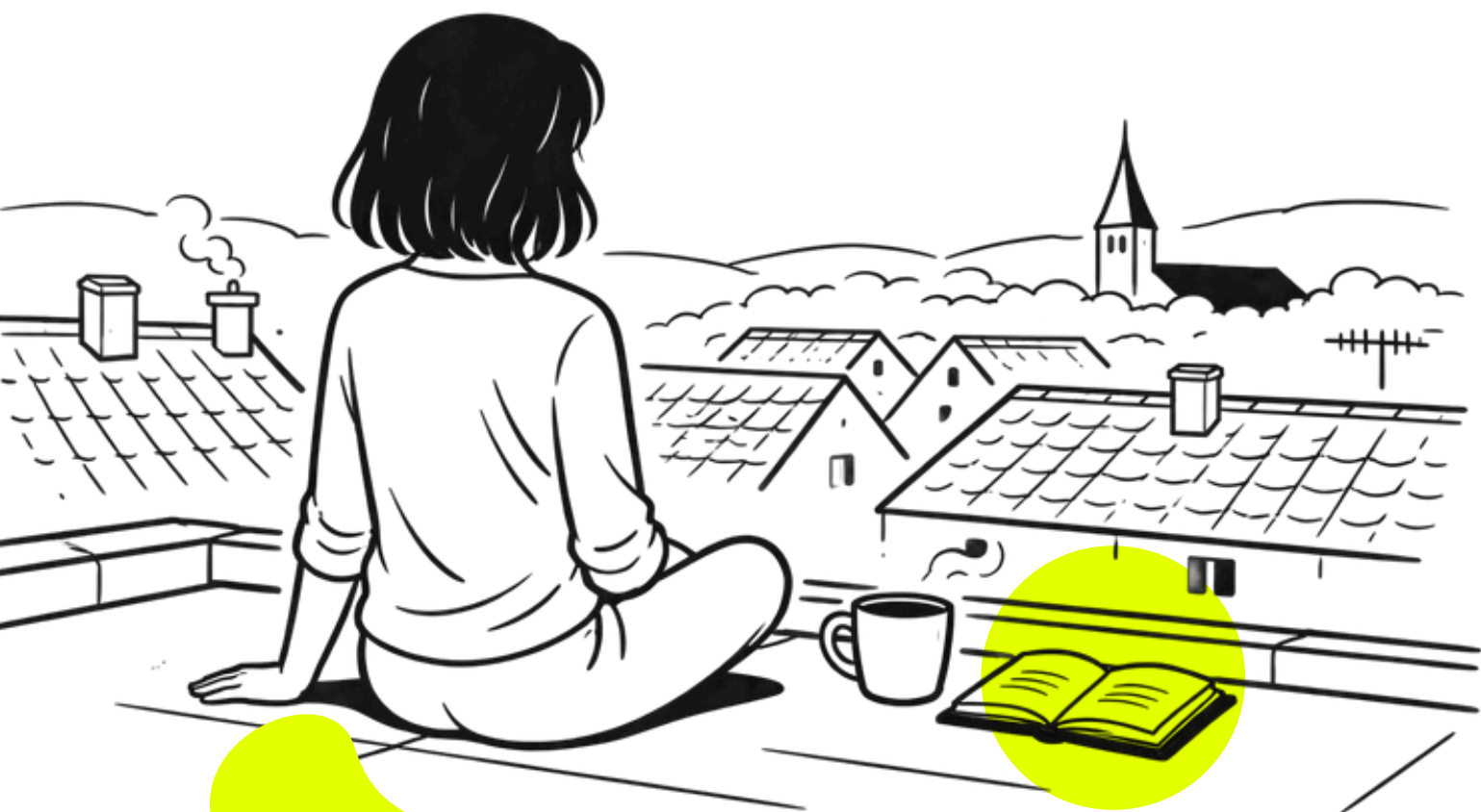


CARNET DU TRAVAIL INVISIBLE

OUTILS CONCRETS ET LECTURE SOCIOLOGIQUE DU QUOTIDIEN



Ce carnet est téléchargeable gratuitement sur le site de Exodoxe asbl - www.exodoxe.be

EXO DOXE

Exodoxe est une association de recherche en sociologie du travail et de l'action publique par le prisme des femmes autistes sans déficience intellectuelle.

Notre mission n'est pas l'accompagnement individuel des personnes autistes mais nos échanges avec de nombreuses femmes nous ont confirmé à quel point certains repères psychosociaux peuvent aider à mieux comprendre ce qui se joue dans nos vies, à prendre du recul, et à sortir de la culpabilité.

Ce carnet n'aurait pas pu voir le jour sans Amaya. L'aide concrète qu'elle apporte aux femmes TSA-SDI est une source d'inspiration majeure, et son implication tout au long de la rédaction a été essentielle pour mener à bien ce projet.

Ce carnet est téléchargeable gratuitement sur le site d'Exodoxe : n'hésitez pas à le faire connaître autour de vous, et à le transmettre à des professionnelles et professionnels (social, santé, emploi) susceptibles de s'en servir comme support ou de le communiquer à celles à qui il pourrait faire du bien.

Merci à Amaya Louve, Frédérique Herbigniaux, Yves Barbieux pour leur aide et leur soutien constant dans la création de ce carnet.



Les canaris hors des mines

Ce que les femmes TSA-SDI vivent (l'usure, la perte de sens, la difficulté à conjuguer engagement et santé) éclaire des réalités partagées par d'autres groupes, neurodivergents ou non.

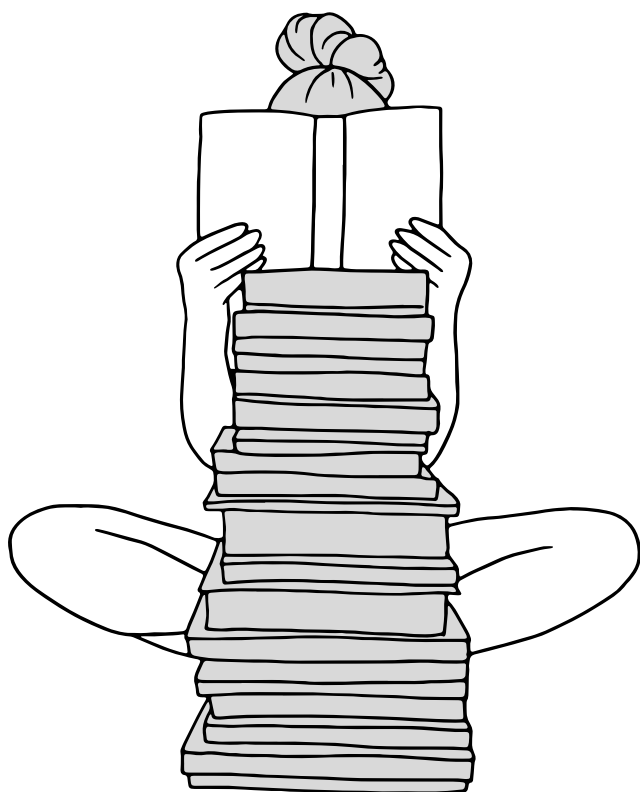
Leur parcours permet d'interroger ce que les organisations exigent au nom de la performance, la place laissée à la subjectivité et à la différence et les conditions dans lesquelles chacun peut travailler sans se trahir. En ce sens, comprendre les trajectoires des femmes autistes, c'est contribuer à repérer les failles structurelles du travail contemporain et à imaginer le travail d'une manière plus juste pour tous.



Comment les femmes autistes sans déficience intellectuelle font-elles l'expérience du travail dans le cadre des dispositifs de l'action publique en Région wallonne ?

Une recherche en sociologie du travail a été menée par Virginie De Lutis pour comprendre le vécu des femmes autistes en Wallonie. Cette recherche est téléchargeable sur la plateforme de l'Université de Liège (Mathéo). Vous pouvez aussi trouver le lien sur le site www.exodoxe.be.





Plan

Ce qui se passe dans ton carnet > 4

Avant d'utiliser ton carnet : une précision importante > 6

Mode d'emploi du carnet > 7

Introduction > 8

Se repérer dans les interactions > 9

Modes de communication > 12

Energie, surcharge et fatigue > 15

Penser à plusieurs ce qui est vécu seule > 18

Institutions, aides et action publique > 21

Droits, précautions et marges de manœuvre > 24

Attention, travail ordinaire et soin du réel > 27

Outil A - Liste ménagère déculpabilisante > 30

Outil B - Cartographie des ressources humaines > 31

Outil C - Banque de formulations simples > 32

Comprendre ta vulnérabilité face aux violences > 33

Les auteurs cités dans ton carnet > 36

Ce qui se passe dans ton carnet

Ce carnet cherche à te proposer des exercices qui peuvent t'être utile sans te promettre la lune (ce qui est généralement mauvais signe...).

