

La neurodiversité et les droits des personnes autistes

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Natalia Pedemonte*

*Consultante, Fondatrice de Juris Handicap Autisme, Doctorante à l'EHESS, Formation Doctorale Transdisciplinaire « Droit et sciences sociales : normativités comparées », Site Juris Handicap Autisme : jurishandicapautisme.org

RÉSUMÉ

Le courant de la neurodiversité a voulu changer le regard que la société porte sur les personnes différentes. Il mêle éthique, science et droits. Son importance s'est accrue au fil du temps. L'influence idéologique a retenti dans divers domaines : au niveau scientifique / médical, cela impliquerait de voir notamment l'autisme comme une différence ou condition et non comme un trouble ; au niveau juridique, est visé l'accès effectif à la vie en société aux personnes autistes et le respect de leurs particularités, aspirations et choix de vie. La neurodiversité signifie également la valorisation et le respect des besoins spécifiques. Face à des courants ou idées contradictoires au sujet de la « neurodiversité » il est apparu nécessaire de se pencher sur ce qui la compose, donc en reprendre la définition et ainsi établir la portée de ce mouvement. Il en ressort que la neurodiversité, qu'elle soit nommée ou non, ne saurait être niée : son existence relève de la biologie et de connaissances scientifiques établies. Cela fait changer des paramètres et le regard porté sur les personnes différentes et renforce les droits des personnes autistes, mais aussi de toute personne neurodiverse en vue de son intégration dans la société.

MOTS-CLÉS neurodiversité, autisme, handicap, droits, éthique.

Introduction

La neurodiversité est un mouvement apparu dans les années 1980 faisant valoir qu'il existe des neurologies à considérer comme une différence et non pas comme une maladie. Cela concerne notamment l'autisme et le continuum autistique, mais le champ s'est élargi au fil du temps.

En effet, une fois abandonnés les paradigmes de la normalité, la richesse de la diversité neuronale se présente alors comme une condition, et non comme un trouble. En ce sens, la neurodiversité s'éloigne de la notion de handicap, sans toutefois nier les difficultés, mais se détachant des considérations de « trouble », « déficit », ou « déficience », qui ne font que limiter un individu en rapport à des paramètres standard.

Une définition récente a été donnée à l'occasion du Salon de la neurodiversité à Montréal :

« Le mouvement de la neurodiversité est un mouvement de justice sociale qui favorise les droits civils, l'égalité, le respect et l'inclusion sociale complète. Ce mouvement souhaite faire comprendre la diversité neurologique, non pas comme des maladies, des troubles, des lacunes, des handicaps médicaux ou des déséquilibres par rapport à la norme, mais bien comme des fonctionnements différents naturels. » (Giroux, Ouimet, 2017).

Qui est concerné ? Il n'existe pas de liste exhaustive, volontairement, mais des exemples, prenant racine dans l'autisme et le continuum autistique (tels que TDAH, et les « troubles Dys »), mais aussi de troubles de la personnalité, schizophrénie, etc.

Le DSM classe l'autisme comme un « trouble neurodéveloppemental » ; la schizophrénie se situe dans la psychose, donc la neurodiversité regroupe un vaste champ sans confondre les classifications. La neurodiversité critique le DSM, mais son utilité est notamment de permettre de poser un diagnostic afin d'adapter le suivi. Pour une personne autiste, cela implique aider cette dernière à s'adapter dans la société.

L'objectif de la neurodiversité est de comprendre que l'on se trouve – quel que soit l'origine - face à un état non modifiable en général provenant de la génétique (ex : autisme, schizophrénie

et bipolarité). En revanche, il serait inexact de dire que la dépression serait partie de la neurodiversité : la dépression est une maladie qui peut être soignée (Gourion, 2007) alors qu'une condition génétique n'est pas modifiable ni guérissable. Il est donc souhaitable de les accepter au lieu de les combattre. Ceci est particulièrement vrai pour l'autisme.

Le mouvement a été initié par Judy Singer, psychologue et sociologue, qui a traité dans sa thèse la problématique de la normalité dans une optique en lien avec la neurodiversité, proposant une nouvelle catégorie de handicap en rapport avec l'autisme et le continuum autistique. La frontière est parfois peu claire entre différence et handicap au début du mouvement, de même entre différence et trouble. L'OMS a donné en 2013 la suivante définition du handicap :

« Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires ».

Le rapport de l'OMS de 2013 précise trois catégories de handicap :

- « les déficiences, qui désignent des altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques,
- les limitations d'activité (par exemple incapacité de lire ou de se déplacer),
- les restrictions de la participation (par exemple exclusion de l'école ou du travail) ».

A cela s'ajoute, toujours selon l'OMS, le terme « personne handicapée » qui désigne les : « personnes en fauteuil roulant, non voyantes, sourdes ou présentant des déficiences intellectuelles – mais aussi les personnes éprouvant des difficultés fonctionnelles imputables à des problèmes de santé très divers (maladies chroniques, troubles mentaux graves, sclérose en plaques) ou au vieillissement. » On y retrouve le handicap au sens classique du terme et le handicap invisible.

En France, la définition légale - loi 11 févr. 2005 (Codifiée à l'art. L.114 du Code de l'action sociale et des familles) - a créé la notion de situation de handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Cette définition met l'accent sur la *situation de handicap* : par rapport à un *environnement* donné, une personne verra sa participation à la vie en société limitée. Il y a une notion de gravité (« altération substantielle ») et de permanence (« durable et définitive »). La liste des cas de handicap recouvre à la fois le handicap visible, physique, et le handicap invisible. L'aspect positif de la classification de handicap, aurait été de sortir de celle de « trouble » donnée par le DSM-5. Or, les deux coexistent. Ainsi, dans la pratique il est dit « situation de handicap », mais il suffit que la personne soit amenée à expliquer de quels aménagements elle a besoin pour être obligée à dire quel est ton type de handicap. L'autisme est souvent stigmatisé (Chamak, 2011).

Certaines associations, telles que *Vaincre l'Autisme*, sont opposées au concept de la neurodiversité. Cela s'explique par leur attachement à la méthode ABA et au refus de prendre en considération l'état actuel de la science : *Vaincre l'Autisme* propose de « guérir » l'autisme et le présente comme une « maladie » (par ailleurs, le TSA est présenté comme un « trouble sévère », alors qu'il existe au DSM-5 trois niveaux).

