer plein de gens donc heu…

USG12
Pars du principe que t'as qu'une vie même si c'était pas vrai.

USG13
Je suis peut-être un chat {USG13 rire gêné}.

USG12
Désolé.

Animateur
En tout cas la… la question des valeurs est quelque chose de… très important ?

USG13
Mais je pense chez tout aspie, 'fin, on m'a dit chez tout aspie. Quitte à pas… à pas vivre heu… Je… je suis dans un 25 m², je mets pas le chauffage en hiver parce que c'est pas écologique. 'Fin, plein de trucs comme ça qui… j'arrive pas en fait. Et quand je vois que c'est pas normal, je… je pleure en me disant « *Mais y'a des gens qui achètent un appart, comme ça, ils ont 70 m², ils chauffent et moi je suis là… et j'arrive pas à m'acheter des vêtements neufs parce que c'est fait en Chine, j'achète des vêtements d'occasion, j'essaye de manger le moins possible, j'essaye d'être dans le zéro déchet.* », 'fin des choses qui sont bonnes pour la planète mais, pour moi, quand c'est poussé à bout ben… niveau vécu, socialement, ça peut être très difficile {USG11 acquiesce}. 'Fin, c'est des choses compliquées.

Animateur
C'est un peu ce que vous disiez USG11 tout à l'heure, c'est un peu de la dichotomie là pour le coup : c'est tout ou rien. Y'a pas d'entre deux, si je comprends bien.

USG13
Ah mais je suis binaire, oui. Donc j'apprends petit à petit avec heu… avec la référente patiente… à… à enlever les pensées automatiques et à me dire « *C'est pas parce que, une fois, je mange de la viande que la planète va être détruite. Ou de l'huile de palme.* », l'huile de palme c'est compliqué… parce que y'en a ans l'essence alors je peux pas faire ça.

USG12
Calmos ! Y'a des gens qui ont commencé enfin à faire heu… des matériaux de construction une loupe et du sable et même avec des déchets de bananes. Cal-mos {USG13 et USG11 rires gênés}.

USG13
Avec des champignons […]

USG12
[…] Ouais. Plus ces espèces de nouveaux draggers pour heu… éradiquer la tâche de plastique du Pacifique ou un truc du genre.

USG13
Ah oui, je […]

USG12
[…] {USG12 parle au-dessus des autres} *Cal-mos* {USG13 rire gêné}. Le train va dans la bonne direction, contentez-vous de… ben comment dire… éviter le charbon.

Animateur
On fait ce qu'on peut.

Observateur
Chacun a ses propres préoccupations.

USG11
Que ce soit sur le plan alimentaire ou sur le plan des consommations, j'essaye d'être… flexible en fait […]

USG12
[…] Ah, ouverte à la nouveauté ?

USG11
C'est-à-dire… Non, flexible par exemple, y'a un domaine auquel c'est très intéressant c'est… l'alimentaire. Y'a un régime qui s'appelle être *flexitarien*. Donc tout le monde connaît ?

USG12
Non, mais vous allez expliquer.

USG11
Heu… C'est quand on est éveillé à plein de valeurs et que c'est compliqué de toutes les concilier entre elles, et de les concilier avec ton bien être […]

USG12
[…] Ah, un syncrétisme !

USG13
La dissonance cognitive ça s'appelle.

USG11
Et donc heu… et donc par exemple je suis éveillée à ne pas manger trop de viande, mais… donc je ne mange pas trop de viande. En même temps c'est… Je… je suis extrémiste en rien, dans quelque valeur que je vais énoncer. En même temps c'est important pour moi qui suis tout le temps carencée en fer de manger de la viande et… en l'occurrence, pour moi ce sont les blancs de poulet. Je suis éveillée sur le côté écolo et pour moi c'est gênant quand les aliments sont emballés dans du plastique […]

USG12
[…] Aaaaah ! […]

USG11
[…] C'est gênant aussi quand les aliments ils viennent d'autre part que de France {USG13 acquiesce}. Mais la plupart du temps, si tu veux manger bio, tu peux pas manger bio, écolo, sans plastique et de France. Ça, ça me tue.

USG13
C'est horrible {USG13 rit}.

USG11
Tu fais un choix, sinon…

USG13
C'est horrible !

USG11
Ou alors heu… si ça t'intéresse… Tu connais peut-être l'association Géfélépots ?

USG13
Non.

USG11
Bah je t'en parlerai après parce que… ça va prendre un peu… ça va beaucoup t'intéresser. Heu… toutes ces valeurs en fait… Par exemple, moi je mange pas de produits laitiers. Soit pour heu… des questions d'éthique, mais aussi des questions de mon corps qui ne supporte absolument pas ça, mais des fois je déroge à la règle parce que j'aime beaucoup ça. Mon corps déteste ça et moi… pour le coup j'adore ça, c'est particulier.