Ce que ce carnet te propose :



L'auto-observation :

Apprendre à repérer tes propres patterns, tes déclencheurs de stress, et ce qui t'aide vraiment. L'objectif est de nourrir, si besoin (coucou la team alexithymie), la conscience de soi : pouvoir nommer ce que tu ressens, ce que tu vis...



La psychoéducation sociologique :

Comprendre que certaines difficultés découlent aussi des règles sociales implicites ou d'institutions inadaptées, pas seulement de « toi ». Cela aide à réduire la culpabilité en pointant les blocages extérieurs.

L'acceptation et la flexibilité psychologique : plutôt que de lutter contre certaines pensées ou émotions, apprendre à les reconnaître et à agir selon tes valeurs malgré elles.



L'adaptation aux spécificités autistiques :

Tenir compte de la surcharge sensorielle, de la fatigue exécutive (difficulté à s'organiser), du masquage (effort pour paraître « normale ») et du besoin d'explicité.

Ce qu'on n'utilise pas (et pourquoi)



Identifier tes pensées « négatives » ou « irrationnelles » et les transformer en pensées « plus positives » ou « plus réalistes ».

Pourquoi on l'a évité ici :

- Chez les personnes autistes, ce qui peut sembler une « pensée négative » est parfois une observation juste d'une réalité sociale difficile. Par exemple, « les gens me jugent bizarrement » n'est pas forcément une distorsion cognitive si tu es effectivement jugée.
- Alors, on ne va pas te proposer de tordre le réel jusqu'à pas d'heure pour « penser positif », au risque d'invalider ton expérience.

Ce qu'on fait à la place : On te propose d'observer les situations pour identifier ce qui vient de toi et ce qui vient du cadre social ou institutionnel, sans te demander de « corriger » tes pensées.



T'inviter à t'exposer progressivement à ce qui te fait peur pour « habituer » ton cerveau et réduire l'anxiété.

Pourquoi on l'a évité ici :

- Partons de l'idée que ta peur n'est pas irrationnelle. Donc ne te jetons pas dans la gueule du loup et respectons d'abord comment tu vis les choses (stimulus sensoriels, échanges énergivores...)
- Si ton anxiété vient de surcharges sensorielles réelles, de difficultés communicationnelles non résolues, ou d'un environnement de travail inadapté, s'exposer davantage ne va pas résoudre le problème structurel.

Ce qu'on fait à la place : On te propose d'identifier "ce qui coûte cher en énergie" et de chercher des adaptations de l'environnement ou des stratégies de récupération.



Te fixer des objectifs très précis, avec des critères de réussite mesurables et une deadline.

Renseigne-toi plutôt sur le PACING, stratégie de gestion de l'énergie

Pourquoi on l'a évité ici :

- La fatigue exécutive rend difficile la planification rigide.
- Les objectifs "SMART" peuvent devenir une source de culpabilité si tu ne les atteins pas à cause de surcharges imprévisibles.
- La vie avec autisme est souvent moins linéaire et prévisible que ce que supposent les objectifs SMART.

Ce qu'on fait à la place : On te propose une exploration flexible de ta situation, d'observer ce qui fonctionne ou non, et de t'accorder la permission de renoncer ou d'ajuster tes plans, sans te sentir coupable.

A priori, il n'existe pas encore de modèle parfait pour toi à notre connaissance. Pas pour l'instant. Mais ce carnet est modulable, donc il n'attend pas que tu le remplisses à tout prix comme une performance. Il t'invite simplement à trouver du sens et du lien avec le monde qui t'entoure.

Si tu cherches un accompagnement professionnel, privilégie des accompagnements qui :

- Valident ton vécu autiste au lieu de chercher à le « corriger »
- Adaptent l'environnement plutôt que de te demander de t'adapter à tout prix
- Connaissent les spécificités de l'autisme sans déficience intellectuelle chez la femme (et ne sont donc pas coincés dans les stéréotypes de l'autisme des enfants, de l'autisme avec déficience intellectuelle, ou du TSA chez les adultes de sexe masculin)
- S'appuient sur des recherches solides (tu sais probablement ce que coûte un diagnostic tardif... Alors autant se diriger vers des gens qui sont compétents directement)
- Ne promettent pas de te rendre « normale » ou de « guérir » ton autisme #vomi

Méfie-toi si un professionnel :

- Te dit que tes difficultés viennent toutes de « pensées irrationnelles »
- Veut t'exposer à ce qui te fait mal sans adapter l'environnement
- Ne connaît pas les concepts de masquage, surcharge sensorielle, fatigue exécutive
- Te fait sentir que tu dois devenir quelqu'un d'autre
- Te dit que tu ne fais pas assez d'efforts
- Te sort un des numéros gagnants : « C'est à la mode d'être autiste », « On est tous un peu autistes », « T'as pas l'air autiste ». Tu n'es pas chargée d'éduquer quelqu'un que tu paies. (Tu y penses quand tu seras arrivée à Everett Hughes dans ce carnet.)



Avant d'utiliser ce carnet : une précision importante

Certaines fiches de ce carnet proposent des outils pour te soutenir et peut-être t'aider à réduire les malentendus avec des personnes neurotypiques.

Ces outils peuvent être utiles dans des relations globalement saines, où l'autre personne est capable d'écoute, de remise en question et de respect.

Mais ils ne fonctionnent pas dans les relations toxiques.

Si une personne fonctionne par domination, jugement, manipulation ou absence d'empathie, "mieux expliquer" ne résout rien : cela peut même aggraver la situation, car cela donne davantage de prise à l'autre.

Ce carnet n'a pas vocation à apprendre à survivre dans la violence. Il a vocation à aider à se repérer, se protéger et reprendre du pouvoir sur son quotidien.

Mieux vaut arrêter et me protéger, si...

Je ne dois pas insister, négocier ou m'épuiser si je constate que je subis des violences verbales (humiliation, cris, insultes, sarcasme destructeur), des violences psychologiques (culpabilisation, menaces, isolement, contrôle, gaslighting), des violences économiques (contrôle de l'argent, dépendance imposée, pression financière), des violences physiques, des violences sexuelles.

Dans ces situations, le problème n'est pas un malentendu ou une mauvaise communication. Le problème est une dynamique de violence ou de domination. Le bon réflexe n'est pas "mieux expliquer". Le bon réflexe est de chercher du soutien extérieur, sécuriser sa situation, et poser une limite ferme. Ta demande doit être respectée.



**Revenons donc à des relations saines
et voyons comment interagir
tout en affirmant posément des besoins personnels.**

Mode d'emploi du carnet

Ce carnet a été réalisé avec des femmes autistes. #Riensurnoussansnous

Nous avons conçu ce carnet modulable pour des femmes autistes qui y trouveraient une utilité. Mais tu peux ne pas être une femme ou ne pas être autiste et trouver une utilité à ce carnet aussi : c'est ça l'inclusion, on accepte que tu es différent.e.

Nous avons conçu ce carnet pour que tu le modules comme tu veux avec 3 modèles de pages par thème :



Une page de lecture avec un point sociologie : parce qu'on sait que tu as souvent dû te demander comment font les autres. Il se trouve que certains sociologues ont trouvé des réponses. (Et, spoiler : c'est pas toi qui a merdé).



Une page mémo où tu conserves ce qui te paraît bon pour toi, pour « capitaliser », pour ne pas redécouvrir par surprise et pour la énième fois ce qui t'est utile.



Une page de réflexion que tu peux réimprimer autant de fois que tu le souhaites, pour gérer au fur et à mesure les journées, situations, personnes compliquées...

On ne peut te garantir que ce carnet réponde à 100% à tes besoins et spécificités, étant donné que l'on ne te connaît pas personnellement. Mais on a tenu à le créer pour toi, pour t'aider au quotidien, parce que nous savons que tu n'as peut-être pas la chance ou l'énergie pour t'entourer de personnes qui comprennent et acceptent ton fonctionnement, et ne t'obligent pas à le masquer ou à te justifier.

En attendant de trouver ou compléter ta tribu (ton *asile de dignité*, aurait dit Niklas Luhmann), ce carnet a simplement l'ambition de te soutenir, vider ta tête, et de consigner, mettre en perspective, ce qui peut être difficile au quotidien.

Bon allez, on pourrait préambuler longtemps (toi-même tu sais).

Mais on a hâte de te parler d'Ulrich.

Introduction

Le développement personnel est à l'image de notre époque : il fait comme si la responsabilité de tout reposait sur l'individu. Les difficultés seraient à gérer seule, par un meilleur état d'esprit, une meilleure organisation ou davantage d'efforts. Le risque, l'échec, la fatigue ou le mal-être sont ainsi renvoyés à des défauts personnels.

Or nous ne vivons pas dans un vide social. Nous vivons dans une société qui organise le réel : elle produit des normes, des rôles, des procédures, des attentes implicites. Ce cadre façonne les expériences, les réussites comme les blocages.