Cette description, au sens juridique, est stigmatisante. L'article 3 de la Convention internationale des personnes handicapées prône le respect à la différence en rapport à la « diversité humaine ».

Proposer la guérison, ce n'est pas uniquement une désinformation, mais une potentielle mise en danger de la santé des enfants autistes par des traitements officiels. Il en va de même lorsque des causes erronées sont évoquées, comme la question des vaccins (sur l'affaire Wakefield : Chamak, 2017).

L'autisme pris dans son ensemble est un système cognitif différent, comportant des pics d'habileté dans des domaines ciblés. Il n'implique pas une déficience mais une différence. Ce n'est qu'en se détachant de la notion de personne « normale » que l'autisme pourra être compris et accepté. Dans cette condition, l'intelligence s'exprime à travers d'autres paramètres qui sont pris pour un trouble (intérêt restreint / intérêt spécifique). Il ne s'agit pas de dire qu'une neurologie serait plus avantageuse qu'une autre, mais de reposer chacun dans son contexte cognitif. Face à une certaine divergence entre d'une part des tenants de ce mouvement et, d'autre part, l'image restituée par les médias et / ou réseaux sociaux, reprendre l'esprit initial de ce mouvement et déterminer son évolution et position actuelle, sans le dénaturer, est l'objet de cette étude. La neurodiversité est un nouveau paradigme social, quelque soit le nom qui soit proposé : cette évolution semble non pas souhaitable, mais inévitable (Horiot, 2018).

La neurodiversité : un nouveau paradigme social

Le courant de la neurodiversité est apparu avec le militantisme des personnes autistes et fait valoir que l'autisme est, non pas un trouble, mais un variant génétique. Cette affirmation tient compte des données établies de la science quant au facteur héréditaire qui peut être considéré prépondérant (Bauman, Kemper et al., 2005 ; Sandin, Lichensein et al., 2017 ; Mottron, 2019). Dans un premier temps cela a concerné les personnes autistes et celles se trouvant dans le continuum autistique, mais le champ de la neurodiversité s'est élargi du moment que le concept même recouvre nécessairement toute neurologie ; l'accent est mis sur les *minorités* qui ont besoin d'être respectées dans leur façon d'être. En lien avec cela, se trouve la question des besoins spécifiques, ce qui renvoie, dans le domaine juridique, aux droits des personnes autistes. Mais à partir de cela, il sera possible de repenser la société afin qu'elle soit adaptée à toute neurologie.

L'autisme est donc un point de départ et toute avancée bénéfique à la société dans son ensemble.

En effet, la neurodiversité est un mouvement mondial prônant le *droit fondamental à la différence* ; elle se détache du concept de handicap sans nier les difficultés. La question demeure : que peut être considéré comme étant « neurodivers » ? En premier lieu, il s'agit d'une différence au niveau neurologique.

Au niveau médical, la prise en compte de la neurodiversité apporte plus d'éthique. Par ailleurs, la participation des personnes concernées aux recherches apporte des connaissances du vécu de l'intérieur et sont un apport considérable à la

compréhension d'une neurologie donnée.

Le mot neurodiversité est apparu en 1998, médiatisé par le journaliste Harvey Blume. Lors de la conférence de Siracuse sur la neurodiversité de 2011 une définition a été proposée :

« La neurodiversité est « un concept dans lequel les différences neurologiques doivent être reconnues et respectées comme n'importe quelle variation humaine. Ces différences peuvent inclure celles nommées dyspraxie, dyslexie, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, dyscalculie, spectre autistique, syndrome de Tourette et autres (...) La Neurodiversité doit être reconnue comme une catégorie sociale, à l'instar du 'genre', 'ethnicité', 'orientation sexuelle » ou handicap physique ».

La valorisation s'oppose à la doctrine du handicap (axé sur les limitations) et constitue en cela un *nouveau modèle social*. L'image négative véhiculée par la société autour des personnes autistes est source de discrimination permanente, et est mais est injustifiée. Cela nourrit des fausses idées, qui se répercutent tant au niveau de l'intégration des personnes autistes que de leur auto-estime.

Le courant de la neurodiversité, provenant des personnes autistes, vise donc en premier lieu la valorisation. Cette étape permettant de ne plus cacher la différence et même d'en faire une fierté. L'*Autistic Pride Day*, fêté le 18 juin, existe depuis 2005, mais en France il n'a pas un retentissement significatif, du fait des associations composées de parents d'enfants autistes qui sont dans une optique plutôt plaintive, alors même que le but est la recherche d'autonomie pour leurs enfants. A ce titre, Catalina Devandas-Aguilar, dans son rapport de mars dernier au sujet des droits des personnes handicapées, a souligné l'absence de représentation des personnes autistes aux instances décisionnelles en France, ce qui ne respecte pas l'article 12 de la Convention internationale des personnes handicapées (CIPH). La neurodiversité ne voit pas l'autisme ni comme une maladie, ni une pathologie, ni un trouble. De ce fait, la terminologie devrait être corrigée. L'association Aut'Créatifs propose un tableau avec la terminologie conseillée où, par exemple, au lieu de dire Trouble du Spectre Autistique la sigle serait *Condition du Spectre autistique* (CSA). Pour cette raison, la communauté autiste peut être qualifiée de minorité, aussi parce que, à l'instar des personnes non-voyantes, ce type de handicap fait naître une culture différente.

Aut'Créatifs propose des formes de description de l'autisme plus respectueuses de la différence.

Terminologie recommandée	Terminologie à éviter
<p>De façon générale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Condition - Autisme/condition autistique - Autiste/non autiste - Variation neurodéveloppementale - Variante neurologique 	<p>De façon générale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trouble, maladie, affection, pathologie - Trouble du spectre autistique (TSA) - Anormal/normal - Trouble envahissant du développement - Désordre, déficience neurologique
<p>À propos de la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autiste - Personne autiste - Personne de nature (ou à l'esprit) autistique - S'identifier en tant qu'autiste/être autiste - Décrire les capacités, talents et aptitudes de la personne; en contexte : personne autonome/non autonome 	<p>À propos de la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personne atteinte d'autisme/souffrant d'autisme - Personne avec autisme/en situation d'autisme - Personne avec TSA/personne TSA/un(e) TSA - Admettre/avouer être autiste - Autiste de haut/de bas niveau (de fonctionnement)
<p>Description</p> <ul style="list-style-type: none"> - Condition - Caractéristique, particularité, trait - Neurologie et sensibilités sensorielles différentes - Différence - Intérêt particulier, intelligence focalisée, passion - Rituels, gestes - Apprentissage non conventionnel - Sens de l'humour propre à sa structure de pensée - Variante du ressenti et de l'expression de l'empathie - Fonctionnement autistique 	<p>Description</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trouble - Déficience, incapacité, déficit - Lésions - Anomalie - Obsession, intérêts restreints - Tics, manies - Résistance aux méthodes d'enseignement - Ne sourit pas/n'a pas le sens de l'humour - Manque d'empathie - Fonctionnement anormal

Tableau 1 : Aut'Créatifs : terminologie recommandée pour l'autisme (<https://autcreatifs.com/>).

