



Fondation  
Autisme  
Luxembourg

Sous le Haut Patronage de  
Son Altesse Royale la Grande-Duchesse



# 12 mois - **12 histoires**

Les interactions sociales  
et la vie sociale de  
personnes avec autisme

JUILLET 2021

# LA RÉALITÉ DES PERSONNES SUR LE SPECTRE AUTISTIQUE

## LES INTERACTIONS SOCIALES ET LA VIE SOCIALE DE PERSONNES AVEC AUTISME



© Freepik

„Les autistes ne savent pas s'adapter à la société“ ou „Quelqu'un qui est autiste, n'a de toute façon pas envie de contacts sociaux“ ne sont que deux des nombreux préjugés que l'on entend régulièrement sur les personnes autistes. Mais peut-on vraiment dire de manière aussi globale que tous les autistes évitent les situations sociales ?

Dans le cadre de nos 25 ans, que la Fondation Autisme Luxembourg (FAL) fête cette année, nous voulons familiariser la société avec le spectre de l'autisme dans sa globalité. Pour ce faire, nous portons chaque mois et tout au long de l'année, notre attention sur un aspect spécifique de la vie, et échangeons avec des personnes concernées sur leurs propres expériences. De plus, nous

complétons le tout avec des déclarations factuelles de la part d'experts de notre Fondation.

**1 personne sur 100 est concernée par l'autisme**

L'un des premiers thèmes que l'on trouve lorsqu'on fait des recherches sur le spectre de l'autisme, porte sur les difficultés dans le domaine social. On entend, et pas pour la première fois, que les personnes qui sont sur le spectre autistique se sentent mal à l'aise dans des situations sociales et ne savent par exemple pas faire de small-talk (échanges de banalités). De même, elles auraient du mal à regarder leur interlocuteur dans les yeux ou à comprendre les règles sociales, comme par exemple les formules de politesse.

## Les personnes autistes sont-elles vraiment des solitaires?

Une petite étincelle sociale sommeille-t-elle en eux ? C'est ce que nous voulons explorer plus en détail ce mois. Pour ceci, nous sommes allés à la rencontre de trois personnes adultes autistes Asperger. Nous pouvons constater à partir de leurs réponses à quel point ces problèmes dans le domaine social peuvent être différents. Pour cette raison, et surtout pour ce thème, il leur est paru important de souligner qu'ils

ne peuvent parler que de leurs propres expériences et que ces témoignages ne sont en aucun cas à appliquer à toutes les personnes concernées.

De plus, Judith, ergothérapeute à la FAL, explique comment le service Soutien de la Fondation peut aider les personnes concernées à mieux gérer leurs difficultés dans ce domaine.

**Hélène:**  
**„Faire du small-talk  
n'est pas quelque  
chose de naturel  
pour moi !“**

Hélène a joué un rôle dans les situations sociales tout au long de sa vie, et s'est cachée derrière un „masque“. Le jour où elle a appris que c'était un phénomène courant des femmes avec Asperger, elle a pris la décision de se faire tester pour le spectre.

### **FAL : Te décrirais-tu comme une personne sociale ?**

**Hélène :** Disons-le ainsi : Depuis mon enfance, mes amitiés ont toujours évolué de la même manière. J'ai besoin de quelques amies très proches, avec lesquelles je peux vraiment parler de tout (que ce soient les émotions, les sentiments, ou simplement des discussions de fond...) et auprès desquelles je peux être pleinement moi-même. Cependant, je pratique la majeure partie de mes hobbies seule, comme par exemple lire et m'occuper de manière créative, parce que j'ai besoin de beaucoup de temps pour moi. Même si je semble très sociale vue de l'extérieur, les interactions sociales me coûtent énormément d'énergie, vu que je dois toujours très exactement réfléchir à la manière de me comporter au mieux dans la situation concernée. Mon souhait serait d'apprendre à conserver mon énergie, sans devoir constamment m'isoler. A l'université, j'ai toujours pris mes pauses de midi seule, parce que j'avais besoin de ce moment pour me reposer. Ceci a naturellement eu pour effet que je n'ai jamais pu vraiment m'intégrer dans un groupe.



