



1-Parcours en miettes

Bonsoir. Je suis un peu stressée mais sais que je dois faire un effort. J'ai toujours dû en faire mais avant je ne savais pas pourquoi. Avant je pensais tout simplement que J'ai j'étais bête, nulle, inutile, incapable. Et puis les gens me disaient que je n'étais pas assez sûre de moi alors bon... je devais faire un effort.

Depuis l'enfance, d'ailleurs, ma grande question c'est « Comment font les autres ? » Vous aussi ? Comment ils font pour savoir quoi dire, quand rire, comment marcher. Comment ne pas être moqué ou évité. Comment ils font pour ne pas être l'étrange intello dans un coin avec son carnet.

Haa l'enfance, l'adolescence. Les plus années de la vie ! Les attachements fusionnels, l'espoir, l'enthousiasme. Être poussée hors de sa zone de confort à l'internat par un couloir entier de congénères qui n'ont pas besoin d'un diagnostic pour savoir qu'on n'est pas des leurs.

Je me rappelle de mon besoin de tout savoir, tout comprendre, d'écouter attentivement au cours et cette manie de tout questionner, qu'est-ce que je les agaçais, les pauvres.

Les seuls moments où j'étais sûre de ne pas les déranger trop, c'était au cours d'anglais : je m'étais passionnée pour cette langue et je traduisais mes albums de musique préférés chez moi alors j'avais un tel niveau que le prof et moi on parlait des Beatles pendant 50 minutes, puis ça sonnait, on se levait tous pour aller au cours suivant et là des gens de ma classe me disaient que c'était super de m'avoir. Enfin ils disaient merci en rigolant, quoi, donc j'imagine qu'ils m'appréciaient quand même un peu.

Bon, tout n'était pas rose. Mon père croyait que je me donnais un genre parce que j'étais passionnée par l'Histoire avec un grand H. Et puis ma meilleure amie me trouvait trop moralisatrice parce que je ne supportais pas les trucs injustes ou malhonnêtes.

Alors ben vous savez hein : j'ai fait des efforts. Je cherchais les gens cools avec qui traîner pour voir comment ils faisaient pour s'entendre avec tout le monde. Vous aussi c'était pareil ? Vous cherchiez votre dimmer interne pour baisser votre intensité ? Affaiblir, lisser, calmer, éteindre quand nécessaire.

Mais bon bref, voilà, je me suis sentie bête, nulle, inutile, incapable. J'ai même doublé une année exprès en me disant que je serais peut-être enfin dans une classe où je ne me sentrais plus aussi nulle, aussi seule.

Les études supérieures c'était mieux. Bon, parfois je ne comprenais pas bien les choses. On ne nous forme pas assez au mode d'emploi de la vie de jeune adulte, hein. Soudainement on est propulsé parmi des nouvelles personnes qu'il va falloir étudier pour se mettre à l'abri, et avec qui on va peut-être devoir faire des travaux de groupe. Pour vous aussi c'est l'enfer ? Trouver le moyen de produire collectivement un travail dont on est fière alors qu'on doit au préalable arriver à se faire entendre sans agacer de nouveau par une vision d'ensemble et une attention au détail et des couches de lecture toujours plus approfondies... Enfin un zèle qui emmerde tout le monde ?

J'ai quasiment improvisé pendant 4 ans. Enfin 5 ans : j'ai raté ma première année là aussi. Cette fois-là, c'était surtout parce que j'avais besoin de prendre mes marques dans l'espace : nouvelle ville, nouveaux bruits, nouveaux moyens de transport et commerces à repérer, stam café à identifier, rythme, scénarios possibles à cartographier sur un grand territoire inconnu. Ça prend du temps de tout assimiler.

Après mon master, la vie active : 5 emplois en 5 ans. Je veux travailler, je fais de mon mieux, mais parfois le patron pique dans la caisse alors la boutique ferme, parfois je n'en peux plus de comment on traite les gens, parfois on me dit de supporter un hystérique parce qu'il sera bientôt à la retraite. Je vous jure que j'ai fait des efforts.



Certains collègues tenaient bon. Mais comme moi, je suis peut-être bête, nulle, inutile, incapable. C'est normal que ça foire, c'est de ma faute.

Ce qu'il y a c'est que au fil du temps, chaque année, chaque rencontre, chaque environnement parle une autre langue, toujours aléatoire et étrangère, et ça devient de plus en plus lourd, l'échec, le stress.

Et puis, bon vous connaissez sûrement ça : toujours les mêmes questions : pourquoi ils ont ri quand j'ai parlé, pourquoi ils se sont tus quand j'ai parlé, pourquoi je sens une hostilité alors que personne ne me parle... On rumine, hein, la nuit. Enfin LES nuits. On rumine beaucoup. Pourtant je fais un effort.