Laurent Mottron, psychiatre spécialiste dans l'autisme exerçant au Canada, a considéré l'autisme et décrit comme étant « une autre intelligence » (Mottron, 2014) en raison de dons propres aux personnes autistes malgré les difficultés. Il existe une cohérence dans ce fonctionnement. On s'éloigne aussi de l'amalgame entre autisme et déficience intellectuelle car il n'y a pas de corrélation entre les deux (Mottron, 2010, 2019). Il est erroné également de les assimiler systématiquement au haut potentiel comme faisant partie de l'autisme. Souvent, le Quotient Intellectuel des personnes autistes n'est pas harmonisé, mais elles présentent des forces dans certains domaines. Ce qui a fait dire à Stephan Blackburn – Autiste Asperger et père de deux enfants autistes - que l'intelligence autistique serait « en dents de scie », mais également avec un mode de fonctionnement *monotropique*, à l'image d'une lampe de poche qui éclaire une pièce sombre : petit à petit, l'image de toute la pièce pourra être reconstruite dans ses moindres détails. Et cela permettra in fine d'avoir *in fine* une vision d'ensemble. Les personnes « neurotypiques » ont une intelligence généraliste (éclairage de toute la pièce de façon homogène), les autistes une intelligence spécialiste, ciblée sur certains domaines. Il ne s'agit donc pas de créer des groupes fermés avec des minorités, mais au contraire de s'ouvrir à la société et composer avec elle dans une synergie. La neurodiversité est humanitaire par essence. Et aucunement élitiste : la notion de hiérarchie ne fait pas partie de la neurodiversité.

Il est souvent dit que les personnes autistes manqueraient d'empathie, mais on ne pense pas à la répercussion psychologique résultante du combat d'une partie de la société visant à « vaincre » l'autisme. Lucila Guerrero, autiste, s'est prononcée à ce sujet, en disant que ces propos signifient : « Je veux vaincre ta nature, ton esprit, ta façon d'être » (2016), ce qui est une attaque à l'essence même de soi, à ce qui compose la personnalité. La valorisation n'est pas une revendication d'une quelconque « supériorité » mais une étape importante vers l'acceptation tant pour la personne autiste que pour son entourage. L'intelligence autistique doit être comprise et vue avec des paramètres différents. Les recherches de Laurent Mottron ont

démontré que les tests d'intelligence ne sont pas adaptés aux autistes. L'intelligence autistique est caractérisée par des *pics de compétence donnant des compétences spéciales* (CS). « La capacité spéciale se définit alors par la différence entre le niveau de performance dans le domaine de capacité et le niveau de performance dans tous les autres domaines, même si ce dernier est normal » (Mottron, 2014).

Les personnes autistes ont ainsi une intelligence *spécialiste* (axée sur certains domaines), et les personnes neurotypiques, une intelligence *généraliste* (recouvrant plus de domaines mais de façon moins approfondie).

Les « intérêts restreints » (restreints à un objet, ce qui peut être un instrument, par exemple) ou spécifiques (tenant à une thématique) - sont le canal par lequel l'intelligence autistique passe. Il serait une erreur de les voir comme un trouble, alors que cela fait partie du mode d'apprentissage autistique. Corriger les intérêts restreints ou spécifiques priverait donc de l'expression de l'intelligence autistique.

L'ABA (Applied behavioral analysis, ou Analyse appliquée du comportement, nouvellement nommée *Early intensive behavioral intervention* – Intervention comportementale intensive précoce – ICIP), est une méthode d'intervention pour les enfants autistes d'âge préscolaire, de 30 à 40 heures par semaine.

Cette méthode est axée sur la modification du comportement par la volonté de supprimer le fonctionnement autistique. Pour cette raison le courant de la neurodiversité ne l'inclut pas comme méthode valable. Josef Schovanec explique que la méthode ABA n'est pas axée sur les réalités de l'autisme. Il donne un exemple simple : si une personne autiste est gênée par un éclairage trop fort, la méthode ABA ne pourra rien apporter, là où il aurait suffi de prendre des dispositions pour éloigner de la source de stimuli trop important qui cause une surcharge sensorielle (Schovanec, 2012).

Si la neurodiversité se détache du DSM-5 et de la définition de la loi du 11 février 2005, d'une part, la notion de spectre est évoquée par Thomas Armstrong (2010) et va plus loin que le DSM, recouvrant des variations génétiques non répertoriées car se trouvant, par exemple, à l'extrême du spectre (cela signifie qu'une personne peut se dire "neurodiverse" sans avoir un diagnostic provenant du DSM, et en général cela implique l'absence de handicap, mais le sentiment de ne pas être comme les autres) ; d'autre part, la notion de l'environnement plus ou moins propice pour une personne neurodivergente rejoint celle de situation de handicap mais propose des solutions qui résident soit dans l'adaptation si cela est possible, soit dans la modification de l'environnement. Toutefois, la croyance qu'il suffirait d'avoir un brin de divergence neurologique pour avoir des atouts, est une vision erronée qui vise à présenter soit une vision trop favorable (pas de prise en compte du handicap, comme si la douance pouvait l'effacer) et par la même occasion fait un amalgame entre douance et divergence neurologique. Cela pose le problème du degré et de ce qui est acceptable, comme s'il y avait une barre de neurodiversité à ne pas franchir. Or, le mouvement originel ne porte pas de jugement quantitatif ni qualitatif et n'opère pas de sélection. L'axe central est l'épanouissement d'une personne avec ses caractéristiques.

