



UNIVERSITE de LIEGE

Faculté des Sciences Sociales

Laboratoire d'Anthropologie Sociale et Culturelle

Thèse en vue de l'obtention du grade de docteur en sciences politiques et sociales

Année académique 2020-2021

**Une socio-anthropologie du syndrome d'Asperger dans ses relations à la
nature et aux animaux :
de la marginalisation au renouvellement identificateur et culturel**

Présentée et soutenue par

Anna-Livia MARCHIONNI

Le

20 novembre 2020

Sous la direction de Madame la Professeure Véronique SERVAIS

JURY

Céline BORELLE

EHESS (CEMS), SENSE – Orange Labs

Jérôme ENGLEBERT

Université Libre de Bruxelles, Université de Liège, Université
Catholique de Louvain

Bruno GEPNER

Faculté de médecine Marseille Nord (NICN)

Arnaud HALLOY

Université de Nice Sophia Antipolis (LAPCOS)

Benjamin RUBBERS

Université de Liège (LASC)

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice de thèse, Véronique Servais, pour sa présence bienveillante et attentive tout au long de ce long travail. Ses réflexions, sa rigueur et son exigence ont été des moteurs importants pour l'aboutissement de cette thèse. Son abord profondément humain des êtres m'a apporté la confiance dont j'aurais pu manquer.

Je remercie aussi chaleureusement Jérôme Englebert et Arnaud Halloy, membres du comité de thèse, qui m'ont accompagnée dès la deuxième année de cette recherche. Leurs conseils avisés, leurs critiques constructives et l'intérêt qu'ils ont manifesté pour mon travail m'ont apporté beaucoup d'inspiration.

Merci à l'association l'Ass des As des Asperger Nord Pas-de-Calais pour m'avoir mise en relation avec des personnes porteuses du syndrome d'Asperger.

Évidemment, mes remerciements vont aux participants qui ont bien voulu m'accorder la confiance nécessaire afin de m'apporter leurs témoignages, et, pour deux d'entre elles, pour m'accueillir quelques jours à leur domicile. Chacun d'eux a constitué à sa manière un pilier grâce auquel cette thèse a pu s'ériger.

Enfin, je tiens à remercier mes parents, sans lesquels cette thèse aurait eu bien du mal à aboutir.

SOMMAIRE

Introduction générale	5
Partie I.	
L'autisme et ses représentations : de la psychopathologie à la socio-anthropologie	13
Chapitre 1 : Cheminement	14
<i>a) Désapprentissage</i>	14
<i>b) Réorientation</i>	19
<i>c) Ethnographie et phénoménologie : l'autisme comme être au monde singulier</i>	22
Chapitre 2 : Émergence de l'autisme comme catégorie socio-politique	25
<i>a) La construction d'une communauté autiste : l'autisme face au validisme</i>	26
<i>b) La neurodiversité : se définir en-dehors des sentiers battus</i>	35
<i>c) Une « culture autiste » ?</i>	43
<i>d) La normalité imposée : les débats sur l'ABA</i>	49
<i>e) Les conflits autour de la psychanalyse</i>	53
<i>f) Des évolutions à différentes vitesses</i>	61
<i>g) Conclusion : l'autisme comme catégorie socio-politique ?</i>	65
Chapitre 3 : Perception-Sensation-Émotion : l'autisme, une autre intelligence	68
<i>a) La sensorialité comme trait culturel ?</i>	69
<i>b) Une autre intelligence : un surfonctionnement perceptif</i>	73
<i>c) Sensorialité : émotions négatives, émotions positives</i>	78
<i>d) Conclusion : persentir ?</i>	100
Chapitre 4 : Les animaux thérapeutes et la nature en anthropologie	103
<i>a) Penser en images : penser animal</i>	104
<i>b) Tous avec les animaux ? Les thérapies assistées par l'animal</i>	109
<i>c) La biophilie : les humains, entre nature et culture</i>	117
<i>d) Conclusion : une nostalgie de la Terre-Mère ?</i>	121
Partie II.	
Socio-anthropologie du syndrome d'Asperger en pratique	123
Chapitre 1 : Minorité et stigmatisation : en quête de l'exemplarité sociale	131
<i>a) Une différence subliminale : l'expérience de la « liminalité »</i>	132
<i>b) Le « masque » ou comment se rendre invisible : quand être différent coûte trop cher</i>	139

<i>c) Le marché de la tolérance : la réadaptation et le « grand effacement »</i>	146
<i>> Ethnographie Extrait 1 : Se reconnecter, le mode de vie anarchiste</i>	148
<i>d) Créer de nouvelles normes : la marginalisation volontaire</i>	157
<i>> Ethnographie Extrait 2 : Vivre en arborescence, puiser sa vitalité dans la nature</i>	159
<i>e) « Je voudrais être un oiseau, je voudrais m'échapper » : erreur ou absence de diagnostic et violence institutionnelle</i>	166
<i>f) Conclusion : les autistes Asperger, tiraillés entre une double représentation d'eux-mêmes ?</i>	171
Chapitre 2 : Animal plutôt qu'humain	173
<i>a) Le « singe raté » : humain malgré soi</i>	173
<i>> Ethnographie Extrait 3 : Se reconnecter, le mode de vie anarchiste</i>	176
<i>b) Entre juste « jugement » sensoriel et « projections anthropomorphiques »</i>	181
<i>c) L'être-soi-autiste : se déculturer contre l'homogénéisation technoscientifique</i>	193
<i>d) Conclusion : quelles spécificités liées au syndrome d'Asperger ?</i>	202
Chapitre 3 : La nature, médecine alternative	205
<i>a) Des trames sensorielles antagonistes : entre chaos sensoriel et profusion douce</i>	206
<i>> Ethnographie Extrait 4 : Vivre en arborescence, puiser sa vitalité dans la nature</i>	212
<i>b) Rythme de la nature et place du corps : la nature chez soi</i>	220
<i>c) Conclusion : au-delà d'un dualisme sensoriel ?</i>	231
Chapitre 4 : Un animisme moderne ?	234
<i>a) Connexion invisible : la nature hors-les-mots, entre « expérience d'enchantement » et divergence culturelle</i>	236
<i>b) Se reconnecter : la parenté, l'universel</i>	254
<i>c) Indices d'une inscription « pluriverselle » : sur la voie d'une transition ontologique ?</i>	262
<i>d) Conclusion : vers un nouveau naturalisme ?</i>	271
(In)conclusion générale et critique	273
Bibliographie	293
Annexes : Deux textes ethnographiques	317
<i>> Texte 1 : Vivre en arborescence, puiser sa vitalité dans la nature</i>	317
<i>> Texte 2 : Se reconnecter, le mode de vie anarchiste</i>	338

Introduction générale

C'est il y a à peine plus d'un siècle que débute l'histoire de l'autisme. En 1911, Eugen Bleuler, psychiatre, introduit le terme d'autisme, constitué à partir de la racine grecque « auto », signifiant « soi-même », pour désigner un symptôme d'un syndrome plus large : la schizophrénie. Pour Bleuler, l'autisme est un mode de pensée affectant la relation entre la vie intérieure et le monde extérieur, la vie intérieure étant pathologiquement prédominante. Est observée alors la perte de contact avec la réalité et la création d'un monde nouveau fantasmatique¹.

En 1943, Léo Kanner, psychiatre américain, publie son article The nervous child : autistic disturbances of affective contact où il introduit l'appellation d'« autisme infantile précoce ». Un an plus tard, en 1944, sans même avoir connaissance des travaux de Léo Kanner, Hans Asperger, pédiatre autrichien, appelle « psychopathie autistique » l'ensemble de signes qu'il observe chez quatre enfants. Ces enfants présentent une attitude particulière qu'il qualifie d'« éloignement princier » (1968, p. 178), et dont il ignore à l'époque la proximité symptomatologique d'avec les onze enfants observés par Kanner. De même que ce dernier, il remarque les difficultés d'adaptation sociale, des altérations dans la communication, un manque de contacts visuels et d'empathie, mais aussi d'immenses potentiels intellectuels dans des domaines bien spécifiques. Si ce n'est que bien plus tard, en 1981 grâce à Lorna Wing, que son nom sera associé à un syndrome spécifique, les observations de Hans Asperger introduisent une idée centrale pour la compréhension du fonctionnement autistique, autour de laquelle, nous le verrons, les recherches actuelles s'élaborent : l'autisme n'est pas uniquement marqué par des déficits, mais il s'accompagne, ou relève, d'un type d'intelligence particulier.

Les enfants autistes ont longtemps été considérés comme des enfants psychotiques et pris en charge par des psychanalystes ; cet enlèvement de l'autisme dans la psychose a perduré jusqu'à une époque récente, notamment en France, et cristallise aujourd'hui le mécontentement des familles et des associations de parents et de personnes autistes, qui considèrent que la psychanalyse a contribué à donner l'image erronée de l'autisme comme pathologie mentale et ne devrait pas être considérée comme une méthode thérapeutique ; pourtant, nous le verrons, la psychanalyse d'aujourd'hui est majoritairement sortie de la représentation de l'autisme comme psychose.

¹ Minkowski, dans son œuvre La schizophrénie, parue en 1927, reprendra cette idée selon laquelle l'autisme, en tant que trouble central dans la schizophrénie, se traduit par une perte du contact vital avec la réalité.

L'essor, à partir des années soixante-dix, de l'étude du comportement, de la cognition avec le modèle du traitement de l'information, et de la génétique, porte une lumière nouvelle sur l'appréhension et la compréhension de l'autisme et introduit l'idée de la diversité des tableaux cliniques de l'autisme et de la gravité des troubles. Cependant, en 1999, la neuroscientifique Francesca Happé notait que la compréhension de l'autisme ne progresserait que lorsque seraient explorées les compétences des personnes autistes et que les théories présentées jusqu'alors, telles que le déficit de théorie de l'esprit (Baron-Cohen, Leslie, Frith, 198), le défaut de fonctions exécutives (Ozonoff, Pennington, Rogers, 1991) ou le manque de cohérence centrale (Frith & Happé, 1994), ne suffisaient pas à expliquer les capacités préservées, voire supérieures, des personnes autistes. Elle rappelle, comme elle l'avait déjà proposé dans son article co-écrit avec Uta Frith (1994), que l'autisme peut être qualifié de style cognitif plutôt que de déficit, rejoignant les premières observations de Hans Asperger.

La représentation² de l'autisme est peu à peu passée de l'idée de l'autisme comme trouble psychopathologique à l'autisme comme trouble cognitif et neurodéveloppemental avec la découverte de structures cérébrales particulières lorsque le progrès technologique en a permis l'observation, notamment au début des années 2000 avec l'apparition de l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) permettant de visualiser l'activité cérébrale (bien que de manière indirecte) ; nous verrons que la conception qui prédomine actuellement, du moins lorsqu'on se place du côté des premiers concernés, les autistes (et généralement leurs parents, ainsi que de certains chercheurs), est celle de l'autisme comme style cognitif différent, une variante neurologique entraînant des compétences particulières et une perception du monde qui diffère de celle des non-autistes (Bagatell, 2009 ; Chamak, 2005a ; 2008 ; 2011). Ce changement de focale est précédé d'un élargissement des critères diagnostics avec l'introduction du syndrome d'Asperger dans ce qui est à présent considéré comme un spectre ou une constellation autistique, et dont certains traits se retrouveraient même chez des individus non-autistes, alors eux aussi pris dans le continuum (Bagatell, 2007 ; 2010). L'autisme est alors sorti de son statut de psychose et de trouble rare et entraînant un handicap

² Étymologiquement, le terme de « représentation » désigne l'action de « replacer devant les yeux de quelqu'un » avec l'idée d'une image qui serait présentée à quelqu'un. En effet, ce n'est pas les symptômes autistiques en eux-mêmes qui évoluent (quoi que cela pourrait être discuté concernant l'évolution des classifications et des critères diagnostics, que nous aborderons), mais l'idée qu'on s'en fait, la manière dont l'autisme est présenté, défini, son image pouvant être déplacée, modifiée, découverte sous un autre angle. Le terme de « représentation » introduit donc l'idée d'une catégorie modulable et souple, qui peut éventuellement donner lieu à une élaboration sociale et culturelle.

grave et incurable à une manière de percevoir, de réfléchir et de penser différente qui recèle des compétences qui parlent peut-être mieux de lui que ses troubles.

Ce changement de perspective sur l'autisme n'est cependant pas le seul fait des recherches en neurosciences et des découvertes sur le fonctionnement cognitif des personnes autistes : celui-ci est aussi une conséquence de la redéfinition de l'autisme grâce à la prise de parole des personnes autistes. En effet, dès les années 1990, des personnes autistes ont commencé à se regrouper pour former ce qui deviendra un mouvement social et ériger une communauté autiste et une identité collective contribuant à modifier les représentations de l'autisme et à sortir l'autisme de son abord uniquement déficitaire grâce à une vision de l'intérieur apportée par leurs témoignages (Silverman, 2008). En cela, comme le suggère la sociologue Céline Borelle (2017), il est possible de parler de l'autisme comme d'une catégorie sociale et politique.

Ce à quoi nous assistons à travers ce rapide panorama introductif, et il s'agira là de l'axe théorique autour duquel s'articulera la première partie de cette étude, c'est au passage d'une représentation de l'autisme selon un point de vue extérieur, une représentation à la troisième personne majoritairement centrée sur les déficits, notamment de la sphère sociale et de la communication, à une conception de l'autisme à la première personne, grâce notamment à la prise de parole des personnes autistes, au déploiement d'une identité collective et à la participation de certaines personnes autistes à la recherche sur l'autisme, comme c'est le cas dans l'équipe de Laurent Mottron, à Montréal, qui représente selon moi un exemple de convergence des points de vue. Cette représentation à la première personne redéfinit l'autisme comme une intelligence différente et insiste, plutôt que sur les difficultés liées à la socialisation, sur la place prépondérante dans l'autisme des particularités cognitives, perceptives et sensorielles leur permettant d'entrer dans un rapport au monde différent des non-autistes, marqué notamment par un surfonctionnement perceptif et un mode hypersensoriel d'être au monde.

Évidemment, cette partition binaire entre vision à la première *versus* à la troisième personne est dans la réalité bien plus nuancée, puisque, nous le verrons avec les nouvelles recherches en neurosciences, cette vision dite « à la première personne » n'est pas le seul fait des personnes autistes, celle-ci étant partagée par des chercheurs non-autistes et des parents non-autistes. De plus, autre élément de nuance, nous verrons comment les neurosciences et la

psychologie cognitive ont pu servir les deux points de vue, notamment avec le mouvement de la neurodiversité qui a permis aux personnes autistes de reprendre les discours biomédicaux vécus comme pathologisants et réducteurs en montrant qu'au contraire les particularités cognitives dues à l'autisme étaient sources de compétences particulières à valoriser et d'un rapport au monde à respecter en tant que tel. Ainsi, la psychologie cognitive et les neurosciences peuvent s'avérer à la fois émancipatrices et réductrices, et nous verrons que le mouvement de la neurodiversité présente lui aussi ses propres paradoxes.

Retracer, dans cette première partie, les événements et les controverses qui ont contribué à faire évoluer l'autisme vers une catégorie socio-politique est nécessaire puisque l'enjeu de ce travail est d'explorer le rapport au monde particulier des personnes autistes à partir de la représentation de l'autisme à la première personne dans une approche à la fois sociologique, phénoménologique, et ethnographique. C'est ce que je me suis efforcée de faire en recueillant les témoignages de personnes porteuses du syndrome d'Asperger et en m'immergeant dans le milieu de vie de deux d'entre elles.

Si j'ai opté pour une approche qu'on pourrait qualifier de socio-anthropologique, c'est en raison de ma volonté de ne pas circonscrire les personnes autistes à leurs symptômes et de chercher à les considérer dans leur ensemble, en tant qu'individus certes présentant des différences mais inscrits dans une société et une culture données et acteurs de leur inscription dans cette société et cette culture. La question est donc d'aborder l'autisme, ou plutôt la « communauté autiste » (Bagatell, 2007 ; 2010), comme un groupe social avec une identité collective et une manière de composer avec les différences qui lui sont propres. Discuter de l'existence ou non d'une « culture autiste » permettra grâce à l'anthropologie sensorielle de voir que cette question peut être associée à la sensorialité, la cognition et au(x) rapport(s) au monde et aux êtres qui en découle(nt). Par ailleurs, l'anthropologie nous invite à étudier les rapports de groupes sociaux à la nature et aux êtres vivants qui la composent, et comment ces groupes sociaux peuvent induire le rapport de chaque individu à la nature, d'où mon objet d'étude.

L'apport pratique et contextuel de ces témoignages et observations sera analysé dans la deuxième partie qui sera axée autour de la question spécifique de la relation des personnes autistes Asperger à la nature et aux animaux.

En effet, les questions de départ qui ont contribué à mettre cette recherche sur de tels rails sont les suivantes : la cognition et le fonctionnement sensoriel atypiques des personnes autistes peuvent-ils engendrer une interprétation de l'environnement qui soit propre à cette population ? De là, peut-on supposer un rapport particulier des personnes autistes à la nature et aux animaux, comme cela a été suggéré par différents témoignages de personnes autistes et de parents ? Peut-on émettre l'hypothèse que les personnes autistes souffriraient plus d'une coupure d'avec les environnements naturels que les non-autistes ? Leurs difficultés d'intégration dans le monde social, du fait à la fois de leur autisme et de la stigmatisation qu'ils subissent très souvent, peut-elle les mener à chercher, au contact de la nature et des animaux, un écho à leur sentiment d'inappartenance, d'exclusion des normes sociales et culturelles de notre époque ? Mon hypothèse initiale est la suivante : les environnements naturels constitueraient des espaces sensoriels plus appropriés pour les personnes autistes ; leurs relations à la nature et aux animaux viendraient par ailleurs compenser un quotidien ponctué de souffrances sensorielles et de difficultés d'intégration sociale.

Ainsi, dès le départ a été posé le double socle de ce travail que la première partie théorique reflétera : un socle socio-politique et un socle anthropologique, qui, nous le verrons, s'avèrent intimement liés, et c'est précisément l'enjeu de la deuxième partie que de le démontrer.

Si l'autisme peut être qualifié, de l'extérieur, de catégorie socio-politique, c'est en miroir à une controverse politique sur la société que nous avons affaire lorsque les personnes autistes prennent la parole. Nous verrons alors comment, finalement, lorsque les autistes prennent la parole, celle-ci parle davantage de la société que de l'autisme, et remet en question les concepts culturellement ancrés dans l'ontologie naturaliste et dualiste de nos sociétés occidentales de la norme et du handicap, de la nature et des animaux, entraînant marginalisation des différents et exploitation des ressources naturelles. Ce que cette parole apporte, c'est un autre point de vue sur la société et sur la manière de catégoriser les êtres. Elle pose des questions politiques dans la mesure où elle exprime une demande de changement dans la prise en charge et le statut social des individus porteurs de différences ; politiques aussi dans la mesure où cette parole, en déstabilisant les normes validistes et la logique spéciste qu'elle entraîne (Taylor, 2017), remet en question l'économie capitaliste des sociétés occidentales tenues responsables de la destruction de la planète, amenant à la question bien

plus large d'une possible transition ontologique en cours dans nos sociétés pour faire face à la crise écologique mondiale.

L'autisme est une catégorie mouvante. Par exemple, alors même que je m'étais engagée dans une recherche sur le syndrome d'Asperger, tout en sachant que cette dénomination était en train de disparaître des manuels diagnostic tels que le DSM, une nouvelle controverse l'entourant a émergé, concernant la coopération ambiguë de Hans Asperger avec les nazis et réactivant la tendance à ne plus faire mention de son nom pour qualifier ce syndrome. Cependant, j'ai décidé de continuer à parler de « syndrome d'Asperger », tout simplement parce que c'est ainsi que les personnes que j'ai rencontrées ont été diagnostiquées et se définissaient.

L'objet du premier chapitre qui va suivre est de retracer le cheminement qui m'a menée à cet objet d'étude et de voir en quoi les approches sociologique et anthropologique, en tant à la fois que cadres théoriques et méthodes, s'avèrent pertinentes dans l'abord de l'autisme.

Le second chapitre montrera les conditions de l'émergence de l'autisme comme catégorie socio-politique, et cherchera à démêler les différents conflits actuels qui se nouent autour de l'autisme et comment ces conflits s'articulent autour d'une lutte entre représentations difficilement conciliables de l'autisme à la troisième versus à la première personne et ses répercussions sur les modes de prise en charge, et sur les disparités qui existent dans différents pays. Par ailleurs, la question de la « culture autiste » sera étudiée.

Le troisième chapitre sera centré sur les conséquences au niveau de la recherche de la prise en compte des témoignages des personnes autistes sur la compréhension de l'autisme, ces témoignages insistant sur l'autisme comme intelligence différente et sur les expériences sensorielles particulières qu'il permet de vivre ; il montrera qu'une convergence harmonieuse des points de vue est possible et constructive. Ces questions étant importantes pour cette étude, elles seront amplement détaillées à l'aune des recherches récentes.

Le quatrième chapitre s'intéressera à l'importance de la sensorialité dans le rapport aux animaux et à la nature et de l'effet thérapeutique qui s'observe à leur contact et en leur présence, et posera la question de la relativité de la notion de nature en anthropologie et des différentes ontologies. Ce chapitre fait office de sas pour permettre une transition théorique avec la deuxième partie de ce travail, qui se concentrera sur l'analyse des témoignages et

observations sur la base des théories présentées dans cette première partie, et qui seront discutées.

Ces analyses ont débouché sur quatre chapitres.

Le premier chapitre aborde la question d'un vécu que j'ai qualifié de « liminal » (Van Genep, 1909) décrit par les personnes autistes, découlant d'une double tendance propre à la différence autistique : celle-ci n'est d'une part pas toujours identifiée comme relevant de l'autisme (par les autres et par les autistes eux-mêmes lorsque leur diagnostic est posé tardivement), et s'accompagne d'un sentiment de marginalisation et d'expériences effectives de rejet social ; d'autre part, la liminalité relève à la fois de l'absence de statut social accordé à leur état (de quoi relève leur différence ? s'agit-il d'un handicap ?) et à la fois d'un vécu subjectif d'entre-deux accru par la conscience qui est la leur d'être porteurs d'une différence à dissimuler afin de tendre vers une forme d'exemplarité sociale.

Le chapitre deux rejoint la question de la liminalité, mais cette fois en tant que les personnes autistes peuvent être amenées à refuser de s'identifier à l'espèce humaine telle que représentée par les « neurotypiques » dénigrés et à trouver chez les animaux des figures d'identification possibles et valables, un mode d'être au monde plus proche du leur. Le recours à l'exploitation des animaux et à la destruction de la nature comme cadre narratif qui fonctionne en analogie avec leur propre condition leur permet de se reconnaître dans un vécu animal. La nature sauvage est présentée comme un espace où l'être-soi-autiste peut se déployer en sécurité, en-dehors du jugement humain. Les personnes autistes expriment un vécu qu'elles comparent à celui de l'animal exploité et de la nature détruite et homogénéisée, exploitation et destruction associées dans leurs discours au développement technoscientifique et provoquées par la logique capitaliste. Ainsi, certes elles ont de la nature et des animaux des représentations marquées par le naturalisme des sociétés industrialisées concourant à l'exploitation capitaliste de la planète et des êtres vivants ainsi qu'à une conception validiste et spéciste de ceux-ci, mais il apparaît dans leurs discours et leurs conceptions de l'humanité une volonté de déculturation afin de se désolidariser de la logique dominante.

Le chapitre trois aborde la question centrale de la sensorialité dans le rapport à l'environnement et du surfonctionnement perceptif des personnes autistes. Les éléments sensoriels sont décrits comme les indices d'un espace-temps sous-jacent, propre à un milieu. La trame sensorielle des espaces naturels, ressentie et décrite comme continue et fluide malgré sa complexité, leur permettrait d'entrer dans une autre manière de penser, qui ne serait

plus marquée par le dualisme, et dans une autre logique, qui serait continuiste plutôt que catégorielle et sérielle. La sensibilité sensorielle des personnes autistes rencontrées et leur perception en détails, ainsi que leurs capacités cognitives à extraire la régularité d'un ensemble, leur permet de capter et de saisir avec une grande acuité les différences dans les structures d'espace-temps des environnements qu'elles traversent, et d'en ressentir les effets sur leur rapport au monde et leur mode de pensée.

Le chapitre quatre est plus phénoménologique et soulève des hypothèses qui restent à l'état de conjecture et d'ouverture à la réflexion. L'hypersensorialité y est abordée sur le mode de l'émerveillement et des états de conscience particuliers et de fusion bienheureuse avec le monde dont les personnes autistes ont témoigné. Leurs expériences sensorielles leur permet d'élaborer un vécu de leur environnement qui les amène à se démarquer du naturalisme et dont semblent découler d'autres « schèmes d'intégration de l'expérience » (Descola, 2005) et d'autres manières d'établir des contacts intersubjectifs avec les éléments naturels, que j'ai proposé de comprendre comme les indices d'une « inscription pluriverselle » (Escobar, 2014) et d'une transition ontologique globale. Les particularités perceptives et sensorielles des personnes autistes les amèneraient à sortir d'une conception dualiste au profit d'une logique continuiste et non catégorielle, et à vivre une « autre façon de faire monde » (*ibid*). L'idée que les personnes autistes ne sont pas fondamentalement différentes des non-autistes mais que leur perception du monde particulière due à leur autisme les prédisposerait à entrer dans une autre logique sera approfondie. Leur pensée sensorielle, associée à (voire entraînant) une logique continuiste et à leur hypersensorialité les placerait ainsi à l'avant-garde de changements sociaux et politiques globaux.

PREMIERE

PARTIE

**L'autisme et ses représentations :
de la psychopathologie à la socio-anthropologie**

Chapitre 1.

Cheminement

« La science manipule les choses et renonce à les habiter. Elle s'en donne des modèles internes et, opérant sur ces indices ou variables les transformations permises par leur définition, ne se confronte que de loin en loin avec le monde actuel. Elle est, elle a toujours été, cette pensée admirablement active, ingénieuse, désinvolte, ce parti pris de traiter tout être comme "objet en général", c'est-à-dire à la fois comme s'il ne nous était rien et se trouvait cependant prédestiné à nos artifices. »

(Merleau-Ponty, 1964, p. 9)

J'ai pensé nécessaire, dans ce premier chapitre, de prendre le temps de planter le décor, de préciser l'arrière-plan de la recherche qui va être présentée, de clarifier ses origines, les impasses auxquelles elle s'est heurtée et qui ont contribué à définir son cheminement ; cette partie doit aussi me présenter, parce que c'est en grande partie avec soi-même qu'on travaille – raison pour laquelle j'ai opté pour une narration à la première personne.

L'anthropologue Eric Chauvier nous invite à prendre conscience de la part subjective inhérente à toute recherche dont il devient nécessaire de témoigner (2011) : pour cela, analyser le comment et le pourquoi d'une recherche en cours représente un travail fécond, afin de mettre au jour, tout en répondant à un devoir d'honnêteté, les différentes motions guidant la recherche du début à la fin, de démêler et de donner à voir les différentes voies empruntées, pourquoi celles-ci plutôt que d'autres, dans une approche réflexive.

1.1.a) Désapprentissage

Mon intérêt pour l'autisme a éclo il y a plusieurs années : il y a huit ans, en 2012, année où l'autisme fut déclaré grande cause nationale en France. Je m'étais rendue au congrès annuel d'Autisme France à Paris, où la rancœur des familles à l'égard de l'inertie du gouvernement vis-à-vis de l'autisme était très palpable.

Année, aussi, où j'étais étudiante en première année de master de psychologie clinique à l'Université de Caen Basse-Normandie. À l'époque, après plusieurs années d'étude en psychologie, j'avais constaté à quel point l'autisme était peu enseigné. Quelques heures à peine avaient été vouées à la présentation de l'autisme, et nous n'en avions que l'image d'un

autisme rare et prototypique, tel qu'il avait été défini par Léo Kanner en 1943. Je fis le même constat lors de la suite de mes études en Belgique, à l'Université Libre de Bruxelles.

Mon mémoire de recherche portait à l'époque sur la question de l'hypersensibilité sensorielle des personnes autistes Asperger, avec l'hypothèse que cette hypersensibilité sensorielle, souvent décrite comme envahissante dans les témoignages de personnes autistes que j'avais lus (Grandin, 1984 ; 1988 ; Jolliffe, 1992 ; Williams, 1992 ; Willey, 1999 ; Tammet, 2006) et écoutés à partir de diverses sources sur Internet, pouvait avoir une influence sur les enveloppes psychiques et le moi-peau (Anzieu, 1985) des personnes concernées.

Si j'ai aujourd'hui pris un certain recul vis-à-vis des théories psychanalytiques appliquées à l'autisme, j'ai conservé la conviction de l'importance majeure de l'influence de la sensorialité sur la structuration de notre rapport au monde.

Cette première recherche m'a permis de rencontrer des personnes autistes Asperger, mais aussi de rencontrer les difficultés méthodologiques associées à l'étude de la subjectivité et du rapport au monde, d'autant plus lorsqu'il est attendu d'une étude scientifique des exigences d'objectivité, de reproductibilité et de falsifiabilité, afin d'éviter, pour reprendre l'expression de Popper, toute « bévue subjectiviste » (1991, p. 7), comme on nous l'apprenait pendant nos études de psychologie. Cela me forçait à aller à rebours de mes convictions, de mes intérêts et de ce dont je me sentais capable, mais je voulais aussi répondre à ces exigences d'objectivité pour tenter de faire ce qu'on disait être de la « bonne science » (et, accessoirement, pour obtenir mon diplôme) en tentant, tant bien que mal, de recréer des conditions de laboratoire en administrant des tests et en traduisant les résultats par des chiffres et des courbes ; les entretiens eux-mêmes firent l'objet d'analyses dont j'essayais maladroitement de rendre compte avec le plus de neutralité possible, en disparaissant derrière des tournures de phrases roides et désaffectées. A mes yeux, cela revenait pourtant à masquer, derrière une méthodologie apparemment qualitative, un traitement quantitatif des données.

Dans son ouvrage La science en action (1989), Bruno Latour compare ainsi deux types de sciences : « la science en train de se faire », vivante, incertaine et informelle, et « la science toute faite » dite aussi « science prêt-à-porter », réglée et formelle ; selon lui, rien ne se trouve, dans cette dernière science, qui ne soit passé préalablement par la science vivante.

La remarque que me fit une participante ayant souhaité lire mon travail fut pour moi d'un riche enseignement : elle s'était sentie devenir un *objet* scientifique ; elle s'était sentie enlevée à elle-même pour devenir une représentation de la catégorie à laquelle je l'avais faite

appartenir. Je ne me souviens pas exactement de la tournure de sa phrase, mais c'est ce que j'en avais compris. Comme l'écrit très bien Jean Genet dans son roman Notre-Dame-des-Fleurs (1951, p. 183) : « [...] au lieu d'agir et de nous connaître agissants, nous nous savons agis. » J'avais tellement voulu répondre aux exigences d'objectivité et de neutralité que les sujets avaient disparu pour être réduits au tableau clinique du syndrome d'Asperger ; ils avaient été dévitalisés au nom de la science de laboratoire, et le foisonnement de leurs subjectivités *vivantes* avait été aplani. Le *résultat* – puisqu'il s'agissait bien de *produire* des résultats – était une science monocorde, non pas objective, mais objectifiante pour les individus concernés.

Ce n'était pas cette science qui m'intéressait, et pourtant, lorsque je me suis lancée dans mon travail de thèse au sortir de mes études, c'est d'abord sur une voie à peine différente que je me suis engagée sans m'en apercevoir ; heureusement, la réalité humaine s'est imposée et je me suis heurtée à une incompatibilité de la méthode avec la matière, et il a fallu me réorienter. Au cours de ces dernières années, à mesure que ma recherche, lancée sur de nouvelles voies, prenait sa forme particulière et que je m'y sentais enfin à l'aise, j'ai fortement *désappris*.

Je dois en partie ce désapprentissage à Jean-Marie Gauthier, pédopsychiatre et professeur à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'ULG, qui m'a accompagnée au cours de ma première année et demi en tant que membre du comité de thèse, et qui est mort de manière soudaine ; je tiens à lui adresser mes remerciements même s'il ne les recevra pas.

Je souhaitais, dans ce premier départ de thèse, étudier les relations d'enfants autistes non-verbaux avec leur chien d'assistance³, sur le long-terme (huit mois au moins) et à leur domicile, pour voir comment évoluait cette relation. Je cherchais donc des familles susceptibles d'accepter de me recevoir chaque mois pour que je filme pendant une heure les interactions de leur enfant autiste avec son chien d'assistance. Je voulais ensuite décortiquer minutieusement ces vidéos à l'aide du logiciel *The Observer* (Noldus) afin de déceler les différents gestes, regards, sons, etc. adressés de l'enfant au chien et du chien à l'enfant ; j'attendais de ces observations sur le mode éthologique⁴, répétées sur le long terme, qu'elles

³ Cette question sera développée plus loin, mais disons rapidement que les chiens d'assistance sont des chiens spécialement formés pour accompagner au quotidien des personnes qui présentent un handicap.

⁴ Plusieurs éthologues se sont questionnés à propos de la pertinence de l'étude éthologique du comportement humain. Nikolaas Tinbergen (1978) a été le premier à proposer d'appliquer des méthodes éthologiques à

rèvent (ou non), une évolution de la relation du chien et de l'enfant, un « accordage affectif mutuel » (Stern, 1989), une adaptation, l'invention d'un code relationnel spécifique à cette dyade enfant autiste-chien d'assistance, l'instauration d'une relation particulière potentiellement bénéfique pour l'enfant⁵. Cette méthodologie, bien que s'inscrivant dans une recherche qualitative avec des études de cas approfondies, reprenait encore des techniques rigides et forçant à une analyse désaffectée qui, par ailleurs, je m'en rendais compte progressivement, neutralisait en moi toute capacité de réflexion et d'inventivité ; elle m'a menée à foncer tout droit contre la réalité humaine : très rares sont les personnes qui supporteraient qu'une inconnue vienne s'immiscer tous les mois dans la vie quotidienne de leur enfant pour la filmer et la décortiquer. Après plusieurs mois de quête obstinée, une seule famille avait accepté de participer à ma recherche, et je commençais à envisager de revoir à la baisse mes exigences de science hors laboratoire. J'en fis donc part à Jean-Marie Gauthier, qui me répondit que je ne devais pas me cantonner, comme beaucoup de ses confrères, « dans un laboratoire qu'ils définissent comme la réalité ».

Finalement, même en me rendant chez cette famille qui avait accepté de participer, je reproduisais des conditions de laboratoires. Peut-être que cela était rassurant, puisque j'étais ensuite en possession de données concrètes, des vidéos, à analyser avec un logiciel qui sortirait des chiffres et des statistiques, une base solide de données brutes sur laquelle je pourrais vaquer en sécurité. Pourtant c'était aussi frustrant, comme si le contact indirect instauré par l'intermédiaire du caméscope discret, que je plaçais sur une petite étagère pour qu'il puisse englober toute la pièce du rez-de-chaussée où se trouvaient l'enfant et le chien, puis par l'intermédiaire du logiciel, m'enlevait les choses des mains. Je me sentais dépossédée de toutes mes capacités de réflexion, je ne parvenais pas à entrer en contact avec la matière pour la rencontrer, la ressentir et l'interroger. Il y avait trop d'intermédiaires : le caméscope, le logiciel, les statistiques dont je sentais arriver l'ombre à grande vitesse, la régularité des visites, l'impression de m'encombrer moi-même lorsque je m'imposais dans la vie quotidienne de cette famille, mon identité de chercheuse avertie et sûre de son fait que je

l'étude des comportements autistiques. Jacques Cosnier (1977) considérait aussi que la transposition des méthodes éthologiques pouvait s'avérer pertinente dans l'étude du comportement infantile et de la communication non-verbale. Selon Fabienne Delfour (2008) : « [...] le comportement compris comme l'ensemble des attitudes, actions et réactions des animaux et des hommes peut être rigoureusement analysé et décrit au moyen de la méthode éthologique ».

⁵ Du peu que j'ai pu constater à partir des quelques heures de vidéo que j'ai réalisées chez l'unique famille qui a accepté de participer, le potentiel thérapeutique de la présence d'un chien d'assistance ne semblait pas concerner l'enfant ; j'y reviendrai plus tard.

n'arrivais pas à endosser auprès de mes interlocuteurs qui me semblaient souvent le demander.

Bref : une réorientation s'imposait. Elle fut la seconde étape de mon désapprentissage.

Je savais ce que je ne voulais pas : commettre la même erreur que dans mon mémoire de recherche et disparaître derrière des apparences de neutralité et d'objectivité. Je savais aussi ce que je voulais : étudier l'autisme dans son rapport à la nature et aux animaux, avec en arrière plan la question de l'incidence sur le rapport au monde des particularités d'intégration sensorielle propres aux autistes. Je voulais entrer en contact direct avec les éléments, m'engager sur le terrain avec ma propre sensorialité et ma subjectivité, me laisser enseigner par les personnes rencontrées pour leur laisser la parole, et que leurs subjectivités deviennent le terreau de ma recherche.

Je me rendais compte que j'étais encore lancée sur la voie que je me sentais tenue de suivre du fait de mes études de psychologie clinique : je m'interrogeais sur les effets thérapeutiques du lien à un animal que je cherchais à mettre *scientifiquement* en évidence, en reproduisant des conditions de laboratoire masquées derrière le terrain supposément authentique de la vie quotidienne au domicile des familles ; par ailleurs, l'autisme, en tant que syndrome nécessitant dans beaucoup de cas des soins spécifiques et des prises en charges, du moins pendant l'enfance, appartient aux domaines de la psychopathologie et des neurosciences, et la très grande majorité des études menées jusqu'à présent sur l'autisme l'ont été dans le cadre de ces disciplines : l'autisme est considéré comme un handicap (Mottron, 2004), et ce sont les disciplines associées aux soins qui l'étudient majoritairement, comme nous allons le voir, avec l'intention de le *guérir* ou d'en gommer le plus possible les effets.

Il a fallu m'extraire de ces préoccupations thérapeutiques que je me sentais en devoir d'avoir mais qui n'étaient pas véritablement les miennes, et qui allaient même à l'encontre de ce pour quoi je me sentais capable. Après un an et demi de ce régime, je me suis soumise de bonne volonté à une mue paradigmatique pour m'engager dans une direction résolument anthropologique et sociologique, à la fois de par les questions posées et de par la méthode employée.

I.1.b) Réorientation

Cette fois, je devais m'assurer que la nouvelle orientation que prendrait ma thèse serait réalisable sur la plan pratique, c'est-à-dire que je pourrais recueillir autant de matière que nécessaire à un travail de recherche pour ne pas me retrouver dans une nouvelle impasse. J'avais déjà beaucoup avancé sur ce *premier départ*, et je n'avais en quelque sorte plus droit à l'erreur. J'ai donc décidé, comme pour mon mémoire de recherche, de m'adresser à des personnes autistes Asperger adultes pour leur demander leurs témoignages à propos de leur relation à la nature et aux animaux. Il s'est avéré par la suite que j'ai pu enrichir ces témoignages grâce à des enquêtes de terrain menées au domicile des participantes qui ont accepté, après notre entretien, de m'accueillir chez elles pour quelques jours.

J'avais une idée claire de la direction que je voulais emprunter : aborder l'autisme, presque exclusivement étudié d'un point de vue psychopathologique, cognitif ou neurologique et généralement déficitaire, sous un angle sociologique et anthropologique en m'intéressant aux processus subjectifs déployés par les participants à propos de leur relation à la nature et aux animaux, afin de questionner leurs représentations des environnements naturels et des animaux en rapport avec leurs expériences sensorielles quotidiennes.

L'objectif était la réalisation d'une enquête exploratoire des relations à la nature de personnes autistes Asperger. Je voulais étudier « des univers d'individus » (Beaud & Weber, 2010, p. 31), et m'inscrire dans une approche réflexive qui, comme la définit Daniel Cefaï (2003, p. 438) : « fait du dialogue entre enquêteurs et enquêtés son principe et de l'intersubjectivité sa prémisse. »

Le sujet de ma recherche demeurait large et peu circonscrit. Il s'agissait plutôt d'un « thème d'enquête » (Beaud & Weber, 2010), et je comptais sur le fait que l'expérience de terrain transformerait peu à peu ce thème en objet d'étude circonscrit. M'appuyant sur une démarche inductive, les allers et retours entre la théorie et le terrain préciseraient au fur et à mesure l'objet de l'enquête, comme l'explique la théorie ancrée dans le terrain proposée par Glaser et Strauss (1967), qui suppose « un mouvement itératif entre collecte du matériau et analyse » (Ramos, 2015, p. 25). Comme l'explique le sociologue Daniel Bertaux (2010),

l'enquête ne consiste plus alors à vérifier des hypothèses élaborées a priori, mais à comprendre le fonctionnement et les mécanismes de l'objet étudié.

Il s'agissait à présent de mener des enquêtes empiriques (rencontres de différentes personnes dans différents contextes), non codifiées (les situations rencontrées ont été appréhendées avec un minimum de préparation et une ouverture à l'imprévu) et contextualisées (l'analyse des rencontres renverra à la culture et l'actualité de notre société), critères correspondant à l'enquête ethnographique, telle que la définissent Dodier et Baszanger (1997)⁶. Selon Georges Lapassade (2016), l'observation participante, dont l'anthropologue Bronislaw Malinowski serait le premier théoricien, est en anthropologie « la voie royale en matière de méthodologie » (2016, p. 4).

En recourant à l'observation directe par immersion dans l'environnement des enquêtés, je me plaçais dans un cadre méthodologique relevant de l'anthropologie, auquel j'adjoignais la technique de l'entretien compréhensif (Kaufmann, 2011) basée sur une co-construction du sens, où l'enquêté est considéré comme source et dépositaire d'un savoir qu'il est amené à analyser avec le chercheur lors d'entretiens semi-directifs.

C'est alors que mes acquis lors de mes études en psychologie clinique se sont avérés fortement mobilisés : la pratique de l'entretien semi-directif est au cœur du savoir-faire des psychothérapeutes, leur tact et leur souplesse permettant de laisser émerger l'imprévu et l'inattendu lors de séances où le matériel apporté par le patient, dépositaire de la connaissance qu'il a de lui-même, fait l'objet d'une analyse co-construite avec le clinicien. Or, les entretiens que j'ai pu mener l'ont été selon cette perspective, à ceci près que je ne m'adressais pas à des *patients* mais à des *participants*, experts à propos d'eux-mêmes et ôtant à ces rencontres leur dimension thérapeutique⁷.

Le sociologue Juan Salvador évoque le rapprochement entre l'observation par immersion et l'entretien, parlant de « technique hybride d'investigation [...] qui constituerait le noyau dur méthodologique de la socio-anthropologie » (2005, p. 13). Comme l'explique Jacques Hamel (1997), sociologue s'intéressant aux questions d'interdisciplinarité en sciences sociales, la sociologie et l'anthropologie ont connu un emmêlement de leurs méthodes et de leurs terrains, débouchant sur une « méthodologie interdisciplinaire » (1995, p. 68) : la socio-

⁶ A ceci près que mes observations ne répondaient pas tout à fait à la condition de mise en situation prolongée précisée par les auteurs.

⁷ Ou plus exactement : n'ayant pas d'objectif thérapeutique avoué. Il s'est avéré que les participants, ayant été amenés à parler d'eux-même, ont su y trouver un certain bénéfice et quelques personnes m'ont dit ensuite qu'elles avaient pu comprendre des éléments qui leurs échappaient à propos d'elles-mêmes.

anthropologie émerge alors, endossant un statut interdisciplinaire en jetant un pont entre la sociologie et l'anthropologie.

Cependant, comme le fait encore remarquer Jacques Hamel (1995), un sociologue reste spécialisé en sociologie, et les connaissances qu'il acquerra en anthropologie ou en économie demeureront profanes. Ainsi, pouvais-je prétendre traverser les frontières, explorer au-delà de ma formation d'origine ? Quelle est ma légitimité à le faire ? Mais aussi, quelle est la part d'irréductibilité dans ma façon de penser, de réfléchir, de poser des questions, qui pourrait justifier et expliquer que je me sorte ainsi de ma condition disciplinaire initiale, et que je ne puisse pas faire autrement que d'en sortir ?

Je n'ai toujours pas répondu à ces questions et je propose de les laisser en suspens : elle laissent ouvert un nécessaire espace d'auto-critique. Par contre, contrairement à Jacques Hamel, il me semble impossible d'être uniquement sociologue, ou psychologue, ou économiste. Nous ne sommes pas réductibles à nos fonctions, à notre éducation, à nos études, à notre mode de vie. Je pense que nous sommes engagés dans un incessant mouvement de rééquilibrage et de bricolage entre nos compétences et nos connaissances, nos incapacités et nos ignorances. La recherche devient une affaire de tâtonnement, de confrontation avec la réalité du terrain et des personnes rencontrées, et les questions que nous formulons, le regard que nous posons sur le monde ont des sources multiples.

Parmi ces sources figure en grande partie l'activité d'écriture que je mène en parallèle à ce travail de recherche et que je tiens à mentionner parce qu'il me semble qu'elle informe mieux qu'aucune autre sur mon rapport sensible au monde et sur des capacités, que j'ai ressenties comme pertinentes pour ce travail, qu'elle a fait naître et entretenues : des capacités d'observation intense du monde apportant un recul lucide, et des capacités de rédaction, c'est-à-dire de traduction au plus près de ces observations, mais aussi au plus près de ce qu'elles éveillent en soi, puisqu'on se fait en quelque sorte caisse de résonance et que le petit détail se trouve amplifié et donc perceptible et descriptible. Toutes ces années de pratique de l'écriture (j'ai commencé tôt dans l'enfance) m'ont permis d'acquérir une forme d'observation patiente, qui à la fois me distancie du monde de par l'extériorité qu'elle instaure, et à la fois m'y liait puisque j'y entrais mentalement pour les intégrer, les ressentir, et ensuite les restituer par écrit⁸. Je ne souhaite pas approfondir la question du rapport à l'écriture qui peut s'avérer

⁸ Évidemment, cela dépend du registre d'écriture : il s'agit ici plutôt du registre poétique ; l'écriture d'un roman ou d'une nouvelle, si elle est parfois inspirée par des observations réelles, reste du registre de l'invention.

intime et qui n'est pas pertinente ici ; simplement, je reconnais l'importance des capacités d'écriture pour réaliser des enquêtes ethnographiques et pour ciseler et préciser notre pensée et nos observations au moment de les restituer. Comme l'écrit François Laplantine (2015, p. 29) : « Sans l'écriture, le visible resterait confus et désordonné » ; l'ethnographie représenterait selon lui une édification scripturale de l'expérience en transformant le regard en écriture.

Être capable d'observer et de restituer des observations ne suffit évidemment pas pour réaliser un travail de sociologue ou d'anthropologue. Il a fallu me former en apprenant et en lisant beaucoup pour m'immerger dans un nouvel univers et pour me familiariser avec des méthodologies qui ne sont pas enseignées pendant les études de psychologie. En ceci, la rencontre avec le terrain et la pratique des entretiens ont représenté une part importante de ma *reformation*. Je ne vais pas m'étendre plus avant sur des considérations méthodologiques qui pourraient avoir leur place ici, mais qui seront exposées concrètement au début de la partie II.

1.1.c) Ethnographie et phénoménologie : l'autisme comme être au monde singulier

Donc, enquêtés dépositaires du savoir, intérêt centré sur leurs analyses, questionnements axés sur le « comment » plutôt que le « pourquoi », recueil de témoignages sans a priori ni hypothèses arrêtées, avec une primauté accordée au récit en première personne et à l'intersubjectivité et qui « repose sur le principe d'une suspension des a priori théoriques » (Englebert, 2017, p. 3), selon le principe philosophique de réduction phénoménologique : avec la phénoménologie, il est possible de comprendre l'autisme comme un être au monde singulier plutôt que comme un trouble développemental entraînant son lot d'infirmités et de symptômes, présentés pour la plupart comme invalidants. Penser en terme d'être au monde, c'est chercher à déceler les fibres d'une trame existentielle différente de la nôtre. L'approche ethnographique et l'approche phénoménologique ont ceci en commun qu'elles permettent d'interroger l'expérience subjective de l'autre, son « Umwelt » (Von Uexküll, 1956), son être au monde, en cherchant autant que possible à approcher la perspective de l'individu, son rythme, sa sensorialité et à l'accompagner à travers son quotidien et son environnement. Ainsi, « la phénoménologie [...] ne doit pas être une alternative à l'ethnographie, mais l'une des ressources conceptuelles pour réfléchir sur le travail ethnographique et ses présupposés » (Colon, 2013, p. 98).

Comme l'explique Merleau-Ponty, « la phénoménologie, c'est l'étude des essences » (1945, p. 7) et celle-ci nécessite de retrouver un « contact naïf avec le monde » (*ibid*). On comprend ici encore comment phénoménologie et ethnographie peuvent s'enrichir mutuellement : « le réel est à décrire, et non pas à construire ou à constituer », écrit encore Merleau-Ponty (*ibid*, p. 10). Accéder aux essences revient à suspendre notre approche naturelle, fondée sur le jugement et la connaissance acquise au fil de l'existence, c'est-à-dire en maintenant tendu un constant étonnement devant le monde⁹ : « pour voir le monde et le saisir comme un paradoxe, il faut rompre notre familiarité avec lui » (Merleau-Ponty, *ibid*, p. 14). C'est ce qu'on appelle « réduction phénoménologique » (ou « epochè »)¹⁰. Le philosophe Till Grohmann qui a travaillé sur l'autisme et la schizophrénie selon une approche phénoménologique, écrit (2019, p. 12) :

« De fait, l'épochè annule et neutralise notre conviction habituelle – par ailleurs totalement fantasmagorique – selon laquelle il n'y a qu'une seule réalité portée par le seul et même être en soi du monde. Pour le psychiatre, cette annulation est de la plus haute importance, car elle donne accès à d'autres formes de vécu, à d'autres formes de « réalités » [...] L'épochè phénoménologique, telle qu'elle est employée en psychopathologie, est censée garantir un tel accès à « l'incompréhensible ». Elle ouvre au vécu subjectif de l'autre par la déconstruction fondamentale de nos propres présupposés – sur la réalité, la stabilité et la continuité de notre monde – bref, elle déconstruit ce que nous croyons habituellement être « exister ». »

De la même manière, faire une enquête ethnographique demande de se dépouiller de nos attentes, de nos jugements, de nos habitudes de pensée et de nos connaissances trop ancrées qui imposent à notre conscience et à notre perception les routes habituellement empruntées sur lesquelles elles s'engagent, souvent à leur insu, et accepter de se laisser entraîner dans les croyances, dans les représentations du monde de l'autre. Évidemment, faire ainsi en quelque sorte table rase de soi-même pour entrer dans un corps à corps direct avec le réel est impossible et certainement peu souhaitable¹¹. Ce qui est possible, en revanche, c'est de prendre conscience de notre propre être au monde, de la structure de notre subjectivité et de ces routes de conscience et de perception qui s'imposent à notre appréhension du monde à

⁹ Pour reprendre l'expression d'Eugène Fink, qui a été l'assistant de Husserl (Merleau-Ponty, 1945).

¹⁰ Notion introduite par Husserl et reprise et repensée par la suite.

¹¹ Merleau-Ponty précise : « Le plus grand enseignement de la réduction est l'impossibilité d'une réduction complète [...] Si nous étions l'esprit absolu, la réduction ne serait pas problématique. » (1945, p. 14).

notre insu, et qui nous empêchent de rencontrer l'autre dans sa singularité en le faisant entrer de force dans les catégories qui nous sont familières. L'anthropologue Arnaud Halloy explique que « l'implication personnelle en tant que source de données ethnographiques consiste à développer une ethnographie qui prend appui sur l'expérience sensible et l'engagement corporel du chercheur dans la construction de son objet d'étude » (2007, p. 90).

Je ne souhaite pas m'engager dans une approche philosophique de l'autisme, mais la phénoménologie propose un cadre d'analyse et de réflexion ainsi qu'un socle méthodologique intéressants dans la mesure où elle nous enjoint à retourner voir à la source, à avoir un contact direct avec le phénomène étudié, à rencontrer le point de vue à la première personne, ce qui rejoint mes préoccupations concernant la méthodologie. La phénoménologie offre la possibilité d'un regard particulier sur l'autisme, d'un recul qui permet de regarder autrement et de poser d'autres questions. Comme l'écrit Heidegger, la phénoménologie « est pour la pensée la possibilité qui se modifie en temps voulu et qui est par là même la possibilité permanente de la pensée de correspondre à l'exigence de ce qui est à penser » (1969, p. 82).

Dans le chapitre qui va suivre, j'ai décidé de ne pas présenter la découverte et l'évolution de la compréhension de l'autisme de manière chronologique mais de me concentrer sur les facteurs ayant permis à l'autisme, ou plutôt aux personnes autistes, de mettre en place un mouvement social pour défendre la cause de l'autisme et d'ériger une communauté autiste autour d'une identité collective fondée sur une définition de l'autisme à la première personne. Cette redéfinition de l'autisme par les personnes autistes elles-mêmes se démarque de la représentation psychopathologique et biomédicale de l'autisme centrée sur les déficits et sur les moyens de les corriger, et s'axe autour d'une représentation de l'autisme comme variante neurologique ; ainsi, le discours biomédical est revu et réinterpréter afin de donner de l'autisme une représentation centrée cette fois sur ses spécificités en tant que sources de compétences. L'idée de l'émergence d'une « culture autiste » sera discutée dans ce chapitre.

La redéfinition de l'autisme à la première personne amène par ailleurs à relativiser les notions de norme, de pathologique et de handicap, et montre comment celles-ci sont en grande partie socialement élaborées. Je chercherai à montrer comment la question du changement des représentations de l'autisme (et, au-delà, de la norme et du handicap) est liée aux clivages autour des modes de prise en charge de l'autisme.

Chapitre 2.

Émergence de l'autisme comme catégorie socio-politique

La sociologue Céline Borelle a mené une enquête ethnographique sur la question de la pose du diagnostic d'autisme ; elle écrit (2017, p. 27) :

« L'autisme apparaît ainsi comme une catégorie socio-politique qui s'est constituée au fil des trente dernières années comme un enjeu de conflits importants entre les associations de parents d'enfants autistes, les professionnels du monde psy et les pouvoirs publics. »

Selon la chercheuse, l'autisme se trouve pris au cœur « d'un constant processus collectif de réaffirmation et de révision » (2017, p. 31). La question de l'autisme bouscule les professionnels et les chercheurs, poussés à entrer dans des tergiversations sur le comment définir l'autisme, l'étudier, le penser et quels mots employer pour en parler (handicap ? différence ?), et les pouvoirs publics qui semblent démunis face cette figure si délicate à circonscrire et qui cristallise autour d'elle des conflits multiples (rivalités disciplinaires, désaccords théoriques, absence de consensus autour des choix thérapeutiques, tensions entre familles et soignants (Chamak & Cohen, 2003)) ; enfin, un troisième pôle, constitué par les parents d'autistes et les personnes autistes, qui tentent de slalomer entre les diverses embûches posées par un système miné par les incohérences et les défaillances qui en résultent.

Ce sur quoi je vais me centrer ici, c'est avant tout sur les conditions de la prise de parole des personnes autistes et sur, en quelque sorte, leur prise en main, leur autonomisation vis-à-vis des discours à la troisième personne : comment se sont-elles fédérées, et que revendiquent-elles ? Comment se réapproprient-elles, à leur avantage, les discours biomédicaux ? Peut-on vraiment parler de « culture autiste » ?

La prise de parole des personnes autistes et l'élaboration d'une identité collective ont représenté un facteur central pour la mise en place de l'autisme comme catégorie sociale et politique. En étudiant l'émergence permettra de retracer les différentes controverses qui ont représenté le terreau à partir duquel elle s'est érigée, mais aussi de montrer de quoi est faite la représentation de l'autisme à la première personne, puisque c'est à partir de celle-ci que cette recherche se fonde. C'est donc au troisième pôle mis en évidence par Céline Borelle, les personnes autistes, que je vais particulièrement m'intéresser. Or, je montrerai dans ce chapitre

qu'il peut s'agir là d'un quatrième pôle, puisque la voix des personnes autistes se démarque de celle des associations de parents, selon la chercheuse elles aussi constitutives de ce troisième pôle, et en cela contribue à asseoir un peu plus l'autisme comme catégorie sociale et politique. Enfin, nous verrons que les réflexions autour de la question de la « culture autiste » nous amèneront avec l'anthropologie sensorielle vers la question de la perception et la cognition particulières des personnes autistes, puisque c'est avant tout autour du mouvement de la neurodiversité que cette culture, s'il s'agit bien d'une culture, s'érige.

1.2.a) La construction d'une communauté autiste : l'autisme face au validisme

Les premières autobiographies écrites par des personnes autistes sont apparues dans les années 1980 et 1990, comme celles de Temple Grandin (1986) ou de Donna Williams (1992). Selon la sociologue et neurobiologiste Brigitte Chamak (2008), les autobiographies écrites par des personnes autistes ont contribué à l'élaboration d'une politique identitaire autour de l'autisme. A la même époque, Jim Sinclair (1993), Martijn Dekker (1999) ou, plus tard, Amanda Baggs (2007)¹² développent un « auto-plaidoyer »¹³ pour défendre la cause de l'autisme (Silverman, 2008). Voici la définition qu'en propose Martijn Dekker :

« Plaidoyer : trouver et mettre en œuvre des méthodes pour aider les gens d'une certaine population à mener une vie heureuse et productive qui réponde à leurs propres besoins (permet l'autodétermination) et, autant que possible (mais pas plus), aux exigences de la société.

Auto-plaidoyer : trouver et mettre en œuvre des méthodes pour vous aider, vous et les autres membres de votre propre population, à mener une vie heureuse et productive qui répond à vos besoins et à ceux des autres (permet l'autodétermination) et, autant que possible (mais pas plus), répondre aux exigences de la société. » (1999, p. 2)

Ces défenseurs de la cause de l'autisme s'élèvent contre le discours biomédical donnant de l'autisme une vision uniquement centrée sur les handicaps qu'il génère et provoquant le désespoir des parents. Ils plaident pour que l'autisme ne soit plus uniquement abordé sous le

¹² Jim Sinclair, Martijn Dekker (2000) et Amanda Baggs ont été parmi les premiers à défendre la cause de l'autisme. D'autres défenseurs d'intérêts seront cités par la suite, tels que Michelle Dawson (chercheuse dans l'équipe de Laurent Mottron), Josef Schovanec (considéré en France comme le porte parole des personnes autistes), et bien d'autres.

¹³ Je traduirai *advocacy* ou *self-advocacy*, termes utilisés en anglais spécifiquement pour ce type de mouvement social, par *plaidoyer* ou *défense d'intérêts* ou *groupes de défense*, et *advocate* ou *self-advocate* par *défenseurs de la cause de l'autisme* ou plus simplement par *défenseurs d'intérêts*.

prisme du handicap, qu'il soit considéré, non plus comme une maladie, mais comme une différence neurologique qui n'a pas besoin d'être soignée : emprunter la perspective de la neurodiversité, nous le verrons, c'est considérer l'autisme comme une différence cognitive, un mode d'interaction particulier, et l'extraire de ses représentations déficitaires (Bagatell, 2007 ; 2010 ; Grinker, 2010).

« Les défenseurs d'intérêts suggèrent que l'autisme est une identité valide qui devrait être protégée contre l'emprise des thérapies comportementales agressives. » (Silverman, 2008, p. 327)

Pour eux, le handicap n'est pas un handicap dans l'absolu, mais une condition particulière qui est constituée en handicap par la société et son incapacité à intégrer la différence : il s'agit là du modèle social du handicap, qui s'oppose au modèle médical définissant le handicap par les troubles et les déficiences physiques ou cognitives qu'il entraîne, sans se référer au contexte (Chamak, 2009 ; Silverman, 2008), c'est-à-dire une vision absolue et non relative du handicap.

Aujourd'hui, la conception du handicap est majoritairement sociale : les personnes handicapées ne sont plus considérées comme responsables de leur état, l'environnement est pensé comme un facteur produisant des situations de handicap, et le handicap pose la question de ce que peut être un rôle social normal (Marissal, 2009). Selon le modèle social du handicap, la cause du handicap n'est pas à chercher dans la déficience d'un individu, mais dans la façon dont la société est organisée (Oliver, 1990). Le handicap n'est ainsi plus considéré comme d'ordre purement médical, mais comme une question relevant de la justice sociale. Le concept de handicap contribue à définir la catégorie de la différence, associée à celle de la pathologie (Samuels, 2014), elle-même associée à l'idée de validisme¹⁴ selon laquelle toutes les caractéristiques relevant du handicap (faiblesse, dépendance, anomalies physique ou mentale) sont indésirables et perçues comme des déficiences qu'il faut contrôler et réparer (Taylor, 2019). Pour Sunaura Taylor (*ibid*), peintre, écrivaine et militante pour les droits des handicapés, la souffrance des personnes handicapées est causée par cette pensée validiste qui provoque discrimination et marginalisation des personnes dont la différence est associée à la déficience. Pour elle, « la marginalisation et la souffrance liées au handicap sont

¹⁴ Le concept d'*ableism*, traduit en *validisme*, ou *capacitisme*, est issu des *disability studies*. Le validisme peut être défini, comme le suggère Fiona K. Campbell (2008) « comme un système de croyances, de processus et de pratiques qui produit un citoyen typique capable de travailler et de contribuer à la société d'une manière uniforme et standardisée » (Parent, 2017, p. 188).

structurelles : ce sont des constructions sociales » (*ibid*, p.59), des constructions sociales fondées sur la norme, l'idée qu'on se fait de l'indépendance, la productivité. Elle appelle à ce que les personnes handicapées ne soient pas jugées uniquement en fonction de leurs différences et de leurs limites, mais que la valeur de ces différences et limites soit reconnue, et que l'altérité soit valorisée :

« Les militants ne prétendent pas que nous, handicapés, valons quelque chose *en dépit* de nos handicaps, mais que notre valeur réside précisément dans toutes les variations physiques et cognitives, dans toutes les expériences que recouvre le terme de handicap. Cela implique peut-être une vie marquée par un manque ou une incapacité, mais aussi d'autres manières de savoir, d'exister et d'éprouver le réel. » (*ibid*, p. 80)

Le modèle social du handicap redéfinit le handicap comme un problème social et politique. En s'opposant aux représentations validistes du handicap, et, au-delà du handicap, à la différence posée comme déficience, les revendications des personnes handicapées rappellent que le handicap peut représenter une « identité valide » (pour reprendre les termes de Chloé Silverman, 2008) en tant que telle, et pas en dépit d'un fonctionnement jugé comme altéré quel que soit le contexte. La souffrance ressentie par les handicapés est alors posée comme avant tout provoquée par le validisme, et la stigmatisation qu'il provoque.

