



Hétérogénéité :

l'autisme à la dérive.

Par ANTOINE OUELLETTE

Antoine Ouellette est l'un des fidèles lecteurs de Sur le Spectre, il est aussi autiste, Musicien et auteur du livre *Musique autiste*.

« Existe-t-il un terme universellement accepté pour désigner l'autisme ? ». À cette question, un article paru dans *Sur le spectre* (#15, Printemps 2023, pages 2 à 5) apportait l'élément de réflexion suivant : « 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. Il n'existe donc pas de manière universellement acceptée de désigner l'autisme, ni pour les personnes qui le sont, ni pour la communauté scientifique. C'est ce que révèle l'étude publiée en novembre 2022 dans le très sérieux journal *Autism Research*. L'étude a documenté les préférences linguistiques de plus de 650 adultes autistes anglophones à l'échelle internationale pour désigner leur condition.

Cette conclusion ne m'a guère surpris, parce que j'ai moi-même le même problème pour désigner ma condition ! Personnellement, je dis être autiste de type Asperger, ou simplement Asperger. J'ai conservé cette

appellation parce que c'est le profil Asperger qui me correspond le mieux. Je ne vois rien d'offensant à cette appellation. Mais l'appellation qui me décrit le mieux en autisme est disparue !

Cette appellation est disparue parce qu'il semble que, pour la même personne, ici on donnait le diagnostic d'Asperger, et là celui d'autiste (dans ce cas, de haut niveau, même si le diagnostic d'autisme de *haut niveau* n'a jamais figuré dans le DSM). Les cliniciens s'entendaient sur l'appartenance à la même famille mais il leur était difficile de s'accorder sur la distinction entre Autiste et Asperger. Il y avait donc des disparités de diagnostic selon la personne et le pays.

Dans les faits, le mot autisme en est venu à désigner un amalgame de conditions, de causes et de présentations très diverses, sans autres liens les unes avec les autres qu'un ensemble de traits comportementaux ou de personnalité de moins en moins précis. Cela va d'une personne adulte ayant un vocabulaire d'une vingtaine de mots et qui n'est pas autonome, y compris pour les tâches quotidiennes de base, jusqu'à une personne qui collectionne les doctorats dans des disciplines scientifiques de pointe ! À mon avis, c'est



Article du
numéro 15
page 2 à 5.

insensé. Ce glissement aboutit à l'impossibilité de dire quoi que ce soit au niveau scientifique qui soit vrai pour tous les « autistes » ainsi désignés. La souplesse conceptuelle n'est pas mauvaise en soi mais, à force d'être ainsi étiré, l'élastique se brise : nous en sommes là, avec un élastique brisé.

Inévitablement, le fait qu'un seul et même mot soit employé pour désigner des réalités aussi divergentes crée des tensions et des incompréhensions entre les gens. Ainsi, je me suis déjà fait dire que les spécialistes qui m'ont diagnostiqué sont des « incompetents », tant ma réalité ne correspond pas à celle de tel membre de leur famille ayant reçu le même diagnostic ! De mon côté, il m'est impossible de m'identifier à certains profils autistiques bien que je puisse présenter quelques traits comportementaux semblables. Je possède plus de traits communs avec les neurotypiques, qu'avec un autiste non verbal ou avec une condition génétique. Pourtant je suis bel et bien autiste selon le DSM 5 ! Cette confusion a des répercussions humaines bien concrètes. Au bout du compte, personne n'y gagne.

Des tests existent pour préciser le diagnostic des *autismes secondaires* (on dit aussi « syndromiques ») : le diagnostic n'est alors plus « autisme » mais, par

exemple « Syndrome d'Angelman autisme secondaire », ou « X fragile avec autisme secondaire ». De ces syndromes, nombreux, les causes génétiques sont connues, mais ils me ressemblent encore moins que je ne ressemble à un autiste non-verbal sans comorbidité. Préciser le diagnostic me paraît nécessaire, à défaut de quoi le mot *autisme* devient une auberge espagnole - ce qu'il est d'ailleurs devenu dans une bonne mesure. Cela pose donc un problème majeur pour la recherche car, dans une cohorte de personnes ayant eu un diagnostic d'autisme pour mener une étude, il peut y avoir quantité de conditions différentes. Comment alors parvenir à des conclusions valides ?

Ces problèmes se posent tant qu'on mettra ensemble sur un même « spectre » des gens identifiés avec l'autisme « pur » (dont la cause n'est pas connue), des gens présentant des conditions très diverses (dont certaines peuvent être précisément identifiées) et formant du coup une population très et trop hétérogène. J'avoue ne pas connaître un autre domaine où l'on procède ainsi. Là, c'est comme si l'on utilisait le terme « éternuement », autrefois précis et bien délimité, pour désigner aussi la toux, le soupir, le raclement de gorge et le sifflement. Peut-on vraiment croire qu'il y a là un progrès ?!

**Inévitablement,
le fait qu'un seul
et même mot
soit employé
pour désigner
des réalités
aussi divergentes
crée des
tensions et des
incompréhensions
entre les gens.**

Campagne annuelle 2022-2023



FONDATION
petits trésors
santé mentale • autisme

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 !