En conséquence, la méthode ABA est considérée comme peu éthique et inefficace par le mouvement favorable à la neurodiversité. Ainsi, Laurent Mottron critique la méthode ABA et la confusion que fait en général la France entre l'« approche éducative » consistant notamment à la scolarisation - avec AVS au besoin - et l'ABA (Mottron, 2012). La neurodiversité ne remet

pas en question l'accompagnement des personnes autistes selon leur degré d'autonomie (cela est vu sous l'angle des *besoins spécifiques* qu'on retrouve au DSM par les niveaux allant d'un à trois pour l'autisme). Une grande partie d'ailleurs des dits "troubles de l'apprentissage" provient plus, comme le dirait le Dr Davis, des "troubles de l'enseignement" (Davis, 2012). L'effort pour adhérer à un comportement esthétiquement acceptable draine une grande partie de l'énergie de l'enfant (puis de l'adulte autiste) et prend le pas sur les activités d'éveil qu'il aurait pu avoir en accord avec sa neurologie.

Le paramètre du comportement "normal", amène à l'exclusion des personnes autistes, même lorsqu'il s'agit d'un comportement anodin. La *normalité* dépend d'un contexte et d'une époque donnée. Elle émane en partie de la conscience collective et cela forme la structure de la société (Canguilhem, 2013). Le normal est à la fois, un choix et une référence. Il ne s'agit pas tant d'un idéal que d'un *standard*.

Si le paramètre de normalité est un cerveau neurotypique, dans ce cas, en comparaison, le cerveau autistique sera anormal. Avant l'essor des neurosciences, la croyance était que l'autisme serait un état présentant des anomalies cérébrales mais où l'intellect aurait été épargné. Or, le cerveau d'une personne autiste est différent dans son entier. Les forces et les faiblesses forment un tout. La valorisation d'un Quotient Intellectuel harmonisé est un concept dépassé (Garner, 2001; Schovanec, 2018). Le cerveau des personnes autistes, étudié comme s'il s'agissait d'un cerveau normal est donc vu anormal, sans chercher à y voir une cohérence. Or, grâce aux neurosciences, il n'est plus envisageable de parler d'anomalies ni même de déficience intellectuelle (DI) rattachée à l'autisme : cette dernière (si elle est présente, ce qui n'est en principe pas le cas) n'est pas plus élevée que dans la population de neurotypiques et ne dépend pas de l'autisme : à ce titre, le DSM-5, associant la déficience à l'autisme, n'est pas à jour (Mottron, 2014). Les méthodes de rééducation ne sont alors pas adaptées, du moment que le décalage cognitif (difficultés d'interactions sociales), ne saurait être considéré comme une DI dans le cadre du suivi. La confusion persiste notamment en présence de l'autisme syndromique (où la DI est souvent associée), appelé ainsi par abus de langage (exemple du X fragile). Le regroupement de l'autisme génétique et d'autres cas de troubles neurologiques assimilés mais non autistiques, ne permet pas d'effectuer un suivi adapté (Touati, 2016).

La neurodiversité repose sur des principes et constats sur la société. La non-acceptation de la différence dépend d'un sentiment de violation des valeurs d'une société donnée. Armstrong (2011) donne des exemples : pour l'autisme, la sociabilité est la valeur en opposition ; pour l'anxiété, la tranquillité ; pour la déficience, l'intelligence ; pour la schizophrénie, la rationalité.

Les principes de la neurodiversité impliquent de reconsidérer l'être humain et l'expression de son intelligence par le biais de stratégies d'adaptation, soit partant de l'environnement tel qu'il se présente, soit par une modification de certains paramètres en accord avec le profil neurologique, ce qui favorise la plasticité cérébrale. Le rôle de l'entourage permet de favoriser l'épanouissement des personnes différentes.

L'influence de la neurodiversité sur les droits des personnes autistes

Le respect du fonctionnement autistique ou d'autres systèmes cognitifs entraîne la considération du *Droit fondamental à la différence*. Il ne s'agit pas de donner une visibilité particulière à certaines personnes, mais au contraire, prendre l'humanité

dans sa globalité et ne plus opposer des clivages où certains seraient alors mis à l'écart, à défaut de ne pas correspondre aux paramètres sociaux à un instant donné.

La valorisation n'efface pas les démarches telles que l'accès au diagnostic. Le DSM-5, bien que critiqué n'est pas exclu, car actuellement il permet d'avoir un profil des traits autistiques et opérer un repositionnement par rapport aux stratégies d'adaptation et la compréhension de l'autisme. Cela passe par des explications qui seront fournies par un professionnel de l'autisme, du moment que le DSM présente cette neurologie comme un trouble. Il est important de savoir sur quoi le patient doit travailler : il est donc inutile de rectifier des comportements *normaux* voire bénéfiques à une personne autiste (par exemple, les intérêts restreints ou spécifiques). Cela amène à repérer ce qui, chez les autistes, est la *norme*. Cela ne va pas de soi, face à la diversité des caractéristiques, toutefois, un pilier solide de connaissances permet de dresser un portrait éclairant.

Qu'en est-il des textes français ? Permettent-ils le respect des droits des personnes en situation de handicap ? La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 est une avancée, pourtant, elle n'est pas en conformité avec la Convention internationale des personnes handicapées. Le compte-rendu du 13 octobre 2017 de la rapporteuse spéciale de l'ONU, Catalina Devandas-Aguilar, sur le handicap, fait état de la situation en France notamment en ce qui concerne l'autisme. Le rapport final a été rendu en mars 2019. Le rapport souligne que la convention internationale des personnes handicapées (CDPH) contient des dispositions qui vont plus loin que la loi française de 2005. Il est reproché à la loi de 2005 qu'elle :

« ne fait pas référence aux droits fondamentaux tels que le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne, ni au droit à la reconnaissance de la personne juridique dans les conditions d'égalité et au droit de jouir de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. »

En outre, la définition de la loi du 11 février 2005 est « axée sur la déficience et non sur l'interaction de la personne avec l'environnement et sur les obstacles existants ». Autrement dit, la définition ne permet pas de venir en aide à la personne en situation de handicap, puisqu'elle ne fait qu'état des difficultés, sans proposer des solutions reposant sur des droits.