Mais bon l'expérience s'accumule. Au bout d'un certain temps, je repère qui est un danger mais je ne sais pas expliquer pourquoi. De toute façon même si je sais pourquoi, je ne peux pas le dire. Mais je ne sais pas pourquoi je ne peux pas le dire.

Il simule, elle ment, il ne pense pas ce qu'il vient de dire, elle n'ose pas s'avouer faible il n'ose pas dire qu'il se sent menacé. Je crois le percevoir mais je ne comprends pas. En même temps : je suis bête.

A ce stade, Il m'arrive encore de me dire « Peut-être que si je leur parle, si je leur demande vraiment ce qui se passe, ils me le diront. Peut-être que tout ira mieux si je fais cet effort. » Alors je parle, mais ça n'arrange rien. C'est pire. Ca fait de moi une erreur dans le script.

Donc là on en est à une dizaine d'emplois sur 20 ans quand soudain (j'ai fait une grosse ellipse) il y a cette personne que je connais à peine qui me dit « Je crois que tu es autiste ».

Et je dis non. Puis j'écoute. Quand j'en parle autour de moi, on me dit que c'est ridicule. Personne ne consulte par plaisir... Mais c'est légitime de vouloir savoir ce qu'on a. Après avoir creusé la question à coups de tableaux Excel, de livres fluotés et de conférences, je me décide à entamer un diagnostic.

Quand j'ai eu les résultats, j'ai appris que je n'étais pas bête, mais que j'avais simplement un fonctionnement différent de la majorité des gens.

« Allez encore une qui se croit unique! Aujourd'hui tout le monde est autiste ou HPI.»

Bon, le mal était fait parce que la plus grande partie de ma vie, j'ai bien intériorisé que je devais faire un effort pour être à la hauteur.

« On a tous des problèmes. Maintenant, il faut avancer allé hop hop hop
On se relève et on avance»

Le mal dans le corps aussi, parce que cette vie à ne pas savoir, cette vigilance permanente, elle a fini par créer des cycles de dépressions, de maladie et de trouble anxieux.

Ce besoin de mettre ses difficultés en valeur et ne vivre que par ça, comme si c'était une victoire ou tout simplement se trouver des excuses....

Enfin pardon, je ne veux pas assombrir le moment. Et je sais que vous aussi vous avez vos soucis, sûrement plus graves que les miens. Moi je peux bien faire un effort, je ne voudrais surtout pas vous déranger. Je m'arrête là, pardon si j'ai pris trop de temps.

« C'est la mode...ça rassure les gens quand on leur dit qui ils sont, ils se sentent important. Du cinéma total »

« Ohlala vous n'êtes absolument pas autiste ! »



2 - Santé quizz

Veillez excuser mes commentaires. Ce sont d'authentiques commentaires trouvés sur Facebook sur une publication où une animatrice télé annonçait son diagnostic d'autisme. L'un d'entre eux disait : « Quand les gens comprendront que nous sommes tous différents, que le sujet ne mérite même pas d'être abordé, on aura bien avancé ! »

Oups ! Il ne serait pas content de nous voir ici...

Un autre disait : « C'est pas de l'autisme, c'est le profil ennéagramme 8 ! »

Un autre disait, ironique : « Un nouveau business... » Ah ! ça, c'est pas faux !

Bon, vous savez que l'autisme n'est pas une maladie. Donc on ne le guérit pas. Pourtant de nombreux business prétendent le faire.

Après une recherche attentive de l'offre pléthorique de soins « alternatifs », j'ai découvert des vendeurs qui sont en conflit avec la réalité. Ils emballent joliment du vent et le mettent en vente. Grâce à eux, je suis en mesure de vous proposer un petit jeu : je vais vous présenter 4 remèdes, ou soins, et pour chacun vous devrez deviner si son vendeur prétend qu'il traite A. L'autisme, B. Le cancer, C. Les deux, ou D. Aucun des deux : personne n'aurait le culot de prétendre que ça soigne ou traite quoi que ce soit.

1. Alors le premier remède sur 4 : le quartz rose !

Pour votre info : ce minéral avec lequel on fait des bijoux est une variété de dioxyde de silicium mais c'est moins sexy pour vendre un pendentif ou un soin.

Levez la main pour voter : A. L'autisme, B. Le cancer, C. Les deux, ou D. Aucun des deux.

Réponse : on a trouvé un vendeur qui affirme que cela guérit l'autisme. Mais ce qui est affirmé sans preuve peut être rejeté sans preuve donc passons à :

2. Deuxième remède sur 4 : La cure de jus extrême

En fait il s'agit d'un régime à base de jus de légumes crus et de lavements au café très fréquents, popularisé il y a près d'un siècle par un médecin allemand.

