

La sensorialité de l'enquêteur comme outil d'investigation ? Réflexions à partir d'une expérience d'immersion dans le milieu de vie d'une personne autiste.

Anna-Livia Marchionni

Université Libre de Liège, Laboratoire d'Anthropologie Sociale et Culturelle (LASC)

L'autisme est classé dans le DSM-V (2013) parmi les troubles neurodéveloppementaux, et on parle aujourd'hui de continuum autistique. Depuis l'article du psychiatre américain Léo Kanner, qui, en 1943, décrit le syndrome autistique, la compréhension de l'autisme s'est grandement affinée et nuancée. Selon Liane Holliday Willey (2010 : 9) : « l'autisme couvre bien des réalités. Entre ses frontières se trouve une gamme étendue d'aptitudes et d'inaptitudes, une gamme étendue de différences. C'est un diagnostic souple qui n'a ni début précis ni fin certaine. » Elle-même a reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, une forme d'autisme qui, contrairement à l'autisme de Kanner, n'est pas associée à un retard ou à une absence de langage, mais plutôt à une précocité dans les aptitudes verbales, et dans lequel les difficultés de socialisation et de communication sont moins importantes. On parle aujourd'hui de « puzzle de l'autisme » (Gepner, 2014 : 17) pour rendre compte de l'hétérogénéité du spectre autistique ; il s'agit, selon Bruno Gepner, psychiatre et pédopsychiatre spécialiste de l'autisme, d'un « curieux mélange de déficiences, d'hypercompétences et de bizarreries » (2014 : 14). [Laurent Mottron, chercheur spécialisé dans l'autisme et dont l'équipe de recherche est en partie constituée de personnes autistes, rappelle que les autistes dits de *haut niveau* et les autistes Asperger peuvent vivre de façon autonome ; il explique à ce propos qu'il est temps de passer d'une conception de l'autisme comme handicap, à une conception de l'autisme comme différence. [Par ailleurs, comme le fait remarquer Hugo Horiot (2018), comédien et écrivain autiste qui parvient à rendre son autisme indistinguable tant il a appris à mimer les comportements sociaux adéquats, les autistes non verbaux, dits "de bas niveau", présentent des compétences pouvant être exceptionnelles dans certains domaines, avec une mémoire et une perception des détails extrêmement étendues qui pourraient être développées et mises en valeur pour leur permettre de trouver un emploi¹.]

Des particularités en terme de fonctionnement cognitif et sensoriel sont mises en évidence chez les personnes autistes : systèmes conceptuels et perceptuels atypiques caractérisés par une attention inhabituelle aux détails (Frith, 1996 ; Baron-Cohen *et al.*, 2009), hyper- et hypo-sensibilités sensorielles variables et spécifiques à chaque individu, surfonctionnement perceptif général

¹ L'armée israélienne, par exemple, fait appel à des personnes autistes du fait de ces compétences, notamment dans leur unité d'élite de renseignements électroniques, où une perception fine des détails est nécessaire (Horiot, 2018).

(Mottron *et al.*, 2003) ; Laurent Mottron explique que « les personnes autistes sont vis-à-vis de leur perception dans un rapport de proximité psychologique très particulier. Elles sont à la fois esclaves de leur perception (elles ne peuvent y échapper) et en retirent des émotions dont les non-autistes n'ont que peu idée » (2004, p. 185).

[C'est ce fonctionnement singulier que je cherche à explorer afin d'étudier les représentations que les personnes autistes se font de la nature : les environnements naturels peuvent-ils constituer des espaces sensoriels plus appropriés pour les personnes autistes ? Leur mode de penser et leur fonctionnement sensoriel atypiques peuvent-ils engendrer un rapport au monde particulier ?] Cherchant à dépasser les présupposés psychopathologiques, j'ai voulu porter sur l'autisme un regard socio-anthropologique et phénoménologique en m'intéressant aux processus subjectifs déployés par les participants, adultes porteurs du syndrome d'Asperger, et en recueillant leurs témoignages lors d'entretiens semi-directifs. A ceci s'ajoute un volet plus ethnographique : lorsque les participants l'acceptent (ce qui est rare est difficile), je me rends à leur domicile et m'immerge quelques jours dans leur milieu de vie. Je propose ici de présenter une expérience d'immersion dans le milieu de vie d'une personne autiste et de questionner le rôle de la sensorialité de l'enquêteur lors des expériences de terrain : comment ma propre sensibilité sensorielle a-t-elle été *convoquée* ? Peut-elle servir de socle fiable à la réflexion ? Est-elle à même de témoigner de l'expérience de l'autre rencontré ? Peut-elle être un lieu de rencontre et de partage de deux rapports au monde différents ?