Bien que s'inspirant des mouvements pour les droits des handicapés, les personnes autistes sont nombreuses à refuser de s'identifier comme porteuses d'un handicap. Nous allons le voir, la communauté autiste s'est construite sur l'émergence d'une représentation de l'autisme à la première personne, fondée sur l'idée de l'autisme comme différence et identité valide, et que les souffrances que les personnes autistes rencontrent sont provoquées par la vision validiste de l'individu considéré comme normal, et par les environnements créés par et pour les non-autistes.

Nancy Bagatell (2007 ; 2010), reprenant les termes des personnes autistes qu'elle a rencontrées, parle de « communauté autiste » pour désigner ces regroupements de personnes autistes qui constituent le « monde Aspie ». Brigitte Chamak définit une communauté comme « un groupe de personnes avec des intérêts communs et perçu comme un segment distinct de la société » (2009, p. 63). Nancy Bagatell identifie trois facteurs ayant entraîné son

émergence : l'élargissement du spectre de l'autisme, l'avènement d'Internet et l'émergence d'un mouvement social de défense de la cause de l'autisme.

Élargissement du spectre de l'autisme

Tout d'abord, l'élargissement du spectre de l'autisme¹⁵, à la fin des années 1980, avec les diagnostics d'autisme de haut niveau et de syndrome d'Asperger a eu pour conséquence le fait que pouvaient être considérées comme autistes des personnes avec un QI dit *normal* ou *supérieur* et la capacité de communiquer par le langage ; celles-ci étaient donc en mesure de témoigner de leurs expériences et de prêter leurs voix aux personnes autistes non-verbales et ont été les premières instigatrices des groupes de défense.

La notion de « spectre autistique » apparaît en 1977, dans l'article de Folstein et Rutter sur leur étude de l'autisme chez les jumeaux. A cette époque, seuls les enfants correspondant au tableau clinique décrit par Léo Kanner recevaient le diagnostic d'autisme ; c'était alors le seul type d'autisme qui était reconnu. L'introduction de l'idée de spectre autistique inaugure l'élargissement du cadre nosographique de l'autisme. En 1971, Léo Kanner demandait (1971, p. 145) :

« Il est bien connu en médecine que toutes les maladies peuvent apparaître avec différents degrés de sévérité, depuis la forme appelée forme fruste jusqu'au tableau le plus foudroyant. Ceci peut-il aussi s'appliquer à l'autisme infantile ? »

Si c'est en 1944 que Hans Asperger publie son article où il décrit un tableau clinique ressemblant de près à celui de l'autisme, mais dont les symptômes apparaissent bien plus légers, ce n'est qu'en 1981 que Lorna Wing, psychiatre britannique et mère d'une enfant autiste, réactualise les travaux de Hans Asperger et introduit l'idée d'une continuité entre l'autisme décrit par Léo Kanner et l'autisme décrit par Hans Asperger : bien que les premiers symptômes n'apparaissent pas avant l'âge de trois ans et que ces enfants ne présentent pas de retard de langage, la communication non-verbale et l'interaction sociale sont affectées et l'attrait pour les activités répétitives et la résistance au changement sont retrouvés. Cependant, ces enfants présentent aussi des difficultés sur le plan moteur ainsi qu'une très bonne mémoire et un intérêt intense dans un domaine précis :

¹⁵ Cet élargissement des critères diagnostiques a été bien plus tardif en France (Chamak, 2008), et les mouvements de personnes autistes ont été beaucoup moins développés que dans d'autres pays, tels que les États-Unis, le Canada, le Royaume-Uni ou l'Australie (Chamak, 2009).

« Cette combinaison de déficiences dans la communication et la socialisation et de certaines capacités spéciales donne une impression d'excentricité marquée. Les enfants peuvent être persécutés sans pitié à l'école et devenir en conséquence anxieux et effrayés. » (Wing, 1981, p. 117)

Lorna Wing relève le fait que de nombreux traits caractéristiques de ce qu'elle nomme à présent « syndrome d'Asperger » peuvent être retrouvés dans la population non autiste, ce qui appuie encore l'idée d'un continuum incluant les non-autistes (1981, p. 120) :

« Il est possible que certaines personnes puissent être considérées comme souffrant du syndrome d'Asperger parce qu'ils se situent à l'extrême limite de la norme de ce continuum. »

Cependant, elle précise (1981, p. 121) :

« Même si le syndrome d'Asperger apparaît au sein du continuum normal, beaucoup de cas présentent des problèmes si marqués qu'il est possible de suggérer l'existence d'une pathologie distincte plutôt que de l'expliquer par une simple variante de la normalité. »

Il faut pourtant attendre l'année 1994 pour que le syndrome d'Asperger soit reconnu comme une entité clinique à part entière et intégrée dans la classification américaine des troubles mentaux, le DSM alors dans sa quatrième version, qui entérine sa parenté avec l'autisme de Kanner mais reconnaît qu'il présente des caractéristiques qui lui sont propres, notamment l'absence de retard de langage (Lemay, 2017). Cependant, c'est dès l'année 1980 que le DSM-IV propose la création d'une rubrique « Troubles envahissants du développement » dont l'autisme de Kanner n'est qu'une composante, mais se trouve ainsi tiré de la catégorie des psychoses infantiles :

« Le concept de trouble envahissant du développement voulait rompre avec ces assimilations en proposant l'idée qu'un groupe important d'enfants présentait dès leur jeune âge des altérations marquées de leurs relations sociales et de leur mode de communication, sans pour autant avoir les symptômes schizophréniques de type discordance, ambivalence, perceptions délirantes et angoisses primitives. » (Lemay, 2017, p. 16).

Peu de temps après est utilisée pour la première fois l'expression « autisme de haut niveau » par DeMyer, Hingtgen et Jackson (1981).

Cet élargissement des critères entraîne une augmentation du nombre de diagnostics d'autisme : de trois à cinq cas pour dix mille, l'autisme passe à vingt cas pour dix mille (Wing, 1993) puis au début des années 2000 à seize pour mille, c'est-à-dire à 1,6 % de la population (Chakrabarti & Fombonne, 2001)¹⁶. La question de l'élargissement du spectre de l'autisme est liée à celle de l'augmentation de sa prévalence : l'évolution des critères diagnostiques ainsi qu'un meilleur dépistage des troubles autistiques pourraient en partie¹⁷ expliquer l'augmentation du nombre de cas d'autisme (Gepner, 2014).

Des personnes qui jusque là n'avaient pas de diagnostic ou un diagnostic erroné ont alors commencé à être reconnues comme porteuses d'autisme, notamment depuis l'apparition du diagnostic de syndrome d'Asperger. Cet élargissement des critères diagnostiques a cependant été bien plus tardif en France (Chamak, 2008), et les mouvements de personnes autistes ont été beaucoup moins développés que dans d'autres pays, tels que les États-Unis, le Canada, le Royaume-Uni ou l'Australie (Chamak, 2009). Je le développerai un peu plus loin, cela a pu entraîner des errances diagnostiques souvent lourdes de conséquences et ajouter un motif supplémentaire de rancœur (notamment envers la psychanalyse, jugée responsable du retard français) chez les parents et les personnes autistes.

¹⁶ Il est difficile aujourd'hui, concernant l'autisme, d'avancer des chiffres ; quelle est sa prévalence ? Il semblerait que le nombre de cas d'autisme s'est considérablement accru depuis les années 1960, passant de 4/10000 à 60/10000 en 2005, pour en arriver à 1 % de la population aujourd'hui (Gepner, 2014). Le chiffre d'une personne sur 59 est même avancé (Gourion & Leduc, 2018). Selon la Haute Autorité de Santé (2018), au États-Unis, les statistiques font état d'une prévalence de 1/68, avec un ratio de 4,5 garçon pour une fille. Ce ratio est cependant remis en question avec les nouvelles recherches concernant les spécificités des symptômes autistiques présentés par les filles ; nous y reviendrons.

¹⁷ Si l'hypothèse de l'élargissement des critères diagnostiques pour expliquer l'augmentation du nombre de cas d'autisme est convaincante, la pollution environnementale est aussi accusée de contribuer à mettre en danger le bon développement cérébral du fœtus. Bruno Gepner (2014) précise que des facteurs environnementaux sont pressentis comme ayant une influence sur le développement d'un syndrome autistique par l'intermédiaire de mécanismes épigénétiques ou par toxicité directe sur le système nerveux du fœtus et du bébé. Une revue de la littérature des recherches ayant étudié les facteurs de risques environnementaux sur le développement de l'autisme entre 2003 et 2013 a été réalisée (Michelle *et al.*, 2017). Sur 50 000 publications, 315 furent retenues ; elles identifiaient différents facteurs de risques dont les deux principaux sont des facteurs de risques physiologiques (âge avancé des parents, prématurité, petit poids de naissance, complications pendant la grossesse), et chimiques (pollution de l'air). Par ailleurs, certains métaux lourds sont aussi supposés causer des pathologies du développement cérébral : le mercure semble ainsi, soit être la cause, soit contribuer au développement d'un syndrome autistique (Kern *et al.*, 2012). La production humaine de mercure pour les centrales électriques au charbon, le chauffage et les incinérateurs de déchets serait donc une forme de pollution qui porterait atteinte au développement du système nerveux central du fœtus et de l'enfant. L'autisme serait donc provoqué par des atteintes cérébrales, celles-ci étant devenues plus fréquentes à cause des questions environnementales.

Cet élargissement des critères diagnostiques a contribué à modifier les représentations sociales de l'autisme et à diminuer le degré de stigmatisation des personnes autistes (Chamak, 2011).

Avènement d'Internet

La formation de la communauté autiste coïncide avec l'apparition des ordinateurs et d'Internet. Selon Ward & Myer (1999), l'apparition des ordinateurs a offert aux personnes autistes un nouveau mode de communication axé sur l'écrit et leur évitant la confrontation directe avec leur interlocuteur, les dispensant des contraintes associées aux interactions sociales : libérés de la pression de devoir *agir normalement*, Internet leur offrait la possibilité d'une « socialisation autiste » (Sinclair, 2005). L'ordinateur est un médium qui permet une communication plus confortable, à partir de chez-soi, en permettant de contrôler les stimuli anxiogènes ; grâce à l'anonymat permis par ce type de communication, il est ainsi possible de gagner en visibilité sans craindre le jugement social à propos de leur identité stigmatisée (Parsloe, 2015). Grâce à Internet, il est par ailleurs devenu possible de localiser et de contacter d'autres personnes autistes (Singer, 1999) et ainsi lier ces personnes en un réseau, établir une identité collective nécessaire au développement d'un mouvement social (Parsloe, 2015).

L'*Autism Network International* (ANI) a ainsi été la première organisation créée par et pour des personnes autistes (Chamak, 2009), suivie par le *Autistic Self Advocacy Network* (ASAN), spécialement dédié aux défenses des droits des personnes autistes aux Etats-Unis.

Brigitte Chamak a analysé l'émergence de l'association ANI et du rôle joué par Internet dans son développement (2008 ; 2009). Cela a commencé au début des années 1980, lorsque Jim Sinclair, militant du mouvement des droits des personnes autistes et ayant lui-même reçu un diagnostic d'autisme, constitue un des premiers groupes d'entraide pour rassembler des personnes autistes. Suite à des échanges sur Internet grâce au forum de discussion d'une association de parents d'autistes, d'autres rencontres ont pu avoir lieu au cours de conférences sur l'autisme, puis s'en est suivie une correspondance par messages électroniques. ANI a été créée en 1991 en réaction aux comportements jugés paternalistes et instrumentalistes des membres de l'association ASA (*Autism Society of America*) qui leur avait proposé de former un groupe de réflexion pour collaborer avec eux, et qui firent ensuite circuler des rumeurs remettant en question la réalité de l'autisme de Jim Sinclair dans

l'intention de décrédibiliser ce nouveau mouvement de protestation qui émergeait. Jim Sinclair prononce un discours en 1993 lors de la conférence internationale sur l'autisme de Toronto, « Ne nous pleurez pas »¹⁸, où il remet en question la représentation de l'autisme, donnée par des associations de parents, comme une tragédie et un handicap grave qui nécessite d'être soigné :

« L'autisme n'est ni quelque chose qu'une personne a, ni une *coquille* dans laquelle elle se trouve enfermée. Il n'y a pas d'enfant normal caché derrière l'autisme. L'autisme est une manière d'être. Il est envahissant ; il teinte toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne – et si c'était possible, la personne qui resterait ne serait plus la même. [...] Par conséquent, quand les parents disent : 'je voudrais que mon enfant n'ait pas d'autisme' ce qu'ils disent vraiment c'est 'je voudrais que l'enfant autiste que j'ai n'existe pas. Je voudrais avoir, à la place, un enfant différent (non autiste)'. C'est ce que nous entendons quand vous vous lamentez sur notre existence et que vous priez pour une guérison. » (Sinclair, 1993, cité par Chamak, 2009, p. 63)

Ce discours entraîne une augmentation des adhérents à ANI et en 1994 est créé le forum de discussion de l'association, puis, à partir de 1996, les membres de l'association commencent à organiser leurs propres conférences. La mission de ANI, en plus de constituer une communauté de personnes autistes formées pour défendre leurs intérêts, est d'augmenter la visibilité de l'autisme, de réduire sa stigmatisation et de sensibiliser les non-autistes qui pourraient devenir de potentiels alliés.

« Les objectifs sont multiples : informer, être reconnu comme personne autiste ou ayant un syndrome d'Asperger et comme un partenaire à part entière dans l'amélioration des prises en charge, voire un professionnel de l'autisme, enfin lutter contre les représentations stéréotypées de l'autisme » (Chamak, 2005a, p.23)

Émergence d'un mouvement social

Nous avons vu qu'avec l'élargissement des critères diagnostic, des personnes ont pu obtenir un diagnostic et témoigner de leur expérience :

¹⁸ « Don't mourn for us »

« Ces changements s'accompagnent de l'émergence d'un nouveau mouvement social, regroupant des personnes qui refusent d'endosser le statut de patient. » (Chamak, 2009, p. 61)

L'émergence d'une identité collective est à la fois le précurseur et le résultat d'un mouvement social (Snow *et al.*, 2004) et Nick Crossley (2006), qui utilise le concept de « culture de la protestation » « pour caractériser la manière dont les doléances de groupes sociaux spécifiques s'articulent et s'incarnent sous la forme d'une action politique » (*ibid*, p. 24), explique qu'un mouvement social est fondé sur une interaction entre organisations militantes partageant leurs positions, leur idéologie, leur culture et des objectifs et intérêts communs. On appelle « mouvement social » les actions menées par des collectivités dans le but de remettre en question ou bien de défendre une autorité existante, institutionnelle ou culturelle, en exprimant leurs revendications ou leurs inquiétudes concernant les droits et le bien-être d'une population (Snow *et al.*, 2004). Ces regroupements s'arrogent ainsi un droit à l'auto-détermination contre un discours jugé infantilisant, amenant à redéfinir et repenser leur condition selon leurs propres termes (Shapiro, 1993).

Le mouvement social mené par les personnes autistes a débuté de manière informelle dans les années 1980 et a pris de l'ampleur dans les années 1990 avec la formation de groupes de défense constitués de personnes autistes, qui ont repris à leur compte le slogan du mouvement de défense des droits des personnes handicapées : « Rien à propos de nous sans nous¹⁹ » (Bagatell, 2010). Selon Brigitte Chamak :

« Le mouvement pour les droits des personnes autistes présente toutes les caractéristiques d'un mouvement social : un regroupement de personnes qui revendiquent de représenter les mêmes intérêts et de partager des objectifs et une culture commune, le développement d'une identité collective et d'une critique de la société qui stigmatise l'autisme et considère les personnes autistes comme des malades mentaux. Au-delà même du changement des représentations de l'autisme, ce mouvement vise à modifier l'idée que l'on se fait d'un être pensant, prônant la défense de la neurodiversité et l'acceptation des différents styles de vie » (2009, p. 105)

Ce qui est devenu une communauté autiste a pu dès lors s'unir autour d'un discours commun (Bagatell, 2007 ; 2010). Selon le site de l'ANI (2000, cité par Bagatell, 2010, p. 38) :

¹⁹ « Nothing about us without us »

« Les autistes ont des manières d'entrer en relation avec les autres qui leurs sont particulières, qui doivent être respectées et appréciées plutôt que modifiées pour les rendre 'convenables'²⁰. »

Ce discours permet aux autistes de définir par eux-mêmes ce qu'est être autiste, former leurs propres représentations de l'autisme en opposition avec un discours biomédical considéré comme pathologisant la différence : en s'appuyant sur les découvertes autour d'un fonctionnement différent du cerveau des personnes autistes, l'autisme est redéfini comme une différence neurologique et non comme une maladie (Bagatell, 2009 ; Chamak, 2005a ; 2008 ; 2011).

L'autisme est sorti de son statut de handicap à corriger pour entrer dans la catégorie de la neurodiversité, avec ses particularités et ses compétences spécifiques à valoriser. Le mouvement de la neurodiversité, que nous allons étudier à présent, avec son discours valorisant les différences cognitives et neurologiques et déstabilisant ce qui est considéré comme une norme de fonctionnement, est un des axes autour duquel cette communauté émergente s'est érigée et qui a contribué à renforcer son identité collective. Cependant, cela sera discuté ensuite : peut-on vraiment, comme cela a été fait, parler de « culture autiste » ?

1.2.b) La neurodiversité : se définir en-dehors des sentiers battus

En 1943, Léo Kanner avait remarqué que cinq des onze enfants autistes qu'il avait étudiés avaient un périmètre crânien inhabituellement large²¹. L'idée que l'autisme serait associé à un développement neuronal inhabituel était déjà présente chez Kanner qui considérait l'autisme comme inné. En 1944, Hans Asperger, dans son article Die autistischen psychopathen, avait formulé l'idée que l'autisme pouvait être un cas de cerveau masculin poussé à son extrême²².

²⁰ Le terme de « fit in » est très approprié dans ce contexte et sa traduction en atténue le sens. Il peut être traduit par *convenable, adapté, ajusté à, cadré avec* (Dictionnaire Reverso).

²¹ Les résultats des études, notamment dans les années 1990, ayant montré que le périmètre crânien des enfants autistes était effectivement plus développé que la moyenne sous l'effet d'un développement neuronal anormal (Steg & Rapoport, 1975 ; Filipek et al, 1992 ; Piven et al., 1992 ; Kemper & Bauman, 1993 ; Tirosh & Canby, 1993 ; Bolton *et al.*, 1994 ; Bailey *et al.*, 1995) ont été remis en question par la suite (Fombonne *et al.*, 1999), étant donné la grande variabilité des degrés de macrocéphalie retrouvés dans chaque étude.

²² Idée reprise par Simon Baron-Cohen dans sa théorie du « cerveau mâle extrême » (2002) : les différences cognitives et neuronales observées dans les cerveaux des autistes auraient des causes génétiques et seraient dues aux influences hormonales prénatal avec un excès de testostérone *in utero* (Bailey *et al.*, 1998 ; Lutchmaya *et al.*, 2001).

Le développement, à partir des années 2000, de l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) permettant de visualiser l'activité cérébrale a entraîné l'essor de l'étude du fonctionnement cérébral des personnes atteintes de maladies psychiatriques et des modifications cognitives qu'elles provoquent, notamment au niveau de l'émotion et de la cognition sociale²³, considérées comme dépendant toutes deux des mêmes régions cérébrales (Grady & Keightley, 2002).

De nombreuses études ont donc été menées afin d'observer dans le cerveau des personnes autistes les altérations de la cognition sociale et émotionnelle, démontrant tantôt une réduction de l'activité du gyrus fusiforme lors de l'observation des visages²⁴ (Schultz *et al.*, 2000 ; Pierce *et al.*, 2001), de l'amygdale lors de la perception des émotions (Howard *et al.*, 2000 ; Critchley *et al.*, 2000 ; Adolphs, Sears & Piven, 2001), ou encore du cortex préfrontal dorso-médian associé à la théorie de l'esprit (Fletcher *et al.*, 1995 ; Goel *et al.*, 1995 ; Gallagher *et al.*, 2000), tantôt une activité plus élevée du cortex temporal, associé aux objets (Ishai *et al.*, 1999 ; Lerner *et al.*, 2001) ; toutes ces études convergeaient pour démontrer que les personnes autistes présentaient des dysfonctionnements cérébraux (c'est-à-dire une réduction de l'activité) dans toutes les régions du cerveau associées à la cognition sociale, et que l'autisme était causé par des perturbations neurologiques.

A partir des années soixante-dix, avec le développement de l'étude du comportement, de la cognition et du modèle du traitement de l'information, sont développées différentes théories, dont je présenterai rapidement les principales, cherchant à expliquer le fonctionnement autistique, mais toujours axées sur une vision déficitaire de l'autisme.

Le concept de théorie de l'esprit apparaît en éthologie dans l'article de David Premack et Guy Woodruff Does the chimpanzee have a theory of mind ? (1978). La théorie de l'esprit permettrait de prédire comment les autres vont agir ou se comporter sur la base de l'inférence de ce que ces autres pensent ou croient ; la théorie de l'esprit serait une compétence naturelle

²³ On appelle cognition sociale la capacité à interpréter et à prédire, en terme de croyances et d'intentions, le comportement des autres, et la possibilité d'interagir lors de relations sociales complexes (Baron-Cohen *et al.*, 1999). La cognition sociale serait associée aux régions cérébrales, la plupart situées dans les lobes frontaux, sous-tendant la perception des visages, la régulation et la reconnaissance des émotions, la mémoire de travail et la théorie de l'esprit, et permettant de réaliser les comportements complexes nécessaires lors des situations sociales (McIntosh, 1999).

²⁴ Schultz, Gauthier et Klein (2000) ont montré dans leur étude que les enfants autistes tendent à préférer porter leur attention visuelle sur le bas du visage plutôt que sur la partie haute et vers les yeux. Grâce à l'imagerie cérébrale, ils ont pu démontrer une hypoactivation de différentes zones cérébrales, notamment le gyrus fusiforme, l'amygdale et la région hypothalamique. Plus le déficit était marqué, plus l'autisme dont l'enfant était porteur était profond, dénotant d'une continuité entre les différentes formes d'autismes.

et innée de l'être humain qui ne serait pas apprise comme peuvent l'être la lecture ou l'arithmétique mais plutôt acquise comme la marche ou le langage.

La théorie de l'esprit devient alors un concept central dans les recherches en sciences cognitives (Tanet-Mory, 2014), et dans leur article dont le titre paraphrase celui de Premack et Woodruff, Does the autistic child have a 'theory of mind' ? (1985), Simon Baron-Cohen, Alan M. Leslie et Uta Frith, remarquant que la déficience intellectuelle, non-seulement n'est pas systématiquement retrouvée dans l'autisme, mais surtout ne suffit pas à expliquer les symptômes autistiques, partent à la recherche d'une autre explication dans des mécanismes cognitifs indépendants du quotient intellectuel et suggèrent l'existence d'un lien entre autisme et théorie de l'esprit. Les auteurs, menant leurs observations en administrant le test de Sally et Ann²⁵ à des enfants autistes, concluent à l'absence de théorie de l'esprit dans l'autisme, échec pouvant être expliqué par leur incapacité à se représenter les états mentaux d'autrui et entraînant l'impossibilité de leur en attribuer et donc de prévoir leur comportement :

« Ainsi nous avons démontré la présence d'un déficit cognitif largement indépendant du niveau intellectuel et pouvant expliquer à la fois l'absence de jeux de rôle et le déficit de socialisation du fait d'une défaillance cognitive circonscrite. » (1985, p.44).

Si l'hypothèse d'un défaut de théorie de l'esprit semblait satisfaisante pour expliquer les symptômes de l'autisme et est encore défendue aujourd'hui, Uta Frith, avec la neuroscientifique Francesca Happé dans leur article : Autism : beyond 'theory of mind' (1994), tempéreront quelques années plus tard cet engouement, reprochant à l'hypothèse du défaut de théorie de l'esprit dans l'autisme de ne s'être pas penchée sur la question de l'intelligence spécifique des autistes et de se cantonner uniquement à la triade de déficits dans la sphère sociale.

En effet, des études avaient été réalisées, qui démontraient la configuration spécifique de l'intelligence des autistes, partagée entre compétences et déficits repérables lors des tests

²⁵ Pour vérifier la capacité de théorie de l'esprit chez d'enfants tantôt autistes, tantôt trisomiques, et tantôt « normaux », les auteurs ont recours à un test avec deux poupées, Sally et Anne, une bille, un panier et une boîte. Sally place une bille dans le panier sous les yeux d'Anne, puis sort de la pièce. En son absence, Anne prend la bille dans le panier et la place dans la boîte. On demande à l'enfant : « Où est-ce que Sally ira chercher sa bille ? » Sally ne pouvant pas savoir que la bille a été déplacée, les enfants étant capables de théorie de l'esprit (les enfants non-autistes et les enfants trisomiques) diront que Sally ira regarder dans le panier où elle avait placé la bille avant de sortir, tandis que les enfants qui n'ont pas de théorie de l'esprit (les enfants autistes) diront que la bille se trouve dans la boîte, là où ils ont vu qu'Anne la plaçait.

de QI dont les résultats étaient en pics et en creux, avec des compétences marquées dans le domaine visuo-spatial (Lockyer & Rutter, 1970 ; Tymchuk, Simmons, & Ncafsy, 1977).

En 1991, l'hypothèse d'un déficit des fonctions exécutives dans l'autisme avait déjà montré les limites de la théorie de l'esprit (Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991). Les fonctions exécutives regroupent les opérations cognitives nécessaires pour atteindre un but et réaliser une tâche, c'est-à-dire la planification, l'inhibition des réponses non-appropriées, la flexibilité, ou encore la mémoire de travail (Hughes & Russel, 1993 ; Ozonoff, South & Provençal, 2007). Dès 1985, une étude avait mis en évidence un défaut de fonctions exécutives et de flexibilité cognitive chez les personnes autistes (Rumsey, 1985), ces résultats ayant été retrouvés dans les travaux qui ont suivi (Pennington & Ozonoff, 1996). Pour Claire Hughes et James Russel (1993), ces résultats montraient que la théorie de l'esprit ne s'attachait pas aux bonnes causes pour expliquer les déficits observés dans l'autisme : pour eux, ces données n'étaient pas explicables en termes de défaut de métareprésentations.

Cependant, pour Frith et Happé (1994), si le défaut de fonctions exécutives peuvent expliquer certains traits de l'autisme (stéréotypies, échecs de planification, impulsivité), cette théorie ne suffit toujours pas à expliquer le profil cognitif si spécifique des autistes. Elles se tournent donc vers la théorie de la cohérence centrale.

En 1989, Uta Frith, dans son ouvrage Autism : explaining the enigma, avait suggéré que les atouts et les déficits observés chez les personnes autistes avaient une seule cause commune. Elle avait émis l'hypothèse que l'autisme était provoqué par un déséquilibre au niveau du traitement de l'information. Elle avait appelé « cohérence centrale » la capacité de rassembler les différentes informations d'un environnement donné en un tout cohérent et avait proposé l'hypothèse que le processus de contextualisation et de mise en cohérence des détails perceptifs était perturbé chez les personnes autistes, mais qu'en contre-partie celles-ci devraient donc être plus aptes dans les tâches requérant une attention aux informations locales (les détails), plutôt que globales. Ainsi, cette théorie était à même d'expliquer les pics et les creux retrouvés dans le profil intellectuel des personnes autistes.

En effet, les personnes autistes ont fait preuve de capacités pouvant être supérieures à celles des personnes non-autistes dans les tâches comme la détection de figures cachées, ou dans le sub-test des blocs du test de Weschler (1991), ces résultats étant retrouvés plus tard dans d'autres études (Dakin & Frith, 2005), et qui toutes deux nécessiteraient une attention particulière aux détails et aux parties plutôt qu'à l'ensemble. D'autre part, la capacité des

enfants autistes à décoder des mots était atteinte lorsqu'il était nécessaire de se référer au contexte pour comprendre le sens des phrases (Frith & Snowling, 1983). Les personnes autistes tiendraient donc peu compte du contexte et porteraient préférentiellement leur attention sur les parties plutôt que sur le tout. Il en résulterait alors une perception fragmentée, le monde serait perçu de manière plus analytique qu'holistique, d'où des difficultés pour l'interprétation d'images en un tout global et cohérent. Cette manière de percevoir causerait par ailleurs des difficultés dans l'appréhension sociale des autres, car ceux-ci seraient perçus comme étant constitués de morceaux déconnectés les uns des autres (évidemment, à des degrés variables), cette vision fragmentée et non cohérente rendant difficile, voire impossible, l'interprétation des expressions faciales, et même du langage et du propre corps de la personne autiste.

Cette attention portée préférentiellement aux parties plutôt qu'au tout, retrouvée dans tous les niveaux d'autisme, apparaît comme lié aux pics de compétences, et les chercheurs parlent alors en terme de style cognitif, et en ceci leur théorie se distingue des autres (Frith & Happé, 1994, p. 126-127) :

« Ainsi, il y a une évidence préliminaire qui suggère que l'hypothèse de la faible cohérence centrale est à même d'expliquer les handicaps persistants de la minorité talentueuse. [...] En spéculant sur un style cognitif plutôt que sur un simple déficit, l'hypothèse de la cohérence centrale diffère radicalement, non seulement de la théorie de l'esprit, mais aussi d'autres théories récentes [la théorie du déficit des fonctions exécutives]. »

Avec ces travaux mettant en évidence les différences cognitives des personnes autistes et faisant de l'autisme un « style cognitif » commence à naître, ou plus exactement à renaître, l'idée que l'autisme, bien que toujours considéré comme un handicap majeur, n'est pas uniquement marqué par des déficits. Explorer les capacités cognitives des autistes et mettre en évidence leur perception du monde particulière inaugure un changement dans la conception de l'autisme, et j'aborderai amplement dans le second chapitre les études qui se placent dans cette continuité, notamment celles de l'équipe de Laurent Mottron, Bruno Gepner et des Makram.

Comme nous l'avons vu, les personnes autistes sont parvenues à se frayer un chemin original en construisant une communauté qui leur est propre pour faire entendre leur voix et se

définir par elles-mêmes, et le courant dit de la « neurodiversité » leur a offert un terrain d'identification acceptable et valorisable, sortant l'autisme de la catégorie du handicap et refusant de ce fait de faire l'objet d'une rectification de leur état par les thérapies comportementales intensives.

Il semblerait que Judy Singer, mère d'un enfant autiste et faisant elle aussi partie du spectre autistique, a été la première à avoir utilisé le terme de « neurodiversité », terme repris par Jim Sinclair lors d'un congrès scientifique (Gourion & Leduc, 2018).

Hugo Horiot définit ainsi le mouvement de la neurodiversité (2018, p. 63-64) :

« La neurodiversité désigne l'ensemble des variétés cognitives humaines. En tant que mouvement social, elle vise à défendre les minorités cognitives afin de les rendre éligibles aux mêmes droits que ceux du profil cognitif majoritaire, à savoir les "neurotypiques". »

Sont soulignés ici deux aspects intéressants pour notre propos : d'abord, la question de mouvement social dont j'ai présenté l'émergence et qui ouvre sur la question d'une approche alternative de l'autisme, qui ne serait pas centrée sur la symptomatologie de l'autisme en tant qu'entité psychopathologique, mais sur une représentation socio-politique de l'autisme ; ensuite, le concept de minorités cognitives présenté comme catégorie définie de par sa distinction d'avec la catégorie neurotypique : dans cette confrontation est introduit un jeu de force où les *neurodivergents* (ici, les autistes) subiraient les pressions exercées par une majorité souveraine, représentante de la norme humaine, les « neurotypiques », composant la majorité pour laquelle sont élaborés les règles et le fonctionnement social, créant un environnement auquel les neurodivergents sont inadaptés et apparaissent de ce fait comme handicapés. Pour Hugo Horiot, « ce handicap, causé par son environnement, est à tort interprété comme un handicap propre au sujet » (*ibid*) ; l'individu se doit alors de masquer ses difficultés sous peine d'être pathologisé.

« La question que soulève le mouvement de la neurodiversité est donc bien celle d'un choix de société. Il revendique un autre monde, capable de s'adapter au mieux à l'ensemble des minorités cognitives, aussi divergentes soient-elles. » (Horiot, 2018, p. 74)

Josef Schovanec, considéré comme un porte parole des autistes, contribue par ses livres souvent autobiographiques (2012 ; 2014 ; 2015 ; 2018) et par ses conférences à faire

évoluer la représentation de l'autisme en s'appuyant sur le mouvement de la neurodiversité. Dans Nos intelligences multiples, le bonheur d'être différent (2018), il remet en question « la vision hiérarchique et prétendument scientifique de l'intelligence » (*ibid*, p. 9) et fait l'apologie d'une « biodiversité humaine » (*ibid*, p. 73), qu'il présente comme étouffée par la standardisation des modes de vie, de parler et de penser actuels, et où l'intelligence se trouve réduite à la mesure d'un quotient (le QI). Paradoxalement, il présente Internet qui, comme expliqué plus haut, a été une clef majeure pour l'établissement d'une communauté autiste, comme une clef aussi majeure de la normalisation et de la conformité, notamment avec le succès des réseaux sociaux et leur « impératif de plaire à la plus large audience » (*ibid*, p. 27), entraînant en conséquence une redéfinition de la notion d'intelligence et la naissance du concept d'intelligence émotionnelle ou sociale, réduisant à néant « la porte dérobée de l'inclusion de certaines personnes autistes : la valorisation des activités scientifiques et techniques isolées » (*ibid*).

L'autiste, en tant que différent, que « diversant », comme étaient appelés, par les régimes communistes, ceux susceptibles de faire diversion et de s'évader des routes toutes tracées et que Josef Schovanec reprend, se retrouve poussé dans ses retranchements face à la réduction de l'espace vital où sa singularité pouvait s'exprimer en toute quiétude.

Le mouvement de la neurodiversité vient ainsi bousculer la standardisation des sociétés où la différence est pathologisée (et diagnostiquée). Comme l'écrit Henri-Jacques Stiker (2013), philosophe, historien et anthropologue du handicap, l'inadaptation reçoit aujourd'hui l'étiquette de handicap :

« Nous sommes pris dans un processus quasiment fou : la moindre inadaptation sera répertoriée, repérée et relèvera du "handicap", qui lui-même entraîne des mesures spécifiques, voire des parcours très spécialisés, avant que l'inadaptation en question ne soit déclarée normalisable. [...] La contradiction est éclatante : l'étiquetage "produit du handicap" et en produira de plus en plus. » (*ibid*, p. 211).

Le concept de neurodiversité permet aussi de sortir l'autisme du cadre du handicap et donc de l'extraire du prisme unique de la pathologie à corriger et à invisibiliser selon les idéaux validistes. Le handicapé est celui à qui il manque une place dans la société et qu'il faut donc extraire de son handicap, réadapter, pour qu'il soit considéré comme un citoyen à part

entière (Stiker, *ibid*). Sortir l'autisme du prisme du handicap, c'est permettre aux autistes d'accéder à une forme de citoyenneté active, leur permettre d'accéder au rang de sujet auquel on ne demanderait pas d'étouffer sa singularité considérée comme un stigmate dérangeant (l'ordre établi). Nous le verrons, la question de la norme et de la différence est centrale dans le vécu des personnes autistes que j'ai rencontrées et sera amplement approfondie, avec les théories de Michel Foucault, dans la seconde partie.

Cependant, le concept de neurodiversité est source de polémiques et certains remettent en question la pertinence des découvertes scientifiques qui le soutiennent. Le président de l'association de parents Vaincre l'autisme, M'Hammed Sajidi (2014), rappelle que le concept de neurodiversité est défendu par des personnes autistes porteuses d'un autisme *léger* et du syndrome d'Asperger, minoritaires dans le spectre autistique, que ce mouvement est sans fondement scientifique et qu'il présente le danger de faire oublier les besoins des autistes plus profondément atteints en occultant l'aspect handicapant des formes plus *sévères* de l'autisme. Pour Denis Forest (2016), philosophe, associer l'autisme à la neurodiversité suppose que les neurosciences « détiennent une vérité sur l'autisme » (*ibid*, p. 414) ; or, selon lui, il n'existe aucun consensus sur les mécanismes neurologiques de l'autisme. Cependant, M'Hammed Sajidi admet que le concept de neurodiversité permet de faire évoluer les mentalités et d'aider à l'acceptation des différences.

Mais cette assertion peut être remise en question. Comme le fait remarquer la rabbin Delphine Horvilleur (2019) à propos de la différence entre le racisme est l'antisémitisme, la stigmatisation et le rejet des juifs vient en partie de ce qu'ils sont différents mais en étant supposés avoir plus que les non-juifs (plus de richesses, de pouvoir, de savoir, etc.). Cet *autrement* avantageux cristalliserait les haines. Il me semble que le mouvement de la neurodiversité, en plaçant les personnes autistes dans le *différent mais pas moins voire même potentiellement plus dans certains domaines*, peut comporter un revers et donner naissance à des ressentiments délétères, pas au niveau de l'image globale de l'autisme, mais pour les personnes autistes individuellement. Je pense notamment dans le cadre scolaire, où le risque pour les enfants et adolescents autistes de subir du harcèlement scolaire est multiplié par trois (Humphrey & Lewis, 2008 ; Humphrey & Symes, 2010), entraînant son lot de troubles anxieux et dépressifs, pouvant mener à des tentatives de suicide comme a pu me le raconter

un participant. Leur différence dans le plus, associée à leurs difficultés pour se conformer aux normes sociales, pourrait donner lieu à un risque accru de harcèlement scolaire.

Par ailleurs, une question plus politique peut être soulevée : est-ce que l'acceptation du différent ne peut avoir lieu qu'à la condition que sa différence puisse être mise à profit ? Est-ce que le différent ne peut être accepté comme individu valable que dans la mesure où les particularités liées à sa condition sont valorisables ? La focalisation médiatique sur les autistes Asperger et la fascination pour les capacités spéciales des autistes doués parlent de la société actuelle : alors, est-ce que le discours de la neurodiversité ne serait-il pas lui-même inscrit dans celui, plus large, des sociétés capitalistes ? Retournement paradoxal lorsqu'on sait, comme on le verra avec les participants (et un des terrains ethnographiques a lieu dans un milieu anarchiste), que les personnes autistes s'avèrent souvent désintéressées du matérialisme, des enjeux de pouvoir et de l'amas de richesses.

Le concept de neurodiversité sert donc une redéfinition de l'autisme à la première personne et a contribué à donner de l'autisme une représentation valable, en remettant en question les valeurs normatives de la pensée validiste. Une identité positive s'invente dans l'opposition avec le discours dominant. Ce mouvement contribue aussi à structurer une identité collective pour la communauté autiste. Nous allons à présent voir s'il est possible de parler de « culture autiste ».

1.2.c) Une « culture autiste » ?

Martijn Dekker titrait son article de 1999 : ON OUR OWN TERMS : Emerging autistic culture. Il expliquait que la culture et la communauté des personnes autistes étaient encore en cours d'établissement, et que les mouvements de défense de la cause de l'autisme sont des prérequis indispensables pour leur mise en place. Vingt ans plus tard, peut-on penser que ce processus a abouti à l'émergence d'une « culture autiste » ?

Nous avons vu que les autobiographies ont contribué à construire une politique identitaire et que l'étiquette stigmatisante que constituait le diagnostic d'autisme est à présent fièrement revendiquée ; par ailleurs, l'usage du « nous » pour parler au nom de toutes les personnes autistes, la création d'un humour spécifique et d'une critique de la société, renforcent un sentiment d'identité collective (Chamak, 2008). Cette identité collective devient

une identité positive qui se construit dans la résistance contre le discours dominant et validiste (Bagatell, 2007). La communauté autiste émerge donc grâce à un réseau d'individus qui coproduisent un discours et des activités, comme c'est le cas, par exemple, de l'AACT, Autistic Adults Coming Together, comme Nancy Bagatell (2010) a nommé ces groupes constitués aux USA par et pour des personnes autistes dans les années 1990, où elles pouvaient socialiser selon leurs normes et trouver du soutien. Les membres de ces groupes pouvaient porter des T-Shirts avec des slogans du type : « Respect Autistics Now » ou « Eye Contact is Overrated » et s'engager dans des activités artistiques pour représenter l'expérience autistique.

Les associations ont représenté une base fondamentale dans la création de la communauté autiste, puisqu'elles ont une fonction d'affirmation identitaire et d'auto-détermination (Chamak, 2005b). Des « outils d'identité²⁶ » sont par ailleurs créés (Bagatell, 2010 ; Holland et al. 1998), tels que les termes utilisés pour s'auto-définir, permettant d'introduire l'idée que l'autisme n'est pas un élément déficitaire ajouté à la personne mais fait partie de son identité (Silverman, 2008 ; Sinclair, 1993), comme avec les termes Aspies ou Auties ou des rituels tels que la journée des fiertés autistes (*Autistic pride day*) (Bagatell, 2010), à l'image des mouvements pour le droits des homosexuels.

Cette communauté s'érige et fortifie ses frontières en s'opposant au groupe des « neurotypiques », c'est-à-dire des non-autistes considérés comme cherchant à imposer leurs normes à ceux qui n'y correspondent pas (les neurodivers). Sur le site développé par une personne autiste, conçu comme « une expression d'indignation », l'*Institute for the Study of the Neurologically Typical*²⁷, le « syndrome neurotypique » est décrit en caricaturant les manuels diagnostics (2010) :

« Le syndrome neurotypique est un trouble neurobiologique caractérisé par une préoccupation sociale, des illusions de supériorité et une obsession de conformité. Les individus neurotypiques supposent souvent que leur expérience du monde est soit la seule existante, soit la seule à être correcte. Les NTs ont du mal à être seuls. Les NTs sont souvent intolérants face à des différences apparemment mineures chez les autres. Au sein de groupes, les NTs sont rigides sur le plan social et comportemental et insistent fréquemment sur la pratique de rituels dysfonctionnels, destructeurs et même rendant impossibles le maintien de l'identité du groupe. Les NTs ont du mal à

²⁶ « Tools of identity »

²⁷ <http://erikengdahl.se/autism/isnt/index.html>, consulté le 31/07/2019.

communiquer d'une manière directe et ont une tendance à mentir beaucoup plus forte que les personnes du spectre autistique. On pense que le neurotypisme est d'origine génétique. Les autopsies ont montré que le cerveau du neurotypique est généralement plus petit que celui d'un individu autiste et peut avoir des zones surdéveloppées liées au comportement social. »

Cette notion de neurotypique est présentée comme un « tableau clinique », comme l'a été l'autisme de la part des non-autistes. Ce renversement de perspective relève d'une manière de désactiver la pathologisation de l'autisme en montrant qu'en changeant de point de vue, le non-autisme pourrait être considéré comme pathologique ; ce serait une manière de relativiser la pathologie en pathologisant la norme, et montrer ainsi comment ce qui est considéré comme pathologique relève plutôt de la manière dont ces catégories sont socialement et culturellement construites.

Comme le note Chloe Silverman (2008), les mouvements de défense de la cause de l'autisme enjoignent à considérer l'autisme comme une culture. Les articles se référant à l'autisme comme culture, peut-être dans la volonté de reprendre simplement les termes utilisés par les autistes eux-mêmes, ne précisent cependant pas en quoi, précisément, il peut s'agir d'une culture, et qu'est-ce qu'ils entendent par ce terme. Martijn Dekker non-plus ne le précise pas. Je propose donc ici de questionner ce terme de manière plus précise.

En 1952, Alfred Kroeber et Clyde Kluckhohn recensent cent soixante-trois définitions différentes de la culture (Desouches, 2014), ce qui fait dire à Jean-Claude Passeron que la culture est le « plus protéiforme des concepts sociologiques » (2003). Edward Burnett Tylor, en 1871, est le premier à avoir utilisé le terme de « culture » pour désigner l'ensemble complexe formé par les connaissances, croyances, arts, lois, coutumes, et capacités acquises par les individus au sein d'une société. Cette notion de culture est construite sur ce qui différencie l'homme de l'animal, et oppose la nature et la culture ; si cette notion a connu beaucoup de changements, cette opposition est cependant restée classique (Perrineau, 1975). Selon la définition de Krøeber (1946), la culture est une structure à la fois transmise et inconsciente. Elle est considérée comme un moyen d'apprentissage et de transmission d'un héritage social (Radcliffe-Brown, 1969) et contient l'idée d'une structuration inconsciente de ce qui relève du comportement culturel (Herskovitz, 1952). La culture, en tant que constituée de modèles structurant les comportements sociaux, tout en façonnant les individus et en

définissant les règles générales de leurs comportements, leur reste extérieure, et les individus y obéissent sans en avoir clairement conscience (Mauss, 1969 ; Sapir, 1967). Pour Claude Lévi-Strauss (1967), la culture consiste en règles régissant la communication et en systèmes symboliques (comme le langage, les rapports économiques et les règles matrimoniales) érigés par l'inconscient et présentant une architecture similaire à celle du langage. Il reprend l'idée d'une séparation entre nature et culture :

« Posons donc que tout ce qui est universel chez l'homme relève de l'ordre de la nature et se caractérise par la spontanéité, que tout ce qui est astreint à une norme appartient à la culture et présente les attributs du relatif et du particulier. » (*ibid*, p. 10)

Cependant, il précise que cette distinction n'a pas de réelle signification historique, mais « présente une valeur logique qui justifie pleinement son utilisation par la sociologie moderne comme un instrument de méthode » (*ibid*, p. 3).

Ainsi, il est difficile de trouver une définition unifiée de la culture, celle-ci étant sans cesse remaniée, et nous verrons que les frontières entre nature et culture sur lesquelles ces définitions tentent de s'appuyer sont elles-mêmes mouvantes. Mais l'on peut malgré tout relever quelques constantes : fonction de transmission, structure inconsciente, modèle structurant les comportements sociaux, système symbolique.

Il me semble que la communauté autiste ne rassemble pas pour l'instant les caractéristiques suffisantes pour en faire une culture. Si elle a bien mis en place des symboles et des rituels, si elle est cimentée autour d'une identité collective et d'un fonctionnement commun avec ses propres manières de communiquer²⁸, on ne peut pas parler de système symbolique ni de structure inconsciente, dans la mesure où les éléments de la communauté autiste sont justement conscientisés par ses objectifs politiques et ses revendications. Par ailleurs, bien que les individus qui composent la communauté ont en commun d'avoir une forme d'autisme et de communiquer selon un mode relationnel qui leur convient et n'est pas celui des neurotypiques, cela ne présente pas l'ampleur d'un modèle qui structurerait les

²⁸ Martijn Dekker (1999) liste les différences entre la communication autistique et neurotypique : la communication autistique serait basée sur un rythme différent (ne pas remplir les vides pendant une discussion, arrêter de parler quand ce qui devait être dit l'a été), présenterait moins de communication non-verbale, serait plus directe (moins de mensonges commodes), serait marquée par une interprétation littérale ; ces différentes caractéristiques ne poseraient ainsi aucun problème si tous les membres du groupe s'y conformaient, ce qui se produirait rarement en présence de neurotypiques, d'où l'intérêt de se retrouver entre autistes.

comportements sociaux au sein de la communauté. Enfin, concernant la fonction de transmission, si la communauté autiste, grâce notamment aux associations et à Internet, relaie des informations sur l'autisme et permet que la communauté se pérennise à travers le temps, il me semble encore une fois qu'il s'agit là d'une ébauche puisque ce qui est transmis reste de l'ordre de la connaissance objective (sur l'autisme, discours politiques, etc.).

Mais, comme le remarque Martijn Dekker (1999), ce processus d'enculturation de la communauté autiste est un processus encore en cours, et qui, aujourd'hui, même vingt après l'article de Dekker, n'est pas encore tout à fait abouti et reste à l'état de mouvement social.

Des questions peuvent être posées ici (et plus généralement concernant tous les mouvements sociaux et les minorités dont on a pu dire qu'ils relevaient de cultures ou sous-cultures) : est-ce qu'un mouvement politique peut déboucher sur la naissance d'une culture ? Une culture peut-elle avoir été constituée à des fins politiques ? Par ailleurs, une culture peut-elle s'ériger sur la base d'une variation d'origine génétique et/ou neurologique ?

Les interrogations soulevées par la « culture autiste » pourraient être rapportées à celles de la « culture sourde » étudiée par Yves Delaporte. Il existe de nombreux points communs entre ces deux communautés. L'ethnologue a mis en évidence une utilisation particulière du regard chez les sourds, des règles de communication sourde, un humour sourd spécifique, en plus d'une langue gestuelle (1998). Les sourds s'avèrent capables de reconnaître d'autres personnes sourdes à des indices discrets découlant de la manière dont elles s'imprègnent des informations visuelles de l'environnement auxquelles elles sont extrêmement sensibles (mouvements de la tête, démarche, etc) :

« Cette extrême sensibilité à tout ce qui entre dans le champ visuel rend compte de comportements si récurrents dans le temps et l'espace qu'il faut bien les considérer pour ce qu'ils sont : des traits culturels » (*ibid*, p. 3)

Ainsi, selon Delaporte, des comportements tissés autour d'une manière particulière de percevoir l'environnement ayant une origine biologique (la surdité), suffit pour que l'on puisse parler de culture (bien qu'il n'en donne pas de définition). Il en vient à parler de « malentendu culturel » entre les sourds et les entendants, ces derniers s'avérant incapables de comprendre les aspects culturels de la surdité, notamment l'utilisation du regard par les sourds, suscitant une gêne chez l'entendant qui l'impute au comportement du sourd. Enfin, l'imposition d'une

éducation oraliste afin de faire parler l'enfant sourd « se paie d'une mutilation du regard » (*ibid*, p. 5).

Il y a donc fort à parier que, pour Delaporte, la « culture autiste » existe bel et bien. Mais l'important ici, finalement, n'est pas tant la réalité ou non d'une telle culture, mais plutôt la réalité de la revendication, et du besoin qu'elle sous-tend (celui d'un ciment identitaire, par exemple), qu'une telle culture existe.

Autre fait intéressant de cette comparaison avec la « culture sourde » : le fait que des comportements dus à une perception du monde particulière puissent être considérés comme relevant d'un trait culturel. Cette question rejoint le domaine de l'anthropologie sensorielle qui sera développé dans le chapitre suivant, traitant de la perception sensorielle. Ce point est important, parce qu'il agit en faveur de l'idée d'une « culture autiste » qui ne serait pas érigée autour de rituels et de systèmes symboliques, mais autour d'une perception du monde particulière.

Nous avons vu dans ce chapitre que l'appartenance à une communauté définie permet à un sentiment d'identité de se développer et s'accompagne de la possibilité de faire entendre légitimement sa voix. Les personnes autistes souhaitent ainsi être considérées comme expertes d'elles-mêmes, refusant le statut de patientes pour endosser celui de professionnelles de leur propre cas, et ainsi pouvoir décider de la nature de leur prise en charge (Chamak, 2011). Sans vouloir passer en revue les différentes prises en charge existantes, nous allons maintenant aborder les clivages qui se sont noués autour de deux modes thérapeutiques : la méthode comportementale intensive ABA et la psychanalyse.

La question des méthodes thérapeutiques est doublement importante : d'une part dans la mesure où elle est liée à celle de la représentation de l'autisme, de la norme et du handicap (les comportements autistiques doivent-ils être rectifiés, et dans quelle mesure ? Peut-on élaborer des prises en charge respectueuses du fonctionnement différent de l'individu ?) ; d'autre part parce que c'est en partie en réaction à certaines de ces prises en charges que la communauté autiste s'est constituée, comme nous allons à présent le voir avec l'exemple de la méthode ABA.

I.2.d) La normalité imposée : les débats sur l'ABA

Selon les défenseurs de la cause de l'autisme, l'autisme, en tant qu' « identité valide » (Silverman, 2008, p. 327), ne justifie pas d'être « réparé » par des thérapies comportementales. Michelle Dawson, personne autiste qui travaille dans l'équipe de recherche de Laurent Mottron à Montréal, se bat contre la prise en charge des enfants autistes par les méthodes ABA (Applied Behavior Analysis), thérapie comportementale intensive développée par Ivar Lovaas (Lovaas, 1987). Sur son site, The autism crisis²⁹, elle dénonce « les mauvais comportements des comportementalistes ».

« L'autisme n'est pas une maladie, pas plus que d'être homosexuel [...] On est devenu malade pour que les parents et les professionnels puissent travailler [...] Quand les autistes font des choses que les non-autistes ne sont pas capables de faire, on dit : on ne sait pas comment ils ont fait ça. Est-ce qu'on fait des études là-dessus? Non, on met l'accent sur les déficits et on essaie de les supprimer. Au lieu de les voir comme des déficits, on pourrait les considérer comme des difficultés, et tout le monde en a. » (citée par Chamak, 2005b, p. 181)

Par ses recherches sur la cognition autistique, elle met en évidence les compétences des personnes autistes et leur intelligence sous-estimée par les tests destinés à la population non-autiste. Fermement anti-ABA, elle intente des procès contre les discriminations dont sont victimes les personnes autistes et se bat pour que leur parole soit entendue et prise en compte.

La question de l'ABA est importante et les controverses à son propos sont toujours aussi fortes aujourd'hui, mais elle démontre bien le refus par les personnes autistes elles-mêmes de subir des traitements qu'elles n'ont pas choisis et qui visent à redresser leurs comportements autistiques, donc considérés comme défailants et indésirables. Le refus de l'ABA relève d'un refus de la normalisation et d'une revendication du droit à la différence. Être autiste revient alors à faire partie d'une minorité opprimée par une majorité normalisatrice, composée de neurotypiques. Entrer dans la famille de la neurodiversité permet la construction d'une culture Aspie, fière de ses différences et qui se distingue de la grande famille des neurotypiques (Parsloe, 2015).

²⁹ <http://autismcrisis.blogspot.com/> (consulté en août 2019).

L'ABA est une méthode de rééducation comportementale mise en place par Ivar Lovaas dans les années 1970 aux États-Unis (Gepner, 2014). Cette méthode n'est pas exclusivement appliquée à l'autisme, mais peut-être utilisée dans d'autres cas comme les troubles obsessionnels compulsifs. A l'origine, la méthode Lovaas avait été mise en place dans les années 1970 dans le cadre du *Feminine Boy Project* pour corriger les comportements jugés à l'époque déviants d'enfants qui ne se comportaient pas selon leur sexe de naissance mais adoptaient les attitudes considérées comme étant celles du sexe opposé pour prévenir l'apparition de l'homosexualité (Gibson & Douglas, 2018). Elle vise à modifier un comportement en promouvant les comportements adaptés et en faisant disparaître les comportements inadaptés ; l'apprentissage, répété jusqu'à ce que l'enfant (ou l'adulte) se comporte correctement dans une situation donnée, se décompose en plusieurs étapes : une demande est adressée à l'enfant pour qu'il s'engage dans l'action requise par un comportement ou une réponse à laquelle, si elle est adéquate, fait suite une réaction de l'intervenant par un renforcement positif (félicitations, friandises). Dans l'optique de l'ABA, ce n'est pas l'environnement qui doit être adapté à la personne autiste, mais cette dernière qui doit être amenée à s'intégrer dans un environnement qui ne lui convient pas en supprimant ses comportements inadaptés (Amy, 2010) ; les difficultés de chacun sont considérées comme ancrées dans l'individu et non pas comme étant socialement constituées (Gruson-Wood, 2016). Nous retrouvons là le modèle médical du handicap, et nous comprenons donc en quoi cette méthode s'écarte des revendications des personnes autistes, et plus largement des personnes handicapées. Le modèle ABA sert une représentation validiste et normative de l'individu.

Selon Laurent Mottron (2004), les études promouvant la méthode ABA manquent de solidité pour en prouver l'efficacité et présentent par ailleurs un conflit d'intérêt puisqu'elles sont menées par Le National Autism Center qui propose la thérapie ABA. Qui plus est, cette méthode devrait être appliquée le plus tôt possible et le plus longtemps possible (jusqu'à quarante heures par semaine) et Laurent Mottron en dénonce le but lucratif (le coût peut aller jusqu'à 45 000 euros par an et par enfant (Gepner, 2014)). Laurent Mottron note que la question de cette intervention précoce et intensive pose « de graves questions éthiques » (2004, p. 203) :

« Ce que nous considérons comme des comportements nuisibles, ou gênant l'adaptation de la personne, dépend aussi du

niveau de tolérance de la société au moment où la réadaptation a lieu. L'homosexualité a aussi été jugée comme un comportement gênant à rééduquer et les méthodes comportementales s'y sont d'ailleurs essayées. [...] La réadaptation des personnes autistes par l'ABA fixe des objectifs qui ne sont pas effectivement atteints, et produit une souffrance psychologique au moment de son application. »

Pour Lovaas, le but principal des thérapies comportementales est de libérer les personnes enfermées dans l'autisme ; considérées comme anormales, celles-ci deviennent les objets de pratiques comportementales intensives pour rectifier leurs comportements, ce que dénoncent les défenseurs de la cause de l'autisme : l'autisme est ici conçu comme un dysfonctionnement comportemental et le soin comme un moyen d'augmenter la fonctionnalité d'un individu, le sujet autiste est donc considéré comme défaillant, nécessitant d'être optimisé par des pratiques normalisatrices (Gruson-Wood, 2016).

En 2004, Michelle Dawson publie un article, Le mauvais comportement des comportementalistes ou les problèmes éthiques de l'industrie ABA-autisme où elle montre comment la suppression des comportements homosexuels à l'origine visés par la méthode ABA a été remplacée par la suppression des comportements autistiques une fois le retrait de l'homosexualité du DSM et le lever de boucliers des associations LGBT³⁰ (Laurent, 2012). Le programme « Feminine Boy Project » a alors été remplacé par le programme « Young Autist Project ». Comme l'écrivait Jim Sinclair dans son discours Ne nous pleurez pas (1993) où il expliquait que l'autisme n'est pas séparable de la personne qu'il est, elle considère que l'autisme existe au-delà des comportements autistiques et que les supprimer ne supprimerait pas l'autisme ; l'autisme fait partie intégrante de l'individu et vouloir le *soigner* revient à vouloir que cet individu soit une autre personne. Pour elle, la méthode de Lovaas est fondée sur « une éthique misérable » et « une malhonnêteté scientifique ». Elle parle aussi du conflit d'intérêt qui existe entre les parents d'un enfant autiste, qui souhaitent avoir un enfant normal, conforme, donc non-autiste, et cet enfant autiste, et elle compare cette situation à celle des enfants nés avec des organes génitaux ambigus³¹.

³⁰ Lesbienne Gay Bisexuel Transgenre

³¹ En effet, si le mouvement de la cause de l'autisme est souvent comparé à ceux pour le handicap ou les droits LGBT, il existe un parallèle frappant avec les mouvements sociaux des personnes intersexes, c'est-à-dire nées avec des particularités morphologiques qui rendent difficile de les assigner à un sexe ou à un autre. Appelées « hermaphrodites », ces personnes se sont requalifiées « intersexes » dans les années 1990 dans un mouvement de lutte pour se libérer de la mainmise des médecins et psychologues sur leur corps (Fausto-Sterling, 2000). Dès la naissance, les médecins font pression sur les parents pour normaliser l'apparence de ces enfants pour pouvoir en faire des filles ou des garçons idoines, même si cette normalisation passe par des actes chirurgicaux lourds de conséquences la vie durant, entraînant parfois une impossibilité d'avoir une vie

Sarah Parsloe (2015) parle d'un discours oppressif sur le handicap. Le concept de normalité serait issu d'un discours biomédical qui considère le handicap comme une déviance et les handicapés comme des êtres faibles et souffrants ayant besoin d'être aidés. Les personnes handicapées se voient placées dans la position de l'autre, du différent et de l'anormal. Le handicap représente en cela une étiquette stigmatisante, dévalorisante, à laquelle il est difficile d'accepter de s'identifier et cette crainte de la stigmatisation pousserait les personnes autistes à devenir indistinguables et passer pour neurotypiques en maîtrisant leur comportement et en tentant de masquer leurs particularités liées à l'autisme (Humphrey & Lewis, 2008 ; Davidson & Henderson, 2010). Or, chercher à soigner et supprimer l'autisme revient à considérer l'autisme comme un handicap ou une maladie, d'où la revendication des défenseurs de la cause de l'autisme de cesser de se focaliser sur la recherche d'un remède à l'autisme.

On peut ainsi se questionner quant à la pertinence de certains noms d'association. Par exemple, l'association Vaincre l'autisme présente comme sous-titre « Tous unis pour vaincre l'autisme » et explique : « Vaincre l'autisme mène une action contre l'autisme pour défendre les droits des enfants autistes qui en sont affectés. » L'autisme est présenté dans ces quelques phrases non-seulement comme une maladie mais aussi comme un ennemi contre lequel il faut partir en guerre. Paradoxalement, l'action dite « contre l'autisme » est présentée comme une défense des droits des enfants autistes, comme si l'autisme était une entité remettant en question les droits légaux d'un enfant. Donc « contre » l'autisme, mais « pour » l'enfant ; l'enfant et l'autisme sont donc considérés comme des éléments distincts et séparables, allant bien à l'encontre des revendications des personnes concernées.