Levez la main pour voter : A. L'autisme, B. Le cancer, C. Les deux, ou D. Aucun des deux.

Réponse : c'était le cancer ! Une méthode qui a presque un siècle et qui nous offre assez de recul pour qu'elle soit interdite sur le sol américain en raison de son manque absolu de preuves et des risques mortels qu'elle présente : en effet, cette méthode combine l'ingestion de jus à des lavements répétés au café. Si vous avez l'image, vous réalisez sans peine que ni le produit ni l'orifice concernés n'avaient été conçus dans la perspective de cette rencontre.

3. La biorésonance !

La biorésonance repose sur l'idée que chaque cellule, organe ou tissu du corps humain émet des ondes électromagnétiques spécifiques.



Levez la main pour voter : A. L'autisme, B. Le cancer, C. Les deux, ou D. Aucun des deux.

Réponse : les 2 ! Cette « technique » inventée dans les années 70 prétend capter des signaux perturbés et renvoyer des ondes correctrices pour rééquilibrer l'organisme.

Cette pratique s'auto-identifie parfois comme de la "médecine quantique" et spoiler alert : si on vous parle de *quantique* en dehors d'un cadre scientifique, on essaie sûrement de vous la faire à l'envers, comme avec le café dans l'exemple précédent.

Si les vendeurs de biorésonance étaient aussi intéressés par la méthode scientifique que par son aura, ils vous diraient que l'efficacité de leur technique ne dépasse pas celle d'un effet placebo.

4. La presque eau de javel : le dioxyde de chlore (ou MMS : Miracle Mineral Solution)

Levez la main pour voter : A. L'autisme, B. Le cancer, C. Les deux, ou D. Aucun des deux.

Réponse : les deux ! Sur les réseaux sociaux, des gens affirment que ça purge l'organisme de ses parasites et qu'un lavement au dioxyde de chlore (...) peut guérir l'autisme, et il arrive donc qu'il soit préconisé pour traiter des enfants autistes. Par ailleurs certains vendeurs sont allés en prison après avoir commercialisé le MMS comme la panacée universelle contre le cancer.

Alors, quand on ne sait pas de quoi on souffre, qu'on ne parvient souvent pas à identifier ses douleurs physiques et ses émotions, c'est normal de chercher des solutions.

Si on vit l'isolement, l'incompréhension réciproque, de rejet : c'est légitime de se tourner vers des discours rassurants.

Si en plus les spécialistes ne sont ni formés ni contrôlés, qu'on n'a jamais de rendez-vous disponible, c'est un choix rationnel d'aller là où on vous êtes accueilli sans que vous deviez prouver qui vous êtes.

Mais quand on a traversé ce monde comme un mystère, on n'a pas besoin qu'on nous en invente d'autres. Parce que les risques sont le retard dans la prise en charge, l'illusion de soin, l'auto-culpabilisation de ne pas s'en sortir alors qu'on a payé et donné du temps à des remèdes auxquels on a cru sincèrement...

Alors on peut se demander : doit-on abandonner les gens à une promesse de développement personnel en oubliant de renforcer un développement collectif ?

Pour clôturer, je citerai cette phrase de Thomas Durand, docteur en biologie et connu sous le nom d'Acermendax sur la chaîne Youtube de vulgarisation scientifique La tronche en biais : « Le plus déchirant secret des balivernes, c'est que leur succès repose en bonne partie sur la difficulté que nous éprouvons à nous émerveiller du monde réel, pourtant époustouflant. » (*Thomas Durand, la science des balivernes*)



3 - Tenir au travail

J'ai un entretien d'embauche la semaine prochaine et avant ça j'ai rendez-vous avec mon assistant social -mon AS- pour m'y préparer. J'ai donc préparé ce que je vais dire à mon assistant social pour qu'il comprenne bien sur quoi j'ai besoin d'aide. Ça m'intéresse d'avoir votre avis.

(sort sa feuille et lit, très appliquée)

Je pensais dire à mon assistant social : « J'aimerais que vous m'aidiez à préparer les questions sur mon parcours professionnel parce que j'ai eu plusieurs employeurs et que je ne sais pas comment expliquer pourquoi je suis partie. »

(s'arrête)

Vous trouvez que c'est clair ?

Parce que ce que je voudrais qu'il comprenne, ce n'est pas que je ne sais pas pourquoi je suis partie. Je sais pourquoi. C'est justement le problème. Je voudrais que mon AS m'aide à trouver ce que je peux répondre si on me pose la question MAIS sans mentir, parce que je ne sais pas mentir. Mais sans raconter non plus ce qui s'est passé avec chaque employeur parce que je sais que ça ne se fait pas dans un entretien.