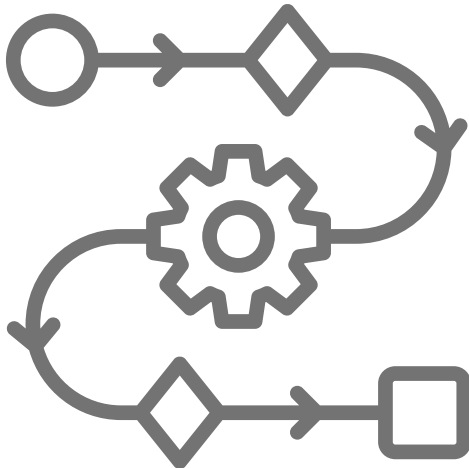
Ce carnet part de cette idée simple : ce que nous vivons n'est jamais uniquement individuel.

Il propose des éclairages issus de la sociologie du travail, de l'action publique et des recherches sur l'autisme, afin de prendre du recul, de réduire la culpabilité et de mieux comprendre les situations ordinaires de la vie quotidienne.

L'objectif est double :

- proposer un carnet fondé sur des connaissances scientifiques fiables et solide,
- offrir un support modulable, que chacune peut organiser selon ses besoins, en ajoutant autant de pages pratiques qu'elle le souhaite.

Pensons à Ulrich Beck et à son livre « La société du risque »



Ulrich Beck a montré que nos sociétés font peser sur les individus la gestion de risques qui sont en réalité produits collectivement : précarité, incertitude, instabilité, surcharge administrative, injonctions contradictoires. Comprendre cela est souvent apaisant. Cela permet de se dire :

Si c'est difficile, ce n'est pas parce que je suis défaillante, mais parce que je navigue dans un système complexe qui reporte sur moi la charge de m'y adapter.



1 Se repérer dans les interactions

Fonction : comprendre ce qui se joue socialement

LECTURE

La sociologie des interactions, notamment chez Erving Goffman, décrit la vie sociale en utilisant le lexique du théâtre.

Les situations ordinaires (réunion, entretien, repas de famille, interaction administrative) fonctionnent comme des scènes : il y a un cadre, des rôles attendus, un scénario implicite et une manière jugée correcte de « tenir son rôle ».



Erving Goffman

Dans ce cadre, les personnes sont supposées savoir ce qu'il faut dire ou taire, comment se comporter, quand entrer dans l'échange et quand en sortir, ce qui est perçu comme normal, acceptable ou déplacé. Ces règles sont rarement explicites. Elles sont devinées, ajustées, négociées en permanence.

Pour beaucoup de personnes autistes, l'expérience consiste à deviner constamment le scénario. La représentation peut se briser sans raison claire : une remarque jugée déplacée, un ton perçu comme inadéquat, une attente manquée.

La rupture n'est pas toujours visible sur le moment, mais elle est souvent ressentie : malaise, tension, retrait, impression d'avoir « raté quelque chose » sans savoir quoi.

À la longue, cette exigence de représentation peut devenir usante. Elle peut donner le sentiment de jouer un rôle faux ou superficiel, surtout lorsque l'effort fourni n'est ni reconnu ni compris.

Lire les situations avec cette grille permet de déplacer la question : **il ne s'agit pas seulement de ce que j'ai fait, mais de ce qui était attendu, selon quelles règles implicites, et dans quel cadre.**



Exemple

Lors d'une réunion, le cadre implicite peut inclure : ne pas couper la parole à la personne en position d'autorité, montrer son intérêt par des signes non verbaux, poser des questions mais pas trop, intervenir au « bon moment ». Ces règles ne sont généralement pas écrites, mais tout le monde est censé les connaître.

MÉMO

Cette page est un mémo libre.

Elle peut être cochée, annotée, partiellement remplie, ou simplement conservée.

Ce que je retiens de cette lecture :

- les règles sociales sont souvent implicites
 - deviner n'est pas évident pour tout le monde
 - l'incompréhension n'est pas un défaut individuel
 - je peux analyser les situations autrement
 - autre :
-
-

Après lecture du texte ci-dessus, je reconnais plus vite quand :

- les règles ne sont pas dites
 - le rôle attendu n'est pas clair
 - l'effort demandé est surtout implicite
 - la situation ressemble à une mise en scène
 - autre :
-
-

Je n'interprète plus comme un échec personnel :

- ne pas deviner immédiatement ce qui est attendu
- avoir besoin d'explications
- ressentir de la fatigue ou du décalage
- refuser un rôle qui ne me convient pas

Note libre :

Si je souhaite partager (pair-aidance, proches) :

- je note ici ce qui pourrait être utile à d'autres :
-

- je garde ce mémo pour moi pour le moment

RÉFLEXION

Grille de lecture d'une situation

Situation (où, avec qui, dans quel cadre)

Scénario implicite (ce qui semblait attendu)

Rupture ou friction (rôle, rythme, ton, implicite, surcharge)

Levier possible :

Exemples de leviers possibles

- Clarifier une attente
- Changer de canal (oral / écrit)
- Réduire la durée ou la présence
- Refuser un rôle
- Se retirer de la situation
- Trouver un « ambassadeur-traducteur » qui peut m'aider à comprendre le scénario

Variante express (30 secondes)

Situation :

Ce qui n'a pas marché :

Une chose à tester la prochaine fois :



2 Modes de communication

Fonction : comprendre ce qui se joue dans les échanges et pourquoi certaines interactions deviennent coûteuses ou confuses.

LECTURE

Les difficultés de communication sont souvent décrites comme des difficultés individuelles, surtout lorsqu'on parle d'autisme.

Les recherches récentes en sociologie et en sciences cognitives de l'autisme montrent plutôt que la communication repose sur des attentes partagées, qui ne le sont pas toujours.

Les travaux de Catherine Crompton et Noah Sasson ont mis en évidence ce que l'on appelle le problème de la double empathie.

Il ne s'agit pas d'un déficit d'un côté et d'une compétence de l'autre, mais d'un décalage réciproque dans les manières de communiquer, d'interpréter et d'attribuer du sens. Les allistes éprouvent des difficultés à communiquer avec les autistes, et réciproquement : c'est l'interaction de deux architectures de pensée qui doivent s'ajuster.

Dans les échanges ordinaires, de nombreuses attentes sont implicites :

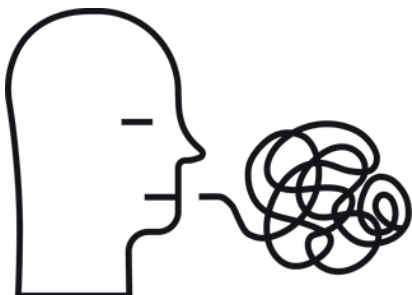
- dire quelque chose sans le formuler explicitement,
- comprendre l'objectif réel d'une question,
- interpréter un sous-entendu,
- adapter son discours à une hiérarchie ou à un contexte sans que cela soit dit.

Lorsque ces attentes ne sont pas partagées, l'interaction peut produire des malentendus, de la tension ou un sentiment d'échec, même si les informations factuelles ont été correctement transmises.

Pour les personnes autistes, cela peut se traduire par :

- une compréhension littérale là où un implicite était attendu,
- une focalisation sur l'information plutôt que sur la relation,
- une fatigue liée à l'ajustement permanent.

Lire les interactions avec cette grille permet de distinguer ce qui relève de la structure de l'échange de ce qui relève de soi.



Exemple

Lors d'un appel téléphonique, la question « Vous allez bien ? » peut servir à ouvrir l'échange plutôt qu'à obtenir une réponse détaillée. L'écart entre ces deux interprétations peut créer un malaise sans qu'aucune des personnes n'ait « mal communiqué ».

MÉMO

Cette page sert de repère personnel sur les situations de communication.

Je repère plus facilement quand :

- une question n'appelle pas une réponse factuelle
- l'objectif réel de l'échange n'est pas explicite
- la relation prime sur l'information
- le contexte hiérarchique influence l'échange
- autre :

Je n'interprète plus comme un échec personnel :

- répondre trop précisément
- demander des clarifications
- préférer l'écrit à l'oral
- avoir besoin de temps pour formuler

Ce que je retiens :

- la communication repose sur des codes partagés
- ces codes ne sont pas universels
- le malentendu est souvent réciproque
- comprendre le cadre change la lecture de l'échange

Note libre :

Si je souhaite partager (pair-aidance, proches) :

- je note ici ce qui pourrait être utile à d'autres :

- je garde cette réflexion pour moi

RÉFLEXION

Grille courte d'analyse d'une interaction

Cadre de l'interaction (oral, écrit, téléphone, message, réunion) :

Ce que j'ai compris :

Ce qui était peut-être attendu :

Point de friction (implicite, rythme, canal, hiérarchie, émotion) :

Levier possible (préciser, reformuler, changer de canal, différer, poser une question) :

*Exemples de
leviers possibles*

- Demander une précision explicite
- Passer à l'écrit
- Préparer une réponse à l'avance
- Limiter la durée de l'échange
- Reporter l'interaction

Variante express (30 secondes)

Interaction :

Ce qui a coïncé :

Un ajustement possible :



3 Énergie, surcharge et fatigue

Fonction : comprendre pourquoi certaines situations épuisent plus que d'autres, et repérer des marges d'ajustement réalistes.

