

Autisme

Maladie

Aspie

Handicap

Identité

Allistiques

DÉFIS

Controles

Neurotypiques

Deficits

Déficiences

Spectre

NOMENCLATURE

cérébrale

PERFORMANCE



Aucune des terminologies proposées pour l'autisme n'a été approuvée par 100 % des participants.

## Existe-t-il un terme universellement accepté

pour désigner l'autisme ?

Par ICIAR ITURMENDI-SABATER

« Autisme », « est autiste », « différence neurologique/cérébrale », « neurodivergent », « défis » et « neurotypique » sont parmi les termes les plus couramment utilisés pour distinguer les personnes autistes et non autistes. Pourtant, il n'existe pas de manière univer-

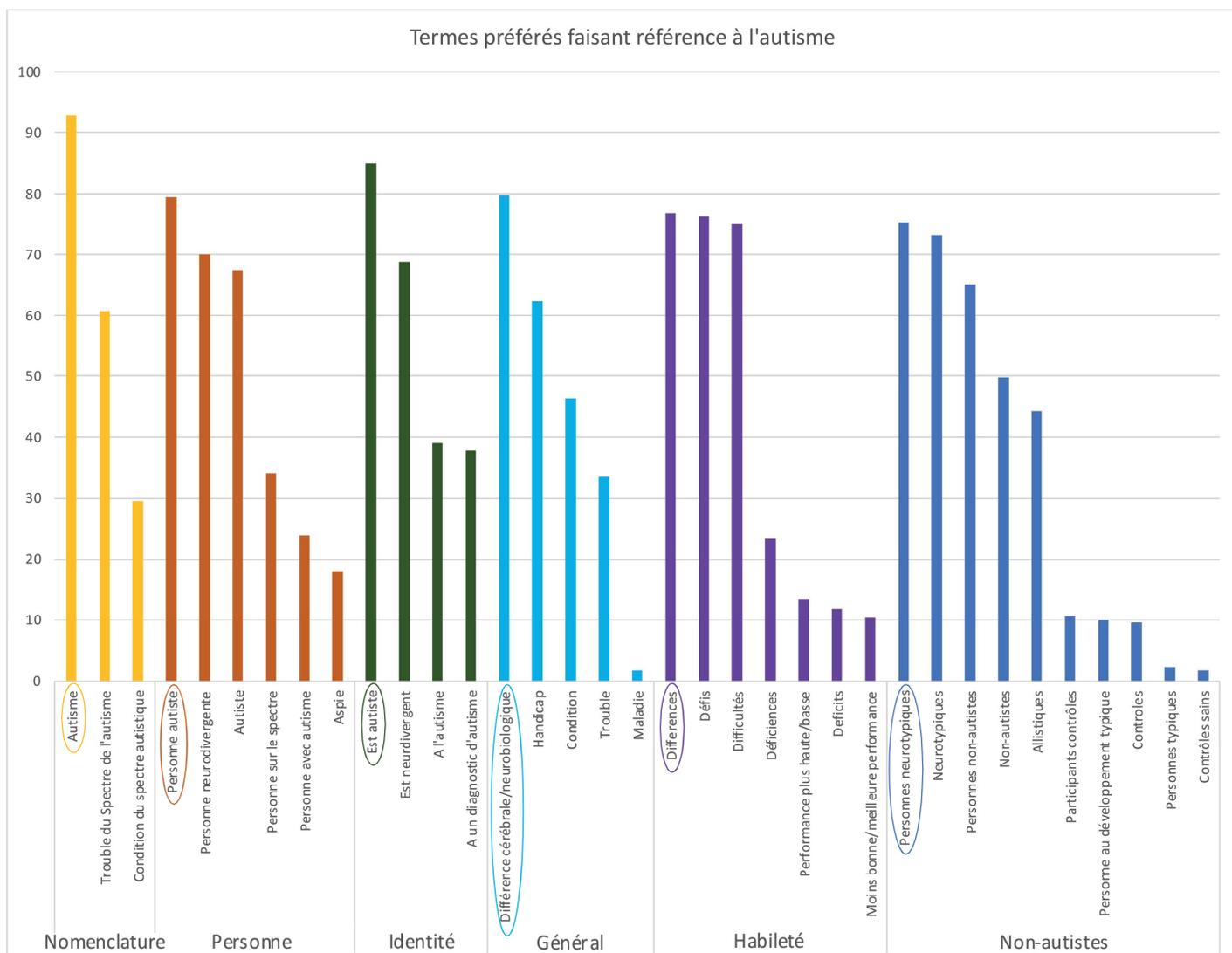
sellement acceptée de désigner l'autisme. C'est ce que révèle l'étude publiée en novembre 2022 dans le journal Autism Research. L'étude a documenté les préférences linguistiques de plus de 650 adultes autistes anglophones à l'échelle internationale (1).