Et mon AS m'a déjà expliqué qu'on peut dire les choses autrement.

Donc ce que je voudrais, c'est qu'il m'aide à trouver cet « autrement ».

(regarde sa phrase)

Peut-être que je dois préciser ça.

(ajoute quelque chose sur sa feuille, puis reprend)

« J'aimerais aussi que vous m'aidiez à savoir quelles questions je dois poser sur le poste pour être certaine que je pourrai tenir dans la durée. »

Ça, c'est important, « dans la durée ».

Parce que je peux travailler. Je travaille même très bien, sans vouloir me vanter.

Le problème n'a jamais été de savoir si je pouvais faire le travail ni de tenir le premier jour. Ni la première semaine. Mais après quelques mois souvent ça se gâte. Et mon AS me dit que je dois mieux poser mes limites. Mais justement, j'ai besoin qu'il m'aide à savoir comment on fait ça pendant un entretien.

Parce par exemple que si l'employeur me dit : « Les horaires changent souvent », faut savoir ce que veut dire « souvent ». Une fois par mois ? Une fois par semaine ? Est-ce qu'on prévient la veille ? sur une boîte mail privée ?

Est-ce que quand quelqu'un est malade on doit pouvoir le remplacer ? Si oui on nous forme ? Comment on nous transmet les règles de l'art d'un métier, il y a des procédures pour apprendre entre collègues ?



Et si je demande tout ça à l'employeur, peut-être qu'il va penser que je ne suis pas flexible. Alors que je peux être flexible. Enfin, ça dépend de ce qu'il appelle flexible.

(s'arrête, regarde le public)

Vous voyez, c'est exactement ça qu'il faut que j'arrive à expliquer à mon AS.

(reprend sa feuille)

« J'ai également besoin de votre aide pour décider si je parle de mon autisme pendant l'entretien. »

Non.

(barre)

« J'ai besoin de votre aide pour savoir comment parler de mon autisme pendant l'entretien. »

Non, parce que ça suppose que je vais en parler.

(barre encore)

« J'ai besoin de votre aide concernant mon autisme pendant l'entretien. »

Ça ne veut rien dire.

(réfléchit)

Parce que mon AS va me dire : « Vous n'êtes pas obligée de le dire. C'est votre choix. »

Je sais que c'est mon choix. Ce que je voudrais qu'il m'aide à déterminer, c'est ce qui risque de se passer dans les tous les cas.

Si je le dis, qu'est-ce que je dis exactement ? Et peu importe ce que je dis : ils vont croire que je suis Rain man ou Elon Musk ou me parler lentement ou croire que je m'invente un diagnostic ?

Mais si je ne le dis pas, comment je demande certains aménagements ?

En fait y a peut-être des choses que je dois moi-même parvenir à savoir comme ça c'est plus simple ? Peut-être trouver la bonne manière de me renseigner sur le nombre de personnes dans le bureau, et si je peux m'isoler ou avoir un casque anti-bruit. Est-ce que je peux me consacrer à mon travail sans être interrompue parfois mais sans que ça les vexe. Comment on demande ce genre de trucs...

Je voudrais aussi savoir si c'est autorisé de créer des outils pour améliorer le cadre ou bien s'ils ne cherchent que des exécutants ? Ha et les team-buildings. Comment je peux demander si je suis obligée de participer aux moments informels. Est-ce que les gens sont prêts à collaborer si je ne fais pas de pause-café avec eux ? Si je sens un malaise, comment je fais pour être sûr qu'on en parlera franchement ?

(Regarde sa feuille)

Je vais peut-être écrire juste :



« M'aider à poser les bonnes questions. »

(écrit)

Il y a encore quelque chose que je voudrais lui expliquer. Je sais qu'il va me dire de me préserver. Il me l'a déjà dit. Et je suis d'accord avec lui. Mais « se préserver », ça ne me dit pas quoi faire. Moi, ce dont j'ai besoin, c'est qu'on regarde le poste ensemble et qu'on essaie de trouver où ça risque de coincer.

Pas pour trouver des raisons de ne pas travailler. Pour pouvoir travailler justement.

Parce que j'ai déjà fait plusieurs fois l'autre méthode : J'accepte. Je fais ce qu'on me demande. Je fais des efforts, hein : Je dois faire des efforts. Et généralement, pendant un moment, ça fonctionne. Mais je sais que je suis parfois trop intense : (il mime :) « Ha et j'ai eu une idée, Ho on pourrait faire ça !,... » et au final je dois renoncer à tout ça et aller à l'opposé de ce que je pense, ce qui me motive, ce qui me semble être la bonne chose à faire, je renonce à ce que je suis, en fait. Et là ça ne fonctionne plus.