© Freepik

**FAL : Faire du small-talk et regarder les gens dans les yeux, impossible, ou... ?**

**Hélène :** Dans tous les cas, le small-talk n'est pas quelque chose de naturel pour moi, mais c'est quelque chose que j'ai appris avec le temps par l'observation et l'imitation. Vu que j'ai vécu à Londres un certain temps, et que le small-talk est culturellement très important chez eux, je n'avais pas d'autre choix que de m'adapter, si je voulais m'intégrer. Parfois j'apprécie même ces quelques mots avant la vraie conversation, mais souvent je considère ce moment comme une pure perte de temps. Je le fais toujours de manière très consciente, et non intuitive. Je me dis par exemple „ok, avant de poser ta vraie question, tu vas faire un petit discours sur la météo“, et avec le temps, je me débrouille plutôt bien.

De plus, j'ai appris à maintenir le contact visuel, pour ne pas perdre l'attention de mon partenaire de conversation, même si cela me gêne pour réfléchir. Pour cela, je me suis habitué à regarder la personne pendant 3 secondes, puis de regarder ailleurs, pour que la personne ne se sente pas observée, puis à nouveau de la regarder pendant 3 secondes.

C'est un processus conscient de ma part, qui me coûte beaucoup d'énergie et j'ai ensuite besoin de repos. Mon visage chatouille à force de parler, mon corps se sent mou et j'ai souvent des migraines. Comme un ordinateur qui surchauffe un peu.

**FAL : Le phénomène de „l'effet caméléon“, qui fait que l'on joue un rôle dans des situations sociales, en portant un „masque“, vous a fait penser que vous pourriez être sur le spectre. Pouvez-vous nous en dire plus ?**

**Hélène :** Effectivement, c'est quelque chose de très présent chez moi, depuis que je suis toute petite. En tant qu'adolescente, je plaisantais toujours avec mes amies sur le fait que j'avais deux personnalités : soit un petit ange, calme et dominé par ses peurs, soit un petit diable, qui se manifestait pendant une situation sociale intense (comme par exemple pendant un rendez-vous professionnel, un examen oral ou une nuit dans un club). Comme si j'avais deux personnalités en moi, mais que je sais contrôler parfaitement. Bien entendu, la

#### ARTICLES ADDITIONNELS EN FRANÇAIS ET EN ANGLAIS :

- [Pourquoi le small talk c'est compliqué ?](#)
- [Améliorer le quotidien grâce à de meilleures habiletés](#)
- [Relationships with autistic and neurotypical friends and family](#)
- [How people with autism forge friendships](#)
- [L'effet caméléon](#)



consommation d'alcool aide aussi à me sentir plus à l'aise dans des situations sociales, mais il n'en est cependant pas question pendant le temps de travail. J'ai actuellement l'impression sur mon lieu de travail que je joue un rôle dans une pièce de théâtre. Mais j'essaye de plus en plus, de laisser tomber mon masque de la perfection, que je présente aux autres, et découvrir qui je suis vraiment en dessous. Mais pour cela, je dois encore réussir à me débarrasser de ma peur du jugement des autres et me bâtir une bonne estime de moi-même.

**FAL : Quelles astuces pouvez-vous encore appliquer au quotidien, pour vous sentir plus à l'aise dans des situations sociales ?**

**Hélène :** J'ai un certain nombre de jeux de mains et de doigts, qui m'aident à garder le contrôle sur mes peurs. Ceci est suffisamment discret pour que personne ne s'en rende compte. En ce qui concerne la communication, je suis une grande fan des emails tellement détaillés que la personne qui les lit n'aura certainement pas besoin de poser d'autres questions. Je ne retiens que très peu d'une conversation orale, j'ai besoin de mots écrits pour réussir à mémoriser l'information. De plus, l'écriture me permet de prendre un peu de distance par rapport aux problèmes que je ressens, afin de pouvoir y réfléchir avec l'esprit clair et factuel, et arrêter de ruminer intérieurement.