C. vit en France, dans une région très forestière ; elle loue une grande demeure de briques rouge, ancienne dépendance d'un château datant du milieu du XIX^e siècle, situé au milieu des bois à trois kilomètres d'un village.

[Nous avons convenu qu'elle viendrait me chercher en voiture à la gare, et elle arrive à l'heure prévue. Nous quittons le village et suivons une route passant à travers une forêt de chênes et de pins.] Après deux ou trois kilomètres, nous nous avançons sur une allée bordée de hauts platanes menant au château, entouré de dépendances, qui, à première vue, semblent abandonnées ou mal entretenues, en décrépitude. C m'apprendra un peu plus tard que certaines d'entre elles sont habitées, louées aux propriétaires du domaine, comme elle-même loue l'ancienne résidence du régisseur du château aux allures de manoir de briques rouge à laquelle on accède par un portail blanc automatique, occultant la vue, qui s'ouvre sur un très grand jardin carré entouré de murs de briques le séparant de la forêt, organisé à la française [avec une allée centrale gravillonnée menant à une gloriette, des pelouses envahies d'herbes folles bordées de petits buis et ponctuées d'arches destinées à soutenir des rosiers grimpants qui n'ont pas encore poussé ; au fond, de très jeunes arbres fruitiers, un début de potager et des serres encombrées d'objets de jardinage à droite et à gauche un couloir de

nage, encore rempli d'eau verdâtre, qui sera vidé et nettoyé lors de mon séjour par des ouvriers.] C évoquera souvent les gros travaux d'aménagement et d'entretien du jardin déjà réalisés et restant à mener, et me montrera le plan qu'elle a élaboré pour aménager ce qui n'était qu'un champ d'herbes folles à son arrivée ici : en se basant sur les formes géométriques, elle a cherché à apporter de l'horizontalité à la verticalité imposée par les murs entourant le jardin, et de la longueur pour « allonger » l'aspect carré du jardin, grâce au couloir de nage et à l'allée centrale, ainsi qu'aux allées en courbes autour de la gloriette centrale.

[En arrivant, nous nous garons auprès d'une autre voiture, derrière l'une des anciennes dépendances en ruine, au toit fortement endommagé, aux volets de bois pourri et aux vitres cassées qui laissent apparaître un entremêlement sombre de branches et de ronces.]

Le ciel est assez gris, avec des couleurs orageuses à l'horizon ; la lourdeur et la moiteur du temps exacerbent les odeurs, et, à peine sortie de la voiture, je respire une odeur de chien, très présente bien que lointaine ; je ne rencontrerai pourtant que plus tard dans la soirée la chienne de son amie, vivant dans une petite partie mitoyenne de la maison avec son entrée indépendante. Au rez-de-chaussée s'imposeront à moi pendant mon séjour les odeurs insistantes de chien, de tapis humides et de croquettes pour chats, ainsi que l'odeur d'urine des chats dans le hall d'entrée. Le second élément que je remarque en sortant de la voiture est le silence, qui laisse libre un champ sonore profond et riche, composé de chants d'une grande variété d'oiseaux et du souffle du vent dans les branches des vieux platanes.