« Pour certains, le "mouvement de guérison" ["cure movement"] détourne l'attention des ressources qui pourraient aider les Aspis à réussir selon leurs propres conditions. Pour ceux qui ont des points de vue plus extrêmes, le mouvement de guérison représente un programme eugénique, conçu par les neurotypiques pour éliminer la menace d'une culture d'Aspie. » (Parsloe, 2015, p. 337)

sexuelle satisfaisante (par exemple dans le cas de l'ablation d'un clitoris jugé d'une taille trop importante au point de ressembler à un micropénis lorsqu'elles naissent avec une hyperplasie congénitale des surrénales (Picquart, 2009)). Ces opérations sont souvent accompagnées d'une prise d'hormones avec effets secondaires et ne sont pas justifiées par des raisons de santé puisque ces particularités morphologiques n'entraînent généralement pas de danger pour la vie de l'enfant. Les personnes intersexes militent donc pour leur corps ne soit plus pris en otage d'une normalisation forcée et que soit ouverte la possibilité de ne pas préciser le sexe d'un individu sur les papiers d'identité (Picquart, *ibid* ; Bastien Charlebois, 2017 ; Fortier, 2017).

Les controverses entourant la méthode ABA semblent en grande partie tourner autour de la question d'une normalité « neurotypique » qui serait imposée aux personnes autistes. En cela, nous rejoignons les questions soulevées plus haut par la « culture sourde » (Delaporte, 1998), et par le traitement « oraliste » de la surdité chez les enfants sourds qui se ferait au détriment du développement d'un recours au regard typiquement sourd : peut-on traiter comme pathologique et chercher à diminuer les comportements qui, au contraire, du point de vue de l'individu concerné, l'aident à composer avec sa différence, voire, à développer des compétences qui dépassent la moyenne ?

La méthode ABA illustre cette vision à la troisième personne contre laquelle les personnes autistes se soulèvent, et qu'on pourrait qualifier de « neurotypique » dans le sens où elle se focalise sur les déficits dans la sphère sociale sans s'interroger à propos de la subjectivité des personnes concernées et sur ses compétences.

1.2.e) Les conflits autour de la psychanalyse

Mon intention, en évoquant l'influence de la psychanalyse dans la prise en charge des enfants autistes alors que ce syndrome était encore peu connu, n'est pas de dénigrer la psychanalyse du fait de l'amalgame qu'elle a introduit à ses débuts entre autisme et psychose avec l'influence que cela a pu avoir pour la prise en charge de ces enfants, mais de montrer l'étape importante qu'a représenté ce passage, pour l'autisme, par la psychanalyse ; par ailleurs, bien que les psychanalystes avertis ne considèrent plus aujourd'hui l'autisme comme une psychose (Maleval, 2012), c'est à ce positionnement initial de la psychanalyse que se sont attachés les reproches actuels, comme nous le verrons, qui lui sont adressés par les associations de parents et de personnes autistes.

En effet, si Mélanie Klein (1932) avec Dick en 1929 et Joyce McDougall (1983) avec Sammy en 1954 ont toutes deux su aller au-delà des diagnostics initiaux de ces enfants, considérés comme psychotiques et schizophrènes mais qui aujourd'hui auraient certainement reçu le diagnostic d'autisme, en s'adaptant habilement à leurs symptômes spécifiques, l'autisme restait encore classé parmi les psychoses infantiles.

Mélanie Klein considère la psychose comme une perturbation de la relation mère-enfant survenant lors des phases qui précèdent la séparation-individuation (1970). Ce qu'elle appelle « psychose infantile autistique » (1975), correspondant au tableau clinique d'autisme infantile, serait provoquée par une régression³² ou une fixation à la phase autistique normale. « Il y a un mur de glace entre l'enfant autistique et l'environnement humain », écrit-elle (1975, p. 463). Il s'agirait donc en quelque sorte d'une continuation morbide du fonctionnement prédominant lors de la phase autistique normale ; l'autisme normal deviendrait alors autisme psychotique marqué par une absence de différenciation entre l'intérieur et l'extérieur, l'animé et l'inanimé, dans le but d'éviter de se laisser atteindre par des stimuli externes et internes qui menaceraient d'annihilation le moi fragile de l'enfant.

L'autisme est alors considéré comme une attitude défensive, un mécanisme de défense par lequel ces enfants « tentent de se couper, de s'écarter hallucinatoirement des sources possibles de perception sensorielle » (Malher, 1970, p. 105), et plus particulièrement de celles issues de l'environnement animé, vivant, qui appelle des réponses émotionnelles et sociales.

Cette idée de l'autisme comme mécanisme de défense est aussi défendue par Bruno Bettelheim dans son ouvrage La forteresse vide (1967), où il présente l'autisme infantile comme résultant d'un traumatisme psychique. Bruno Bettelheim considérerait l'autisme comme un problème psychique acquis et lié à un dysfonctionnement de la relation entre les parents, notamment la mère, et leur enfant : « Tout au long de ce livre, je soutiens que le facteur qui précipite l'enfant dans l'autisme infantile est le désir de ses parents qu'il n'existe pas » (1967, p. 171). Il considère les dommages réversibles et préconise de séparer l'enfant et la mère, rejoignant ainsi l'idée de « froideur émotionnelle » avancée par Léo Kanner (1943) qui, bien qu'ayant considéré l'autisme comme inné, suggère la présence d'un environnement familial délétère de par le manque de chaleur parental envers l'enfant, et ce jusqu'en 1969 et sa déclaration : « Parents, je vous acquitte ! ». Bettelheim lui-même finira par nuancer ses accusations.

La pensée de Frances Tustin se situe dans la lignée de celle de Mélanie Klein. En 1950, elle entre à la Tavistock Clinic, créée tout juste deux ans auparavant par Esther Bick, et s'y forme à la psychothérapie de l'enfant. C'est ainsi qu'elle a pu faire la rencontre de nombreux enfants autistes.

³² Cette idée de régression allant cependant à l'encontre des observations de Léo Kanner, ce que Malher ne semble pas noter.

Selon elle, ce n'est pas l'autisme qui caractériserait les psychoses infantiles, mais l'autosensualité excessive, une autosensualité endogène dirigée vers le corps même du sujet, dont l'attention serait happée par les sensations et les rythmes du corps. Frances Tustin l'appelle « autosensualité psychogène » (1981, p. 84). Ce développement excessif de l'autosensualité représenterait selon elle une protection, un mécanisme de défense contre les êtres et objets du monde extérieur, ces « rivaux imaginaires » (Tustin, 1981) malveillants, menant l'enfant à se constituer une « carapace sensuelle de protection » (*ibid*) lui permettant de se donner l'illusion de n'être pas inscrit dans le monde, d'où son exclusion de la réalité. Elle conçoit donc elle aussi l'autisme comme un mécanisme de défense, rejoignant par ailleurs les positions de Stein (1967) et de Fordham (1976) qui comparaient l'autisme à une défense immunologique mise en place par l'organisme pour rejeter les corps étrangers. Autrement dit, l'autisme serait une réaction de défense contre le non-soi, éveillée par une « terreur absolue » provoquée par la séparation d'avec la mère, celle-ci faisant place à un trou en lui-même, ce trou devenant « trou noir non-moi menaçant » (Tustin, 1981, p. 164).

L'autisme est donc placé encore une fois parmi les psychoses infantiles, si l'on se base sur la définition même de France Tustin (1981, p. 60) :

« La psychose infantile est un état dans lequel l'enfant est totalement coupé de la réalité vécue par les autres enfants du même âge. D'après cette définition, on peut énoncer que l'autisme infantile correspond à un état psychotique. »

Cependant, elle nuance sa position et introduit une différence entre un autisme « organique » provoqué par des lésions cérébrales, tandis qu'un autre type d'autisme, autisme « psychogène », placé donc du côté de la psychose, serait une réaction à une situation traumatique provoquée par la prise de conscience de la séparation physique d'avec la mère, et irait donc dans le sens d'un autisme-mécanisme de défense.

Nous le verrons, les psychanalystes ont pourtant su remarquer les spécificités de ces enfants autistes en notant qu'ils présentaient des différences par rapport au tableau clinique de la schizophrénie, notamment au niveau de leur perception sensorielle, dont ils avaient relevé les principaux éléments.

Les conflits actuels autour de la psychanalyse se cristallisent sur l'amalgame formé par les psychanalystes alors que l'autisme était largement incompris du fait de sa nouveauté.

Aujourd'hui, le conflit qui oppose la psychanalyse aux tenants des approches comportementales, mis en exergue en 2012, année où l'autisme a été déclaré grande cause nationale, est toujours aussi vif.

La HAS et l'Anesm³³ (2012) recommandent que soit mis en place pour chaque enfant autiste un projet d'intervention personnalisé et précoce fondé sur les approches éducatives, comportementales et développementales. Laurent Mottron, dans un article du Monde de mars 2012, déplore cependant que ces trois approches soient mises dans le même sac. S'il soutient les approches éducatives axées sur la scolarisation des enfants autistes et les thérapies cognitivo-comportementales³⁴, selon lui les méthodes comportementales telles que l'ABA posent des problèmes éthiques ; de plus, elles n'ont pas été développées pour prendre en compte les particularités cognitives des autistes et, axées sur le précepte behavioriste stimulus-réponse, elles ne cherchent pas à comprendre le fonctionnement des sujets qu'elle tente pourtant de soigner (2004).

D'un autre côté, la HAS précise que les études ne permettaient pas de conclure à la pertinence du recours aux approches psychanalytiques et que celles-ci étaient « non-recommandées ». Pour Laurent Mottron, « en passant de la psychanalyse à l'ABA, on est aussi passé d'une sorte de dogme à une autre » (2004, p. 200).

Jacques Hochmann, psychiatre et psychanalyste, émet l'hypothèse que « la bataille actuelle de l'autisme se nourrit d'un certain nombre de stéréotypes produits par le contexte social » (2016, p. 8). Comme l'écrit Jean-Claude Maleval, psychanalyste et professeur de psychologie clinique à l'université de Rennes 2, dans son texte Écoutez les autistes ! (2012), les reproches adressés à la psychanalyse par les « partisans de l'ABA » (*ibid*, p. 5) sont fondés sur la représentation caricaturale d'une psychanalyse telle qu'elle n'est plus pratiquée aujourd'hui. Ceux-ci fondent leurs accusations sur la culpabilisation des parents, notamment des mères, en s'appuyant sur les arguments de Bruno Bettelheim dans sa Forteresse vide (1967) qui recommandait d'éloigner les enfants autistes de leurs « mères réfrigérateurs », thèse que, selon Maleval, « nul psychanalyste sérieux » (*ibid*) ne soutient plus aujourd'hui.

³³ HAS : Haute Autorité de santé ; Anesm : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

³⁴ Il existe plusieurs approches thérapeutiques de l'autisme. La méthode TEACCH représente une alternative cognitivo-comportementale à l'ABA ; il existe par ailleurs des méthodes focalisées sur le langage et la communication basées sur des images (PECS, MAKATON), ou d'autres sur la sensori-motricité (stimulation sensorielle, thérapie de l'intégration sensorielle).

« Ces violences, blessures, sentiments de culpabilité sont venus s'ajouter à ceux déjà vécus par les parents du fait de l'autisme de leur enfant et se sont progressivement transformés chez certains en méfiance, exaspération, colère ou haine à l'égard de l'ensemble des psychanalystes. » (Gepner, 2014, p. 27)

Une thérapie psychocorporelle, appelée le *packing*, est une cible principale des associations. Celle-ci consiste en un enveloppement du corps des patients (schizophrènes ou autistes) dans des linges humides et tièdes ou froids développé dans les années 1960 par un psychiatre américain, M. A. Woodbury, dans l'idée d'aider les patients à prendre conscience des limites de leur corps (Juignet, 2012). Pour Jacques Hochmann, « le packing est devenu le symbole d'une psychanalyse archaïque et irrationnelle » (2016, p. 14), et ces associations en ont exagéré la fréquence d'utilisation et l'ont assimilée à une maltraitance, avis partagé par des personnes autistes comme Hugo Horiot, comédien et écrivain autiste, dans sa lettre ouverte au Professeur Pierre Delion (2014), psychiatre, psychanalyste et professeur de pédopsychiatrie à l'université de Lille-II, qui défend cette pratique.

Le rejet de la psychanalyse n'est cependant pas uniquement le fait des associations et des personnes autistes. Laurent Mottron, dans l'article du Monde cité ci-dessus (mars 2012), écrit :

« [...] la psychanalyse n'a rien à dire ni à faire avec l'autisme. La psychanalyse est une croyance, une pratique qui doit rester limitée à un rapport entre adultes consentants. On doit la sortir du soin, des enfants en particulier (et pas seulement de l'autisme). Je suis parti au Canada pour fuir cela il y a vingt ans. »

Il précise qu'être anti-ABA ne revient pas à être pro-psychanalyse. Jacques Hochmann (2009) admet lui-même que la psychanalyse n'est pas pertinente pour expliquer les causes de l'autisme mais qu'elle peut contribuer à comprendre les représentations du monde des autistes et les mécanismes qu'ils peuvent déployer pour pallier à leurs difficultés et établir une communication avec leur environnement.

A lire le texte Écoutez les autistes ! (2012) de Jean-Claude Maleval, ce n'est pas la pratique psychanalytique en tant que telle qu'il préconise pour les personnes autistes mais plutôt un état d'esprit antinomique avec celui prôné par la méthode ABA.

Jean-Claude Maleval reproche à la méthode ABA, en tant que méthode comportementaliste qui place le psychisme dans une position de « boîte noire » qu'il est

inutile d'explorer, de ne pas appréhender le fonctionnement psychique des enfants autistes et de se borner à tenter de normer des comportements sans s'inquiéter de la vie affective des patients. Ne pas se questionner sur le fonctionnement interne des enfants autistes revient à ne pas tenir compte des spécificités des personnes autistes, ces spécificités étant alors placées dans le rang d'obstacle à la bonne marche de la thérapie.

« Il s'agit d'une méthode qui ne se préoccupe guère des différences de l'enfant autiste : une méthode généralisable à tous. [...] Cette méthode repose sur l'hypothèse implicite selon laquelle tous les êtres humains partagent le même fonctionnement. [...] En fait, les tenants de l'approche behavioriste ne travaillent pas avec des autistes, mais avec des *anormaux*. » (2012, p. 11).

Dès lors, puisque la méthode ABA ne respecte pas les spécificités du fonctionnement des personnes autistes, c'est-à-dire l'angoisse que l'enfant peut ressentir, son besoin d'immuabilité, ainsi qu'en l'empêchant de s'isoler et de s'adonner à ses intérêts spéciaux, Maleval la présente comme une pratique qui fait violence à l'enfant. En se fondant sur les témoignages de personnes autistes, il propose une approche de l'autisme plus respectueuse des spécificités de chaque individu, fort éloignée des méthodes comportementalistes sans être pour autant l'apanage des seuls psychanalystes, même si « les pratiques psychanalytiques ont en commun de prôner le respect du singulier et sa non-résorption dans l'universel » (2012, p.2). Maleval ajoute qu'aucun des autistes de haut niveau étant parvenus à l'indépendance et à l'autonomie n'ont été « soignés » par des méthodes comportementales intensives.

L'approche de l'autisme qu'il préconise est celle qui prend en compte la subjectivité et respecte les inventions de l'individu sans faire pression sur celui-ci pour normaliser ses comportements et sans le désingulariser, mais en acceptant ce que chaque individu apporte comme nouveauté et s'en servir comme d'un tremplin thérapeutique, comme le demandent les autistes qui s'expriment sur le sujet. Il cite Donna Williams, autiste dite « de haut niveau », auteure de plusieurs ouvrages autobiographiques (1992, p. 290) :

« La meilleure approche est celle qui ne sacrifierait pas l'individualité et la liberté de l'enfant à l'idée que se font de la respectabilité et de leurs propres valeurs les parents, les professeurs comme leurs conseillers. »

Donna Williams rejoint en ceci Temple Grandin, autiste devenue professeure de zootechnie et de sciences animales à l'université d'État du Colorado et ayant inventé une structure pour les abattoirs pour diminuer la souffrance animale qui sert de modèle pour aujourd'hui plus de la moitié des abattoirs d'Amérique du Nord. Celle-ci déclare dans son autobiographie (1995) que l'aide la plus importante qu'elle aie reçue venait de personnes créatives et peu attachées aux conventions, c'est-à-dire capables de composer avec ses particularités.

Temple Grandin raconte dans son autobiographie que, restée non-verbale jusqu'à trois ans et demi, elle était destinée à une vie en institution. Son père souhaitait la faire interner dans un hôpital pour malades mentaux, ce à quoi sa mère s'est fermement opposée, mettant en place une véritable thérapie individualisée à base de cours chez un orthophoniste et vingt heures par semaine de leçons pour apprendre à parler, puis l'arrivée d'une gouvernante qui, selon Temple Grandin, appliquait une forme de thérapie cognitivo-comportementale adaptée à son cas pour lui inculquer les règles sociales nécessaires à la vie en société, qui s'est avérée stricte pour lui éviter d'être placée en institution. Pour autant, ses intérêts spéciaux pour la science fiction et la réalisation de maquettes d'avion étaient respectés et elle pouvait s'y adonner. Par la suite, ses expériences scolaires s'étant avérées difficiles à cause du harcèlement et du rejet des autres élèves et de ses crises de colère, sa mère l'inscrit dans une école spécialisée pour les enfants doués et présentant des troubles du comportement, où elle peut avoir des contacts avec des animaux, notamment en pratiquant l'équitation et où elle fera une rencontre importante, celle d'un professeur de sciences qui l'encouragera, constatant sa passion pour l'invention et la construction d'objets, à la poursuite de ses études dans l'ingénierie. Son intérêt pour l'observation du comportement du bétail, développé dans le ranch de sa tante, l'amène à remarquer l'effet apaisant qu'a sur les bovins leur maintien dans un travail à ferrer qui exerce une pression sur leur corps, et décide d'en créer un modèle applicable à l'humain pour calmer ses crises d'angoisse. Sa machine à serrer, ou machine à câlin (*squeeze machine*)³⁵, a d'abord suscité la méfiance dans son école, les professeurs y voyant le signe d'un désordre mental et sexuel (la machine étant supposée avoir une fonction masturbatoire). Encore une fois, grâce à l'influence de son professeur de sciences, elle prouvera l'efficacité de sa machine sur la réduction de l'anxiété et de ses problèmes

³⁵ Voir : <https://www.grandin.com/inc/squeeze-10.html> (consulté en août 2019).

d'hypersensibilité sensorielle en réalisant une véritable étude scientifique en testant les autres élèves de l'école.

Si Temple Grandin reste en faveur, du fait de son expérience, des thérapies comportementales et cognitives, son histoire illustre bien l'importance que revêtent les effets de rencontre qui ont ponctué son enfance et son adolescence et qui ont contribué à l'encourager sur la voie qui lui convenait et à développer ses compétences personnelles. Son témoignage rappelle l'importance d'un alliage subtil et surtout personnalisé entre des thérapies éducatives, le respect des singularités de l'individu et l'attention portée à sa personne pour lui laisser la place de déployer ses propres moyens d'aller mieux et de construire son chemin dans le monde. Certes, il ne s'agissait pas là d'une psychanalyse à proprement parler et Josef Schovanec, docteur en philosophie et diplômé de l'Institut des Sciences politiques de Paris, écrivain, autiste et militant pour la dignité et les droits des personnes autistes en a fait une expérience désastreuse (2012).

A vingt ans, prenant conscience de sa différence d'avec les autres élèves de Science Po, où il est étudiant, et n'ayant jamais reçu de diagnostic pour, comme il les appelle, ses « bizarreries, [ses] angoisses et [ses] difficultés pathologiques à communiquer » (*ibid*, p. 73), il décide de consulter un psychanalyste, curieux d'en rencontrer un, et attendant de cette rencontre une normalisation de sa personne pour le rendre plus adapté à ce milieu d'étudiants de Science Po qui lui a fait prendre conscience de sa différence comme d'une anomalie dérangeante. Tout d'abord, il est gêné par le fait que l'analyste ne prononce que très peu de mots pendant la séance, qu'il lui demande de revenir, et que le prix d'une séance représente un dixième du revenu mensuel de ses parents. De plus, l'analyste décide de l'orienter chez un psychiatre pour une thérapie conjointe avec celui-ci, qui lui prescrira sans explication ni diagnostic du Solian qui, restant inefficace, sera remplacé par du Zyprexa, puis des neuroleptiques à des doses de plus en plus importantes, pendant six ans, avant qu'un autre psychiatre ne lui prescrive du Risperdal avec des anti-dépresseurs, toujours sans résultat, mais avec des effets secondaires catastrophiques pour sa santé et ses capacités intellectuelles. De son psychanalyste, il n'obtiendra que quelques interprétations maladroitement dénotant d'une incompréhension totale de son fonctionnement, et il ne cessera d'aller le consulter que grâce au diagnostic d'autisme enfin posé par son « psychiatre Risperdal ».

Ces cocktails médicamenteux hasardeux devaient traduire l'incapacité pour ces psychiatres de poser un diagnostic juste ; l'errance diagnostic aux conséquences graves qu'a vécue Josef Schovanec (qui est passé de la schizoïdie, à la personnalité psychotique, à la schizophrénie, voire même au désir d'être une femme) traduit la méconnaissance de l'autisme, notamment de ses formes plus légères. Certes, cela se passait au début des années 2000 et la situation a évolué depuis.

Toute autre, par contre, est l'expérience de Donna Williams (1992) qui, elle aussi sans diagnostic, rencontre une psychanalyste, Mary. Son analyse avec celle-ci durera plusieurs années à raison de deux séances par semaine. Sa rencontre avec elle « allait influencer sur le cours de [sa] vie mentale comme jamais quelqu'un ne l'avait fait » (*ibid*, p. 148).

Nous voyons se dessiner ici une sorte de champ de bataille (tissé de malentendus) opposant, d'une part, les associations de parents, les partisans des méthodes comportementales et intensives et certaines personnes autistes qui s'opposent fermement à la psychanalyse et auxquelles la Haute Autorité de Santé donne raison, et d'autre part les psychanalystes qui reprochent à ces derniers d'avoir de la psychanalyse une vision erronée responsable de leurs accusations et qui soutient la non normalisation, les anti-ABA et les associations d'autistes (tous ceux-ci ne faisant évidemment pas partie du même groupe) militants pour sortir l'autisme du handicap et refusant que leur singularité soit sacrifiée sur l'autel de la normalité.

Comme l'ABA, la psychanalyse représente le lieu d'une opposition supplémentaire servant de socle à la communauté autiste pour s'ériger en porte-à-faux, et en cela contribue malgré elle à en renforcer l'identité collective.

1.2.f) Des évolutions à différentes vitesses

Cependant, les changements de perspective et les évolutions des mentalités vont à différentes vitesses selon les pays, alimentant encore la grogne des familles et des défenseurs de la cause de l'autisme. Les pays francophones, tels que la France et la Belgique, semblent encore fort éloignés de ce genre de considérations. Comme se le demandent Sophie Le Callennec (anthropologue) et Florent Chapel (ancien président du Collectif Autisme et père d'un enfant autiste) (2016, p. 183) :

« Retard dans le diagnostic, absence de prise en charge adaptée et efficace, faible scolarisation, mauvaise intégration sociale et professionnelle, hospitalisation au long cours : pourquoi les personnes atteintes d'autisme sont-elles si mal prises en charge en France, quand la communauté internationale semble s'être accordée sur les tests, les méthodes et les actions à mener, avec des résultats si probants ? »

Même s'il est nécessaire, comme on l'a vu avec la méthode ABA, de relativiser cette dernière assertion, retenons le retard français en matière d'autisme : en 2015, le Conseil de l'Europe a retenu cinq condamnations contre la France pour discrimination envers les personnes autistes. Dans son rapport alternatif au Comité des Droits de l'Homme de l'ONU (2015), l'association Autisme France liste les différentes violations des droits des personnes autistes qui ont valu à la France cette cinquième condamnation³⁶ : non-respect de l'égalité des droits et des chances, propos discriminatoires, non-respect du droit d'accéder à un diagnostic, inégalités d'accès aux services publics, discriminations dans l'accès à l'éducation.

Selon le Conseil de l'Europe (2014), seuls 20 % des enfants autistes sont scolarisés en milieu ordinaire en France, alors qu'on relève une moyenne de 80 % de scolarisation dans l'ensemble des autres pays européens. Pourtant, des fonctionnements alternatifs sont possibles : en Suède, la scolarisation ne peut avoir lieu que dans des établissements ordinaires, et dans une classe spécialisée qu'avec l'accord éclairé des parents ; en Italie, tous les enfants autistes sont scolarisés et accompagnés d'un assistant de vie scolaire (AVS) spécialisé dans l'autisme ; hors Europe, au Canada, les élèves autistes vont à la fois dans des établissements spécialisés et dans des établissements scolaires ordinaires ; aux États-Unis, les enfants handicapés, quel que soit la nature de leur handicap, sont scolarisés aux côtés des enfants sans handicap (Le Callennec & Chapel, 2016).

Le rapport alternatif d'Autisme France au Comité des Droits de l'Homme de l'ONU (2015) dénonce la scolarisation en Belgique francophone des enfants autistes français qui n'ont pas pu être scolarisés en France, soit parce qu'ils n'obtiennent pas de scolarisation adaptée, soit par manque de place dans les établissements français. Le Conseil de l'Europe écrit (cité par Le Callennec & Chapel, 2016, p. 115) :

« L'État français contribue financièrement au déplacement en Belgique des enfants et adolescents autistes de nationalité française

³⁶ La France avait déjà été condamnée en 2004, 2007, 2008 et 2012.

[...] au lieu de financer la mise en place dans le cadre d'institutions spécialisées respectant ces normes et œuvrant sur le territoire français. »

Selon Sophie Le Callennec et Florent Chapel (2016), ce retard serait en grande partie expliqué par la méconnaissance et le manque de formation en matière d'autisme des médecins, psychiatres, psychologues et éducateurs.

Cette fuite des enfants autistes français dans les établissements belges, outre le fait qu'elle se fait aux frais de la sécurité sociale française³⁷ et que tout le monde ne vit pas à la frontière belge, est loin d'être une solution viable, puisque la Belgique elle aussi manque de structures adaptées.

En 2017, un premier plan autisme est élaboré en Belgique pour améliorer le dépistage précoce, permettre la scolarisation des enfants autistes, former les professionnels, améliorer l'accueil et la prise en charge des adultes non autonomes³⁸. Le 2 avril 2018, journée mondiale de l'autisme, la directrice de l'ASBL Inforautisme, Cinzia Agoni, interviewée sur RTL Info, remarque cependant que « sur le terrain, pas grand-chose n'a changé », et qu'à cause du retard dans le dépistage et donc de l'impossibilité de proposer des prises en charges précoces pour les enfants autistes, « nous allons produire des surhandicaps à l'âge adulte. Donc ces personnes auront le besoin d'être institutionnalisées alors que nous prêchons pour l'inclusion de ces personnes dans la société ».

En effet, les enfants autistes deviennent des adultes autistes. Comme le fait remarquer dans le documentaire Autiste : une place parmi les autres (Julienne & Blanchard, 2014) Josef Schovanec :

« La précarité reste la même pour les adultes avec autisme. Malheureusement, j'allais dire, je crois que ce qui est le plus laissé en friche ce sont les aspects non médicaux. La question du logement : je deviens adulte, où est-ce que je vais vivre... En hôpital psychiatrique ? Non mais, sans blague ! Ou alors un autre sujet dont on ne vous parlera jamais : les personnes âgées avec autisme n'existent pas, quoi... »

³⁷ Selon Autisme France (2017), l'envoi des enfants autistes en Belgique coûterait environ 380 millions d'euros par an à la France.

³⁸ Voir le document Plan Autisme du GAMP : www.gamp.be/shared/file/nosdocuments/Plan_Autisme.pdf

Selon le dossier de presse du congrès de Bordeaux d'Autisme France (2016), sur les 440 000 autistes français³⁹, de 1000 à 2000 seulement ont un emploi en milieu ordinaire alors que 70 % des autistes n'auraient aucun retard intellectuel. Pourtant, des entreprises ont su tirer avantage de leur intelligence particulière : très forte attention aux détails, méticulosité et perfectionnisme, pensée en réseau leur permettant de trouver des solutions originales aux problèmes, passion pour certains sujets qui les rendent experts dans un domaine, mémoire très importante, honnêteté et intégrité (Gourion & Leduc, 2018). Le Mossad (l'agence de renseignements de l'armée israélienne) recrute des personnes autistes depuis 2012 pour déchiffrer des images satellites (Le Callennec & Chapel, 2016 ; Horiot, 2018) ; en Belgique, la coopérative Passwerk de test de logiciels informatiques, s'inspirant de l'entreprise danoise Specialisterne, emploie principalement des personnes autistes, cependant à condition qu'elles soient « douées d'une intelligence normale ou supérieure »⁴⁰. Mais comme le souligne Josef Schovanec dans l'émission Vox pop⁴¹ (2018), ces métiers appartiennent tous au domaine de l'informatique alors que les talents des personnes autistes ne sont pas circonscrits à l'informatique mais sont aussi divers que dans la population générale. Par ailleurs, seuls les autistes Asperger ou de « hauts niveau » sont concernés :

« Malheureusement, il y a une mode qui promeut des personnes qui n'ont aucun ou quasiment aucun traits distinctifs. Et je pense qu'il faudrait toujours mettre l'accent sur l'inclusion des personnes les plus exclues parmi les personnes autistes. »

Environ 90 % adultes autistes non-autonomes seraient pris en charge en France soit dans des hôpitaux psychiatriques (Le Callennec & Chapel, 2016), soit dans des institutions pour handicapés inadaptées à leurs besoins spécifiques (Baghdadli, Rattaz, Ledésert, 2011), ou sont encore à la charge de leurs parents. Or, une fois de plus, il a été prouvé que d'autres moyens existent.

Depuis 1995, la Suède a remplacé peu à peu ses institutions pour personnes handicapées par des maisons ou appartements accueillant au maximum six résidents, qui disposent d'un espace privé (appartement ou petite maison) et d'un espace commun où ils sont accompagnés par des « personnes ressources » qui les aident pour les tâches

³⁹ 700 000 selon la Cour des Comptes (décembre 2017), dont seulement 75 000 adultes correctement diagnostiqués, le retard de diagnostic ou l'absence de diagnostic adéquat à l'âge adulte étant très important.

⁴⁰ www.passwerk.be/fr/mission-et-vision

⁴¹ www.arte.tv/fr/videos/085267-003-A/entretien-avec-josef-schovanec-vox-pop/

quotidiennes, même si l'objectif de ces structures est de permettre aux résidents de vivre de la manière la plus autonome possible. Ainsi, ceux-ci ont de véritables emplois lorsque c'est possible ou bien réalisent des activités rémunérées dans des ateliers. Concernant les questions financières, il s'avère que ce mode de prise en charge est environ deux fois moins élevé que dans un hôpital psychiatrique (Le Callennec & Chapel, 2016 ; Julienne & Blanchard, 2014)⁴².

1.4.g) Conclusion : l'autisme comme catégorie socio-politique ?

L'autisme pose ainsi question non seulement sur lui-même (qu'est-ce que l'autisme sur le plan nosographique et symptomatologique ? quelles sont ses limites ? quelle sont ses origines ?), mais aussi sur la société (quel statut donner aux personnes autistes ? personnes handicapées ou porteuses d'une intelligence différente ? comment les intégrer à la société en tenant compte de leurs différences sans les stigmatiser en les rivant à ces différences ?) : « L'autisme, de par son étrangeté et le sentiment d'impuissance qu'il suscite chez les professionnels et les parents, favorise alors les clivages » (Chamak & Cohen, 2003, p. 157).

Derrière la question de l'autisme se cachent de multiples enjeux. L'autisme dérange et passionne, à la fois parce qu'il remet en question les marges entre le normal et le pathologique, parce qu'il rappelle à quel point l'acceptation de la diversité a des limites étroites et que l'idéal d'intégration de la différence prôné aujourd'hui est loin d'être atteint, et enfin parce qu'il met les pouvoirs publics et les professionnels face à leurs limites, leurs contradictions et leur incapacité à apporter des réponses adéquates à un problème urgent, puisqu'il concerne dans l'immédiat des vies humaines.

Comme nous l'avons vu, des documentaires et reportages sont régulièrement réalisés sur la question de l'état des lieux de l'autisme et il est difficile de trouver des données épidémiologiques qui concordent les unes avec les autres. L'autisme n'est donc plus uniquement considéré comme une catégorie nosographique à étudier sur le plan psychopathologique, cognitif, neurologique ou génétique. L'autisme est aussi une question de société, et une question d'individus inscrits dans une société donnée.

Par ailleurs, en refusant les représentations psychopathologiques de l'autisme, les défenseurs de la cause de l'autisme élaborent une représentation originale de l'autisme, une

⁴² Selon le dossier de presse du congrès de Bordeaux d'Autisme France (2016) les coûts de la prise en charge en France pour un enfant autiste dans des Instituts Médicaux Éducatifs (IME), dont les 2/3 ne dispensent aucun apprentissage scolaire, entraînant alors des retards à vie, sont de 50 000 à 65 000 euros par an, et pour un adulte en hôpital de jour, de 120 000 à 300 000 euros par an.

représentation qu'on pourrait qualifier d'hybride, puisqu'elle se situe à cheval entre une représentation biomédicale non pathologisante, c'est-à-dire qui s'écarte d'une représentation validiste des individus, en amenant l'idée de l'autisme comme variante neurologique, et une représentation sociale et politique qui en découle, puisque ce fonctionnement différent déstabilise les frontières du normal et du pathologique, rappelle les pouvoirs publics à leurs incohérences, et les discours publics sur l'acceptation de la diversité et des minorités à leurs limites.

Nous nous trouvons en présence d'un conflit, ou du moins d'une confrontation pas toujours harmonieuse, entre une représentation de l'autisme à la troisième personne (et, pourquoi pas, une représentation neurotypique de l'autisme) axée sur les déficits, notamment dans la sphère sociale et de la communication, et fondée sur une vision validiste et normalisatrice des individus, et une représentation de l'autisme à la première personne grâce aux mouvements sociaux menés par des personnes autistes et à l'instauration d'une identité collective et de la communauté autiste. Lorsque les personnes autistes prennent la parole, l'autisme sort du champ de la psychopathologie et entre dans le champ social et politique.

Les conflits que j'ai retracés autour de la psychanalyse et de la méthode ABA illustrent l'idée de l'autisme comme catégorie socio-politique telle qu'elle a été introduite par Céline Borelle (2018), puisqu'ils rassemblent les trois pôles qu'elle a identifiés, représentés par les professionnels et chercheurs, les pouvoirs publics, et les parents et personnes autistes.

Comme je l'ai présenté dans l'introduction de ce chapitre, on pourrait discuter ici de la pertinence d'associer les parents et les personnes autistes en un même pôle, puisqu'il s'avère dans certains cas que leurs intérêts divergent (comme a pu le démontrer Michèle Dawson, les parents souhaitant avoir un enfant « normal », ce qui va à l'encontre de ses propres intérêts en tant qu'autiste) : la voix propre des personnes autistes se démarque volontairement de celles des associations de parents, et constitue en cela, à mon sens, un quatrième pôle. Cette forme d'émancipation et d'autonomisation progressive de la parole des personnes autistes contribue à asseoir l'autisme comme catégorie sociale et politique dans la mesure où elle relève de l'élaboration d'une identité collective à part entière, indépendante et de plus en plus mature, qui déstabilise les normes établies auxquelles elle a été jusqu'à présent inféodée et qui ont servi la représentation déficitaire de l'autisme. Nous rejoignons là l'idée de l'autisme comme communauté, voire comme culture potentiellement en cours d'émergence.

Enfin, concernant l'idée de « culture autiste », nous avons vu que celle-ci, si elle ne correspond pas aux critères définissant la culture en anthropologie, pourrait rejoindre l'idée d'une « culture autiste » qui serait érigée, plutôt qu'autour de rituels et de systèmes symboliques, autour d'une perception du monde particulière. Or, la redéfinition de l'autisme par les personnes autistes est justement axée autour de cette perception et de cette cognition particulières, plus qu'autour de rituels et de systèmes symboliques, d'où l'importance de questionner l'idée de culture concernant l'autisme.

En effet, cette vision à la première personne, qui peut être aussi celles de chercheurs non-autistes, comme nous allons le voir dans le prochain chapitre, redéfinit l'autisme comme une variante neurologique. C'est en grande partie à partir de l'affirmation et de la valorisation d'une différence dans la perception et le rapport au monde que se sont élaborés les discours de la neurodiversité et de la communauté autiste. Par ailleurs, lorsqu'elles expliquent ce qu'est être autiste pour elles, les personnes autistes insistent en premier lieu, avant les difficultés de communication et d'intégration sociale, sur leur sensorialité et leur perception particulières.

Si les questions posées par la place laissée à la différence et la stigmatisation de ces différences sont importantes et seront approfondies à la lumière des témoignages des participants et des deux études ethnographiques, je vais les laisser un instant en suspens pour explorer dans le chapitre suivant, après une mise au point réflexive autour de la question de l'anthropologie, le champ de la perception sensorielle et du rapport à l'environnement des personnes autistes. Pour cela, je vais largement m'appuyer sur les autobiographies écrites par des personnes autistes, que je nouerai aux recherches scientifiques élaborées dans ce domaine. Nous verrons ensuite comment cette question de perception sensorielle nous amène à interroger le rapport aux animaux et aux environnements naturels des personnes autistes, et plus largement sur la définition de nature et de culture en anthropologie.

Chapitre 3.

Perception-Sensation-Émotion : l'autisme, une autre intelligence

Nous l'avons vu, selon que l'on se place du point de vue des partisans des thérapies comportementales ou du point de vue du mouvement de la neurodiversité, l'autisme est tantôt représenté comme un handicap entraînant des déficits que l'on cherche à rectifier pour adapter l'individu à son environnement, tantôt comme une manière singulière d'être, une différence constituée en handicap par un environnement inadapté⁴³.

Quoi qu'il en soit, le mouvement de la neurodiversité, tirant l'autisme de la catégorie du handicap et de la pathologie, a instauré de nouvelles voies d'approches pour aborder la question de l'autisme, mais aussi la question que l'autisme pose à la société à propos de sa position face à l'altérité.

Depuis quelques années, des chercheuses d'horizons différents dont j'ai déjà mentionné les recherches (Bagatell, 2007 ; 2010 ; Chamak, 2005a ; 2005b ; 2009a, 2009b, 2011 ; Grinker, 2010 ; Ochs et Solomon, 2005 ; Solomon et Bagatell, 2010 ; Solomon, 2010 ; 2015) ont pressenti la possibilité et la potentielle richesse d'un abord sociologique, anthropologique et ethnographique de l'autisme, où les personnes étudiées ne sont pas les objets du regard scientifique mais les sujets et interlocuteurs (verbaux ou non) d'une construction en commun d'un savoir. L'enjeu est alors de capter les nuances et rendre compte d'un vécu subjectif et d'observations patientes et approfondies du quotidien des personnes autistes, et ainsi de pouvoir proposer de l'autisme un tableau intime, plus proche des choses du réel vécu par ces personnes et leur entourage, et surtout à partir de ce qu'elles en disent et en montrent.

Comme nous avons pu l'aborder, les études sociologiques de l'autisme ont permis de retracer l'apparition de la communauté autiste, de montrer comment, autour de difficultés et d'un fonctionnement semblables, cette communauté a pu être créée, et de s'appuyer sur les écrits et les témoignages des personnes autistes. Nous allons voir à présent comment l'anthropologie, à la fois comme méthode et comme socle théorique et réflexif, permet d'enrichir cette vue de l'intérieur de l'autisme.

⁴³ Le problème qui se pose ici est aussi, comme le mentionne M'Hammed Sajidi (2014), du type d'autisme dont il est question. On peut élaborer le même raisonnement à propos de tous types de handicaps. Comme nous le verrons à partir des témoignages, une participante autiste Asperger se considérait comme handicapée : selon elle, à partir du moment où l'environnement doit faire des efforts pour s'adapter à une personne qui fonctionne différemment, c'est que cette personne a un handicap. La question qui peut être posée est celle du pourquoi de la représentation négative du handicap et du stigmatisme associé au handicap, entraînant un refus de s'identifier comme handicapé.

1.3.a) La perception comme trait culturel ?

Lorsque je me suis lancée dans cette recherche, j'en ai parlé dans le premier chapitre, je savais que je ne voulais pas étudier l'autisme comme une pathologie de la socialisation et de l'adaptation aux groupes humains, et les autistes comme des individus porteurs d'une infirmité à corriger. J'ai voulu aborder l'autisme en tant que groupe social et communauté capable de s'inventer des sentiers alternatifs dans une société qui n'est pas prévue pour eux, et les autistes comme des individus engagés dans une manière d'être humain qui se distingue des autres manières d'être humain parce qu'ils sont autrement constitués.

Quels sentiers alternatifs s'inventent-ils ? Comment parviennent-ils à concilier leurs modes de penser, de réfléchir, de ressentir et de percevoir (de *persentir*) avec les contraintes qui leurs sont imposées par une société construite par et pour des neurotypiques⁴⁴ ? Comment composent-ils avec leur différence là où leur différence (et quelles facettes de cette différence ?) est constituée en handicap dérangeant (à la fois les autres et eux-mêmes) du fait des caractéristiques de l'environnement social et physique ?

Comme je l'ai précisé dans le premier chapitre, je m'intéresse à l'autisme depuis de nombreuses années et j'ai été amenée à rencontrer des personnes autistes et leurs familles. Au cours de ces années, j'ai pris conscience de l'importance, dans leur vie quotidienne, de leur perception et de leur sensorialité particulières, voire, de leur rapport sensoriel au monde. Ce constat rejoignait les études que je vais présenter dans ce chapitre sur l'intelligence et la perception des personnes autistes, et surtout les témoignages de personnes autistes. Comment le fait d'être porteur d'autisme amène-t-il à percevoir le monde, à vivre son environnement quotidien ? Comment, chaque personne à sa manière, se le rend-elle vivable étant donné ses hypersensibilités sensorielles et son acuité perceptive pour les détails ? Comment compose-t-elle avec cette profusion perceptive, cette marée sensorielle, dans laquelle nous baignons quotidiennement ?

Lorsque je ne connaissais de l'autisme que ce qu'on nous en apprenait pendant mes études de psychologie, c'est-à-dire l'autisme rare et prototypique de Kanner, et que j'ai voulu approfondir mes connaissances par moi-même, j'ai d'abord rencontré l'autobiographie de Temple Grandin (1995) et ses conférences sur Internet. Il y était question de rapport aux

⁴⁴ J'utiliserai au cours des analyse cette opposition finalement assez manichéenne entre autistes et neurotypiques parce que celle-ci est introduite par les personnes autistes elles-mêmes, malgré une réalité bien plus nuancée, étant donné les degrés d'autisme et l'existence de traits autistiques dans la population des non-autistes.

animaux et d'une sensorialité qui lui était particulière et qui, disait-elle, lui permettait de percevoir comme le font les vaches (je préciserai dans le quatrième chapitre la signification de cette assertion), à tel point qu'elle a été capable de concevoir des abattoirs minimisant le plus possible l'anxiété des bêtes en se basant sur les détails (visuels et auditifs) que, elle, percevait, contrairement aux éleveurs non-autistes. Je n'en ai évidemment pas conclu que tous les autistes avaient une relation aux animaux et une sensibilité aux caractéristiques de l'environnement semblables à celles de Temple Grandin, qui par ailleurs soutient l'idée que sa « pensée en image », qui est celle de beaucoup de personnes autistes, est un mode de pensée partagé avec les animaux. Pourtant, avec d'autres témoignages de personnes autistes et de parents, d'autres rencontres, j'ai fini par me poser malgré tout la question : de manière récurrente revenaient à la fois la question du rapport aux animaux, dont certains s'avéraient salvateurs comme le racontent Nuala Gardner (2008) et Julia Romp (2010) avec, respectivement, un chien et un chat que leurs enfants autistes, coupés de toute relation, ont accepté comme interlocuteurs et amis, développant par la suite une capacité à se lier à des êtres humains, et à la fois une sensibilité sensorielle telle que les environnements humains et citadins devenaient pour eux une source de souffrance et une cause de repli et d'évitement. Nous l'aborderons dans le quatrième chapitre, le rapport à la nature et aux animaux est un sujet d'étude à part entière, et ces dernières années ont vu l'essor des thérapies assistées par l'animal pour l'autisme.

Bien évidemment, cet attrait pour les animaux et la nature en général ne concernait pas tous les autistes dont je lisais ou écoutais les témoignages et que je rencontrais. D'ailleurs, j'en ai rencontrés quelques uns dans ce cas lors de cette étude, qui, comme nous le verrons, ne présentaient curieusement pas d'hypersensibilités sensorielles envahissantes. Malgré tout, ce rapport à la nature et aux animaux offrait un accès original et pertinent pour questionner leur rapport sensible au monde et les sentiers alternatifs qu'ils se traçaient dans leur quotidien. En cela, l'anthropologie, et notamment l'anthropologie sensorielle permet de réaliser un détour théorique et réflexif sur la question de l'influence de la culture sur la perception du monde et sur le rapport des individus à leur sensorialité.

L'anthropologie, selon Pierre Charbonnier, spécialiste des relations entre sciences sociales et questions environnementales, étudie les relations des sociétés à la nature : « faire la science des communautés humaines suppose d'emblée [...] que soient prises en charge leurs

relations à un milieu naturel. » (2015, p. 8). L'anthropologie ne revient pas à définir ce que sont la nature et la culture mais les relations que nature et culture entretiennent : « l'altérité de ces systèmes tient en bonne partie à la façon dont la nature est considérée. » (*ibid*, p. 15). Ainsi, en plus de la question de la sensorialité, l'anthropologique et l'ethnographique m'encourageaient à étudier le rapport à la nature et aux entités vivantes de manière générale des personnes autistes. Est-ce que le fonctionnement autistique peut entraîner une représentation de la nature qui serait propre à cette population ? Et si c'est le cas, comment composent-ils avec l'influence de la culture occidentale dans laquelle ils baignent ? Cela peut-il aboutir à la formation de représentations hybrides et originales de la nature, et plus largement de l'environnement, qu'il soit humain ou naturel ?

Selon Joël Candau, anthropologue et professeur à l'université de Nice, « le sensoriel est la porte d'entrée la plus évidente pour accéder à la compréhension des comportements humains, puisque tout passe par les sens » (cité par Gélard, 2017, p. 17). L'anthropologue Sarah Pink (2011) parle d'une approche ethnographique phénoménologique : il s'agit selon elle de passer du « looking at » au « being in », de l'observation à l'être dedans, l'être avec, de l'approche phénoménologique et rejoint en ceci François Laplantine, pour lequel « l'anthropologie est une démarche d'immersion dans le sensible » (2005, p. 64). Par « sensible », François Laplantine ne se réfère certes pas uniquement à la sensorialité, mais de manière plus générale au vécu corporel et émotionnel des individus, au « caractère physique de la pensée en train de se faire » (*ibid*, p. 9), pour capter leur nature sensible et parvenir à approcher les intensités sensorielles qui le traversent.

Un courant de l'anthropologie, appelé anthropologie sensorielle, est intéressant pour mon propos : l'anthropologie sensorielle s'attache à mettre en évidence l'influence des cultures sur les manières de percevoir et montre que les catégories culturelles de la perception seraient des constructions pour permettre de communiquer à propos de la perception par le langage en terme de catégories sensorielles partagées (Pink, 2011). Avec l'anthropologie sensorielle, il s'agit de penser les sens comme un langage non-verbal et de se demander comment les individus utilisent les sens et leurs significations comme moyens de communication et manières d'être au monde (Gélard, 2016), et d'étudier comment les structures de l'expérience sensorielle varient d'une culture à l'autre (Howes, 1990). En effet, chaque culture posséderait un sensorium qui lui est propre, dont la structure à la fois serait déterminée par cette culture, et à la fois constituerait cette culture (Ong, 1991). Le sensorium représente la manière dont les

différentes modalités sensorielles sont combinées, chaque combinaison permettant une expérience particulière de la réalité : les êtres humains perçoivent le monde à partir d'une combinaison des cinq sens, mais cette combinaison diffère selon les sociétés (Howes, 1990 ; 2006). Chaque modalité sensorielle serait donc modelée par un groupe ou une société donnée, déterminant l'interprétation et la représentation que ce groupe ou cette société se fera d'un paysage sensoriel (Wathelet, 2013). L'anthropologie sensorielle interroge par ailleurs l'aspect mental de la perception, le vécu subjectif de la perception, en considérant l'action perceptive comme un jugement sur l'environnement (Wathelet, 2012). Ce que Erwin Straus (1935) appelle « le sentir » se situe en amont de toute connaissance, c'est le mode premier du rapport au monde de l'être sensible. Le sentir représente un être là toujours en relation avec l'environnement, une communion fondamentale de l'être avec le monde. Les sens structurent des formes de relations au monde particulières à chaque individu.

Mais quelle est la part d'acquis et quelle est la part d'inné dans ce rapport sensoriel au monde ? Dans quelle mesure la culture intervient-elle et prend-elle le pas sur la sensibilité particulière de chaque individu ? Naît-on avec un sensorium qui nous est particulier du fait d'expériences sensorielles in utero ou bien d'acuités sensorielles innées plus ou moins marquées, ensuite remodelé par l'influence familiale et sociale ?

Et si, comme nous allons le voir à partir des autobiographies de personnes autistes, ces expériences sensorielles s'avèrent différentes, en terme d'intensité et de complexité, de celles de la majorité des individus qui composent une culture donnée, les représentations de l'environnement seront-elles pareillement structurées par cette culture ? Ou bien ces individus à la sensorialité différente seraient-ils amenés à structurer un rapport au monde singulier et à former des représentations de l'environnement en décalage avec celles de leurs semblables ?

Nous avons vu dans le chapitre précédent, en discutant de l'existence d'une « culture autiste », que l'ethnologue Yves Delaporte, en étudiant la « culture sourde », considère comme un trait culturel des comportements propres aux sourds dus directement à leur surdité et à leur hypersensibilité aux informations visuelles ; un trait culturel, donc, ayant pour origine une particularité d'ordre génétique et/ou neurologique entraînant une perception particulière du monde. Or, l'autisme, comme la surdité, entraîne une perception du monde particulière ; mais celle-ci entraîne-t-elle des comportements particuliers retrouvés chez chaque individus autiste ? Dans les chapitres qui suivent, nous allons aborder les questions de la perception et

de la cognition dans l'autisme, que je vais particulièrement approfondir parce qu'elles sont au cœur de mes interrogations, puis celles de l'essor de la médiation animale et nous réfléchirons, avec l'anthropologie, sur la relativité de la notion de nature.

1.3.b) Une autre intelligence : un surfonctionnement perceptif

Le point de vue en première personne apporté par les personnes autistes insiste sur la perception et le rapport au monde plutôt que sur la socialisation : nous allons voir ici comment la prise de parole des personnes autistes, qui, de patientes, devenant actrices de la recherche, a pu modifier l'approche scientifique de l'autisme. Cela aboutit dans certains cas à une association entre visions en première et troisième personne, à une convergence des points de vue, et apporte un nouveau regard conjoint sur le fonctionnement autistique en tant qu'intelligence différente.

L'autisme a pendant longtemps été considéré comme étant la plupart du temps associé à un retard mental : on estimait que de 40% à 64% des autistes avaient un retard intellectuel (Baird *et al.*, 2000 ; Kielinen, Linna, & Moilanen, 2000). Michelle Dawson, qui travaille dans l'équipe de Laurent Mottron et qui, nous l'avons vu, fait partie des défenseurs de la cause de l'autisme, s'attache à démontrer que l'intelligence des autistes, notamment non-verbaux, est sous-estimée, notamment à cause des tests d'intelligence qui sont prévus pour la population non-autiste (Soulières, Dawson *et al.*, 2007a ; 2007b).

Le profil intellectuel des personnes autistes, comme l'avait bien relevé Utta Frith (1989), mesuré avec le test de Weshler (1991) composé de différents sous-tests mesurant tantôt un QI verbal et tantôt un QI non-verbal, au lieu d'être représenté par une courbe à peu près homogène comme on en trouve dans la population moyenne des non-autistes, est composé d'une succession de pics de compétences et de creux, traçant un profil intellectuel hétérogène. Ce profil intellectuel entre creux et pics d'habiletés, selon Laurent Mottron (2004), marque une différence nette entre les personnes autistes et non-autistes, à tel point qu'il peut être considéré comme ayant valeur diagnostique.

Un pic d'habileté est défini comme une performance supérieure à une tâche par rapport aux autres tâches. Ici, une distinction apparaît entre les personnes autistes avec retard ou absence de langage et les personnes autistes Asperger, avec un pic d'habileté au sous-test

« dessin avec blocs » (test non-verbal mesurant l'intelligence visuo-spatiale) pour les premiers et au sous-test « vocabulaire/information » (test verbal) et « décodage » (tâche de reconnaissance de chiffres ou de lettres) pour les seconds, et avec pour les deux groupes des creux, c'est-à-dire des compétences parfois très basses, dans le sous-test « compréhension », évaluant la compréhension verbale et composé de mises en situations sociales et concrètes⁴⁵ (Mottron, 2004 ; Dawson *et al.*, 2007 ; Soulières *et al.*, 2011).

Comme le font remarquer Michelle Dawson *et al.* (2007), même les sous-tests mesurant l'intelligence non-verbale du test de Weshler font appel au langage pour comprendre les consignes : ils ont donc étudié les résultats obtenus par des enfants et des adultes autistes (les autistes Asperger ne faisaient pas partie de l'étude) aux matrices progressives de Raven (1998), pour lesquelles la nécessité de recourir au langage est très réduite et qui permettent de mesurer l'intelligence dite « fluide » ; celle-ci fait appel à une bonne coordination entre les fonctions exécutives, le contrôle de l'attention et la mémoire de travail, intelligence supposée faire défaut aux personnes autistes (Pennington & Ozonoff, 1996 ; Blair, 2006). Cependant, les chercheurs ont démontré, à partir de leurs résultats aux matrices de Raven, que l'intelligence fluide des personnes autistes était préservée, concluant alors que l'intelligence autistique avait été sous-estimée par des tests inadaptés à leurs spécificités. Ces mêmes résultats ont été retrouvés chez les autistes Aperger : le pic d'habileté aux matrices de Raven relèverait donc d'un trait fondamental de l'intelligence autistique, retrouvé à travers tout le spectre de l'autisme (Soulières *et al.*, 2011).

Ainsi, les pics d'habileté et les creux du profil intellectuel des autistes et des Asperger mesuré par le test de Weshler apparaissent *par rapport* à la moyenne observée chez les personnes non-autistes, pour lesquelles les tests d'intelligence ont été créés ; les compétences des personnes autistes sont donc mesurées en comparaison aux compétences des personnes non-autistes qui sont le groupe de référence, plutôt que d'être comparées à la moyenne des personnes autistes, d'où des résultats moindres chez celles-ci et parfois leur diagnostic de retard intellectuel.

« De là, la notion de *handicap* : les autistes vus comme personnes handicapées sont compris comme ayant quelque chose *en*

⁴⁵ Avec des questions telles que : « Que faut-il faire si vous trouvez dans la rue une enveloppe scellée, adressée et portant un nouveau timbre ? » ou « Que faut-il faire lorsqu'on se coupe un doigt ? »

moins par rapport aux non-autistes. En revanche, si l'on prend au sérieux, en particulier au niveau méthodologique, que ce sont des personnes différentes, soit en ne leur appliquant pas des normes construites pour des non-autistes, une partie du handicap disparaît. » (Mottron, 2004, p. 135)

Nous en revenons donc ici à la question de la représentation du handicap selon tantôt un modèle biomédical et validiste, tantôt selon un modèle social, selon lequel le handicap est relatif au contexte ; ici, le contexte est le test utilisé pour mesurer l'intelligence et surtout le groupe de référence auquel les résultats sont comparés.

En 2001, Laurent Mottron, qui travaille depuis le début des années 1990 sur la question de la perception visuelle et auditive dans l'autisme (Mottron & Belleville, 1993 ; Mottron *et al.*, 1997 ; Mottron *et al.*, 1999a ; Mottron, Belleville, & Menard, 1999 ; Mottron *et al.*, 1999b ; Mottron, Peretz, & Menard, 2000), propose avec Jake Burack leur modèle du surfonctionnement perceptif (dit *modèle EPF* : « Enhanced Perceptual Functioning »), qu'ils présentent comme une alternative à la théorie de la faible cohérence centrale de Frith présentée plus haut.

Bien qu'ignorant quelles pouvaient être les causes de l'EPF, les chercheurs supposaient l'existence d'une organisation cérébrale différente avec des atypicités de la croissance et de la connexion neuronales (Mottron & Burack, 2001). Leur modèle EPF, tout comme la théorie de Frith, cherche à rendre compte des performances supérieures dans les modalités visuelles et auditives des personnes autistes, de la forte implication de la perception dans leur résolution de tâches cognitives complexes et de l'importance des comportements liés à la sensorialité dans leur vie quotidienne (*ibid*). Par ailleurs le modèle EPF partage avec la théorie de la faible cohérence centrale l'idée de l'existence d'un biais local chez les personnes autistes, c'est-à-dire d'une propension à s'intéresser préférentiellement aux détails et à percevoir le détail avant la globalité. Cependant, la grande différence réside dans le fait que la théorie de la cohérence centrale partait de l'idée que cette supériorité du traitement local venait d'un déficit dans l'appréhension de la globalité, tandis que le modèle EPF postule que ce biais local est dû à une

supériorité des capacités perceptives de bas niveau⁴⁶ qui occuperaient alors une place centrale dans les autres processus cognitifs (Mottron *et al.*, 2006).

Laurent Mottron et Jake Burack (2001) définissent la perception de manière large comme la capacité à détecter de simples traits ainsi qu'à reconnaître des modèles et des motifs complexes. La perception désigne la succession d'étapes du traitement de l'information sensorielle par les aires primaires du cerveau (*perception de bas niveau*) pour parvenir à constituer une représentation perceptive de l'environnement (*perception de haut niveau*) (Mottron, 2004). Concrètement, dans l'autisme cela se traduit par des performances supérieures aux non-autistes dans la reconnaissance et la discrimination de stimuli d'une seule dimension (comme un son) ou d'une structure complexe (se manifestant par exemple par de l'hyperlexie). Ce fonctionnement perceptif supérieur entraînerait une meilleure mémorisation des structures visuelles et auditives et serait à l'origine de certains symptômes autistiques, tels que l'hypersensibilité sensorielle mais aussi les intérêts spécifiques qui s'érigeraient à partir d'éléments perceptuels communs (comme par exemple des compétences musicales induites par une capacité développée à reconnaître les différents tons) :

« [...] nous avons introduit l'idée qu'une perception augmentée était au moins en partie responsable des symptômes positifs de l'autisme. La perception permettait donc de comprendre les différences autistiques. Notre contribution a été de souligner que la perception n'était pas intacte, au sens de "semblable à celle des non-autistes", mais supérieure à celle des non-autistes [...] » (Mottron *et al.*, 2006, p. 29)

La perception de bas niveau des personnes autistes présenterait donc un surfonctionnement se traduisant par des compétences particulièrement développées et supérieures aux non-autistes leur permettant d'« extraire et de distinguer les paramètres psychophysiques de l'environnement » (Mottron, 2004, p. 84). Le biais local et leur supériorité aux non-autistes dans les tâches visuo-spatiales (comme les blocs et la détection de figures cachées, ou les matrices de Raven présentées plus haut) mis en évidence chez elles ne serait donc pas dû à un déficit du traitement global mais à une supériorité du traitement perceptif de bas niveau :

⁴⁶ « Dans la séquence d'étapes qui vont de la perception d'un objet à sa nomination, on a l'habitude d'appeler *perception de bas niveau* les opérations qui vont de l'extraction de traits jusqu'à la constitution d'une représentation perceptive de cet objet, et *perception de haut niveau* les opérations de reconnaissance, de nomination, et de traitement des propriétés sémantiques » (Mottron, 2004, p. 82).

« Tout se passe comme si, lors de la perception d'un stimulus complexe visuel ou auditif, les personnes autistes percevaient *avec un grain plus fin*. De là, a) une plus grande capacité à distinguer deux informations très proches en forme, en fréquence ou en position, b) un effet d'attraction de l'attention vers des aspects à la fois locaux et physiques de l'information au détriment de ses aspects globaux, c) un risque de ne pouvoir sélectionner une partie du champ perceptif, sans que le reste ne vienne parasiter la partie sélectionnée et, possiblement, d) la nécessité de devoir partitionner le champ ou les modalités perceptives pour contrer cet excès d'information perceptive. » (Mottron, 2004, p. 88)

Le modèle EPF introduit donc l'idée que le fonctionnement cognitif différent des autistes ne relève pas nécessairement de déficits mais plutôt d'une ou plusieurs hypercompétence-s dont les comportements et symptômes autistiques, ainsi que les déficits dans la sphère sociale, seraient les effets secondaires.

Mais le modèle EPF va encore plus loin, et rejoint en cela les témoignages et réflexions des personnes autistes : alors que l'autisme était jusqu'alors considéré comme un handicap de la sphère des relations sociales (c'est-à-dire la représentation à la troisième personne, ou « neurotypique »), il avance l'idée que ce qui est central, dans l'autisme, n'est pas de l'ordre d'une atteinte sociale, mais relève de mécanismes cognitifs différents : l'autisme serait « une autre intelligence » (Mottron, 2004). Ainsi, le modèle EPF pousse à dissocier les manifestations comportementales de l'autisme, qui amènent à souligner les déficits observables dans la sphère sociale, des mécanismes cognitifs qui les sous-tendent, et qui eux relèvent d'un surfonctionnement perceptif de bas niveau, et ce quel que soit la nature des données, auditives ou visuelles, ainsi que pour les données perceptives des stimuli sociaux, tels que les visages ou la voix.

« Un autre aspect du modèle que nous proposons est de ne plus interpréter les résultats des autistes aux tâches cognitives selon la dichotomie déficitaire vs intacte habituelle à la neuropsychologie cognitive, mais selon une trichotomie surfonctionnement / intact / déficitaire. » (Mottron, 2004, p. 124)

Nous avons assisté là à un renversement du point de vue sur l'autisme : d'un handicap étudié sous ses aspects déficitaires et selon une pensée binaire et validiste intact / déficitaire,

l'autisme est considéré comme une manière d'être humain dont les particularités qui lui valaient le qualificatif de handicap sont considérées comme étant sous-tendues par des compétences sur-développées.