LECTURE

La fatigue n'est pas seulement liée à la quantité d'activités.

Elle est fortement liée à la configuration des situations : durée, intensité sociale, niveau d'implicite, exposition sensorielle, nécessité d'adaptation ou de contrôle de soi.

En sociologie du travail, les recherches sur le travail émotionnel, notamment chez Arlie Hochschild, montrent que l'effort demandé ne porte pas uniquement sur ce que l'on fait, mais également sur la manière dont on doit se présenter, se réguler et s'ajuster aux attentes.

Pour les personnes autistes, certaines situations cumulent plusieurs sources de coût :

- surcharge sensorielle,
- effort d'adaptation communicationnelle,
- vigilance constante aux normes implicites,
- gestion émotionnelle interne.

La fatigue peut alors apparaître après coup, sans lien évident avec une tâche ou une activité précise. Elle est rarement proportionnelle à ce qui est visible de l'extérieur.

Colorie si tu veux



Lire l'énergie comme une interaction entre contexte et effort permet de déplacer l'analyse : ce n'est pas seulement « je suis fatiguée », mais dans quelles configurations cette fatigue apparaît, et à quel prix.

MÉMO

Cette page sert à repérer des régularités, pas à suivre un état quotidien.

Les situations qui me coûtent le plus souvent de l'énergie :

- interactions longues
- échanges avec beaucoup d'implicite
- environnements bruyants ou imprévisibles
- situations où je dois jouer un rôle
- urgences ou changements de dernière minute
- autre :

Les signes que la surcharge arrive (chez moi) :

- anxiété
- difficulté à réfléchir
- irritabilité ou retrait
- tension corporelle
- besoin de silence ou d'isolement
- autre :

Ce que j'ai déjà constaté :

- certaines fatigues apparaissent après coup
- certaines situations sont plus coûteuses que prévu
- ce n'est pas lié à la motivation mais au contexte
- une interaction agréable peut elle aussi avoir un coût

Note libre ou rappel personnel :

Carte personnelle de récupération

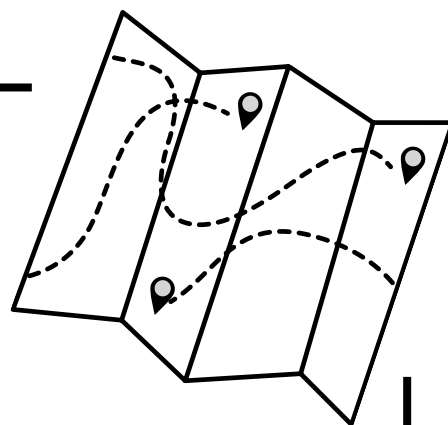
Ce qui m'aide réellement à récupérer :

- silence
- mouvement
- activité répétitive
- intérêt spécifique
- solitude choisie
- échange sécurisant
- autre :

Ce qui ne m'aide pas (même si c'est souvent conseillé) :

Repères utiles (à garder si besoin) :

La fatigue peut venir de l'adaptation plutôt que de l'activité.
La récupération n'est pas symétrique à l'effort.



RÉFLEXION

Analyse courte d'une situation coûteuse

Situation :

Avant (conditions, durée, environnement, attentes, incertitudes, appréhensions) :

Pendant (ce qui a demandé le plus d'effort comme la durée, les conditions réelles, les imprévus ...) :

Après (signes de fatigue, délai d'apparition) :

Ajustement possible (comment fixer un cadre adapté : réduire, fractionner, préparer, éviter, récupérer) :

Variante express (30 secondes)

Situation :

Type de fatigue perçue :

sensorielle sociale cognitive émotionnelle

Une chose à réduire la prochaine fois :

Une chose à prévoir après :



4 Penser à plusieurs ce qui est vécu seule

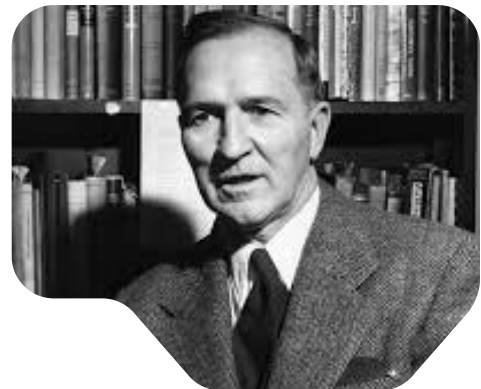
Fonction : identifier ce qui devrait relever d'un travail collectif et qui est souvent assumé seule, et le rendre lisible autrement.

LECTURE

Une partie importante de ce que vivent les femmes autistes ne relève ni d'un accompagnement formel, ni d'un soutien structuré : une grande partie se joue dans un effort constant d'adaptation, de réparation et d'anticipation, réalisé seule. Cet effort est invisible et non valorisé. Il consiste à faire tenir ensemble des situations sociales, institutionnelles ou relationnelles mal ajustées.

En sociologie du travail, Everett Hughes décrit ce type d'activité comme du sale boulot : un travail nécessaire au fonctionnement du système, mais dévalorisé, invisibilisé, ou relégué hors des positions reconnues. (Pensez à ce que les médecins délèguent aux infirmières dans un hôpital, par exemple.)

Everett Cherrington Hughes



Dans la vie quotidienne, ce sale boulot prendrait par exemple la forme de ces tâches non nommées :

- traduire des attentes implicites,
- amortir des interactions maladroitement ou violentes,
- anticiper des problèmes pour éviter des sanctions,
- réparer après coup ce qui a « mal tourné »,
- porter seule les effets de dispositifs mal conçus.

Par exemple : Pense à l'Administration en ligne, les recours qu'on te propose après une décision prise sans rencontre, les dossiers à remplir sans qu'on t'explique ce qui est effectivement analysé, etc.



Ce travail est fréquemment renvoyé à des difficultés personnelles, alors qu'il correspond à une gestion continue des effets du social, dans une position dominée, où la personne doit s'adapter plus que les autres. Il est d'autant plus coûteux qu'il est rarement reconnu comme tel.

Penser ces situations à partir d'une logique collective permet de changer de focale : **ce qui est vécu seule n'est pas nécessairement individuel.** Il peut être compris comme une charge produite par l'organisation sociale elle-même.

MÉMO

Cette page sert à identifier ce que je prends en charge seule, sans que cela soit nommé comme tel.

Ce que je fais régulièrement pour que “ça fonctionne” :

- expliquer
- traduire
- anticiper
- compenser
- réparer
- me taire
- autre :

Ce qui m'est souvent renvoyé comme image :

- trop sensible
- trop rigide
- pas assez adaptable
- trop exigeante
- trop fatiguée

Ce que je reconnais maintenant comme un travail invisible :

Note libre :

Si je souhaite partager (pair-aidance, amitiés) :

- une situation typique
- un mécanisme récurrent
- une stratégie que j'ai trouvée :

RÉFLEXION

Déplacer le regard sur une situation

Situation vécue :

Ce que j'ai dû gérer seule :

Ce qui relève du cadre ou du système :

Ce que cela change de le lire autrement :

Variante express

Situation :

Ce que j'ai porté seule :

Ce que le cadre empêche :

Carte du travail invisible

Quand je pense à différentes situations, j'observe :

Ce qui repose sur moi aujourd'hui :

Ce qui pourrait relever d'un cadre collectif, institutionnel ou partagé :

Repères utiles :

Tout ce qui est assumé individuellement n'est pas de facto individuel.
Une partie du travail social et émotionnel se fait hors des cadres officiels.
Nommer ce travail modifie la lecture de soi et des situations.



MÉMO

Cette page sert à repérer comment les dispositifs agissent sur moi, au-delà de leur intention affichée.