Avant d'entrer, C me prévient qu'elle a emménagé ici il y a dix-huit mois et qu'elle n'a pas fini de s'installer ; d'énormes travaux de rénovation étaient à faire, et elle s'est employée à repeindre les murs, les plafonds et les poutres du toit à sa convenance. Comme je le remarquerai rapidement, le bleu est omniprésent dans toute la maison, des objets jusqu'à la peinture des poutres du toit dans la chambre où C m'a installée. Ainsi, à peine franchi le seuil de sa chambre dans laquelle elle m'a invitée à entrer pour la visite de sa maison, ma vue est submergée, plutôt agréablement imprégnée, par la couleur bleue qui paraît remplir la pièce entière : les murs, les draps, la salle-de-bain, le bleu est omniprésent, sa présence forte s'impose plus que dans toute autre pièce de la maison, où le bleu est plus pâle, plus nuancé, ou bien apparaît plus discrètement, par petites touches, sur des objets, des étoffes, des radiateurs.

Lorsque nous nous installons dans son salon au premier étage pour boire un café, je remarque le son du vent dans les branches des platanes et le chant des oiseaux, entrés par la porte ouverte de la terrasse derrière elle. Je suis à nouveau surprise par la pureté des sons, la profondeur et le foisonnement du champ sonore. C m'explique que malgré tout, parfois, une voiture passe dans l'allée, et le bruit qui en résulte l'irrite fortement, et d'autant plus si la voiture va vite.

Depuis un an et demi qu'elle est installée ici, les importants travaux de rénovations ne lui ont pas laissé le loisir de sortir se promener dans les alentours. Elle me parle de son contact direct avec la nature à partir de sa maison : des biches qui viennent au pied de la maison, des oiseaux sur ses balcons où elle dépose du pain pilé et de la margarine et qu'elle peut observer de son salon, de ses cinq chats dont la compagnie lui suffit, du contact avec son jardin, [contact difficile, semble-t-il, à cause des contraintes physiques que lui imposent l'aménagement et l'entretien des pelouses et des plantes, le sarclage autour des buis] ; elle pourrait rester trois semaines sans sortir de chez elle, me dit-elle souvent. Je lui fait part de ma sensibilité au silence et à la richesse du champ sonore. « On entend tout d'ici », répond-elle, comme une justification supplémentaire à l'absence de nécessité de sortir de chez elle pour être en contact avec la nature. Les sons de la nature et des animaux entrent dans sa maison. « On est comme les arbres, ajoute-t-elle, parlant des autistes Asperger. Liés aux choses microscopiques qu'on perçoit différemment des autres gens ». Au cours de la suite de l'entretien, je prendrai la mesure de sa sensibilité aux nuances et aux détails des couleurs : je la questionne sur l'omniprésence de la couleur bleue dans sa maison.

Elle commence par me dire que le bleu est la couleur de l'autisme², qu'elle y a toujours été très sensible, bien avant son propre diagnostic. [« Je suis bleue », s'exclame-t-elle, enchaînant sur le fait que sa mère, lorsqu'elle était enfant, lui disait qu'elle avait « le sang bleu » à cause de son attitude noble, de son ton distingué lorsqu'elle parlait ; on disait d'elle qu'elle était « mondaine ».] Elle a donc décidé de mettre du bleu partout dans sa maison, même lorsque les peintures dont elle se sert pour repeindre les murs ne sont pas bleues : mais dans leur composition entre une touche de bleu ; elle me désigne ainsi le mur orange du salon derrière moi, couleur qu'elle n'aime pas habituellement mais qu'elle apprécie ici du fait du bleu qui entre dans sa composition, tout comme certainement l'orange, qu'elle apprécie, de la chemise que je porte (je ne sais à ce propos si elle a remarqué, au bas de ma chemise, le chat et le mot « Katmandoo » brodés en bleu). Je remarque alors les nuances subtiles entre les couleurs des murs qu'elle a repeints elle-même ; il y a ainsi deux types d'orange dont les teintes varient très sensiblement. Le passage d'une moitié de pièce à une autre est marquée par un changement de couleurs : le salon et la salle-à-manger n'étant qu'une seule pièce, celle-ci a été délimitée en deux espaces par une étagère vitrée, contenant sa collection d'éléphants, et par le passage de l'orange pâle au bleu clair. Par ailleurs, elle attire mon attention sur les radiateurs de l'entrée, peints en bleu, mais par des ouvriers qu'elle avait embauchés et qui ont négligé de repeindre de petits espaces sous les radiateurs, détail apparemment moindre, mais dont C ne semble pas parvenir à faire abstraction.

