

Comment parler de l'autisme ?

L'autisme est un sujet qui est abordé de plus en plus fréquemment et de plus en plus de personnes y ont été sensibilisés ces dernières années. Cependant, il existe encore des incertitudes dans la société à propos du langage à employer lorsque nous parlons des personnes concernées.

En 2016, la National Autistic Society, une grande association au Royaume-Unis, le Royal College des médecins généralistes et l'université de Cork en Irlande ont mené une vaste étude¹ pour déterminer les expressions et les termes que nous devons privilégier lorsque nous parlons de l'autisme.

Parmi les adultes autistes interrogés, le terme « personne autiste » est l'expression préférée tandis que de l'autre côté, les familles et les professionnels préfèrent utiliser « personne sur le spectre autistique ».

Quelles est la meilleure façon de parler de l'autisme ?

L'étude anglaise a montré qu'il y a différentes façons de parler des personnes autistes. Les deux plus connues sont :

- "Identity-first language": Personne autiste
- "Person-first language": Personne avec autiste ou sur le spectre de l'autisme

Lorsque nous devons nous référer aux personnes vivant avec ce handicap, nous pouvons utiliser ces deux façons indistinctement. Il n'y a pas de bon et de mauvais choix. Cependant certaines personnes ont leurs préférences et leurs propres raisons de préférer un type de langage par rapport à l'autre pour parler de l'autisme.

De nombreuses personnes ont une préférence pour le « Identity-first language » lorsqu'elles parlent d'elles-mêmes ou de leur handicap.

C'est-à-dire qu'elles pourraient se dire « autistes » plutôt « qu'avec autisme » ou « vivant avec l'autisme ». La raison qu'elles évoquent principalement est que l'autisme fait entièrement partie de ce qu'elles sont, de leur identité. Elles voient l'autisme comme une différence plutôt qu'un handicap. Il est important de le reconnaître et de suivre leur exemple lorsque nous interagissons avec des personnes autistes dans la vie quotidienne.

En cas de doute, il est toujours bon de demander à une personne autiste la façon dont elle souhaite que nous parlons d'elle. Si la personne est non verbale ou ne peut pas exprimer sa préférence grâce à un moyen de communication alternatif, demandez à sa famille.

Demander son opinion permet de montrer son intérêt envers la personne et ce qu'elle peut penser mais permet également de construire une éthique inclusive entre collègues.

¹: Kenny, Lorcan et al. (2016) 'Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community.' Sage Journals. Vol.20 (4). Pages. 442-462. - <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361315588200?journalCode=auta>

Qu'est-ce qui devrait être évité ?

Beaucoup d'idées préconçues existent encore à propos de l'autisme. Ce sont souvent des concepts négatifs ou offensants envers les personnes autistes. Ce qui est peut être le plus alarmant est le nombre de personnes non autistes qui utilisent un vocabulaire dégradant pour parler de l'autisme, sans même sans rendre compte. Mêmes celles et ceux qui ont les meilleures intentions et qui travaillent directement avec les personnes autistes sont concernés.

Il est toujours bon de surveiller son langage, et d'éviter les stéréotypes. Quelques exemples sont donnés ci-dessous :

Évitez	Pourquoi ?	Alternative	
« souffre », « atteint » d'autisme	Malgré l'implication très forte des professionnels de santé pour diagnostiquer l'autisme et trouver des stratégies pour permettre aux personnes d'outrepasser leurs difficultés, de nombreuses personnes autistes n'aiment pas que l'on parle d'eux en utilisant des termes cliniques.	« ... est autiste » « ... est sur le spectre autistique »	
« l'autisme est une maladie »			« Trouble du spectre autistique »
Autisme « de haut-niveau », « de bas niveau », « sévère »	L'autisme est un spectre où il n'y a pas deux personnes qui vivent exactement la même chose et font face aux mêmes difficultés. Simplifier l'autisme en deux catégories entre ceux qui seraient plus ou moins capables que d'autres ne fait que nourrir les stéréotypes.	« Les personnes autistes ont chacun leurs propres forces et faiblesses. Certaines peuvent avoir besoin de plus de soutien et d'aide dans certains domaines que d'autres. »	
« Le syndrome d'Asperger est une forme légère d'autisme »	Le syndrome d'Asperger est complexe. Le voir comme quelque chose de « léger » ne fait que compliquer la compréhension que nous en avons. Les difficultés auxquelles font face ces personnes sont aussi divers et variés que les personnes autistes en général.	« Le syndrome d'Asperger est l'une des nombreuses formes d'autistes que nous trouvons sur le spectre. »	
« Les personnes normales »	Utiliser le mot « normal » pour se référer aux personnes non-autistes laisse penser que les personnes autistes seraient anormales ou défectueuses.	« Les personnes non autistes »	