L'aspect primordial à rectifier est le non-respect de l'article 12 de la CIDPH sur la pleine capacité juridique des personnes handicapées. Des cas de mise sous tutelle injustifiée concernant les personnes autistes en attestent. En cause : une idéologie de l'« Etat providence » de la France, qui est contraire aux intérêts des personnes handicapées. Cela est l'opposé du concept de la neurodiversité qui implique de modifier l'environnement. Le défaut de la définition de la loi de 2005 porte sur l'absence de considération de l'environnement afin de transformer la société et la rendre inclusive. La politique du handicap implique de changer de paradigme en permettant à la personne d'être un « sujet de droits » et non plus un « objet de soin », comme l'indique le rapport. La politique de l'handicap doit être fondée sur les droits de l'homme et la CIDPH doit être appliquée effectivement.

En ce qui concerne l'éducation, un changement global doit être opéré pour le rendre inclusif. Le rapport s'inquiète sur le « sort des enfants handicapés placés et isolés dans des établissements médico-sociaux de type résidentiel où ils ne bénéficient pas d'une égalité d'accès à une éducation de qualité, sans parler des

enfants « sans solution », qui ne reçoivent aucune éducation ». La neurodiversité étant par essence pour l'intégration, la scolarisation en milieu normal est un pilier essentiel. La difficulté est qu'en France ce mouvement a une visibilité médiatique à miroir déformant, ce qui donne un aspect sélectif à ce qui relève de la valorisation. Le livre d'Edith Scheffer (2019) crée une controverse, faisant tomber l'image d'Hans Asperger ; toutefois, les preuves de la supposée collaboration n'ont pas été apportées et si le contexte historique était difficile, Hans Asperger a été l'un des rares à s'opposer à l'euthanasie et à donner un visage humain aux personnes autistes. Ce n'est pas tant la thèse du psychiatre autrichien, publiée en 1944, qui donnerait à croire à une supériorité d'une catégorie d'autistes. L'aspect handicap était présent et en cela la position d'Hans Asperger était innovante car inclusive. À l'occasion de la traduction et diffusion tardive des travaux d'Hans Asperger (vers les années 1990) par Lorma Wing, cette dernière, bien qu'elle ait permis d'en prendre connaissance, a donné une vision trop large du champ de ce qui serait considéré « Syndrome d'Asperger ». D'ailleurs, Hans Asperger avait parlé non pas de syndrome (ce qui fait appel à une maladie, donc est inexact), mais de « psychopathie autistique ». Ce terme à l'époque séparait l'autisme de la schizophrénie (cela avait été vu en 1926 par Soukareva, mais ses travaux ont été connus tardivement) et signifie que l'autisme n'était pas considéré comme une psychose. En outre, Hans Asperger soutenait que l'origine de l'autisme est génétique. En contraste, Léo Kanner allait dans le sens de Bruno Bettelheim. Edith Scheffer nous renseigne néanmoins sur le fait que seule une partie d'enfants autistes était confiée à Hans Asperger, les autres étaient euthanasiés (ce qui ne signifie pas le psychiatre H. Asperger le savait). Ceci permet de comprendre que l'autisme « Asperger » n'est pas tant une catégorie qu'une *sélection* (ce qui n'est pas concevable). Le courant de la neurodiversité est contre l'idée de sélection ; l'appellation « Syndrome d'Asperger » a d'ailleurs été supprimée du DSM-5. La notion de spectre – qui remplace les catégories – connaît pourtant des limites et la neurodiversité ne suit pas les catégories médicales : la notion de neurodiversité est plus large que le DSM.

En phase avec la neurodiversité, les droits fondamentaux des personnes autistes ont été pensés par l'*Organisation Diplomatique de l'Autistan* (« Autistan » est un nom inventé par Josef Schovanec) qui représente la communauté autiste ; elle propose « Les Droits Fondamentaux des autistes » axés sur les particularités de cette neurologie.

L'essentiel du texte « Droits Fondamentaux des autistes » est le respect du fonctionnement autistique, ce qui a trait aussi, plus largement, au droit fondamental à la différence.

Ces droits fondamentaux peuvent être inspirants également pour d'autres minorités, comme les personnes porteuses d'une trisomie, qui peinent à s'intégrer dans la société en raison de la discrimination à leur égard. La pression sur les parents est importante lorsqu'ils décident de garder l'enfant.

Les « Droits fondamentaux des Autistes » (<http://autistan.org/wp/fr/droits/>) sont des droits spécifiques aux personnes autistes. A titre d'exemple en font partie :

- **Droit à naître** – La Convention européenne des droits de l'homme (article 2), et la Convention internationale des personnes handicapées (art. 10), prévoient le Droit à la vie mais non le Droit à naître. Ce dernier impliquerait de considérer comme non éthique le fait de proposer une IVG (voir ex-

ercer une pression en ce sens, que ce soit par l'entourage ou le milieu médical), dans le cas où la science parviendrait à identifier l'autisme au stade de la grossesse. Au-delà de cet aspect, le droit à naître implique également le respect des parents qui acceptent l'autisme de leur enfant, sans manifester de réprobation à l'intégration de la personne autiste dans la société. Enfin, cela impliquerait pour les personnes autistes de ne pas avoir à cacher cette condition, ne pas avoir à justifier leur existence par un dépassement de soi allant plus loin que l'énergie vitale ou en étant en outre en suradaptation et dans le déni des besoins spécifiques.