Deux études antérieures s'étaient penchées sur les préférences linguistiques liées à l'autisme, et avaient démontré que bien que les termes "autiste" et "personne autiste" soient les façons privilégiées de désigner l'autisme au Royaume-Uni et en Australie, plus de 40 % des personnes autistes au Royaume-Uni n'approuvaient pas ces termes (2,3). Les raisons derrière ces différences de préférence sont inconnues, et les personnes autistes, les chercheurs et les cliniciens continuent de se demander si ces préférences linguistiques varient d'une culture à l'autre.

Pour tenter de répondre à ces questions, Connor Keating, de l'université de Birmingham, a mené une large étude dans plusieurs pays anglophones : le Canada, les États-Unis, l'Irlande, l'Australie, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni. Le devis mixte de l'étude

(voir article sur les devis de recherche dans ce numéro) a permis d'analyser *quantitativement* quels termes étaient plus populaires que les autres, et d'évaluer *qualitativement* les raisons pour lesquelles les participants préfèrent un terme plutôt qu'un autre pour parler d'autisme. L'équipe de Keating avait consulté un groupe de personnes autistes pour développer son questionnaire. Ils ont ensuite demandé à 654 participants adultes autistes quels termes ils étaient *heureux d'utiliser* pour parler de l'autisme, pour se décrire ou pour décrire d'autres personnes autistes, pour faire référence à l'identité autistique d'une personne, pour parler des défis associés à l'autisme, et pour parler de personnes non autistes.

Tous pays confondus, les termes préférés des personnes interrogées étaient « Autisme » pour



Il existe des différences dans la manière dont les gens choisissent leurs mots pour parler de l'autisme, et ces choix linguistiques reflètent la manière dont nous comprenons la condition.

désigner la maladie en général, « Est autiste » et « Autiste » pour désigner une personne et son identité personnelle, « Condition neurobiologique/cérébrale » pour décrire l'autisme au sens large, « Différences » ou « Difficultés » pour nommer des capacités autistiques spécifiques, et « Personnes neurotypiques » pour désigner les personnes non autistes. Toutefois, **aucune des terminologies proposées pour l'autisme n'a été approuvée par 100 % des participants comme un mot qu'ils seraient heureux d'utiliser** (voir **Figure ci-bas**). En général, ces préférences ne variaient pas d'un pays à l'autre.

#### **Quant aux raisons de leurs préférences, différents thèmes sont ressortis.**

Le premier thème concerne l'utilisation du langage pour désigner l'autisme comme un tout versus pour séparer l'autisme en plusieurs sous-groupes. Il s'agit là d'un débat qui fait rage actuellement dans la communauté des personnes autistes, des prestataires de soins et des chercheurs.

Certains soutiennent que les personnes autistes ayant des besoins de soutien très importants, une déficience intellectuelle et un langage très limité devraient constituer un groupe distinct (4), qui n'étaient pas représentées dans l'échantillon de l'étude de Keating. En 2021, le terme « autisme profond » a été proposé pour désigner ce sous-groupe (5). Les partisans d'une différenciation des personnes autistes en fonction de leurs besoins de soutien font valoir que si cette distinction n'est pas faite, les efforts de recherche et les services risquent de n'être orientés que vers les personnes autistes ayant de moins grands besoins, au détriment de celles qui ont des besoins de soutien importants (6).

D'autres s'opposent à l'idée d'adopter des étiquettes telles qu'« autisme profond » ou « autisme de haut niveau » pour distinguer des sous-groupes au sein du Spectre autistique, un point de vue qui ressort dans l'étude de Keating. De ce point de vue, l'autisme serait considéré comme une constellation de caractéristiques individuelles qui rendent chaque personne autiste unique. Par conséquent, la séparation de la population autiste en deux engendrerait une fausse division, laissant les personnes situées au milieu non représentées. C'est pourquoi des termes tels que « autisme profond », « autisme de bas ou de haut niveau » et « syndrome d'Asperger » sont considérés comme trompeurs et offensants par certains (7). Il est important de noter que ce point de vue est partagé par des personnes autistes ayant une très grande diversité de besoins de soutien, de capacités intellectuelles et linguistiques, y compris des membres de minorités ethniques, sexuelles et de genre (8).

