

POINT DE VUE

Autisme : pour une prise en compte de la neurodiversité

Depuis quelques années, les travaux neuroscientifiques montrant que l'intelligence des personnes autistes est non pas diminuée, mais différente, s'accumulent. Il est temps d'en tirer les conséquences au sein de la société.

Fabienne CAZALIS

Si la rentrée scolaire 2014-2015 ressemble aux précédentes, 80 pour cent des enfants autistes en France ne seront pas scolarisés, malgré les lois et décrets français et européens garantissant le droit à l'éducation pour tous les enfants handicapés. Or, selon la Haute autorité de santé, un nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme. Sachant qu'environ 800 000 enfants sont nés en 2011 selon l'Insee, ce sont donc plus de 4 000 enfants qui ne pourront entrer en maternelle en septembre, sans compter ceux qui n'ont pu intégrer le système scolaire les années précédentes. Que deviendront ces enfants dans 15-20 ans ? Depuis plusieurs années, une réflexion nourrie par les dernières recherches sur l'autisme est menée, principalement aux États-Unis et au Canada et notamment par des personnes autistes, pour favoriser leur intégration dans la société. Il devient urgent que la France leur emboîte le pas.

Les troubles du spectre autistique ont reçu leur première définition clinique en 1943. Depuis, ils ont été l'objet de plusieurs redéfinitions et de nombreux débats sur les mécanismes en jeu, la prise en charge, les modalités d'inclusion sociale, la reconnaissance du handicap... La revendication la plus récente est portée par les personnes autistes elles-mêmes sous la forme d'un concept : la neurodiversité. Ce terme traduit l'idée que l'autisme n'est pas une forme déficitaire de la cognition humaine, mais une forme variée.

L'autisme en chiffres

- **1 sur 100** individus environ dans le monde présente des troubles du spectre autistique.
- **1 sur 150** nouveau-nés environ serait concerné par l'autisme en France.
- **1 sur 68** enfants de huit ans présentait des troubles du spectre autistique en 2010 aux États-Unis, contre **1 sur 150** en 2000.



Réagissez au
Point de vue sur
www.pourlascience.fr

La proposition est audacieuse, car on considère en général que la plupart des personnes autistes présentent un retard mental. Et il est vrai que si l'on observe un enfant ou un adulte autiste à l'aune de la cognition neurotypique – les capacités cognitives moyennes révélées par les échelles d'évaluation classiques utilisées en neuropsychologie –, le tableau obtenu est souvent déficitaire.

Toutefois, comme les personnes autistes les plus médiatisées le répètent depuis plus de dix ans, l'autisme ne peut se réduire à un ensemble de déficits. Bien au contraire, les personnes avec autisme, y compris les formes les plus graves avec handicap lourd, sont souvent capables d'une intelligence exceptionnelle, au sens propre du terme. Bien que le profil cognitif autiste soit hétérogène, on retrouve chez tous les individus des capacités d'analyse, de raisonnement, de perception et de mémoire qui, sans minimiser leurs difficultés quotidiennes, justifient l'appellation d'intelligence différente.

Ces pics de performances peuvent être difficiles à saisir pour le néophyte, surtout lorsque le retard de langage est important. Toutefois, leur existence a été mise en évidence par les neuroscientifiques, de plus en nombreux à étudier les intellects atypiques. Laurent Mottron, à l'Université de Montréal, au Canada, et d'autres ont récemment montré que lorsqu'on évalue la cognition autiste avec des tests spécifiques (la matrice de Raven, un test de QI qui ne fait appel ni à la

parole ni à la culture générale, ainsi que des tâches de perception visuelle ou de traitement de l'information en situation de surcharge attentionnelle), les résultats sont proches de la moyenne de la population, parfois au-dessus. Cette intelligence se traduit notamment par une capacité perceptive accrue, un traitement des informations peu influencé par le contexte, un accès préservé aux informations brutes, la détection des régularités dans l'environnement sensoriel et son corollaire, la détection des anomalies.