- **Droit à la liberté de choix** – Le manque de compétences sociales d'une personne autiste ne doit pas la priver de décider par elle-même sur les choix ayant une incidence sur sa vie. Cela va dans le sens de la Convention Internationale des Personnes Handicapées mais va plus loin car le choix doit aussi respecter le mode de vie autistique (ce qui est bénéfique pour une personne neurotypique peut ne pas l'être pour une personne autiste). Le respect de ces choix implique ne pas prendre parti en en substituant d'autres en rapport à des paramètres changeants de la société.
- **Droit à une qualité de vie équitable** – Ce droit implique de veiller à ce que les personnes autistes ne se trouvent pas dans des situations de vulnérabilité ou précaires qui portent atteinte à leur qualité de vie y compris au niveau de la santé. Pour cela, la connaissance des besoins spécifiques des personnes autistes est indispensable. L'aide pour faciliter le quotidien, des démarches ou un accompagnement au besoin peuvent permettre de faire respecter ce droit, sans exiger de la personne autiste une parfaite maîtrise du relationnel pour les faire valoir (qui est justement l'aspect rattaché au handicap).
- **Droit à l'égalité d'accès et d'utilisation de tout lieu, service, événement, produit, etc., grâce aux compensations nécessaires des déficiences sociales et systémiques défavorables aux autistes** – Afin de rendre les espaces publics effectivement accessibles, ce droit permettrait d'envisager des mesures respectant les caractéristiques autistiques. Il s'agit d'aménagements, par exemple que ce soit en rapport avec des horaires, des caractéristiques des lieux (ex : éviter le bruit, les lumières trop fortes). Par ailleurs, un soin particulier devrait être apporté à l'accueil fait aux personnes autistes dans les espaces publics, en raison du harcèlement moral qu'elles risquent de subir (Attwood, 2010). Les améliorations profiteraient à tous car cela impliquerait revoir l'ensemble des services.
- **Droit à la protection contre les agressions psychiques** – Le manque de compétences sociales et vulnérabilité des personnes autistes peut les exposer aux attaques psychiques. Il faudrait prévoir notamment un référent connaissant l'autisme, une personne pouvant venir en aide en cas d'attaques psychologiques et/ ou pour les prévenir. Ceci permettrait de respecter pleinement l'article 17 de la CIPH qui va en ce sens mais concerne tout type handicap.
- **Droit à la paix, au refuge et à la solitude** – Les personnes autistes apprécient les autres, mais ont aussi besoin de solitude pour se ressourcer (ce qui n'est pas du repli). Cela fait partie des besoins spécifiques. Le droit au refuge, fait appel aux cas où une personne autiste a besoin d'un temps pour récupérer dans un lieu sûr, afin de rétablir sa santé mise à mal par la suradaptation.
- **Droit à la créativité, aux intérêts particuliers et à un par-**

cours personnel unique – La vie des personnes autistes tourne autour des intérêts spéciaux, il s'agit d'un aspect vital et c'est ce qu'elles ont à donner : leurs compétences et créativité dans des domaines ciblés. L'accès à la formation doit être renforcé, afin d'éviter des exclusions arbitraires motivées par la discrimination (souvent par des croyances infondées). Le respect des intérêts particuliers est à prendre en considération notamment avec le type d'emploi proposé à la personne autiste (la CIPH dans son article 27 comporte des dispositions en ce sens, favorisant par exemple l'exercice d'une activité indépendante).

- **Droit à des relations humaines auto-choisies** – Il est très difficile pour une personne autiste de se forcer aux relations, cela est vécu comme une agression. Il n'est pas toujours possible de communiquer avec les autres et il faut permettre à la personne autiste de ne pas être obligée à engager des relations de façon forcée (comprendre que cet aspect tient au handicap et non au rejet des autres). Il ne faudrait pas sanctionner pour cela les personnes autistes par leur exclusion. En effet, si des codes sociaux ne sont pas respectés cela est involontaire (ex : ne pas dire « bonjour » parce que la personne autiste n'a pas reconnu le visage d'une personne).
- **Droit à la participation aux décisions publiques concernant les autistes** - Seules les personnes autistes sont légitimes à décider aux décisions qui les concernent, car elles connaissent les problématiques et les besoins des personnes autistes. Cela rejoint l'affirmation « Rien sur nous sans nous » (« Nothing about us without us », la devise de Autistic Self Advocacy Network - ASAN), qui fait partie du mouvement de la neurodiversité.
- **Droit fondamental à la différence** - Ce droit a été prôné par Stephan Blackburn, autiste Asperger, lors du Premier Forum Québécois sur le Trouble du Spectre de l'Autisme du 11 février 2016. Ce droit fondamental a une portée universelle et concerne tout être humain.

Les contradictions apparentes de la neurodiversité

Etant un courant doctrinal d'origine militante, on y trouve des divergences importantes et des arguments contradictoires : d'une part la valorisation, d'autre part la neutralité.

Le refus d'une définition précise, dans l'objectif de ne rien délimiter pour éviter de dresser une liste exacte, va de soi mais pose problème. Il ne s'agit plus d'une minorité, les personnes autistes, mais de tout type de troubles se trouvant au DSM. Or, une vision trop large pourrait avoir un effet négatif et faire perdre un combat si durement mené : le fait que l'autisme soit une condition et non un trouble.

Or, s'éloigner de l'autisme et du continuum autistique implique ne plus se situer dans la rubrique « troubles neurodéveloppementaux », et entrer dans d'autres cas qui sont de véritables troubles ou qui présentent une complexité supplémentaire, comme la schizophrénie, qui est une psychose. Rappelons que l'avancée majeure apportée par Hans Asperger dans sa thèse de 1943 a été de considérer l'autisme non plus comme une psychose, mais comme une condition stable, qui évolue positivement, d'où le nom de « psychopathie autistique » (Asperger, 1944) - qui constitue une nuance par rapport au terme psychose -, remplacé par Syndrome d'Asperger après la traduction de l'allemand par Lorna Wing dans les années 1980 (il fallait actualiser nécessairement le terme, devenu par la suite TSA). C'est justement à partir de cette époque que le courant de la neurodiversité a éclos.

La remise en question du rôle d'Hans Asperger conteste désormais la vision humanitaire qui lui avait été attribuée en le considérant comme le sauveur d'enfants autistes. Sa thèse n'a pas perdu de la valeur, mais l'autisme appelé « Asperger » pourrait être assimilé à une sélection de l'autisme le mieux accepté par la société. C'est ce que certains reprochent à tort à la neurodiversité, raison pour laquelle il était important de revenir sur les principes qui la régissent.

Le *capacisme*. La neurodiversité combat le capacitisme (Armstrong, 2011) qui est une forme de discrimination à l'instar du racisme, posant les mêmes exigences à tous. En effet, cela implique une exigence accrue et disproportionnée où tout le poids de l'adaptation repose principalement sur la personne en situation de handicap. Le cas échéant, le milieu fermé sera la seule alternative. L'institutionnalisation revient à écarter certaines personnes de la société, au lieu de mettre la société en conformité avec leur handicap. Dans le monde du travail, cela peut se traduire par un standard qui ne respecte pas le handicap et qui amène la personne concernée à découpler ses efforts au-delà de ce qu'elle le pourrait. À court comme à long terme, cela peut aboutir à l'exclusion, par épuisement physique ou psychique, ou par la considération que la personne ne serait pas suffisamment adaptable. Cela revient à exiger plus à une personne qui présente un handicap. En matière d'autisme, cela est particulièrement vrai au sujet des compétences sociales. L'autisme est ainsi le seul handicap où il est exigé aux personnes de faire ce qu'elles ne peuvent pas faire, comme si, par exemple, il était demandé à un non-voyant de regarder. Le fait pour une personne autiste, de ne pas regarder dans les yeux fait partie de ces valeurs auxquels la société est attachée. Or, une personne autiste sera gênée par cette obligation sociale (Ouellette, 2011) d'autant que regarder dans les yeux ne renseigne pas, du moment que les personnes autistes peinent à décrypter les expressions faciales.