Dans mes interactions avec les institutions, je remarque que :

- les règles sont peu explicites
- les critères varient selon l'interlocuteur
- une forte autonomie est supposée
- je dois souvent reformuler ou justifier
- les délais et procédures me fatiguent
- autre :

Ce que je n'interprète plus comme un manque personnel :

- ne pas comprendre immédiatement
- avoir besoin d'aide pour des démarches
- être épuisée par les procédures
- renoncer à une aide trop coûteuse

Ce que je comprends mieux du fonctionnement institutionnel :

Note libre :

RÉFLEXION

Lire un dispositif autrement

Nom du dispositif ou de l'aide :

Ce que le dispositif demande (formes, preuves, délais, comportements attendus) :

Ce que cela me coûte réellement (temps, énergie, exposition, stress) :

Ce que le dispositif ne prend pas en compte :

Stratégies réalistes de navigation

PRÉPARER

- demander une information écrite claire
- lister les documents nécessaires à l'avance
- préparer mes questions par écrit

FRACTIONNER

- découper la démarche en étapes
- faire une étape par jour ou par semaine

DÉLÉGUER / S'APPUYER

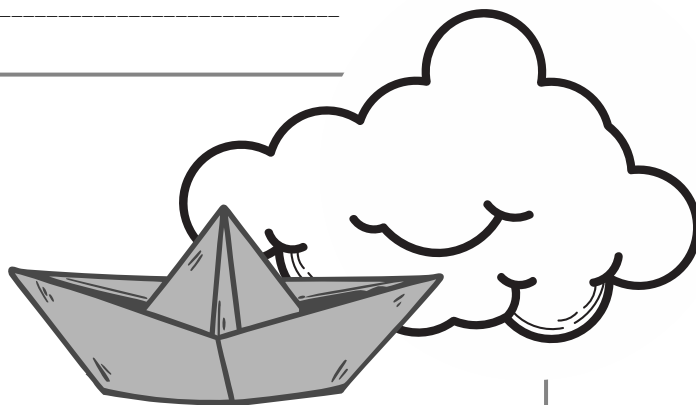
- passer par un intermédiaire (assistant social, association, personne de confiance)
- demander un accompagnement ponctuel

SE PROTÉGER

- différer si le coût est trop élevé maintenant
- renoncer sans culpabilité si la démarche est trop coûteuse
- garder une trace écrite des échanges
- s'attendre à ce que des documents supplémentaires soient demandés
- Autre

Repères utiles :

Les dispositifs produisent des effets, voulus ou non. Ne pas accéder à une aide ne signifie pas qu'on a mal exécuté nos démarches. De nombreux facteurs peuvent intervenir : filtres administratifs, manque de personnel pour suivre les dossiers, manque de formation du personnel, etc.





6 Droits, précautions et marges de manœuvre

LECTURE

Les droits ne fonctionnent pas uniquement comme des règles écrites.

Ils s'inscrivent dans des systèmes spécifiques, avec leurs langages, leurs temporalités et leurs logiques propres.

Dans la sociologie des systèmes, Niklas Luhmann montre que le droit est un système autonome (autopoïétique), qui ne traite pas directement des situations individuelles, mais des communications juridiquement recevables : le droit ne voit que ce qui peut être traduit dans son propre langage.

Cela signifie qu'une expérience vécue comme injuste, incohérente ou violente ne devient juridiquement pertinente qu'à certaines conditions très précises.

Une situation doit être lisible par le système.

Le droit ne répond pas à la détresse, mais à des formes, des catégories et des procédures.

Cette distance structurelle explique pourquoi il existe souvent un décalage entre :

- ce qui est vécu,
- ce qui est reconnaissable par le droit,
- et ce qui est effectivement pris en charge.

Par exemple : L'instrument utilisé par le SPF pour la reconnaissance du handicap est l'échelle de Katz, qui mesure le degré de dépendance dans les activités quotidiennes mais reste peu adapté à une analyse plus fine des situations de handicap.

Les travaux d'Alain Supiot, notamment dans *Au-delà de l'emploi*, montrent que le droit social contemporain repose sur une figure implicite du sujet :

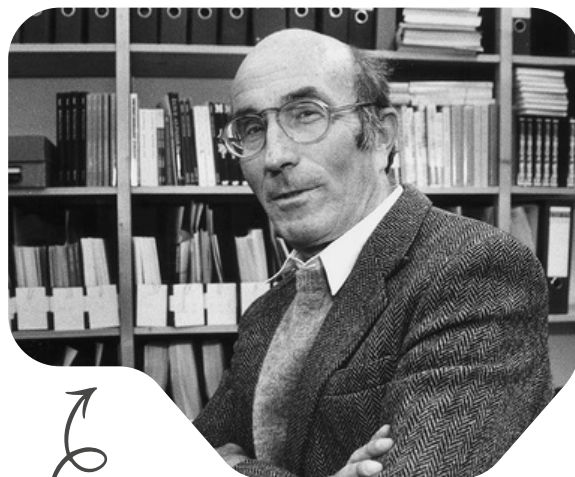
un individu stable, disponible, capable de se projeter, de planifier, de contractualiser et de se maintenir dans la durée. Cette figure entre en tension avec les parcours marqués par la discontinuité, la fatigue, les ruptures ou les vulnérabilités cognitives.

Dans ce cadre, le non-recours au droit ne relève pas nécessairement d'un manque d'information ou d'un renoncement passif. Il peut être compris comme une réaction rationnelle à un système coûteux, exigeant, et parfois peu compatible avec les réalités vécues. Le coût du recours au droit peut être trop élevé en temps, argent, énergie.

Pour les femmes autistes, les droits existent souvent formellement, mais leur mobilisation peut impliquer :

- une surcharge cognitive et exécutive pouvant mener à l'épuisement,
- une exposition répétée à l'évaluation,
- une incertitude sur les effets réels d'une démarche,
- un risque de fragilisation supplémentaire
- une aversion suite à un schéma de refus expérimenté dans différentes sphères de la vie
- parfois même qu'une révision de dossier entraîne une perte si l'intermédiaire est mal formé.

Lire les droits à partir de ces cadres permet de les penser non comme des évidences morales, mais comme des outils situés à activer, contourner ou différer, selon les contextes.



Niklas Luhmann

MÉMO

Cette page sert à me repérer rapidement, sans réfléchir longtemps.

Quand je pense à une démarche, je peux me demander :

Aujourd'hui :

- j'ai l'énergie
- je suis déjà fatiguée
- je suis confuse
- je me sens sous pression
- je ressens une aversion à l'idée de revivre une même expérience négative

Cette démarche me demande surtout :

- de comprendre des règles
- d'organiser plusieurs étapes
- de parler à des personnes
- de me justifier
- d'attendre longtemps

Ce que je sais déjà (même vaguement) :

- j'ai un droit
- je ne suis pas sûre
- je préfère ne pas savoir maintenant

Dans ce type de situation, ce qui me coûte le plus est :

Ce qui m'aide un peu, quand même :

Rappel à garder sous les yeux

- j'ai le droit de ne pas tout faire maintenant
- j'ai le droit de demander de l'aide
- j'ai le droit de renoncer

RÉFLEXION

Cette page n'est pas à remplir entièrement. On coche, on note, on referme.

1. Avant de commencer quoi que ce soit

- ai-je vraiment besoin de faire cette démarche maintenant ?
- est-ce que quelqu'un pourrait m'aider ou le faire avec moi ?
- ai-je le droit de reporter ?

2. Si je fais quand même quelque chose (une seule chose)

- lire une page officielle
- envoyer un mail très court
- noter un numéro de téléphone
- demander à quelqu'un de regarder avec moi
- autre :

3. Protection minimale (très importante)

- je garde une trace écrite
- je limite le temps (___ minutes max)
- je prévois de me reposer après
- je m'autorise à arrêter là

Mini-liste "ça suffit pour aujourd'hui"

- j'ai bien fait
- j'ai bien avancé
- j'ai essayé
- j'ai compris un peu mieux
- j'ai décidé de ne pas continuer
- je ferai autrement plus tard



Phrase à dire tout haut ou penser fort :

Aujourd'hui, j'ai fait ce qui était possible pour moi.



7 Attention, travail ordinaire et soin du réel

Fonction : reconnaître le travail discret que demande le quotidien, et ce qu'il mobilise en attention, en vigilance et en ajustement.

LECTURE

Le quotidien demande un travail. Ce travail est rarement visible, peu reconnu, mais il est réel. Il mobilise de l'attention, de la vigilance et des ajustements constants.

En psychodynamique du travail, Christophe Dejours montre qu'il existe toujours un écart entre le travail prescrit (ce qui est attendu, planifié, normé) et le travail réel (ce qui est effectivement fait pour que la situation tienne). Cet écart n'est pas un échec : il est la condition même du travail. Il implique d'anticiper, d'adapter, de réparer, d'inventer des solutions face à ce qui résiste.

Chez les femmes autistes sans déficience intellectuelle, ce travail réel est amplifié par le masquage invisible : un effort constant pour camoufler les traits autistiques (mimer les codes neurotypiques, réprimer les signaux sensoriels ou les rigidités), que ce soit au travail, en famille ou dans les démarches.



Dans *Visites à l'EHPAD*, Nathalie Zaccai-Reyners décrit l'ouverture attentionnelle : une manière d'être attentif à la situation dans son ensemble, sans suivre un script strict, en restant disponible à ce qui émerge. Cette attention n'est ni passive ni automatique. Elle permet d'explorer, d'ajuster, de réorganiser l'action, sans attente ni agenda. Cette forme d'attention n'est mobilisée que dans des activités extraordinaires et selon Zaccai-Reyners, il serait intenable de maintenir cette vigilance et cette disponibilité en permanence.

Les personnes qui masquent en permanence sont dans cette situation intenable.

