



Le concept de neurodiversité

au service de la recherche

Par PETER CROSBIE, JULIE CUMIN et JÉRÔME LICHTLÉ

La neurodiversité, terme forgé par la sociologue australienne Judy Singer en 1999,¹ est une nouvelle façon de décrire les différences qui existent entre les cerveaux des humains. On parlera ainsi de neurodiversité pour les personnes autistes, dyslexiques ou TDAH, car leur façon de penser et de voir le monde s'écarte de celle de la majorité des humains dits « neurotypiques ». La neurodiversité conçoit ces différences comme naturelles et légitimes, méritant respect et inclusion dans notre société, plutôt que comme des maladies. Cela ne nie pourtant pas que des particularités liées à l'autisme ou à d'autres conditions puissent représenter un handicap dans certaines situations. Simplement dit, les défenseurs du mouvement de la neurodiversité reconnaissent les difficultés, mais aussi le potentiel des autistes.

Le mouvement "neurodiversité" milite entre autres pour que les autistes puissent participer aux travaux

de recherche qui les concernent. Cet engagement peut mener à de nombreux bénéfices pour la recherche et pour la situation des autistes dans le monde. La recherche sur l'autisme s'est en effet longtemps effectuée sans leur participation. Nombre de cliniciens et de chercheurs pensaient que les autistes n'étaient pas capables de contribuer au développement de projets de recherche, qu'elle les concerne ou non. Les contributions importantes de chercheurs autistes tels que Damian Milton et Michelle Dawson ont contribué à réfuter cette idée. Ces travaux ont démontré que non seulement les autistes avaient leur place en recherche, mais qu'en plus certaines particularités liées à leur condition leur permettaient de se démarquer et faisaient d'eux d'excellents chercheurs. Le mouvement neurodiversité nous encourage donc à valoriser les travaux de recherche des autistes. Même si les idées représentées dans ce mouvement sont de plus en plus

Des travaux ont démontré que non seulement les autistes avaient leur place en recherche, mais qu'en plus certaines particularités liées à leur condition leur permettaient de se démarquer et faisaient d'eux d'excellents chercheurs.

La recherche a longtemps jugé que les personnes autistes manquaient d'empathie. Cette hypothèse a été vivement critiquée par des autistes qui voyaient plutôt là un problème de définition de l'empathie.



acceptées, les projets scientifiques avec des cosignataires autistes sont encore rares.

Le mouvement neurodiversité considère également que les autistes devraient être consultés pour définir des priorités de recherche sur leur condition, comme le résume le slogan "Jamais rien sur nous sans nous". Un des buts de la recherche sur les conditions minoritaires est d'améliorer leur qualité de vie. Les autistes, comme toute autre minorité, ont leur mot à dire sur ce qui est important pour eux, qui ne coïncide pas forcément avec ce que les chercheurs ou les organismes subventionnaires jugent important. Cette question est illustrée par une étude britannique démontrant que les domaines de recherche les plus importants selon des adultes autistes étaient parmi les moins subventionnés.² Par exemple, la recherche sur l'adaptation des services publics aux besoins des autistes, une priorité pour les autistes, représentait seulement 5% des fonds de recherche attribués entre 2007 et 2011. Il est donc primordial de donner la parole aux autistes si nous voulons prioriser le financement de recherches susceptibles d'améliorer leur qualité de vie.

Enfin, le mouvement de la neurodiversité a souligné au fil des années plusieurs instances où les autistes ne se reconnaissaient pas dans des travaux de recherche publiés à leur propos. Dans de nombreux cas, ceci nous a permis de remettre en question des théories établies et ainsi de faire avancer la recherche. Par exemple, la recherche a longtemps jugé que les personnes autistes manquaient d'empathie. Cette hypothèse a été vivement critiquée par des autistes qui voyaient plutôt là un problème de définition de l'empathie. Le chercheur autiste Damian Milton a notamment proposé un « problème de double empathie »,³ suggérant que les difficultés d'interactions sociales entre autistes et non autistes ne seraient pas à sens unique, mais relèveraient d'un malentendu réciproque. Pour plus de détails à ce sujet, nous renvoyons à l'article de Noémie Cusson, page 10 du présent numéro.



La neurodiversité, en considérant que l'autisme serait une différence, peut ainsi pousser la recherche à aller plus loin, en forçant à reconsidérer ce qu'est un comportement « normal ». Une étude récente a par exemple analysé des interactions entre des autistes lors de sessions de jeux vidéo, et a identifié plusieurs comportements propres à l'autisme qui faciliteraient les échanges sociaux, même si à première vue ces interactions peuvent paraître incohérentes pour des non autistes.⁴ Les auteurs citaient notamment des conversations composées presque entièrement de répliques de films, qui semblaient promouvoir le rapprochement social chez ces jeunes adultes autistes.

Pour conclure, neurodiversité ne rime pas forcément avec « bonne démarche scientifique », n'implique pas une approbation de toute la communauté autiste, et ne justifie pas toutes des actions qui sont faites en son nom. Cependant, en affirmant que toutes les conditions humaines ont une valeur égale, et que les autistes ont le droit et les capacités d'orienter les recherches et les politiques qui les concernent, nous pourrions mieux reconnaître et développer les forces de chacun, sans nier les besoins particuliers à chaque condition. 

Références

1. Singer J. "Why can't you be normal for once in your life?" From a "problem with no name" to the emergence of a new category of difference (chapter 7). In: Singer J, French S, eds. *Disability Discourse*.
2. Pellicano E, Dinsmore A, Charman T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*. 2014;18(7):756-770.
3. Milton DEM. On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disabil Soc*. 2012;27(6):883-887.
4. Heasman B, Gillespie A. Neurodivergent intersubjectivity: Distinctive features of how autistic people create shared understanding. *Autism*.