2 Le bleu est très souvent apprécié par les personnes autistes, cette couleur ayant un effet apaisant sur elles, et cette couleur est devenue liée à l'autisme dans les associations.

Elle m'explique qu'elle cherche à reproduire dans sa maison et dans ses aquarelles les couleurs de la nature, ou, plus exactement, les rapports et proportions de couleurs dans la nature où le vert prédomine, ponctué de petites touches d'autres couleurs, telles que les couleurs vives des fleurs ; chez elle, le vert a été remplacé par le bleu de l'autisme. Par ailleurs, ajoute-t-elle, dans la nature, tout est courbe, il n'y pas d'angle, même sur un visage humain dont le nez lui-même n'est pas constitué d'angles. « Ça va à mes yeux », dit-elle, en ajoutant à propos des sons de la nature : « ça va à mon oreille ». Ainsi, elle me désigne le mobilier de sa maison : les tables sont ovales ou rondes, et je pense par ailleurs aux éléphants que l'on trouve partout, sous toutes les formes, dont la silhouette est composée de courbes douces. D'ailleurs, je remarque que la grille de cheminée, derrière C, est peinte en bleu avec un éléphant au centre, parmi les croisillons de la grille. Je remarquerai aussi que dans ma chambre, un petit tapis de bain placé au pied du lavabo est bleu, en forme d'éléphant. En levant le regard, je vois, dans une étagère aménagée dans le renforcement du mur, un certain nombre de petits pots bleu-lavande de yaourts La Fermière (j'en compterai vingt et un sur l'étagère et j'en retrouverai d'autres disséminés à l'étage).

Je pourrais m'enfoncer longtemps dans la description de tels détails, tant ceux-ci semblaient tisser une *trame sensorielle* dans l'environnement de C. : les petits pots bleu, les éléphants, les infimes nuances de couleurs des murs, etc. Les détails ne sont jamais *moindres*, a fortiori lorsqu'on rencontre des personnes autistes, et que l'on sait, comme précisé plus haut, l'importance que revêtent pour elles les détails dans leur appréhension du monde. Au contact de C., je me suis donc laissée entraîner dans un apprentissage sensoriel : nos entretiens, la découverte de ses sensibilités, ont orienté mon regard, mon écoute, mon attention, vers les éléments sensoriels significatifs pour elle. A propos de la notion de *sensorium*, David Howes a écrit (2006, p.5) : « C'est par une combinaison des cinq sens que les êtres humains perçoivent le monde, mais le mode de combinaison est loin d'être constant. » Il a fallu en quelque sorte me tirer de mon *sensorium* pour revêtir le *sensorium* de C.. Ainsi, ma très grande sensibilité aux odeurs ne semblait pas être partagée par C., que les odeurs du chien, des croquettes des chats et des tapis n'incommodaient pas (d'ailleurs, lorsque je la questionne sur le degré d'humidité de l'endroit où elle vit, elle me répondra qu'il n'y a pratiquement pas d'humidité, tandis que je sens fortement l'odeur de l'humide au rez-de-chaussée) ; j'ai donc mis de côté mon paradigme sensoriel pour entrer dans celui de C. et ouvrir mon regard aux nuances de couleurs et à leurs détails, auxquels je suis habituellement peu sensible dans les espaces domestiques.

Sarah Pink (2011) parle d'une approche ethnographique phénoménologique : il s'agit selon elle de passer du « looking at » de l'observation au « being in », l'être dedans, l'être avec, de l'approche