**Gilles:**  
**„Le sport peut être une aide pour nouer de nouvelles amitiés. “**

**Gilles a 34 ans et n'a été diagnostiqué qu'il y a une bonne année en tant que personne autiste Asperger. Il s'entraîne au sein d'un club de tennis de table „normal“, mais participe également aux activités sportives de la FAL, AutiSport. Nous avons voulu savoir de quelle manière le sport l'aide à avoir plus d'interactions sociales.**

**FAL : Vous êtes membre d'un club de tennis de table local, mais participez également à AutiSport. Cela fait-il une différence pour vous de vous entraîner avec des personnes autistes ou non-autistes ?**

**Gilles :** Je dois dire que tout du moins avec le sport, je me sens à l'aise dans les deux situations. Cela dit, au cours du laps de temps plutôt court durant lequel j'ai participé à AutiSport, j'ai déjà fait beaucoup d'expériences positives dans l'échange avec d'autres personnes autistes. J'ai eu quelques „moments-Aha“, où je me suis identifié à des réactions, schémas de pensées et problèmes que d'autres personnes décrivent ou manifestent. Pour cette raison, je pense que c'est en tout cas enrichissant et que cela peut aider à apprendre à mieux se connaître, ce qui peut ensuite avoir des conséquences positives sur d'autres aspects de la vie.



**FAL : Pensez-vous que le sport puisse être une aide pour nouer des amitiés ?**

**Gilles :** Oui, je pense en effet que le sport peut être une aide pour nouer de nouvelles amitiés. D'un côté, l'exercice est plaisant et permet de décompresser. Ceci fait que l'on se sent déjà globalement mieux qu'avant la séance de sport, et qu'il est alors automatiquement plus facile d'aller vers les autres, quand on est en phase avec soi-même. De plus, le sport, en particulier les sports d'équipe, encourage la coopération. C'est comme une „mini-amitié“ limitée dans le temps, dans laquelle il faut travailler ensemble pour que cela

fonctionne. En dernier lieu, le sport offre un cadre égalitaire à tout le monde, et est donc inclusif.

**FAL : Y a-t-il encore des situations sociales pour lesquelles vous avez l'impression de ne pas être à la hauteur des attentes ?**

**Gilles :** Oui. En général, pour moi, lorsque je ne peux pas être à la hauteur des attentes d'une situation, je prends mes distances assez rapidement avec la situation donnée. Ceci peut malheureusement vite être perçu comme un désintérêt de ma part vis-à-vis de mes collègues. Et quand les thèmes ne m'intéressent pas du tout, j'essaie de trouver une personne qui elle non plus n'a pas d'affinités avec la conversation, en espérant pouvoir discuter d'autre chose avec elle.

**FAL : On entend souvent le stéréotype que toutes les personnes autistes seraient des solitaires, des personnes pas très sociables. Que répondez-vous à cette affirmation ?**

**Gilles :** Bien qu'il existe certainement toujours des exceptions, je pense en effet que le stéréotype est justifié et que la plupart des personnes ont des difficultés avec les interactions sociales. J'ai le sentiment qu'il est plus difficile pour beaucoup de personnes autistes, d'établir le contact avec le monde qui les entoure, parce qu'ils vivent simplement dans leur propre tête. C'est certainement plus prononcé chez certains, par opposition aux personnes avec le syndrome d'Asperger, mais je pense qu'il existe effectivement des points communs. A mon avis, l'accès vers l'extérieur est tout simplement plus difficile pour certains, et ceci est alors hélas mal interprété.



**David: „Il m’est difficile d’approfondir les relations avec une autre personne.“**

David, qui nous partage ses expériences sur tous les thèmes, a depuis l’enfance des problèmes à bien s’intégrer dans des situations sociales. Mais il est convaincu qu’il ne doit pas utiliser ses difficultés comme des excuses, et que même en étant autiste, il doit faire des efforts dans ce domaine.