Richard Sennett explique que pour certains profils, le travail bien fait n'est pas une question de compétition avec l'autre, mais d'attention portée à ce que l'on fait.

Le sens de l'action réside alors dans l'engagement dans l'action elle-même, où l'on se mesure à soi, en tendant vers la perfection.

Penser le quotidien avec ces cadres permet de reconnaître que :

- ajuster en permanence est une forme de travail,
- l'attention soutenue est une ressource coûteuse, même lorsqu'elle reste invisible.
- Le besoin de « bien faire » peut malgré tout l'emporter (sur la fatigue ou le minimum de qualité que d'autres attendent et qui est déjà atteint), dans une relation de soi à la tâche réalisée

MÉMO

Cette page sert à reconnaître ce que je fais déjà.

Ce que je fais régulièrement (même si ce n'est pas visible) :

- ajuster des situations
- anticiper pour éviter des problèmes
- tenir malgré la fatigue
- créer quelque chose (petit ou grand)
- réparer ce qui ne fonctionne pas
- chercher la perfection dans ce que j'entreprends
- autre :

Ce que je reconnais maintenant comme un travail réel :

- l'écart entre ce qui est attendu et ce que je fais vraiment
- les ajustements invisibles que je réalise (dont masquage)
- l'attention que je porte à ce que je fais

Ce qui me donne parfois de la satisfaction :

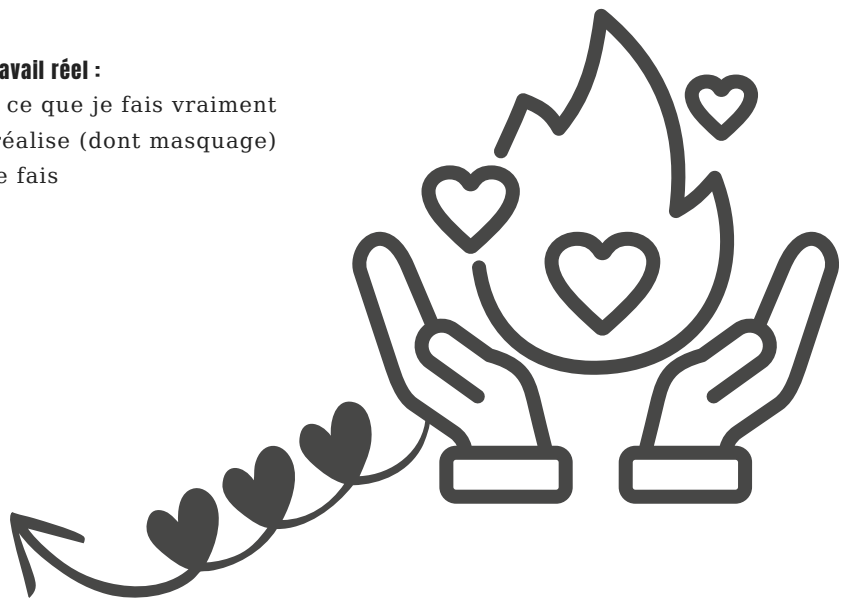
Ce qui me coûte sans être reconnu :

Ce qui me nourrit, me régule, me passionne :

Note libre :

Si je souhaite partager (pair-aidance, amitiés) :

- une stratégie qui fonctionne pour moi
- une manière de faire qui me convient
- je garde cela pour moi



RÉFLEXION

Reconnaître un travail invisible

Ce que j'ai fait aujourd'hui/cette semaine (même discret) :

Ce que cela m'a demandé (intelligence pratique, ajustements) :

Ce que j'ai maintenu (routine, espace, lien, projet) :

Ce que je reconnais :

- tenir, c'est déjà faire
- ajuster, c'est créer
- continuer, c'est une forme d'œuvre

"Faire bien" sans compétition

Une chose que j'ai envie de faire (sans obligation) :



Pourquoi c'est important pour moi (pas pour les autres) :

Ce qui m'aide à rester présente à ce que je fais :

- répétition agréable
- silence ou musique
- temps non contraint
- absence de regard extérieur
- autre :

OUTIL A - LISTE MÉNAGÈRE DÉCULPABILISANTE

Objectif implicite : sortir de la logique performance / échec, soutenir les fonctions exécutives, réduire la charge mentale. Aucune sociologie à expliciter ici. Juste du réel.

1

**Cocher une seule case - semaine fonctionnelle.
Ne rien cocher peut aussi être une information utile.**

Cette semaine, j'ai fait :

Indispensable (ce qui suffit déjà)

- me laver
- manger quelque chose
- dormir / me reposer
- prendre un médicament / soin nécessaire
- autre :

Confort minimal

- une machine de linge
- un minimum de vaisselle
- ranger un endroit précis
- ouvrir une fenêtre / aérer
- autre :

Bonus (si énergie)

- cuisiner
- nettoyer plus en profondeur
- trier / organiser
- autre :

Ce que je retiens cette semaine (facultatif) :



OUTIL B - CARTOGRAPHIE DES RESSOURCES HUMAINES

Objectif implicite : sortir de la logique performance / échec, soutenir les fonctions exécutives, réduire la charge mentale.

Mes ressources utiles

(Nom / Coordonnées / Notes)



MÉDECIN GÉNÉRALISTE



DENTISTE



ASSISTANT.E SOCIAL.E



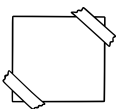
PSYCHOLOGUE / THÉRAPEUTE



AIDE-MÉNAGÈRE



PERSONNE DE CONFIANCE



AUTRES :

OUTIL C - BANQUE DE FORMULATIONS SIMPLES

Objectif implicite : éviter l'épuisement, limiter les justifications, sécuriser les interactions courantes.

1. Refuser sans se justifier (phrase complète, point final)

- « Je préfère ne pas venir. »
- « Ce ne sera pas possible pour moi. »
- « Je décline cette fois-ci. »
- « Je ne me sens pas en capacité. »

2. Proposer une alternative

- « Je préfère faire autrement. »
- « Je peux le faire par écrit. »
- « Je peux le faire plus tard. »
- « Je peux participer d'une autre manière. »

3. Poser un besoin simple

- « J'ai besoin de plus de temps. »
- « J'ai besoin que ce soit écrit. »
- « J'ai besoin que ce soit plus clair. »
- « J'ai besoin de faire une pause. »

4. Gagner du temps

- « Je reviens vers vous. »
- « Je vais y réfléchir. »
- « Je vous réponds plus tard. »
- « Je note et je regarde. »

5. Mettre une limite douce

- « Ça me coûte trop pour le moment. »
- « Ce n'est pas soutenable pour moi. »
- « Je ne peux pas m'engager là-dessus. »



Mes formulations préférées :

Comprendre ta vulnérabilité face aux violences

Note de Frédérique Herbigniaux, une sociologue autiste engagée dans la lutte contre la violence

Les chiffres sont alarmants : dans une grande étude française (Voir ressource **(1)**), près de 9 femmes autistes sur 10 rapportent avoir subi des violences sexuelles au cours de leur vie, contre environ 1 femme sur 3 (donc environ 3 sur 10) dans la population générale. Autrement dit, le risque est environ deux à trois fois plus élevé pour les femmes autistes, ce qui confirme un surrisque massif déjà observé dans d'autres recherches. Ces données proviennent d'enquêtes en ligne auprès de femmes autistes, avec participation volontaire : elles ne décrivent pas toutes les femmes autistes, mais elles montrent clairement que tu n'es pas seule, et que ce que tu vis n'est pas de ta faute.

Pourquoi es-tu plus à risque ?

Tu n'es ni « naïve » ni « faible ». Tu fais face à des obstacles spécifiques, liés à ton fonctionnement autistique et au contexte social, qui te rendent plus accessible aux prédateurs et moins protégée par les institutions. Comprendre ces mécanismes, c'est déjà commencer à reprendre du pouvoir sur ta vie.

Les défis dans les interactions sociales

Décoder l'ironie, les sous-entendus ou les signaux non verbaux peut te demander plus d'énergie, de temps, ou passer à l'arrière-plan quand tu es déjà en surcharge. Cela ne veut pas dire que tu es incapable de comprendre, mais que tu peux repérer plus tard une intention manipulatoire ou agressive, parfois quand la situation est déjà dangereuse.

Si tu pratiques le masking - cette stratégie où tu « fais semblant » d'être à l'aise, d'accord, adaptée, pour être acceptée - tu peux t'habituer à te sur-adapter. Cela peut t'amener à accepter l'inacceptable, à tolérer des comportements abusifs ou à minimiser tes propres limites parce que tu as appris que, pour être tranquille, il fallait « faire comme si ça allait ».

Si tu as grandi dans un environnement où l'on t'a appris à obéir, à cacher tes comportements autistiques ou à ne pas faire confiance à ton intuition, ta capacité à dire non peut avoir été affaiblie. Face à une personne perçue comme « autorité » (parents, professionnel·les, partenaire, supérieur·e hiérarchique), il peut alors être particulièrement difficile de t'affirmer ou de contester une situation abusive.