phénoménologique. Avais-je *vu* avant qu'elle n'attire mon regard sur les couleurs des murs ? Oui, certainement, j'avais vu : les murs étaient peints de différentes couleurs, il suffisait de poser son regard dessus pour le voir. Mais *comment* avais-je vu ? Pas de la même manière qu'une fois que C. eut attiré mon regard sur la couleur des murs, qu'une fois qu'elle eut orienté ma manière de voir et qu'un sens a pu être attaché à ce qui était vu, c'est à dire son sens à elle, comment les nuances de couleurs faisaient sens à ses yeux, à sa perception. J'ai commencé à voir à partir de son système perceptif, ou, du moins, à ouvrir ma sensibilité aux nuances de couleurs ; j'ai compris que c'était comme ça qu'il fallait que je regarde, que je ressente. [Comme l'écrit Merleau-Ponty (1964, p.36) : « Nul souci donc de coller à la vision. Il s'agit de savoir 'comment elle se fait' [...] ».] J'ai pu *voir* comment les nuances de couleurs participaient à la structuration de l'espace domestique de C., tout comme les formes géométriques ont servi de base à la structuration de son jardin. En entrant dans sa manière de percevoir, à partir d'*indices sensoriels*, j'ai commencé à *faire l'expérience* du rapport à l'espace qui est le sien.

Mais est-il possible de troquer son *sensorium* pour le *sensorium* d'un autre ? Quand sait-on que l'on perçoit comme l'autre perçoit ?

L'anthropologie sensorielle s'est attachée à mettre en évidence l'influence des cultures sur les manières de percevoir ; ainsi, par exemple, le *sensorium* occidental est fondé sur les cinq sens avec une prédominance pour la vision. Les catégories culturelles en matière de perception seraient des constructions pour permettre de communiquer sur la perception par le langage en terme de catégories sensorielles (Pink, 2011). Joël Candau (2004) s'est intéressé, à travers ses études ethnographiques, à la question du partage des savoirs olfactifs. Il a mis en évidence le fait qu'une expertise olfactive peut être acquise par apprentissage et transmission, et permettre un partage de l'expérience sensorielle. Mais il explique de même que les sensations produisent des états mentaux qui sont, quant à eux, pratiquement incommunicables. S'il y a un partage possible de l'expérience sensorielle, ce partage se fonde sur « des traductions publiques de représentations qui restent intimes » (2004, p.72), sur des énoncés verbaux et un langage commun élaboré autour de représentations publiques édifiées par une communauté, une culture. Les expériences sensorielles singulières sont alors « rabattues en quelque sorte vers la signification socialement négociée attachée au descripteur » (*ibid*, p.74). Selon Joël Candau, ce qui importe avant tout, c'est la possibilité d'une communication, d'une mise en commun du sens.

Ainsi, la transmission d'une représentation subjective pure, telle qu'elle est vécue par l'individu, ne serait pas possible. Il y a la nécessité d'un compromis lorsque la représentation veut être partagée, c'est-à-dire qu'il faut l'altérer, la *désingulariser*, pourrait-on dire, afin de la faire entrer dans le langage, dans les cadres descriptifs qui la rendront intelligible aux personnes auxquelles

nous souhaitons la transmettre. Nous parlons par *à peu près*.

Se posent alors les questions suivantes : faut-il nécessairement qu'une expérience sensorielle soit partagée pour pouvoir en rendre compte ?

Ainsi, est-ce que mon ressenti agréable d'enrobage lorsque je suis confrontée à la couleur bleu de sa chambre pourrait être comparable, ou même semblable, au ressenti de C. ? Même si je sais d'expérience ce que le bruit d'un véhicule qui roule, même lentement, ou ce qu'un bruit d'un niveau de décibels pourtant peu élevé, comme lorsqu'une voiture passe à plusieurs mètres dans l'allée devant le balcon de C., peut provoquer comme effraction sensorielle et comme sentiment instantané d'insupportable, à partir de quoi puis-je supposer que C. ressent pareil ? Puis-je me servir de mes mots, de mes *descripteurs*, de mon langage, pour analyser et traduire ce dont C. témoigne avec ses mots à propos de son ressenti sensoriel lorsqu'une voiture passe devant chez elle ? Comment composer avec l'incertitude de l'existence d'un terrain d'expérience commun ?