Une autre thématique identifiée était que l'utilisation de ces termes pour désigner des catégories d'autisme risque de mener à un manque de reconnaissance du potentiel autistique et d'axer davantage sur les « difficultés », les « défis » et les « déficits ». À leur avis, éviter d'utiliser ces termes à connotation négative n'engendrerait pas un sous-financement des études portant sur les causes des différences entre ces sous-groupes d'autistes, et n'aurait pas pour effet de diminuer leur importance pour les soins cliniques (1). Au contraire, ils affirment que l'utilisation de termes neutres pour désigner les différences entre les sous-groupes permet d'éviter la stigmatisation induite par le langage (9). À l'inverse, d'autres avancent que tout terme utilisé pour désigner l'autisme peut être potentiellement stigmatisant et que c'est à nous, utilisateurs de ces mots, de remettre en question la connotation négative que nous accordons à certains termes (10). Quelle que soit la connotation que nous accordons aux termes que nous utilisons, les participants de l'étude de Keating ont insisté sur le fait que le langage choisi doit véhiculer l'idée que les personnes autistes « sont différentes, pas inférieures ».

Afin de reconnaître les caractéristiques uniques de chaque personne du spectre et d'éviter les connotations négatives, les participants ont proposé d'employer un langage concis et spécifique pour faire référence aux capacités ou aux défis de chaque personne autiste, plutôt que d'utiliser des étiquettes générales. Par exemple, au lieu d'utiliser le terme « autisme profond », nous pourrions simplement parler d'une personne autiste présentant une déficience intellectuelle, des difficultés de langage et des besoins de soutien importants. L'utilisation de descripteurs précis et adaptés à chaque personne peut contribuer à la valorisation des identités individuelles. Si certains des participants ayant répondu à l'enquête de Keating ont souligné que l'autisme était un élément essentiel de leur identité, d'autres ont insisté sur le fait que leur autisme ne les définissait pas. **Une thématique récurrente dans les réponses était l'importance de faire en sorte que les voix des autistes prévalent.** Ainsi, écouter les préférences linguistiques de chacun, ou demander la préférence de la personne si l'on doute serait un moyen facile de respecter l'identité de chacun.

Il existe des différences dans la manière dont les gens choisissent leurs mots pour parler de l'autisme, et ces choix linguistiques reflètent la manière dont nous comprenons la condition. Cette diversité de points de vue peut être perçue comme un débat qui divise et polarise le domaine. Mais d'un autre point de vue, il peut s'agir d'une discussion fructueuse qui débouche sur une manière plus riche et intégrée de comprendre l'autisme. 

## Références

1. Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2022). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*.
2. Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462.
3. Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). "It defines who I am" or "It's something I have": What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer?. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11.
4. Singer, A., Lutz, A., Escher, J., & Halladay, A. (2022). A full semantic toolbox is essential for autism research and practice to thrive. *Autism Research*.
5. Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., ... & McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271-334.
6. McCoy, M. S., Liu, E. Y., Lutz, A. S., & Sisti, D. (2020). Ethical advocacy across the autism spectrum: Beyond partial representation. *The American Journal of Bioethics*, 20(4), 13-24.
7. Pukki, H., Bettin, J., Outlaw, A. G., Hennessy, J., Brook, K., Dekker, M., ... & Yoon, W. H. (2022). Autistic perspectives on the future of clinical autism research. *Autism in Adulthood*, 4(2), 93-101.
8. Natri, H., Abubakare, O., Beaud, F., Botha, M., Bottema-Beutel, K., Brown, L. X., ... & Zisk, A. H. (2023). Anti-ableist language is fully compatible with high-quality autism research: Response to Singer et al. (2022).
9. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in adulthood*.
10. Waizbard-Bartov, E., Fein, D., Lord, C., & Amaral, D. G. (2023). Autism severity and its relationship to disability. *Autism Research*.

## Campagne annuelle 2022-2023



Je contribue



<https://www.jedonneenligne.org/fondationlespetitstresors/DG/>

## Contribuer à l'une de nos quatre missions, c'est...



### Poursuivre la recherche

Chaire de recherche en troubles du sommeil  
Chaire de recherche en autisme



### Offrir du répit

Programme provincial Trésors en vacances  
Maisons de répit partout au Québec



### Donner de meilleurs soins cliniques

Professionnels de la santé  
Équipements



### Sensibiliser la population

Démystifier, informer, éduquer

**Ensemble, contribuons à raviver cette lueur d'espoir qui brille dans les yeux de chaque enfant!**