**FAL : De quelle manière l’autisme a-t-il des conséquences sur tes compétences sociales ?**

**David :** Chez moi, l’autisme a toujours eu d’importantes conséquences sur ce domaine de la vie. Plus particulièrement lorsque j’étais encore plus jeune, j’avais toujours beaucoup de problèmes à m’adapter à une situation sociale, à bien interpréter la communication non-verbale, mais aussi en partie la

communication verbale de la personne face à moi. Vu que j’ai toujours été une personne qui aime parler et qui parle beaucoup, je n’ai souvent remarqué que bien trop tard quand j’agaçais mon interlocuteur. Une personne neurotypique, donc non-autiste, aurait probablement pensé bien plus tôt : „ok, je commence à agacer cette personne, je vais être un peu plus calme...“. A l’inverse, dans de telles situations, j’ai souvent continué, et n’ai ensuite pas du tout compris pourquoi les gens s’énermaient ou trouvaient que je parlais trop.

**FAL : Est-ce qu’il t’est facile de nouer de nouvelles amitiés ? Remarques-tu une différence entre autistes et non-autistes ?**

**David :** Non, absolument pas. Je n’ai jamais été, et ne suis toujours pas, doué pour construire une véritable amitié avec quelqu’un. Même s’il m’est entre-temps beaucoup plus facile de bien m’entendre avec les gens et de mieux m’adapter à la situation au niveau de la communication. Je continue toujours à avoir le même problème : même quand je m’entends bien avec une personne, il m’est difficile d’approfondir la relation avec cette personne. C’est-à-dire de passer d’une simple connaissance à une véritable et bonne amitié.

Je pense en effet, que cela peut aider à lier une amitié avec une autre personne autiste, car personne ne peut aussi bien comprendre une personne autiste qu’une autre personne autiste. Même si, chacun a traversé d’autres expériences ainsi que d’autres situations dans sa vie et que naturellement, chaque autiste pense et fonctionne différemment, on retrouve cependant souvent un parcours comparable.



© Freepik



© freepik

8

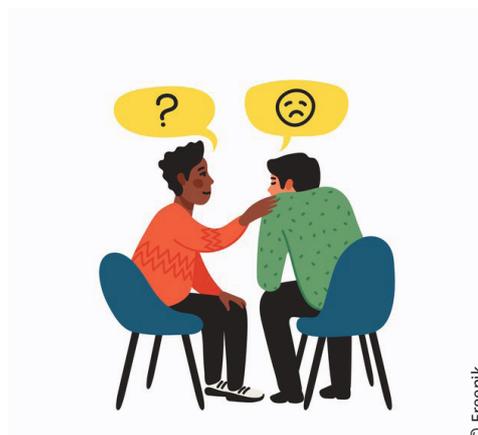
**FAL : Qu'en est-il de l'affirmation selon laquelle les autistes n'auraient pas d'empathie ?**

**David :** Dire que les personnes autistes n'ont pas d'empathie est absurde. Les autistes ont, à bien des niveaux, beaucoup d'empathie, justement parce qu'ils ont souvent traversé beaucoup d'épreuves dans leur vie, et sont donc simplement plus ouverts. Mais il est souvent difficile pour une personne autiste d'instinctivement se comporter comme la société l'attendrait dans une situation inhabituelle ou inconnue. Pour cette raison, ils n'expriment pas forcément leur empathie de la même manière que des personnes neurotypiques, et peuvent donc paraître plus froids.

**FAL : Quelque chose à ajouter ?**

**David :** Il faut bien entendu toujours rester fidèle à soi-même, mais je dirais uniquement

jusqu'à un certain point. Il est important de trouver un équilibre entre le comportement attendu au sein de la société dans un contexte social donné, et son propre bien-être. Il ne faut pas faire semblant au point de ne plus se sentir bien dans sa peau, mais il faut toujours un peu s'adapter aux gens et veiller à jouer un peu le jeu pour s'intégrer. En effet, on ne peut pas toujours s'attendre à ce que les gens viennent vers vous, y compris de la part de personnes non-autistes.



