

## Les mots, plus qu'un détail !

Par Mathieu Giroux

### À propos de l'auteur

Mathieu Giroux est chercheur, consultant-expert, enseignant, conférencier, blogueur en autisme, et subsidiairement, personne autiste.

Lorsque j'enseigne, que je donne des conférences ou que j'émetts des commentaires sur les réseaux sociaux, il m'arrive fréquemment d'apporter des précisions sur la terminologie utilisée. Dans ces cas, de façon quasi unanime, je me fais répondre, sous différentes formes, que cela est un détail et qu'il y a plus important. Je vous le concède, le vocabulaire ne résoudra pas les troubles du sommeil et n'est pas la solution miracle aux crises de votre enfant. Par contre, il est absolument faux de prétendre qu'il est un détail. Les mots représentent des concepts et des idées. Ainsi, ils expriment nos valeurs et notre vision sur une situation.

### Le bon vocabulaire

À mon avis, le débat le plus récurrent en autisme est celui sur la terminologie à utiliser pour parler de l'autisme et des personnes autistes. Aut'Créatifs a produit en ce sens un tableau terminologique<sup>1</sup> pour remplacer les formulations

jugées irrespectueuses par des termes respectueux. Il peut sembler anodin, voire sans distinction, d'utiliser trouble du spectre de l'autisme (TSA) plutôt que condition autistique, mais la différence est très importante. Quand vous parlez d'une personne de couleur, allez-vous dire une personne noire ou un « n\*\*\*\* »? Quand vous parlez d'un homme ayant une attirance sexuelle pour les hommes, allez-vous dire une personne homosexuelle ou un « f\*\*\* » ou une « †\*\*\*\*\* »? Dans ces cas, est-ce un simple détail?

Pourtant, cela n'empêche aucunement ces personnes de subir de la discrimination sexuelle ou raciale dans leurs mi-

lieux de travail, au restaurant ou dans n'importe quel lieu public. Pourquoi n'est-ce plus un simple détail? Et si, au contraire, cela était à la base de ces situations de discrimination? Effectivement, je vous l'ai dit précédemment, les mots reflètent des idées et des valeurs. Comment voulez-vous traiter équitablement et également une personne noire si vous l'appelez « n\*\*\* »? Comment reconnaître que les personnes autistes sont des égales à vous si vous les qualifiez de « trouble »?

Les discussions terminologiques, en lien avec l'autisme, ne se limitent pas à la description de la condition, mais



Mathieu Giroux

ces termes irrespectueux se retrouvent aussi dans la description du diagnostic ainsi que dans les concepts médicaux. J'ai déjà écrit quelques textes<sup>2,3,4</sup> sur ces concepts et je vous invite à vous y référer si vous désirez approfondir le sujet. Même sans connaître tout l'historique de ces termes, il est possible de s'interroger sur ceux-ci. Dans les lignes qui suivent, je vous partage ma réflexion par rapport à plusieurs expressions utilisées en autisme.

### « Bas niveau/haut niveau » ou « léger/lourd »

Je n'ai jamais réellement compris ces adjectifs pour qualifier une personne autiste puisque je ne sais pas ce qu'ils représentent. Je ne crois pas que ces attributs aient un lien avec le poids ou la hauteur à laquelle se trouve la personne autiste. Alors, à quoi ceux-ci font-ils? Selon la littérature sur le sujet, ces expressions renvoient aux capacités cognitives des personnes autistes ou à leurs capacités d'adaptation.

Ainsi, une personne autiste de bas niveau serait un autiste avec une déficience intellectuelle. Dans ce cas, pourquoi utiliser cette expression pour décrire une personne autiste avec une déficience intellectuelle plutôt que les mots exacts? Dites-vous qu'une personne neurotypique est de bas niveau lorsque celle-ci a une déficience intellectuelle? Dites-vous d'une personne trisomique qu'elle est de bas niveau si celle-ci a une déficience intellectuelle? La même réflexion peut s'appliquer pour « haut niveau ». Alors, pourquoi utiliser ces qualificatifs pour les personnes autistes? Est-ce que cela signifie qu'une personne autiste avec une déficience intellectuelle est moindre qu'une personne autiste sans déficience intellectuelle? Est-ce une façon de hiérarchiser les droits de ces personnes de

ceux des personnes autistes entre elles et par rapport à vous? Une personne autiste de « bas niveau » a-t-elle encore moins de droits qu'une personne autiste de haut niveau et la personne autiste de haut niveau a-t-elle moins de droits que la personne neurotypique?

