

Evelyne Thommen

Neurodiversité et autisme : différence n'est pas déficience

Permalink : www.szh-csps.ch/r2019-03-08



*Evelyne Thommen,
Ph. D.*

*Haute école de
travail social et
de la santé, EESP
(HES-SO),
Lausanne
evelyne.thommen
@eesp.ch*

Je connais quelques personnes du spectre de l'autisme qui m'étonnent et m'interpellent par leur présence singulière. Leur place dans la société est souvent discutée, leur inclusion contestée. Pour traiter cette question, je souhaite relever quelques éléments qui sont parfois contre-intuitifs.

L'empathie est un aspect qui m'interpelle. Mes recherches comme d'autres montrent que l'empathie est un processus complexe qui comprend le fait de ressentir la détresse d'autrui et celui de lui manifester de la compassion. Je pense que les difficultés d'interactions sociales dans l'autisme entraînent des manifestations insolites d'empathie, mais pas une absence d'empathie. J'ai été très malade en 2018 et plusieurs adultes avec autisme l'ont su, dont un particulièrement qui m'avait parlé quelques années auparavant du retentissement émotionnel qu'il ressentait lors du malheur d'autrui, bien qu'incapable de le manifester de manière « non-autiste ». Il ne m'a pas écrit pour me soutenir, mais j'imaginai qu'il devait penser à moi. Lorsque nous avons correspondu pour des raisons professionnelles voici ce qu'il m'a écrit : « J'ai honte de ne vous écrire qu'à présent. J'ai pensé à vous tous les jours, à votre santé ». Cela m'a beaucoup émue, car je suis sûre que c'est vrai. Un autre exemple d'empathie me vient en tête. Face aux enfants d'une école spécialisée, nous avons fait semblant de nous faire mal en déplaçant une table, tous les enfants avec autisme ont réagi. Ils ont ma-

nifesté leur empathie à leur manière, l'un d'entre eux répétant plusieurs fois « t'as mal » sans toutefois nous offrir de l'aide.

Un autre aspect m'interpelle, les médias, les cliniciens affirment régulièrement que la prévalence de l'autisme est de plus de 1 % (même 1 sur 68). Je demande, où sont-ils ? Nos enquêtes dans le cadre de l'observatoire du TSA, ont permis de repérer les enfants avec autisme des cantons romands qui reçoivent des soutiens de l'enseignement spécialisé. Ce ne sont que 0,42 % qui nous ont été signalés. Toutes les personnes non repérées présentent-elles réellement de l'autisme ? Et les autres qui présentent de l'autisme doivent-elles être suivies médicalement ? Dans ce contexte, les femmes avec autisme passent particulièrement inaperçues. Et pourtant, elles résolvent de nombreux problèmes dans les entreprises où elles travaillent grâce à leur mémoire, à leur logique ou à leur créativité, et ce, avec extrêmement peu de reconnaissances de leurs employeurs... Elles perçoivent les salaires les plus bas et disposent de titres beaucoup plus élevés que leur statut professionnel. Leur gentille modestie leur vaut souvent le mépris des médiocres. L'inclusion sociale de ces personnes avec autisme doit-elle passer par une intervention pédagogique visant à les changer, à les normaliser, pour les rendre compatibles à la société des « non-autistes » ? Cette société ne pourrait-elle pas s'ouvrir à la neurodiversité ?