Il s'agissait jusqu'à présent d'étudier la cognition particulière des personnes autistes, marquée par un surfonctionnement perceptif. Nous allons voir à présent ce qu'il en est de la sensorialité, comment celle-ci intervient dans leur rapport au monde, et c'est ici que se précise l'importance de l'influence des témoignages des personnes autistes dans la compréhension de leur fonctionnement.

1.3.c) Sensorialité : émotions négatives, émotions positives

Léo Kanner et Hans Asperger, dans leurs articles respectifs de 1943 et 1944, avaient déjà relevé des particularités sensorielles et sensori-motrices chez les enfants autistes qu'ils observaient, notamment à partir de leur attrait pour les mouvements circulaires, rythmiques et répétitifs, tels que le tournoiement des toupies, le fait d'agiter les mains devant leurs yeux ou d'éteindre et d'allumer la lumière à de nombreuses reprises lorsqu'ils entraient dans une pièce. Ces enfants manifestaient un intérêt souvent obsédant pour les mouvements répétitifs qui pouvaient mobiliser leurs propres corps ou tout objet susceptible d'être animé à leur guise, dans lesquels ils s'absorbaient et qui semblaient les calmer. Kanner et Asperger avaient aussi noté leur tendance à éviter certains autres stimuli, comme le contact visuel avec autrui ou l'exploration des visages, ou encore les mouvements irréguliers et sporadiques, comme le mouvement des feuilles agitées par le vent. Hans Asperger décrit un enfant, Fritz, qui se frappait les jambes ou frappait une table de manière compulsive lorsqu'il se trouvait dans un environnement bruyant et mouvementé. Il avait aussi relevé les spécificités sensorielles de ces enfants qu'il avait associées à leur originalité de pensée et qui pouvaient donner lieu à des performances développées dans certains domaines.

Bien qu'à ses débuts, la psychanalyse amalgamait autisme et psychose, des psychanalystes avaient remarqué les particularités de perception sensorielle propres à l'autisme et ont été amenés à s'interroger quant aux particularités perceptives dont ceux-ci faisaient preuve.

Frances Tustin avait observé la place prépondérante de la sensation chez ces enfants. Dans son ouvrage de 1981, elle maintiendra cette idée, allant jusqu'à comparer leurs expériences sensorielles aux effets des drogues hallucinogènes (1981, p. 261) :

« [Les drogues hallucinogènes] donnent au sujet l'impression de percevoir les couleurs ou les formes avec une lucidité extraordinaire : il se croit réellement à l'intérieur de telle ou telle couleur ou de telle ou telle personne. »

Nous retrouvons là l'idée d'un vécu d'envahissement perceptif, comme s'il n'y avait plus d'interface entre le sujet et l'élément perçu, comme si les limites corporelles étaient effacées par la force de la perception, ou bien comme si elles s'étendaient et se déployaient de telle sorte qu'elles englobent en leur sein les éléments du monde extérieur. Cette perte de conscience de ses limites, qui peut aussi bien être une prise de conscience d'une extension de ses limites, l'enfant Peter, autiste analysé par Frances Tustin, l'exprima un jour très bien (Tustin, 1981, p. 261) : « Je suis à l'intérieur de cette fleur jaune. C'est à l'intérieur de la couleur jaune que je suis. »

Frances Tustin en vient même à considérer les réponses hypersensibles aux stimuli sensoriels, qu'elle observe chez les enfants autistes, comme un des facteurs à l'origine de l'apparition des troubles autistiques, parmi d'autres facteurs génétiques tels qu'un potentiel intellectuel élevé (1972, p. 131).

Donald Meltzer, comme Frances Tustin, observe chez les enfants autistes une intelligence élevée et une immense sensibilité aux données sensorielles venant de leur corps et de l'environnement extérieur. Ceci, dit-il, « donne l'impression d'un organisme exposé à tous vents » (1975, p. 27). Cette nudité, ajoute-t-il, est « de l'ordre d'une perméabilité primitive aux émotions des autres ». Il suggère la présence chez ces enfants d'une hypersensibilité à la fois sensorielle et affective, laissant ceux-ci exposés aux « vents émotionnels venant des autres ». Cela pose alors la question de l'insensibilité émotionnelle apparente dans l'autisme : est-ce un défaut de ressentis émotionnels intrinsèque, ou bien un moyen de contrer l'afflux insupportablement intense d'émotions provenant des autres, c'est-à-dire un fonctionnement en *tout ou rien* vis-à-vis du ressenti des émotions ? L'impassibilité apparente de ces enfants pourrait-elle être l'indice du contraire, d'une trop grande sensibilité émotionnelle ?

Il considère lui aussi les états autistiques comme dérivant des mécanismes de défenses déployés par ces enfants, non seulement pour se protéger de l'angoisse, mais aussi, et surtout,

pour parer à un « bombardement sensoriel » qu'ils ne peuvent contrer du fait de leur « perméabilité sensorielle » (1975, p. 40). Ainsi, selon lui, l'enfant autiste serait en proie à une sensorialité excessive, insoutenable, et il serait alors dans l'incapacité d'unifier ses perceptions sensorielles en un tout cohérent et consensuel.

Dans les années 1960, Rimland (1964) et Ornitz (1969) relèvent à leur tour les particularités perceptives des enfants autistes. En 1974, Carl H. Delacato, dans son ouvrage The ultimate stranger: the autistic child, présentait l'autisme comme un désordre neurologique où les dysfonctionnements sensoriels étaient centraux. Il appelait « sensorismes » les stéréotypies gestuelles et les autostimulations, qu'il considérait comme des mécanismes de protection mis en place inconsciemment par les enfants autistes pour s'apaiser en cas d'hypersensibilité sensorielle ou se stimuler en cas d'hyposensibilité. En effet, nous allons le voir, les personnes autistes témoignent de différentes particularités sensorielles (Attwood, 2010 ; Lemay, 2010 ; Bogdashina, 2012).

Dans leur théorie du monde intense, Makram et Makram (2007 ; 2010) expliquent comment le surfonctionnement perceptif, attentionnel et de la mémoire retrouvé chez les autistes structure un rapport au monde qui peut s'avérer douloureusement intense. Ils émettent l'hypothèse d'un excès de traitement et de stockage de l'information neuronale et ont mis en évidence une hyper-réactivité et une hyper-plasticité des circuits neuronaux, principalement dans le néocortex et l'amygdale mais potentiellement présente dans tout le cerveau, entraînant une perception, une attention, une mémoire et une émotivité excessives. Selon eux, les différentes formes d'autisme peuvent être expliquées par le degré d'hyper-fonctionnement.

« Ce *syndrome du monde intense* suggère que la personne autiste, du fait de ses capacités perceptives, d'attention et de mémoire grandement améliorées, est un individu avec des capacités remarquables et largement au-dessus de la moyenne. En fait, c'est cet hyper-fonctionnement qui pourrait affaiblir l'individu. » (2007, p. 92)

Les chercheurs rejoignent avec cette théorie le modèle du surfonctionnement perceptif proposé par Mottron et Burack (2001) expliqué ci-dessus, dans le sens où ils supposent que l'autisme est provoqué par des surfonctionnements plutôt que par des déficits. Laurent Mottron explique que les autistes percevraient le monde comme avec « un grain plus fin » :

« Les personnes autistes sont vis-à-vis de leur perception dans un rapport de proximité psychologique très particulier. Elles sont à la fois esclaves de leur perception (elles ne peuvent y échapper) et en retirent des émotions dont les non-autistes n'ont que peu idée. » (2004,p. 185)

Michel Lemay, qui a été pendant vingt-cinq ans directeur de la clinique de l'autisme et des troubles envahissants du développement de l'hôpital Sainte-Justine à Montréal, explique que tous les enfants qui ont été suivis dans sa clinique présentaient des particularités d'intégration sensorielle, dont les effets peuvent apparaître dès les premières années (comme la fuite du regard, des réaction dénotant d'un malaise provoqué par des stimuli sonores, des gestes répétitifs, des postures inhabituelles, un inconfort lors du contact tactile, des explorations visuelles rapprochée), à tel point qu'il parle de « marqueur symptomatique » de l'autisme (2010, p. 189). Le DSM-V (2018) les a aussi intégrées dans les symptômes à prendre en compte lors de la pose du diagnostic. Ces signes apparaissent plus ou moins tôt et diffèrent selon l'âge de l'enfant, l'intensité et la nature de ces particularités, et pourraient même expliquer la variété des formes d'autisme (Lemay, 2010).

Certains adultes autistes expliquent que leur sensibilité sensorielle est source de plus de difficultés dans leur vie quotidienne que les difficultés liées à la socialisation, au fait de gérer leurs émotions, ou de trouver un emploi et des amis (Mottron, 2004 ; Attwood, 2010). Gunilla Gerland, écrivaine suédoise et autiste, écrit :

« Ce que les professionnels comprennent de l'autisme est seulement ce qu'ils peuvent en voir, et non ce que les personnes avec autisme ressentent vraiment. Beaucoup de gens avec le syndrome d'Asperger / autisme de haut niveau, considèrent que leur traitement sensoriel est plus handicapant que leurs déficits de la communication et des comportements sociaux. » (Gerland, 1998, citée par Bogdashina, 2012, p. 17).

Cependant, la question des particularités d'intégration sensorielle dépasse le cadre des difficultés quotidiennes qu'il faut apprendre à dépasser. Michel Lemay (2010) suggère que ces particularités peuvent entraîner une construction inhabituelle du sentiment d'identité mais aussi de représentations de l'environnement singulières (ce qui d'ailleurs rejoint nos préoccupations précédentes évoquées par l'anthropologie sensorielle) :

« La répétition de ces modes intégratifs particuliers conduisent sans doute à des formes de représentations singulières de l'environnement. Leur existence amène certains sujets plus âgés à constater qu'ils ne voient pas le monde animé et inanimé de la même manière que leurs camarades sans pour autant pouvoir préciser, bien sûr, où se situent les différences puisqu'ils ne disposent pas de points de comparaison. » (*ibid*, p. 192)

Cela rejoint ce dont témoigne Temple Grandin dans son livre Penser en images (1995). Elle explique que ce n'est que lorsqu'elle est arrivée au collège qu'elle a réalisé que les autres ne percevaient pas comme elle, et qu'ils ne pensaient principalement qu'avec des mots et de façon verbale. Il s'agit là plutôt d'une manière de réfléchir et de penser, dont nous reparlerons, que de la sensorialité à proprement parler, mais son exemple illustre bien une prise de conscience de son altérité et de celle des autres qui accompagne la prise de conscience d'une façon de percevoir et de se relier au monde qui diffère, parfois profondément, de celle des non-autistes.

Les personnes autistes décrivent leur sensorialité comme étant marquée par diverses particularités : hyper et hyposensibilités, surcharge sensorielle, « effet cafétéria » et incongruence perceptive sources d'émotions négatives, et fascinations sensorielles pouvant entraîner des intérêts particuliers, sources d'émotions positives.

Hypersensibilités, hyposensibilités

Par « hypersensibilité », nous entendons « une sensibilité intense, exacerbée, excessive » (Bogdashina, 2012, p, 76). L'hypersensibilité peut concerner chaque canal sensoriel, sachant que chaque personne ayant des hypersensibilités sensorielles a des particularités qui lui sont propres : elle peut mettre en jeu plusieurs canaux sensoriels, ou bien un seul. Ainsi, entre 70 et 85 % des personnes ayant le syndrome d'Asperger seraient extrêmement sensibles aux sons, la sensibilité auditive étant la plus étendue (Attwood, 2010).

Donna Williams raconte que son audition est meilleure que la normale, et qu'elle est capable d'entendre certaines fréquences que seuls les animaux perçoivent (1992), et Temple Grandin décrit ainsi son hypersensibilité auditive (1996, p. 2):

« J'ai un système auditif qui fonctionne comme un amplificateur au maximum de sa puissance. Mes oreilles se

comportent comme un microphone qui ramasse et amplifie le son. [...] Un bruit soudain (même relativement faible) peut souvent m'accélérer le cœur »

Elle raconte que, hypersensible aux odeurs, aux bruits et aux mouvements de tournoiement, même de simples stimuli pouvaient déclencher en elle des persévérations, qu'elle décrit comme le fait de « ne pas pouvoir arrêter une activité une fois qu'on l'a commencée, même si on en a envie » (1997, p. 33).

Trois types de bruits sont perçus comme particulièrement gênants, voire douloureux (Attwood, 2010) : les bruits soudains et inattendus (abolement de chien, téléphone, crépitements), les sons aigus et continus (petits moteurs électriques, aspirateurs) et la profusion complexe de sources sonores (centres commerciaux, regroupements bruyants). Temple Grandin explique comment la peur des bruits pouvait l'amener à avoir des crises de colère, comme celles fréquemment observées chez de nombreux enfants autistes. La crainte que ces bruits surviennent peuvent amener à rester dans un état chronique d'anticipation, comme en témoigne Will Hadcroft (2005, p. 22) :

« J'étais perpétuellement nerveux, effrayé de tout. Je ne supportais pas que les trains traversent des ponts ferroviaires tandis que j'étais en-dessous, j'avais peur des ballons qui éclatent, du bruit soudain des pétards et du craquement des allumettes de Noël. Je faisais très attention à tout ce qui pouvait émettre un bruit fort inattendu. Inutile de dire que j'étais terrifié par le tonnerre ; même plus tard, quand je savais que c'est l'éclair qui est dangereux, j'ai toujours eu plus peur du tonnerre. »

Avec le précédant témoignage de Temple Grandin où elle faisait part de ses persévérations, ce témoignage de Will Hadcroft montre combien il leur est difficile de s'abstraire des stimuli sensoriels malgré leur volonté ou leur rationalité. Josef Schovanec témoigne lui aussi de l'angoisse suscitée par certains bruits, au point de parler de « moments traumatisants » (2012, p. 112), mais aussi des difficultés attentionnelles que les sons peuvent provoquer, par exemple pour un élève dans une salle de classe (*ibid*) :

« [...] quand on vous place au fond, vous êtes complètement submergé par ces bruits. Il est alors quasiment impossible de se concentrer de manière continue. Certains bruits, perçus de manière beaucoup trop forte, peuvent susciter une angoisse très importante, au

point de paralyser le fonctionnement intérieur. Pour moi, ce stade est régulièrement atteint lorsque passent à proximité certains véhicules très bruyants, tels que les gros camions. »

Cette hypersensibilité se retrouve aussi pour la vision, pour environ un enfant Asperger sur cinq (Smith *et al.*, 2000), au niveau de la luminosité ou de la couleur, en plus de la perception fine des détails, comme nous l'avons déjà évoqué, qui peut provoquer une fascination pour des détails visuels tels que les grains de poussière d'un tapis ou des imperfections de la peau (Attwood, 2010). Comme pour l'audition, une hypersensibilité à la lumière peut provoquer des difficultés dans certains contextes :

« Les lumières intenses, le soleil de midi, les reflets, les lumières clignotantes et vacillantes, les néons : tout cela semblait me brûler les yeux. Ensemble, les sons aigus et les lumières intenses étaient plus que suffisants pour submerger mes sens. Je ressentais alors une pression dans le crâne, mon estomac se nouait, et mon pouls me fatiguait le cœur jusqu'à ce que je me mette en lieu sûr. » (Willey, 2010, p. 19)

Smith Myles *et al.* (2000) et Bromley *et al.* (2004) notent que plus de 50% des enfants autistes Asperger ont aussi une hypersensibilité tactile, les rendant intolérants aux contacts physiques, comme en témoigne Temple Grandin (1984) qui refusait de se laisser toucher lorsqu'elle était bébé et, plus tard, se raidissait ou s'enfuyait lorsqu'on cherchait à l'embrasser. Pourtant, elle ressentait le besoin d'être serrée dans les bras de quelqu'un, mais se soustrayait chaque fois aux étreintes par crainte de ne plus contrôler la situation. Le contact avec des objets ou certains vêtements peut aussi être difficile :

« Certains épisodes où je me suis mal comportée étaient directement dus à mes difficultés sensorielles. Je me comportais mal à l'église et criais parce que mes vêtements du dimanche me donnaient une sensation différente. Lorsqu'il faisait froid et que je devais sortir en jupe, j'avais mal aux jambes. Les jupons qui grattent me rendaient folle ; une sensation qui serait insignifiante pour la plupart des gens est pour un enfant autiste comme du papier de verre raclant la peau nue. » (Grandin, 1988, p. 4-5).

Temple Grandin remarque ici un fait important : si les sensations qu'elle ressent ne sont pas nécessairement différentes de celles que peuvent ressentir les non-autistes, elles sont

néanmoins ressenties avec plus d'intensité, au point de devenir insupportables. Cette remarque est intéressante dans la mesure où elle va dans le sens de l'idée d'un continuum entre autistes et non-autistes, comme suggéré à l'origine par Lorna Wing (1981) : les expériences des autistes et des non-autistes ne sont pas fondamentalement différentes, elles sont exacerbées chez les autistes.

Cette hypersensibilité tactile peut rendre difficile l'hygiène et les relations sexuelles et intimes à l'âge adulte à cause d'une possible aversion pour le contact physique (Hénault, 2005), comme en témoigne Daniel Tammet avec son compagnon :

« Être hypersensible à certaines sensations physiques affecte les façons dont Neil et moi nous exprimons notre affection et notre intimité. Par exemple, les caresses légères – comme un doigt sur mon bras – me sont très désagréables et j'ai dû expliquer cela à Neil parce que je me crispais quand il voulait seulement me montrer qu'il m'aimait. » (2006, p. 201)

Certaines personnes autistes auraient une sensibilité olfactive comparable à celle des chiens (Morris, 1999) et ont du mal à supporter l'odeur des gens ou de certains aliments (Bogdashina, 2012). Donna Williams (1998) raconte que des parfums peuvent lui donner l'impression que l'intérieur de son nez est tapissé de glaise et qu'il lui provoquent des sensations de brûlure au niveau des poumons. Mais un odorat décuplé peut aussi présenter des avantages, comme lorsque Liane Holliday Willey parvient, dans un restaurant, à prévenir quelqu'un qui mange à une autre table que ses fruits de mer sont avariés, et qui utilise aussi cette capacité pour remarquer lorsque ses filles sont malades (Attwood, 2010).

La perception du goût est aussi impactée, et, avec la question de la texture des aliments, peut provoquer des aversions alimentaires. L'anorexie semble par ailleurs souvent retrouvée chez les femmes autistes, causant en conséquence des erreurs de diagnostic chez celles qui n'ont pas encore reçu de diagnostic d'autisme, les médecins s'arrêtant souvent au diagnostic d'anorexie. Nous verrons qu'une des participantes s'est retrouvée dans cette situation.

Les personnes autistes peuvent aussi témoigner d'un manque de sensibilité à certains stimuli sensoriels, et leur système sensoriel peut être tantôt hypersensible et tantôt hyposensible (Attwood, 2010). Les hypersensibilités et les hyposensibilités peuvent se

juxtaposer chez un même individu de manière complexe (Lemay, 2010). L'hyposensibilité peut être évidente dès les premiers mois de la vie de l'enfant par une indifférence du bébé à son entourage, une absence d'exploration visuelle ou physique, de faibles réactions à la douleur. Ces hyposensibilités peuvent amener l'individu à ne pas réagir à certains sons, ou ne pas ressentir et donc exprimer la douleur, ou encore à ne pas ressentir le froid et à ne pas se couvrir en hiver (Attwood, 2010 ; Lemay, 2010).

Certains enfants autistes peuvent donner l'impression d'être sourds, comme en témoigne Donna Williams (1998, p. 44) :

« Ma mère et mon père pensaient que j'étais sourde. Debout derrière moi, ils faisaient tour à tour des bruits forts sans la moindre réaction de ma part. Ils m'ont emmenée pour tester mon audition. Le test a montré que je n'étais pas sourde, et c'était tout. Des années plus tard, on a testé à nouveau mon audition. On a alors trouvé que mon audition était meilleure que la normale, et j'étais capable d'entendre certaines fréquences que seuls les animaux pouvaient normalement percevoir. »

Selon elle, son problème d'audition relevait d'une fluctuation de son attention aux sons, ce dont témoignent d'autres personnes qui évoquent des « blancs » auditifs entrecoupés par des stades d'hypersensibilité. Certains enfants peuvent rechercher eux-mêmes les sons, par exemple en appuyant une oreille contre des machines électriques, en appréciant les foules et les sirènes ou en créant eux-mêmes des sons pour se stimuler, en claquant les portes ou en émettant des vocalisations. L'hyposensibilité à la lumière peut empêcher quant à elle certaines personnes de percevoir des objets et elles doivent passer les mains sur le rebords des éléments pour les délimiter ; celles-ci sont aussi capables de fixer le soleil. L'hyposensibilité gustative ou olfactive pousse les enfants à sentir et mâcher tout ce qui se présente à eux, et il semblerait que les enfants hyposensibles à l'odeur aient tendance à jouer et se barbouiller avec leurs selles (Bogdashina, 2012).

Bien que l'hyposensibilité puisse parfois entraîner des conséquences non négligeables au quotidien, les témoignages de personnes autistes sont largement plus centrées sur les hypersensibilités, d'autant plus que c'est de celles-ci que découlent leurs difficultés à supporter certains éléments, qu'elles provoquent de l'anxiété et poussent à élaborer des stratégies d'évitement.

Surcharge sensorielle, effet cafétéria et incongruence perceptive : les émotions négatives

Les perceptions sensorielles sont accompagnées d'affects et entraînent des émotions. Nous allons voir comment les émotions, d'une manière bien plus marquée que pour les non-autistes, sont déterminées par les caractéristiques sensorielles d'un milieu.

Pour mieux saisir ce que peut représenter le fait de percevoir le monde sur un mode hypersensoriel, on peut lire certains romans de JMG Le Clézio ; en voici un extrait tiré du Livre des fuites, lorsque Jeune Homme Hogan, errant sans but à travers le monde, traverse une ville (1969 : 18-19) :

« Les voitures en passant jetaient des étoiles, des étincelles avec leurs carrosseries surchauffées. Il fallait crever ces étoiles au fur et à mesure. La lumière qui tombait du ciel s'éparpillait en millions de gouttelettes de mercure. Il fallait balayer cette poussière au fur et à mesure, et il y en avait toujours d'avantage. [...] Les bruits eux-mêmes étaient devenus lumineux. Ils dessinaient leurs arabesques brutales, leurs spires, leurs rondes, leurs ellipses. Ils traversaient l'air en traçant des cigarettes blanchâtres, ils écrivaient des signes, des zigzags, des lettres incompréhensibles. Un autocar d'acier faisait mugir son klaxon, et c'était un large sillon de lumière qui progressait comme une faille. [...] Un chien aboyait, et son appel passait rapidement le long des murs telle une rafale de balles traçantes. Du fond d'un magasin aux éclats de néons et de matière plastique, un appareil électrique hurlait une musique barbare, et c'étaient les éclairs du feu de la batterie, le gaz brûlant de l'orgue, les barres verticales de la contrebasse, les barres horizontales de la guitare, avec, de temps en temps, l'extraordinaire désordre des particules aimantées lorsque la voix humaine se mettait à crier ses paroles. »

Ces descriptions méticuleuses s'allongent sur des pages entières et offrent une vision très complète de ce sentiment d'envahissement sensoriel et d'effets synesthésiques.

Les synesthésies, souvent rapportées par les personnes autistes, permettent d'éprouver une sensation dans un système sensoriel et de la percevoir en même temps sous une autre forme, avec un autre canal sensoriel (Attwood, 2010). Par exemple, la synesthésie la plus fréquente est celle qui consiste à percevoir une ou des couleurs à l'audition d'un son donné ou les lettres et les nombres en couleur, comme c'est le cas pour Daniel Tammet, qui explique que les synesthésies dont il fait l'expérience sont associées à une expérience « visuelle et émotionnelle des nombres » (2006, p. 11) :

« Je suis né le 31 janvier 1979. un mercredi. Je le sais parce que dans mon esprit, le 31 janvier 1979 est bleu. Les mercredis sont toujours bleus, de même que le nombre 9 ou le bruit d'une dispute. »
(*ibid*, p. 9)

Rudy Simone, porteuse du syndrome d'Asperger, rapporte dans son ouvrage L'Asperger au féminin (2013), la liste (non exhaustive) de ce qu'elle appelle « déclencheurs sensoriels » (*ibid*, p. 40) :

« Les situations sociales bruyantes, la circulation, les files d'attente, le parfum, les néons, les étiquettes des vêtements, les bruits de fond au téléphone, [...] les bébés qui pleurent, les aspirateurs, les outils électriques, des télévisions partout, les publicités, les sonneries de portable, deux personnes qui nous parlent en même temps, trop d'objets sur une étagère, la ville [...] »

Donna Williams décrit de même l'état particulier de surcharge sensorielle (1992) : les paroles deviennent alors incompréhensibles, comme un bruit de fond indistinguable des autres sons, ses sens s'exacerbent encore, et elle entre dans un état de confusion et de submersion qu'elle n'est pas en mesure de supporter. C'est alors une sorte de raz-de-marée de stimuli sensoriels.

Cette surcharge sensorielle peut survenir dans des environnements pluri-sensoriels, comme par exemple les écoles, où les enfants sont confrontés à une multiplicité de sources de stress sensoriel : brouhaha permanent, néons, sonneries, odeur des produits d'entretien, etc. Ces expériences sensorielles intenses, Nita Jackson les appelle « poussées sensorielles dynamiques » (2002, citée par Attwood, 2010, p. 325). Les conséquences en sont un état d'hypervigilance, de distraction et d'anxiété, avec l'élaboration de stratégies d'évitement. Un véritable trouble anxieux peut même se développer, avec des phobies spécifiquement liées à un stimulus sensoriel (par exemple les aboiements des chiens peuvent entraîner une phobie des chiens) (Attwood, 2010).

Pour y faire face sont mis en place des mécanismes tels que l'agnosie sensorielle (Bogdashina, 2012) : il s'agit alors d'une « cécité de signification », comme dit Donna Williams (1992). La personne autiste peut voir sans comprendre ce qu'elle voit, sans donner de cohérence à ce qui est perçu. Est aussi développé un système de fermeture, qui consiste à fermer certains ou tous les canaux sensoriels, comme l'explique Temple Grandin :

« J'ai deux choix : 1- je poursuis l'écoute et me laisse envahir par un déluge de sons, ou 2- je me coupe de la source des sons. [...] J'ai découvert que je pouvais me fermer à ces sons douloureux en inventant un comportement autistique, rythmique et stéréotypé. Parfois, je "rêvassais". » (1996, p. 2)

Il est intéressant de noter ici le terme d'« inventer » qu'utilise Temple Grandin, surtout à propos des « comportements autistiques », qui apparaissent alors comme relevant d'une démarche consciente, d'une décision réfléchie pour s'extraire d'un flux sensoriel envahissant et excessif. Elle explique ailleurs que, confrontée à un bruit douloureux pour elle, elle se « retire » et se « retranche du monde » pour qu'il ne l'envahisse pas (1988, p. 3). Temple Grandin présente alors les « comportements autistiques » comme directement liés à la sensibilité sensorielle inhabituelle des autistes.

Le *mono-traitement* peut être aussi utilisé en cas de surcharge, pour contrôler la régularité du stimulus : une seule modalité sensorielle est traitée consciemment (par exemple, regarder sans entendre ou toucher sans voir) (Mottron, 2004 ; Bogdashina, 2012). Concrètement, cela peut passer par le fait de ne pas regarder son interlocuteur afin de se concentrer sur ce qui est dit sans être distrait par le fait de devoir arranger et interpréter la quantité d'informations émise par un visage, préférer communiquer par écrit ou par téléphone. Laurent Mottron (2004) raconte qu'un jeune autiste de douze ans avait pour habitude d'agiter un bâton (présentant des caractéristiques très précises, comme une forme en Y) dans la périphérie de son champ visuel, et expliquait ce comportement (appelé « stéréotypie gestuelle »), qui avait pour fonction de créer un bruit blanc visuel périodique qui annulait l'input visuel et éveillait en lui des images mentales qui n'étaient ainsi pas concurrencées par la vision de l'environnement.

« De l'accumulation d'éléments sensoriels provenant de plusieurs sources à celle d'informations trop complexes et trop rapides dans leur débit, nous retrouvons le même mécanisme : tenter de fuir ce débordement par l'isolement d'un stimulus, la recherche de contrôle, la répétition du même geste ou de la même évocation, le refuge dans une activité stéréotypée telle que le même dessin ou le même récit. » (Lemay, 2010, p.189)

Nous le verrons à partir des témoignages que j'ai recueillis, l'évitement des stimuli sensoriels douloureux pousse les personnes autistes à inventer des manières originales de composer avec ceux-ci, de les éviter ou de les transformer en une source de création pour les remettre en ordre et les rendre *sensés* et *congruents*.

En effet, l'incongruence perceptive ou l'absence de « congruence associative » (Lemay, 2010, p. 187) peut se produire en situation d'excès sensoriel (en quantité et en intensité), lorsque la personne autiste est dans l'incapacité de lier les différents stimuli qui lui parviennent. L'absence de régularité perceptive et l'impossibilité d'en déceler une dans un environnement saturé de stimulations sensorielles désordonnées et multi-modales entraîne ce que l'équipe de Laurent Mottron appelle « effet cafétéria ». Les personnes autistes ont alors du mal à recevoir et traiter simultanément différentes informations issues de plusieurs modalités sensorielles. Temple Grandin raconte par exemple son impossibilité à parler dans le téléphone dans les aéroports : « [...] je suis incapable de faire taire le bruit de fond sans faire taire la voix dans le combiné » (1988, p. 3). Miss Titi, porteuse du syndrome d'Asperger, explique sur son blog destiné aux personnes autistes (citée par Gepner, 2014, p. 78) :

« Nous ne vous percevons pas bien. Vous êtes totalement "noyés" au milieu des bruits de tuyau d'eau, celui du réfrigérateur, du congélateur, du four, de la musique, même lointaine, et aussi des couleurs qui vous environnent, des autres odeurs... Je suis malvoyante, malentendante, malpercevante de naissance. »

Les différentes informations sensorielles semblent se mélanger les unes aux autres, provoquant une sorte de chaos perceptif insensé duquel il est impossible d'extraire des régularités. Ainsi, le trop plein d'informations sensorielles pourrait expliquer les difficultés des personnes autistes à suivre le mouvement des yeux de leurs interlocuteurs. Temple Grandin (1995) explique que l'évitement du contact oculaire retrouvé chez les personnes autistes peut être expliqué par une hypersensibilité aux mouvements rapides ; le recours à une vision périphérique⁴⁷ permet de diminuer le trop plein d'informations visuelles (détails, mouvements, couleurs, etc). Par ailleurs, contrairement aux images fixes, la présentation d'images animées, contenant trop d'éléments à interpréter, provoque une fuite du regard des enfants autistes (Lemay, 2010).

⁴⁷ La rétine périphérique est sensible aux mouvements et à la profondeur, tandis que la rétine centrale est sensible aux détails et aux formes (Gepner, 2014).

Bruno Gepner (2014) propose d'interpréter cet effet à partir de son concept de désordres du traitement temporo-spatial des flux multisensoriels et de sa théorie de la malvoyance de l'é-motion, qui expliquent les désordres d'intégration des mouvements physiques et biologiques (mouvements du visage, mimiques, expressions émotionnelles) et du traitement perceptif des éléments sensoriels rapides. Si le chercheur ne place pas nécessairement cette anomalie du codage temporel⁴⁸ en tant que cause première de l'autisme, il la présente comme pouvant expliquer les troubles de la communication verbale et de l'interaction sociale entraînant une cascade maldéveloppementale conduisant au syndrome autistique (2001 ; 2014) : ces perturbations du codage temporel dans les différents niveaux perceptifs pourraient expliquer à la fois les anomalies du développement de la compréhension et de l'imitation de la parole, les difficultés pour percevoir et interpréter les mimiques faciales en les associant à un état affectif, les difficultés de perception des mouvements des yeux d'autrui entraînant des anomalies du contact visuel, de l'attention conjointe et un évitement du contact facial direct, les troubles de l'ajustement postural et d'anticipation motrice, d'où parfois des retards dans l'apprentissage des stations assise ou debout, des altérations de la marche, la maladresse motrice, des difficultés de régulation du geste et de coordination manuelle.

Le concept de malvoyance de l'é-motion (Gepner, 2006), qui s'appuie sur l'idée que les particularités de la perception et de l'intégration du mouvement (motion), tant des objets et de l'environnement que des mouvements du visage et donc des expressions émotionnelles, pourrait rendre compte de la difficulté des autistes à comprendre les expressions faciales, le langage non-verbal, et entraver leurs capacités de communication verbale et émotionnelle. Les symptômes autistiques sont alors présentés comme des stratégies de compensation de difficultés de perception :

« [...] à l'instar des anomalies de la perception des événements dynamiques dans la sphère visuelle, nous avons cherché à savoir si certains symptômes majeurs de l'autisme ne pourraient pas s'expliquer

⁴⁸ Le *codage* représente le message contenu dans les neurones sous forme de décharge, et le *codage temporel* désigne les caractéristiques fréquentielles ou temporelles de cette décharge neuronale : la réalisation d'une action ou d'un traitement perceptif, moteur ou comportemental dépend de la durée pendant laquelle le message nerveux est transmis ; la réponse perceptive ou motrice est conditionnée par la durée ou la succession temporelle de ce message (Gepner & Massion, 2002). Les fonctions neurophysiologiques comme la vision du mouvement, l'anticipation motrice ou le décodage du langage dépendent du bon fonctionnement du codage temporel.

par une difficulté à traiter la dynamique temporelle des stimuli auditifs ou sensori-moteurs » (Gepner, 2014, p.107)

Ainsi, pour les personnes autistes, le monde serait trop rapide. Selon Bruno Gepner (*ibid*), cet effet serait dû à un déficit de synchronisation neuronale retardant le traitement de l'information. Les tâches faisant appel à un traitement de stimuli rapides et dynamiques (langage, visages et formes animés, coordination visuo-motrice) sont corrélées chez les personnes autistes à une sous-connectivité et une hyposynchronisation neuronale, altérant leur capacité à traiter les informations rapides. Nous le verrons un peu plus loin, l'attention soutenue vers des stimuli statiques ou lents sont au contraire corrélés à une surconnectivité et une hypersynchronisation neuronales. On parle alors de « disconnectivité fonctionnelle multisystème »⁴⁹.

La théorie de Bruno Gepner ne questionne cependant pas le fait que, si tout semble aller trop vite pour les personnes autistes, cela peut être dû à la quantité d'informations auxquelles leurs hypersensibilités et leur perception en détails leur impose : ayant accès à un nombre d'informations plus élevé que les non-autistes, ils n'auraient de ce fait pas le temps d'intégrer et de traiter toutes ces informations. Autrement dit, ils percevraient plus que les non-autistes (donc auraient besoin de plus de temps pour traiter les informations) dans un même laps de temps que les non-autistes, d'où la sensation que le monde va trop vite.

L'effet cafétéria, qui met en déroute la capacité des personnes autistes à extraire de la régularité de leurs environnements, peut aussi être expliqué par leur aversion pour les environnements désordonnés. Laurent Mottron (2004) explique que la cohérence interne des personnes autistes dépend de ce qu'elles perçoivent, ce qui expliquerait le fait qu'elles aient une attirance pour les environnements structurés, la continuité et la régularité de ces environnements leur permettant de ressentir un sentiment de permanence. Les contextes perceptives déstructurés sont sources d'émotions négatives chez les personnes autistes, ce qui l'amène à formuler l'hypothèse que les émotions négatives ressenties par les personnes autistes dans les situations d'incongruence perceptive serait de même nature que celles ressenties par des non-autistes en cas d'altération de l'environnement social :

⁴⁹ Les troubles autistiques pourraient donc être la manifestation clinique d'anomalies cérébrales hétérogènes (Gepner, 2014).

« Il existe une autre indication que l'aspect social comme tel n'est pas ce qui suscite les émotions négatives paraissant attachées à ce domaine dans l'autisme, mais que ce serait plutôt des *propriétés formelles inhérentes à ce domaine*. Citons M. Dawson : "Nous pouvons être très satisfaits, et avoir des réponses émotionnelles adéquates, en présence d'informations sociales exactes, non arbitraires et fiables. J'ai déjà eu des réactions émotionnelles extrêmes – allant jusqu'à devoir trouver quelque part où me cacher pour les dissimuler, véritablement sautant de joie et de reconnaissance – lorsqu'une personne entend ce que je dis dans un contexte social, ou a remarqué que j'avais besoin de quelque chose sans m'imposer ses propres standards." » (*ibid*, p. 190)

Tout élément perçu est comparé aux éléments mémorisés dans une « banque de données » perceptive, un ensemble de mémoires perceptives visuelles, auditives, langagières etc., des « éléments insécables d'information » comme les appelle Michelle Dawson (Mottron, *ibid*), et l'incongruence entre les éléments perçus et les éléments mémorisés est une source d'émotions négatives pouvant provoquer de véritables états de sidération. Brigitte, qui est autiste, raconte une de ces situations dans le documentaire de L. Martin, L. Mottron et P.H. Tremblay (2004) intitulé L'autisme, vu de l'intérieur⁵⁰ où ils recueillent les témoignages des membres du laboratoire de Laurent Mottron :

« Je suis dans un café, il y a quelqu'un qui arrive, quelqu'un que je connais, mais qui n'a pas d'affaire là, que je vois ailleurs habituellement. Et la personne et le décor ne correspondent pas [...]. Je sens l'effet que ça fait, l'espèce de discordance, pourtant je le sais, une personne peut aller s'asseoir dans un café. Mais comme je ne l'avais pas probablement à l'intérieur, moi j'appelle ça... ça me fait "tilter", j'appelle ça comme ça. Je "tilte". Qu'est-ce que ça fait ? C'est que, c'est comme si le corps se fragmentait. Il y a deux effets : il y a la fragmentation et l'engloutissement. C'est comme si le corps se diluait. Et les sens, moi j'ai toujours eu l'impression que mes yeux et mes oreilles allaient se cacher loin, loin, loin, à l'intérieur, très, très loin de l'extérieur de mon corps [...] Ma banque d'informations qui me permet de fonctionner, c'est comme si elle éclatait en fragments, c'est comme si les sens éclataient. [...] Je me rappelle un moment donné de m'être carrément tapé la tête pour que ça arrête. C'était dispersé de partout. C'est la panique à l'état pur. Il n'y a plus de limite physique extérieure. »

⁵⁰ <http://www.lnc-autisme.umontreal.ca/contenu.aspx?page=7.27> (consulté en septembre 2019).

Ces moments de crise et de désorganisation que décrit Brigitte sont provoqués par l'imprévu ou lorsqu'un élément n'est pas conforme à la représentation que la personne s'en est préalablement forgée. Cet état n'a pas d'équivalent chez les non-autistes, il ne s'apparente pas à une crise de panique ou à un état de dépersonnalisation ; il cesse dès que la situation est maîtrisée, il serait propre aux troubles envahissants du développement et il serait erroné de l'attribuer à une étiquette psychiatre telle que le « trouble anxieux » ou la « crise de dépersonnalisation » (Mottron, *ibid*).

Fascinations sensorielles et intérêts particuliers : les émotions positives

La sensibilité sensorielle des personnes autistes est donc susceptible de générer une hyperémotivité en cas de sensations trop fortes et envahissantes ou une hypoémotivité en cas d'insensibilité à certains stimuli ou du fait de stratégies d'évitement (Gepner, 2014).

Cependant si, comme nous venons de le voir, la perception et la sensorialité particulières des personnes autistes est source de souffrance et de difficultés quotidiennes, elle peut aussi éveiller des émotions positives qui sont elles aussi propres aux personnes autistes.

Les personnes autistes (enfants et adultes) ont des comportements répétitifs qui peuvent témoigner d'un intérêt sensoriel et moteur : transvasement d'eau entre récipients, alignement d'objets, visionnement d'une même séquence de vidéo pendant des heures ; les personnes qui s'adonnent à ces activités semblent engagés dans une sorte d' « autosuffisance sensorielle » qui les comble (Lemay, 2010). Ces comportements peuvent témoigner d'un plaisir sensoriel et perceptif (Gepner, 2014). Daniel Tammet (2006 ; 2009) et Donna Williams (1992 ; 1998) ont témoigné de véritables états d'émotions esthétiques liés à leur sensorialité. Nous le verrons, les personnes autistes que j'ai rencontrées ont raconté de semblables expériences.

Donna Williams explique comment elle peut laisser flâner son attention et se laisser entraîner dans des expériences sensorielles hypnotiques et sécurisantes ; pour elle, il s'agit là de la belle facette de l'autisme, du « sanctuaire de la prison » (1992, citée par Grandin, 1995, p. 72).

« Ainsi, les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme, à travers des *prises de vues* particulières sur le monde, marquées par des styles perceptif et émotionnel particuliers, présentent

des états de conscience particuliers. Sur le plan perceptif, leur hyperéveil, leur surfonctionnement perceptif pour certains aspects sensoriels, leur perception sensorielle souvent intense et exacerbée, leur tendance à s'absorber dans les détails visuels et sonores, seraient corrélés à des états de sursynchronisation cérébrale. » (Gepner, 2014, p. 180).

Nous en avons parlé plus haut, un excès de synchronisation neuronale peut être observé dans le cerveau des personnes autistes, entraînant une accélération du traitement de l'information, un surfonctionnement perceptif, des compétences cognitives décuplées et parfois des confusions sensorielles, mais aussi des crises d'épilepsie ; 30% à 50% des personnes autistes seraient épileptiques (Gepner, 2014).

Ces « états de conscience particuliers », associés à la perception sensorielle et liés à des moments de sursynchronisation cérébrale, peuvent être comparés à des états hypnotiques, comme en témoigne Donna Williams ou Temple Grandin (1995). Till Grohmann a étudié d'un point de vue phénoménologique les états hypnotiques des personnes autistes et qualifie ces expériences d'une intensité hors du commun de « présence absolue » (2018, p. 18).

« Suivant l'exemple de ces auteurs [les écrivains autistes], j'utilise le terme "hypnose" principalement pour décrire un état de transe dans lequel les protagonistes deviennent très attentifs et ouverts sur le monde dans une forme totalement nouvelle. En fait, l'expérience hypnotique de l'autisme semble constituer un état de communication intense avec un objet ou une situation dans laquelle l'individu peut entrer sans l'aide d'un instructeur. » (*ibid*, p. 2)

Il s'agirait là d'une manière particulière d'entrer en relation avec le monde. Donna Williams décrit des expériences sensorielles presque mystiques, qu'elle appelle « expériences profondes » (1992) (*deep experiences*) lui procurant une satisfaction unique et les plus puissantes expériences sensorielles qu'elle connaisse (Grohmann, 2018). Temple Grandin (1995) décrit elle aussi des états qu'elle qualifie de transe lors desquels elle *se perd* (« losing myself »), se laissant hypnotiser (selon son propre terme) par la contemplation des grains de sable s'écoulant un à un entre ses doigts, tout comme Donna Williams *se perd* dans la contemplation des motifs d'un papier peint ou dans l'écoute de sons répétitifs (1992).

Ces états de fusion sensorielle et perceptive, Donna Williams les qualifie de « résonance » (1998) :

« Je pouvais fusionner avec une couleur ou une forme, tout comme deux instruments peuvent résonner les uns avec les autres lorsqu'ils sont à proximité. Je fixais le bord latéral d'une règle verte iridescente à l'angle où elle capturait la lumière avec perfection et je devenais finalement progressivement extatique à mesure que le point de fusion approchait et, dans un sens énergétique, je devenais la couleur elle-même. [...] Je pouvais résonner avec le chat et passer des heures allongée devant lui, n'ayant aucun contact physique avec lui. Je pouvais résonner avec l'arbre dans le parc et me sentir fusionner avec sa taille, sa stabilité, son calme et sa circulation. » (*ibid*, p. 44)

Lorsqu'elle entre en résonance, Donna Williams *se perd* dans l'élément perçu, elle perd la conscience de sa séparation d'avec l'élément perçu, son *self* disparaît. Elle raconte que dans son enfance, elle vivait la plupart du temps dans un univers sensoriel, résonnait sans cesse avec la nature sensorielle des objets et s'y perdait, devenait une part de ces objets, et cet univers dans lequel elle entrait lui faisait apparaître le monde de l'interprétation des non-autistes verbalisés comme pâle et étranger en comparaison :

« Récemment sortie de cet univers sensoriel [« of this sensory »], j'ai regardé un énorme lustre suspendu et me suis souvenu de l'effet, addictif comme une drogue, qu'une telle expérience avait eu une fois sur moi. Lorsqu'on me le demandait, je me rappelais des expériences comme celle-ci comme d'une fusion avec dieu parce que je pouvais résonner avec la nature sensorielle de l'objet, avec une telle pureté absolue et perte de moi-même que c'était comme une passion écrasante dans laquelle je fusionnais, et je devenais une partie de la beauté elle-même. » (1998, p. 15)

Outre ces états extatiques de fusion sensorielle avec le monde, les émotions positives des personnes autistes seraient par ailleurs éveillées par des aspects perceptifs d'éléments inanimés ou animés non-humains et ensuite reliées à leurs intérêts particuliers, c'est-à-dire que leurs sources de joies ne se trouvent pas (ou moins que les non-autistes) dans le monde social (Mottron, 2004).

Les personnes autistes s'engagent dans des explorations visuelles atypiques qui consistent en des regards latéraux et des fixations visuelles d'objets, accompagnées d'une inclinaison de la tête pour percevoir l'objet sous un angle particulier. Durant les premières années de vie, les enfants autistes ont tendance à placer les objets très près de leur visage ou à la périphérie de leur champ visuel en les agitant de bas en haut (Mottron, 2004 ; Lemay, 2010). Laurent Mottron fait l'hypothèse que les explorations visuelles atypiques relevées chez

les enfants autistes très précocement, avant que les marques de désintérêt pour le monde social (absence d'attention conjointe ou de contacts oculaires) n'apparaissent, donc antérieures à l'absence manifeste d'émotions positives liées aux éléments animés, seraient la manifestation d'émotions positives liées aux inanimés et l'expression comportementale du surfonctionnement perceptif (modèle que j'ai présenté préalablement). Les émotions positives que ressentent les personnes autistes à la perception de l'environnement sont associées à leur sélection de dimensions (contours, mouvements), de patterns (formes géométriques simples) ou des deux à la fois (écoute de musique en observant de la calligraphie), et à la perception de régularités contenues dans ceux-ci :

« Pour Stéphany, ce sera la régularité des constellations céleste – leur coïncidence avec les cartes du ciel –, ou l'aspect de texture régulière des épines de cactus. Pour Frédéric, ce sera la barre indiquant l'état d'avancement d'une tâche dans un logiciel. Il s'agit donc de la perception de régularités. [...] Pour les personnes adultes et très instruites, les émotions positives sont déclenchées par des systèmes de règles physiques, mathématiques ou informatiques descriptives et taxinomiques sur un domaine formé d'éléments qui se ressemblent et appartiennent à une même famille. On est ainsi passé de la *régularité perceptive* à la *régularité abstraite*. » (Mottron, 2004, p. 186-187)

En effet, une distinction doit être introduite entre perception, et abstraction à partir de la perception. Les comportement de recherche perceptive que nous avons décrits tendent à se transformer, avec l'âge, en intérêts particuliers, « soit le cumul ou la manipulation d'informations abstraites (langagières) concernant un domaine, dont nous pensons qu'il a été défini au départ par la possession d'une *dimension perceptive commune*. » (*ibid*, p. 187).

On appelle intérêt particulier le fait d'accumuler des objets ou des informations sur un sujet précis qui suscite chez les personnes autistes un intérêt très intense. Celles-ci peuvent développer une grande expertise, des aptitudes très élevées et des connaissances encyclopédiques dans leur domaine d'intérêt (Attwood, 2010). Ces intérêts, pouvant être inhabituels tels que les tondeuses à gazon ou les horaires des trains, dépassent en intensité le simple *hobby* et peuvent être l'unique sujet de conversation d'une personne autiste, qui ramènera sans cesse la discussion à son intérêt et qui y passera tout son temps libre. Comme en témoigne Thérèse Jolliffe, ils permettent de rétablir la cohérence et l'ordre (1992, p. 8) :

« La réalité est, pour une personne autiste, une masse confuse d'événements, de gens, de lieux, de sons et d'images interagissant entre eux. Il semble ne pas y avoir de frontières, d'ordre ou de sens précis à quoi que ce soit. Je passe une grande partie de ma vie à tenter de reconstruire le modèle derrière tout. Mettre en place des routines, des répétitions, des itinéraires donnés et des rituels, tout cela contribue à mettre de l'ordre dans le chaos insupportable de la vie. »

Les intérêts particuliers, axés sur la régularité, l'ordonnement logique d'objets ou d'informations sans cesse réacquises, génèrent de l'ordre, de la prédictibilité et de la répétitivité. Ils sont sources d'émotions positives pour les personnes autistes, et seraient issus d'éléments perceptifs auxquels l'enfant autiste avait attaché son attention en raison de ses caractéristiques perceptives et/ou sensorielles ; par exemple un intérêt pour les motifs symétriques et répétitifs peut devenir un intérêt pour les rails ou les wagons (Mottron, 2004, Attwood, 2010), ou, comme pour Liane Holliday Willey, a un intérêt pour l'architecture (1999, p. 48) :

« Jusqu'à ce jour, le dessin d'architecture est resté l'un de mes sujets de prédilection, et maintenant que je suis plus âgée, je ne réprime plus mon intérêt pour la chose, cédant à la joie qu'il me procure. [...] Lorsque je me sens secouée et tendue, je sors mes livres d'histoire de l'architecture et de dessin d'ingénieur, et pose mon regard sur les types d'espaces et d'arènes qui font sens pour moi, les linéaires, les lignes droites, et les bâtiments à étages qui reflètent un équilibre solide. Lorsque je me sens rouillée par trop d'erreurs de langage et trop d'échecs de communication, j'ai recours à mes logiciels d'aménagement intérieur, et me mets à construire un domicile parfait. »

Les règles établies au niveau perceptif sont transposées aux règles régissant l'ordonnement des informations liées aux intérêts particulier. La perception, l'émotion et l'intérêt particulier sont ainsi liés. « En somme, ils [les autistes] seront donc passés du concret à l'abstrait en maintenant des règles de fonctionnement commune – comme si leur type d'abstraction restait régi par une logique perceptive » (Mottron, 2004, p. 187).

Nous avons vu avec le modèle du surfonctionnement perceptif de Mottron et Burack (2001) que l'intelligence des autistes présente des pics d'habileté à certains sous-tests d'intelligence. Parfois, les performances des personnes autistes sont particulièrement exceptionnelles dans les domaines liés à ces pics d'habileté (mémoire, reproduction graphique, calcul mental, calcul de calendrier, capacité presque *infuse* à jouer d'un instrument

de musique, hyperlexie, etc.), et on parle alors de « capacité spéciale ». Ces capacités spéciales peuvent elles-mêmes faire l'objet d'un véritable surentraînement lorsqu'elles sont associées à l'intérêt particulier de la personnes autiste, celle-ci s'y adonnant avec persévérance et répétitivité amenant à une expertise extrême dans ce domaine :

« Les personnes savantes deviennent objectivement surentraînées à leur propre capacité. [...] Il en résulte une exposition à un certain type de matériel sans commune mesure avec celle des non-autistes, et une expérience de vie profondément différente. » (Motttron, 2004, p. 145)

Daniel Tammet est considéré comme un *autiste savant*. Avant de recevoir le diagnostic de syndrome d'Asperger à vingt-six ans, il avait été diagnostiqué comme épileptique suite à de graves crises lorsqu'il était enfant. Il avait alors un intérêt spécial pour les nombres premiers, puis pour le calcul calendaire. Il écrit (2006, p. 17) :

« D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours eu une expérience visuelle et synesthésique des nombres. Ils sont ma langue maternelle, celle dans laquelle je pense et ressens. [...] Lorsque quelqu'un me décrit un bel endroit qu'il a visité, je me souviens de paysages numériques et de la manière dont ils me rendent heureux. C'est ainsi que les nombres m'aident à être plus proche des autres. »

Aujourd'hui écrivain, il est devenu célèbre grâce à ses capacités de mémoire : en 2004, il établit un nouveau record européen en récitant les 22 514 premières décimales du nombre Pi, et, hyperpolyglote, en apprenant la langue islandaise en une semaine (Tammet, 2006). Il tient ses compétences dans la mémorisation des nombres et des langues ainsi que dans le calcul mental à ses synesthésies : il n'effectue pas consciemment les calculs, les résultats lui apparaissent comme des paysages colorés grâce à sa visions des chiffres en formes et en couleurs. Il raconte ainsi sa récitation des décimales de Pi (*ibid*, p. 231) :

« Et je commençais les premières décimales de pi, désormais très familières, les paysages numériques grandissant dans ma tête et changeant au fur et à mesure que je parlais. [...] Pendant que j'énumérais les décimales, j'avais la sensation de m'enfoncer dans le flot visuel des couleurs et des formes, des textures et du mouvement, comme si je pénétrais dans mes paysages numériques. »

D'une sensibilité sensorielle particulière aux chiffres permise par ses synesthésies, il a développé une intimité avec ceux-ci, un rapport presque physique qui lui procure du bien être. On voit bien, dans son autobiographie, comment la naissance d'un intérêt spécifique peut être liée à une sensibilité perceptive et sensorielle singulière, et comment cet intérêt l'a mené à un véritable surentraînement débouchant sur des capacités hors-normes dont il s'est servi pour se créer une place dans la société.

1.3.d) Conclusion : persentir ?

Pour Temple Grandin, les particularités sensorielles retrouvées dans tout le continuum autistique « procurent un aperçu du monde des personnes autistes non-verbales » (1995, p. 43). Pour elle, il existe un continuum sensoriel dans le continuum autistique. Les personnes autistes non-verbales n'apprendraient jamais à parler parce que leur extrême sensibilité sensorielle les empêcherait de discriminer les sons entre eux, puisque « leur monde est un amas de sons confus » (*ibid*, p. 66). Donna Williams, avant qu'elle n'entre dans le langage, pensait que les intonations de la voix étaient les mots (1998). Ainsi, les témoignages des personnes autistes capables de communiquer par la parole permettraient d'avoir une vision, une approche de ce que les personnes autistes non-verbales connaissent en encore bien plus extrême.

L'évitement du contact humain ne serait pas à expliquer par une nature supposément intrinsèquement anti-sociale des autistes, mais justement par leurs problèmes sensoriels. Les hypersensibilités sensorielles représentent une difficulté quotidienne et une source sérieuse de stress dans la vie des personnes concernées, d'autant plus que le monde moderne est toujours plus bruyant et animé, rendant les expériences sensorielles encore plus envahissantes (Grandin, 2011).

Les souffrances psychologiques dont témoignent les personnes autistes (verbales ou non), c'est-à-dire leurs crises de colère, leurs automutilations, leur recherche de régularité et de répétitivité, leur anxiété, leurs moments de confusion et d'égarement et parfois leur état dépressif, apparaissent comme la résultante, certes, d'une confrontation avec l'espace des non-autistes régit par des règles différentes des leurs, mais aussi de la confrontation récurrente et quotidienne avec des environnements sensoriels où l'information perceptive peut s'avérer

envahissante et trop intense, ou bien lorsque cette information perceptive entre en conflit avec leurs représentations stockées en mémoire (Mottron, 2004).

Nous avons vu comment la perception sensorielle pouvait déterminer l'état interne des personnes autistes et contribuer tantôt à leur mal-être et tantôt à leur bien-être au point parfois de leur faire connaître des états extatiques et de transe bienheureuse, et de donner naissance à des intérêts particuliers et des capacités spéciales dans leur domaine de prédilection. Les émotions que les personnes autistes ressentent sont intrinsèquement liées aux éléments perceptifs et sensoriels d'un environnement donné. Plutôt que par un environnement social, c'est par un environnement perceptif, sensoriel et non-social que sont déterminées leurs émotions. Il s'agit d'un véritable couplage perception-émotion : il ressentent à partir de la perception sensorielle permise par leur environnement, ils persentent leur environnement.

Nous comprenons donc l'importance des caractéristiques sensorielles et perceptives des environnements que traversent les personnes autistes, et l'impact qu'ils peuvent avoir sur leurs états mentaux. L'environnement détermine si la sensorialité est douloureuse ou non, si elle est source de joie et de plénitude sensorielle ou non.

Le traitement perceptif atypique des personnes autistes peut être une cause de souffrance, ou du moins d'inconfort majeur, lorsqu'ils doivent être confrontés à des environnements sensoriels qui heurtent d'une manière ou d'une autre leurs hypersensibilités sensorielles ou leur besoin de congruence perceptive, les amenant à éviter, voire à fuir ces espaces. Cependant, il arrive que l'évitement soit impossible : les environnements scolaires, par exemple, sont des espaces sensoriels potentiellement délétères pour les élèves Aspergers, ajoutant de l'anxiété à celle qu'ils ressentent déjà à cause de leur environnement social (Humphrey et Lewis, 2008). Des réflexions sont menées, du moins concernant les écoles spécialisées et les institutions accueillant des autistes, afin de créer des espaces « autiste-friendly » (Connor, 2000) : lumière naturelle indirecte, couleurs douces et neutres, sobriété, acoustique, etc. (Léothaud, 2006 ; Courteix, 2009 ; Demilly, 2014). Il semble malgré tout difficile d'imaginer comment un espace « autiste-friendly » pourrait être aménagé dans un collège ou un lycée public, ni dans une ville ; le lieu de travail pourrait être aménagé, dans la mesure cependant où les besoins spéciaux de certains employés sont respectés⁵¹.

⁵¹ Voir à ce propos le témoignage d'une autiste Asperger qui s'est vue objecter, lors de sa demande d'adaptation de poste, le fait qu'elle avait l'air *trop normale* pour être autiste : <https://femmesautistesfrancophones.com/2018/09/05/declarer-ou-ne-pas-declarer-son-handicap-temoignage/> (consulté en septembre 2019).

Il est donc généralement du ressort des personnes autistes elles-mêmes ou des personnes qui les soignent lorsqu'elles n'ont pas la possibilité d'être autonomes d'aménager des espaces compatibles avec leurs sensibilités sensorielles, et de trouver des environnements qui leurs conviennent ainsi que des interlocuteurs, humains ou non-humains, susceptibles d'être en adéquation avec leur sensibilité.

Enfin, pour revenir à la question de la « culture autiste » posée en introduction à ce chapitre avec l'anthropologie sensorielle, il est me semble qu'il est encore prématuré de parler de « culture ». En effet, il existe une importante variation dans les sensibilités et insensibilités sensorielles et perceptives d'un individu autiste à l'autre. Cependant, certains comportements autistiques liés comme nous l'avons vu à leur sensorialité et qualifiés de symptômes, tels que les balancements, un type de regard périphérique, etc. pourraient-il être considérés, au même titre que les comportements typiquement sourds mis en évidence par Delaporte (1998), comme des traits culturels causés par une différence d'ordre biologique et/ou neurologique ? Cette large question restera ouverte, et ce travail n'a pas l'ambition d'y répondre. Nous verrons avec les témoignages que ceux-ci n'apporteront pas non plus suffisamment d'éléments pour y répondre.

Dans ce qui suit, nous allons voir que la relation aux animaux et à la nature peut représenter une alternative au mode relationnel humain, qui peut s'avérer compatible avec la structure perceptive et sensorielle particulière des personnes autistes. Avec Temple Grandin, nous allons explorer une forme de pensée qui caractérise la pensée des personnes autistes et qui, selon elle, se rapprocherait de celle des animaux, expliquant que les interactions avec ceux-ci apparaissent comme plus évidents. J'élargirai ensuite la question de la relation aux animaux et des thérapies assistées par l'animal à la question de la relation à la nature, et à la définition qu'en propose l'anthropologie.

Ce dernier chapitre, s'il semble se démarquer des précédents de par les thèmes qu'il aborde, c'est en tant qu'il représente une sorte de *sas* dont la fonction est de faire l'intermédiaire entre la première et la deuxième partie. C'est aussi celui où la question de l'apport théorique de l'anthropologie pour ce travail est posée.

Chapitre 4.

Les animaux thérapeutes et la nature en anthropologie

Selon Temple Grandin (1995), la peur est une émotion dominante chez les personnes autistes. La peur est devenue sa principale émotion à partir de la puberté, lorsqu'elle devait slalomer entre des attaques de paniques dues à l'anxiété et les attaques des autres élèves qui la harcelaient à cause de sa différence. Pour y remédier, elle a commencé à prendre des antidépresseurs qui sont parvenus à éliminer ses attaques de panique et son anxiété constante. Aujourd'hui, l'émotion la plus forte qu'elle connaisse est celle de sérénité et de plénitude qui l'emplit lorsqu'elle soigne les animaux de la ferme et qu'elle les sent détendus en sa présence.

Sa machine à serrer, qu'elle a mis au point pendant son adolescence, a aussi contribué à réduire son anxiété grâce aux pressions profondes qu'elle exerce, souvent appréciées par les personnes autistes, et qui lui a permis, pour la première fois de sa vie, de se sentir à l'aise dans son corps. Cette machine, conçue à partir de son observation des trappes à bétails dans le ranch de sa tante, a représenté l'instauration de sa première connexion avec les vaches, qui a orienté par la suite sa vie entière, dédiée à la création d'abattoirs conçus pour diminuer l'anxiété du bétail.