Peut-être pourrait-on proposer de partir du principe que notre expérience sensorielle est fondamentalement différente de celle des personnes rencontrées sur le terrain. A supposer que je sois autiste, rien ne me permet d'avancer que je perçois et ressens sensoriellement comme une autre personne autiste, tout comme il est impossible d'affirmer que deux personnes d'une même culture, d'une même famille, ont une sensorialité commune. L'hypothèse d'un impartageable fondamental qui nous séparerait de l'autre rencontré pourrait nous amener à axer notre réflexion, non sur le comment ressentir comme l'autre, mais sur le comment déceler la différence derrière le langage commun dont l'autre se sert pour tenter de transmettre du partageable, c'est-à-dire en altérant sa sensation singulière afin de la rendre lisible pour l'autre sur une grille de lecture communément admise. Cela nous amènerait à faire état de la différence, à travailler à partir du constat de cette différence.

Comment questionner et connaître la nature de ce supposé fossé qui nous sépare de la perception du monde de l'autre ?

Nous nous trouvons confronté au double tranchant du langage : il est un principal canal de transmission lors de la rencontre mais aussi comme nous l'avons vu le lieu de l'altération de ce qui est à transmettre. Il ne s'agit pas ici de savoir si le témoignage verbal que nous apporte l'autre rencontré est juste et vrai. Il s'agit plutôt de se demander ce que l'autre dit lorsqu'elle parle de « bleu », lorsqu'elle dit « ça va à mes yeux » ; son bleu peut-il être mon bleu ? Puis-je ressentir son « ça va à mes yeux » ? Qu'elle est la sensation qui se trouve en-deçà de ce langage ? Qu'est-ce qui nous dit que derrière les mêmes mots, il y a la même perception ? Je peux très bien prétendre : « Oui, c'est vrai, je vois ce que ça peut faire, j'en ai fait l'expérience, moi aussi j'ai mal à cause du bruit lorsqu'une voiture passe », ou bien : « Le bleu est une caractéristique intrinsèque à l'élément et donc

du bleu, c'est du bleu ». Mais ce que le bleu provoque dans la pensée de C., dans son corps (les *qualia* des sensations), je ne peux pas le savoir et ne peux le connaître qu'en faisant résonner son témoignage avec mes propres expériences passées ou présentes. Je me sers de moi-même, de mon corps, de ma sensibilité, de mes sens, de mon histoire, pour les faire entrer en résonance avec ce que l'autre me transmet avec des mots qui doivent aussi être les miens afin que nous puissions nous entretenir ensemble. Autrement dit, c'est en partie parce que je me connais suffisamment moi-même que je peux connaître l'autre, ou plutôt le *traduire* à l'aune de ma propre expérience. « Il y a intercompréhension (relative) parce que nous nous méprenons sur ce que nous comprenons », écrit encore Joël Candau (2004 p.75).

Ainsi, travailler à partir du constat de la différence plutôt que de se pencher sur la similitude, ça peut être, concrètement, réfléchir sur ce qu'on ressent lorsqu'on se trouve avec l'autre, là où il vit, dans son environnement, et faire des inférences. Je sens l'odeur de l'humide et elle ne le sent pas, tout comme elle n'est pas incommodée par l'odeur du chien et des tapis. Alors peut-être que les odeurs ne font pas autant partie de son quotidien que du mien. Ou encore en s'étonnant de la sensibilité de C. aux infimes nuances de couleurs auxquelles je suis moi-même peu sensible. C'est aussi accepter de ne pas connaître, de ne pas traduire l'autre ni de le placer dans une grille de lecture qui nous est accessible. C'est venir à l'autre et laisser l'autre venir à nous et ne pas réduire sa singularité à une liste de symptômes, ne pas circonscrire cet autre aux expériences d'être au monde qui nous sont possibles à nous, ne pas rapporter son témoignage à du connaissable ; peut-être, ne pas trop faire confiance à notre empathie. Parvenir à rendre compte de l'autre sans le désingulariser par une retraduction de ce qu'elle a déjà traduit pour nous, donc, en gardant son langage. Finalement, c'est accepter de ne pas savoir, et de faire sans, ou de faire avec l'incomplétude, et de se dire que c'est déjà bien ainsi, et surtout de se laisser enrichir par cette rencontre avec l'altérité, avec un fonctionnement différent qui viendra agrandir, varier et nuancer notre propre monde interne.