© Freepik

**Judith: „Le problème, c’est que l’aspect social est extrêmement complexe. “**

Judith travaille déjà depuis 10 ans au sein du service Soutien de la Fondation Autisme Luxembourg. Qu’il s’agisse de comprendre le concept des relations, d’apprendre à nouer et à garder des amitiés, ou d’apprendre à connaître les règles sociales, l’équipe est aux côtés des personnes concernées et de leurs problèmes individuels.

**FAL : Le service Soutien organise régulièrement des groupes d’échanges pour les personnes autistes Asperger. Comment cet échange peut-il représenter une aide pour les concernés ?**

**Judith :** Avec ces groupes, nous offrons aux personnes concernées la possibilité de rencontrer d’autres personnes, qui fonctionnent de manière similaire, et avec qui ils peuvent échanger des expériences communes ou similaires. Entre-temps, certains d’entre eux se rencontrent également en privé, et je suis vraiment contente de voir qu’un échange a su se développer, par lequel ils peuvent s’aider mutuellement et trouver des solutions ensemble, qu’ils n’auraient peut-être jamais

trouvées seuls. J’ai aussi plusieurs fois eu comme écho de leur part que cela les aide déjà, de simplement se sentir compris par les autres participants.

**FAL : Et que faites-vous, quand une personne vient vous voir avec l’envie d’apprendre à nouer des amitiés ?**

**Judith :** Le problème, c’est que l’aspect social de la vie en général, donc par exemple les règles et comportements sociaux, est si complexe, qu’il est difficile „d’enseigner“ cela à quelqu’un pour toutes les situations. Mais, nous pouvons toujours observer la situation respectueuse et ensuite essayer de trouver des solutions individuelles et adaptées à cette situation.

Par exemple : parfois, les gens viennent nous voir parce qu’ils n’arrivent pas bien à estimer quand une relation avec une autre personne est une simple connaissance, et quand cela est déjà une vraie amitié. Dans ces cas, nous essayons déjà de leur expliquer le concept théorique d’une amitié. Mais le problème est, ici aussi, qu’il existe toujours des exceptions et que toutes les amitiés ne se développent pas de la même façon. Dans ces situations, nous autres, personnes neurotypiques, ne fonctionnons absolument pas non plus de manière logique, et on ne peut donc pas établir de règles globales pour cela.

**FAL : Et qu’en est-il de l’interprétation de la communication non-verbale ?**

**Judith :** La communication non-verbale est en effet très difficile à apprendre, quand on ne la comprend pas instinctivement. Ici, ce sont souvent de tout petits détails qui jouent un rôle important, qui peuvent être très difficiles à reconnaître. Prenons pour exemple le fait

de reconnaître les émotions : on peut alors en effet travailler avec des images ou des pictogrammes, et montrer que par exemple une personne qui est en train de pleurer est triste, mais le problème est alors, dans ce cas précis, que l'on peut aussi être triste sans pleurer, ou pleurer sans être triste.

Cela signifie qu'il est très difficile de définir comment être sûr de ce que ressent l'autre personne. Et une émotion, ce n'est pas que l'expression du visage, mais par exemple également le comportement ou la posture. On peut donc certainement l'apprendre, mais c'est quelque chose qu'il faut entraîner pendant des années, et nous ne pouvons leur offrir que de petites aides ponctuelles.

### **FAL : As-tu des conseils pour se sentir plus à l'aise dans des situations sociales ?**

**Judith :** Un grand problème est déjà le fait que beaucoup de concernés essayent de cacher qu'ils sont autistes et essayent d'avoir l'air „normaux ou neurotypiques“. Même s'ils se sont peut être déjà entraînés pendant des années à communiquer et à se comporter pour paraître ainsi, cela peut être très fatigant, parce que cela va tout simplement à l'encontre de leur nature. Et pour cela, je pense que la première question importante qu'il faut se poser est de savoir à quel point il faut être ouvert avec son diagnostic et si l'on informe ou non son entourage que l'on est autiste. Ainsi, l'autre personne pourrait comprendre pourquoi l'on ne parle pas beaucoup par exemple, ou pourquoi l'on a parfois besoin de s'isoler.