Ces découvertes modifient notre compréhension de l'autisme et ont un impact méthodologique majeur pour les neuroscientifiques : si les personnes autistes ont une intelligence spécifique, il est nécessaire d'abandonner le modèle déficitaire au profit d'un modèle différentiel. Ce virage est souhaité non seulement par nombre d'adultes autistes, mais aussi par les individus porteurs de troubles de l'apprentissage tels que la dyslexie, la dyspraxie et le TDAH (trouble déficit de l'attention/hyperactivité). À long terme, il s'agit de réviser les modèles du fonctionnement cognitif, lesquels ne rendent pas bien compte de la diversité de l'intelligence. On peut aussi trouver intéressant de recruter des personnes autistes dans les équipes de recherche sur l'autisme, comme l'a fait L. Mottron, avec sa collègue Michelle Dowson.

Comprendre l'intelligence autiste

Sur le plan clinique, il est souhaitable que les bilans neuropsychologiques ne se limitent pas à la recherche de déficits, mais visent aussi à caractériser les domaines de compétences et d'hypercompétences. Une telle approche, en plus d'être respectueuse de la dignité des patients, permet de développer des prises en charge psycho-éducatives individualisées, qui tiennent compte des capacités existantes.

De façon plus générale, le mouvement de la neurodiversité concerne la société tout entière. La compréhension de l'intelligence autiste nous confronte à nos préjugés, qui constituent un obstacle majeur à l'inclusion sociale des personnes autistes, que ce soit à l'école ou dans le monde du travail. C'est

DANIEL TAMMET en Grande-Bretagne (*ci-contre*), Temple Grandin aux États-Unis, Josef Schovanec en France font partie des personnes autistes qui, depuis des années, plaident pour une définition de l'autisme en termes de neurodiversité.



© Colin McPherson/Corbis

fort dommage, car les traits de l'intelligence autiste constituent un atout indéniable dans certaines professions de pointe, en informatique par exemple. À l'échelle de la population humaine, ces traits représentent un réservoir potentiel de compétences atypiques.

Or, à l'heure actuelle, les adultes autistes, même quand ils ont un emploi, sont cantonnés à des tâches qui ne font pas honneur à leur intelligence. Pour y remédier, il faudrait aménager l'environnement de travail, comme on le fait pour d'autres handicaps. Cette idée a été mise en œuvre en Allemagne, par exemple, où des grandes entreprises – *Vodafone*, *SAP software*, *auticon* – ont fait le choix de la discrimination positive en réservant des postes informatiques, nécessitant précision et rigueur, à des adultes avec autisme. Au-delà de la démarche philanthropique, il apparaît que ces employés apportent une diversité de pensée et de méthodes de travail dont l'entreprise bénéficie en termes de performances.

L'inclusion sociale des adultes avec autisme n'est pas encore établie en France. Le plan autisme 2013-2017 accorde peu de place à cette thématique, et on attend toujours l'audition publique des personnes concernées, prévue pour 2014. Pourtant, l'autisme représente un défi pour notre société. Sa prévalence augmente régulièrement depuis 20 ans. Certes, cette augmentation reflète

une meilleure qualité diagnostique, mais on ne peut exclure une croissance effective du nombre de cas. Quelle place leur réservons-nous ? Dans quelle mesure les personnes autistes sont-elles consultées quand nos institutions médicales, sociales et juridiques prennent des décisions qui les concernent ?

Alors que les troubles de la communication sont un critère diagnostique déterminant, il est ironique de voir que ce sont souvent leurs interlocuteurs neurotypiques qui ne font pas d'efforts pour faciliter cette communication. Or le poids du handicap peut être atténué par les efforts d'adaptation de la société. Pour que cette adaptation soit efficace, il convient de fournir à tous les clés pour comprendre les personnes autistes. Certaines sont élémentaires : demander à ces dernières ce qui leur simplifie la vie ; leur accorder le temps de s'acclimater à un nouvel environnement ; réduire notre débit de parole ; éviter les métaphores ; être aussi explicite que possible ; préciser le contexte de nos demandes ; favoriser les échanges à deux plutôt qu'en groupe. S'il est vrai que la neurodiversité est à l'humanité ce que la biodiversité est à l'environnement, alors l'inclusion sociale des personnes autistes est un investissement pour l'avenir. ■

Fabienne CAZALIS est chercheuse associée à l'Institut Jean Nicod, à Paris.