

Terminologie de l'autisme : usages et problématiques

Par Amélie Tsaag Valren

Bonnes pratiques

- ▶ Site officiel du ministère de la santé : <http://handicap.gouv.fr/focus/l-autisme> très correct, bien que des éléments de langage tels que « prise en charge » puissent y être remplacés.
- ▶ Le collectif québécois Aut'Créatifs : <https://autcreatifs.com> diffuse des recommandations de vocabulaire francophone <https://autcreatifs.files.wordpress.com/2014/12/raconter-lautisme-autrement-janvier-20155.pdf> à destination des médias. Pas d'initiative équivalente en France.

Pourquoi une attention portée sur le vocabulaire ?

- ▶ Éviter l'effet Pygmalion : à s'entendre qualifier de « déficiente » ou de « charge », une personne peut le devenir.
- ▶ Une personne autiste non-verbale peut comprendre le vocabulaire employé pour la désigner.
- ▶ Favoriser l'émergence d'une société inclusive, où les personnes autistes ne seront plus préjugées « malades mentales », donc incapables d'être scolarisées ou d'avoir un emploi.
- ▶ Sortir du « tout médico-social ».
- ▶ Diminuer le taux de suicide (9 x supérieur à la moyenne) : la discrimination est la première cause citée.

Usage du mot « autiste » comme insulte ; dénis d'humanité

- ▶ Usage du mot « autiste » comme insulte depuis les cours de récréation jusqu'aux plateaux de télévision, notamment dans l'émission ONPC (On n'est pas couché), relevant pourtant du service public (liste disponible sur : <https://www.facebook.com/suisautiste/>)
- ▶ Plusieurs personnalités politiques continuent d'y faire appel, pas seulement celles dont les propos ont été les plus médiatisés.
- ▶ Usage validé par le Larousse, sous la définition « déni de réalité qui pousse à s'isoler et à refuser de communiquer, et, particulièrement, d'écouter autrui » <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autisme/6565>
- ▶ Un professionnel de santé a déclaré publiquement (2013) qu'une « pathologie autistique empêche d'être une personne ». Aucune sanction n'a été prononcée, malgré infraction de l'article 2 du code de la santé publique. Un autre a comparé un enfant autiste à un Golem et un ordinateur vide (2014).

« **Personne autiste** »

- ▶ L'usage de la formulation « **Personne autiste** » est consensuel parmi le collectif d'auto-représentants.
- ▶ Dire « **Autiste** » seul renvoie à la déshumanisation et à l'usage comme insulte. Certaines personnes extérieures aux auto-représentants insistent pour favoriser un usage positif du mot « autiste » seul, afin d'en changer les représentations.
- ▶ « **Personne avec autisme** » suggère un détachement entre l'autisme et la personne (perception autisme-valise). Cette formule a l'avantage de rappeler que l'on est rarement « que » autiste. Certaines personnes la préfèrent, d'autres la rejettent avec force.
- ▶ « **Personne TSA** » n'a pas de sens dans la langue française.
- ▶ « **Personne avec troubles du spectre de l'autisme** » pose les mêmes problèmes que la formulation « avec autisme ».

« Souffrant d' / atteint d'autisme »

- ▶ « **Souffrant d'autisme** » véhicule l'idée selon laquelle l'autisme serait seul responsable de la « souffrance » des personnes concernées, ce qui (voir modèle social du handicap) ne correspond pas au ressenti des personnes autistes.
- ▶ « **Atteint d'autisme** » renvoie à une atteinte des fonctions, aux notions de déficience et d'infériorité.
- ▶ Ces deux formulations sont employées par des professionnels de santé et dans les médias.

« Sorti de l'autisme »

- ▶ Régulièrement sont présentées des personnes « **sorties de l'autisme** ».
- ▶ L'autisme perdurant à vie, cette assertion est non-conforme aux connaissances scientifiques
- ▶ Il est plus probable que la personne ait « appris à « fonctionner en société » avec son autisme, plutôt que d'être « sortie de l'autisme ».
- ▶ Seul le point de vue de la personne concernée devrait être pris en compte.

« Asperger »

- ▶ Toute personne autiste fonctionnelle dans la société n'a pas reçu le diagnostic du « Syndrome d'Asperger » (SA).
- ▶ Beaucoup aiment se désigner « Asperger » (auto-diagnostics), de même que sous les noms « Aspie », « Aspergirl ».
- ▶ Le SA disparaît dans la classification CIM-11 (prévisionnel 2018).
- ▶ Nul ne peut prétendre deviner un diagnostic sans avoir vu de document médical. Qualifier une personne autiste verbale d'« Asperger » sans qu'elle ne se désigne comme telle viole la convention ONU du 3 mai 2008.
- ▶ L'emploi du qualificatif « Asperger » peut être utilisé pour tenter de discréditer l'avis des personnes autistes fonctionnelles dans la société, en les présentant comme non-représentatives des personnes en situation de handicap important. Cela relève d'une forme de militantisme.

« Psychotique » / « dysharmonique »

- ▶ Les anciens diagnostics contenant les mots « psychose » et « dysharmonie » ne devraient plus être posés.
- ▶ Une personne autiste qui reçoit l'étiquette diagnostique « psychose » ou « dysharmonie » seule, sans lien avec les TSA ou les TED, est maintenue volontairement dans l'ignorance de ce qu'elle est.
- ▶ Les personnes autistes sont étrangères au débat relatif à la notion d'inconscient qui prévaut pour le maintien des termes « psychotique » et « dysharmonique » dans les diagnostics CFTMEA.
- ▶ L'existence de groupes d'auto-support est un facteur de protection contre le suicide : il n'en existe pas pour les « dysharmoniques », alors qu'il en existe pour les personnes « autistes » et « Asperger ».
- ▶ La notion de « spectre psychotique » ne concerne pas, à priori, le « spectre de l'autisme ».

« Maladie mentale »

- ▶ L'autisme ne saurait être en aucun cas rattaché à la notion de « maladie mentale » ou de « maladie psychiatrique » : consensus. Plusieurs personnes autistes ont subi des institutionnalisations forcées sans explications, en raison d'une perception comme « malades mentaux ».
- ▶ Seuls certains troubles associés à l'autisme (anxiété chronique, dépression) peuvent être rattachées à cette notion de « santé mentale », comme pour toute personne à troubles anxieux ou dépressifs.
- ▶ Comme l'a rappelé le Pr Mottron lors de la consultation d'experts en mars 2017, l'autisme ne peut être défini comme étant une « maladie ». La CIM-11 décrit un « trouble » (*disorder*) de l'autisme perdurant à vie, et non une « maladie » (*disease*) transitoire, susceptible d'une guérison.

« prise en charge » versus « accompagnement »

« **Prise en charge** » laisse entendre que la personne est en elle-même une « charge » (voir : <http://www.letelegramme.fr/sante/josef-schovanec-l-autisme-n-est-pas-une-charge-13-01-2017-11360549.php>), et pourrait être remplacé par le mot « **accompagnement** », en soulignant que cet « accompagnement » vise une progression des compétences et peut être temporaire.

La notion de « prise en charge » est par ailleurs utilisée pour les soins des blessés graves, renvoyant aux notions d'atteinte et de souffrance.