(hésite puis ajoute quelque chose à sa feuille)

Je crois que c'est ça que je dois lui dire.

(lit ce qu'il vient d'écrire)

« Je voudrais que vous m'aidiez à vérifier si cette fois je vais réussir à faire tout ce que je dois m'obliger à faire pour avoir le droit de travailler sans finir malade. »

(regarde le public)

C'est clair, comme ça, vous croyez ?



4 - Poésie de l'attention

À force, la main sait. Elle sait la résistance qu'elle devrait rencontrer, le poids que devrait avoir la chose, le bruit presque exact qu'elle devrait faire. Elle sait sans phrase, sans mesure, sans même qu'on doive lui dire quoi faire. Il a fallu du temps pour en arriver là. Beaucoup de gestes inutiles, des gestes trop rapides, des gestes maladroits, puis le même geste encore, et encore, jusqu'au jour où quelque chose d'infime est devenu perceptible. Une différence qui avait toujours été là, mais qui n'existe que pour celui qui a assez regardé. Le beau appartient à celui qui s'est trompé et a étudié. Son monde n'est pas un amas de connaissances : il se frotte, s'immerge, s'y reflète et s'est obstiné. Il affine sa méthode, se contredit et cherche contre lui pour trouver un fil. Ce que les autres appellent intuition, il le vit expérience. Celui-là n'a plus à décider trop vite de ce qu'il a devant lui. Pourtant le geste est connu et la réponse est prête, tout pourrait aller beaucoup plus vite. Mais quelque chose a bougé d'un millimètre et il a la chance de l'observer. C'est une drôle de vie, au fond, de consacrer des années à devenir capable, et, au moment le plus précieux, pouvoir suspendre son jugement. Être assez sûr de son geste pour pouvoir le modifier, l'adapter, improviser. L'assise assez forte pour qu'une chose minuscule ait le droit de changer tout le reste. Pouvoir accueillir le subtil et l'inattendu. Quel privilège, vraiment, de pouvoir faire carrière.



5 - Aider les gens

On ne va quand même pas vous laisser partir sans parler un peu de sociologie. Et il y a trois mecs qu'on doit absolument vous présenter.

Le premier, c'est Niklas Luhmann. Inventeur du Zettelkasten. Googlez ça, c'est génial.

Luhmann s'intéresse aux systèmes : le droit, l'économie, la politique, l'éducation, la santé. Son idée, c'est que chaque système fonctionne selon sa propre logique et qu'aucun ne peut absorber toute la complexité du monde. Pour fonctionner, il faut trier.

Et là, il nous sort un mot magnifique : l'autopoïèse. En gros, un système autopoïétique fonctionne avec ses propres règles et ne peut comprendre une situation qu'en la faisant entrer dans ce qu'il connaît déjà. Pour ce faire, il est binaire dans ses catégories : malade, pas malade. Recevable, pas recevable. Droit ouvert, droit fermé. C'est comme ça que le système parvient à traiter des milliers de dossiers.

Mais quand une situation ne rentre pas dans ce que le système sait lire, elle peut devenir invisible. Et si elle revient souvent, elle peut finir par être interprétée comme une tentative de contourner les règles. Un abus.

Le deuxième mec, c'est Pierre Lascoumes. Lui, il s'est intéressé aux instruments de l'action publique : un formulaire, une grille de points, une échelle d'évaluation.

Son idée est simple : ce qu'on choisit de mettre dans une grille détermine ce qu'on va regarder. Ce qui n'y est pas prévu risque de ne pas compter.

Donc prenez Luhmann, ajoutez Lascoumes : vous avez des organisations qui doivent simplifier le monde pour pouvoir agir, avec des outils qui déterminent en partie ce qu'elles pourront voir. Et maintenant, imaginez les êtres humains qui doivent traiter des dossiers comme ceux-ci : je vais vous présenter 4 cas de femmes autistes réels :

CAS 1

Madame est en incapacité après avoir occupé pendant des années un poste à haute responsabilité. Son médecin traitant estime qu'elle ne peut pas reprendre son ancien poste, mais le médecin du travail ne s'est pas prononcé dans ce sens et la mutualité l'encourage à envisager une reprise. Madame ne sait plus qui décide de quoi, ni quelles conséquences chaque décision peut avoir sur son incapacité, son contrat et ses revenus.

