



La neurodiversité, une meilleure paire de lunettes pour étudier l'autisme ?

Par FLORENCE LAJEUNESSE

La recherche sur l'autisme a historiquement suivi une approche médicale, l'étudiant comme un trouble du développement du cerveau, un écart indésirable par rapport à la norme. Dans une revue de littérature parue en 2022, Elizabeth Pellicano et Jacqueline den Houting soulèvent trois problématiques importantes concernant la conception de l'autisme en médecine traditionnelle.

L'autisme sous l'œil de la médecine traditionnelle



La médecine traditionnelle conçoit l'autisme comme un handicap, c'est-à-dire comme une série de « déficits persistants » au niveau de la communication et des interactions sociales, notamment.

1- L'accent sur les déficits

L'approche médicale conventionnelle met généralement l'accent sur les atteintes et les déficits des personnes autistes et détourne ainsi souvent le regard des forces autistiques. En d'autres mots, cette stratégie souligne ce que les personnes autistes *ne peuvent pas faire* et laisse de côté ce qu'elles *peuvent faire*, et ce, même si

plusieurs études démontrent que les personnes autistes surpassent les non-autistes dans l'accomplissement de nombreuses tâches. Malheureusement, ces forces sont encore aujourd'hui rarement recensées et très souvent interprétées comme des conséquences d'un déficit ou d'une déficience. Ce type d'interprétation négative de résultats démontrant une supériorité des personnes autistes entraîne des conséquences néfastes qui vont au-delà de la recherche : la stigmatisation des personnes autistes étant la plus inquiétante.

2- Un modèle individualiste

L'approche conventionnelle, axée sur les déficits, met l'accent sur les individus autistes, et tient très peu compte du contexte dans lequel les difficultés ressortent. L'individu autiste porte donc seul le poids de corriger ses déficits. Les interventions ont ainsi été conçues pour modifier, diminuer ou moduler leurs comportements, sans même remettre en question l'environnement dans lequel ces personnes se retrouvent. C'est notamment le cas pour les comportements de stimulation, où les interventions persistent malgré leur fonction régulatrice et apaisante.



Article original:

Article original: Pellicano, E., & den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381-396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>



La prise en compte de la neurodiversité comme une caractéristique inhérente de la société et non comme un poids peut aussi aider à comprendre la nature des obstacles que rencontrent de nombreux autistes.

3- Des voix exclues

L'accent sur les déficits et la faible considération de l'effet de l'environnement sur les comportements autistiques ne seraient peut-être pas aussi communs si les personnes autistes avaient leur mot à dire sur la recherche faite sur leur condition. L'autisme est principalement étudié de l'extérieur, via un regard neurotypique reposant sur des observations externes, et rarement de l'intérieur, questionnant l'expérience même des personnes autistes, de comment elles se sentent. D'ailleurs, ces dernières ont rarement leur mot à dire sur ce qui fait l'objet des recherches en autisme, que ce soit sur le « comment » ou le « pourquoi ». La recherche en autisme se concentre ainsi sur les questions d'identification, de traitement et même de prévention, à l'échelle génétique et biologique. Cette approche contraste fortement avec les désirs de la communauté autistique, de leurs proches et des professionnels, qui veulent une recherche davantage axée sur des domaines présentant un intérêt pratique plus immédiat.

Changement de vision : l'espoir de la neurodiversité

Ces trois grands inconvénients émanant de la médecine traditionnelle suscitent de grandes réactions depuis quelque temps. La réponse de la communauté autistique et de ses alliés est sans équivoque : un nouveau paradigme embrassant le concept de neurodiversité est nécessaire et c'est ce dont discutent les auteurs dans leur article.

Diversité, et non déficits

Le terme « neurodiversité » réfère aux multiples façons dont le cerveau et l'esprit humain se développent. La neurodiversité constitue un large spectre incluant à la fois le développement « typique » et « divergent ». Deux idées phares découlent de ce paradigme. D'abord, le développement typique ne serait ni supérieur ni inférieur au développement neurodivergent. En effet, la neurotypicalité n'a pas à être « la bonne » trajectoire de développement et la neurodiversité, en soi, est précieuse et contribue à la richesse d'une société. Ensuite, toute personne mérite d'être traitée avec dignité et respect, peu importe l'écart vis-à-vis la norme présupposée. D'ailleurs, considérer l'autisme comme une partie intégrante de l'identité de la personne est d'ailleurs lié à une meilleure santé mentale, autant chez les autistes que chez leurs parents !

Le besoin de réponses sociales

La prise en compte de la neurodiversité comme une caractéristique inhérente de la société et non comme un poids peut aussi aider à comprendre la nature des obstacles que rencontrent de nombreux autistes. En ce sens, la notion de handicap devient le résultat d'un

environnement mal adapté aux besoins, et non une condition anormale qui doit être corrigée. Les environnements dans lesquels nous vivons sont généralement conçus pour répondre aux besoins de la population neurotypique. Or ces mêmes environnements sont souvent sous-optimaux, voire hostiles, pour les personnes neurodivergentes. Il est essentiel de réimaginer comment adapter nos environnements conventionnels pour les personnes autistes ainsi que de remettre en question les facteurs sociaux qui encouragent l'exclusion des écoles, la victimisation et le chômage, entre autres, chez cette population.

La parole aux autistes !

Encore aujourd'hui, les personnes autistes sont peu consultées et impliquées en recherche. Le paradigme de la neurodiversité répond à cette constatation en soulignant l'importance de l'autodétermination et de l'autonomie des personnes autistes. Suivant cette approche, les personnes autistes devraient être impliquées dans toutes les décisions susceptibles de les affecter que ce soit, sans s'y limiter, par une plus grande participation à un projet ou même par la co-construction d'un projet de recherche. L'engagement communautaire en recherche a par ailleurs déjà fait ses preuves, notamment dans l'étude du VIH au sein des communautés gaies ou avec les nombreuses études auprès des communautés des Premiers Peuples. Ce type de démarche augmente la pertinence des découvertes scientifiques, notamment en les rendant mieux adaptées à la réalité des personnes concernées en plus d'être en cohérences avec leurs valeurs. Elles sont plus compliquées, oui, car, pour bien fonctionner, ce genre d'approche nécessite une plus grande mobilisation des chercheurs, mais aussi des grandes institutions, comme les universités et les organismes de financement.

Pour conclure, nous vivons une ère de changement importante dans laquelle la vision de l'autisme est repensée. Bien qu'il soit indéniable que la médecine conventionnelle ait été un outil clé pour démystifier l'autisme, force est de constater que son cadre strict portant sur l'individu autiste et ses déficits est également un frein à son épanouissement. Considérer la neurodiversité signifierait à la fois changer la façon dont nous formons la prochaine génération de scientifiques et exiger des changements substantiels dans le monde réel, afin qu'il serve mieux les personnes autistes. Bref, il est grand temps de repenser le cadre avec lequel nous voulons étudier l'autisme et plusieurs, comme Pellicano et den Houting sont d'avis que le paradigme de la neurodiversité est prometteur. 