USG12
Hmm.

USG11
Mais voilà. C'est essayer de… de… de faire un panache avec tout ça, mais rien d'extrémiste en fait.

Animateur
D'accord. Très bien.

USG13
Ouais mais quand on essaye, y'a toujours la culpabilité.

USG11
Heu… non, moi non.

USG13
Parce que les bouteilles en plastique… Attention. Ouais, 'fin bref. Y'avait d'autres choses ?

Animateur
Bah je vous remercie en tout cas. Heu… on arrive au terme de ce groupe. Heu… du coup on va couper les enregistrements et on vous remercie encore une fois d'avoir partagé tout ça. C'est beaucoup de… d'informations que vous nous avez permis de récolter.

USG12
Et encore, j'ai presque rien dit, faute de savoir par où commencer.

USG11
J'ai apprécié tes remarques.

USG13
Ouais, moi aussi.

USG11
C'était pertinent.

Observateur
Après on aura une dernière question, on va dire, supplémentaire qu'on pourrait potentiellement vous poser par mail.

USG11

D’accord.

USG12
Je vous en prie.

Observateur
Ça serait une question un peu plus ouverte, connaissant vos… pour vous demander, pardon, vos envies, vos besoins ou vos idées concernant la réhabilitation de manière générale, que ce soit en termes de forme, de fond, ou tout autre remarque qui pourrait… qui pour vous a été une réflexion à un moment, une idée qui pourrait être là. Quelque chose de très simple, allez pas vous casser la tête, c’est pas du tout obligatoire hein, c’est une proposition.

Animateur
On vous demande pas une dissert’ de 3 pages hein.

USG12
Qu’on ne me parle plus jamais de dissert’.

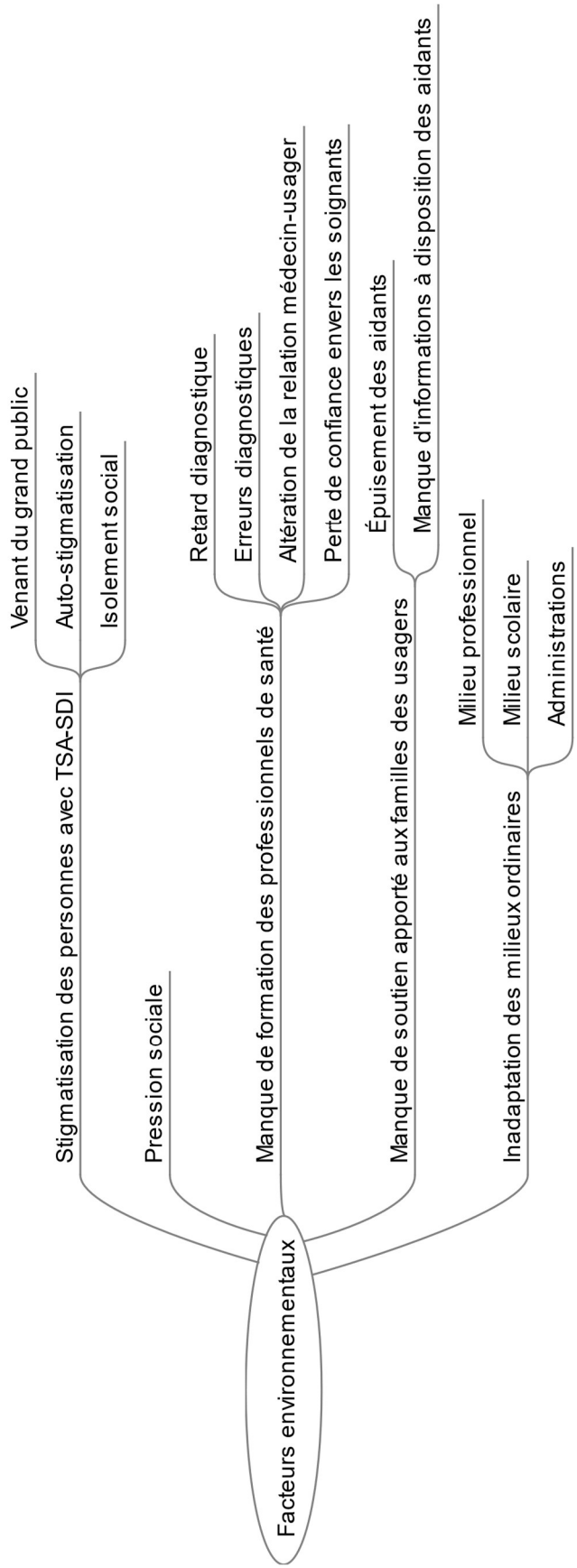
USG13
Ça sera par mail c’est ça ?