CAS 2

Madame bénéficie déjà d'une reconnaissance de handicap auprès du SPF. Le médecin du SPF lui a d'ailleurs conseillé d'explorer la piste de l'autisme et de faire une demande de réévaluation si elle est effectivement autiste. Elle obtient un diagnostic auprès d'un neuropsychologue expérimenté. Lorsqu'elle demande une réévaluation sur cette base, un autre médecin du même SPF affirme qu'elle ne peut pas être autiste. Elle perd des points de reconnaissance ce qui fait



que son revenu diminue. Elle ne sait plus comment s'en sortir et craint une précarité croissante si elle introduit un recours.

CAS 3

Madame est en incapacité et voudrait reprendre une activité complémentaire de maximum six heures par semaine, sans savoir si elle pourra la maintenir au vu de son état de santé. Or une précédente demande concernant une reprise partielle avait entraîné la coupure immédiate de ses indemnités, dès qu'elle avait exprimé cette intention. Elle ne sait pas où trouver les textes de lois pour mieux comprendre ce qui se joue dans sa situation administrative.

Cas 4

Madame était accompagnée par un service d'aide sociale et a été écartée d'un programme après une crise autistique provoquée par l'obligation de retirer son casque anti-bruit pour socialiser lors d'un atelier collectif obligatoire. Son diagnostic, établi par un neuropsychologue, est ensuite contesté par plusieurs professionnels. Elle ne trouve aucune aide adaptée pour avancer, sa santé mentale est fortement atteinte et sa situation se dégrade jusqu'à la perte de son logement. Formée en informatique, elle estime avoir peu de chances de franchir un recrutement classique. Elle candidate donc à une formation alternant cours et stages, qui lui permettrait d'entrer dans une entreprise et d'y faire ses preuves par son travail. Sa candidature est refusée : son niveau en informatique étant trop élevé. Elle craint de ne jamais pouvoir trouver de travail et envisage le suicide, voir l'euthanasie, pour ne plus se sentir comme un poids pour la société.

Pour compléter la lecture de ce qui se joue, on va parler d'Everett Hughes. Lui, il parle de division morale du travail. Et notamment de *dirty work*, le sale boulot : dans un métier, toutes les tâches n'ont pas le même prestige. Certaines sont valorisées, d'autres beaucoup moins, et celles-là, quand on peut, on les délègue plus bas dans la chaîne.

Reprenez nos cas. Quelqu'un doit comprendre qui décide de quoi, chercher les règles, appeler le bon service, faire le lien entre deux institutions qui ne se parlent pas, traduire une situation compliquée dans les bonnes cases.

Ce travail existe. Il faut bien que quelqu'un le fasse. Et quand personne n'en est clairement chargé, il peut descendre toute la chaîne jusqu'à la personne qui demande de l'aide.

Dans un monde où l'on parle d'employabilité et de responsabilité personnelle, c'est donc à elle de transformer ce qu'elle vit en quelque chose que l'administration saura lire.

Et dans le cas de l'autisme, ajoutez ce barrage: le travail nécessaire pour que deux personnes qui ne communiquent pas tout à fait de la même manière arrivent à se comprendre.

La sociologie permet de dépasser les questions : est-ce que l'utilisateur s'est bien expliqué ? Est-ce que le professionnel a bien compris ? Elle permet d'imaginer l'innovation nécessaire pour qu'ils puissent mieux interagir ensemble. Et on ne voulait pas partir sans vous en avoir parlé.



6-Je dois faire un effort

Dans une enquête britannique, on apprend qu'avant 11 ans, environ la moitié des garçons autistes dits à l'époque « Asperger » étaient diagnostiqués. Chez les filles, c'était seulement une sur cinq.

Grandir sans savoir. Vivre le rejet quand même. Regarder comment font les autres. Intérioriser la phrase " je dois faire un effort."

Petit tour en Allemagne : le chômage des autistes diagnostiqués tardivement est cinq fois plus élevé que pour la population générale. Dans mon pays, je ne sais pas mais pour être sûr : Surtout, ne pas avoir l'air autiste, je dois faire un effort.

Tu peux avoir un niveau d'éducation supérieur à la moyenne, viser l'excellence dans ton travail, mais échouer à convaincre en entretien. Tout le monde est stressé pendant un entretien. Tout le monde est un peu autiste. Apprendre à se vendre. C'est moi qui dois faire un effort.

Trouver un travail. Les gens sont étranges. Ils ne parlent pas vraiment. Marcher sur des œufs. Ne pas dire, surtout ne rien dire. Mettre les formes. Vous savez ce que je dois faire ?(Adresse au public) : Je dois faire un effort

Perdre son travail.

Plus de deux fois plus de personnes autistes rapportent du harcèlement ou du stalking que les adultes non autistes interrogés.

Violences sexuelles : 47,4 % chez les adultes non autistes interrogés. 78 % chez les adultes autistes interrogés.