Selon la littérature, l'autre interprétation possible de ces expressions sert à décrire le niveau d'adaptation de la personne autiste. Mais une adaptation par rapport à quoi? Existe-t-il un test, avec une échelle objective, qui permet d'évaluer la personne autiste, en fonction de ces caractéristiques personnelles (capacités cognitives, historique personnel, milieu socioéconomique, etc.) selon un standard universel? Nous ne sommes pas dans un test oculaire qui est défini comme la capacité d'une personne à lire un caractère écrit à une distance de 20 pieds (6 mètres).

Cette évaluation est loin d'être objective et standardisée. Le professionnel de la santé, le parent ou l'employeur auront trois évaluations différentes pour la même personne en fonction des critères à atteindre pour eux. Ainsi, si cette évaluation est en fonction de critère situationnel, pourquoi, encore une fois, l'utilisation se limite-t-elle aux personnes autistes? Un employeur qui congédie un employé dit-il de lui qu'il est de « bas niveau »? Une personne neurotypique ayant une dépendance est-elle de « bas niveau »? Une personne neurotypique sans famille est-elle de « bas niveau »? À l'inverse, un employé avec 30 ans d'ancienneté dans un emploi est-il de « haut niveau »? Une personne neurotypique, en couple et ayant des enfants est-elle de « haut niveau »? Si cela vous semble absurde de qualifier ces personnes de bas ou de haut niveau, pourquoi est-ce adéquat pour les personnes autistes?

### Rigidité, rituel et mouvement répétitif

Pourquoi ces termes se retrouvent-ils dans le descriptif médical de l'autisme? Une personne qui commence à travailler à 8 h, prend sa pause à 10 h, recommence à 10 h 15, dîne de 12 à 13 h, prend une seconde pause de 14 à 14 h 15 et finit sa journée à 17 h, cinq jours par semaine, n'a-t-elle pas un rituel et une rigidité? Le sportif qui répète un mouvement des milliers de fois pour pouvoir l'exécuter à la perfection, n'a-t-il pas des mouvements répétitifs? L'enseignement des tables d'addition, de soustraction, de multiplication ou de division n'est-il pas qu'une répétition? L'employeur qui exige le respect des méthodes de conception et de fabrication n'a-t-il pas une rigidité?

Attention, je ne suis pas en train de sous-entendre ou de supposer que les personnes autistes ou que l'autisme n'ont aucune particularité par rapport à cela, mais simplement que ces termes sont imprécis et inadéquats. Pourquoi parler de rigidité, de rituel ou de mouvement répétitif pour décrire des situations caractérielles à l'autisme telles que les besoins sensoriels, les méthodes d'apprentissage et de développement cognitif, les moyens de communication, les peurs, les besoins de sécurité, etc. Ces termes sont-ils la démonstration de l'incompréhension de l'autisme et du vécu des personnes autistes qui mènent à une description imprécise, préjudiciable et dénigrante de ces situations? Ces termes décrivent-ils des préjugés et des craintes à l'égard de l'autisme et des personnes autistes? Est-ce une façon, pour des personnes neurotypiques, de décrire leur supériorité par rapport aux personnes autistes? ▶

1. Aut'Créatifs. Raconter l'autisme autrement, <https://autcreatifs.com/2014/12/19/raconter-lautisme-autrement/>, consulté le 21 décembre 2019.

2. M. Giroux. Être ou ne pas être TSA, plus qu'une question sémantique, <https://decouverteaspi.wordpress.com/2017/06/18/etre-ou-ne-pas-etre-tsa-plus-quune-simple-question-semantique/>, consulté le 21 décembre 2019.

3. M. Giroux. Le mythe de l'autisme léger ou sévère – partie 1, <https://decouverteaspi.wordpress.com/2017/06/27/le-mythe-de-lautisme-leger-ou-severe-partie-1/>, consulté le 21 décembre 2019.

4. M. Giroux. « Le mythe de l'autisme léger ou sévère – partie 2 », <https://decouverteaspi.wordpress.com/2017/07/09/le-mythe-de-lautisme-leger-ou-severe-partie-2/>, consulté le 21 décembre 2019.

# TÉMOIGNAGES

## Intérêt restreint

Encore une fois, à quoi le terme restreint fait-il référence? Il impose une limite ou une incapacité par rapport à quelque chose, mais quoi? Cela fait-il référence aux capacités cognitives des personnes autistes, à l'exception de leurs intérêts? Comment une personne peut-elle être, en même temps, surdouée et déficiente? Cela est une absurdité. Est-ce une description des difficultés que les autistes ont à parler de sujet avec peu de profondeur et de façon relativement banale, communément appelé *small talk*? Est-ce plutôt l'illustration des limites des personnes neurotypiques à discuter des sujets d'intérêt de la personne autiste? Autrement dit, est-ce que la personne autiste est qualifiée comme ayant des intérêts restreints puisque la majorité des personnes neurotypiques sont limitées dans leur compréhension de l'intérêt de la personne autiste, ce qui limite les discussions et les échanges potentiels entraînant une restriction sur les possibilités de sociabilisation de cette dernière?