La conception d'équipement pour le bétail lui a donné la réputation d'avoir une connexion presque magique avec les animaux (Grandin, 2006). Elle ne comprenait pas pourquoi cela semblait si incroyable aux autres, puisque pour elle les solutions aux problèmes posés par la gestion du bétail étaient évidentes :

« Il m'a fallu quinze ans pour comprendre que les autres personnes ne *pouvaient pas* voir quel était le problème, du moins sans avoir beaucoup d'entraînement et de pratique. Ils ne pouvaient pas le voir parce qu'ils n'étaient pas dotés d'une pensée visuelle [*visually oriented*] comme peuvent l'être les animaux et les personnes autistes. [...] Les personnes autistes et les animaux *voient* un registre entier du monde visuel que les gens normaux ne peuvent pas voir, ou ne cherchent pas à voir. » (*ibid*, p. 24)

I.4.a) Penser en images : penser animal

Jusqu'à l'âge adulte, Temple Grandin croyait que tout le monde pensait comme elle, en images (1995). Pour elle, les mots sont comme un second langage qu'elle doit sans cesse traduire en images mouvantes et colorées, avec le son, semblables à des vidéos qui défilent dans sa tête. Elle considère que c'est de la pensée en images que sont issues les capacités visuo-spatiales remarquables de la plupart des autistes. A partir d'éléments connus, mémorisés à l'état pur, elle est capable de construire de nouveaux systèmes dont elle se sert pour son travail. Comme le notait Laurent Mottron, Temple Grandin puise ces images dans une banque de mémoires perceptives, un stock de données, qu'elle appelle sa « vidéothèque » (*video library*) :

« Mon imagination fonctionne comme les programmes informatiques de graphismes qui créent les dinosaures réalistes de *Jurassic Park*. Lorsque je fais une simulation d'équipement dans mon imagination ou travaille sur un problème d'ingénierie, c'est comme de le regarder sur une vidéo dans ma pensée. [...] Je crée tout le temps de nouvelles images en me servant de plusieurs petites parts d'images de la vidéothèque de mon imagination et je les assemble. J'ai une mémoire vidéo de chaque éléments avec lesquels il m'est arrivé de travailler – barrière en acier, clôtures, verrous, murs en béton, et ainsi de suite. » (*ibid*, p. 5)

Pour elle, c'est dans ses capacités visuelles qu'elle puise sa compréhension des animaux avec lesquels elle travaille. Elle a recours à ses capacités de pensée visuelle pour simuler ce qu'un animal peut percevoir. Elle se place dans son corps et se représente par des images mentales ce que l'animal expérience, comme un système de réalité virtuelle, à ceci près que, contrairement aux ordinateurs, elle met à contribution ses capacités d'empathie qu'elle a appris à développer.

Comme pour les personnes autistes, elle explique que la peur est une émotion dominante chez les animaux, et comme les personnes autistes, les animaux s'inquiètent d'un changement de routine, d'une modification, même infime, dans leur environnement, et ont des réactions d'alarme en cas de bruits soudains. Elle compare les réactions du bétail avec celles des enfants autistes : attachés à leurs habitudes, les changements de routines peuvent provoquer chez eux une crise de colère ; sensibles aux moindres détails, la réaction de peur des enfants autistes peut ressembler à celle d'une vache qui perçoit une petite tasse de café

posée dans une allée où elle doit s'engager, ou un chapeau suspendu à une clôture. Temple Grandin considère que le succès qu'elle rencontre dans son domaine de travail tient au fait qu'elle établit des connexions entre le comportement du bétail et les comportements autistiques, qui l'aident à se mettre à la place des animaux et à relever ce qui ne leur convient pas dans leur environnement.

De plus, les animaux auraient, comme Temple Grandin et comme de nombreuses personnes autistes, une pensée en image :

« Les animaux pensent très probablement en images et à partir de mémoires d'odeurs, de lumières et de motifs sonores. A vrai dire, la structure de ma pensée visuelle ressemble plus à la pensée animale qu'à celle des penseurs verbaux. Il me paraît absurde de débattre pour déterminer si les animaux peuvent penser ou non. Pour moi, il a toujours été évident qu'ils en étaient capables. » (*ibid*, p. 187)

Les similarités que Temple Grandin relève entre les animaux et les autistes sont principalement liées à leurs capacités à penser sans langage, par association de mémoires sensorielles et de catégories d'images (1995 ; 2006). Mais elle note d'autres ressemblances.

Les penseurs visuels seraient orientés vers la perception des détails. Comme les personnes autistes, les animaux perçoivent en détails. Leur façon de penser va du particulier au général et leur perception est orientée vers la différence plutôt que la similarité. Pour cette raison, ils auraient des façon de catégoriser différentes de celle des humains non-autistes. Plutôt que de généraliser (par exemple, regrouper des plantes dans des catégories générales en fonction de caractéristiques communes), ils particularisent (par exemple, diviser les types de plantes en de multiples catégories fines en fonction de micro-variations) (Grandin, 2006). Ceci expliquerait les difficultés des enfants autistes à apprendre à généraliser, et par exemple à comprendre que dans la catégorie « chiens » peuvent se retrouver toutes sortes de morphologies et de types de chiens. Temple Grandin (*ibid*) donne l'exemple d'un enfant autiste à qui l'on avait appris à tartiner du beurre ; sa capacité à tartiner concernait spécifiquement le beurre, et il a fallu lui réapprendre à tartiner du beurre de cacahuète parce qu'il n'avait pas pu généraliser sa compétence au beurre de cacahuète.

Par ailleurs, comme les personnes autistes, les animaux auraient une intelligence hyper-spécifique. Selon Temple Grandin (*ibid*), l'hyper-spécificité irait de paire avec l'hyper-

perception, et, même si elle ne le mentionne pas, son idée rejoint le modèle du surfonctionnement perceptif (Mottron & Burack, 2001 ; Mottron, 2004 ; 2006). Elle appelle ce phénomène « le talent de la figure cachée », en se référant au test de la figure cachée qu'Utta Frith et Amita Shah (1983) avaient fait passer à des enfants autistes, prouvant leurs capacités supérieures aux non-autistes pour déceler des figures géométriques intriquées constituant l'image globale. Certaines capacités qu'ont les animaux dans un domaine précis ressembleraient aux pics d'habiletés et aux capacités savantes des autistes (Grandin, 1995 ; 2006).

« Les animaux sont semblables aux autistes savants. En fait, j'irais jusqu'à dire que les animaux pourraient bien être des autistes savants. Les animaux ont des talents spéciaux que les gens normaux n'ont pas, tout comme les personnes autistes ont des talents spéciaux que les personnes normales n'ont pas. [...] La raison pour laquelle nous avons pu vivre tant d'années avec des animaux sans remarquer leurs talents spéciaux est simple : nous ne pouvons pas voir ces talents. [...] Je commence à être capable de prédire avec précision les talents d'un animal que personne ne peut voir en me basant sur ce que je sais du talent autistique. » (1995, p. 8)

Comme capacité savante chez les animaux, elle donne l'exemple des oiseaux migrateurs ou des pigeons voyageurs capables de retourner chez eux une fois très éloignés de leurs cages. Cette capacité, encore incomprise par les spécialistes, serait basée à la fois sur un sens inné leur permettant de capter le champ magnétique terrestre et sur des mémoires qu'ils auraient acquises et qu'ils combindraient les unes aux autres pour s'orienter. Contrairement aux humains non-autistes qui tendent à généraliser, les animaux et les personnes autistes seraient spécialisés dans un domaine circonscrit. Les pigeons seraient des experts en visualisation, comme les chiens sont spécialistes des odeurs.

« Après des années passées à observer les animaux et à vivre avec l'autisme, j'en suis arrivée à la conclusion que les animaux avec des talents extrêmes sont semblables aux autistes savants. Lorsque l'on sort de leur spécialité, ils ne sont jamais aussi intelligents et capables que les personnes normales. C'est pourquoi on avait l'habitude de les appeler *idiots savants*. Exactement comme les animaux avec des talents extrêmes, les autistes savants peuvent *naturellement* faire des choses qu'aucun humain normal ne pourrait ne serait-ce qu'*apprendre* à faire [...]. » (2006, p. 294)

Les animaux aussi présentent des hypersensibilités sensorielles. Nombreux sont les animaux à pouvoir percevoir des sons ou des odeurs qui échappent au système sensoriel humain, mais que des personnes autistes peuvent capter⁵². Tout comme certains enfants autistes, certains animaux peuvent être effrayés par des éléments sensoriels précis, comme les bruits soudains, ou par exemple les chasses d'eau. Par ailleurs, les animaux comme les personnes autistes sont extrêmement sensibles aux tons, comme le ton de la voix. Nous l'avons mentionné plus haut, Donna Williams (1992) considérait que les intonations étaient les mots eux-mêmes. Temple Grandin (1995) aussi explique que le ton de la voix est un signal social qu'elle perçoit : à partir de celui-ci, elle parvient à déterminer si une personne est contente ou en colère.

Contrairement aux humains non-autistes qui présentent ce que Temple Grandin appelle « cécité d'inattention » (*inattentive blindness*) (2006, p. 51) qui fait que leur attention doit être orientée vers un élément pour qu'ils le perçoivent consciemment, ces mêmes éléments *surgissent* dans la sphère perceptive des animaux et des personnes autistes, *saisissent* leur attention et les *capte* même s'ils ne le souhaitent pas. Les animaux et les personnes autistes ne présenteraient ainsi pas une cécité attentionnelle aussi marquée que chez les humains non-autistes ; ils perçoivent tout, et selon Temple Grandin (*ibid*), un propriétaire de ranch se doit de corriger le moindre détail parce que les vaches les percevront et ces détails seront pour elles des sources d'anxiété et c'est la raison pour laquelle elle-même excelle dans la conception d'équipement pour le bétail. De plus, elle fait l'hypothèse que l'aspect *obligé, incontournable* de la perception chez les personnes autistes et les animaux les exposerait davantage à la nouveauté, qui pourtant cause de l'angoisse chez ceux-ci, tandis que si, comme la plupart des humains non-autistes, l'on perçoit en priorité ce que l'on s'attend à percevoir, on s'expose moins à la nouveauté. Cependant, contrairement aux animaux, les autistes auraient tendance à ne pas filtrer la quantité d'informations sensorielles qui leur arrive constamment, créant ainsi une véritable surcharge d'informations. En ceci, Temple Grandin voit une différence fondamentale entre la perception animale et la perception humaine autiste :

« Les personnes autistes et les animaux sont différents : nous ne pouvons pas filtrer les informations. Les zillions et zillions de détails sensoriels du monde entrent dans notre conscience éveillée, et nous submergent. Il n'y a pas moyen de savoir exactement à quel

⁵² Je n'ai trouvé aucune indications ni études ayant pu mettre en évidence des causes biologiques ou morphologiques pouvant expliquer les capacités perceptives hors-normes de certaines personnes autistes.

point les perceptions sensorielles d'une personne autiste sont semblables à celles d'un animal. Il y a probablement de grosses différences, ne serait-ce que parce que les perceptions animales sont normales pour les animaux, tandis que celles des personnes autistes ne sont *pas* normales pour les êtres humains. » (2006, p. 67)

Comme les personnes autistes, les animaux vivraient dans un monde sensoriel plus riche. Elle parle « d'expérience sensorielle extrême » (*ibid*, p. 57) leur permettant de percevoir ce que les êtres humains non-autistes ne perçoivent pas.

Certains pourraient se sentir offensés ou trouver choquante la manière dont Temple Grandin compare le fonctionnement autistique et le fonctionnement animal, notamment du bétail et des chiens, peu valorisés dans nos cultures occidentales. Elle précise que, « en tant que personne avec autisme, je ne me sens pas offensée par le fait de me comparer à un animal » (1995 p. 203). Elle considère que la manière qu'a l'être humain de considérer les animaux ressemble à celle des européens lors des siècles passés à propos des peuples africains ou de ce qu'ils appelaient les « cultures primitives », qu'ils considéraient comme inférieurement intelligents, alors même que leur concept d'intelligence était restreint à ce que, eux, pouvaient concevoir de l'intelligence dans les frontières de leur propre culture (2006).

Ceci est par ailleurs un trait que j'ai souvent retrouvé chez les personnes autistes que j'ai côtoyées : la capacité de se décentrer des conceptions culturelles et morales de leur époque, et de concevoir les faits d'un point de vue dénué des jugements de valeur dictés par l'enseignement culturel dans lequel nous baignons depuis notre naissance. Ainsi, Temple Grandin continue de soutenir que les personnes autistes sont capables d'être plus proches des animaux et de les comprendre plus intimement que les non-autistes (2006, p. 6) :

« Les personnes autistes peuvent penser de la même manière que les animaux. Bien sûr, nous pensons aussi comme le font les êtres humains – nous ne sommes pas *à ce point* différents des humains normaux. L'autisme est une sorte d'étape intermédiaire entre les animaux et les humains, et place les personnes autistes comme moi dans une position idéale pour traduire le "parler animal" en Anglais. »

Pour Temple Grandin, pouvoir penser en images a été la clef lui permettant d'accéder au point de vue de l'animal et de faire la carrière qui est la sienne. Ce qui lui manquait pour comprendre la socialisation humaine, elle le rattrapait dans la compréhension des animaux,

parce que ceux-ci, comme elle, seraient des penseurs visuels et partageraient avec les personnes autistes nombres de particularités d'intégration sensorielle ; comme les personnes autistes, ils auraient une autre intelligence, une autre sensibilité perceptive à la manière dont un environnement est structuré, un fonctionnement sensoriel tributaire des caractéristiques sensorielles de cet environnement.

1.4.b) Tous avec les animaux ? Les thérapies assistées par l'animal

Si Temple Grandin parvient à trouver une structure commune lui permettant de comprendre et de se lier empathiquement aux animaux, est-ce le cas pour les autres personnes autistes ? A partir du constat répété de changements de comportements d'enfants autistes en présence d'un animal, des thérapies associant les animaux se sont développées pour venir en aide aux enfants autistes (et aux thérapeutes, comme nous allons le voir), et des études se sont questionnées quant aux facteurs opérants dans ce type de relation.

Les interventions avec l'animal à but thérapeutique (IAT), ou thérapies assistées par l'animal (TAA), recouvrent « un ensemble de pratiques visant la mise en relation d'un animal vivant et d'un être humain en situation de souffrance et/ou de handicap » (Michalon, 2011). Selon Servais et Millot, les TAA apporteraient des « changements comme une atténuation des symptômes permettant à la personne de mieux surmonter les problèmes [...] que lui pose l'existence » (2003, p.193).

Le psychiatre américain Boris Levinson a initié les réflexions sur la relation des enfants avec les animaux de compagnie (1978). Cet intérêt a été suscité chez lui par l'effet que son chien Jingle, présent par hasard dans son bureau, a eu sur un enfant autiste venu en consultation : l'enfant, non-verbal, a commencé peu à peu à entrer en interaction avec Jingle, et c'est lors d'une de ces interactions qu'il se serait mis à parler pour la première fois (Levinson, 1962). Levinson a par la suite réalisé d'autres observations d'enfants et adultes autistes qui, à partir de leurs interactions avec Jingle, commençaient à étendre leurs échanges aux relations entre humains (Levinson, 1970). Des recherches ultérieures s'intéressant à différents patients ont constaté l'effet positif d'une présence animale auprès de ces personnes, comme dans un hôpital psychiatrique auprès de patients schizophrènes (Corson *et al.*, 1975) et ont contribué à l'expansion des TAA.

Par la suite, des études se sont penchées sur l'attrait des personnes autistes pour les animaux et les éléments animés (Celani, 2002 ; New *et al.*, 2010), mais celles-ci sont réalisées dans des situations de laboratoire à partir de photos de scènes quotidiennes. Une étude a mis en évidence une particularité du système conceptuel des enfants autistes à propos du vivant : leur système d'interprétation est résolument marqué par un raisonnement biologique, et non téléologique comme chez la plupart des enfants, laissant supposer, dans la pensée autistique, une interprétation du monde peu marquée par l'attribution d'intentions (Nathalie Bedoin, 2009). L'étude de Prothmann *et al.* (2009), bien que toujours en situation de laboratoire, a mis en évidence la préférence d'enfants autistes pour l'interaction avec un chien réel, plutôt qu'avec un humain ou un objet. D'autres recherches ont démontré l'impact positif (plus d'interactions avec les animaux et les humains, diminution des comportements autistiques et du retrait social) sur les enfants autistes d'interventions assistées par l'animal (Redefer & Goodman, 1989 ; Servais, 1999 ; Sams, 2006 ; Bass *et al.*, 2009 ; Grandgeorge, 2010 ; 2015 ; Solomon, 2010 ; Lorin de Reure, 2016) : les comportements des animaux seraient plus faciles à décoder et plus prévisibles, puisque généralement moins complexes, variés et élaborés que ceux des humains, tout en ne surchargeant pas outre mesure leur interlocuteur sur le plan sensoriel. Par ailleurs, la communication peut se faire par d'autres canaux, tels que le canal visuel et non verbal, ce qui est fort pratique pour celles des personnes autistes qui n'ont pas recours au langage verbal pour communiquer, la communication avec un animal pouvant se baser sur le corps (Beiger, 2011 ; Servais, 2007 ; 2016). Les thérapies assistées par l'animal permettraient une amélioration des problèmes sensoriels des enfants autistes et de leur capacités attentionnelles, et ceux-ci auraient tendance à généraliser aux relations entre humains les bases relationnelles acquises avec les animaux : Martin et Farnum (2003) font l'hypothèse que l'animal représenterait pour les enfants un objet transitionnel, et que le lien privilégié établi par l'enfant autiste avec un animal pourrait être transféré à l'être humain. Les animaux procureraient aux enfants porteurs d'autisme un support social qui agirait comme une sorte de catalyseur social, stimulant leur production verbale et permettant de développer leurs capacités d'empathie. Marine Grandgeorge (2010) parle des animaux comme de « partenaires pseudo-sociaux », dans le sens où elle se fonde sur une définition du phénomène social en tant qu'interaction mutuelle entre des individus appartenant à la même espèce (Raubaud, 1937). Or, selon la chercheuse, l'animal représenterait un substitut social, et la relation à l'animal

ressemblerait à un phénomène social sans en être un selon la définition ci-dessus ; la relation à l'animal ne serait donc, selon elle, par définition pas sociale.

Je ne partagerai cependant pas cette vision de l'animal comme partenaire pseudo-social dans ce travail. Cette idée sous-entend que les individus (humains) se rangent forcément dans une conception dualiste et naturaliste séparant l'humain de l'animal et la culture de la nature. Or, comme nous le verrons avec les témoignages que j'ai recueillis, ce n'est pas nécessairement toujours le cas, et beaucoup de personnes (autistes ou non) refusent la hiérarchisation des êtres et l'idée d'une coupure radicale entre humains et animaux. Par ailleurs, les animaux de compagnie, sans être considérés comme des humains, sont considérés comme des membres de la famille et comme des interlocuteurs à part entière.

Par ailleurs, si, comme le propose Véronique Servais (2016), on étudie la communication entre l'humain et l'animal selon le modèle praxéologique de la communication proposé par Louis Quéré, l'objectif d'une interaction n'est pas la transmission de représentations, de significations ou d'intentions existant en amont de l'interaction, mais la co-construction d'un « monde commun », c'est-à-dire d'« un espace de significations créé dans et par l'interaction » (Servais, *ibid*, p. 121). Peu importe alors que l'interaction se produise entre individus de la même espèce ou d'espèces différentes : quels que soient les protagonistes en présence, l'espace de significations qui s'ouvre lors de la rencontre est déterminé par l'action conjointe des protagonistes⁵³.

Les relations entre enfants et animaux sont fondées sur diverses modalités de communication et influencées par de nombreux facteurs difficiles à circonscrire, forçant à relativiser les résultats des recherches étudiant ce système d'interaction bien particulier. Véronique Servais et Fabienne Delfour (2012) posent la question, non pas de savoir si l'animal a un effet thérapeutique, mais plutôt de savoir *comment* l'animal peut devenir thérapeutique. Selon Véronique Servais (1999), qui a étudié la relation d'enfants autistes avec des dauphins dans une optique ethnographique, les effets positifs de la relation à l'animal ne seraient pas à imputer à l'animal en lui-même, mais plutôt aux interactions qui se créent, avec un patient, autour de l'animal. Ainsi, ce qui est thérapeutique serait à rechercher dans l'espace intermédiaire qui s'instaure grâce à l'animal entre le patient et le thérapeute : « On peut

⁵³ Communiquer, ici, contrairement au modèle épistémologique de la communication, ne s'appuie pas sur un échange de représentations partagées dans le but d'aboutir à la production de représentations similaires entre l'individu qui délivre le message et l'individu qui le reçoit.

toutefois [...] réfléchir à "ce qui", dans la communication et l'interaction avec des animaux non humains, pourra être une base pour construire une relation thérapeutique » (2007, p. 53). Se pose alors la question du contexte de la relation : lors de la mise en place d'un contexte expérimental (c'est à dire standardisé), l'effet thérapeutique de la relation à l'animal n'est plus observé (Servais, 1999 ; 2007). Ce serait alors la situation qui ferait de l'animal un thérapeute, ce qui nous fait sortir d'une logique des causes et des effets, et entrer dans une logique constructiviste. Le « potentiel de changement » (Servais, 2007, p. 55) apporté par la présence d'un animal reposerait donc, pour se déployer, sur la manière dont cette présence est mise à contribution dans un dispositif de médiation.

Des livres de témoignages de parents (Gardner, 2007 ; Romp, 2010) racontent comment leur enfant autiste, avec lequel aucune interaction n'était possible, noue des liens profonds avec un animal arrivé dans la maison, chien ou chat, et qui agit comme une passerelle relationnelle entre l'enfant et son entourage. Le recours aux chiens d'assistance, tels que les chiens-guides d'aveugle ou pour les personnes à mobilités réduites, a été élargi aux enfants autistes. On parle alors de chien *médiateur* : il s'agit d'un chien ayant reçu une éducation spécifique pour venir en aide aux personnes autistes (Beiger, 2011) :

« L'animal n'est pas dans ce monde de préjugés que l'homme entretient continuellement. Le contact entre l'être humain et l'animal procure un sentiment de confiance, un stimulus. L'animal devient rapidement le médiateur des émotions. C'est la rencontre entre deux entités vivantes mais deux espèces très différentes et pourtant historiquement apparentées, qui favorise ces liens de médiation. C'est le mélange de ces deux éléments qui permet précisément en thérapie par médiation animale de souscrire un échange se situant en-dehors de ce déguisement verbal. » (*ibid*, p. 12)

Le chien, donc, comme médiateur des émotions grâce à la stimulation et au sentiment de confiance qu'il éveille chez son interlocuteur humain, mais aussi médiateur de la relation entre le thérapeute et l'enfant dans un contexte de triangulation enfant-chien-thérapeute (psychologue, infirmière, ergothérapeute, peu importe). L'animal devient ici une sorte d'espace intermédiaire offrant une zone de contact entre le thérapeute et l'enfant qui pourrait agir comme un filtre atténuateur à la fois sensoriel et émotionnel.

Aujourd'hui, il est possible aux familles d'enfants autistes d'adopter un chien d'assistance afin qu'il vive au sein de leur foyer et puisse accompagner les enfants au quotidien. Des études ont démontré que la présence d'un chien d'assistance au sein de ces familles entraînait chez les membres de la famille des améliorations de l'attention, de l'humeur, du sommeil, un renforcement des liens familiaux, et une diminution du stress parental et de l'isolement social grâce à l'attrait positif qu'exerce le chien dans les espaces publics (Davis *et al.*, 2004 ; Hasting *et al.*, 2005 ; Burrows *et al.*, 2008 ; Fecteau, 2012 ; Berry *et al.*, 2013). La présence du chien semble par ailleurs diminuer les comportements problématiques (anxiété, colères) des enfants en ayant sur eux des effets apaisants, et les enfants émettraient plus de verbalisations avec le chien et plus de communication non-verbale, avec une augmentation de leurs capacités attentionnelles et motrices, et une amélioration de la qualité de leur sommeil ; par ailleurs, en-dehors de l'environnement familial, la présence du chien augmenterait la tolérance des gens envers les enfants autistes (Burrows *et al.*, 2008 ; Berry *et al.*, 2013).

Il est difficile, avec ces différentes études, de circonscrire les facteurs permettant à l'enfant autiste d'aller mieux : est-ce les caractéristiques inhérentes à l'animal comme suggéré plus haut ? Est-ce l'effet de médium relationnel entre l'enfant et son entourage que permet le chien ? Il est intéressant de constater que l'arrivée d'un chien de médiation permette aux parents d'aller mieux de manière significative ; alors, est-ce la diminution de l'anxiété parentale, l'apaisement de l'atmosphère familiale et des tensions retenues (ou non) qui permet à l'enfant d'aller mieux et, de ce fait, d'être plus réceptif aux apprentissages sociaux et relationnels ?

Comme je l'ai expliqué au début de ce travail, mon premier départ de thèse était orienté vers l'observation et l'enregistrement vidéo à des fins d'analyse éthologiques, au sein des familles, de l'évolution de la relation entre des enfants autistes et leur chien d'assistance sur le long terme afin de chercher à mettre en évidence ce qui s'établissait, au fil du temps, comme inventions relationnelles entre l'enfant et le chien. J'ai pu réaliser deux séances d'observation d'une quarantaine de minutes chacune chez une famille où le chien d'assistance, encore jeune, était arrivé quelques mois auparavant. D'une séance à l'autre, espacées de six semaines, aucune évolution n'était visible dans la relation de cet enfant autiste (non-verbal) avec son chien. L'enfant, face à un dessin animé ou jouant sur une tablette, agitait les mains en

émettant un son répétitif et aigu, et ne s'intéressait pas au chien qui malgré tout, opiniâtrement, revenait vers lui et le dérangeait dans ses activités en posant sa tête sur la tablette et en cherchant à détourner l'attention de l'enfant vers lui. L'enfant repoussait systématiquement le chien qui semblait en quête effrénée d'attention. Il allait vers la mère de l'enfant qui ne répondait pas toujours à ses demandes, puis venait vers moi qui, ne voulant pas troubler outre mesure le cours habituel des choses, évitais de trop répondre à ses sollicitations ; ceci m'était difficile, parce que je sentais le chien dans un véritable besoin d'attention, et d'ailleurs il finissait par perdre patience et s'énerver en aboyant après moi et en me touchant du museau. S'il ne semblait être d'aucun intérêt pour l'enfant à ce stade, j'avais eu l'impression, par contre, qu'il soutenait la mère dans ses efforts pour obtenir une réponse de son fils à ses questions et sollicitations, mais surtout qu'il offrait à la mère la réciprocité relationnelle qu'elle recherchait auprès de son fils.

Finalement, mais peut-être est-ce là trop d'interprétation de ma part, il me semblait que le chien devenait le récipiendaire émotionnel de la mère, une sorte de miroir, mais qui ne serait pas soumis au même régime de nécessaire rétention émotionnelle et qui pouvait se permettre d'exprimer sa frustration. Ainsi, le chien devenait un mandataire⁵⁴ expressif, dans le sens où il jouait le rôle de l'enfant répondant aux sollicitations de sa mère et où il énonçait la (supposée par moi) frustration maternelle face à la non-réponse de l'enfant. Devant le manque de participants, je n'ai malheureusement pas continué mes visites à cette famille pour réorienter ma recherche dans une autre direction. Mais, si j'avais continué, je pense que j'aurais été entraînée dans une voie tout à fait inattendue qui m'aurait amenée à m'intéresser plus aux parents et à l'atmosphère familiale qu'aux enfants autistes, à un *dispositif thérapeutique* qui se serait mis peu à peu en place de lui-même (brouillant encore les pistes permettant de répondre à la question du « ce qui » thérapeutique de la présence d'un animal médiateur).

Olga Solomon a mené des études ethnographiques auprès de quelques enfants autistes pour étudier leurs interactions avec des chiens de médiation, qu'elle filmait afin d'en analyser les détails (2010 ; 2012 ; 2015). Cependant, comme j'en ai fait l'expérience, elle observe que l'engagement des enfants avec le chien était presque inexistant. Et pourtant, elle rappelle que les études sont bien là, qui démontrent les bénéfices de la présence d'un animal au sein de la

⁵⁴ Le Larousse définit ainsi un « mandat » : « Contrat par lequel une personne, appelée « mandant », donne à une autre, appelée « mandataire », pouvoir de la représenter dans l'accomplissement d'un acte juridique. Fonction, charge confiée à quelqu'un de faire telle ou telle chose au nom de quelqu'un, d'un groupe : remplir son mandat. »

famille sur le développement de l'enfant autiste : apprentissage des responsabilités et du soin apporté aux autres, augmentation de l'empathie (Melson *et al.*, 2009).

« Ainsi, ce n'est pas la présence physique d'un animal de compagnie, mais la structuration de l'interaction entre l'enfant et l'animal qui offre probablement la possibilité de la réponse affective et emphatique de l'enfant, et permet à d'autres personnes dans le monde de la vie de l'enfant de constater ses rapports et ses penchants intersubjectifs. » (Solomon, 2015, p. 328).

Selon elle, les chiens proposent de nouvelles voies sur lesquelles la socialité des enfants autistes peut s'engager, ils permettent une extension des limites de la socialité, toujours culturellement normée, laissant ainsi la place à la façon d'être sociables des enfants autistes. Les chiens offrent la possibilité à ces enfants de s'engager dans des interactions sociales non verbales. Avec les chiens, les enfants autistes pourraient interagir avec des partenaires aux mêmes dispositions sociales qu'eux, c'est-à-dire s'engager dans des interactions prédictibles, non-verbales, localement orientées (Solomon, 2010). A ce propos, le poète Jean-Christophe Bailly parle à sa manière de ce qu'il nomme « côtoïement singulier » entre l'humain et l'animal (2007, p. 16) :

« Ce dont je voudrais parler, ce n'est pas d'une transgression, dans un sens ou dans l'autre (ce qui, de l'homme vers l'animal ou de l'animal vers l'homme, franchirait l'abîme), mais d'un côtoïement, de ce côtoïement toujours singulier et toujours fait de touches qui est, entre eux et nous, le mode régulier du lien – justement quelque chose d'à peine lié, de toujours survenant. »

Comme l'exprime Donna Haraway, les animaux permettent d'être sociables à travers des « modalités sensorielles du connaître » (*sensory modalities of knowing*) (2008, p. 371). Pour Erwin Straus (1935), c'est par « le sentir » et le « se mouvoir » que les humains et les animaux se rencontrent et se comprennent. Finalement, on rejoint là ce qu'avait expliqué Temple Grandin des années auparavant (1995) : une structure apparentée de relation sensorielle et perceptive au monde entre les personnes autistes et les animaux offrirait un terrain de socialisation en adéquation avec une disposition autistique de relation à l'autre. Pourtant, ce que ces études ethnographiques et éthologiques apportent comme élément de nuance concerne le fait que tous les enfants autistes n'entrent pas nécessairement en

interaction avec l'animal présent à leurs côtés, ou bien établit une relation dans le refus même de l'interaction ; le refus en lui-même est une interaction, puisqu'il nécessite de prendre conscience de la demande d'interaction et de la repousser. Comme je l'ai observé, il ne s'agit pas, de la part de ces enfants, d'un simple désengagement relationnel, mais d'un engagement dans la non-relation, que l'enfant que j'ai rencontré savait très bien signifier à sa manière.

Ainsi, les bénéfices apportés à l'enfant par la présence animale ne seraient pas issus de la relation directe, facilitée par la structure interactionnelle permise par l'animal, mais, d'une manière globale, de la modification subtile des modes relationnels introduits par le chien entre les membres de la famille ou l'entourage humain de l'enfant. Ce serait bien le dispositif thérapeutique tissé autour de la présence de l'animal qui serait bénéfique, dans le sens où cette présence animale modifierait la structure des interactions de toutes les personnes présentes. L'atmosphère relationnelle s'en trouverait alors subtilement modifiée à l'avantage d'une disposition autistique de relation à l'autre.

Pour Bénédicte de Villers et Véronique Servais (2016), les pratiques de médiations animales se situent dans l'infra-verbal et permettent d'établir un contact avec les patients dans des zones difficiles d'accès (les émotions) ou d'atteindre ceux qui se ne sont pas accessibles par le langage. Elles proposent la métaphore de l'écotone pour parler de l'espace intermédiaire (Winnicott, 1975) qui émerge en présence de l'animal : un écotone, en biologie, désigne un écosystème qui se situe à la jonction de deux écosystèmes différents, et qui ne possède les caractéristiques ni de l'un, ni de l'autre, tel que l'écosystème côtier, situé entre l'écosystème marin et celui terrestre. Ainsi, l'animal aiderait le patient et le thérapeute à construire une aire associative commune en multipliant les zones de contact et de mise en adéquation entre le patient et le thérapeute :

« A condition de ne pas être absolument routinière, la présence animale induit ainsi la création d'écarts perceptifs, de décalages et d'événements imprévus qui ouvrent un nouvel espace, notamment imaginaire, dans lequel thérapeute et patient ont la possibilité de tracer des chemins inhabituels. Elle transforme et reconfigure la série des points de contact ou des *prises* possibles entre le thérapeute et le patient. » (*ibid*, p. 87)

Grâce à l'animal s'ouvrirait alors un espace de rencontre qui ne serait ni humain, ni animal, qui ne serait pas produit par les activités de l'animal ou de l'humain, mais bien un

espace original, une co-construction hybride ouvrant à d'autres possibilités interactives, notamment du fait d'une communication non-verbale et corporelle.

A travers ces études, la question demeure ouverte quant à l'explication de l'effet thérapeutique, pour les personnes autistes spécifiquement et les êtres humains en général, de la relation à l'animal : croyances culturelles ? Artefact provoqué par la situation expérimentale ? Ainsi, le sociologue Jérôme Michalon, spécialiste des relations humain-animal, écrit (2010, p. 85) : « [...] ces savoirs n'arrivent pas à produire une parole scientifique univoque sur la réalité des effets du contact animalier et encore moins sur les mécanismes qui les sous-tendent ».

1.4.c) La biophilie : les humains, entre nature et culture

Il serait intéressant à ce propos de se questionner plus en profondeur sur l'histoire du rapport de l'humain à d'autres espèces animale depuis les débuts de l'humanité ; la question pourrait être posée dans l'autre sens : est-ce que l'effet thérapeutique du rapport aux animaux ne pourrait pas s'expliquer par le fait que l'être humain a de tout temps été en contact avec l'animal, et que c'est plutôt de la coupure d'avec l'animal que résultent des effets délétères ? D'où l'aspect thérapeutique du lien à l'animal, à savoir en quelque sorte un retour à un mode de vie dans lequel l'être humain retrouverait sa place d'animal parmi les autres.

C'est à peu près la question que pose l'hypothèse de la biophilie, et en cela la problématique du rapport à l'animal est rapportée à celle, plus large, de la relation à l'environnement et à la nature de manière générale. Cette hypothèse, proposée par le biologiste Edward Osborne Wilson (1984), postule une tendance innée chez l'être humain à se focaliser sur ce qui relève du vivant. Il s'agirait d'une nécessité fondamentale, génétique, et qui s'expliquerait par l'évolution de l'espèce humaine et par ses origines de chasseur-cueilleur : les systèmes cognitif, émotionnel et sensoriel des humains ont été structurés dans un environnement naturel, et leur cerveau actuel serait issu de ce processus de coévolution gènes-culture. L'environnement naturel serait aussi important pour l'être humain que son environnement social (Wilson, 1993).

Si cette hypothèse est évidemment critiquable, notamment en rappelant que l'évolution de l'espèce humaine ne s'est pas soudainement arrêtée alors qu'elle vivait en petits groupes de

chasseurs-cueilleurs mais qu'elle est encore en marche aujourd'hui, du moins peut-on voir dans le fait même qu'elle soit proposée et attire l'attention d'autres chercheurs le signe d'une intensification des préoccupations concernant le rapport de l'être humain à la nature et d'une prise en considération de la composante biologique et animale de l'être humain, qui le lie intrinsèquement à la matière qui l'entoure. Je ferai à nouveau référence à l'hypothèse de la biophilie au cours de ce travail, mais en tant que l'intérêt qu'elle suscite peut représenter un indice d'un changement du rapport des individus occidentaux à la nature et aux animaux.

L'arrivée de la modernité et l'expansion de l'industrie ont modifié le rapport de l'être humain à la nature et aux animaux, en l'en distanciant. Cette relation humain-nature apparaît comme un des problèmes les plus urgents du XXI^{ème} siècle, avec un quart des espèces de mammifères en danger et le changement climatique. Paradoxalement, on observe une augmentation massive du nombre d'animaux domestiques et d'animaux élevés pour nourrir l'humanité, avec ses conséquences sur la destruction de l'environnement (Räsänen & Syrjämaa, 2017).

Le mode de vie induit par les sociétés modernes industrialisées compromettrait le bien-être mental des individus et entraînerait une augmentation de la prévalence de certaines maladies mentales, telles que la schizophrénie et la dépression (Gullone, 2000). Tandis qu'on assiste à l'essor des thérapies assistées par l'animal, quantité d'études ont mis en évidence les effets bénéfiques de la présence d'un élément naturel sur la cognition, la réduction du stress, le sentiment de sécurité et la facilitation des interactions sociales (Hinds, 2011). Bernard Belin propose quant à lui d'élargir le concept de thérapie facilitée par l'animale au concept de thérapie facilitée par le végétal (2000). Par ailleurs, c'est un lien à une nature véritable plutôt qu'artificielle telle que relayée par des écrans ou des enregistrements (donc une nature polysensorielle), qui s'avère nécessaire, bien que, en tant qu'espèce, l'humain est supposé être capable de s'adapter à la perte de l'environnement naturel, malgré les souffrances physiques et psychologiques que cette coupure engendrerait inévitablement (Kahn, 2009).

Mais qu'est-ce que la *nature* ? Ou plutôt : comment est-elle pensée ? Ça dépend, nous rappelle Philippe Descola, dans Par-delà nature et culture (2005). La pensée occidentale aurait fait émerger une *nature* comme concept indépendant, entité circonscrite posée en tant qu'un *extérieur* inhabité à l'opposé des domaines humanisés, *anthropisés*, civilisés. La *nature* serait

ce grand tout sauvage non-humain des plantes, des animaux et des environnements, qui n'a pas été marqué du sceau de la culture ou de l'histoire humaines, une forme de notion autonome apparue avec l'avènement de la chrétienté et la révolution mécaniste du XVII^{ème} siècle ; la cosmologie dualiste des sociétés industrialisées et le naturalisme de l'ère moderne, placent aujourd'hui la nature dans la position d'objet passif de l'action humaine (Descola, 2000). Nature et société, en tant que concepts, s'opposent alors puisque animaux, végétaux ou phénomènes climatiques ne sont pas considérés comme porteurs des caractéristiques d'un être social (Charbonnier, 2013).

La nature serait un fait social « dans la mesure où elle affecte la définition même de ce que peut être le social⁵⁵ » (*ibid*, p. 85). Pour Maurice Godelier (1984), la culture serait le résultat et le moyen d'une transformation de la nature. Cette définition n'augure cependant pas nécessairement d'une césure entre nature et culture, mais peut aussi renvoyer à des processus d'hybridations entre nature et culture, comme l'évoque Bruno Latour dans son essai Nous n'avons jamais été modernes :

« L'hypothèse de cet essai [...] est que le mot "moderne" désigne deux ensembles de pratiques entièrement différentes qui, pour rester efficaces, doivent demeurer distinctes, mais qui ont cessé récemment de l'être. Le premier ensemble de pratiques crée, par "traduction", des mélanges entre genres d'êtres entièrement nouveaux, hybrides de nature et de culture. Le second crée, par purification, deux zones ontologiques entièrement distinctes, celle des humains d'une part, celle des non-humains de l'autre. » (1991, p. 20-21).

La culture, le social, ne pourraient avoir d'existence que *par rapport à, en contraste avec*, la nature, à laquelle il est nécessaire de donner une forme pour la faire exister de telle sorte qu'elle puisse servir de socle à la culture, matrice de transformation de la nature, comme le suggère Émile Durkheim (1912) : le social ne peut s'ériger qu'en recourant symboliquement à un élément placé comme extérieur à lui, il ne peut exister qu'en définissant ce qu'il n'est pas, et la nature vient jouer ce rôle d'autre et d'en-dehors, apportant la cohésion nécessaire pour qu'un clan, une société, une culture se constitue en définissant ses frontières dedans-dehors. Pour Claude Lévi-Strauss (1949 ; 1962a), les systèmes symboliques des cultures ne sont structurés et maintenus qu'à condition d'être confrontés à une extériorité naturelle. La nature devient ainsi « bonne à penser » (Lévi-Strauss, 1962b) :

⁵⁵ « Le social désigne le principe même qui attache les hommes les uns aux autres, et qui les associe dans une condition et un destin communs qui se pense à partir de lui-même. » (Charbonnier, 2015, p. 14).

« [...] Les rapports de l'homme avec le milieu naturel jouent le rôle d'objets de pensée : l'homme ne les perçoit pas passivement, il les triture après les avoir réduits en concepts, pour en dégager un système qui n'est jamais prédéterminé [...] » (1962a, p. 125)

Cette *matrice de transformation* n'agit pas uniquement dans le sens d'une séparation. Comme le fait remarquer Philippe Descola (2005), nombreux sont les peuples et les civilisations à travers le monde dont les cosmologies, bien que différentes les unes des autres, ont en commun de ne pas concevoir de distinction nette entre humains et non-humains, et de considérer qu'humains et non-humains s'inscrivent dans un « grand continuum social » (*ibid*, p. 30) reliant humains, animaux, et végétaux. Pour ces peuples, la nature n'est pas objectivée, *être humain* ne revient pas à appartenir à une espèce mais relève d'une condition, d'une manière d'être au monde ; la culture n'est pas l'opposé de la nature mais son prolongement, et « les relations entre humains et non-humains sont avant tout des relations de personne à personne » (*ibid*, p. 54). Par exemple, de nombreux peuples animistes d'Amérique du Sud, mais aussi d'Amérique du Nord, de Sibérie et d'Asie du Sud-Est, considèrent que plantes et animaux sont dotés d'un principe spirituel qui rend possible d'entretenir avec eux des rapports de personne à personne. Ceux-ci sont « conçus comme des personnes », écrit-il (*ibid*, p. 224). Les mythes amérindiens révèlent une cosmologie axée autour « d'un continuum 'culturel' originaire au sein duquel humains et non-humains n'étaient pas nettement distingués » (*ibid*, p. 234) ; il n'existerait pas selon eux de passage irréversible de nature à culture. Cette continuité des intériorités de tous les êtres permet à leurs âmes d'entrer dans un dialogue permanent : « ce commerce intersubjectif fondant le principe d'une sociabilité sans restrictions qui englobe humains et non-humains dans son universel maillage » (*ibid*, p. 668). Il ne s'agit pas là exactement d'un modèle culturel, mais, pour reprendre encore les termes de Philippe Descola, d'un « des schèmes d'intégration de l'expérience qui permettent de structurer de façon sélective le flux de la perception et le rapport à autrui [...] » (*ibid* : 404).

A l'inverse, la nature, selon le schème d'intégration dit occidental⁵⁶ et moderne, serait une entité autonome rassemblant ce grand tout non-humain et non façonné par l'humain. Le monde industriel a inauguré un lien nature-culture nouveau redéfinissant peu à peu, notamment au cours du XIXème siècle, « les formes de l'accès matériel et symbolique à la

⁵⁶ Peut-on encore la qualifier d'*occidentale* alors qu'elle se retrouve aussi bien aux Amériques qu'en Asie, là où un mode de vie dit *moderne* s'est imposé ?

nature » (Charbonnier, 20015, p. 283). Cette dualité nature-culture a d'ailleurs des conséquences profondes sur le mode de vie moderne, comme en témoignent, on l'a vu, les études qui se questionnent quant aux bénéfices thérapeutiques du lien à la nature, témoignant par là de la coupure délétère d'avec un environnement naturel induite par la modernité et la technologie.

1.4.d) Conclusion : une nostalgie de la Terre-Mère ?

Il n'existe pas de définition arrêtée de la nature et de la culture. L'anthropologie tente plutôt de circonscrire et de qualifier les relations qu'elles entretiennent l'une avec l'autre. Les matrices de symbolisation que tisse chaque peuple sont multiples et complexes, et je ne vais pas m'avancer plus avant dans leur description, nous aurons l'occasion d'en reparler à l'aune des témoignages des personnes autistes que j'ai rencontrées.

Nous l'avons vu avec l'hypothèse de la biophilie, nos sociétés naturalistes peuvent engendrer chez les individus qui les composent une souffrance psychologique provoquée par la coupure d'avec les éléments naturels et un environnement parmi lequel l'espèce humaine a évolué. Mais est-ce que cette *nostalgie de la Terre-Mère* ne pourrait pas être comprise comme le signe d'un échec des individus à se former à l'image d'une société naturaliste ? Une société naturaliste l'est-elle totalement, ou peut-il exister un hiatus entre ses fondements culturels et la position fondamentale des individus qui la composent ? Ne peut-on pas voir, dans la crise écologique qui se dessine actuellement, dans l'ampleur que prennent les mouvements anti-spécistes et Vegans ainsi que les mouvements écologistes de plus en plus suivis, à l'image de celui lancé par la jeune activiste Greta Thunberg (qui d'ailleurs est porteuse du syndrome d'Asperger), une résurgence des cosmologies où humains et non-humains seraient inscrits dans un grand continuum, un besoin de retrouver un corps à corps perdu avec le milieu naturel⁵⁷ ? Et est-ce que la crise écologique ne nécessiterait pas, pour aboutir, une *révolution ontologique*, un passage à une ontologie qui emprunterait des caractéristiques aux ontologies animistes ?

⁵⁷ Voir l'entretien du Monde du 27 Juillet 2019 avec Sylvain Tesson, qui dénonce la « starbuckisation du monde », au titre évocateur Vivre avec la fin du monde, « Vivre mieux aujourd'hui consiste à échapper au développement du progrès » : https://www.lemonde.fr/festival/article/2019/07/27/sylvain-tesson-vivre-mieux-aujourd-hui-consiste-a-echapper-aux-developpements-du-progres_5493986_4415198.html?fbclid=IwAR0p7nNwjnZNjRuZL05UgpddhawVIS-qpp4K5ONZVxbX0A-B7yaYWJ4w-ls (consulté en septembre 2019).

Ces questions sont fort larges et dépassent le cadre de cette recherche. Pourtant, comme nous le verrons, le progrès, qui s'accompagne d'une destruction des milieux naturels et d'un accroissements des milieux anthropisés et d'outils technologiques bruyants, représente pour les personnes autistes que j'ai rencontrées un véritable *challenge* sensoriel. Par ailleurs, même si l'accroissement du nombre d'animaux domestiques peut être vu comme un avantage puisqu'il leur permet d'avoir plus souvent et facilement l'occasion d'instaurer des relations qui leurs sont bénéfiques, on peut se poser la question de savoir si ces environnements humains sont adaptés à leur système sensoriel et à la structure de leur pensée, que Temple Grandin décrit comme semblable à celle des animaux. Peut-on supposer que les personnes autistes souffriraient plus d'une coupure d'avec les environnements naturels que les non-autistes ? Et quels sont les sentiers alternatifs qu'ils apprennent à se créer à partir de leur point de vue *diversant*, pour reprendre le terme de Josef Schovanec (2018), sur le monde et de leur sensorialité particulière ? Quelles représentations singulières élaborent-ils pour tisser un maillage symbolique dans ce dualisme nature-culture ? Et pour ceux auxquels le progrès technologique convient très bien ?

Si les études sur les effets des TAA et de la médiation animale pour les personnes autistes sont nombreuses, la *couverture bibliographique* à propos des relations des personnes autistes à la nature est inexistante. A ma connaissance, il n'existe pas d'études sur les représentations subjectives des personnes autistes à propos de la nature ou des animaux. Je propose donc ici de passer à l'étude des témoignages et des observations que j'ai menées au domicile de deux participantes. Je présenterai d'abord rapidement ma méthode, déjà évoquée dans le chapitre sur mon cheminement, avant d'entrer dans l'analyse des témoignages.

**DEUXIEME
PARTIE**

Socio-anthropologie du syndrome d'Asperger en pratique

En retraçant, au début de ce travail, le cheminement qui m'a menée à mon objet d'étude actuel, j'ai montré comment ma méthode a été définie peu à peu, à mesure que la recherche avançait, et comment aussi l'objet de la recherche s'est formé à partir de la méthode, c'est-à-dire à partir de ce qu'il était possible de réaliser avec les personnes autistes que j'ai rencontrées.

Étymologiquement, le mot « méthode », venant du grec ancien « μέθοδος » (methodos), signifie « recherche d'une voie » ou « d'un chemin ». La méthode, c'est une quête, un cheminement. Ce n'est pas une structure arrêtée et définie. Elle est adaptable, elle se dessine au fur et à mesure, comme un chemin. Ainsi, la méthode suit l'objet de la recherche : elle s'adapte à lui et prend sa tournure à mesure qu'il se définit.

Pour rencontrer des personnes autistes, j'ai lancé des appels à participation de différentes manières, à la fois en France et en Belgique : j'ai d'abord contacté des centres de diagnostic et de prise en charge de l'autisme, mais sans résultats⁵⁸. Je me suis ensuite tournée vers des associations (les associations étant majoritairement des associations de parents d'enfants autistes), qui ont tenté de m'aiguiller vers d'autres associations ; j'ai ainsi tourné en rond d'association en association puisqu'elles me renvoyaient les unes aux autres ; seule l'association sans but lucratif APEPA, basée à Namur, m'a mise en relation avec des personnes autistes Asperger en diffusant mon appel à participation. J'ai fini par m'adresser exclusivement aux associations créées par des autistes : Autisme-Asperger-Québec et l'association des Asperger du Nord Pas-de-Calais, l'Ass des As, basée à Lille, aux forums de discussions : Rencontres entre Aspergers, Asperansa, Asperger Aide France, et aux groupes Facebook réservés aux autistes : Alliance Autistes, Aspies rateurs et boîtes à outisme, autisme et adaptation.

C'est de cette manière que j'ai pu rencontrer des personnes autistes intéressées par ma recherche et désireuses de participer. Une personne ayant aussi participé à mon mémoire de recherche a accepté de participer à nouveau.

Les témoignages à partir desquels cette partie est érigée sont issus de vingt-cinq entretiens avec vingt-deux personnes diagnostiquées autistes Asperger (j'ai pu avoir plusieurs entretiens avec certains participants), de neuf à soixante-trois ans (seuls deux entretiens ont eu

⁵⁸ Il est d'ailleurs étonnant de constater que les organismes les plus à même de promouvoir et de soutenir la recherche sur l'autisme se sont avérés pour la grande majorité désintéressés et absolument d'aucune aide. Mais peut-être que l'aspect « qualitatif » de mon étude ne leur semblait pas répondre aux nécessités actuelles de la recherche sur l'autisme.

lieu avec des jeunes de neuf et onze ans ; tous les autres participants étaient adultes), ainsi que quelques entretiens avec les mères, la compagne, et le compagnon de trois participants. Ces entretiens ont eu lieu en France et en Belgique, ainsi que par Skype avec trois québécois. Enfin, quelques participants n'ont accepté d'avoir d'entretien que par l'intermédiaire de Skype ou du téléphone.

A ceci s'ajoutent deux enquêtes ethnographiques menées au domicile de deux participantes qui ont accepté de m'accueillir chez elles pour plusieurs jours : en juin 2018 en Sologne (*Vivre en arborescence, puiser sa vitalité dans la nature*) puis en juin 2019 dans les Cévennes (*Se reconnecter, le mode de vie anarchiste*). Les textes ethnographiques qui en sont issus sont placés en annexe et je m'y référerai régulièrement au cours des analyses qui vont suivre.

L'enquête en elle-même (la passation des entretiens et les études de terrain) s'est étalée sur un an et huit mois, de manière progressive et par paliers : après les premiers entretiens, j'ai fait une pause pour prendre le temps de revenir sur ces entretiens, les écouter, en extraire les principaux éléments qui m'ont servi de socle pour les entretiens suivants, puisqu'ils ont fait émerger des questions nouvelles et inattendues que je décidais ensuite d'explorer et d'approfondir lors des entretiens suivants. J'ai fonctionné ainsi, par paliers successifs, tout au long de l'enquête, ce qui me permettait par ailleurs d'améliorer ma pratique de l'entretien compréhensif. Bien qu'à chaque fois nouveaux, les entretiens ont suivi une trame qui s'est peu à peu mise en place et affinée à partir des entretiens précédents.

J'essayais de faire durer les entretiens le plus possible. En effet, à chaque début d'entretien, une période d'*échauffement*, de mise en confiance était nécessaire pour que les participants et moi-même commencions à nous sentir à l'aise, qui durait de quinze à vingt minutes lors desquelles j'apprenais à m'adapter au fonctionnement des mes interlocuteurs pour savoir comment formuler mes questions (il arrivait souvent que des questions plus explicites, claires et précises me soient demandées, plutôt que des questions ouvertes et trop larges auxquelles les personnes autistes disent souvent avoir du mal à répondre), à quelle fréquence il fallait que je les formule (tandis certains participants développaient longuement leurs réponses au point que je devais les interrompre pour que les digressions, même si elles s'avèrent toujours intéressantes, ne débordent pas trop hors du sujet de l'entretien, certains autres répondaient extrêmement brièvement et factuellement, ce qui me poussait à poser

question après question et donc à renouveler peu à peu au fil de l'entretien une véritable liste de questions), et dans quelle mesure nous pouvions analyser ensemble et discuter quant aux éléments apportés par les participants.

Ce moment d'adaptation était l'occasion de faire connaissance et d'explorer des domaines qui n'avaient pas directement trait à la relation à la nature et aux animaux : c'est à ce moment-là que je les questionnais sur les circonstances de la découverte de leur autisme, puis j'embrayais sur leur mode de vie actuel (choix du lieu de vie, famille, travail, animaux de compagnie, etc.) avant de glisser progressivement à la question de la relation à la nature.

Faire durer les entretiens, c'était laisser émerger de l'inattendu, du hors-question, et permettre aux associations-libres et aux idées spontanées de se développer. Ainsi, il arrivait souvent qu'en fin d'entretien (ou ce que je croyais être la fin de l'entretien), des participants rebondissent sur une nouvelle idée, sur un sujet que nous n'avions pas abordé, et que l'entretien reprenne sur de nouvelles bases alors même qu'il pouvait n'avoir été qu'une liste de questions rigides et de réponses brèves.

Enfin, c'est généralement à la fin de l'entretien que nous revenions à des questions concernant leur autisme. Pour clore l'entretien, je leur demandais ce qu'était, pour eux, être autiste : qu'est-ce que cela voulait dire pour eux, comment le vivaient-ils au quotidien ? Ces questions ont apporté une matière d'une grande richesse puisqu'elles éclairaient souvent d'un jour nouveau, et surtout inattendu, la question de leur rapport à la nature et aux animaux, comme si poser des questions *à côté* permettait de mieux voir ce qu'on cherchait à observer directement, ou bien parce qu'eux-mêmes répondaient à ces questions encore imprégnés de leurs réflexions précédentes sur leur relation à la nature et aux animaux.

Quant aux deux enquêtes de terrain, elles ont permis d'ouvrir une lucarne sur deux personnes bien différentes : Cathie, à la retraite depuis peu, diagnostiquée à 55 ans, venant d'aménager dans une grande maison de briques rouges dans le domaine d'un château au milieu des bois en Sologne et Eva, trente ans, diagnostiquée surdouée avant d'apprendre qu'elle était porteuse du syndrome d'Asperger à l'adolescence, vivant dans une communauté anarchiste dans un village des Cévennes. Ces deux situations, bien qu'ayant de la valeur en elles-mêmes, prêtent malgré tout à comparaison : différence de générations et, en conséquence, différence entre les effets d'un diagnostic posé relativement tôt ou tardivement et son influence sur le soutien social, l'acceptation et la compréhension d'un fonctionnement différent par les autres

et par soi-même ; différence entre une vie avec peu de contacts humains et une vie en communauté, avec tantôt l'affirmation de sa différence toute seule face aux autres et tantôt par l'instauration d'une frontière de marginalisation plus large grâce au groupe et aux idéaux politiques ; différence entre une fuite loin des espaces humains et des blessures infligées par les « neurotypiques », et une évasion hors des routes imposées pour se construire des sentiers de vie bien à soi. Différences, mais aussi (et surtout ?) similitudes : vécu de marginalisation et de violence sociale, tentatives d'adaptation au prix de son identité, hypersensorialités, décision de se tourner vers un mode de vie éloigné des espaces humains, attrait pour les animaux et les éléments naturels, recherche d'une connexion perdue avec ceux-ci, etc. Je ne vais pas les énumérer ici, puisque tous ces éléments vont faire l'objet d'analyses dans les chapitres à venir, enrichis par les témoignages des autres participants. Si elles se sont avérées riches, la réalisation de ces enquêtes de terrain n'étaient pourtant pas une évidence.

Pour la première enquête, lorsque j'ai demandé à Cathie si elle accepterait de me recevoir chez elle quelques jours, elle a accepté tout en émettant quelques réserves quant à l'utilité d'une telle expérience. Elle m'expliquait que les autistes Asperger cessent d'être « naturels » lorsqu'ils se sentent observés et lorsqu'ils sortent de leurs habitudes, ce que provoquerait forcément ma présence chez elle. Autrement dit, ma présence en tant qu'observatrice ne pouvait qu'aliéner ce que je cherchais à observer, et, surtout, il n'y avait potentiellement rien de spécial à observer. Nous avons pris contact par l'intermédiaire d'un groupe Facebook réservé aux personnes autistes, et sur lequel j'avais lancé un appel à participation. Nous avons donc commencé par une correspondance sur Facebook, et elle m'écrivait :

« Notre contact, notre lien à la nature est trop intime d'une part, d'autre part nous avons trop appris qu'il convient de ne jamais rien dire, montrer, exprimer, et à mon âge c'est devenu... une *seconde nature*. Et devant une inconnue, quand bien même cette inconnue s'intéresse, sinon à ce que je suis, du moins au fonctionnement de ce que je suis, cela ne suffira pas à m'autoriser à quelque spontanéité. »

A vrai dire, ces réserves qu'elle formulait étaient aussi les miennes. Je pensais au départ proposer aux participants de faire des promenades dans la nature pour que nos entretiens soient situés dans les espaces naturels et associés à des observations en situation. Or, cette expérience me semblait assez artificielle dans la mesure où je voulais provoquer une

rencontre au cours d'une activité qui n'aurait pas nécessairement eu lieu d'être en-dehors de cette occasion. Par ailleurs, Cathie qui ne part jamais se promener, se contentant de la nature qui l'entoure et qui foisonne au pas de sa porte, l'intérêt et l'attrait pour la nature ne sont pas toujours associés à des pratiques spécifiques en lien avec la nature. De plus, la mise en scène d'une activité provoquée spécifiquement pour ma recherche avait plutôt le pouvoir d'entraver l'établissement d'une relation, à la fois avec moi et avec la nature : changement d'habitude, anxiété liée au fait de devoir se confier à une inconnue, modification de leur comportement spontané du fait de l'observation dont les participants se sentiraient être les objets, habitude qui est la leur, pour la plupart, de maîtriser et masquer les manifestations de leur différence...

Je pensais donc me satisfaire des entretiens classiques, et les réserves exprimées par Cathie me confirmaient dans ma position. Pourtant, je savais que les expériences contredisent presque systématiquement l'idée qu'on s'en fait et les attentes que nous nous formulons à leur propos, et il fallait donc que j'aie observé, sinon des personnes dans leurs espaces quotidiens, du moins l'observation elle-même ; il fallait *essayer*. Je me disais aussi que, si les quotidiens de ces personnes se trouvent modifiés par ma présence, je pourrais au moins faire moi-même l'expérience sensorielle et perceptive des espaces de leurs quotidiens, de leurs lieux de vie, de leur manière de les aménager et de les habiter. Si je pouvais déjà en avoir un aperçu lors des entretiens, ce n'était que fragmentaire, trop court pour ressentir vraiment le lieu, un lieu d'ailleurs ponctuel et conventionnel, souvent un salon, une salle-à-manger, là où on reçoit. Évidemment, ces deux expériences de terrains étaient elles-mêmes de courte durée, puisqu'elles ne se sont étendues que sur trois et cinq jours. On pourra donc m'objecter que ce n'est pas suffisant, que, sur d'aussi courtes durées, on ne fait qu'effleurer la réalité, on n'entre pas dans un lieu, un peu comme lorsqu'on va passer quelques jours en vacances dans un pays lointain : on reste sur le seuil, on n'en goûte que ce qui a été aménagé pour les quelques jours de notre présence de touriste de passage. C'est une critique que je m'adresse à moi-même. Et pourtant, l'idée que l'expérience vient généralement contredire l'idée qu'on s'en fait a été de nouveau confirmée : ces deux enquêtes de terrain ont apporté plus que de simples entretiens ; en effet, rester en contact prolongé permettait l'instauration d'une plus grande intimité et confiance mutuelle poussant à des témoignages approfondis, et je pouvais par ailleurs faire l'expérience sensorielle des lieux de vie de ces deux personnes, ce qui, nous le verrons, permet d'apporter du relief à ces témoignages, de les placer dans un espace-temps dont je pouvais moi-même faire l'expérience. De plus, la courte durée de ces expériences m'a poussée à en

accroître le plus possible l'intensité en me laissant marquer plus profondément par elles, en m'ouvrant et en captant le plus possible, et l'impression, qui m'arrivait très rapidement, de coupure avec le reste du monde, avec mon propre quotidien, avec ma notion du temps (dans les deux situations, cette coupure a été marquée par le fait d'enlever ma montre⁵⁹), venait m'indiquer (je me le dis *a posteriori*) que je m'étais avancée un peu plus profondément que le seuil de la demeure sur lequel je pensais devoir me contenter de me tenir en raison de la durée limitée de ces expériences.