Observateur
On vous enverra la question par mail et vous pourrai nous répondre par retour de mail.

Animateur
On vous demande… on va dire entre au maximum 5 idées, pas forcément développées mais heu… voilà. En tout cas, toutes les consignes seront mentionnées dans le mail.

Observateur
C’est si vous avez des choses, un petit peu heu… n’hésitez pas à les partager. Merci en tout cas d’être venus et d’avoir participé. Je vous propose qu’on coupe les enregistrements.

V.10. Annexe 10 – Arbre thématique : facteurs environnementaux limitant la participation sociale



V.11. Annexe 11 – Codebook

SITUATIONS SOCIALES
Amis
Discussion
Maintenir un lien amical
Offrir un cadeau
Réaction de la personne recevant le cadeau
Organiser un événement
Repas
Se faire des amis
Soirée
Saluer un-des ami(s)
Weekend, vacances
Contexte non spécifié
Avis d'autrui sur un tiers
Conflit
Contact physique (dans l'enfance)
Demander de l'aide
Déménagement
Discussion
Divulguer le diagnostic
Environnement bruyant
Interactions de groupe
Nouvelle rencontre
Question personnelle
Expliquer le choix du célibat
Rendez-vous
Ponctualité
Repas
Salutation

Se rendre dans un nouveau lieu
Service militaire
Famille
Conflit
Discussion
Bavardage social
Questions personnelles
Partager les espaces communs
Ecouter de la musique
Participer aux tâches ménagères
Weekend, vacances
Lieux publics
Conduite automobile
Démarches administratives
File d'attente
Garderie
Magasins
Restaurant
Rue
Etre abordé par un passant
Foule
Se promener
Transports en commun
Conversation d'autrui
Loisirs
Arts et culture
Salon, concert, exposition etc.
Théâtre (en tant qu'acteur)
Sports d'équipe
Milieu médical
Annonce diagnostique

Entretien médical
Discussion informelle
Etablir une relation de confiance
Groupes d'usagers
Hospitalisation en Psychiatrie
Contrainte de soins
Prise de rendez-vous
Recherche d'un diagnostic
Salle d'attente
Milieu professionnel
Contact client
Divulgation du diagnostic
Echange avec la hiérarchie
Evaluation professionnelle
Echange avec un collègue
Bavardage social
Corriger un collègue
Environnement bruyant
Rechercher un emploi
Relations extra-professionnelles
Repas avec les collègues
Réunions d'équipe
Saluer un collègue
Se rendre disponible
Travailler en équipe
Milieu scolaire
Changer d'établissement
Conflit avec d'autres étudiants
Divulgation-explication du diagnostic aux étudiants
Être la cible de moqueries

Harcèlement scolaire
Examens
Interactions avec les autres étudiants
Relation enseignant - élève
Salle de classe
Suivre un cours
Sans précision
Se faire des amis, s'intégrer
Soirée étudiante
Outils de communication
Réseaux sociaux
Echange privé
Fil d'actualité
Image publique
Information non sollicitée
Prendre des nouvelles, rester en contact
Réagir à la publication d'une autre personne
Groupe d'intérêt commun
Groupe privé
Page publique
Se faire des amis
Téléphone
Appel téléphonique
Messages
Attendre une réponse
Répondre aux sollicitations
Relations sentimentales
Divulguer le diagnostic à sa ou son partenaire
Rapports intimes
Rechercher un partenaire
Applications de rencontre
Lieux de rencontre
Premier rendez-vous

Situation de séduction
Déchiffrer les intentions de l'autre
Rupture sentimentale
Vie de couple
Discussion
Voisinage et domicile
Recevoir la visite de ses voisins
Rencontrer de nouveaux voisins

FREINS
Venant d'autrui
Famille
Implication de la famille
Epuisement des aidants
Manque de soutien
Relations familiales conflictuelles
Isolement social
Intolérance à la différence
Dans l'enfance
Sentiment d'être mis à l'écart d'un groupe
Milieu médical
Asymétrie de la relation médecin-patient
Contrainte de soins (psychiatrie)
Manque de confiance envers les médecins
Nature de la relation
Age de la personne
Implication émotionnelle envers la personne
Personne inconnue
Venant de l'environnement
Foule
Agitation ambiante
Promiscuité