L'isolement et la stigmatisation

Les prédateurs ciblent souvent les personnes qui ont un réseau social réduit, peu de soutien ou une solitude chronique. Si tu vis de la fatigue sociale, du stress, des stéréotypies ou des crises, et que ces signes sont interprétés par les autres comme de l'« immaturité », de l'« incapacité » ou de l'« exagération », cela peut t'exposer encore davantage. Des personnes malveillantes peuvent lire ces comportements comme un signe que tu es isolée, peu crue, ou plus facile à contrôler.

Les violences institutionnelles

Les violences ne viennent pas seulement de personnes individuelles. Elles peuvent aussi être produites ou renforcées par des institutions censées te protéger : santé, justice, services sociaux, école, travail.

Quand ta parole n'est pas crue

Si tu témoignes d'une agression, ta manière de raconter peut être jugée « bizarre » : récit très détaillé ou très fragmenté, émotions absentes ou au contraire très intenses, difficulté à suivre une chronologie linéaire. Ces réactions, souvent liées à ton fonctionnement autistique et/ou à un traumatisme, peuvent être mal comprises par la police, la justice ou les professionnel·les, ce qui mène à la minimisation des faits, au doute sur ta parole ou au classement sans suite.

La philosophe Miranda Fricker appelle cela une **injustice épistémique** : tu es lésée dans ta capacité à être reconnue comme quelqu'un qui sait de quoi elle parle, simplement parce que ton style de parole ou ton identité (femme, autiste, handicapée) est dévalorisé. Ici, il s'agit d'une injustice testimoniale : on accorde moins de crédit à ton témoignage à cause de préjugés.

Le sous-diagnostic et l'invisibilité

Si tu n'as pas été diagnostiquée, ou si tu l'as été tardivement, tu n'as peut-être pas eu les mots pour comprendre ton fonctionnement, ni les aménagements ou protections qui auraient pu t'aider. Tu as pu internaliser l'idée que « le problème, c'est toi », ce qui rend plus facile pour d'autres de te culpabiliser ou de te faire douter de ta réalité. Cette invisibilité augmente la vulnérabilité à la manipulation, parce que tu n'as pas de cadre clair pour interpréter tes différences et poser des limites.

Les violences administratives

Les violences administratives sont rarement nommées comme violences, mais elles peuvent détruire ta sécurité de base : droits coupés sans explication claire, dossiers mal compris, démarches impossibles à suivre, pression des délais, lettres menaçantes, erreurs qui te laissent sans ressources. S'y ajoutent parfois des abus financiers par des proches, une dépendance administrative à un conjoint ou à un membre de la famille, ou un contrôle coercitif qui utilise l'argent et les papiers comme outil de domination.

Ces situations créent une précarité matérielle et psychique qui aggrave ta vulnérabilité et rend beaucoup plus difficile de quitter une situation d'abus, même quand tu as identifié le problème.

Les institutions peuvent être elles-mêmes sources de violence, parfois par ignorance, parfois par manque de moyens, parfois par capacitisme ordinaire. Des soins médicaux ou psychiatriques imposés sans tenir compte de tes sensibilités sensorielles, de ton besoin de prévisibilité ou de ton mode de communication peuvent être vécus comme une violence, surtout s'ils se font sans consentement éclairé. L'infantilisation - décider à ta place, parler pour toi, ignorer ton avis - nie ton autonomie et ta capacité de décision. Et lorsque tes comportements de détresse (meltdowns, shutdowns, mutisme, agitation) sont lus comme de la « provocation » ou de l'« agressivité », tu risques l'isolement, la contention ou l'exclusion plutôt qu'un accompagnement apaisant et adapté.

Pourquoi « mieux expliquer » ne suffit pas dans certains contextes

Dans un environnement abusif, « mieux expliquer » mène souvent à une impasse douloureuse. La violence ne repose pas sur un simple malentendu, mais sur une dynamique de pouvoir et de contrôle.

- L'absence de bonne foi : une personne abusive ne cherche pas à te comprendre, mais à te contrôler. Plus tu expliques, plus tu lui donnes d'informations (sur tes peurs, tes besoins, tes limites... qu'elle peut retourner contre toi).



- Le DARVO (Deny, Attack, Reverse Victim and Offender) : la psychologue Jennifer Freyd décrit ce schéma où l'abuseur nie les faits, t'attaque quand tu le confrontes, puis inverse les rôles en se présentant comme la véritable victime de tes « reproches ».
- Le gaslighting (enfumage mental) : l'objectif est de te faire douter de ta propre réalité. Quand tu expliques un fait, l'autre le nie, le minimise ou le déforme systématiquement, jusqu'à ce que tu n'aies plus confiance en ta mémoire et en ton jugement.
- L'exploitation de ton empathie : ta tendance à comprendre l'autre, à chercher des explications, à te remettre en question peut être utilisée comme une faille pour maintenir le contrôle et éviter que tu poses des limites ou que tu partes.
- L'épuisement émotionnel : t'acharner à expliquer te maintient dans un cycle d'obsession, de rumination et d'anxiété, qui consomme une énergie dont tu aurais besoin pour te protéger, chercher du soutien ou envisager concrètement une sortie.

Retiens ceci : dans un contexte abusif, la solution n'est pas la pédagogie, mais la protection, la mise à distance et l'appui extérieur (amis, professionnel·les, associations, numéros d'écoute).

Ressources et soutien

Selon ton pays ou ta région, certaines ressources peuvent t'aider à y voir plus clair, te croire et t'accompagner.

- AFFA (Association Francophone des Femmes Autistes) : information, groupes de parole, ressources spécifiques sur les violences faites aux femmes autistes.
- Écoute Violences Femmes Handicapées (ou services équivalents dans ton pays) : permanence dédiée aux femmes handicapées victimes de violences, avec une compréhension spécifique des situations de handicap.
- SOS Violence Conjugale (ou services locaux similaires) : soutien confidentiel si tu es dans une relation conjugale violente, même si tu n'es pas sûre de pouvoir utiliser le mot « violence » pour l'instant.
- Associations locales d'aide aux victimes, services sociaux, collectifs féministes ou de personnes autistes peuvent aussi être des points d'appui précieux pour ne pas rester seule.

Pour aller plus loin (références)

- AFFA - Étude sur la Vulnérabilité des femmes autistes et les violences sexuelles - 2019
<https://share.google/AmBVr8Mf7U0vzIUab> (1)
- Cazalis, F., Rabatel, M., et al. (2022). Evidence That Nine Autistic Women Out of Ten Have Been Victims of Sexual Violence, *Frontiers in Behavioral Neuroscience*.colab+2
- Fricker, M. (2007). Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing.ignorancestudies.inist+1
- Freyd, J. J. - travaux sur le DARVO et les violences sexuelles.



Tu as le droit d'être crue, respectée et protégée. Aucune caractéristique autistique ne justifie la violence : la responsabilité reste toujours du côté de la personne ou du système qui l'exerce.

LES AUTEURS CITÉS DANS TON CARNET



Ulrich Beck

Beck, c'est le sociologue allemand qui a osé dire tout haut ce que beaucoup pensaient tout bas : notre société moderne produit des risques collectifs (technologiques, écologiques, sociaux) qu'elle fait ensuite porter aux individus. Précarité ? Ton problème. Burn-out ? Ta faute. Pollution ? Deviens écolo, voyons !

Dans *La société du risque*, il décrit le passage d'une société industrielle (risques locaux, gérés collectivement) à une "société du risque", où les dangers sont globaux, invisibles et individualisés : chacun doit se débrouiller seul face à des menaces créées par le système lui-même. C'est lui qui t'aide à comprendre pourquoi on te renvoie sans cesse à des solutions individuelles (« développe-toi ! », « adapte-toi ! ») alors que les problèmes viennent de structures sociales. **Pourquoi c'est fort** : Beck te libère de la culpabilité. Quand tu comprends que tu n'es pas responsable de tout ce qui t'arrive, que certaines difficultés viennent de risques produits collectivement, tu respires un peu mieux. C'est pas toi le problème, c'est le monde qui est construit n'importe comment.