Les marques d'ouverture à ma présence ont été importantes pour entériner mon acceptation et pour me signifier la confiance qui m'était accordée. J'ai été très bien accueillie dans les deux cas : Cathie avait prévu une jolie petite chambre sous le toit et Eva m'a prêté sa propre chambre. Je ne me suis jamais sentie comme un intrus, ou en trop (cela a encore en partie à voir avec la courte durée des séjours ; si j'étais restée longtemps, ma présence aurait certainement fini par peser aux habitants). Mais ces marques, discrètes, ont agi à mes yeux comme une confirmation de ma légitimité à être là, et ont contribué à m'autoriser à occuper la place qui m'était alors faite, une place qui n'était pas évidente, surtout chez Cathie, isolée avec ses chats, dont les attitudes à mon égard, la plupart étant sur la défensive, me laissaient entendre leur absence d'expérience de la présence d'inconnus chez eux. A part le chat Pyjama qui venait à ma rencontre, les autres chats m'évitaient, me fuyaient, manifestaient leur mécontentement face à ma présence en s'en allant lorsque j'entrais dans une pièce où ils se trouvaient, en refusant mes tentatives d'approche, et, comme Caramel, en me menaçant avec des miaulements rauques lorsqu'il me voyait sur le pas de la porte, au petit matin. Mon expérience lorsque je me suis retrouvée nez à nez avec un voisin qui m'a chassée durement de ce qu'il considérait comme son terrain privé (et qui ne l'était pas) autour d'un très vieux chêne est venu faire écho au comportement des chats : ici, on n'a pas l'habitude des inconnus et ceux-ci dérangent. Mais la marque qui a revêtu une signification d'acceptation pour moi s'est produite lorsque, le soir du premier jour et demi (j'étais arrivée en début d'après-midi la veille), Cathie m'a autorisée à nourrir ses chats le matin, en me levant (puisque je me levais avant elle), et qu'elle m'a demandé de laisser la chienne de son amie vivant dans la petite maison mitoyenne sortir dans le jardin. Je me suis même sentie assez honorée de cette confiance qui m'était accordée, étant donné l'importance que ses chats ont pour elle.

⁵⁹ Concernant mon GSM, ou téléphone portable, je n'ai qu'une relation très distante avec celui-ci, et il reste généralement (éteint) dans une pochette que je ne garde pas sur moi.

Chez Eva, la situation était différente. En effet, nous nous étions déjà rencontrées quelques années plus tôt : Eva avait déjà participé à mon mémoire de recherche sur la sensorialité dans le syndrome d'Asperger. L'autre différence était qu'elle ne vivait pas seule, et, comme je l'ai compris très vite, tous les membres du groupes étaient habitués à recevoir du monde chez eux ; cependant, si Eva m'accueillait comme si très peu de temps s'était écoulé depuis notre dernière entrevue et que nous avons immédiatement été très à l'aise pour converser ensemble, ses compagnons ne me connaissaient pas, et s'ils me toléraient en tant que connaissance d'Eva, cela ne signifiait pas pour autant que je pouvais faire partie du groupe. Les chats, très sociables, avaient l'habitude d'aller vers les gens, me sollicitaient pour des caresses, et savaient très bien comment me guider vers leur sac de croquettes pour que je leur en serve le matin, alors que tous le monde dormait encore. Louve, la chienne d'Eva, était elle aussi sociable et engageante. Seul Shadow, le chien-loup de Benny, plus jeune que Louve, restait sur ses gardes, me jaugeait du regard et se montrait timide. Ma présence, au début, le perturbait. Ce fut cependant lui qui a esquissé la première marque d'acceptation en me mordillant l'avant-bras dès le lendemain matin de mon arrivée. Il m'a semblé que pour Benny, présent à ce moment-là, cette marque de reconnaissance dans la meute par son chien-loup (qui, selon lui, n'accepte pas tout le monde, et met parfois du temps avant d'accepter un étranger) était le signal dont il avait besoin pour me considérer à son tour comme ayant le potentiel pour faire partie du groupe.

Dans les deux situations, ce furent donc les animaux qui ont tantôt servi de médium pour signifier l'acceptation, et tantôt été les décideurs de cette acceptation.

Les deux textes ethnographiques qui viennent d'être présentés et qui sont placés en entier en annexe préfigurent le contenu des différents entretiens que j'ai eus avec les autres participants. Plutôt que d'en faire des analyses séparées, j'ai décidé de mêler ces enquêtes de terrain aux entretiens. Les chapitres qui vont suivre seront donc axés autour des entretiens et émaillés des différentes observations que les enquêtes de terrain m'ont permis de réaliser.

Chapitre 1.

Minorité et stigmatisation : en quête de l'exemplarité sociale

Au nombre des rebondissements de « la science en train de se faire » s'ajoute celui qui consiste à découvrir ce à quoi on ne s'attendait pas. La sensorialité des personnes autistes constitue bien un rapport au monde déterminant dans leur attrait pour les animaux et la nature, mais j'aborderai cette question dans les prochains chapitres pour réaliser ici ce qui pourrait apparaître comme un détour par un sujet qui, apparemment, n'est pas celui qui concerne directement cette recherche, mais qui, nous le verrons, s'y rapporte de manière subtile et inattendue. Pas entièrement inattendue cependant : j'avais conscience du sentiment, formulé par beaucoup d'autistes Asperger, d'une non-appartenance à l'espèce humaine et de situations de rejet répétées, de marginalisation, d'anxiété liée à la manière dont leurs particularités seront reçues par les autres mais aussi à leurs efforts constants pour invisibiliser leurs facettes autistiques pour être mieux acceptés. Comme je l'avais formulé en guise d'hypothèse au début de ce travail, cette situation pouvait être susceptible d'engendrer un évitement des relations humaines et une préférence pour l'instauration de liens avec les animaux, non-jugeants, plus évidents à décrypter, et une recherche dans l'animalité et la sauvagerie un écho à leur sentiment d'inappartenance et d'exclusion. Mais je restais sceptique vis-à-vis de cette hypothèse, parce que j'imaginai mal à quoi pouvait ressembler cet apparent lien de cause à effet et comment il pouvait se traduire concrètement, et surtout je m'attendais à ce que cet effet soit très secondaire par rapport à la sensorialité. Ce à quoi je ne m'attendais pas, c'était de découvrir l'aspect quasi systématique du sentiment de marginalisation et de la présence de violences sociales dans l'histoire des participants, et de constater à quel point ce vécu d'exclusion était étroitement noué à leur identité : les participants en arrivaient d'eux-mêmes, spontanément, à aborder cette question, qui pour certains revenait sans cesse au fil des entretiens et s'entrecroisait selon des voies inattendues et pourtant bien visibles avec la question de leur relation aux animaux et à la nature.

C'est la raison pour laquelle je fais figurer ce chapitre avant les autres : parce qu'il m'a paru nécessaire de présenter les fondements d'un vécu de différence, une différence à la fois venant de l'intérieur du fait de leur autisme, et à la fois imposée par l'extérieur du fait du regard des autres, et de montrer comment la stigmatisation sociale peut déterminer un rapport

au monde qui engendre à la fois de la souffrance et l'inventivité nécessaire pour se créer des chemins de vie compatibles avec ce qu'ils se sentent être.

II.1.a) Une différence subliminale : l'expérience de la « liminalité »

Les personnes autistes dites de « haut niveau » et celles porteuses du syndrome d'Asperger peuvent passer parfaitement inaperçues ; on parle dans leur cas de handicap invisible⁶⁰. Le syndrome d'Asperger place les personnes qui en sont porteuses dans un état-frontière ambigu ; leur absence de retard de langage dans l'enfance et leur capacité à s'adapter et à apprendre à se conformer aux normes sociales à l'âge adulte les placent dans une situation paradoxale : ils sont à la fois trop peu autistes pour être distingués comme tels par les non-initiés⁶¹, et trop autistes pour que leurs particularités passent inaperçues. Michel Lemay, à partir de ses années d'observation d'enfants autistes qu'il a suivis lors de sa pratique thérapeutique, nous explique cette situation d'entre-deux vécue par les personnes autistes Asperger :

« [le sujet est amené à se dire] : 'Je sais que je ne suis pas comme les autres, mais je ne parviens pas à savoir pourquoi.' Cette impression d'étrangeté est vécue douloureusement par les jeunes atteints du syndrome d'Asperger. [...] D'une manière paradoxale, moins les comportements autistes sont profonds, plus le sujet qui les présente devient souffrant puisqu'il prend conscience de sa solitude et des réactions de son entourage. C'est particulièrement le cas des jeunes Asperger qui ont très souvent une composante dépressive importante au fur et à mesure qu'ils grandissent. » (2017, p. 164-168).

Cette apparence trop peu autistes est souvent rétorquée à ceux qui décident de se lancer dans un *coming out* autistique et de déclarer leur autisme sur leur lieu de travail, à l'école, ou, pour ceux qui ont été diagnostiqués à l'âge adulte, au sein de leur famille. Morgan, d'abord diagnostiquée comme surdouée avant de recevoir un diagnostic d'autisme d'Asperger suite à celui de son fils, Ben, avec lequel j'ai aussi pu avoir un entretien, me dit :

⁶⁰ La bande-dessinée [La différence invisible](#) de Julie Dachez (2016), qui est autiste Asperger, illustre très bien cet aspect de l'autisme d'Asperger.

⁶¹ C'est-à-dire les personnes non-autistes ne connaissant pas l'autisme, ou n'en connaissant que les images stéréotypées de l'enfant mutique, généralement un garçon, en proie à des mouvements répétés inlassablement ou à des crises de rage au cours desquelles il se frappe la tête ou se mord, ou bien à un enfant surdoué, obnubilé par les chiffres ou l'informatique, capable de prouesses intellectuelles mais coupé du monde relationnel car sans compétences sociales, sans empathie, froid et distant.

« Le problème, c'est qu'il faut avoir une tête d'autiste, aussi...
On nous dit : oh, mais vous n'avez pas l'air autiste ! Mais quelle est la tête d'un autiste ? »

Donc à la fois apparemment trop normaux pour être autistes et trop anormaux pour passer inaperçus. Lors d'un entretien avec Phantom, celle-ci racontait qu'elle n'avait pas encore déclaré être autiste sur son lieu de travail. Quelques temps plus tard, j'ai trouvé sur le site de l'AFFA (Association Francophone des Femmes Autistes) un article⁶² signé de ce même pseudonyme avec lequel elle m'avait contactée par mail pour organiser notre rencontre (je l'ai recontactée et elle m'a confirmé être l'auteure de cet article). Dans cet article, elle faisait part de sa décision de parler de sa situation au médecin du travail pour demander des aménagements de poste et améliorer ses conditions de travail. Elle m'avait en effet parlé de l'épreuve que consistaient pour elle les fêtes de fin d'année sur son lieu de travail, c'est-à-dire dans différentes institutions pour personnes handicapées. Elle souhaitait donc pouvoir limiter son temps de présence à ces événements hautement sociaux, ou ne plus y assister, puisque sa présence n'y est pas absolument nécessaire et que ces événements engendrent un épuisement tel qu'elle envisage de changer de métier. Voici sa retranscription de sa rencontre avec le médecin :

« **Moi** : C'est pas facile à admettre, mais je suis vraiment épuisée ces derniers temps au travail et on m'a conseillé de demander la RQTH⁶³ et de voir avec vous pour bénéficier de quelques aménagements. Je suis beaucoup sollicitée pour des événements sociaux où ma présence n'est pas véritablement indispensable, je voudrais pouvoir m'en affranchir et faire un réel travail à la place ou réduire le temps que j'y passe.

Médecin : Ah bon la RQTH ? Mais vous avez l'air très bien. Vous vous exprimez bien, si j'étais votre collègue je n'aurais aucune difficulté à travailler avec vous.

Moi : Euh... Oui, mais en fait c'est moi qui suis fatiguée, parce que je fais vraiment beaucoup d'efforts toute la journée, et là j'ai du mal à tenir le coup.

Médecin : Bon moi la RQTH, je ne vous le conseille pas, c'est surtout si vous êtes menacée de perdre votre emploi qu'il faut la faire. Si vous

⁶² <https://femmesautistesfrancophones.com/2018/09/05/declarer-ou-ne-pas-declarer-son-handicap-temoignage/>
(consulté en octobre 2019)

⁶³ Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

êtes menacée de licenciement par exemple, c'est là qu'il faut venir me voir et on peut faire la RQTH pour que vous ayez des facilités de reclassement.

Moi : Euh...Ok. Donc je ne demanderai pas la RQTH. Et pour les aménagements, vous pensez que vous pouvez m'aider ?

Médecin : Je ne vous le conseille pas non plus. Bon le mieux, plutôt que de passer par moi, c'est d'aller voir directement avec votre employeur, mais vous ne leur dites surtout pas que c'est parce que vous êtes autiste qu'il vous faut des aménagements. Parce que c'est quand même négatif pour un employeur, ça risque d'être mal perçu. »

Le médecin, après avoir pris connaissance du rapport du CRA (Centre Ressource Autisme) faisant état du diagnostic d'autisme de Phantom, lui propose finalement de déclarer une inaptitude, ce qui équivaut à l'amener à quitter ses fonctions. Elle refuse et sort rapidement du bureau du médecin.

Dès sa première remarque, le médecin fait preuve de sa méconnaissance de l'autisme : Phantom, non-seulement s'exprime bien, mais en plus ne semble pas représenter une source de difficultés pour ses collègues. Autrement dit, Phantom est autiste, peut-être, mais ça ne se voit pas et le médecin voit mal comment ce soi-disant autisme pourrait poser problème (et ce du point de vue des collègues ; il semble oublier qu'elle vient pour ses propres difficultés). Puis le rapport du CRA vient prouver qu'elle est bel et bien porteuse du syndrome d'Asperger ; Phantom est alors poussée dans une voie sans issue : ne pas déclarer son autisme à son employeur (mais demander malgré tout un aménagement sans en donner les raisons, solution passablement irrationnelle) ou bien être déclarée inapte à l'exercice de ses fonctions parce qu'autiste et risquer de perdre son emploi. Donc, autre preuve de la méconnaissance de l'autisme : les autistes sont supposés être handicapés mentaux, donc incapables d'exercer un tel emploi. Message à double tranchant qu'on peut lire ici entre les lignes : à la rigueur, admettons qu'on puisse être autiste sans que ça se voit ; mais les seuls autistes acceptables seraient ceux qui se dissimulent et dont l'autisme ne transparaîtrait pas. Acceptables en tant qu'autistes sans paraître autistes ; mais les autistes qui ne le paraissent pas sont d'un autre côté niés en tant qu'autistes, puisque l'autisme, selon les non-initiés, ne peut qu'être manifeste... Il s'agit là d'un message à double tranchant : quoi que vous fassiez, vous en paierez le prix. Nous le verrons, d'autres participants sont confrontés à ce type de message.

La question que je cherche à soulever n'est pas celle de savoir si l'autisme est ou non un handicap. Nous avons vu plus haut comment les défenseurs de la cause de l'autisme

refusent le statut de personnes handicapées, vécu comme une réduction à une série d'inaptitudes et de critères psychopathologiques, tout en demandant à ce que leurs particularités de fonctionnement soient reconnues et acceptées comme une manière d'être humain valable. La question est plutôt celle d'un vécu d'exclusion dont témoignent les personnes autistes et communément partagé par les personnes en situation de handicap (physique ou mental) (Korff-Sausse, 2005).

« Si l'on ne sait pas très bien ce qu'est un handicapé, chacun est assuré d'appartenir à la catégorie des non-handicapés. Par conséquent, un handicapé est celui qui ne fait pas – ou plus – partie du monde des 'non-handicapés'. Il est à la fois 'autre', c'est-à-dire marqué par une valeur en négatif, et 'pas comme les autres', c'est-à-dire ceux qui sont en pleine possession de leurs moyens physiques et intellectuels potentiels. C'est en somme une définition directement productrice d'une forme d'exclusion. » (*ibid*, p. 135).

La question de savoir si les personnes porteuses du syndrome d'Asperger doivent être considérées ou non comme handicapées reste malgré tout, pour certains, ouverte. Si les discours actuels s'orientent sur cette voie, il s'avère pourtant que certaines des personnes concernées expriment elles-mêmes des réserves. Ainsi en va-t-il de Lierre Rose, elle aussi, comme Morgan, comme Eva, d'abord diagnostiquée surdouée⁶⁴. Lors de notre entretien, elle reviendra souvent sur ce qu'elle appelle « ma tare » :

« Il y avait les gens normaux et moi. [...] Maintenant, je sais que pour une Asperger, je suis normale. J'ai toujours été différente des autres, et handicapée socialement. Ça c'est certain. Certain. »

Elle se considère comme porteuse d'un handicap. Selon elle, à partir du moment où l'environnement doit être adapté à une personne en particulier, c'est que cette personne

⁶⁴ Environ 40% de surdoués auraient des traits autistiques (Boschi *et al.*, 2016) alors que seulement 1,5% de la population générale présenterait des traits autistiques. Or, il y a un biais dans ce type de recherches : les personnes surdouées consultent parce qu'elles ont des difficultés, et c'est alors que leur surdouance est mesurée par des tests d'intelligence qu'un psychologue leur administre. Les surdoués qui vont bien ne consultent pas, et leur surdouance n'est donc pas *officiellement* déclarée. Alors, est-ce que les 40% de surdoués avec des traits autistiques pourraient-ils faire partie du spectre autistique ? Leur autisme ne serait pas détecté parce que l'explication de leurs difficultés par leur surdouance leur suffit, ou bien les psychologues ne cherchent pas à aller plus loin du fait de leur méconnaissance de l'autisme, comme ce fut le cas pour Morgan, Eva, Lierre Rose, Romaine et d'autres (notons qu'il s'agit généralement de femmes ; nous en reparlerons). Cela pose aussi la question de l'élargissement des critères diagnostic dont j'ai déjà parlé. D'un autre côté, tous les autistes Asperger ne sont pas surdoués, bien que la plupart des participants que j'ai rencontrés avait un haut potentiel intellectuel.

présente un handicap. Elle relativise cependant : ça dépend de la catégorie à laquelle on se compare. En tant qu'Asperger, parmi d'autres personnes Asperger, elle est normale. Sa différence devient handicap dans la confrontation avec « les autres », les « gens normaux ». Son « maintenant » s'explique par le fait que, aujourd'hui âgée de 63 ans, ce n'est qu'à l'âge de 52 ans qu'elle a appris qu'elle était porteuse d'autisme. Ces diagnostics tardifs, nous le verrons, sont fréquents, notamment chez les femmes, et contribuent à aggraver le sentiment d'être anormale, comme ce fut le cas pour Cathie, et porteuse d'une « tare » honteuse qui doit être dissimulée.

Donc, en-dehors de la question de savoir s'il est pertinent d'assimiler ou non l'autisme d'Asperger au handicap, il s'avère cependant que ces deux conditions sont pareillement marquées par un vécu d'exclusion et se ressemblent dans leur expérience de la « liminalité ».

La notion de liminalité a été développée par l'anthropologue Van Gennep (1909) pour désigner des rites de passages, ces moments où les individus perdent leur premier statut et n'ont pas encore accédé au statut suivant. Ils se trouvent alors dans une situation intermédiaire, entre deux états (Calvez, 2000). Cette situation de seuil, Robert Murphy, anthropologue devenu handicapé suite à une tumeur de la moelle épinière le rendant peu à peu paralysé, l'applique à la situation ambiguë des invalides dans la société (1987) : ceux-ci ne sont ni malades ni en bonne santé, ni intégrés dans la société ni tout à fait à l'extérieur ; ils occupent un entre-deux (Korff-Sausse, 2005 ; De Stexhe, 2015). Cependant, comme le fait remarquer Henri-Jacques Stiker (2013), contrairement aux situations de seuil que traversent les individus lors des rites de passages, les handicapés sont condamnés à rester rivés au seuil, dans cette situation liminale. Selon Murphy, les personnes handicapées sont bloquées dans un statut social indéfini : le handicap relève d'une configuration sociale et d'une expérience culturelle hors des statuts sociaux existants, n'ayant pas de place dans les classifications reconnues, ce qui les maintient en marge de la vie sociale (Calvez, 1994 ; 2000).

Cette expérience de liminalité, Phantom, nous l'avons vu, la vit concrètement lors de sa visite chez le médecin du travail : soit vous cachez votre handicap parce que être autiste relève de l'invalidité pour la profession que vous exercez, soit vous assumez ouvertement votre autisme et vous acceptez d'être considérée comme telle par votre employeur, au risque d'être jugée inapte à l'exercice de vos fonctions⁶⁵. Aucun espace n'existe, qui puisse

⁶⁵ Cette situation ressemble par ailleurs beaucoup à celle des homosexuels dans l'armée Américaine, lorsque que la loi du *Don't ask, don't tell* était encore en vigueur.

correspondre à votre état. Vous devez entrer dans une case ou dans l'autre. Pour l'instant, vous flottez dans l'indifférenciation.

On l'a vu, l'autisme d'Asperger, notamment chez les adultes, contrairement à la majorité des handicaps, n'est pas toujours visible. Michel Lemay parle à ce propos de « style singulier d'être » (2017, p. 199). Pour le déceler, il faut en connaître les spécificités et avoir rencontré des personnes porteuses du syndrome d'Asperger. La plupart des participants que j'ai rencontrés se trouvent dans cette situation. Lorsque l'individu décide de dissimuler son diagnostic (et nous comprenons en partie pourquoi avec l'expérience de Phantom), l'expérience de liminalité décrite ci-dessus ne concerne donc pas nécessairement son statut social et la place qui lui est accordée dans la société, mais plutôt le vécu subjectif d'entre-deux de l'individu, qui semble être comme les autres, non-autiste, et qui est considéré comme tel par ceux-ci, mais qui n'est pas comme les autres, qui le ressent à chaque instant et qui décide de le dissimuler. Guillaume De Stexhe pose les questions suivantes (2015, p. 159) :

« Mais on ne peut malgré tout en rester à la description de la situation de seuil : car en quoi cette situation serait-elle spécifique du handicap ? Après tout, l'enfance, la vieillesse, la maladie - et toutes les *différences* culturelles ou sociales possibles – ne se situent-elles, à un degré ou à un autre, dans ce mixte de participation et de marginalisation par rapport à la société 'normale' ? »

Le vécu de liminalité n'est donc pas l'apanage des personnes handicapées, mais concerne toute personne présentant une différence par rapport à une majorité qui institue la norme. Selon De Stexhe (*ibid*), si la situation de seuil reste malgré tout spécifiquement attachée au handicap, c'est en partie en raison de l'inquiétude qu'il suscite du fait de la part de non-humain auquel sa différence le rive, et qui rappelle la porosité de la frontière entre humains et non-humains. Nous aurons l'occasion d'aborder plus amplement cette question dans le chapitre suivant, et comment les personnes autistes que j'ai rencontrées, tout comme certaines personnes handicapées, revendiquent une porosité des frontières humains-animaux (Taylor, 2017).

Nous rejoignons les problématiques rencontrées par les minorités et soulevées par les défenseurs de la cause de l'autisme. Au delà d'une question de statut social, la situation de liminalité relève ici d'une expérience de marginalisation commune à toutes les minorités, d'un vécu de liminalité, d'autant plus subtil lorsqu'il est présent chez les personnes porteuses d'une

différence invisible, comme les personnes autistes Asperger ou, par exemple, les homosexuels ou les personnes trans ou intersexes, et qu'il concerne une différence dissimulée à dessein : ces personnes se savent différentes, mais ne sont pas perçues comme telles par les personnes qu'ils côtoient et qui ne sont pas mis dans la confiance. Ils se vivent secrètement comme différents des autres, et parfois, nous le verrons avec les personnes autistes que j'ai rencontrées, comme pas tout à fait humaines. Ainsi, Temple Grandin se décrit comme « un anthropologue sur Mars » (Sachs, 1995), entourée d'extra-terrestres (les humains) dont elle tente de comprendre les us et coutumes.

Elles vivent une expérience de « seuil d'humanité » (De Stexhe, 2015) à l'insu de tous en tentant de colmater le fossé qui les sépare des autres pour se rendre indistinguables. Cathie m'écrivait ainsi : « Dans le monde officiel, je dois être en minuscule. » Être soi-même, mais en minuscule afin d'atténuer toute particularité susceptible d'être perçue comme la marque de leur différence, une différence renvoyée en négatif par les autres, un stigmaté. Or, une personne porteuse d'un stigmaté n'est plus considérée comme tout à fait humaine (Goffman, 1963), et se voit renvoyée au « seuil d'humanité ». Lorsque j'ai rencontré Nadja, voici la première chose qu'elle m'a dite au début de notre entretien, sur la défensive :

« J'ai pas envie d'être une bête de foire. J'ai pas envie de servir de... de, d'animal dans un zoo. Je l'ai assez subi. [...] J'ai passé une partie de ma vie à me sentir à part, et à avoir honte, d'être à part, et un moment j'ai... accueilli que le fait d'être à part, c'est pas forcément d'être pas normale. »

On pourrait dire que les personnes porteuses du syndrome d'Asperger présentent une différence subliminale dans la mesure où, discrète, rendue invisible à la fois volontairement par la personne qui en est porteuse et à la fois invisible aux yeux des non-initiés du fait de leur ignorance en matière d'autisme, passe inaperçue, mais cependant pas tout à fait inaperçue : ceux de leur entourage constatent généralement qu'il y a quelque chose relevant d'une différence tout en ne sachant pas nécessairement à quoi rapporter cette différence. Erving Goffman parle à ce propos d'individus « discréditables » :

« Les routines inconscientes des normaux posent souvent des problèmes d'organisation aux individus discréditables. [...] L'individu affligé d'un défaut secret doit donc être toujours attentif à la situation sociale, en scruter constamment les éventualités, devenant ainsi

étranger au monde plus simple au sein duquel ceux qui l'entourent paraissent installés. [...] C'est ainsi qu'un individu discréditable en vient à vivre en laisse [...], en sorte qu'il reste toujours à proximité d'une retraite où il peut défriper son déguisement et se reposer de l'obligation de le porter, qu'il ne s'en éloigne jamais tant qu'il ne saurait y revenir. » (1963, p. 108-110)

Ce sentiment, dont parle Erving Goffman, de devenir étranger au monde dans lequel sont installés les « normaux⁶⁶ » participe au vécu de liminalité, en renforçant le sentiment de ces individus d'être différents des autres et en les plaçant, comme l'anthropologue sur Mars qu'est Temple Grandin, en position extérieure d'observation (et plus exactement d'observation participante). Nous allons voir à présent par quel moyen les personnes autistes que j'ai rencontrées s'invisibilisent pour se faire accepter par les autres, mais aussi quels sont les enjeux de cette invisibilisation.

II.1.b) Le « masque » ou comment se rendre invisible : quand être différent coûte trop cher

Quand Erving Goffman parle d'une retraite où l'individu discréditable peut « défriper son déguisement et se reposer de l'obligation de le porter », c'est au sens propre qu'il faut le comprendre : Phantom m'explique que, lors des festivités de fin d'année dans les différentes institutions où elle travaille, elle doit régulièrement fuir aux toilettes pour recharger ses batteries en se soustrayant aux obligations sociales. Elle-même, ayant fait des études d'anthropologie et de sociologie, fait référence à la notion de représentation théâtrale d'Erving Goffman. En situation sociale, elle me décrit un processus d'auto-observation obsédante de ses moindres gestes, regards et paroles pour se conformer aux codes sociaux :

« Il faut bien correspondre à ce qui est attendu, toutes ces choses-là qui sont pas naturelles pour moi. Je fais semblant, je dois y penser, c'est pas naturel. C'est vraiment de la représentation théâtrale. [...] Je dois toujours penser à ce que je dis, à la manière de le dire... Est-ce que je souris assez mais pas trop, est-ce que je pense bien à bouger mes bras en même temps que je parle... »

⁶⁶ Erving Goffman définit le stigmaté comme : « une différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions » et les « normaux » ainsi : « Quant à nous, ceux qui ne divergent pas négativement de ces attentes particulières, je nous appellerai les *normaux* » (1967, p. 15).

Ses études d'anthropologie et de sociologie, me dit-elle, lui ont permis d'avoir une « palette d'outils méthodologiques » qu'elle a acquis par apprentissage, lui donnant des clefs pour trouver et comprendre le « mode d'emploi », et des théories lui permettant de « décrypter et de lire ce qui se joue dans la société. » Comme l'expliquait Eva, il lui a fallu apprendre les comportements adaptés pour avoir le panel le plus large possible de réponses socialement acceptables. Diane, qui vit à Montréal, l'exprime ainsi : « C'est ce discours, tout le temps, en train de s'analyser ». Cette auto-observation obsédante engendre un enfermement intérieur par la pensée, une constante maîtrise de soi lors des interactions sociales, afin de viser à une forme d'exemplarité sociale et de se conformer ainsi à la supposée normalité version neurotypique (ou validiste).

Apprendre à avoir l'air neurotypique passe par l'endossement d'un déguisement, d'une interface socialisante construite de toutes pièces, consciemment, à force d'entraînement, pour parvenir à s'insérer dans les interactions sociales. Josef Schovanec parle des éléments de socialisation comme d'une langue étrangère dont il faut apprendre par cœur le vocabulaire et s'entraîner à prononcer les intonations (2012). Vania m'explique que, pour créer cette interface socialisante, elle doit « mettre un masque » : il s'agit, comme l'exprime Cathie, de « vivre en minuscule », d'étouffer toute spécificité qui pourrait être perçue comme étrange et inappropriée en situation sociale et entraîner de ce fait des soupçons quant à leur santé mentale ou des comportements de rejet de la part des autres. Voici comment Vania, très attachées aux plantes, me décrit le processus du port du masque :

« Je suis un peu comme ça justement ! Les plantes, il y a beaucoup de plantes qui utilisent des couleurs pour attirer les insectes ou pour se fondre dans l'environnement. Je pense que je fais la même chose. Je mets un masque, parce que je sais que ça marche, alors je mets un masque pour vivre au quotidien. Mais si je devais vraiment vivre pleinement ce que j'appelle ma facette autistique, je sais que je serais pas comprise par les personnes de mon entourage. »

Il faut « se domestiquer pour être acceptable », explique encore Charlotte (ces thématiques des plantes et de la domestication ne sont pas anodines, et je les approfondirai plus loin).

Cependant, porter un masque, rester cantonné dans un jeu de rôle, un « personnage complètement fictif », pour reprendre les termes d'Eva, afin de se conformer aux attentes

normatives des autres et de la société⁶⁷, n'est pas sans conséquences. L'exemplarité sociale a un prix. Les personnes autistes Asperger, à force de jeu de rôle, peuvent être amenées à compromettre leur identité (Humphrey & Lewis, 2008). Ainsi, Eva expliquait qu'à force d'étouffer son individualité authentique, elle a l'impression aujourd'hui d'être imbibée jusque dans son for intérieur par ce rôle qu'elle a si bien appris à jouer, et il lui semble à présent que l'habit a fini par faire le moine. Charlotte décrit le masque comme « trop serrant et brûlant », elle parle de ses crises de violence et d'automutilation lorsque le masque est porté trop longtemps ; elle raconte :

« Si je mets trop le masque, j'explose. Je suis pas du tout en adéquation avec ce que je suis. [...] Il me fait mal ce masque, à force. J'ai envie de casser mon image, ça déclenche beaucoup trop de violence. [...] J'ai l'impression qu'il y a toujours moi au fond de moi, et que si je peux pas sortir j'étouffe, je suis brûlée, et complètement enfermée dans un petite cage, je vais être claustrophobe ! »

Le masque apparaît comme un carcan rigide, une camisole de norme aliénante qui enserme l'individu et enferme son noyau d'identité irréductible dans une cage trop étroite ; être soi au fond de soi, caché, dissimulé sous des sédiments d'apparence. Ici encore, nous retrouvons le thème de la cage et de l'enfermement des éléments sauvages, non domptés de l'individu, dont il faudra se souvenir pour la suite. Le masque fait violence à l'identité, mais aussi au corps, comme le raconte Diane, de Montréal, qui souffre de polyarthrite rhumatoïde :

« C'était pas que je pouvais pas parler avec des personnes ; c'était que je pouvais pas rester longtemps. [...] J'ai calqué assez de façons de faire pour être capable d'entrer dans le monde "officiel". Faire semblant que j'avais le goût d'être en équipe même si j'étouffais. J'en suis tombée malade. La difficulté d'être avec les autres, elle est énorme. T'as beau faire semblant, mais à un moment donné c'est ton corps qui lâche. Tsé, la machine anxieuse n'arrête pas pour autant, même si t'arrives à te rationaliser. »

Diane attribue l'apparition de sa maladie à l'épuisement provoqué par ses efforts d'adaptation au « monde officiel » des non-autistes et pour parvenir à garder son emploi. On

⁶⁷ Encore une fois, cette volonté de se conformer aux attentes de la société est partagée par d'autres personnes en situation de minorité, tels que les homosexuels qui, surtout dans les cultures où l'homosexualité n'est pas considérée comme un *mode de vie* acceptable, se marient avec des personnes de l'autre sexe et refoulent leurs désirs sexuels pour les personnes du même sexe qu'eux dans une volonté de se normaliser.

comprend aussi, à travers son témoignage, la situation paradoxale des autistes Asperger, leur situation d'entre-deux : ceux-ci sont capables de s'adapter et de s'intégrer dans la société au même titre que les non-autistes (et même en tant que non-autistes), mais il semblerait que ces capacités d'adaptation se retournent contre eux en leur infligeant des souffrances qu'ils ne rencontreraient pas sans ces capacités d'adaptation. En cela, nous rejoignons encore une fois les revendications des associations de personnes autistes : pourquoi ne pourraient-elles pas être acceptées tels qu'elles sont, tout en reconnaissant leurs compétences et en les intégrant dans la société comme citoyens à part entière ?

L'enjeu de l'invisibilisation s'avère considérable. J'ai pu constater, à travers ces témoignages, l'importance du regard de l'autre, vécu comme une injonction à se conformer aux normes sociales suites aux multiples situations de rejet et de mises à l'écart du fait de leur différence dont les participants ont témoigné. Cette sur-attention au regard de l'autre, et, au-delà du regard, au jugement qu'il est supposé sous-tendre, provoque chez eux cette réflexion et cette auto-observation constantes en situation sociale à propos de leurs moindres gestes, attitudes, intonations et paroles, afin d'atteindre l'exemplarité sociale.

Diane était traitée de « sauvage » par ses camarades de classe :

« J'étais facile à flouer, donc on pouvait se moquer de moi. On m'a utilisée souvent. Je servais de petite amie pendant l'école et puis j'étais rejetée l'été parce que j'étais pas assez intéressante. [...] On s'est servi de moi. Après, tu te sens inapte. C'est ce que j'ai senti presque toute ma vie : d'être inapte. »

Le risque pour les enfants et adolescents autistes de subir du harcèlement scolaire est multiplié par trois (Humphrey & Lewis, 2008 ; Humphrey & Symes, 2010) ; 46,3% des élèves autistes subiraient des violences scolaires (Sterzing *et al.* 2012) (mais, d'après mon expérience, si je puis me permettre, presque tous), entraînant son lot de troubles anxieux et dépressifs, pouvant mener à des tentatives de suicide comme ce fut le cas de Guillaume, qui parle du « racisme ordinaire » dont il a été victime. Il n'aura de cesse pendant notre entretien de revenir sur ses expériences de harcèlement scolaire. N'étant pas diagnostiqué à l'époque, ne sachant pas à quoi était due sa différence, s'entendre répéter que l'on est handicapé mental et subir le rejet « parce que les autres ils acceptent pas un débile mental dans la classe ! » et les attaques violentes de ses pairs l'a mené à tenter de se suicider au sein même de son lycée,

événement dont il parle en se contentant de répéter : « J'ai disjoncté ». Ce « racisme ordinaire⁶⁸ », la plupart des personnes autistes que j'ai rencontrées en ont témoigné et contribué à l'élaboration de cette « identité de rejetée » dont parle Cathie. Uccello, compositeur québécois s'inspirant des chants d'oiseaux, souffre d'un syndrome de stress post-traumatique suite aux violences scolaires qu'il a lui aussi subies. « J'étais un rejet, un déchet », écrit-il dans son autobiographie⁶⁹. Il m'explique que les troubles anxieux présents chez les personnes autistes sont très probablement liés aux situations de rejet et de violence qui émaillent leurs existences : « Toute différence peut être le signal comme quoi on va rejeter la personne », dit-il. Pourtant, contrairement aux autres personnes que j'ai rencontrées dont j'ai cité les témoignages, il écrit :

« Exercées jusqu'à la brutalité, les pressions sociales pour me conformer à la norme n'avaient aucune prise sur moi ni l'idée de me changer ou même de faire un 'effort' pour m'intégrer ne serait-ce qu'un peu au groupe de mes pairs. »

J'ai constaté, au fur et à mesure que je recueillais ces témoignages, que tous ne parlaient effectivement pas de l'obligation de porter un masque pour correspondre aux normes sociales. Cela n'avait pas à voir avec la présence ou non de rejet dans leur vie ; Guillaume, par exemple, n'a jamais parlé d'efforts qu'il aurait dû produire pour passer inaperçu. Il semblerait que ce discours soit plutôt le fait des femmes. Y aurait-il donc une plus forte propension chez les femmes autistes à dissimuler leur singularité pour se rendre acceptables socialement ? Cela pose des questions, qui dépassent évidemment le cadre de cette thèse, à la fois sur l'éducation des enfants selon leur genre (plus grand entraînement des filles à céder sur leur individualité pour complaire à l'autre, plus grande permissivité laissée aux garçons dans l'expression de leurs particularités ?) et sur le regard des autres selon que l'on est homme ou femme (ce regard serait-il plus sévère envers les femmes qui dérogent à la norme ?). Cela a un impact sur l'expression des symptômes autistiques, les stratégies d'adaptation et donc sur la pose du

⁶⁸ Je dois avouer ici mon manque de tact lors de notre entretien : si j'ai rebondi sur le terme de « racisme » qui me semblait particulier puisque Guillaume a la peau blanche, je n'ai pas eu la présence d'esprit de le questionner sur le terme de « ordinaire ». Ordinaire parce qu'en quelque sorte *autorisé*, voire tacitement *approuvé* par l'absence de réaction des adultes présents et dont le rôle aurait été de le défendre ? Parce qu'il s'agissait d'une violence qui pouvait se défouler en plein jour, puisqu'elle était ordinaire, c'est-à-dire dans l'ordre des choses ? Parce que Guillaume ressentait que tous étaient d'accord avec le traitement qu'il subissait ? Parce qu'il s'agissait d'un racisme de Blancs envers un autre Blanc, un racisme qui ne passait donc pas pour tel ? Parce que son exclusion le faisait appartenir à une race à part (Eribon, 2015) ?

⁶⁹ Nous y avons réfléchi ensemble et avons décidé que je ne citerai pas les références de son autobiographie pour respecter son anonymat.

diagnostic. Nous le verrons, les femmes Asperger sont largement sous-diagnostiquées, mal diagnostiquées, avec les difficultés supplémentaires qu'engendre un diagnostic tardif (Simone, 2013).

Selon Goffman (1963), l'avantage que représente le fait d'être considéré comme normal est tel que, lorsque l'individu en est capable, se construire une « identité sociale virtuelle » relève d'une stratégie pour se faire accepter. Nous l'avons vu, l'exclusion et les violences détruisent l'estime de soi de l'individu. Comme le psychanalyste Harry Stack Sullivan l'écrit (1956, p. 124) :

« Se voir inférieur signifie que l'on est incapable d'écarter de sa conscience l'expression d'un sentiment chronique d'insécurité de la pire espèce, ce qui veut dire que l'on souffre d'angoisse [...]. La peur qu'éprouve un individu de ce que les autres pourraient lui manquer d'égards à cause de quelque chose qui apparaît chez lui entraîne une insécurité permanente dans ses rapports avec les gens. »

Goffman parle du « moi précaire, exposé à l'injure et au discrédit » (1963, p. 158) qui caractérise les individus discréditables. Dissimuler son stigmaté, ou ce qui a été ou pourrait être posé comme stigmaté par le jugement social, se fait au prix de l'angoisse et d'un « sentiment chronique d'insécurité » d'autant plus élevé lorsque l'individu a déjà payé le prix de sa différence et en connaît le montant, comme ce fut le cas pour Eva, d'abord rejetée à l'école avant d'en changer. Pour elle, le refus de sa différence était lié à la crainte d'être seule, d'où son adhérence aux apprentissages de la norme que lui proposait sa mère, sa « normification », pour reprendre les termes d'Erving Goffman (1963, p. 44). Les personnes autistes que j'ai rencontrées se rapportaient en effet sans cesse à la norme comme à une instance tyrannique à laquelle il faut se conformer, une norme supposée et souvent portée par le regard de l'autre. Le stigmaté suscite rejet et mise à distance en tant qu'il agit comme la marque d'un écart par rapport aux normes sociales (De Stexhe, 2015). Se donner l'apparence de la normalité, c'est se rendre intelligible selon une grille de lecture communément admise, gommer ses « facettes autistiques », comme les appelle Vania, susceptibles d'altérer la qualité de votre acceptation au sein d'un groupe. Judith Butler écrit (2006, p.58-59) :

« La norme gouverne l'intelligibilité et permet à certains types de pratiques et d'actions de devenir reconnaissables en tant que telles,

imposant une grille de lisibilité au niveau social et définissant les paramètres de ce qui apparaîtra ou non dans le domaine du social. Ce que signifie 'être hors normes' pose un paradoxe à la pensée, car si la norme rend le champ social intelligible et normalise ce champ, alors être hors de la norme est en un certain sens être défini par rapport à cette norme. »

Être hors normes, c'est s'exposer à une constante comparaison à la norme. Le vécu de liminalité des personnes autistes, la conscience de leur différence, les rivent à la certitude d'une « déviance » qui leur serait intrinsèque. Howard Becker définit la déviance « comme la transgression d'une norme acceptée d'un commun accord » (1963, p. 32). Il explique comment le regard porté par les autres sur un acte peut fixer, confirmer cet acte dans son caractère déviant. Pour ne pas faire partie du groupe des *outsiders* du fait du regard porté sur elles, les personnes autistes seraient donc poussées à se parer des apparences de la normalité avec toutes les souffrances induites par le port du masque, et cependant préférées par certaines à celles provoquées par la marginalisation forcée :

« Les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants. »
(*ibid*)

Ou, comme l'exprime Morgan :

« Nous, on se trouve normaux. On trouve que c'est les autres, qui sont pas normaux. Nous ne nous sentons pas handicapés. On nous renvoie tout le temps à la... On nous renvoie à quelque chose de pas normal. Je pense qu'il n'y a pas de normalité, il n'y a que des gens différents. On ne comprend pas cette notion. »

Comme le fait remarquer Howard Becker (*ibid*), la déviance est posée comme essentiellement pathologique et sous-tend la présence d'un « mal ». Cette définition de la déviance selon une analogie médicale ressort dans les paroles de Morgan : ce « quelque chose de pas normal » auquel ils sont sans cesse, elle et son fils Ben, renvoyés, est associé à l'idée du handicap. Ce dont parle aussi Morgan ici, c'est de l'écart qu'elle ressent entre la manière dont elle se sent être, son sentiment d'identité, et l'identité à laquelle elle est renvoyée par le jugement des autres ; le regard de l'autre l'aliène en la confondant avec une identité

défectueuse, celle de la personne handicapée. D'où l'importance, encore une fois, de masquer sa différence : la déclarer ou la rendre perceptible biaisera la manière dont les autres vous envisageront et vous serez pris en otage du fossé séparant la personne que vous vous sentez être de la personne telle qu'elle est perçue par l'autre qui vous jugera à l'aune de votre diagnostic.

II.1.c) Le marché de la tolérance : la réadaptation et le « grand effacement »

En effet, l'avis médical et la pose d'un diagnostic s'imposent pour permettre de jouir du privilège de l'acceptation sociale : une étiquette, un handicap défini, rejoindre un rang et une catégorie, en échange d'une protection relative, d'une attention empathique virant rapidement à l'infantilisation (Humphrey & Lewis, 2008). L'autisme, et notamment l'autisme d'Asperger, place la société face au « dilemme de la différence » (Dyson, 2001, p. 25) : comment tenir compte de la différence sans affirmer cette différence ? Comment favoriser l'intégration des personnes au fonctionnement différent sans retrancher ces personnes dans leur condition particulière ? La bonne volonté et la bienveillance envers leurs particularités peuvent rapidement être ressenties comme de l'infantilisation et de la condescendance, surtout par des personnes qui ont connu le rejet social et pour lesquelles faire l'objet d'un traitement différent revient à être refoulées, comme nous l'avons vu, dans les marges du handicap.

Le diagnostic devient l'instrument, le médiateur indispensable de l'acceptation et de l'intégration⁷⁰. Michel Foucault l'avait annoncé : la loi, qui servait de carburant principal à la régulation sociale, a peu à peu été remplacée par la norme (Hastings, 2011), elle-même définie par ce qu'il appelle la « pensée médicale » :

« Par pensée médicale, j'entends une façon de percevoir les choses qui s'organisent autour de la norme, c'est-à-dire qui exige de partager ce qui est normal de ce qui est anormal ; elle se donne, elle cherche aussi à se donner des moyens de correction qui ne sont pas exactement des moyens de punition, mais des moyens de transformation de l'individu. » (1976, p. 374).

⁷⁰ Est-ce une des raisons pour lesquelles une hausse du nombre de diagnostics d'autisme d'Asperger est relevée ces dernières années ? Uccello expliquait : « Je pense qu'il y a un cadre social qui fait que les personnes autistes ont peut-être plus de difficultés aujourd'hui, donc il y a plus de diagnostics de gens qui sont identifiés comme étant autistes. »

Cette norme, c'est la « norme empirique » (Stiker, 2013, p. 184), celle des dits « valides », des « bien portants ». Selon Henri-Jacques Stiker, « la société est étiologisée » (*ibid*, p. 208). Toute particularité entraînant une forme ou une autre d'inadaptation, perçue comme un écart par rapport au fonctionnement normal, se voit étiquetée comme handicap. Toute manifestation d'inadaptation fera l'objet d'un dépistage qui débouchera sur un diagnostic. L'étiquetage conduit à déclarer officiellement la déviance, à lui donner un nom et, en l'introduisant dans un processus de normalisation par des pratiques thérapeutiques et de réadaptation, rangera la singularité dans la catégorie du « hors normes » et du pathologique. « Ils sont nommés dans une spécificité qui les montre » (*ibid*, p. 183) :

« Sortis du sort considéré comme commun, il faut affirmer en même temps qu'ils y restent. [...] Les infirmes, et de toutes sortes désormais, sont *établis en tant que catégorie à réintégrer, donc à réadapter*. Paradoxalement, ils sont désignés pour disparaître, ils sont dits pour être tus. »

Pour Stiker, la réadaptation ne relève pas du schème de l'égalité mais de celui de l'identité, de « l'universel normé » (*ibid*, p. 202). En réadaptant l'invalidé, l'anormal, la société ne cherche pas à rendre égal mais à rendre identique. La réadaptation est la marque d'une culture du « grand effacement » (*ibid*) qui cherche à rendre le différent semblable, invisible, indistinguable. Le différent doit devenir commun, reconnu, reconnaissable, rendu « intelligible », selon les termes de Judith Butler (2006). Dans une société où tout ce qui s'écarte de la norme est relevé, dépisté, la différence devient handicapante et doit être redressée. Pour Michel Foucault, « est pénalisable le domaine indéfini du non-conforme » (1975, p. 210). La réadaptation, le redressement, pénalisent la différence ; dès lors, le message sous-jacent est qu'être inadapte n'est pas considéré comme une manière d'être acceptable, valide. « Le normal, c'est l'effet obtenu par l'exécution du projet normatif », écrit encore Canguilhem (1966, p. 180) : le différent, le « déviant », dans une société qui s'est constituée autour d'une peur des écarts à la norme (Foucault, 1975), doit devenir lisible et reconnaissable, disparaître. L'individu en situation de seuil représente un danger, et pour cela l'anomalie doit être supprimée (Calvez, 2000). Comme je l'ai évoqué avec la question du validisme, le handicapé, en tant que « hors normes » est considéré comme un individu à réadapter, à faire disparaître dans la moyenne, en supprimant sa différence, assimilée à une déficience. Ce « grand effacement » vise à réintégrer l'individu dans la vie ordinaire, et lui

permettre d'entrer sur le marché du travail, de faire partie de la compétition du monde industriel et de devenir productif (Stiker, 2013). Le handicap est considéré à l'aune de la déficience entravant la productivité de l'individu, et la réadaptation fait partie d'une logique de normalisation et de réintégration dans la chaîne de la productivité.

Le parcours qui a été celui d'Eva, comme nous allons le voir dans l'extrait qui suit, issu du texte ethnographique de l'enquête de terrain à son domicile, peut être compris comme une tentative pour s'extraire de ce processus réadaptation-normalisation-réintégration : rejoindre la communauté anarchiste a entraîné un nécessaire désapprentissage de la norme à laquelle elle s'était soumise par crainte d'être seule, mise à l'écart ; il lui a été demandé de renouer avec ce qui la rendait hors-normes, avec ses facettes autistiques, pour faire partie d'une communauté qui revendique sa déviance et son refus de la norme, et qui se désolidarise de la chaîne de productivité des sociétés capitalistes dans laquelle les anarchistes considèrent que les citoyens sont rivés à leur insu, sous prétexte d'être *comme tout le monde*. Le mode de vie alternatif dans lequel s'est engagée Eva en rejoignant la communauté anarchiste signifie en quelque sorte que le refus de l'intégration à tous prix n'empêche pas de mener une existence valable, hors des sentiers battus, hors productivité. Se désadapter pour mieux vivre, qui plus est volontairement.

Extrait 1 : Se reconnecter, le mode de vie anarchiste

« Eva a trente ans. Après un premier diagnostic d'enfant précoce, elle a reçu, à dix-sept ans, un diagnostic de syndrome d'Asperger. Sa mère, comme Eva me l'expliquera lors de notre entretien, savait cependant qu'elle n'était pas seulement une « enfant précoce », mais qu'elle présentait des particularités qui dépassaient du cadre du haut potentiel intellectuel : bien que parlant très bien, sa fille ne savait pas communiquer et ne comprenait manifestement pas les interactions sociales ni les émotions des autres. Elle était très rejetée par ses camarades qui lui lançaient des pierres dessus, violences qui durèrent jusqu'au CE1 (deuxième année de primaire), suite à un déménagement et au changement d'école qui a suivi. Bien que ne sachant pas encore que sa fille présentait une forme d'autisme, elle a commencé à « l'entraîner », pour qu'elle parvienne à être mieux acceptée, à l'aide de scénarios et de jeux de rôles qu'Eva reproduisait tout d'abord tels qu'elle les avait appris, avant d'affiner peu à peu sa technique :

« Au bout d'un moment j'ai fini par multiplier les comportements adaptés, avoir un panel très large euh, de palettes de réponses, au final après, à l'adolescence, je me suis mise dans le plus de situations possibles. Après à l'âge adulte, je pense de façon très inconsciente, pour avoir le panel le plus, le plus approprié et le plus développé, parce que je pense, comme la plupart des autistes, je déteste être surprise, je déteste les situations où je sais pas comment réagir et où je sais pas quelle est la réponse euh... adaptée entre guillemets et maintenant je peux choisir de pas choisir cette réponse adaptée. [...] Alors maintenant des fois je choisis de pas avoir la réponse adaptée, mais j'aime bien savoir, en fait, pouvoir choisir, de pouvoir choisir euh, est-ce que c'est un moment où je peux choisir euh, de me marginaliser où est-ce que c'est un moment où pour des raisons de survie ou d'enjeux sociaux c'est quelque chose que je vais pas choisir quoi. »

Et elle ajoute un peu plus loin : « J'ai déjà choisi une vie marginale. Je me suis automarginalisée toute seule. » Elle me raconte comment elle a rencontré l'extrême gauche et la communauté anarchiste au début de ses études de psychologie à C., en France, lors du blocage des universités pendant le mouvement de grève de 2007-2008 pour protester contre des réformes. A l'époque, elle avait très bien appris à s'adapter et à masquer son autisme derrière des apparences de normalité irréprochable. Pourtant, elle ne se voyait pas mener une vie normée, dans les rangs, en se mariant et en élevant des enfants :

« Mais ça allait être un jeu de rôle toute ma vie, et je serais malheureuse toute ma vie parce que je serais cantonnée dans un... personnage complètement fictif en fait ! Mais c'était l'enjeu sociétal, c'était ce qu'on attendait que je fasse, que j'aie une vie très classique. [...] Je voulais pas être différente en fait. Je voyais pas d'alternative. J'avais peur d'être seule. Très. Moi j'ai jamais fait partie de la branche autiste qui vit bien le fait d'être seul. Je suis assez solitaire mais j'ai besoin de gens à aimer en fait. Je pense que c'est pour ça que j'ai été une enfant aussi adhérente entre guillemets euh, aux solutions proposées par ma mère. »

Elle a trouvé dans les discours anarchistes des valeurs dans lesquelles elle se reconnaissait, et elle y a rencontré des personnes avec lesquelles elle n'avait pas à dissimuler son autisme :

« C'était une marge qui m'allait, parce que c'était une marge qui portait des idéaux qui étaient, intrinsèquement les miens de fait, qui était des idéaux de solidarité, de justice sociale, d'égalité. Chez les anarchistes, il y avait une différence qui était assumée et revendiquée, même choisie, et du coup je pense qu'instinctivement en fait, ce qui m'a attirée, c'était surtout ça, c'était surtout la possibilité euh, une autre possibilité qui était pas celle de la vie qu'on me proposait. [...] Je pense qu'à la base c'était refuser un monde qui avait pas voulu de moi en fait. Je pense que c'était surtout ça. »

Pourtant, il lui a fallu désapprendre le rôle qu'elle s'était évertué d'endosser jusqu'alors, au risque d'étouffer son individualité authentique, et l'ayant me dit-elle effectivement beaucoup étouffée pour ne pas être rejetée à l'école, à tel point qu'aujourd'hui elle ne sait plus si sa façon d'être avec les autres (les « Autres », comme elles les appelait dans ses carnets d'adolescence) relève de son soi authentique ou des manières de réagir qu'elles a apprises comme une leçon : je lui demande si elle pense que l'habit a en partie fait le moine, et elle me répond par l'affirmative, à tel point qu'au début, la communauté anarchiste ne voulait pas d'elle :

« Parce que j'étais très neurotypique finalement ! J'ai dû apprendre à déconstruire tout ce que je venais de construire pendant les quatre ans précédents pour me faire accepter. C'est pour ça je pense que je suis restée avec ces gens-là, c'était la première fois qu'on me demandait de pas, être un personnage. C'était pas ça qui les intéressait. »

La rencontre avec le milieu anarchiste a donc représenté pour elle une voie alternative, un échappatoire qui lui correspondait. Elle a commencé à vivre dans des squats à C., où elle a rencontré Marie et Benny (qui est devenu son compagnon), avant qu'ils ne décident de partir s'installer dans les Cévennes et de mener une vie plus proche de la nature sauvage. Leur communauté s'est peu à peu rétrécie, des membres sont partis vivre ailleurs et autrement, et reste ce noyau dur constitué par Eva, Marie et Benny, et leurs deux chiens-loups et deux chats.

[...]

Je me lève vers 7h30. Il fait beau temps, encore assez frais. Évidemment, personne n'est levé. Lorsque j'ouvre la porte vitrée de la terrasse, les chats entrent. Zyklon vient vers moi et miaule ; il me mène au paquet de croquettes, dans la petite souillarde séparée de la cuisine par une porte. Je ne sais pas s'ils ont l'habitude de nourrir les chats le matin, mais je finis par céder aux demandes pressantes de Zyklon. Je bois mon café en travaillant, et, de la porte-fenêtre ouverte j'écoute le chant des tourterelles, d'une alouette, d'un pinson et d'un rouge-gorge au loin.

Ce que j'ai perçu du mode de vie anarchiste est qu'il se place en porte-à-faux des valeurs des sociétés occidentales, cherchant à slalomer entre les lois qui réduisent des libertés simples qui leurs sont chères (par exemple, Rémi me parlera de l'interdiction nouvelle d'avoir des véhicules aménagés par soi-même, le plaçant donc soudainement hors-la-loi à cause de son camion de voyage), les normes sociales imposées (la façon de s'habiller, le fait de se marier, de faire carrière, d'amasser de l'argent, de vivre aux heures de bureau), le capitalisme et la consommation de masse (en achetant aussi peu de choses neuves que possible, en portant des vêtements usés, en refusant de s'inscrire dans le marché du travail, vivant de petits boulots et du chômage, en promouvant un mode de vie alternatif au plus proche de la nature). Les frontières semblent se dissoudre pour que le fonctionnement vertical des sociétés laisse place à un fonctionnement horizontal sans enjeux de pouvoir, sans classes sociales ; les frontières dichotomiques entre humains et non-humains, hommes et femmes, sont aussi refusées pour que les différences soient envisagées dans l'idée d'un continuum plutôt que dans l'idée de catégories séparées. L'être humain est considéré comme le destructeur vorace, aveuglé par le profit, de la nature et de la beauté de la planète, et en vivant selon un mode de vie alternatif, ils refusent d'être les complices de cette humanité destructrice qui court à sa perte.

Ainsi, j'ai l'impression que, pour eux, il y a les autres (ou bien les « Autres », comme Eva les appelait dans ses journaux intimes), intégrés dans la société, normés et demandeurs de normes, et eux. Le regard de ces autres à la fois ne leur importe pas (ils continuent à vivre comme ils l'entendent, à s'habiller comme bon leur semble, les hommes pouvant se maquiller et porter des jupes, et se moquent des interrogations qu'ils lisent dans les regards), et à la fois leur importe puisqu'il est sujet à discussions, parfois de dénigrement, et, peut-être aussi, agit comme un facteur de renforcement de leurs frontières de marginalité, en les confirmant dans

leur propre mode de vie qui vient déranger l'ordre imposé par la société. Ces regards étonnés, désapprouvateurs, gênés, leur font ressentir à quel point eux sont libres, débarrassés des exigences futiles et réductrices de liberté, diminuant la saveur de la vie, à quel points ils sont heureux de vivre, comparé à ce que laissent percevoir d'eux ces autres qui leur paraissent enfermés dans leurs routines et leurs besoins matériels.

Après notre entretien, Eva ajoute : « Je me sens comme Mowgli, un enfant sauvage au milieu des adultes civilisés. ». Elle m'explique que, pour elle, être autiste, c'est un peu comme être un zèbre⁷¹ au milieu d'un troupeau de chevaux : les zèbres ressemblent beaucoup aux chevaux, peuvent mener un mode de vie semblable, manger les mêmes choses, faire les mêmes choses, et pourtant le zèbre n'est pas un cheval, il porte une autre robe, il a des mœurs sensiblement différentes de celles des chevaux qui l'entourent et qui attendent de lui qu'il s'y conforme pour faire partie du groupe, au détriment de ses particularités et de ses besoins spécifiques :

« Moi j'ai longtemps trouvé qu'être autiste c'est comme être un zèbre au milieu d'un troupeau de chevaux. Je pense que c'est comme ça que je me suis toujours sentie. C'est-à-dire qu'on fait à peu près la même taille, on a à peu près les mêmes comportements, on a à peu près la même tête, mais pour autant euh, les chevaux ne vous regardent jamais comme un cheval. J'ai longtemps eu l'impression de ça, d'être un zèbre au milieu d'un troupeau de chevaux, à essayer de faire comme eux, brouter, galoper, suivre tout le monde (rit). [...] Il y a quand même des différences, des petites subtilités qui font que c'est la même espèce, mais c'est pas tout à fait pareil. »

Chez les anarchistes, elle a rencontré d'autres zèbres, tous zèbres à leur façon : enfance malmenée, fonctionnement particulier rendant l'adaptation sociale difficile, surdouce entraînant les attentes démesurées des parents, comme c'est le cas de Benny qui m'explique avoir voulu s'évader des exigences de réussite et de gloire de ses parents suite à son diagnostic de haut potentiel, dans lequel il s'est senti véritablement enfermé alors qu'il était encore enfant, tous ayant vécu comme elle des situations de rejet, de violence sociale, de marginalisation, et qui ont transformé cette marginalisation imposée par les discours et les regards des autres, ces chevaux neurotypiques, en une marginalisation actée, choisie et aimée comme une source de richesse existentielle. »

⁷¹ Même si Eva ne le précise pas, on appelle zèbres les personnes surdouées.

Comme le notait Goffman, « la tolérance fait presque toujours partie d'un marché » (1963, p. 143). Les différents sont acceptés à condition d'être assimilés, rendus valides (Stiker, 2013).

Le stigmatisé doit de lui-même se rendre identique aux normaux pour ne pas « contrarier le flux de l'interaction » (Goffman, *ibid*), au risque de se heurter aux limites de l'acceptation que les normaux lui accordent. Comme l'exprime Nadja, « il nous bouscule, l'autiste, parce qu'il nous force à être créatifs et à s'adapter ». La différence oblige chacun à inventer, à créer des manières d'interagir pour s'adapter à l'autre, et ce d'autant plus que cet autre fonctionne différemment, ou appartient à une autre culture. Cette invention demande de faire un effort, elle est susceptible de nous mettre en échec, de nous renvoyer à notre propre inaptitude. Rencontrer le différent, le hors de nos normes, c'est risquer la mise en échec de l'interaction.

« Un effort pour se laisser *altérer* ? Voilà : cette gêne, d'abord, toute proche déjà de *l'écartement*, et en même temps cet effort particulier dont *dépend* la personne handicapée pour qu'on la rencontre : voilà, sous la forme la plus simple, la structure de l'expérience du handicap » (De Stexhe, 2015, p. 137)

L'expérience du handicap, ou l'expérience du stigmaté, de la différence, de manière générale ? La tolérance fait donc partie d'un marché : vous êtes tolérés à condition de vous rendre tolérables, c'est-à-dire en faisant taire vos singularités qui pourraient mettre l'interaction en échec et confronter les normaux à leurs propres limites. Vous devez paraître normaux pour vous rendre lisibles et apparaître comme des interlocuteurs valables, c'est-à-dire des interlocuteurs qu'il est possible de rencontrer sans avoir à faire trop d'efforts d'inventivité pour construire des passerelles relationnelles. Ainsi, le handicap et le hors-normes peuvent être assimilés à une invalidité relationnelle, une invalidité qui invaliderait aussi les valides. Le rejet et l'évitement, « l'écartement » dont parle Guillaume De Stexhe, résulterait (en partie) de la peur de la mise en échec de l'interaction, qui renverrait aux limites de tout individu, même valide, qui par ailleurs le plongerait dans un inconfort relationnel, puisqu'il celui-ci devrait s'efforcer, sous prétexte de tolérance, de faire passer inaperçus ses propres efforts d'adaptation, d'acceptation de ce qui diffère. Le masque passe du côté du valide qui en ressent à son tour l'étroitesse.