De plus, cela peut être une grande aide d'apprendre à mieux se connaître. Lorsqu'on se connaît bien soi-même, l'on peut également apprendre avec le temps à réagir à temps et par exemple à ne pas se surestimer dans des situations sociales.

### **FAL : A cause de la pandémie, beaucoup d'interactions sociales ont été gelées. A ton avis, quel impact cela peut-il avoir sur les personnes concernées, le fait de petit à petit pouvoir à nouveau avoir plus d'interactions sociales ?**

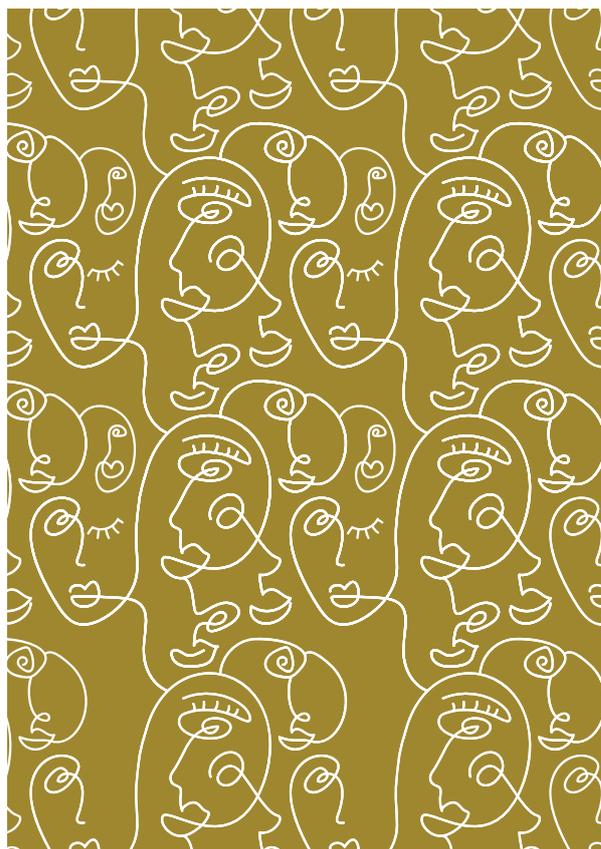
**Judith :** La plupart de ceux avec qui j'ai discuté de ce thème jusqu'ici sont en fait plutôt soulagés que l'on puisse enfin à nouveau organiser plus de rencontres personnelles. Ce n'est pas comme si on avait toujours envie d'être assis chez soi, juste parce que l'on est autiste. Au contraire, la plupart d'entre eux veulent des contacts sociaux, mais peut-être simplement dans un autre cadre, plus organisé, qui leur permette également de se sentir bien.

Nous avons par exemple des participants dans notre groupe d'échanges pour personnes autistes Asperger, pour qui il est très important que ces groupes soient effectivement organisés de manière régulière, parce que c'est pratiquement leur seule possibilité de contact social en dehors de la famille et des collègues de travail.

## Appel aux familles :

Toutes les personnes sur le spectre autistique et leurs familles peuvent avoir des problèmes très différents. Pour cette raison, il est important pour la FAL d'adapter le développement et la croissance de ses services existants aux besoins des familles concernées. Si vous deviez avoir un besoin spécifique, n'hésitez pas à nous contacter.

par téléphone : 26 91 11 - 1  
ou par email : [autisme@fal.lu](mailto:autisme@fal.lu)



**Chaque personne autiste est différente, tout comme chaque personne “neurotypique”.**

**Soyez à nouveau présent en août, quand nous dirigerons notre attention sur la perception autiste et l’hypersensibilité des personnes autistes.**



Nous sommes sur :



**Soutenez-nous avec un don sur :**

BCEELULL - LU82 0019 1300 0445 5000  
avec la communication : Don 25 ans

ou bien via Digicash :