Les personnes autistes sont particulièrement vulnérables de ce qui relève du capacitisme, car la fatigue ou l'épuisement ne sont pas toujours décelés, aussi par un entraînement à la *désensibilisation des propres besoins*, comme c'est le cas de la méthode ABA, calquée sur le dressage des chiens (Silbermann, 2016). Cette méthode est considérée par la communauté autiste en général comme une maltraitance, même en l'absence de violence visible, en raison de l'atteinte au psychisme de la personne autiste que cela entraîne, *de facto*. Silbermann (2016) explique que les seuls cas dans lesquels les résultats ont été probants, c'était en raison des décharges électriques (les pratiques du Dr Lovaas aux Etats Unis étaient justifiées par l'intégration, sans se soucier des besoins des personnes autistes). Les expériences sur les animaux (chiens et souris), avaient constaté que face à l'électrocution, il était possible d'évincer même le réflexe de se nourrir (besoin vital). La méthode repose sur le fait d'ignorer totalement les besoins de la personne autiste et n'encourage que si l'enfant va dans le sens qui lui est indiqué. Pour donner un exemple, cela revient à laisser un bébé pleurer, par la croyance qu'ainsi il apprendra à maîtriser ses émotions, mais le résultat sera une désensibilisation et le danger qu'il ne manifeste plus ses besoins. En somme, ces méthodes appartiennent à une autre époque. L'ABA, même sans recourir à la punition, repose sur le même principe qui est de corriger le fonctionnement autistique, tel que l'auto-stimulation, qui a pour but de rassurer et détresser et les intérêts restreints ou spécifiques, qui sont l'expression de l'intelligence autistique. Autrement dit, *on prive la personne autiste de ses stratégies*

d'adaptation et de la possibilité de développer leur type d'intelligence. Cela aligne sur un comportement normal, mais au prix de la négation des besoins vitaux. La neurodiversité est donc opposée à cette méthode, ce qui fait partie des raisons pour lesquelles en France ce courant est mitigé. La raison en est que les mouvements associatifs sont composés en général de parents d'enfants autistes ayant adopté l'ABA et réticents à toute remise en question. Mais en général lorsque les parents sont autistes (ayant donc une compréhension de l'autisme de l'intérieur), ils ne pensent pas à appliquer la méthode ABA.

A l'heure actuelle, une personne autiste – pour faire respecter ses droits (ce qui n'est pas encore acquis) – doit passer par le statut de personne en situation de handicap qui est plus que perfectible, en raison de l'inadaptation de la société. Ce statut ne recouvre pas tous les droits. Et pour les faire respecter, les compétences sociales sont attendues (par exemple, il suffit de ne pas savoir formuler une demande de la façon socialement attendue, même face à un tribunal). Josef Schovanec a évoqué un certain nombre d'écueils des personnes autistes dans son rapport de 2017 pour l'accès à la vie en société.

Ainsi, l'autisme est plus une différence qu'un handicap, ce qui rend le sens de la place de la valorisation, une étape indispensable. Ne s'attacher qu'au handicap, ne permet pas de donner une place aux performances intellectuelles, quelles qu'elles soient. Si l'intelligence des personnes autistes est mesurée par rapport à celle des non-autistes, cela crée le handicap (Motttron, 2014). L'un des obstacles à la valorisation serait pourtant un aspect étonnant, propre aux personnes neurotypiques :

« La fascination qu'elles [les capacités spéciales] exercent sur les non-autistes est vite annulée par le malaise que suscite l'intense bonheur qu'elles provoquent à ceux qui les possèdent. Non pas la fierté d'être meilleurs que les autres, mais la plénitude apportée par une conscience entièrement possédée par l'objet qui la remplit » (Motttron, 2014).

Cette triste réalité participe au phénomène de harcèlement des personnes autistes et à leur discrimination. Enfin, il reste à définir ce qui, dans l'atypicité, serait la *norme*. C'est en ce sens que le rôle des spécialistes de l'autisme est important. Savoir quel comportement est normal pour une neurologie donnée. Par ailleurs, quelle serait la barrière à ne pas franchir dans l'expression de la diversité ? Si le handicap est considéré comme tel, pour les autistes cela implique une « cécité sociale » ; la différence implique de revoir les paramètres et modalités de communication, pour intégrer d'autres formes que celles faisant appel à la théorie de l'esprit. En effet, cette dernière ne permet pas de faire une lecture du comportement autistique. L'étude de l'autisme comme une neurologie autonome (sans que le cerveau neurotypique soit un repère de normalité) permettrait de savoir quel est, dans l'état autistique, la normalité. La question est d'autant plus importante si on considère que le non-respect des besoins autistiques a diverses répercussions allant jusqu'à dégrader la santé. Une partie du handicap ne serait-elle pas causée par ce fait ?

Conclusion

Le concept de la neurodiversité recouvre une réalité scientifique et contribue au respect de la différence et à favoriser l'accès à la vie en société, sachant que la différence est souvent source de discrimination, donc d'exclusion. Au niveau de la minorité

qu'est l'autisme, la neurodiversité se traduit par l'affirmation « Rien sur nous sans nous ». Cela signifie l'association des personnes autistes par leur consultation sur les décisions qui les concernent. Au niveau de la recherche, cela implique recueillir le point de vue des personnes autistes qui apportent un éclairage de l'autisme vu de l'intérieur, comme par exemple Michelle Dawson, assistante scientifique de Laurent Mottron, qui a contribué à donner une image réelle de l'autisme en le voyant non comme un trouble, mais comme « une autre intelligence » (Mottron, 2014). Comprendre le fonctionnement autistique axé sur le *surfonctionnement perceptif* et la vision *monotropique* est l'une des clés pour le respect des droits des personnes autistes. Toutefois, le terme utilisé par Josef Schovanec (2018), « biodiversité humaine », plus large et sans connotation médicale, pourrait être plus approprié. Quelque soient les controverses au sujet de la neurodiversité, plus qu'une doctrine, il s'agit d'un constat de la différence neurologique du cerveau au sein de l'espèce humaine, dans le sens des neurosciences ; ce constat implique en tirer des conséquences notamment juridiques, ce qui donne naissance à de nouveaux droits rattachés à des minorités présentant des différences au niveau du système cognitif.