Cependant, il serait erroné d'attribuer aux seuls non-autistes toute la responsabilité d'une bonne marche de l'interaction. Il existe des spécificités du comportement social chez les personnes autistes Asperger, dans la mesure où, même si elles portent un masque et normalisent leur comportement social, leur autisme, en tant qu'il porte atteinte aux capacités de socialisation et de communication des individus, imprègne malgré tout les interactions dans lesquelles elles s'engagent. Nous l'avons abordé avec Martijn Dekker (1999) et les particularités qui, selon lui, sont celles de la « communication autiste » ; rappelons-les rapidement : rythme différent, moins de communication non-verbale, plus directe, marquée par une interprétation littérale. Selon lui, ces caractéristiques ne posent pas de problème en soi, mais en posent lorsque tous les membres d'un groupe ne fonctionnent pas selon ce modèle, donc par exemple lorsque autistes et non-autistes sont rassemblés. Ceci n'est pas l'objet de ce travail, mais il serait intéressant d'approfondir cette question de la communication autiste, et de voir, avec l'éclairage des théories d'Erving Goffman, en quoi, précisément, cette communication enfonce les règles sociales qu'il relève : nécessité d'un ordre normatif pour réguler l'interaction et rendre possible le lien social, maintien de la « face » (la sienne et celle d'autrui, l'acceptation mutuelle pouvant être feinte) appelant à un travail de « figuration » pour ne pas compromettre l'interaction, ritualisation de ce travail de figuration (1967).

Par ailleurs, toujours selon Goffman (1986), un enjeu central en situation sociale consiste à rendre compréhensibles nos comportements, ce qui sous-entend de savoir lire les attentes de ses interlocuteurs pour pouvoir y répondre et se rendre lisible à leurs yeux. Or, cette lecture des attentes de l'autre serait difficile aux personnes autistes, si l'on s'en rapporte aux descriptions cliniques de l'autisme comme entraînant des difficultés d'empathie et de lecture des intentions (« défaut de théorie de l'esprit »). L'enjeu de la lisibilité, selon Goffman, est d'éviter à l'acteur d'être considéré comme malade mental (ou dangereux) : le respect des règles en situation sociale revient à devenir prévisible pour autrui et à respecter la « face » de son interlocuteur, ce que ne fait pas le « malade mental » ; on comprend ici en quoi les particularités manifestes des personnes autistes peuvent « faire peur », comme l'exprimera Ben lorsqu'il me décrira les comportements d'évitement des personnes qui l'aperçoivent dans le supermarché où il se rend, et être comprises comme des manifestations d'une maladie mentale sous-jacente. Dans les espaces publics, un individu qui ne rend pas compréhensibles ses comportements ou ses intentions en fournissant une « information sociale » suffisante aux

yeux d'autrui, déclenche chez ceux-ci des « alarmes » qui les amènent à éviter l'interaction ou à s'en retirer (*ibid*).

On peut revenir ici à l'expression de Charlotte déjà citée : « Il faut se domestiquer pour être acceptable ». Se domestiquer, pour elle, équivaut à étouffer ses spécificités autistiques, et à basculer d'une communication autiste à une communication non-autiste, c'est-à-dire, en quelque sorte, selon des critères validistes. Se domestiquer, c'est se normaliser, c'est s'astreindre soi-même à une réadaptation, entrer dans un masque, un exosquelette socialement acceptable, mais perçu négativement, puisque Charlotte conçoit la domestication comme une réduction des individus, nous le verrons avec sa conceptions des animaux domestiqués, un amoindrissement dans le sens d'un coupage des ailes, ou en d'autres termes (plus psychanalytiques), d'une forme de castration mentale. La difficulté dans les interactions sociales des personnes autistes tiendrait donc en partie à la nécessité d'un basculement d'un mode de communication à un autre, ou d'une capacité qu'elles devraient acquérir pour hybrider leur mode de communication (et cette question de l'hybridation du mode de communication sera reposée en lien avec les interactions avec les animaux dans le prochain chapitre).

Enfin, je terminerai cet encart sur la communication par cette remarque, qui me semble précisément remettre en question, du moins chez les autistes Asperger, leur supposé défaut de théorie de l'esprit et d'empathie, puisque l'anxiété et les difficultés qu'ils manifestent et expriment dans les interactions sociales vient justement du fait qu'ils savent quelles sont les attentes de leurs interlocuteurs. Autrement dit, ils s'avèrent capables, par apprentissage explicite (comme Eva), ou à force de s'y confronter⁷², de lire les attentes d'autrui et de comprendre comment y répondre ; leur difficulté semble résider dans l'application souple et instinctive des règles sociales, d'où l'anxiété, la fatigue et l'inconfort éprouvés lors d'interactions trop prolongées, mais aussi à cause de la conscience qu'ils ont de l'écart entre leur comportement et les attentes sociales⁷³.

⁷² Cela pose aussi la question du caractère inné ou acquis de l'empathie et de la théorie de l'esprit.

⁷³ Ce que les personnes autistes décrivent, bien que pouvant rappeler la phobie sociale (sensibilité aux signaux de rejet, anxiété liée à la crainte d'évaluations négatives et faible estime d'elles-mêmes), diffère cependant nettement des symptômes de la phobie sociale, puisqu'elles n'expriment pas de peur ou de détresse intenses (<https://www.phobiesociale.org/phobiesociale.html>).

Avec les témoignages des personnes autistes, nous comprenons que la logique de l'identique de nos sociétés occidentales, dans le sens où, comme l'exprime Simone Korff-Sausse, notre société, qui valorise le respect des différences et de la diversité, « en vient à vouloir éradiquer toute différence dès lors qu'elle apparaît comme déplaisante ou anormale » (2005, p. 143) apparaît comme un pendant paradoxal de l'idéal de tolérance et d'acceptation des différences⁷⁴. La différence, d'accord, à condition que cette différence porte un nom, appartienne à une catégorie circonscrite, et soit adaptable, intégrable. Un diagnostic, une réadaptation, en échange de l'acceptation. Qu'aucune différence ne nous fasse ressentir les limites de notre tolérance, sans quoi nous serions forcés de reconnaître la distance qui nous sépare de l'idéal démocratique de tolérance et de diversité. Michel Foucault a montré comment les civilisations occidentales s'imaginent être des civilisations tolérantes envers les différentes « déviations » comportementales, langagière ou sexuelles (1972). Selon lui, cette tolérance relève de l'illusion : l'universalité du savoir des sociétés occidentales auraient été acquise sur la base de l'exclusion, de l'interdit et du rejet de ce qui diffère (1969) ; pour connaître l'inconnu, il a fallu s'en distancier pour l'observer comme un objet extérieur, et l'étouffer pour l'accepter.

Nous comprenons pourquoi, du point de vue des personnes autistes, les thérapies comportementales telles que l'ABA ne sont pas une solution acceptables pour elles, et pourquoi les défenseurs de la cause de l'autisme les combattent. Elles contribuent au mouvement du « grand effacement » mis en évidence par Henri-Jacques Stiker. Elles visent à intégrer la différence en la supprimant, une différence placée du côté de l'invalidité, alors même que les revendications des personnes autistes cherchent à faire reconnaître les compétences qui découlent de leur fonctionnement particulier. L'intégration devient une

⁷⁴ Encore une fois, nous pouvons donner l'exemple de l'homosexualité. Un discours actuel des communautés LGBT tend à faire rentrer l'homosexualité dans la norme, par exemple en banalisant la différence des homosexuels en la ramenant à une *simple différence* telle que la couleur des yeux, et qu'en vertu de quoi les homosexuels ne devraient pas subir de discriminations. Il y aurait donc une hiérarchie des différences, un degré de différence quantifiable ? Pour qu'une différence soit acceptable, il faudrait la banaliser, la minimiser, la ramener à du *comme tout le monde* ? La différence doit-elle encore et toujours se justifier ? Les discours scientifiques viennent s'ajouter à l'histoire quand ceux-ci cherchent à mettre en évidence les origines biologiques (génétiques ou hormonales) de l'homosexualité : l'homosexualité étant ancrée dans le corps de l'individu et non plus dans son psychisme, le sujet est en quelque sorte dédouané de sa différence, puisqu'il n'aurait plus prise sur elle et qu'elle serait *naturelle* puisque dans le corps. Sous-entendu : l'homosexualité n'est pas de la *faute* de l'individu puisqu'elle ne relève pas de son choix, on ne peut donc pas lui en vouloir. Discours d'autant plus inacceptable qu'il sous-entend aussi que, s'il s'avérait que l'homosexualité relevait d'un choix (conscient ou non), les discriminations à l'encontre des homosexuels seraient justifiées. Il en va de même pour le racisme : si l'on découvrait un jour qu'il existe des races humaines, est-ce que cela justifierait le racisme ?

violence à l'encontre de l'individu différent, qui devient individu stigmatisé puisque rivé, assimilé tout entier à une différence qu'il faudrait taire.

« L'opinion admet comme une évidence que l'intégration est préférable à l'exclusion. C'est une fausse évidence. L'exclusion aussi est un statut social. L'intégration entraîne de multiples contraintes. On peut choisir l'exclusion. On peut souffrir de l'intégration. » (Korff-Sausse, 2005, p. 137)

Il s'agit là d'un chiasme intégration-exclusion qui semble difficile à résoudre (De Stexhe, 2015). Les personnes autistes que j'ai rencontrées m'ont pour la plupart parlé de cet étai dans lequel elles se sentent prises. Nous en revenons à l'expérience de Phantom chez le médecin du travail, mentionné au début de ce chapitre. Elles sont confrontées à un discours paradoxal qui résulte directement du marché de la tolérance. Pourtant, nous l'avons vu avec Eva, il est possible de se créer des chemins alternatifs.

II.1.d) Créer de nouvelles normes : la marginalisation volontaire

Phantom, lorsqu'elle a reçu son diagnostic d'autisme à l'âge adulte, est passée par une phase de dépression. Elle explique qu'elle a dû alors « faire le deuil de la normalité ». Cette expression forte montre à quel point le désir d'être accepté et de faire partie d'un groupe social peut être puissant. Renoncer à devenir *comme les autres* relève d'une mort sociale partielle. Le développement d'une communauté autiste, nous l'avons vu, procède d'une volonté de créer un groupe d'appartenance où les personnes autistes peuvent se retrouver sur la base d'une forme d'humanité commune et d'élaborer et entretenir une identité collective dans laquelle elles peuvent se reconnaître et à laquelle s'identifier positivement, grâce au mouvement de la neurodiversité qui leur ouvre de nouvelles possibilités pour se définir, en s'extrayant des discours biomédicaux et validistes.

La création d'une communauté autiste permet d'ériger un nouveau socle à partir duquel se définir. Selon Georges Canguilhem (1966), on est anormal par rapport aux autres, par rapport à une majorité :

« Si l'on peut parler d'homme normal, déterminé par le physiologiste, c'est parce qu'il existe des hommes normatifs, des

hommes pour qui il est normal de faire craquer les normes et d'en instituer de nouvelles » (*ibid*, p. 106)

Mettre en place une communauté et une identité alternatives avec ses propres normes offre un nouvel espace normatif par rapport auquel il est possible de se comparer sur les bases d'un fonctionnement partagé. Comme l'exprimait Lierre Rose, « je sais que pour une Asperger, je suis normale. » La question déjà abordée de la mesure du QI des personnes autistes et de la pertinence de ces mesures avec des tests de QI élaborés pour les non-autistes se situe dans la ligne de ces réflexions. Les personnes autistes font « craquer les normes » et il leur est nécessaire « d'en instituer de nouvelles ». Appartenir à une communauté, rejoindre des associations, devenir militant et défendre la cause des personnes autistes est une manière de devenir l'acteur de sa propre identité en décidant de l'espace normatif par rapport auquel on doit être comparé et en remettant en question le bien-fondé des normes établies.

Se dire victime du discours validiste ne revient pas à se placer en position de passivité, c'est au contraire devenir accusateur et placer l'autre en position du coupable dans un retournement de situation : l'anormal, coupable de se soustraire aux normes, devient l'accusateur de ces normes au nom desquelles il est dit coupable, qui sont à leur tour mises en position de coupables en tant qu'abusives et totalitaires. Comme l'écrit Judith Butler, qui, à partir de ses réflexions sur le genre, développe la question de la norme (2006, p.15) :

« La capacité à développer une relation critique à ces normes présuppose une distance par rapport à elles, une capacité à suspendre ou différer le besoin de ces normes, alors même que s'exprime le désir de normes qui n'empêcheraient pas de vivre. La relation critique dépend de surcroît d'une capacité, nécessairement collective, à élaborer une version alternative, minoritaire, d'idéaux ou de normes qui nous soutiennent et nous permettent d'agir. »

La mise en place d'une communauté autiste permet l'édiction de nouvelles normes « qui n'empêcheraient pas de vivre » et qui remettent en cause la norme neurotypique et propose des outils pour refuser de s'y soumettre. La création d'une communauté autiste permet un partage d'expériences sur les bases d'un fonctionnement commun. En tant qu'appartenant à une minorité, les personnes autistes font l'expérience de ce que Miranda Fircker appelle « marginalisation herméneutique » ; de ce fait, « des dimensions importantes de leur vie sociale sont absentes des cadres de compréhension collective » (Fricker, 2007, p. 155).

Rencontrer d'autres personnes autistes, c'est sortir d'un isolement qui empêche de trouver les mots pour se définir et parler de ses expériences singulières, et c'est planter des points de repères partageables avec les membres de cette communauté. Se rapporter à ces nouveaux points de repère permet de relativiser son expérience et de l'éclairer d'une lumière nouvelle.

Si toutes les personnes autistes ne font pas de démarches pour rencontrer d'autres personnes autistes, la découverte de son propre autisme non diagnostiqué et la compréhension de son fonctionnement que cette découverte entraîne permet aussi de se rapporter à ces nouveaux points de repère et comparer son expérience à celle d'autres personnes autistes, comme Cathie en témoignera souvent au cours de mon séjour chez elle. Son témoignage montre bien comment le fait de pouvoir se rapporter à de nouvelles normes peut entraîner une véritable réparation identitaire chez un individu jusqu'à présent discrédité ; voici un second extrait issu de ma première enquête de terrain à son domicile.

Extrait 2 : Vivre en arborescence, puiser sa vitalité dans la nature

Après notre premier entretien qui a duré près de deux heures, Cathie accepte de me recevoir chez elle quelques jours en juin. Elle vit en Sologne, dans une grande demeure de briques rouges, ancienne dépendance d'un château datant du milieu du XIX^e siècle, situé au milieu des bois à trois kilomètres d'un village et qui loue aujourd'hui des chambres d'hôtes et des appartements aménagés dans les anciennes écuries et abris pour les meutes de chiens de chasse. Lors de ce premier entretien, elle me décrit ainsi sa pièce à vivre, un salon au premier étage :

« Je suis presque dans le jardin. C'est très vitré, c'est un truc cathédral, et j'ai vue directe sur la forêt, le jardin. Mes balcons sont des volières. Enfin, des volières ouvertes, hein ! »

Enseignante de Français à la retraite depuis peu de temps, elle a reçu un diagnostic tardif, posé il y a environ cinq ans. Un diagnostic posé plus tôt dans l'enfance lui aurait, me dit-elle, « évité les coups que je me suis pris » ; en effet, elle me racontera que sa mère, ne comprenant pas le fonctionnement particulier de sa fille, pouvait devenir violente avec elle. Elle me fera souvent part de son regret de ne pas avoir reçu de diagnostic plus tôt. « Peut-être que j'aurais pas été rejetée comme j'ai été rejetée, me dit-elle. Ce qui m'aura marquée à vie. »

Elle m'avait parlé lors de notre premier entretien de son enfance difficile, de l'incompréhension de sa mère face à ses particularités, dont elle sait aujourd'hui qu'elles sont liées à son autisme. La nature a été son premier échappatoire, et elle a décidé de passer ses derniers jours au plus près de la nature, avec ses cinq chats :

« Heureusement que dans ma vie, surtout dans mon enfance, heureusement qu'il y a eu la nature. Parce que sinon, je serais morte. Mais je vous le dis sérieusement ! Je savais qu'il fallait à tous prix que je finisse ma vie au milieu de la forêt ou de la nature. [...] C'était dans la nature mais c'était aussi le calme ! Un calme d'abbaye. Que des oiseaux. Rien d'autre. »

Avant d'emménager ici il y a dix-huit mois, elle a vécu dix ans à Malte, où elle enseignait le Français, des années difficiles pour elle, notamment à cause du bruit incessant de la ville, de la fatigue nerveuse qu'il entraînait, du rejet social qu'elle a vécu là-bas, de l'incompréhension et de la culpabilité qui en résultait, « qui me rongait de partout » :

« J'avais une identité de rejetée. C'est une énergie folle de vivre entre guillemets comme tout le monde. [Avant le diagnostic] on est pas clandestin chez les autres, on est clandestin chez soi-même. C'est pour ça aussi que la nature était mon équilibre. Parce que la nature me rejetait pas. Et devant la nature j'avais pas à avoir honte. Et devant la nature, je pouvais pas être coupable de rien du tout. La nature était ma seule alliée (silence). La nature pouvait pas me faire de mal. C'était instinctif, je le savais. Parce que je suis faite comme ça. »

[...]

Vers dix-huit heures, nous montons dans son salon pour boire l'apéro. Avant de s'installer sur le canapé, elle remplit de pain pilé un bac en plastique pour les oiseaux, posé sur la table du balcon qui donne sur le jardin. Elle laisse la porte-fenêtre ouverte et place une grille de cheminée bleue en-travers de l'ouverture pour empêcher les chats de passer, auxquels elle a pourtant appris à ne pas chasser d'oiseaux. C'est au moment de l'apéro qu'a lieu un deuxième entretien, distinct du précédent, ponctué de pauses lorsqu'un oiseau, tel que « Monsieur Pinson », se pose sur la rambarde près de la mangeoire.

« C'est une heure qui me fait mal aux yeux », dit-elle, une heure entre chien et loup, avec un luminosité « entre-deux » ; elle allume une lampe pour harmoniser la lumière dans le salon. Nous discutons de ce qu'est être autiste pour elle :

« Je commencerais par une phrase : je suis autiste et fière de l'être, point. Alors, fière... Fier, c'est un adjectif qui a la même racine que féroce. Ça peut aider. [...] On prend le mot, on va chercher ses racines, et on regarde son historique, c'est-à-dire les glissements sémantiques, et on s'aperçoit que tout ça, ça forme un tout, mais que ce sont des pistes. »

Sur ce, elle se lève et va chercher un dictionnaire étymologique dans sa bibliothèque : « Si vous avez trois francs six sous, vous vous achèterez ça. » C'est passionnant ! » Il s'agit du dictionnaire étymologique d'Alain Rey. Puis elle rit parce que je respire l'odeur du livre : « oui, moi aussi je sens les livres ! » Elle reprend :

« Donc voilà : fier, féroce. Moi je dirais... Je m'amuserais même : je suis autiste et fière de l'être, point, et je l'écrirais dans l'autre sens : je suis autiste et féroce fière de l'être. [...] Si on prend fier et féroce, ça m'est venu comme ça. En général, il faut le garder. »

Elle recherche les racines étymologiques du mot fier. Lorsqu'elle les trouve, elle éclate de rire et s'exclame :

« Chaque fois que je l'ouvre, j'ai la subtilité que je savais pas dire. Fier : issu du latin ferus qui veut dire sauvage ! Voilà, la nature ! Par opposition à mansuetus : apprivoisé ! [...] Alors, sauvage, qu'est-ce qu'on va trouver à sauvage... [rit] Je le fais pas exprès hein ! Sauvage : fait pour la forêt, salvaticus. Et la forêt, c'est sylvestre [ie. même racine que sauvage]. Et dans ma tête ça marche comme ça ! »

Ensuite, en réfléchissant aux différents embranchements des mots, elle en vient à parler de la nature arborescente de la pensée des « Aspergers » :

« L'Asperger fonctionne en arborescence, ça va très très vite, tac tac tac, mais quand on travaille et quand on veut agir, nous, il faut qu'on nous foute la paix, qu'on soit au calme et on y va doucement. Lentement. »

[...]

A onze heures, nous partons en voiture pour le radiotélescope décimétrique de N., non loin de chez elle, qu'elle m'avait proposé de visiter ; m'intéressant à l'astronomie depuis mon enfance, j'ai accepté avec plaisir, d'autant plus que ça serait une occasion de découvrir la région.

C'est au moment du trajet en voiture qu'une plus grande complicité s'instaure entre nous. Elle se confie de manière plus personnelle. Est-ce la concentration que la conduite demande qui lui fait baisser ses « défenses » ? Elle me parle des photos et aquarelles qu'elle envisage de faire en automne, mais qu'elle doit remettre à plus tard à cause des travaux de rénovation et du jardin qui l'accaparent. Elle me parle du paysage qui a changé depuis son enfance : des perdrix s'envolaient sur le bord des routes lorsqu'on passait en voiture, on apercevait des lièvres, et les forêts, qui sont encore en partie des forêts primaires, souffrent aujourd'hui de l'exploitation et des coupes de bois réalisées avec des engins modernes. « Les humains, eux, massacrent la nature », dit-elle. Elle semble chaque fois se placer du côté de la nature, et s'exclue d'elle-même de cette humanité de « NT » qui l'a exclue :

« L'autiste, il est tout, sauf un vouloir. La réaction des gens, les réactions méchantes, humiliantes, bêtes, c'est quoi ? C'est de la jalousie inconsciente. L'autiste, c'est le seul qui n'est pas dans le vouloir. Nous les Aspergers, comme on a cette capacité de s'adapter, on peut avoir ce travers, ce travers NT du vouloir. Mais l'autiste, il veut rien ! Un arbre il veut pas, une fleur elle veut pas, la nature ne veut pas, la nature n'a pas le vouloir !

- Elle a l'être ?

- Elle a l'être ! Mais pas le vouloir. »

Au retour, nous ferons un détours et traverserons le village où elle a grandi, en passant devant l'hôtel de ses grands-parents. Souvent, sur la route, son attention est surprise par l'envol d'une perdrix ou par les couleurs des fleurs et de la bruyère, « ce que les gens ne voient jamais ». Elle m'explique qu'en présence des « NT », il lui est impossible de s'exclamer devant le passage d'un oiseau : elle m'explique que le temps que le « NT » s'en aperçoive,

l'oiseau est déjà loin, et, une fois de plus, elle passe pour une folle. Elle me parle ainsi de la teneur impartageable de sa relation à la nature, qui semble concourir à son isolement du reste de l'humanité neurotypique :

« Moi, ça me fait mal au cœur. Ce n'est pas une exclusion, ni un rejet, mais moi ça me fait l'impression, bon on est chacun d'un côté de l'autoroute et puis euh, y aura jamais rien en commun. Y a pas d'effet miroir, y a pas d'écho. Ou alors l'écho qui revient, c'est un écho... anéantissant. »

Nous l'avons vu, les revendications des défenseurs de la cause de l'autisme visent à ce que la différence soit respectée comme telle et demandent à ce qu'elle ne soit pas sacrifiée sur l'autel de la normalité. Pourtant, là encore, le mouvement de la neurodiversité peut être considéré comme paradoxal, puisque son message, en présentant la différence autistique comme source de compétences valorisées, c'est-à-dire comme une différence-compétence à la place d'une différence-infirmité, s'inscrit de lui-même dans le marché de la tolérance : la différence des autistes devient marchandisable puisque leurs compétences particulières leur permet d'intégrer le monde du travail, voire de réaliser des tâches que les non-autistes sont incapables de faire, et cette différence est rendue acceptable, pas en tant que telle, mais au nom de ce qu'elle peut apporter comme gain à la société, et surtout dans la mesure où elle n'est plus assimilée au handicap et à l'infirmité. Autrement dit, pour que les autistes soient acceptables, ils doivent sortir de la catégorie du handicap. Encore une fois, donc, discours à double tranchant.

Pour autant, il ne faut pas négliger le potentiel thérapeutique d'un tel discours. La communauté autiste, nous l'avons vu, l'applique à l'autisme pour désactiver le discours biomédical vécu comme pathologisant et injuste puisque réducteur. Les personnes autistes que j'ai rencontrées le reprennent à leur compte d'une manière originale. Ce discours sert de base revalorisante pour se décoller de l'image honteuse que les violences sociales qu'ils ont rencontrées et leur vécu de différence à dissimuler leur ont donnée d'eux-même. Ils peuvent se réidentifier positivement et faire revivre leur différence comme un atout. Comme l'exprime Frédéric, le syndrome d'Asperger apporte des avantages « au niveau de la réflexion, de la perception, et d'autres choses que beaucoup de personnes n'ont pas. » Il parle plus loin d'une « capacité à ressentir aussi fortement » que la plupart des personnes ne peuvent pas connaître.

L'autisme est présenté, plutôt que comme une infirmité, comme une capacité le plaçant hors de la moyenne humaine de par l'intensité qu'elle permet de vivre.

Ben, quant à lui, lorsque je lui demande ce que c'est, pour lui, qu'être autiste, répond d'une manière plus neutre et objective, mais en accord avec les principes de la neurodiversité :

« Une sorte de réallocation des ressources du cerveau, entre guillemets ? C'est-à-dire, on n'est pas forcément ni meilleurs ni pires que les autres, on utilise juste nos ressources différemment, ce qui fait qu'on a... des bonus d'un côté, des malus de l'autre, et... c'est tout à mon sens, entre guillemets. C'est un fonctionnement différent. Là où une personne non-Asperger a plus de facilités dans des domaines qui ne sont pas forcément les siens. En contrepartie, on a du mal à s'éloigner de nos compétences spécifiques. »

A travers les autres témoignages, j'ai constaté la presque systématique du recours à la définition de l'autisme comme une intelligence différente, à une « façon de voir le monde qui est complètement autre », comme l'exprime Eva, pour qui être un zèbre au milieu d'un troupeau de chevaux est une chance qui permet d'avoir « un autre regard ». Le discours de la neurodiversité leur sert de nouveau jalon auquel se rapporter et leur offre des termes pour se définir d'une manière communément admise par la communauté autiste. Seule Lierre Rose, qui parle de son autisme comme d'une tare, continue à considérer l'autisme comme un handicap et refuse d'en minimiser les difficultés :

« Je déteste tous ces autistes Asperger qui disent : oui, c'est juste une intelligence différente ! Mon œil quoi ! On est des handicapés complets ! D'ailleurs, la preuve, c'est qu'ils disent : il faut que les autres s'adaptent à nous. Ben oui, s'il faut s'adapter à quelqu'un, c'est bien la preuve qu'il a une tare ! Maintenant je n'aimerais pas qu'on me guérisse de l'autisme, parce que je me connais, je sais comment je suis... Et je ne saurais pas comment je serais [si je n'étais plus autiste]. Je préfère rester comme je suis parce que je suis habituée à moi ! [...] Le problème des autistes Asperger, c'est qu'ils sont intelligents. Et comme ils sont intelligents ils veulent pas se reconnaître comme handicapés. Imagine-toi un monde plein d'Aspergers ! C'est pas possible ! C'est juste pas possible ! »

Pour Lierre Rose, le discours de la neurodiversité est un leurre qui masque le principe de réalité au nom du politiquement correct. Il est intéressant de faire remarquer, même si cela n'est évidemment pas suffisant pour établir un lien de cause à effet, que, si elle parle d'un vécu

de liminalité et des difficultés qui lui sont associées, elle n'a témoigné d'aucune expérience de violence et de marginalisation. Le discours de la neurodiversité aurait-il pour fonction de réparer les failles narcissique et identitaire provoquées par des expériences de déchéation sociale détruisant l'estime de soi des individus ? La fierté d'être autiste, la possibilité de se définir soi-même, de se comparer à un nouveau socle de normes permettant de faire de sa différence un atout, viendrait alors combler ces failles. Pour se détacher d'une identité déficitaire imposée et définie par l'extérieur, ou, comme nous l'avons vu, par un point de vue en troisième personne et validiste, il s'agit de la remplacer par une « identité valide » fondée sur un point de vue en première personne.

La création de nouvelles normes passe aussi par une dévalorisation des normes majoritaires. On l'a vu avec Cathie, qui parle des neurotypiques, les « NTs », avec un certain mépris, sans nuances, dans un élan très manichéen qui tranche brutalement avec sa conception du monde et de la différence entre les êtres selon un continuum sans rupture, et qui me semble être l'expression d'une colère, d'une rancœur envers cette majorité normée et normalisante qui l'a rendue honteuse de sa différence. Être fier de sa différence passe par un retournement de l'insulte. Selon le sociologue et philosophe Didier Eribon, la honte est associée à l'orgueil, son double :

« Et si l'inscription de la honte dans le corps de l'individu par la socialisation est constitutive du rapport au monde d'un certain nombre d'individus, appartenant aux catégories 'abjectes', l'orgueil est la manière de donner un autre sens à cette place assignée, et à ce que le monde social fait du stigmatisé. Le honteux est toujours potentiellement fier, et, en un sens, il l'est déjà réellement, car il y a toujours un moment de sa vie, où il imagine que son statut 'monstrueux', ce qu'il sait être son inquiétante étrangeté, lui donne aussi le sentiment d'une singularité qui le distingue des autres, ceux qui sont comme tout le monde [...]. » (2015, p. 93)

Changer la honte en orgueil passe par le fait d'assumer sa singularité (*ibid*). Désapprendre la dissimulation mène à « l'étape de la maturité » (Goffman, 1963, p. 123). Pour Cathie, savoir que sa différence est due à l'autisme a transformé sa honte en fierté, parce que pour elle, les autistes sont « les plus hors normes de tous les hors normes ». Être fier de sa différence passe par sa divulgation, ou la cessation de la dissimulation ; cette émancipation hors des normes majoritaires est tutorée par l'identification aux nouvelles normes élaborées

par la communauté à laquelle on se sait appartenir. Pour Eva, faire partie des marginaux volontaires en rejoignant la communauté anarchiste vient acter son évasion hors de la norme dominante. Nous l'avons vu, les membres de sa communauté (de sa famille choisie, plus exactement), renforcent leurs frontières de marginalité en constatant ce qui les sépare des normaux dénigrés et en tirant la fierté d'être réfractaires à cette normalisation capitaliste qui concoure à la destruction de la planète.

La stigmatisation, l'infirmité, sont transformées en marginalisation volontaire et souhaitée, et cet éloignement des stéréotypes de la normalité constitue la force des hors-normes. Comme l'écrit Levi Strauss la boiterie permet de « libérer le marcheur de la nécessité commune d'avancer toujours tout droit, dans les limites d'une direction unique » (1974, p. 135).

II.1.e) « Je voudrais être un oiseau, je voudrais m'échapper » : erreur ou absence de diagnostic et violence institutionnelle

La question du diagnostic est complexe, parce que celui-ci peut tantôt concourir à une forme de stigmatisation et tantôt relever d'un acte thérapeutique. Ne pas avoir de diagnostic, nous l'avons vu, s'est s'exposer à l'incompréhension et à l'exclusion. Cependant, avoir une erreur de diagnostic représente une autre forme de violence et explique en partie la colère contre la méconnaissance de l'autisme de la part des équipes soignantes (et dont la psychanalyse est tenue responsable par les associations de parents et de personnes autistes).

Pour rejoindre la communauté autiste, il faut avoir été et s'identifier soi-même comme autiste. Or, cela passe la plupart du temps par la pose d'un diagnostic ou par la découverte de l'autisme d'Asperger. Après avoir parlé de la violence de l'étiquetage et du dépistage de la moindre inadaptation, et de la force de normalisation exercée par la réadaptation thérapeutique qui s'ensuit, il pourrait paraître inapproprié de parler de la violence de l'absence de diagnostic. Or, nous l'avons vu, ne pas mettre de nom sur sa différence, c'est s'exposer au refus d'être considéré comme partie prenante de la diversité, et ne pas profiter de l'effet protecteur du statut officiellement et médicalement déclaré de handicap. L'exemple de Cathie le démontre. Selon elle, si elle avait été diagnostiquée dans l'enfance, elle n'aurait pas subi la rejet qu'elle a connu pour toutes ses « anomalies » et qui l'ont « marquée à vie », pour

reprandre ses termes. Elle avait « une identité de rejetée ». Mais cette violence est aussi exercée vis-à-vis de soi-même, puisque l'individu qui se vit comme anormal ressent de la honte et de la culpabilité, et se fait violence pour porter un masque socialement acceptable. Comme le dit Cathie, « on est pas clandestin chez les autres, on est clandestin chez soi-même. » Ignorer la source de sa différence et de ses difficultés, c'est être un étranger vis-à-vis de soi-même. Le diagnostic, pour Benoît :

« ça a pas changé la personne que je suis, mais c'est venu amener, disons, une cohérence à mon histoire. Le diagnostic est venu un peu, comment dire, baliser ma compréhension du monde. »

Se savoir autiste, c'est en quelque sorte devenir lisible pour soi-même et pour les personnes de votre entourage, comme l'explique Guillaume. Son diagnostic a changé le regard des autres, dit-il, et surtout celui des personnes de sa famille. Lorsqu'il a « disjoncté » (terme par lequel il se réfère à sa tentative de suicide dans son lycée), un diagnostic de schizophrénie lui a été posé (comme pour Josef Schovanec) jusqu'à ce qu'un psychiatre lui suggère de passer des tests⁷⁵ qui confirmeront qu'il est autiste. Ce diagnostic lui permet d'avoir les termes adéquats qui lui permettront d'expliquer sa différence aux autres, mais aussi de rencontrer des personnes qui partagent son expérience. Malgré tout, bien qu'ayant un diplôme de programmeur informatique, il est au chômage et ses employeurs ne le « gardent pas ». Pour d'autres, le diagnostic vient les rassurer quant à leur santé mentale, comme pour Morgan qui dit : « Donc je suis pas dingue, je suis juste Asperger. »

Nous l'avons vu, le syndrome d'Asperger n'a été considéré comme un syndrome à part entière que bien après la parution des articles de Hans Asperger, avec les travaux de Lorna Wing (1981), et a été pendant longtemps très peu pris en compte en France et en Belgique, avec en conséquence, comme nous l'a montré l'exemple de Josef Schovanec, des erreurs et retards de diagnostic. L'autisme est détecté dans l'enfance plus facilement lorsqu'il est associé à un retard mental, et il devient plus difficile à détecter à l'âge adulte parce que la personne autiste a appris à s'adapter et certains symptômes ont diminué en intensité (Mottron, 2004).

Je l'ai déjà un peu abordé, les filles et les femmes Asperger sont largement sous-diagnostiquées, notamment à cause de leurs capacités de dissimulation. Elles ont recours à

⁷⁵ Le parcours diagnostic, toujours pluridisciplinaire, diffère selon l'âge de l'individu, mais se compose généralement de tests d'intelligence (Wais/Wisc), d'évaluation des capacités de communication (ADOS), d'entretiens avec psychiatres et psychologues formés à l'autisme, d'une participation de la famille (http://www.autisme-france.fr/577_p_25358/depistage.html, consulté en octobre 2019).

différentes stratégies pour passer inaperçues, comme par exemple le fait d'être irréprochables sur le plan comportemental, et leurs intérêts spéciaux sont moins excentriques que peuvent l'être ceux des garçons (Attwood, 2010). Les femmes porteuses du syndrome d'Asperger reçoivent rarement le diagnostic approprié et se retrouvent avec des diagnostics tels que la schizophrénie, le trouble obsessionnel compulsif, la dépression, le trouble de la personnalité, l'anxiété généralisée et la phobie sociale, ou encore les troubles du comportement alimentaire (Simone, 2013 ; Willey, 2013). En 2018, l'équipe de Laurent Mottron a lancé une vaste étude pour mieux connaître les spécificités des symptômes autistiques chez les femmes. En effet, nombreuses sont les femmes à avoir fait les frais d'une absence ou d'erreurs de diagnostic, parce que leurs symptômes autistiques sont masqués par un tableau clinique plus apparent sur lequel les psychiatres s'arrêtent.

Ce fut le cas de Coralie, la compagne d'Uccello, qui, si elle va mieux aujourd'hui, a un long passé d'anorexique derrière elle dont elle n'a pu s'extraire qu'à partir du moment où un diagnostic de syndrome d'Asperger a pu être posé après des années d'errance diagnostic et de rebondissement d'hôpitaux psychiatrique en traitements neuroleptiques. Certes, elle était anorexique, mais aucun des psychiatres qu'elle a pu rencontrer au cours des ses différentes hospitalisations n'a été capable de voir que derrière l'anorexie se cachait le syndrome d'Asperger⁷⁶. Ayant été enfermée suite à un diagnostic de psychose, chacun de ses comportements et chacune de ses paroles était compris comme cause et confirmation de sa psychose. Prise au piège de cet engrenage et souffrant de sa coupure d'avec sa liberté et du contact avec la nature et les animaux qui lui est vital, elle m'explique que :

« Lorsque je regardais par la fenêtre et que je disais : je voudrais être un oiseau, je voudrais m'échapper, ils renforçaient le diagnostic de psychose : j'étais un oiseau, pour eux... »

Morgan et son fils Ben ont eux aussi été confrontés à la méconnaissance de l'autisme. Morgan, à qui on avait déjà relevé un haut potentiel intellectuel et qui se satisfaisait de cette explication pour comprendre sa différence, a été diagnostiquée suite au diagnostic de son fils,

⁷⁶ Le syndrome d'Asperger peut être associé à l'anorexie chez les femmes dans 18 à 23% des cas (Gillberg & Billstedt, 2000 ; Nielsen *et al.*, 2015). La sensibilité sensorielle peut expliquer l'évitement de certains aliments, ainsi que des routines qui affecteraient les repas (Attwood, 2010). Il me semble aussi que la tendance au fonctionnement obsessionnel des personnes autistes peut contribuer à instaurer une maîtrise excessive de leur alimentation et de leur poids.

lorsqu'il avait quinze ans. Mais avant cela, les troubles de Ben étaient considérés comme causés par des « désordres psys liés à la mère ». Morgan explique :

« J'étais complètement d'accord pour que ce soit ma faute !
Mais qu'on me dise pourquoi, ce qu'il fallait faire pour qu'il aille mieux ! »

Nous comprenons ici les raisons de la possible colère des familles et des personnes autistes contre les interprétations psychanalytiques, qui apparaissent dans leur discours comme non seulement abusives mais aussi sous-tendues par une méconnaissance totale de l'autisme de haut niveau. Lorsqu'elle a reçu son diagnostic, sa crainte a été qu'on lui enlève son enfant sous prétexte qu'étant autiste, elle pourrait être jugée incapable de l'élever seule. Tout au long de notre entretien, Morgan reviendra sur l'absurdité du système de soin et de la méconnaissance de l'autisme chez les équipes soignantes, et de la violence qu'elle engendre et qui frappe les individus pris dans l'engrenage psychiatrique.

Aujourd'hui, après une scolarité difficile marquée par un harcèlement scolaire grave, Ben ne vit que la nuit, enfermé dans sa chambre à cause de ses hypersensibilités sensorielles qui sont telles qu'il ne peut plus sortir dehors, mais aussi à cause de sa dépression. Un psychiatre auquel Morgan s'est adressée lui a répondu qu'il ne pouvait rien faire pour son fils, parce que « l'hôpital n'est pas là pour soigner la rareté ». Pour venir en aide à son fils, Morgan s'est adaptée à son mode de vie nocturne et, étant tous deux autistes Asperger, ils sont liés par une forte complicité et partagent des intérêts pour des sujets auxquels ils réfléchissent ensemble. Elle me raconte à plusieurs reprises la mauvaise interprétation par les équipes soignantes, pourtant spécialisées dans l'autisme, de leurs comportements et mode de vie.

« Mon fils a fait une bétise aussi avec son dernier psychiatre
[...]. Il a dit au psychiatre : imaginez, nous sommes une hydre à deux têtes. »

Ben faisait ici référence au fait qu'il formait avec sa mère un binôme intellectuel. Ce psychiatre demande alors à Ben de ne plus parler de sa mère, alors même qu'elle fait partie intégrante de son quotidien, qu'il dépend d'elle pour vivre et pour réaliser les tâches quotidiennes qu'il ne sait pas remplir, comme préparer les repas, considérant qu'elle tient une place excessive dans la vie de son fils.

« Je crois qu'on ne peut pas comprendre un autiste, si on n'est pas soi-même autiste ou parent d'autiste ou différent. On ne peut pas soigner des autistes quand on est pas autiste, enfin ça ne marche pas ! Ils ne comprennent pas ! Ils comprennent pas nos mots, ils comprennent pas ce que l'on fait ! »

Morgan et Ben développent un sentiment de persécution vis-à-vis de ceux dont ils attendent qu'ils leur viennent en aide. « On ne sait pas ce qu'on doit faire, on ne sait pas ce qu'on doit dire... », explique Morgan, exaspérée. Ils vivent aujourd'hui dans une maison isolée dans une région bretonne, avec leurs chiens et chats. Morgan considère que l'incompréhension systématique des autres à laquelle ils se sont heurtés a contribué à leur retrait de la vie sociale :

« C'est conscient et ça devient phobique. On devient presque paranos. On a l'impression qu'on nous regarde bizarrement. Ça devient presque irrationnel, tellement nous sommes angoissés. Donc on se trouve mieux avec nos animaux, en retrait. »

Nous voyons là encore à l'œuvre les engrenages d'une situation qu'on pourrait qualifier de *perverse*, caractérisée par le « on ne sait pas ce qu'on doit faire, on ne sait pas ce qu'on doit dire » de Morgan, qui se sent acculée dans une voie sans issue. Elle ne voit aucune solution, sinon la fuite et le retrait.

L'effet du diagnostic est double : il peut être tantôt stigmatisant, et tantôt thérapeutique. Stigmatisant dans la mesure où il rive un individu à sa condition et que cet individu ne se sent plus appréhendé qu'à travers la grille de lecture offerte par le diagnostic, comme l'exprime Frédéric :

« J'aime pas les critères par exemple et, d'une part j'aime pas les critères et les cases dans lesquelles on doit associer les personnes... Euh, j'aime pas non plus les critères d'âge auxquels on doit correspondre par exemple, d'une manière générale j'aime pas trop ce principe-là. [...] C'est pas agréable en fait de se rendre compte que euh, des personnes ont travaillé sur le sujet, en savent plus que vous, et on a l'impression d'être lus à travers en fait. C'est, c'est... c'est un peu humiliant, en fait. »

Et thérapeutique dans la mesure où l'absence de diagnostic contribue au vécu de liminalité, de clandestinité des individus pour eux-mêmes et pour les autres. Nous le voyons par exemple lorsqu'on compare les parcours de Cathie et d'Eva. Cathie, diagnostiquée très tardivement, ayant subi l'incompréhension de sa propre mère et ayant toute sa vie souffert d'une répétition de situations d'incompréhension et de rejet, ainsi que l'incompréhension d'elle-même, l'amenant à se retirer, aussi seule que possible, au milieu des bois avec ses animaux, et Eva, diagnostiquée dans l'adolescence et ayant pu compter sur le soutien inconditionnel de sa mère et sa compréhension intuitive de son fonctionnement, qui s'est trouvé un groupe social au sein duquel elle pouvait laisser se déployer en toute confiance ses facettes autistiques et ne pas avoir à fuir le contact humain.

II.1.f) Conclusion : les autistes Asperger, tiraillés entre une double représentation d'eux-mêmes ?

Les témoignages des personnes autistes que j'ai rencontrées confirment pour la plupart la tendance mise en évidence dans la première partie de ce travail : lorsqu'elles s'expriment sur l'autisme, celui-ci cesse de relever uniquement d'une représentation psychopathologique et validiste (bien que certains témoignages refusent de nier des difficultés considérées comme relevant d'un handicap), et passe dans le champ social et politique. En effet, le vécu de liminalité décrit dans ce chapitre et partagé par les personnes autistes et de manière générale par les groupes minoritaires questionne à la fois les notions culturelles de normes et de différences, et la réaction de la société face aux variations humaines, avec la mise en évidence d'un discours en contradiction avec les pratiques.

La différence des personnes autistes Asperger, en tant qu'elle est perçue (par les autres) et vécue (par elles-mêmes), montre la dichotomie conflictuelle qui existe entre un regard à la troisième personne et un regard à la première personne. Cette différence peut être qualifiée de subliminale, c'est-à-dire relevant d'une différence à la fois perceptible puisqu'elle entraîne des situations d'exclusion décrite par les personnes autistes, et à la fois dite invisible (ou invisibilisée par la méconnaissance de l'autisme d'Asperger) et qui plus est volontairement invisibilisée par les personnes autistes elles-mêmes dans une volonté de s'intégrer en visant à une exemplarité sociale par le port du masque, l'auto-observation obsédante et la création, par apprentissage, d'une interface socialisante. L'expérience de liminalité décrite dans ce chapitre

découle de cette double tendance propre à la différence autistique : différence qui n'est pas toujours identifiée comme relevant de l'autisme (par les autres et par les autistes eux-mêmes lorsque leur diagnostic est posé tardivement), et sentiment de marginalisation ; la liminalité relève à la fois de l'absence de statut social accordé à leur état (de quoi relève leur différence ? s'agit-il d'un handicap ?) et à la fois d'un vécu subjectif d'entre-deux accru par la conscience qui est la leur d'être porteurs d'une différence à dissimuler du fait du jugement qu'est supposé sous-tendre le regard de l'autre, jugement à l'aune de ce qu'est supposée être la norme, qui devient alors une instance tyrannique.

On pourrait avancer ici que la reconnaissance de leur autisme par les personnes autistes, grâce généralement à un diagnostic, leur permet de ne plus endosser une représentation d'elles-mêmes à la troisième personne entraînant une volonté d'invisibiliser leurs particularités liées à l'autisme perçues comme des anomalies, et d'entrer dans une représentation d'elles-mêmes à la première personne ; ce passage d'une auto-représentation de la troisième personne à la première personne permet de se reconnaître (et est permise par la reconnaissance) dans l'identité collective de la communauté autiste qui propose un nouvel espace normatif à partir duquel se définir positivement, et de relativiser les normes majoritaires et validistes à l'aune desquelles les personnes autistes que j'ai rencontrées se définissaient jusqu'à leur diagnostic et continuent en partie à le faire afin d'éviter leur exclusion.

Rejoindre une communauté, créer de nouvelles normes auxquelles se comparer, s'inscrire dans un processus de marginalisation volontaire, ne sont pas les uniques possibilités qui s'offrent aux personnes autistes. Nous allons commencer à aborder dans le chapitre suivant la question du rapport aux animaux et à la nature de manière générale, en voyant comment les animaux peuvent représenter des interlocuteurs fiables et plus compréhensibles que les humains ainsi que des modèles d'identification possibles, et comment la nature offre à la fois un cadre narratif et sécurisant dans lequel l'être-soi-autiste peut se déployer.

Chapitre 2.

Animal plutôt qu'humain

Le titre de ce chapitre a un double sens : il peut signifier choisir l'animal plutôt que l'humain comme interlocuteur privilégié, mais aussi préférer être soi-même animal plutôt qu'humain, se reconnaître dans l'animal et se situer de son côté plutôt que de s'identifier à l'humain dénigrant-dénigré dans une vision finalement assez manichéenne ; l'inadéquation paradoxale de cette posture dualiste et binaire avec leur manière nuancée de considérer le vivant comme un grand continuum, on le verra dans le dernier chapitre, vient comme marquer l'instauration d'une frontière protectrice issue d'une rancœur palpable dans leurs témoignages, voire d'une colère (la colère empêche souvent la nuance) contre ces humains neurotypiques qui les ont fait souffrir d'être différents.

Être stigmatisé, dissimuler sa différence sous peine d'être marginalisé, on l'a vu, empêche de se sentir tout à fait humain parmi les autres humains, repousse vers un seuil d'humanité. Nous allons voir à présent comment le vécu de liminalité des personnes autistes peut les amener à refuser de s'identifier à l'espèce humaine telle que représentée par les neurotypiques dénigrés et à trouver chez les animaux des figures d'identification possibles et valables, un mode d'être au monde plus proche du leur. Ce vécu de liminalité se situe aussi à ce niveau, à un positionnement d'entre-deux entre l'humain et l'animal, à une hybridation identificatoire et relationnelle. La question que cela soulève est aussi celle de savoir où pouvoir être soi, loin du regard et du jugement social en libérant ses facettes autistiques sans avoir à en payer le prix, et comment s'inventer des sentiers alternatifs qui échapperaient au marché de la tolérance.

II.2.a) Le « singe raté » : humain malgré soi

« Singe raté » sont les termes qu'utilise Frédéric pour qualifier l'être humain. Tout au long de notre entretien, il exprimera son amertume et sa colère contre une humanité destructrice de la nature :

« On a un caractère juvénile, on s'en rend pas compte, on est des singes ratés parce qu'on a un caractère juvénile. [...] Au début j'étais déprimé qu'on détruise la nature, mais je suis content que ça se

précipite en fait. Et je me dis : qu'on en finisse. Qu'on soit balayés de la surface de la terre, et que la nature reprenne ses droits. On se comporte comme les météorites qui ont ravagé la Terre il y a 65 millions d'années. Je considère l'espèce humaine comme un virus. »

Lorsque nous abordons son sentiment de proximité avec les animaux et les éléments naturels, je le questionne sur ce qu'il en est de ce sentiment avec la gent humaine, il me répond :

« Je dois me forcer. Je dois vraiment me forcer. C'est pas naturel, j'ai du mal à reconnaître, déjà les émotions des personnes... »

Ce « c'est pas naturel » par lequel il qualifie sa relation à l'autre humain vient nommer une absence d'évidence, de donné, d'inné, dans sa compréhension des émotions humaines qui enraye la possibilité d'une reconnaissance de parenté avec l'animal-humain (l'humain considéré comme un singe, donc animal comme tous les autres) pour lui à peine lisible. Il refuse de s'identifier à l'espèce humaine qu'il présente comme aveuglée par les artifices qu'elle produit. Selon lui, l'humain se leurre en s'imaginant être une exception alors qu'à ses yeux, cette exception n'est qu'artifice. La notion d'intelligence, les cultures de l'espèce humaine sont pour lui des concepts artificiels, des artefacts, les expressions synthétiques d'un donné naturel.

Frédéric ne parvient pas à se reconnaître dans l'espèce humaine. Ce sentiment est partagé par Samantha, qui souffre du jugement porté par le regard de l'autre, et avec laquelle je ne pourrai avoir d'entretien que par téléphone :

« Quand je vais dans les villages en France, c'est comme si j'étais une Chinoise en ville. Ils me regardent comme un extra-terrestre mais je peux comprendre parce que c'est comme si j'étais un étranger. [C'est] par curiosité légitime. Parce que c'est nouveau, ils regardent. Alors qu'en ville j'aime pas. Parce que je sais qu'ils me regardent comme ça parce que je suis autiste. »

Le témoignage de Samantha rappelle encore celui de Temple Grandin lorsqu'elle se qualifie d'« anthropologue sur Mars » pour parler de son vécu d'extériorité à l'espèce humaine, de son sentiment d'avoir atterri sur une planète étrangère et de vivre entourée d'extra-terrestres dont il lui faut apprendre à mimer les us et coutumes comme on apprend une

langue étrangère. Samantha, cependant, introduit ici une nuance intéressante : si, dans les villages, elle est étrangère, dans les villes, elle devient étrange ; fait établi ou interprétation de sa part, peu importe : sa différence est tantôt vécue comme source d'intérêt, de « curiosité légitime » pour les villageois, tantôt comme stigmate encombrant source de jugement et de mise à l'écart par la population des villes.

Ce sentiment d'extériorité à l'espèce humaine m'a presque systématiquement été rapporté par les personnes autistes que j'ai rencontrées. Coralie l'exprime ainsi :

« J'aime pas les humains. Je les comprends pas, à part [Uccello], j'aime pas le contact... [...] J'aime pas les odeurs humaines, les parfums... J'aime pas, je trouve ça moche ! Je trouve moche ! [...] Leurs mouvements, leurs mouvements m'angoissent, leurs bruits m'angoissent, leur agressivité m'angoisse, je peux pas manger d'animaux... »

Elle insiste d'abord sur les éléments sensoriels de l'être humain (auxquels elle préfère, me précise-t-elle, l'odeur des bêtes et des bouses de vaches), qui s'allient les uns aux autres dans une sorte de mélange dysharmonique, s'accumulant et comme s'accroissant de manière exponentielle jusqu'à culminer dans un sentiment d'angoisse, et dont la brutalité, qu'elle ne parvient pas à intégrer et qui la submerge, apparaît, dans un élan d'association libre, couplée au fait de manger des animaux. Aujourd'hui sortie de l'anorexie, son régime alimentaire est strictement Vegan et son existence plus apaisée depuis sa rencontre avec Uccello, avec lequel elle partage ses intérêts spéciaux pour les oiseaux et la protection animale. En l'écoutant, je réalisais peu à peu à quel point elle se situait du côté de l'animal non-humain et refusait toute identification à l'animal-humain dont elle abhorrait viscéralement la violence carnivore.

Les humains sont désignés comme les destructeurs du milieu naturel, les ennemis de la vie et des animaux. En cela, ils s'excluent eux-mêmes du règne animal et naturel. Pour Lierre Rose, l'être humain est un être naturel mais trouble l'équilibre de la nature :

« Un paradoxe non, mais une connerie oui ! Rien n'est réfléchi. [...] On réfléchit pas à la façon dont ça va s'imbriquer, la façon dont ça va réagir avec l'environnement. »

L'humain, en bon singe raté irréfléchi et immature, agit selon elle aveuglément et détruit la matière même qui le constitue, la matière naturelle et animale. Comme le dit

Frédéric, l'être humain est frappé par une sorte de vice de forme l'excluant du domaine du naturel :

« On fait partie de la nature mais... il y a quelque chose d'anormal. Comme si on était des créatures, une anomalie de la nature en fait. »

Il se « console sadiquement » en se rappelant que l'être humain se détruit lui-même et que le réchauffement climatique « va tous les achever ». Notons ici l'expression qu'il utilise : « tous les » et non-pas « tous nous ». Il semble ainsi, comme Coralie, se placer du côté de la nature, du côté des êtres détruits par la voracité humaine. Selon lui, et j'approfondirai cette question plus loin parce qu'elle est importante, il n'existe pas de hiérarchie entre les êtres vivants, et pourtant il en introduit une pour démontrer l'infériorité humaine dans une conception, comme je l'ai déjà mentionné, très binaire et sans nuances. Frédéric apparaît comme humain malgré lui et semble animé par la colère de la nature contre les humains qui la ravagent.

Nous verrons tout au long de ce chapitre que ce dont ils témoignent ici se retrouve dans les autres témoignages, mais que cela est aussi partagé par les non-autistes. En effet, comme je l'ai abordé dans la première partie, on retrouve ces arguments dans les mouvements Vegan, l'antispécisme et le courant de pensée de la collapsologie qui prédit un effondrement des civilisations industrielles et qui prennent de plus en plus d'ampleur, dans les médias et dans les publications. J'ai pu aussi retrouver ces discours chez les amis d'Eva, et je propose ici un nouvel extrait illustratif issu de l'enquête de terrain que j'ai mené chez elle.

Extrait 3 : Se reconnecter, le mode de vie anarchiste

Ce matin, j'ai une longue discussion avec Benny, après qu'il a sorti les chiens, à propos de la question des Gilets Jaunes. Ceux-ci sont mal vus ici : ils considèrent que, finalement, les demandes des Gilets Jaunes relèvent d'une demande de droit à consommer plus, et donc à polluer plus ; de plus, l'extrême droite est très présente parmi eux. Mais selon Benny, le véritable danger ne vient pas de l'extrême droite, puisque le système, pour lui, est déjà pourri, mais vient plutôt de la destruction de la planète. De là, nous dérivons sur les questions d'écologie, jusqu'à ce que Marie et Rémi descendent à leur tour et se joignent à la discussion pendant leur petit déjeuner, alors qu'Eva dort encore.

Ils ont un discours très catastrophiste sur l'avenir de l'humanité. Selon eux, un retour en arrière est impossible et l'humanité court à la catastrophe écologique (et à sa perte). Pourtant, ils parlent de cela sans inquiétude : pour eux, c'est comme ça, ça arrivera, et ils disent être plutôt curieux d'assister aux événements qui s'annoncent. Leur mode de vie, qu'ils veulent respectueux de la planète, ils ne le pensent pas comme un moyen de retarder la destruction puisque c'est vain, mais, comme m'explique Rémi, simplement pour vivre en accord avec leurs idéaux et leurs principes. Peut-être qu'ils ne s'inquiètent pas de ce qui les attend parce qu'ils ne se projettent pas dans l'avenir, qu'ils vivent au jour le jour ; j'ai l'impression que, malgré leurs très faibles revenus, ils ne se refusent rien, parce que ce qu'ils souhaitent ne relève pas du bien matériel. Ils recherchent la vie, ils veulent vivre intensément, jusqu'au bout, presque comme si c'était tant qu'il en est encore temps, vivre en marge du système, ne rien lui devoir, ne rien lui apporter, et ne pas être complice de la destruction de la planète, et donc de l'humanité, que le capitalisme entraîne dans sa course à la production et à la consommation.

Je leur explique quant à moi que je resterai réfractaire au désenchantement, et un moment plus tard, lorsque Eva nous rejoindra, il s'avérera qu'elle tient cette même position.

Fait particulier ici, ce n'est pas Eva, contrairement aux autres autistes Asperger que j'ai rencontrés, qui tenait le discours d'un effondrement imminent des civilisations sous l'effet de la crise écologique, mais ses amis, qui ne sont pas autistes. Il n'y a donc aucune spécificité due à l'autisme qui pousserait ces personnes à tenir un tel discours, mais celui-ci serait plutôt le fait de personnes sensibilisées aux questions écologiques et au statut des animaux dans nos sociétés, ainsi qu'aux personnes ayant vécu des situations d'exclusion sociale ou de marginalisation. Il serait intéressant d'approfondir les raisons à l'origine d'un tel positionnement dans la population générale : effet de mode ? Angoisse face au changement climatique ? État d'urgence généralisé de nos sociétés qui doivent faire face à de nouvelles menaces (terrorisme, montée des nationalismes, etc.) ?

Cependant, il y a malgré tout, selon moi, un aspect spécifique à l'autisme en tant que minorité stigmatisée qui mènerait les personnes autistes à s'identifier aux animaux exploités et à la nature détruite par l'être humain, et qui a trait à leur vécu de liminalité décrit plus haut et à une dynamique de réidentification positive, partagé par les personnes handicapées comme nous allons le voir avec Sunaura Taylor.

Nadja aussi, au cours de l'entretien, fera des lapsus (peut-être volontaires ?) qui traduiront son sentiment d'extériorité à l'espèce humaine, qu'elle a du mal à concevoir comme douée de vie :

« Je perçois dans la relation entre êtres humains une euh, une compétition permanente. L'autre est... l'autre c'est quelque chose, non ! Quelque chose, vous voyez, j'ai du mal à dire quelqu'un. C'est le constat d'un vécu. Dès que j'ai essayé de créer des relations amicales, je me suis retrouvée rejetée violemment. [...] Donc l'être humain pour moi pendant très longtemps ça a été quelque chose de dangereux. Et pas dans mon imaginaire. Dans la réalité. »

L'humain, c'est « quelque chose », un élément brut parmi d'autres, qui ne serait pas doué de subjectivité. Nous retrouvons encore ici, comme chez Cathie, Morgan, Guillaume et Frédéric, une composante de persécution : ils se sentent et sont « dans la réalité » et pas seulement dans leur imaginaire, comme le précise Nadja, persécutés par l'humain persécuteur de la nature et des animaux.

Eva place les autistes, en opposition là aussi avec les « humains neurotypiques », du côté des autres espèces et « avec tout le reste du monde » : « les espèces qui se font asservir et un peu persécuter par les humains neurotypiques ». Selon elle, avoir été considérée comme indésirable dans la société la rapproche du vécu animal, celui des autres espèces qui doivent craindre l'être humain. Elle a fait l'expérience d'être l'autre de l'humain dans les normes, l'expérience de l'animalité, en tant que « l'animalité est toujours une figure de l'altérité » (Viennet, 2009, p. 5). L'écrivaine Colette, qui a beaucoup écrit sur son sentiment de parenté avec l'animal et qui apparaît comme une pionnière dans la défense des animaux (Bonal, 2019), écrit :

« Au point de vue humain, c'est à la connivence avec la bête que commence la monstruosité. Encore s'il n'y avait que la connivence... Mais il y a la préférence. » (1928, p. 122)

Selon la philosophe Florence Burgat, être humain c'est se distinguer de l'animal, figure de l'envers de l'humain : « Le mot d'animalité fonctionne comme repoussoir de ce que l'humanité doit être » (2000, p. 85).

On voit à nouveau ici se dessiner un retournement en son contraire : se désidentifier volontairement après avoir été désidentifié par l'exclusion et la stigmatisation. Se reconnaître dans un vécu animal, s'opposer à l'anthropocentrisme, refuser son appartenance à une espèce humaine destructrice dans laquelle on ne parvient pas à se reconnaître, et de toute façon difficilement lisible et intelligible sur le plan des émotions, des sentiments, de ses valeurs, concourent à une réidentification, à une revalorisation de sa différence en dénigrant le dénigrant, en actant sa sortie hors de la catégorie des « humains neurotypiques ». Il s'agit de se désolidariser volontairement d'un autre représenté de telle manière qu'on ne peut que souhaiter s'en différencier. C'est là une des fonctions, nous l'avons vu, de la communauté autiste et de sa dynamique qui consiste à procéder à une réparation identitaire par une identification de l'autisme au mouvement de la neurodiversité et par un dénigrement de l'hégémonie validiste en pathologisant le neurotypisme. Cette dynamique de réidentification positive aux animaux et aux éléments naturels en dénigrant, nous allons l'approfondir un peu plus loin, l'action humaine sur l'environnement, ressemble à celle décrite concernant la communauté autiste.

Il m'a semblé par ailleurs que leurs discours étaient influencés par les récentes découvertes en éthologies forçant à reconnaître que la culture n'est plus le propre de l'humain (Lestel, 2009), en plus des discours antispécistes qui visent à faire tomber l'humain de son piédestal d'unicité. Ainsi, chacun reprend à son compte, entend à sa manière les considérations actuelles concernant l'environnement et appelant à repenser le rapport de l'animal-humain aux autres espèces. Le sort fait aux animaux et aux éléments naturels dans leur ensemble fait écho à leur propre vécu, et semble leur servir ici de référence narrative pour ériger leur propre histoire, pour interpréter leur rapport aux autres et à eux-mêmes.