On se demande :

Pourquoi elle n'est pas partie plus tôt ? Pourquoi elle n'a pas compris ? Elle a encore mal interprété. Mais elle, elle se disait simplement : je dois faire un effort.

Les gens se fâchent si on leur dit qu'on ne sait pas faire ce qui leur paraît simple. On est tous un peu autistes.

Demander comment je peux faire partie de la société.

Je réécris. J'efface. Je recommence. Je dois faire un effort. Les gens ne répondent pas aux questions.

J'écris pour moins les déranger et ne rien oublier. Et comme ça ils pourront me montrer dans le texte ce que j'ai mal expliqué.

Qu'on me dise ce que je dois payer comme droit d'entrée : handicap, autiste, femme, racisée. Est-ce qu'on a un tarif spécial si c'est cumulé ?

Comment je souffre, pourquoi c'est dur.

On me dit que les autistes, ça se tait, ça se balance, ça ne s'automutile pas et ça ne regarde pas



dans les yeux. Ca ne rit pas. Moi, c'est juste que je dois faire un effort.

Donner la bonne quantité d'informations. Précis mais pas obsessionnel, clair mais bref. Me montrer en difficulté sans avoir l'air incapable. Capable sans avoir l'air d'aller trop bien. Vous comprenez ce que je dois faire ? (Au public):

Oui, je dois faire un effort.

C'est à la mode de s'inventer une vie, on en a tous envie. Chez les autistes sans déficience intellectuelle, le risque de mourir par suicide est plus de cinq fois supérieur à celui des personnes non autistes.

Aux Pays-Bas, dans une étude sur des euthanasies concernant des personnes autistes ou avec une déficience intellectuelle, la solitude et l'isolement social participaient à la souffrance dans 77 % des cas.

Je dois faire un effort pour être moins seule. Socialiser. Avoir des proches avec qui c'est fluide.

«Allez hop hop hop. On se relève et on avance»

Essayer encore, et si pour moi c'est déjà foutu, alors pour ceux après moi, je dois faire un effort, tenter ma chance encore.

Avec ce collègue. Ce médecin. Ce conseiller que j'ai quittés en larmes. Ils n'ont pas fait exprès, à chaque fois. Ni la fois d'après. Et la fois d'après.

Mais après tout ça, c'est vrai que parfois, j'aimerais. J'aimerais, juste une fois, ne pas avoir à traduire. Juste être en face de quelqu'un qui m'accepte et me comprend et que cette fois, ce ne soit plus moi, non, que ça ne soit plus moi mais bien lui qui me dise -



Sources et notes

Ces textes ne sont pas des restitutions littérales de témoignages, mais des créations originales nourries de verbatims authentiques, de situations réelles et de travaux scientifiques.

1. Parcours en miettes

Ce premier texte repose principalement sur d'authentiques verbatims : des témoignages de femmes autistes et des commentaires publiés sous une publication Facebook concernant l'annonce du diagnostic d'autisme d'une personnalité publique.

Plusieurs phénomènes évoqués peuvent être documentés scientifiquement : le camouflage social, l'intériorisation du rejet, l'épuisement lié aux efforts d'adaptation, les diagnostics tardifs et les difficultés de santé mentale. Ces travaux constituent des éclairages scientifiques sur le récit, et non des preuves de chaque expérience individuelle.

Références scientifiques complémentaires :

- Hull et al. (2017), *Putting on My Best Normal: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions*. Étude qualitative sur les stratégies de camouflage social.
- Raymaker et al. (2020), *Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew: Defining Autistic Burnout*. Recherche qualitative sur l'épuisement autistique, ses mécanismes et ses conséquences.

2. Santé quizz

Les affirmations portent sur les pseudo-thérapies, leurs prétentions commerciales, l'absence de preuves d'efficacité et leurs risques sanitaires.

Il convient de distinguer deux types de sources : les publications scientifiques qui évaluent les pratiques et les documents attestant les promesses de leurs promoteurs.

Les exemples ont été choisis à la suite d'une recherche sur les réseaux sociaux de visuels et de comptes promettant de traiter l'autisme et/ou le cancer.

Concernant la méthode Gerson, il faut distinguer l'absence d'autorisation thérapeutique, les restrictions réglementaires et une interdiction générale. Les sources disponibles ne permettent pas d'affirmer que cette méthode est interdite sur l'ensemble du territoire américain.

3. Tenir au travail

Ce texte, notamment basé sur des témoignages authentiques, met en scène les difficultés d'accès et de maintien dans l'emploi : entretiens d'embauche, attentes implicites, divulgation du diagnostic, aménagements, fatigue cumulative et incompatibilité entre compétences professionnelles et environnement de travail.