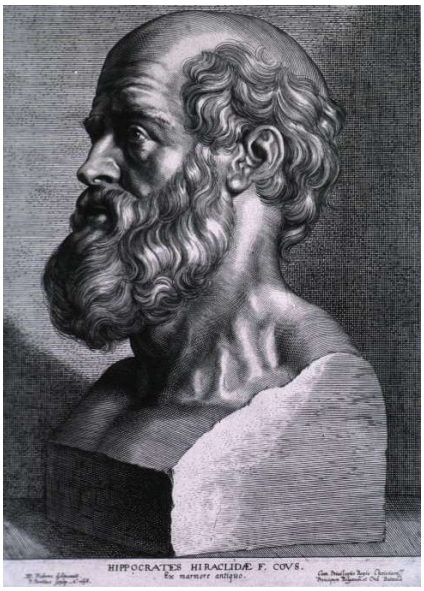
Inadaptation des milieux ordinaires au handicap psychique
Milieu professionnel
Être confronté aux mêmes exigences professionnelles
Milieu scolaire
Manque d'encadrement dans l'enseignement supérieur
Organismes de formation
Pression sociale
Sensibilisation du public aux TSA
Manque de formation des professionnels
Erreur diagnostique
Retard diagnostique
Manque d'information du public
Non visibilité du handicap lié au TSA-SDI
Stigmatisation des TSA
Venant de l'usager
Comorbidités
Comorbidités psychiatriques
Episode dépressif caractérisé
Trouble du comportement alimentaire
Comorbidités somatiques
Diagnostic
Autostigmatisation
Divulgation du diagnostic
Conséquences négatives de la divulgation
Conséquences négatives de la non-divulgation
Etat émotionnel
Anxiété
Anxiété d'anticipation
Questionnement excessif
Colère
Mauvaise estime de soi
Sentiment de décalage
Fatigabilité
Fatigue physique

- Fatigue psychique
  - Demande sociale trop importante lors d’une unique situation
  - Succession d'interactions sociales en un temps défini
- Handicap psychique
  - Manque d'autonomie
    - Manque d'autonomie administrative
- Métacognition
  - Méconnaissance de son propre fonctionnement
  - Théorie de l'esprit
    - Difficulté à comprendre l'implicite
    - Difficulté à prêter des intentions à autrui
    - Ne pas reconnaître le mensonge
    - Reconnaissance des émotions faciales
- Personnalité, caractère
  - Immaturité
  - Impatience
  - Naïveté
  - Perfectionnisme
  - Timidité
- Signes associés aux TSA
  - Difficulté à supporter le contact physique
  - Maladresse motrice
  - Particularités cognitives liées à l'autisme
    - Acquisition des codes sociaux
      - Codes sociaux décalés
      - Manque de connaissance des codes sociaux
    - Fonctionnement en tout ou rien
    - Prise d'information sur l'environnement et sur autrui
      - Difficulté à la prise de repères géographiques
      - Difficulté à reconnaître les visages
    - Procrastination
    - Surgénéralisation
  - Spécificités d'alimentation
    - Texture
  - Synesthésies
- Signes cliniques de l'autisme

Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités
Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements ou du langage
Intérêts restreints
Intolérance au changement, rituels
Mode de pensée rigide
Habitudes, rituels, routines
Difficulté à gérer l'imprévu
Difficulté d'adaptation au changement
Rigidité des jugements et des croyances
Education
Emettre des jugements de valeur
Rester sur des idées préconçues
Rester sur sa première impression
Valeurs
Imposer ses valeurs à autrui
Valeurs inflexibles
Vécu d'injustice
Particularités sensorielles
Hyperréactivité sensorielle
Auditive
Bruit citadin
Bruit continu
Bruit de conversations
Bruit soudain
Gamme de sons spécifiques
Tactile
Thermoception
Visuelle
Intensité lumineuse
Troubles de la communication et des interactions sociales
Déficit des habilités sociales
Absence de filtres
Emettre un jugement de manière inappropriée
Livrer trop d'informations personnelles
Ne pas refreiner un commentaire
Affirmation de soi
Difficulté à formuler une demande
Engager une conversation

Difficulté à contacter une personne
Difficulté à s'intégrer dans une conversation de groupe
Exprimer ses émotions
Faire semblant - montrer de l'intérêt
Faire une poignée de main
Faux-pas social
Humour décalé
Maintenir l'attention d'autrui
Maintenir le lien social
Mettre en avant ses compétences
Poursuivre une conversation
Relations sentimentales
Rupture sentimentale
Séduction
Vie de couple
Temps de parole
Respect du temps de parole
S'imposer dans les conversations d'autrui
Troubles de la communication sociale
Communication non-verbale
Compréhension des signes non verbaux
Contact oculaire
Gestes emphatiques inadéquats
Communication verbale
Fluidité du discours
Modulation de la voix
Stratégies
Difficulté à généraliser les stratégies
Variabilité des codes sociaux selon le contexte
Manque de stratégies
Epuisement des stratégies
Manque d'efficacité des stratégies
Trouble spécifique des apprentissages
Dyslexie
Troubles des fonctions cognitives
Capacités attentionnelles
Capacités mnésiques
Fonctions exécutives

Attention partagée
Flexibilité
Inhibition
Troubles de la planification
Prioriser, organiser ses pensées
Vitesse de traitement



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate.

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.