Erving Goffman

Goffman, c'est le sociologue canadien-américain qui a regardé la vie sociale comme une pièce de théâtre. Dans *La mise en scène de la vie quotidienne* (1959), il montre qu'on joue tous des rôles, on suit des scénarios implicites, on a des « façades » qu'on présente aux autres pour gérer les impressions. Ce qui est génial avec Goffman, c'est qu'il ne juge personne. Il observe simplement : « Tiens, dans cette situation, il y a ces règles-là non dites, et quand quelqu'un les casse, voilà ce qui se passe. » Il parle de « cadres » (frames) pour décrire comment on interprète et définit les situations sociales. Il est surtout l'auteur de *Stigmate* (1963), un texte essentiel où il analyse comment la société colle des étiquettes aux personnes jugées « différentes » et comment cela produit de l'exclusion, de la honte, ou des stratégies pour se protéger. Pour les personnes autistes, ce livre est particulièrement important parce qu'il aide à comprendre que le problème ne vient pas uniquement de soi, mais aussi du regard social, des normes implicites et des mécanismes de disqualification. **Pourquoi c'est pertinent** : Goffman te donne un mode d'emploi du théâtre social. Au lieu de te sentir nulle parce que tu ne « captes pas », tu comprends que TOUT LE MONDE suit des scénarios appris, et que toi, tu n'as juste pas eu le script. Une fois que tu sais que c'est du théâtre, tu peux décider : est-ce que je veux jouer ce rôle ou pas ? C'est libérateur.

Damian Milton

Milton, c'est le chercheur autiste britannique qui a créé le concept de double empathie (2012). Il a foutu un gros coup de pied dans la fourmilière en montrant que le « problème de communication » des autistes... n'en est pas vraiment un. Son idée : les autistes et les neurotypiques ont du mal à se comprendre mutuellement, car ils n'ont pas les mêmes styles d'empathie et de communication. Ce n'est pas un déficit autiste, c'est réciproque. Il a montré que les autistes communiquent très bien entre eux, et que les neurotypiques galèrent autant à décoder les autistes que l'inverse. Boom.

Gatherine Crompton

Crompton a testé et validé la double empathie avec des études empiriques solides (2020). Ses expériences montrent que la fluidité conversationnelle est élevée entre autistes, élevée entre neurotypiques, mais faible en mixte. Preuve que le « déficit » n'est pas d'un seul côté.

Noah Sasson

Sasson a étudié les impressions initiales (2017) et montré que les neurotypiques jugent souvent les autistes négativement dès les premières secondes d'interaction, à cause de biais perceptifs, même sans mots échangés.

Pourquoi c'est salvateur : Ces trois-là te disent : « Ce n'est PAS toi qui es nulle en communication. C'est juste que vous parlez deux langues différentes. » Fini de t'auto-flageller. Le malentendu est réciproque, et c'est validé scientifiquement. Ça t'aide à comprendre aussi qu'en cas de diag tardif, tu as sûrement cherché à compenser seule quelque chose que ni toi ni tes interlocuteurs ne pouviez nommer mais qui était pourtant là.

Arlie Hochschild

Hochschild, c'est la sociologue américaine qui a inventé le concept de travail émotionnel dans *The Managed Heart* (1983). Elle a étudié les hôtesses de l'air : elles ne servent pas juste des plateaux, elles doivent sourire, être chaleureuses, gérer les émotions des passagers en cachant les leurs.

Ce travail est invisible, non payé, épuisant – et les femmes en font beaucoup plus, partout.

Pourquoi c'est important : Hochschild te fait réaliser que ta fatigue n'est pas « dans ta tête ». Masquer, adapter, sourire, faire semblant d'aller bien, c'est un travail. Et ce travail épuise. Maintenant tu sais pourquoi tu es crevée après une journée où tu n'as « rien fait de spécial ». Si, tu as bossé. Émotionnellement.



Everett Hughes

Hughes, c'est le sociologue américain qui a conceptualisé le « dirty work ». Il montre que la société refile à des groupes stigmatisés des tâches essentielles mais dégradantes (nettoyer les toilettes, gérer les morts), invisibles et non reconnues.

Dans sa logique, cela inclut aussi le fait de compenser, anticiper, réparer les dysfonctionnements des autres. Il a notamment étudié le milieu médical et les professions de soin, en montrant que le travail ne se résume jamais à la fiche de poste : il repose sur des arrangements, des tâches invisibles, et une répartition implicite des rôles.

Il introduit aussi les notions de licence (ce qu'un groupe est autorisé à faire) et de mandat (ce que la société lui confie et attend de lui), qui structurent la hiérarchie entre métiers et la distribution du « sale boulot ». Même si Hughes part du monde médical, ses mécanismes sont applicables à beaucoup d'autres sphères : administrations, école, travail social, entreprises. Partout où un système fonctionne grâce à du travail invisible, quelqu'un finit par en porter la charge.

Pourquoi c'est nécessaire : Hughes te montre que ce que tu fais tout le temps (traduire les implicites, anticiper pour éviter les problèmes, compenser) c'est du travail. Un « sale boulot » dont tu portes la charge et que personne ne nomme.

Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès

Ces deux sociologues français sont des spécialistes des instruments de l'action publique (2007). Ils montrent que les dispositifs (formulaire, procédures, critères) ne sont pas neutres : ils créent des réalités sociales, excluent, sélectionnent qui accède à quoi. Un formulaire mal fichu barre l'accès aux aides.

Pourquoi c'est fin : Ils te disent : « Si tu galères avec les institutions, ce n'est pas parce que tu es incompétente. C'est parce que les outils sont mal pensés. » Pas conçus pour les autistes (ni pour d'autres). Comprendre ça, c'est arrêter de te culpabiliser.

Christophe Dejours

Dejours est une figure majeure de la psychodynamique du travail. Il distingue le travail prescrit (ce qui est officiellement demandé) du travail réel (ce que la personne doit réellement faire, concrètement, pour que ça fonctionne).

Selon lui, le travail réel implique toujours des ajustements, des stratégies et un engagement personnel souvent invisibles. Quand cette part invisible n'est pas reconnue, elle peut devenir une source de fatigue, de souffrance et d'usure psychique.

Richard Sennett

Sennett, dans *Ce que sait la main* (2008), explore l'artisanat, l'attention aux détails, le sens du travail par l'engagement concret, pas la reconnaissance externe.

Pourquoi c'est bon : Dejours et Sennett te disent : « Ajuster, masquer, faire attention aux détails, toujours vouloir apprendre et faire mieux, c'est du travail de valeur. ». Ta fatigue à "bien faire" n'est pas pathologique. Quand les autres sont en concurrence entre eux, tu es peut-être en concurrence avec toi-même et si c'est le cas : You rule, babe !

Niklas Luhmann

Luhmann est un sociologue allemand qui a théorisé les systèmes autopoïétiques : des systèmes sociaux fermés (droit, économie, politique, santé, éducation...) qui s'engendrent eux-mêmes, se maintiennent et fonctionnent chacun avec leur propre langage et leurs propres règles. Pour lui, tout est communication : un système ne traite que ce qu'il peut reconnaître et traduire selon son code interne.

Ce qui est important, c'est que ces systèmes sont censés être séparés : en théorie, ta réputation ou tes difficultés dans une sphère ne devraient pas contaminer les autres. Cette différenciation protège les individus : elle permet de rester un citoyen de droit même si on est en difficulté ailleurs.

Mais Luhmann montre aussi une limite : être formellement « libre de jouer » ne garantit pas qu'on puisse réellement se maintenir dans le jeu. Entre le droit théorique et l'accès réel, il existe une zone d'incertitude, où certains profils décrochent plus facilement parce qu'ils ne maîtrisent pas les codes attendus. Résultat : des droits existent, mais restent non exercés, sans que le système en prenne forcément la mesure. Pour Luhmann, les sociologues et les législateurs peuvent vraiment analyser cette invisibilité structurelle des droits non exercés et agir en conséquence, car le système juridique lui-même ne « voit » pas ce qui échappe à son propre codage.

Alain Supiot

Supiot montre dans *Au-delà de l'emploi* (1999) que le droit social repose sur un modèle implicite : un travailleur stable, autonome, prévisible, capable de se défendre seul et de s'adapter. Quand on s'écarte de ce modèle, le droit devient plus difficile à activer, même quand on y a théoriquement droit.

Face à ce constat, Supiot propose les « droits de tirage sociaux » : des droits attachés à la personne (et non plus à l'emploi occupé), qui permettent de financer des périodes d'activité non marchande tout au long de la vie. Ces droits peuvent être mobilisés pour se former, s'engager dans du bénévolat ou du volontariat, prendre soin de proches, changer d'orientation professionnelle, créer une entreprise... Le système reposerait sur des financements mixtes : État, Sécurité sociale, employeurs, comptes d'épargne personnels. Supiot identifie notamment les femmes et les personnes porteuses de handicap comme des populations particulièrement éloignées du modèle du « travailleur standard » et pour lesquelles ces droits de tirage sociaux permettraient une plus grande liberté de navigation entre différentes formes de travail et d'activité, en tenant compte de leurs contraintes et parcours de vie spécifiques.

Pourquoi c'est utile : ces deux-là te disent : « Si le droit ne marche pas pour toi, ce n'est pas forcément toi le problème : c'est aussi la forme du système et le modèle humain qu'il suppose. »

Le non-recours n'est pas de la paresse : c'est souvent une décision rationnelle face à un système coûteux, opaque, et mal ajusté. Tu as le droit de ralentir, de chercher du soutien, et de choisir tes batailles.