Une étude particulièrement pertinente est celle d'Espelöer et de ses collègues, qui montre que des adultes autistes sans déficience intellectuelle peuvent présenter un niveau d'éducation élevé tout en rencontrant des difficultés professionnelles majeures.

Référence scientifique :

Espelöer et al. (2023), *Alarmingly large unemployment gap despite of above-average education in adults with ASD without intellectual disability in Germany: a cross-sectional study*.

L'étude porte sur 232 adultes autistes diagnostiqués tardivement en Allemagne. Elle constate un chômage de 25,2 % dans cet échantillon, contre 5,2 % dans la population générale de référence, malgré un niveau de formation scolaire supérieur à la moyenne.

Cette étude établit une différence de situation professionnelle, mais ne permet pas à elle seule d'attribuer le chômage aux entretiens d'embauche ou au défaut d'aménagement.

4. Poésie de l'attention

Ce texte est une création littéraire inspirée des travaux de Richard Sennett (*Ce que sait la main. La culture de l'artisanat*, 2008, édition originale *The Craftsman*) et de Nathalie Zaccaï-Reyners (*Visite à l'EHPAD*, PUF, coll. « Questions de soin », 2023, *Poétique de l'attention*).

Il aborde le deuil d'une maîtrise approfondie de son métier, faute de pouvoir poursuivre durablement une carrière professionnelle.

L'intention est de recentrer le propos sur l'amour du travail bien fait, selon les règles de l'art, et, par extension, sur la socialisation que permet la qualification professionnelle, tant par le rôle qu'elle attribue à une personne que par la place qu'elle lui donne dans la société à travers sa contribution par le travail.

5. Aider les gens

Les trois références sociologiques sont mobilisées dans une application théorique à quatre cas réels, et non comme une démonstration empirique déjà publiée sur ces situations.

Niklas Luhmann : systèmes sociaux et autopoïèse.

Note sur le zettelkasten : Luhmann a popularisé et développé dans sa forme moderne ce système de fiche, les fiches et boîtes à notes existaient déjà avant lui.

Pierre Lascaumes et Patrick Le Galès : sociologie de l'action publique.

Ces travaux permettent notamment de comprendre que les instruments administratifs ne sont pas neutres : ils structurent les relations entre gouvernants et gouvernés et produisent des effets propres.

Everett C. Hughes : la division morale du travail.

Référence : Hughes, E. C. (1951), *Work and the Self*, dans *Social Psychology at the Crossroads*. Voir également *Men and Their Work* (1958).



Le travail de coordination administrative reporté sur l'usagère ne relève pas nécessairement du *dirty work* au sens strict. Il s'agit ici d'une extension analytique du concept, formulée comme une hypothèse sociologique à partir des quatre situations réelles, pour comprendre les parcours et les interactions entre les différents rôles sociaux.

6. Je dois faire un effort

Diagnostic des filles et des garçons autistes

Enquête de la National Autistic Society britannique (2012).

Il s'agit d'une enquête associative, et non d'une étude épidémiologique représentative. Le document primaire reste à vérifier.

Chômage des adultes autistes diagnostiqués tardivement

Espelöer, J., Proft, J., Falter-Wagner, C. M. et Vogeley, K. (2023). *Alarmingly large unemployment gap despite of above-average education in adults with ASD without intellectual disability in Germany: a cross-sectional study*. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 273, 731-738.

Harcèlement et stalking

Gibbs, V., Hudson, J. et Pellicano, E. (2023). *The Extent and Nature of Autistic People's Violence Experiences During Adulthood: A Cross-sectional Study of Victimisation*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 53, 3509-3524.

Violences sexuelles

Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A. et Weiss, J. A. (2014). *Sexual Knowledge and Victimization in Adults with Autism Spectrum Disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 44, 2185-2196.

Les résultats portent sur la victimisation sexuelle déclarée dans l'échantillon étudié, et non sur la prévalence générale dans la population.

Mortalité par suicide

Santomauro, D. F. et al. (2024). *The global burden of suicide mortality among people on the autism spectrum: A systematic review, meta-analysis, and extension of estimates from the Global Burden of Disease Study 2021*. Psychiatry Research, 341, 116150.

Note : Le risque relatif global pour toutes personnes autistes confondues est de 2,85. Le chiffre « 5 fois plus » concerne spécifiquement le sous-groupe sans déficience intellectuelle.

Euthanasie aux Pays-Bas

Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., Hollins, S. et Finlay, I. (2023). *Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders: investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021)*. BJPsych Open, 9(3), e87.



Analyse qualitative de 39 dossiers publiés d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté aux Pays-Bas, entre 2012 et 2021.