RÉFÉRENCES

Ouvrages

Armstrong Thomas, *The power of Neurodiversity. Unleashing the advantages of your differently wired brain*, Ed. First Da Capo, Cambridge, 2011.

Asperger Hans, *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance* (trad. de l'allemand par Elizabeth Wagner, Nicole Rivollier et Dominique l'Hôpital), Coll. Les empêcheurs de tourner en rond, Ed. Le Plessis Robinson : Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, 1998.

Bauman Margaret L., M.D., KEMPER Thomas L., M.D., *The Neurobiology of Autism*, Second edition, 2004, Baltimore, Maryland.

Bauman Margaret L., M.D., Kemper Thomas L., M.D., *The Neurobiology of Autism*, Second edition, 2005, Baltimore, Maryland.

Blackburn Stephan, *Dieu merci ! Les autistes sont là*, Ed. Mélonic, Québec, 2009.

Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, PUF, 12ème ed., Paris, 2013.

Chamak Brigitte, Moutaud Baptiste, *Neurosciences et société. Enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. Ed. Armand Collin, Coll. Recherches, 2014, Paris.

Davis Ronald D., *Le don de dyslexie. Et si ceux qui n'arrivent pas à lire étaient en fait très intelligents*, Ed. La Méridienne Desclée de Brower, 2012, Paris.

Gardner H. *Les intelligences multiples*, Ed. Retz, Retz, 2018.

Gourion David, Leduc Séverine, *Eloge des intelligences atypiques. Pas comme les autres, plus que les autres !*, Ed. Odile Jacob, 2018, Paris.

Gourion David, Henri Léo, *Les nuits de l'âme : guérir la dépression*, ed. Odile Jacob, 2007.

Grandin Temple, *Ma vie d'autiste*, Ed. Odile Jacob, 2000, Paris.

Horiot Hugo, *Autisme, J'accuse !*, Ed. Iconoclaste, 2018, Paris.

Janois Sophie, *La cause des autistes*, Ed. Payot, 2018, Paris.

Mottron Laurent, « Que fait-on de l'intelligence autistique ? », *Nec Plus, Enfance*, 2010/1 N° 1, pp. 45-57.

Mottron Laurent, *L'intervention précoce pour les enfants autistes : nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*, Ed. Mardaga, 2016, Bruxelles.

Mottron Laurent, *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Ed. Mardaga, 2014, Bruxelles.

Mottron Laurent, « L'intelligence singulière des autistes », *La Recherche*, mars 2019, (mensuel 545).

Nardocci Franco (A cura di) Bizzarri, isolati e intelligenti. Il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini di Hans Asperger, Ed. Erickson, 2003, Trento.

Ouellette Antoine, *Musique autiste. Vivre et composer avec le syndrome d'Asperger*, Ed. Triptique, Québec, 2011.

Ouimet Mélanie, *L'autisme, reconsidérer la nature humaine*, Ed. Parents éclairés, 2018, Québec.

Reaño Ernesto, *El retorno a la aldea, Neurodiversidad, Autismo y Electronalidad*. Ed. EITA (Equipo de Investigacion y tratamiento en Asperger y Autismo), 2018, Lima.

Scheffer Edith, *Asperger's children, The origin of autism in Nazi Vienna*, New York, 2019.

Silbermann S., *Neurotribes : The Legacy of Autism and the future of Neurodiversity*, New York, 2016.

Schovanec Josef, *Nos intelligences multiples. Le bonheur d'être différent*, Ed. L'Observatoire, 2018, Paris.

Articles

Chamak Brigitte, « Autisme et stigmatisation », *L'information psychiatrique* 2011/5, Vol. 87, pp. 403-407.

Chamak Brigitte, « L'affaire Wakefield et le mouvement anti-vaccination », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2017 N° 65, pp. 469-473.

Giroux Mathieu, Ouimet Mélanie, Guerrero Lucila [Groupe du Salon de la Neurodiversité], *Communiqué pour diffusion immédiate du 20 novembre 2017 : « La Neurodiversité, position officielle du Salon »*

Guerrero Lucila, « Vaincre ta nature, ton esprit, ta façon d'être », publié le 15 janvier 2016. <https://lucilaguerrero.com/wordpress/vaincre-ta-nature-ton-esprit-ta-facon-detre/>

Mottron Laurent, « L'autisme, une autre intelligence », *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2016, 200, n° 3, pp. 423-434.

Mottron Laurent, « Autisme, une mise en garde contre la méthode ABA », *Le Monde*, 15 mars 2012.

Robbins Martin, « The man who encourages the sick and dying to drink industrial bleach », *The Guardian*, 15 septembre 2010.

Sandin Suen, Ph. D., Lichensein Paul, Ph. D., Kuja-Halola, Ph. D., et al., *The heritability of Autism Spectrum Disorder*, *JAMA*. 2017; 318 (12): 1182-1184. doi: 10.1001 / jama.2017.12141.

Schovanec Josef, « Réflexions sur la scolarisation des élèves autistes à partir d'une expérience », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2012/4, N° 60, pp. 11-21.

Ssucharewa GE, Wolff S. « The first account of the syndrome Asperger described ? Translation of a paper entitled 'Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter' du Dr. GE Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie 60: 235-261 », Eur Child Adolesc Psychiatry. 1996; 5 : 119-32 ; traduction en français : Andronikof A., Fontan P., Grounia Soukareva : la première description du syndrome d'Asperger, Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 2015.

Touati Bernard, Mercier Anne, « Autisme, une recherche. De la nécessité de représenter le champ de l'autisme et celui des TED non autistiques », Le Carnet de PSY, 0216/4, N° 198, pp. 20-28.

Rapports

Rapport de Josef Schovanec, présenté à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion sur le devenir des professionnels des personnes autistes, 17 février 2017.

Rapport de Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, mars 2019.