## Nous sommes tous un peu autistes

Comment pouvez-vous être un peu autiste? C'est une condition que nous avons ou pas. Au même titre qu'il est impossible d'être un peu enceinte. En plus, il me paraît erroné de prétendre que vous êtes un peu autiste parce que vous vivez des situations qui peuvent sembler comparables à celles vécues par des personnes autistes. Êtes-vous un peu schizophrène parce que vous pouvez avoir des hallucinations? Êtes-vous un peu déficient intellectuel parce que vous ne comprenez pas certaines choses? Êtes-vous un peu paraplégique parce que certains jours, il vous est difficile de marcher? Êtes-vous un peu aveugle parce que votre vision n'est pas parfaite? Êtes-vous un peu sourd parce qu'il vous arrive de ne pas bien entendre? Alors, pourquoi pouvez-vous être un peu autiste?

Si par contre, vous utilisez l'expression pour signifier votre compréhension et votre empathie à la situation des personnes autistes, sachez que cela est une maladresse. Tout d'abord, vous émettez un jugement sur l'autre, en vous basant sur votre vécu et vos difficultés, en tant que personne non autiste, pour qualifier celui de la personne autiste. Ensuite, vous vous permettez de minimiser les difficultés et la souffrance de la personne autiste en les rendant semblables aux vôtres et en les qualifiant de « peu ». Pour reprendre mes exemples, est-ce que vous offririez votre compréhension et votre empathie à une personne aveugle en lui disant que nous sommes tous un peu aveugles parce que vous n'avez pas une vue parfaite ou à une personne paraplégique en lui disant que nous sommes tous un peu paraplégiques, car il vous arrive d'avoir des difficultés à marcher? Alors, pourquoi est-ce adéquat pour une personne autiste?

## Vous ne pouvez pas comprendre ce que vit mon fils

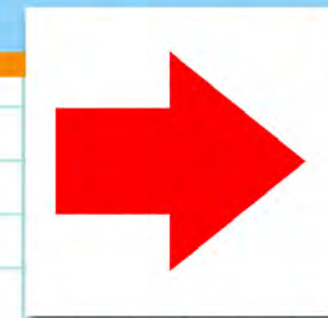
Il est vrai qu'il est impossible à une personne de comprendre parfaitement ce que vit une autre personne, autant les parents à l'égard de leurs enfants que les professionnels à l'endroit d'une autre personne. Cela est aussi vrai pour une personne autiste vis-à-vis d'une autre personne autiste, d'autant plus que l'autisme s'accompagne souvent d'autres conditions qui ne sont pas partagées par les deux personnes autistes. Ainsi, il est impossible de comprendre parfaitement l'autre, puisque nous ne sommes pas lui.

Par contre, l'autisme reste l'autisme et cela est universel chez les personnes autistes, peu importe les autres conditions ou traits de personnalité, même si les manifestations peuvent changer d'une personne à l'autre. Si l'autisme n'était pas universel, il serait impossible d'émettre un diagnostic. Les capacités intellectuelles d'une personne, sa capacité à vulgariser l'impact de l'autisme sur sa vie ou votre évaluation sur les difficultés de la personne autiste n'ont aucun lien avec la compréhension de l'autisme par la personne autiste ou la souffrance des difficultés qu'elle vit. Si vous étiez le parent d'un enfant paraplégique, refuseriez-vous de rencontrer Chantale Petitclerc pour comprendre la vie d'une personne paraplégique sous prétexte qu'elle est unique au monde et qu'elle ne peut donc pas comprendre la paraplégie de votre enfant? Pourquoi ce raisonnement est-il alors adéquat pour l'autisme?

Comme je pense vous l'avoir démontré, les mots ne sont pas de simples détails. Ceux-ci reflètent notre compréhension et notre vision d'une situation. Ainsi, la prochaine fois qu'une personne commentera ou remettra en question votre terminologie, dites-vous qu'elle essaie de vous comprendre et de comprendre votre réalité. Cela est loin d'être un simple détail! ■

# Favorisez l'autonomie à l'aide des pictogrammes

les  **Pictogrammes**.com



*lespictogrammes.com*  
pour la magie de communiquer