A ce propos, Sunaura Taylor, dont j'ai déjà eu l'occasion de présenter les idées concernant le validisme, apporte un éclairage intéressant. Elle montre comment le mécanisme social conduisant à la stigmatisation des personnes handicapées est le même que celui conduisant à l'exploitation des animaux : selon elle, le spécisme suit une logique validiste et utilise des arguments semblables à ceux du validisme pour exploiter les animaux (ceux-ci étant présentés et représentés comme dépourvus des marqueurs d'intelligence humaine). Elle montre comment la dévalorisation des personnes dites handicapées, ainsi que des personnes de cultures ou de classes non-dominantes, est associée à la notion d'animalité, et les populations ainsi déshumanisées ont cherché à réfuter cette animalisation imposée (ou cette

représentation animalisante de la différence). Or, quant à elle, elle propose, en tant que personne handicapée, de « revendiquer son animalité » :

« L'animal en moi, je le sens dans ma chair. Je suis connectée à lui, je n'en ai pas honte. Reconnaître mon animalité a en fait été une façon pour moi de revendiquer ma dignité – dans ma manière de bouger, mon allure, le rapport à mon environnement – [...]. » (2019, p. 144)

Elle ne cherche pas à se comparer à un animal mais à démontrer le parallèle qui existe entre l'expérience de marginalisation vécue par les personnes handicapées (ou de manière plus large dont la différence est instaurée en handicap) et le type d'oppression subi par les animaux (et de manière plus large la nature). Elle s'engage dans un mouvement comparable à celui de la communauté *freak* (pouvant se traduire par *bête curieuse*, *insolite*, ou par *monstre*) en transformant en motif de fierté une identification dévalorisante imposée par l'extérieur, et en la remodelant pour y attacher des représentations avec lesquelles elle parvient à s'identifier et qui sont en mesure de soutenir sa dignité.

Par ailleurs, elle démontre que l'expérience du handicap et de la différence, en tant qu'ils sont associés à l'animalité sur un versant déshumanisant à la fois selon des représentations validistes et dans un vécu de marginalisation, peut effectivement, comme le font les personnes autistes que j'ai rencontrées, trouver un cadre narratif analogique, c'est-à-dire qui se fonde sur une similitude entre éléments de nature différente, dans le traitement réservé à la nature et aux animaux par les humains.

Ce mouvement de désidentification et réidentification les amène à faire l'expérience, encore une fois, d'une limite, d'un seuil ; les personnes autistes que j'ai rencontrées sont placées et se placent elles-mêmes dans une zone limitrophe, hybride, entre l'humain et l'animal en tant qu'il est, comme eux, une figure de l'altérité.

Alors, si l'on ne parvient pas à se sentir humain parmi les autres humains, où et avec qui se sentir à sa place ? Nous allons le voir, ce lien coupé avec l'humanité les amène à se tourner vers les plantes et les animaux comme interlocuteurs de confiance et à trouver dans la nature des espaces où leurs facettes autistiques n'ont pas à être dissimulées. Comme l'exprime Frédéric :

« Je suppose qu'on arrive à se reconnaître dès qu'on arrive à échanger des choses. Si on a pas de points communs, c'est difficile. »

N'arrivant pas à reconnaître de parenté la gent humaine, il se tourne vers la nature ; dans la nature, « c'est intime en fait. C'est comme des relations intimes au sein de la nature ». Il s'agit « d'échanges », ces échanges pouvant être « par exemple simplement uriner sur la terre. Boire de l'eau. » Ici, l'échange n'est ni verbal, ni invisible, ni empathique ou émotionnel, mais passe par un échange de matières. Il y a possibilité de connexion avec la nature parce que cette connexion passe par la matière et les sens, contrairement à l'humain avec lequel il est nécessaire que l'échange passe par les mots et les émotions, dans lesquelles il ne se reconnaît pas. L'impossible échange avec l'être humain entraîne un désintérêt pour celui-ci, d'autant plus que le contact avec l'autre humain le place en situation de handicap, lui fait ressentir son autisme comme relevant du handicap :

« Je suis dans la nature donc j'ai pas de handicap, je dois voir des personnes et échanger avec eux, c'est un handicap »

II.2.b) Entre juste « jugement » sensoriel et « projections anthropomorphiques »

Ce sentiment d'extériorité à l'espèce humaine est renforcé par les biais typiques, selon Ben, d'un jugement trop humain dont les autistes payent trop souvent le prix et qui les renvoie aux espaces limitrophes de l'humanité, où elle commence à se confondre avec l'animalité, où la frontière de la culture rencontre celle de la nature (frontière, c'est-à-dire, paradoxalement, là où les deux mondes se rencontrent le plus de par leur volonté même de se démarquer). Ben m'explique sa propre difficulté à juger les autres, parce qu'il « manque trop d'informations par le regard pour apporter un quelconque jugement ». Il se sent lui-même jugé par le regard des autres qui l'évitent lorsqu'ils le rencontrent au supermarché, « parce qu'ils ont en quelque sorte peur de moi, j'imagine ? », l'un des seuls lieux anthropisés dans lequel il se rend avec sa mère. Mais, avec les chats, la situation est bien différente :

« A mon sens les chats ne se basent pas uniquement sur leur vision pour juger en général. Ils sont obligés de jauger entre guillemets la menace envers l'inconnu. Mais peut-être qu'à mon sens ils sont meilleurs en jugement que nous (rit). Ce qui est plutôt logique

[parce qu'ils] ont plus de récepteurs sensoriels à leur service. Ils sont plus à l'écoute de leur sens entre guillemets. »

Les animaux *jaugent* donc, mais ne jugent pas. Ils jaugent en se fiant à leurs sens, et non, comme Ben l'explique, en se basant sur les stéréotypes que les humains peuvent avoir en tête, ce qui « leur évite de commettre des erreurs de jugements » typiquement humaines. Il s'agirait là de la « modalité sensorielle du connaître » que nous avons déjà évoquée avec Donna Haraway (2008). Les animaux, selon l'expérience de Ben, portent un jugement plus juste, plus objectif sur les individus. Leurs critères de possibilité relationnelle sont différents de ceux des humains, et axés autour de la sensorialité. Comme nous l'avons vu avec Temple Grandin (1995), il y aurait entre les personnes autistes et les animaux une structure commune de relation sensorielle et perceptive au monde qui offrirait un espace de socialisation en adéquation avec une disposition autistique de relation à l'autre et qui aboutirait, comme l'explique Olga Solomon (2010), à l'extension des limites d'une socialité toujours culturellement normée.

Ben, comme me l'a expliqué longuement sa mère avant lui, a une relation très particulière et privilégiée avec les chats depuis sa naissance. Tous deux me racontent que les chats sauvages se laissent facilement approcher par lui. En cherchant à comparer le type de relation qu'il noue avec les chats avec celle qu'il noue avec les humains, il butera sur les termes pour qualifier ces derniers :

« C'est pas une relation ni d'amitié ni d'amour comme on peut en avoir avec euh, comment euh, les autres humains entre guillemets. »

Les chats sont manifestement à ses yeux des humains comme les autres, mais avec lesquels il est possible de se lier différemment. La connexion avec ses chats est telle que ces derniers sentent lorsqu'il est sur le point de faire une crise lors desquelles il peut en venir à s'automutiler. Leur comportement à son égard, alors inhabituel, démontre leur volonté de le calmer, et Ben se dit effectivement apaisé par ses chats. Comme il l'a précisé, les chats jaugent en se basant sur leurs sens, et Ben tente d'expliquer le comportement de ses chats par une possible modification de son odeur qui précéderait ses crises⁷⁷. Mais il ajoute que « ce doit être une sorte d'aura que j'ai, j'imagine. Je sais pas. Je saurais pas dire. » Cette mise au

⁷⁷ Cette explication est plausible. Des chiens sont par exemple formés pour sentir l'arrivée de l'hypoglycémie chez les diabétiques avant que ceux-ci n'en ressentent les effets (voir le site <http://www.acadia-asso.org/>).

diapason mutuelle n'a pas lieu avec l'être humain. Pourquoi ? Nous avons essayé d'en discuter mais nous nous sommes arrêtés à quelques hypothèses : les êtres humains ne feraient pas l'effort d'adaptation à l'autre que font les chats, ils imposeraient une façon de se lier commune à tous les autres humains, sans accepter de faire de distinction... Finalement, ne retrouvons-nous pas là l'effet du marché de la tolérance ? Les interlocuteurs humains accepteraient de faire des efforts d'adaptation à l'autre dans une certaine mesure, mais pas au-delà de cette mesure, et leur appréhension de l'autre différent se constituerait à l'aune d'un jugement biaisé par les stéréotypes, contrairement au juste jugement de l'animal axé sur l'observation et la sensorialité.

Cette relation aux chats rappelle le personnage de Nakata, dans le roman de Haruki Murakami, Kafka sur le rivage (2006). Nakata, en effet, s'il n'est « pas très intelligent », comme il le répète sans cesse, sait parler aux chats et les chats lui parlent. Ben, contrairement à (ce que prétend) Nakata, est d'une très grande intelligence, mais ils ont en commun un fonctionnement différent de celui du commun des mortels qui leur permet de faire l'expérience du monde selon un autre mode. Selon Jean-Christophe Bailly (2007), l'animalité est le résultat « d'un mode de séjour sur terre » différent de celui dont les humains font l'expérience. Les humains et les animaux se relient et se comprennent lorsqu'ils entrent tous deux dans le monde du sentir et du se mouvoir (Strauss, 1935). Ce dont témoignent ici Ben et d'autres participants relèverait d'une « intimité perdue » (Bailly, 2007, p. 96) avec l'animal, mais qu'ils parviennent à retrouver de par une expérience commune d'être au monde, qui est ici celle de l'altérité, mais qui est aussi celle de la sensorialité. La question du rapport sensoriel au monde qui permettrait aux personnes autistes de prendre le point de vue animal, comme nous l'avons vu avec Temple Grandin, sera développée plus loin.

La structure, commune aux animaux et à (certaines) personnes autistes, de relation sensorielle et perceptive au monde mise en évidence par Temple Grandin offrirait donc un espace de rencontre plus large dans le sens où il serait moins culturellement et humainement normé et laisserait ouvert une zone d'adaptation mutuelle, majoritairement sensorielle, perceptive et infra-verbale entre l'animal et l'humain, qui tous deux doivent entrer en connexion par des voies qui diffèrent de celles qui prévaut dans les relations intra-spécifiques, et qui alors, tous deux, doivent faire preuve d'une souplesse relationnelle pour rencontrer l'autre espèce sur une zone de contact adaptée à la fois aux spécificités de l'un (l'animal) et de

l'autre (l'humain). Nous rejoignons là l'idée de l'écotone proposée par Véronique Servais et Benedicte de Villers (2016) et présentée dans la première partie de ce travail : en présence d'un animal, un espace intermédiaire émerge, un espace de rencontre qui n'est ni humain ni animal mais une co-construction hybride permettant d'autres possibilités interactives.

Cependant, les facilités relationnelles avec les animaux dont les personnes autistes sont nombreuses à témoigner peut-elle s'expliquer uniquement par cette structure commune de relation sensorielle et perceptive au monde, ou par la censément plus grande simplicité des comportements animaux ? En effet, on pourrait avancer que les personnes autistes seraient en plus de cela prédisposées à ce type de travail de souplesse relationnelle du fait de leur mode de communication qui diffère de celle des non-autistes, les obligeant, nous l'avons abordé, à hybrider leur mode relationnel afin d'apprendre à interagir avec les non-autistes. L'adéquation relationnelle avec les animaux pourrait alors en partie s'expliquer par leur habitude de se sortir de leurs normes autistes pour endosser les normes des humains non-autistes. Or, les normes animales pouvant s'avérer plus proche des normes autistes du fait d'une structure commune de relation sensorielle et perceptive au monde, la relation aux animaux semblerait plus évidente.

Dawn Eddings Prince, autiste Asperger devenue anthropologue et qui se sent « comme l'animal et le poète » (2010, p. 59), raconte comment sa rencontre avec des gorilles dans un zoo, « une culture qui faisait partie du même monde que le mien » (*ibid*), lui a appris à se lier empathiquement avec les autres et à lire et comprendre les émotions, et comment elle a, au contact de ces gorilles, « ressenti pour la première fois que j'étais en présence de personnes que je pouvais comprendre et qui pouvaient me comprendre » (*ibid*). A sa manière, Ben me parle d'un apprentissage mutuel par observation, d'une mise au diapason humain-chats par l'invention d'un langage commun mis en place peu à peu au cours de la relation⁷⁸ :

« On a adopté, 'fin eux et moi, en général euh, des, des sortes de petits tics ou des choses comme ça. Comme par exemple des sortes de jeux de regard entre eux et moi que je saurais pas trop décrire finalement. On a tendance à, tour à tour à plisser les yeux, et s'échanger entre guillemets euh... »

Ben n'avait pas l'habitude de mettre des mots sur sa relation avec les chats. Cette difficulté à trouver les mots adéquats peut aussi traduire une expérience pour laquelle il n'existe pas vraiment de mots ou d'expressions. Cela pourrait être vu comme un indice

⁷⁸ Finalement, il me parle là de ce que je cherchais à observer entre l'enfant autiste et son chien de médiation dans mon premier départ de thèse.

supplémentaire d'une relation qui s'instaure hors langage, c'est-à-dire axée sur une interaction non-verbale selon des normes qui ne sont pas celle de la culture dans laquelle il est inscrit.

Ainsi, ce que l'animal apporte dans l'interaction relèverait d'un changement de mode de communication. Comme nous l'avons vu avec Olga Solomon (2010) à propos des chiens, les chats proposeraient à Ben de nouvelles voies relationnelles en repoussant les limites de la socialité humaine culturellement normée. Cet écotone, ce mode relationnel humanimalien contribuerait à rendre les animaux plus lisibles que les humains et passerait, de plus, par une observation mutuelle fine permettant la compréhension de leurs comportements. En effet, la rencontre et l'établissement de la relation passe toujours par une étape d'observation. En cela, la (plus grande) simplicité des comportements animaux s'avère un facteur important pour l'établissement d'une relation. Le témoignage de Phantom est à ce propos très instructif, et j'en propose ici de longues retranscriptions tant son explication est claire et lucide, et parle d'elle-même :

« J'arrive beaucoup plus facilement à me nouer avec des animaux, et, et alors c'est amusant, c'est mon mari qui m'a fait remarquer ça il y a pas tellement longtemps : quand je vais chez des gens qui ont des animaux, je vais beaucoup plus facilement vers l'animal que vers la personne. Je pense que le contact se fait de manière beaucoup plus naturelle avec les animaux. Les animaux sont beaucoup moins exigeants sur la forme que peuvent prendre les contacts. La communication est plus simple, parce qu'elle est moins formalisée. Ils sont dans des rapports plus basiques et beaucoup plus simples que les êtres humains. [...] Donc les relations quand elles sont simplifiées comme ça, que ce soit avec des animaux ou avec des personnes qui ont moins de compréhension des codes sociaux et ben c'est quand même très très agréable... Pour moi quand je parle avec des gens, j'ai l'impression que je suis en équilibre sur un tout petit fil ténu et quand je suis dans une relation avec des animaux ou avec des personnes en situation de handicap, c'est comme si j'étais plus sur un chemin bien solide, et j'ai pas l'impression que je vais tomber ou que je vais me prendre les pieds dans le tapis, je suis moins sur mes gardes en fait. »

Fait intéressant, elle présente ici les personnes mentalement handicapées comme des interlocutrices avec lesquelles elle parvient à se lier du fait de leurs moindres compétences sociales. Le mode relationnel qu'elle peut mettre en place avec les animaux n'est pas l'apanage des animaux. La relation sociale peut être vécue avec plaisir dès qu'elle se trouve en

compagnie d'individus partageant le même socle de compétences sociales qu'elle. Et qu'en est-il de l'interaction avec les robots dits « sociaux » ?

Toutes les personnes autistes ne manifestent pas d'intérêt pour les animaux et ne sont pas enclines à entrer en interaction avec eux. Par ailleurs, l'intelligence artificielle semble être pour certains une voie sur laquelle ils s'engagent de manière spontanée. Hugo Horiot titre l'un de ses chapitre : « Intelligence artificielle, mon amour » (2019, p. 97). Selon lui, le « cerveau autiste » est complémentaire à l'intelligence artificielle et c'est celui qui présente le plus de dispositions pour la comprendre (les autistes en ayant de plus été les principaux inventeurs). Mais avoir des prédispositions pour utiliser et créer de l'intelligence artificielle ne signifie pas être prédisposé à bien communiquer avec des robots créés pour imiter une communication humaine (ou animale de manière générale). La thérapie assistée par les robots est supposée améliorer le rétablissement des patients et alléger le processus thérapeutique en le rendant plus agréable grâce à son aspect, sa « personnalité » et sa capacité à modifier le niveau de motivation du patient (Mataric *et al.*, 2007). Les robots sociaux semblent augmenter l'engagement et l'attention des enfants autistes et les aider à développer de nouveaux comportements sociaux tels que l'attention conjointe et l'imitation (Scassellati, Admoni & Mataric, 2012). Le robot AIBO, qui a l'aspect d'un chien et qui est programmé pour mimer des comportements canins, a par exemple été testé auprès d'enfants autistes : au fil des séances de jeu en présence de AIBO, les enfants autistes élaboraient plus de raisonnement en relation avec le robot (le comparer à un vrai chien) et manifestaient un plus grand intérêt envers lui pouvant parfois les conduire à exprimer des affects à son égard (François, Powell & Dautenhahn, 2009). Le robot NAO a quant à lui un aspect humanoïde, avec un visage fixe et une voie robotisée afin de répondre aux difficultés des enfants autistes à la fois pour lire les mimiques faciales et pour traiter la voix humaine ; l'intérêt d'un tel robot pourrait être en partie liée au fait que ceux-ci sont perçus par les enfants autistes comme dénués d'intention (Duris, 2018), mais son effet sur l'augmentation de l'attention conjointe chez les enfants autistes est loin d'être systématique et n'est pas prouvée (Tapus *et al.*, 2016). Cependant, si les robots peuvent prendre différentes apparences, il ne semble exister que très peu de corrélation entre leur aspect et leur efficacité auprès des enfants autistes : les robots à l'apparence visuelle simple semblent les plus efficaces (moins de mouvements possibles et moins de traits humains) (Scassellati, Admoni & Mataric, 2012).

Cette dernière remarque est intéressante dans la mesure où elle concorde avec les recherches de Bruno Gepner présentées dans la première partie concernant sa théorie de la malvoyance de l'é-motion, expliquant les désordres d'intégration des mouvements physiques et biologiques (mouvements du visage, mimiques, expressions émotionnelles) et du traitement perceptif des éléments sensoriels rapides chez les personnes autistes, pour lesquelles le monde « va trop vite ». L'intérêt du recours aux robots sociaux résiderait alors dans la possibilité de créer des robots qui seraient adaptés au fonctionnement cognitif des autistes, leur permettant ainsi d'amorcer des comportements sociaux qui pourraient se complexifier peu à peu, au rythme de l'enfant. Finalement, ce qui fait que ça fonctionne entre les robots et les enfants autistes correspond à ce qu'apportent les animaux dans l'interaction, à la (grosse) différence près qu'il n'y a rien à risquer avec le robot au cas où l'enfant enfreindrait les règles de l'interaction, tandis que les animaux se font entendre lorsque des limites sont franchies. Dans ce cas, n'y aurait-il pas un risque, en entraînant les enfants autistes à socialiser avec les robots (dont ils savent bien qu'il s'agit de machines (Duris, 2018)), de voir se développer chez eux des comportements inappropriés dans le cadre d'une interaction sociale ? Précisons que les recherches sur les robots sociaux en sont encore à leurs débuts, et que des études longitudinales restent à réaliser.

Pour Phantom, les chats sont sa première passion ; comme elle me le dit, ils sont pour elle ce qu'on peut qualifier d'intérêt spécifique : « J'ai d'autres centres d'intérêts », ajoute-t-elle, « mais c'est comme si en filigrane... les chats c'est toujours resté quoi. » Lorsqu'elle me reçoit chez elle, dans le salon chauffé au poêle à bois de sa petite maison de village, les nombreux chats de la maisonnée viennent un à un à ma rencontre puis s'assoupissent à leurs places respectives. Comme elle l'exprime, ils sont « posés dans la pièce comme des entités distinctes », sans lien entre eux, « et ça me conviendrait très très bien avec les êtres humains ». Pour elle, les chats sont des animaux autistes par excellence, ceci expliquant selon elle qu'elle cohabite harmonieusement avec eux. Elle refuse d'adopter un point de vue anthropomorphique sur les animaux et envisage un type d'attachement spécifique qui lierait les animaux et les humains. Pourtant, elle interprète leurs comportements en des termes anthropomorphiques, et je lui en fais la remarque :

« A-L : Et là par exemple quand vous dites : il est jaloux à propos de Yoko, ou bien elle est peureuse concernant votre petite chatte noire...

P : Eh bien, alors je pense que c'est plus basé sur l'observation, on va dire. C'est à dire que, je sais que ma petite minette noire, à chaque fois qu'on a des invités dans ma maison, de la famille, ou des amis de mon mari, ou même un livreur qui sonne à la porte, à chaque fois qu'il y a une intrusion dans la maison, je sais que, elle part et c'est rare qu'elle revienne [..]. J'en ai déduit par observation que elle, elle est plutôt craintive et que Nedji il est plutôt pas tellement craintif, et je le formule verbalement : il est jaloux, c'est sans doute pas approprié, mais dès que l'attention n'est pas sur lui, il vient, il se manifeste en tant que sujet quoi (rit) [...]. Peut-être que quand j'attribue des sentiments, comme le fait d'être jaloux ou d'être craintif à mes animaux, c'est plus basé sur l'observation, parce qu'ils vivent dans la maison et sont des membres à part entière de la famille. Peut-être que c'est le type d'observation qu'une maman pourrait avoir, moi je n'ai pas d'enfant, mais peut-être que c'est le type d'observation qu'une maman peut avoir quand elle observe des petits changements de comportement chez son enfant. C'est peut-être quelque chose de cet ordre là, je ne saurais pas bien dire.

Al : Et c'est à partir de l'observation que vous apprenez à les connaître ?

N : Oui, je pense que c'est sans doute plus de l'observation que du ressenti. Enfin moi c'est plus comme ça que je le vois, c'est... plus je dirais une forme de logique qu'une espèce de sixième sens que j'aurais pu développer quoi. Mais c'est parce que j'observe toujours beaucoup, j'observe toujours tout un tas de choses [...]. Je trouve qu'avec les animaux encore une fois c'est plus facile [qu'avec les humains], parce que, au bout d'un moment les comportements des animaux, c'est comme des théorèmes, les animaux sont quand même des êtres qui sont... très ritualisés et qui font un petit peu, contrairement aux gens, ils font un petit peu toujours la même chose, 'fin il y a des patterns qui se dégagent du comportement animalier, et je pense que c'est pour ça au final qu'ils sont rassurants, parce que les chats ont des routines, c'est vraiment des... les chats sont vraiment des animaux autistes quoi, il y a pas d'autre explication, il font toujours la même chose au même moment c'est... et donc c'est plus facile de repérer par exemple euh, quand un de mes chats va pas bien, c'est facile de le repérer puisque il a un pattern de base et il va s'écarter de ce schéma-là en fait, et donc je trouve qu'il y a une facilité de lecture des comportements chez les animaux parce que, il y a comme une base, et tout ce qui s'en écarte c'est quelque chose à aller regarder d'un peu plus près quoi. Alors que les gens c'est quand même beaucoup plus compliqué ; ils ont quand même une base beaucoup plus complexe euh, pour étudier et comprendre véritablement les comportements même si un moment donné il y a aussi des modèles qui se dégagent hein, c'est ça justement tout l'art des sciences sociales

de décrire ces modèles-là mais ils sont quand même beaucoup plus complexes, plus riches et plus divers et plus difficiles à maîtriser dans l'observation que les comportements des animaux. En tous cas pour ma part quoi. Ou alors j'ai pas la bonne lecture ou la bonne grille de lecture ou la bonne méthodologie mais euh, c'est comme ça que je le perçois. »

La facilité de lecture des comportements animaux place l'animal dans la position d'interlocuteur doué d'un même niveau de compétences sociales qu'elle, en tant qu'autiste Asperger. Il s'agit, dans la recherche du lien à l'animal, d'établir des relations sur un mode relationnel partageable, érigé sur des bases communes. La relation avec l'animal s'instaure, selon Phantom, grâce à une « forme de logique » plutôt qu'un « sixième sens », à l'observation plutôt qu'au ressenti et à l'empathie, comme elle l'explique lorsqu'elle compare son observation de ses animaux à celle d'une mère avec son enfant. Les animaux seraient des « théorèmes » intelligibles dont les comportements observables serviraient d'indicateurs fiables de leurs états internes.

Il me semble qu'on pourrait voir se jouer ici un phénomène lié à la question de l'anthropomorphisme. Phantom dit vouloir éviter l'anthropomorphisme, pourtant elle réalise bien des « projections anthropomorphiques » sur les comportements de ses animaux, si l'on se rapporte à la définition de Véronique Servais :

« Se crée ainsi un entre-deux, un espace intermédiaire qu'on peut qualifier de métaphorique et qui est celui de l'anthropomorphisme, dans lequel les qualités attribuées au chien restent relativement indéterminées. On s'y appuie dans le cours de l'interaction tout en sachant qu'il ne faut pas les prendre trop au sérieux. Dans cet espace intermédiaire, le chien a *et* n'a pas de pensées. [...] C'est pourquoi les termes anthropomorphiques pourraient être compris comme des analogies ou des métaphores qui permettent de donner du sens aux comportements animaux et de se relier à eux, tout en conservant un espace de flottement et d'incertitude. » (2016, p. 118)

Ces « projections anthropomorphiques » amènent à considérer l'animal comme une personne lors de l'interaction, comme un « agent social véritable » (*ibid*, p. 115), tout en ayant conscience qu'il s'agit d'une fabrication de significations avec lesquelles l'humain garde une distance critique tout en se satisfaisant de ce qu'il soupçonne comme pouvant relever d'un mirage auto-généré.

Ce que je voudrais avancer ici, à titre d'hypothèse (ou de contre-hypothèse puisqu'elle nuancera les précédentes), est que le fait, dans l'interaction avec les animaux, de pouvoir réaliser des projections anthropomorphiques, permettrait de créer une forme lisibilité dans la relation, une lisibilité qui manque aux personnes autistes dans l'interaction avec l'être humain, d'où leur sentiment, commun à beaucoup de non-autistes mais peut-être plus marqué chez les autistes, de parvenir à mieux comprendre les animaux et à préférer interagir avec eux. Ainsi, et cela rejoint l'idée évoquée ci-dessus d'une extension des limites de la socialité dans l'interaction avec l'animal, l'espace intermédiaire métaphorique de l'anthropomorphisme mis en évidence par Servais (*ibid*) permettrait de s'extraire des limites de la socialité humaine « culturellement normée » (Salomon, 2015) et d'inventer un nouveau terrain d'entente avec l'animal, mais, contrairement à ce que j'ai suggéré jusqu'ici, un terrain d'entente illusoire, métaphorique (puisque anthropomorphique). Par ailleurs, l'interaction avec les animaux rendant les projections anthropomorphiques possibles, et qui plus est l'humain ayant conscience de l'indétermination de ses interprétations du comportement de l'animal, le malentendu deviendrait une structure acceptable et conscientisée dans la relation inter-spécifique.

Selon Christine et Véronique Servais (2009), la communication est toujours structurée par un malentendu, en tant qu'il relève d'une « divergence d'interprétation entre personnes qui croyaient se comprendre » (Robert, 1995, cité par Servais & Servais, 2009, p. 26), contrairement à ce que suppose le modèle télégraphique de la communication, fondé sur l'idée qu'une communication est réussie lorsque les représentations transmises dans un message sont identiques aux représentations suscitées par ce message dans l'esprit du récepteur. Au contraire, penser que l'interaction est structurée par un malentendu, c'est accepter que les récepteurs engagés dans l'interaction construisent leurs propres réalités et représentations qui diffèrent de celles des émetteurs ; cela est aussi vrai dans les interactions inter-spécifiques :

« Considérer qu'une relation est toujours le produit de deux descriptions, c'est reconnaître que chacun – l'animal tout autant que l'être humain – s'engage dans l'interaction pour y jouer sa propre partition (pour reprendre la métaphore orchestrale) et que, dans ces conditions, aucune des deux parties ne peut prétendre disposer de la bonne version de la relation ou du message. » (*ibid*, p. 42)

La communication n'est alors plus pensée comme la transmission *pure* d'un message, et la volonté de supprimer le malentendu au cœur de l'interaction entraîne des pathologies de la communication (conflits, enjeux de domination). Or, nous l'avons vu avec les caractéristiques de la communication autiste, les personnes autistes ont tendance à concevoir la communication selon un modèle télégraphique, c'est-à-dire dans l'idée d'une transmission de messages d'un émetteur à un récepteur, tandis que le malentendu conférerait à l'interaction une structure instable et changeante, demandant à chaque protagoniste de s'adapter au fur et à mesure à sa forme sans cesse en évolution, ce qui, dans l'interaction avec un humain, mettrait en échec les personnes autistes du fait de leurs difficultés de communication. Comme l'écrit Hugo Horiot (2018, p. 95) : « Les mots génèrent trop souvent des malentendus », contrairement aux pictogrammes qui sont utilisés pour communiquer avec les autistes mutiques. Il ajoute :

« Trop de malentendus génèrent le désordre. Le désordre, c'est l'imprévisibilité. Il est souhaitable que le langage oral et les mots cessent d'être le canal de communication principal. » (*ibid*, p. 96)

Ainsi, avec les animaux, le fait de pouvoir réaliser des projections anthropomorphiques permettrait, non-seulement de diminuer le malentendu en créant un terrain d'entente illusoire et métaphorique grâce à l'anthropomorphisme (c'est-à-dire s'inventer par anthropomorphisme ce que les animaux ont dans la tête et diminuer le malentendu, ce qui pose par ailleurs la question de la posture de domination de l'humain sur les autres animaux), mais aussi d'accepter le malentendu comme sous-tendant nécessairement toute relation inter-spécifique et de se contenter d'un « espace de flottement et d'incertitude » (Servais, 2016, p. 118) qui constituerait les fondements des relations inter-spécifiques.

L'interaction, avec les animaux, ne serait de la sorte pas mise en échec, puisqu'elle serait fondée (à tort ou à raison) sur le postulat d'une difficile, voire impossible, équivalence des contenus mentaux entre les humains et les autres espèces lors de l'interaction.

Contrairement à l'observation des animaux qui, nous l'avons vu, représente un moyen de leur conférer une lisibilité, Cathie explique que l'observation de l'être humain ne l'intéresse pas, et qu'elle n'a pas « l'observation en direct de l'humain » qu'elle ne peut observer que par l'entremise d'un élément séparateur, comme la télévision ; en effet, elle regardait beaucoup

les chaînes d'informations lorsque j'étais chez elle. La possibilité d'un langage (qu'on s'imagine) partagé et d'une relation inter-spécifique réciproque permet un laisser-tomber du masque et de l'auto-observation obsédante en situation sociale humaine. « Je suis moins sur mes gardes », comme dit Phantom. Elle parle du « fil ténu » métaphorique sur lequel elle avance dans la relation entre humains, qu'on pourrait comprendre comme la sensation d'un rétrécissement de l'espace, de la rigidification d'une camisole de normes et d'une gangue réflexive suscitées par les situations sociales complexes ; ce « fil ténu » est opposé au « chemin bien solide » sur lequel elle peut avancer avec les animaux ou les personnes intellectuellement handicapées, figurant un espace suffisamment grand pour pouvoir s'y mouvoir sans risquer de tomber, et permettant de trouver la place d'être soi sans encourir l'exclusion et le jugement humain et en se soustrayant aux codes sociaux trop complexes.

S'ils représentent des interlocuteurs à leur niveau leur offrant la possibilité d'enlever le masque et de laisser libre cours à leurs facettes autistiques du fait de leur absence de jugement selon des normes sociales, les animaux et les espaces naturels de manière générale, nous allons le voir à présent, permettent la libération de ce que nous pourrions appeler l'être-soi-autiste.

II.2.c) L'être-soi-autiste : se décultrer contre l'homogénéisation technoscientifique

Le défripage du masque, Charlotte, pour laquelle « il faut se domestiquer pour être acceptable », en parle beaucoup. « J'arrive mieux à communiquer quand on me laisse être moi-même et qu'on me domestique pas », dit-elle à la fin de notre entretien après avoir réfléchi sur sa conception du sauvage et du domestique. La nature, pour Charlotte, apparaît comme un espace idéal pour les êtres différents, sauvages, un espace de solitude qui permet de s'extraire du regard jugeant de l'autre. Les cases s'agrandissent et s'ouvrent. La « nature sauvage », c'est là où « on trouve de tout, et tout est acceptable ». Pour elle, la nature sont les espaces qui n'ont pas été touchés par l'humain, ou bien aussi peu que possible. Sa définition rejoint celle de Frédéric pour qui la nature « c'est là où y a pas d'Hommes ». Charlotte se dit passionnée par les phénomènes météorologiques, notamment violents, qui échappent à l'être humain et à sa maîtrise toute puissante : « ça fait partie de ce que je considère comme la nature non domestiquée et non domesticable ». En effet, il y a une nature domestiquée et « les

animaux domestiqués finissent par être tous un peu les mêmes, [...] tout doit rentrer dans des cases ».

Nous l'avons vu, la nature, comme les animaux, peuvent servir de référence identificatoire, de cadre narratif et analogique auquel il est possible de rapporter son expérience et la formuler verbalement. Charlotte, comme la nature, comme les animaux, dit subir la force domesticatrice de la socialisation normative à laquelle elle est forcée de se plier pour se rendre acceptable, comme tout le monde, sur son lieu de travail ou dans sa famille. Les éléments météorologiques la fascinent parce qu'ils échappent à la domestication, tout comme Samantha s'identifie et admire ce qu'elle appelle « l'eau qui bouge » et qui parvient à s'exprimer avec puissance, contrairement à elle qui se sent réduite au silence. On peut interpréter le sentiment de domestication dans les interactions sociales ressenti par Charlotte comme relevant d'une réduction de l'espace de rencontre avec l'autre forçant à s'astreindre à un mode de communication culturellement normé et qui est vécu comme entravant l'inventivité relationnelle qui pourrait lui être nécessaire pour interagir selon un mode de communication qui lui convient, en adéquation avec ses spécificités autistiques. Encore une fois, nous retrouvons ici l'idée d'un nécessaire élargissement, pour les personnes autistes, des limites de la socialité humaine, cet élargissement s'imposant avec les animaux.

Ne pas chercher à se domestiquer, c'est pouvoir laisser libre cours à son être-soi-autiste et se débarrasser de cette analyse obsédante de leur moindre gestes et paroles pour atteindre l'exemplarité sociale, qui empêche à un vrai lien de s'instaurer. Libérée de ces préoccupations, l'attention pourrait être ainsi pleinement portée sur l'interaction et sur l'autre, un autre, lorsqu'il s'agit d'un animal, dont le regard ne juge pas et ne contient pas la potentialité de l'exclusion.

Charlotte me parle de ses fugues d'enfance dans la forêt :

« Pour pouvoir être et faire ce que je voulais. Pas forcément ce que je voulais, mais ce que je devais aussi : être moi-même. C'était pouvoir être toute seule sans que ce soit un reproche. Les gens, ils communiquent, et moi je communiquais pas ! »

Quitter le masque, pour elle, revient à renouer avec son « moi au fond de moi » étouffé par l'obligation ressentie (et expérimentée) de correspondre aux normes sociales. Se socialiser, pour elle, c'est se domestiquer, s'homogénéiser. Dans la nature, dans la forêt, elle peut cesser d'être domestique, elle peut redevenir elle-même, sauvage. Elle fera référence à son asthme qui ne se déclenche qu'en ville, espace anthropisé et socialisé où « tout doit rentrer dans des

cases », tandis que « dans la nature, on ouvre ces cases, [...] tout le monde peut y être comme il veut ». Aller dans la nature, c'est « s'extraire de cette apparence » et pouvoir « respirer normalement ». Notons le recours au terme de « normalement » : normalement, ici, c'est normalement pour soi, à son échelle, selon d'autres normes, un normalement non entravé, hors des apparences et des restrictions normatives. En ville, dit-elle, sa respiration « n'est absolument pas naturelle. [...] J'essaie d'y faire attention, sinon ça déraile ». La respiration, comme l'apparence de normalité, fait l'objet d'une réflexion constante pour se maintenir sur le droit chemin, tandis que « j'ai moins d'efforts à faire pour m'adapter à la nature ». La liberté ainsi acquise semble, du fait du laisser-tomber du carcan associé au masque et à l'hypercontrôle de soi, laisser émerger des compétences étouffées par des espaces trop étriqués sur le plan des normes et des attentes sociales.

Dans leur représentation, la nature est considérée comme l'espace qui permet d'être soi, d'être « naturellement » soi et de laisser s'exprimer en écho sa propre nature. L'environnement humain est présenté comme un espace artificiel où il faut étouffer cette nature profonde. Dans la nature, « je me trouve moi », explique Phantom. La nature, c'est l'authenticité qu'on porte en soi ; c'est ce qui entre en écho avec cette authenticité, et l'éveille, tout comme à l'époque romantique la nature influençait les comportements et reflétait les états d'âmes (Maurienne, 2006).

Nous retrouvons dans leur conception de la nature l'effet de la culture occidentale qui est la leur et qui s'inscrit dans la cosmologie dualiste de nos sociétés industrialisées et du naturalisme de l'ère moderne, comme décrit dans la première partie, avec la distinction marquée entre espaces humains et espaces non-humains. Comme l'explique Claude Lévi-Strauss (1962b), la nature est ici « bonne à penser » dans la mesure où les éléments qui la composent jouent le rôle d'objets de pensée métabolisés en concepts, qui servent de cadres narratifs analogiques. Ainsi, les personnes autistes que j'ai rencontrées ne se distinguent pas culturellement du naturalisme de la société dans laquelle elles s'inscrivent ; elles n'élaborent pas des conceptions en rupture avec l'ontologie naturaliste, mais plutôt dans sa continuité. En cela, elles confirment l'idée de l'autisme comme appartenant à un continuum ; elles ne sont pas foncièrement différentes des non-autistes et partagent avec eux une même culture.

Avec Coralie aussi cette dialectique du sauvage naturel et du domestique anthropisé émerge. Enfermée à l'hôpital psychiatrique, elle regardait les oiseaux par la fenêtre parce

qu'ils lui permettaient de ressentir à nouveau ce qu'était qu'être libre. La nature et les animaux se situent pour elle du côté de la liberté et de la vie, et les humains du côté de l'enfermement et de la violence. Elle aussi explique son sentiment de séparation d'avec la gent humaine à laquelle elle ne parvient pas à s'identifier ou se lier :

« J'ai pas de sensibilité humaine. C'est-à-dire que je suis pas touchée, je ressens pas, je ressens pas, j'arrive pas à sentir ce qu'un humain ressent... Un animal, je vais être mal pendant une demi-journée si j'ai vu un pigeon avec une aile détraquée ou quelque chose comme ça, mais un humain qui va passer avec l'air complètement pourri, je vais le zipper, je suis pas à l'aise. Mais avec un humain sauvage... l'humain me plaît ; l'humain sauvage me plaît. »

« L'humain sauvage », c'est un humain encore animal qui ne disparaîtrait pas derrière les semblants de la normalisation et pour lequel il est possible de ressentir de l'empathie et de la compassion comme pour un animal. Comme l'écrit Colette, dont on connaît la connivence avec les animaux, ses « frères et complices » (1928, p. 123), avec lesquels elle n'aura de cesse, tout au long de sa vie, de souhaiter dissoudre les frontières et recréer le lien rompu (Bonal, 2019), l'humain sauvage serait celui qui n'aurait pas rompu avec sa part d'animalité et qui présenterait ce que Colette appelle « le Signe de la Bête ». Coralie se sent coupée de l'être humain du fait d'une connexion qu'elle décrit, comme Frédéric, comme impossible. Pourtant, elle relate des expériences de connexions avec cet humain sauvage. Elle a beaucoup voyagé en Afrique et en Inde, où elle a vécu dans un orphelinat de filles très précaire et où les animaux se mêlaient aux enfants :

« Je me sentais bien parmi elles parce que [...] elles étaient protégées par des animaux [...] et là, quand elles faisaient leur riz indien, on le faisait ensemble en fait [...] c'était euh, je ressentais euh... quelque chose d'hyper-puissant en fait. »

Ici, elle parvient à partager ses repas avec ces fillettes, abandonnées et violentées tout comme les animaux qu'elle recueille et soigne. Un partage profond, empathique et nourricier, est possible avec ces êtres humains rejetés et comme placés sous protection animale. Pour elle, elle trouve dans la nature et dans ces êtres ensauvagés « une intelligence et une conscience » qu'elle ne retrouve pas chez les autres humains qui les auraient « refrénées au

nom de la civilisation ». En Afrique aussi, elle rencontre ces humains restés liés à leur sauvagerie intrinsèque, vivant dans la nature, dans de petits villages :

« Ça fait écho en moi. Ici, je perds mes repères. Je me sens beaucoup plus proche des humains qui vivent avec la nature. Si je devais partager quelque chose avec des humains, je pourrais partir en stage de sauvage, apprendre à survivre dans la nature. »

Elle rappelle que le cerveau humain a réduit en volume depuis que les humains ne vivent plus dans leur environnement naturel. Comme on l'a vu avec Frédéric, l'être humain est considéré comme une anomalie de la nature capable de s'autodétruire et de s'auto-domestiquer au nom du progrès et de la civilisation, de couper ses propres racines. On l'a vu aussi avec Cathie et Eva et ses compagnons, mus par une quête de reconnexion avec la nature et leur essence sauvage, et avec elle retrouver leur liberté animale. Pour Eva, la nature c'est « tout ce qui est vivant » et « qui essaye de s'émanciper un peu, du dictat de l'humain ». L'être humain apparaît dans leurs discours comme un animal domestiqué par lui-même pour devenir un être social marqué du sceau de la civilisation.

Une fois de plus, nous pourrions voir ici l'effet d'un discours actuel qui a cours dans les sociétés occidentales et que l'on retrouve des réseaux sociaux jusqu'aux conseils de coachs, et qui nous enjoint à « devenir nous-mêmes », à être authentiquement soi, un diktat individualiste qui vise à pousser l'individu à se doter d'une personnalité unique et à l'imposer (Quignard, 2009). Le retour à la nature est présenté comme un recours possible pour parvenir à renouer avec sa « véritable nature », avec son moi originel que la société n'a pas encore altéré et faussé. C'est, poussé à son extrême, ce qu'a voulu vivre Christopher McCandless et ce que conte le film de Sean Penn Into the wild (2007), dont la fuite radicale hors de la société pour se débarrasser de toute présence humaine et des influences culturelles et sociales qu'il considérait comme aliénantes l'a conduit en Alaska, à vivre dans vieux bus abandonné complètement isolé du monde, où il a fini par mourir à l'âge de 24 ans.

La nature sauvage, c'est à dire, si l'on s'en tient à la définition qu'en donnent les personnes autistes que j'ai rencontrées, une nature non-domestiquée, indépendante et non-marquée par l'humain, est présentée comme un espace de liberté et d'être-soi avec ses particularités liées à l'autisme, un lieu où le hors-norme n'est pas stigmatisé, un espace de non-rejet où on peut se défaire de ses défenses et du sur-contrôle de soi associé à l'auto-

observation obsédante. Comme le dit Cathie, la raison pour laquelle la nature est son « équilibre » tient au fait que la nature ne la rejette pas et ne la rend pas honteuse d'elle-même. La nature est ainsi devenue sa « seule alliée ».

L'impossibilité et le refus de s'identifier à l'animal-humain peut aussi être comprise comme en partie due à ce que Frédéric appelle « l'artificiel humain » et qui contribue à couper l'espèce humaine de sa source naturelle, de ses racines terrestres et animales. La présence humaine est présentée comme imposant un filtre contraignant dans son rapport direct avec la nature, dans laquelle il ressent le besoin de se retrouver seul, hors de tout contact humain. La présence socialisée et socialisante interdit l'expansion de sa propre sauvagerie. L'artificiel humain a à voir avec les semblants nécessaires à la socialisation, au port du masque qui étouffe l'identité de l'individu, et à l'entrée forcée dans la norme qui passe par une « domestication » de l'individu qui doit « être carré », comme l'exprime Charlotte. Mais l'artificiel humain, c'est aussi l'évolution technologique qui empêche la rencontre directe avec la nature, comme nous l'explique Frédéric :

« [La nature] c'est là où je suis le plus à l'aise. Mais c'est... la belle nature en fait, là où il y a des beaux arbres, ce la belle forêt... là où y a pas de voitures, là où on peut se ressourcer... on écoute les oiseaux, on sent des choses, on peut mettre les mains sur les arbres, entourer les écorces, c'est ça en fait. C'est pas juste des petits bouts de fleurs en fait qu'on met, où les petits râteaux qu'on achète à Nature et Découvertes... A Nature et Découvertes, on met trois cailloux les uns sur les autres et on prétend que c'est un moyen de se ressourcer, c'est très artificiel ça ! Et euh, mettre les mains dans l'eau, même marcher pieds nus dans le gazon, laisser les bras caresser les plantes ; c'est ça la nature. »

L'aménagement des espaces naturels par l'être humain, le « geste de l'architecte » (Azara, 2006, p. 127) tend à rendre la terre habitable et cultivable ; ainsi, terres domestiquées et terres encore vierges se rencontrent et leurs différences s'estompent (*ibid*). Les espaces naturels perdent leur authenticité, sont aliénés et se parent des attributs humains. Le geste de l'architecte concourt à l'homogénéisation du monde. Les espaces anthropisés, le marquage humain imposé par le progrès et les évolutions technologiques sont présentés dans les témoignages comme une blessure infligée à la nature et par là comme une entrave supplémentaire à l'expression de sa nature. Comme le dit Coralie :

« Je me sens vite agressée par tous les sons qui sortent des appareils électroniques. Je vais m'isoler avec du silence. Je vais pas m'isoler avec de la musique. »

Il en va de même des lumières électriques qui blessent la vue. « L'humain sauvage », vivant parmi les animaux ou dans des villages en pleine nature, c'est celui qui échappe à l'aliénation du progrès. Or, encore une fois, le développement technoscientifique est associé à la logique capitaliste, celle à laquelle Eva cherche consciemment à échapper, et la destruction de la nature et l'abattage massif des animaux d'élevages sont le corollaire du développement industriel (Viennet, 2009).

« Le développement technoscientifique favorise le règne de l'homogénéité. La survenue de l'hétérogénéité menace toujours un système, quel qu'il soit, parce qu'elle est une puissance de subversion. L'autre subvertit le même. Le système gagne, c'est le mot, à répéter l'identique (comme dans le clonage). Répéter l'identique, c'est permettre d'accroître le contrôle, d'asseoir l'hégémonie, d'éviter ce que le système nomme dysfonctionnements, anomalies, erreurs. »
(*Ibid*, p. 9)

Elisée Reclus, géographe anarchiste du XIX^e siècle, considérait que le progrès n'est jamais entièrement positif et qu'il contient toujours une part de « régrès », d'évolution négative, dont la domestication de la nature et des animaux fait partie (Chansigaud, 2016). Les personnes autistes que j'ai rencontrées disent subir de plein fouet les effets secondaires du développement technoscientifique et s'identifient de ce fait à l'animal exploité, homogénéisé, et à la nature détruite avec lesquels elles partagent une même vulnérabilité ; comme pour la nature et les animaux, la souffrance qu'elles expriment est le marqueur du bouleversement de l'écosystème naturel, et elles refusent leur statut d'humains modernes, « maîtres et possesseurs de la nature » (Descartes, 1966, p. 168), qui considèrent la nature selon une perspective utilitariste, comme une ressource à exploiter selon une idéologie capitaliste et de productivisme consumériste (Calame, 2019).

Henry David Thoreau, philosophe américain du XIX^e siècle parti vivre en autarcie dans une cabane isolé au bord d'un lac, présentait ce mode de vie retiré du monde social comme une invitation à résister à l'autorité (Oudghiri, 2017). Le philosophe Roland Barthes écrit :

« [...] la seule [contestation] qu'aucun pouvoir ne tolère jamais : la contestation par le retrait. On peut affronter un pouvoir par attaque ou par défense; mais le retrait, c'est ce qu'il y a de moins assimilable par une société. » (1980, p. 943-944)

Ainsi, se retirer du monde social, refuser de s'y soumettre et fuir dans la nature peut être considéré, au-delà de ce qui pourrait être vu, comme présenté ci-dessus, comme une reprise d'un discours à la mode, comme une manière de refuser de s'associer aux valeurs dominantes du capitalisme et à l'idéologie de l'économie moderne responsable de la destruction de la planète et de l'homogénéisation des espaces et des êtres qui la peuplent.

Philippe Descola écrit :

« Est sauvage, on le sait, ce qui procède de la *silva*, la grande forêt européenne que la colonisation romaine va peu à peu grignoter : c'est l'espace inculte à défricher, les bêtes et les plantes qui s'y trouvent, les peuples frustes qui l'habitent, les individus qui y cherchent un refuge loin des lois de la cité et, par dérivation, les tempéraments farouches demeurés rebelles à la discipline de la vie sociale. » (2004, p. 29)

L'apologie de l'humain sauvage et de la nature sauvage que les témoignages dévoilent ici pourrait-elle relever d'une volonté de déculturation ? D'un besoin de se désolidariser des normes culturelles naturalistes qui sont celles qui ont concouru à la marginalisation des personnes autistes que j'ai rencontrées, ces normes qu'Eva et sa communauté anarchiste ont volontairement fuies ?

En effet, nous avons vu, notamment avec Sunaura Taylor, comment les personnes autistes trouvent dans l'expérience vécue par les animaux et dans l'exploitation de la nature un cadre narratif analogique et un terrain d'identification positive auquel rapporter leur vécu de liminalité et de stigmatisation provoqué en partie par les représentations validistes des individus, validisme entraînant le spécisme à l'origine de l'exploitation des animaux et de la destruction de la nature.

Le naturalisme de nos sociétés industrialisées pourrait être pensé comme étant à l'origine du validisme et du spécisme, et en cela expliquer son désaveu (ou le désaveu de ses conséquences) par les personnes autistes que j'ai rencontrées, qui malgré tout s'avèrent elles-mêmes inscrites dans cette ontologie dont elles souhaiteraient se désolidariser. Serait-ce là la marque d'un changement ontologique en train d'avoir lieu, c'est-à-dire toujours en cours, non-

abouti et donc encore marqué par des contradictions massives ? L'expression d'un souhait de plus en plus partagé par les citoyens occidentaux d'un retour à la nature indissociable d'une conception dualiste de ladite *nature*, idéalisée, un retour à la *Terre-Mère* prôné pour contrer les effets de la crise écologique ?

Cela sera débattu de façon plus approfondie dans le dernier chapitre. Mais dès lors, nous pouvons constater encore une fois comment les personnes autistes, lorsqu'elles prennent la parole pour parler de leur autisme et de leur rapport au monde, parlent moins d'elles-mêmes en tant qu'autistes (ou plus exactement en tant qu'appartenant à une catégorie psychopathologique) que de l'effet de la société et de la politique sur leurs personnes, en tant que personnes se vivant comme appartenant à un groupe minoritaire stigmatisé.

Une fois de plus, il ne s'agit pas ici d'une tendance spécifique aux personnes autistes, mais plutôt aux individus qui font les frais des normes validistes, tels que les handicapés. Sunaura Taylor (2019) montre que la notion de nature dans les sociétés occidentales est indissociable du validisme :

« Mais même la notion de nature ou de naturalité est liée au validisme : c'est une construction sociale qui fait appel à des concepts comme la santé, la normalité, l'indépendance, la capacité d'évoluer ou la compatibilité écologique. Le validisme est au cœur des industries animales qui s'appuient sur la dépendance, la vulnérabilité et l'absence présumée de conscience émotionnelle ou de facultés intellectuelles pour créer le canevas d'un système qui fait des milliards de dollars de bénéfices en s'arrogeant un droit de vie et de mort sur les animaux. »
(*ibid*, p. 79)

Selon la logique validiste, les animaux d'élevage sont considérés comme des artefacts contre-nature, créés par et pour l'être humain et nuisibles à l'environnement. Il s'ensuit une célébration de la sauvagerie et de l'autonomie des êtres, et inversement un dénigrement, voire un mépris envers les êtres jugés dépendants.

Médi s'inscrit dans cette conception validiste de la nature. Il exprime son besoin de se retrouver seul dans la nature. S'occupant des espaces verts, son idéal est « de travailler tout seul dans la nature », parce que « ça m'éveille, ça me porte, ça m'attire », comme si la nature extérieure l'animait de l'intérieur. Pour lui, la nature, « c'est tout ce qui est sur Terre, et qui est pas transformé par l'humain ». La nature, c'est ce qui est sauvage, et le sauvage, c'est « ce qui est indépendant de l'humain » et ce qui s'oppose à l'humain dans le sens où cela cesse d'être de

la nature si l'humain y a apposé sa marque. Il donne en exemple les arbres abattus et ensuite replantés en lignes et en rangs : « Moi, je trouve pas ça naturel du tout, ça me (inspire), ça me... ça me dégoûte ! » En plus du dégoût, il exprime sa révolte contre l'imposition d'un ordre humain à l'ordre naturel, d'une mise en dépendance par l'humain de ce qui est fondamentalement indépendant, sauvage, comme s'il s'agissait d'un viol. Lui-même se dit dépendant des autres humains et donc non-sauvage, et semble le déplorer. Vivant avec son épouse et son fils dans un petit village, il se dit très frustré à cause du nombre de terrains naturels hors d'accès parce qu'étant des propriétés privées entourées de barbelés et de clôtures, et il s'insurge contre le grand nombre de chasseurs qui l'empêchent de vagabonder hors des sentiers battus. Comme les animaux sauvages, qu'il présente comme terrés dans leur terrier pour échapper aux chasseurs, il se dit mal à l'aise dans cette région parce que « beaucoup de gens sont armés ici ».

Son fils de onze ans, lui aussi autiste et avec lequel j'ai eu un entretien, exprime à sa manière son sentiment de liberté dans la nature, une liberté bridée en ville où « il y a tout le monde, il y a des gens qui font des remarques » sur sa manière de s'habiller, de parler et de marcher, et où « il y a moins d'espace, on est obligé de suivre un trottoir ou une route ». Dans la forêt, « on peut marcher quand on veut, où on veut, comme on veut », et il aimerait vivre dans une cabane dans les bois « parce que c'est beau et j'ai l'impression qu'on est plus libre dans une cabane au milieu de la forêt que dans une maison au milieu de tout le monde dans la ville ». La maison et la ville sont liées pour lui à l'idée d'enfermement, contrairement à la forêt et aux cabanes, habitations faites de nature. Les êtres humains, associés à la ville, concourent à cette réduction de liberté, avec encore une fois le poids de leurs regards et de leurs jugements, et l'injonction d'un retour à la norme, à la domestication, puisqu'il faut suivre les trottoirs et les routes, et que le manque d'espace restreint les mouvements du corps. L'attrait pour la solitude qu'il exprimera lui aussi, comme son père, apparaît comme un effet secondaire de l'injonction sociale à se conformer à la norme, à suivre les trottoirs sociaux. La nature, en tant qu'espace de solitude et de sauvagerie, devient dans leurs discours un espace de non-stigmatisation, de liberté et d'être-soi-autiste, tant qu'elle n'est pas, ou peu, marquée du sceau de la civilisation.

Ils reprennent ici à leur compte les arguments validistes concernant la domestication contre-nature entraînant la dépendance, et présentant la sauvagerie comme état originel et naturel des êtres :

« Ces théories reposent sur la croyance selon laquelle, contrairement aux bêtes sauvages, les animaux domestiqués n'ont plus rien de naturel et ont perdu toute autonomie. Ils sont devenus des extensions de notre culture et de notre technologie : créés par l'homme, privés de toute niche écologique hors de portée des êtres humains et incapables de survivre dans la nature sans notre aide. »
(Taylor, *ibid*, p. 263)

La logique validiste amène à considérer tout état de dépendance comme une tare ou une anomalie. Daniel Salomon (2010), militant pour les droits des animaux et autiste, dénonce le discours neurotypique des défenseurs de la cause animale. Ce discours qu'il qualifie de neurotypique perpétue selon lui le validisme et renforce le spécisme, en s'appuyant sur des arguments visant à établir un parallèle entre les aptitudes animales et humaines, comme s'il fallait que les animaux possèdent des facultés valorisables pour justifier la cessation de leur exploitation et pour qu'ils soient respectés.

Mais ne retrouve-t-on pas ici un mécanisme semblable à celui qui sous-tend le mouvement de la neurodiversité ? J'ai montré dans la première partie le paradoxe de ce mouvement, en posant les questions suivantes : est-ce que l'individu différent ne peut être accepté comme individu « valable » que dans la mesure où les particularités liées à sa condition sont valorisables, marchandisables ? Est-ce que le discours de la neurodiversité ne serait-il pas lui-même inscrit dans celui, plus large, des sociétés capitalistes, en mettant en avant le profit économique qu'il est possible de tirer des compétences spéciales des autistes ? Finalement, en voulant s'y opposer, le mouvement de la neurodiversité se fait le symétrique du discours neurotypique et perpétue les mécanismes de la logique validiste ; ainsi, sous couvert de discours antagonistes, sa logique serait comparable.

II.2.d) Conclusion : quelles spécificités liées au syndrome d'Asperger ?

Il y aurait une reprise par certaines personnes autistes du discours dominant contre lequel elles souhaitent pourtant s'élever, ce discours dominant étant celui du validisme découlant lui-même de l'ontologie naturaliste et du dualisme des sociétés occidentales dans

laquelle nous avons vu que les personnes autistes s'inscrivaient, du moins en ce qui concerne leurs représentations de la nature et des animaux. Leurs représentations de la nature et des animaux sont donc marquées par la culture à laquelle elles appartiennent. Encore une fois, il n'y aurait pas d'élaboration culturelle propre aux personnes autistes, plutôt l'élaboration d'un discours et d'un argumentaire partagé par la communauté autiste, mais qui reprendrait par certains aspects les mécanismes du discours validiste dominant.

En revanche, ce qui est spécifique aux personnes autistes, mais en tant qu'elles appartiennent à une minorité stigmatisée (donc une spécificité « partagée »), c'est le recours à l'exploitation des animaux et à la destruction de la nature comme cadre narratif qui fonctionne en analogie avec leur propre condition et leur permet de se reconnaître dans un vécu animal. La nature sauvage est présentée comme un espace où l'être-soi-autiste peut se déployer en sécurité, en-dehors du jugement humain. Les personnes autistes expriment un vécu qu'elles comparent à celui de l'animal exploité et de la nature détruite et homogénéisée, exploitation et destruction provoquées par le développement technoscientifique, associé à la logique capitaliste. Ainsi, bien qu'ayant de la nature et des animaux des représentations marquées par le naturalisme des sociétés industrialisées concourant à l'exploitation capitaliste de la planète et des êtres vivants ainsi qu'à une conception validiste et spéciste de ceux-ci, il apparaît dans leurs discours et leurs conceptions de l'humanité une volonté de déculturation afin de se désolidariser de la logique dominante dont ils font les frais, mais encore une fois en tant qu'individus au fonctionnement différent et stigmatisé, et c'est en cela que cette volonté de déculturation se démarque de la tendance de plus en plus prônée aujourd'hui d'un retour à la Terre-Mère idéalisée, qui tendrait à servir les tendances individualistes à « devenir soi-même » grâce à un retour à la nature et à la sauvagerie.

Par ailleurs, ce qu'elles recherchent auprès des animaux, à savoir une relation non-jugeante qui ne serait pas marquée par les préjugés et les normes humaines ainsi qu'un mode de communication non-verbal, font partie des bases des thérapies assistées par l'animal et ne sont donc pas non-plus spécifique aux personnes autistes.

Mais une seconde spécificité tient au fait que leur sentiment d'extériorité à l'espèce humaine n'est pas uniquement due à un refus de s'identifier à une humanité destructrice de la nature, mais aussi à une difficile lisibilité, due cette fois à leur autisme, de leurs expressions faciales, de leurs comportements et l'impossibilité d'établir avec les humains un lien empathique, qui semble se créer avec les animaux. Cette proximité avec les animaux est issue

d'une identification avec leur vécu de persécution par l'être humain, mais aussi d'une plus grande lisibilité de leurs comportements et intentions du fait de leur structure commune de relation sensorielle et perceptive au monde : celle-ci offrirait un espace de socialisation en adéquation avec une disposition autistique de relation à l'autre et permettrait une extension des limites d'une socialité qui, lorsqu'elle est humaine, est toujours culturellement normée. Avec l'animal, le mode relationnel est modifié et axé autour une observation mutuelle plutôt qu'autour de l'empathie, ainsi que sur une évaluation sensorielle de la part de l'animal. Le rapport des personnes autistes aux animaux serait marquée par une double tendance d'hybridation identificatoire et relationnelle à laquelle le vécu de liminalité mis en évidence dans le chapitre précédent les prédisposerait.

Par ailleurs, une autre hypothèse (ou contre-hypothèse) émise ici est celle des projections anthropomorphiques qui permettraient de créer une lisibilité métaphorique du comportement et des intentions des animaux, ceci ne pouvant se produire avec l'être humain. Le malentendu qui structure toute communication devient alors une structure acceptable et conscientisée lors de la relation inter-spécifique, et celui-ci serait qui plus est illusoirement diminué du fait de la possibilité d'anthropomorphiser les animaux.

Enfin, une troisième spécificité tient aux particularités perceptives et sensorielles propres aux personnes autistes. Les deux chapitres suivants se concentreront sur les hypersensibilités sensorielles des autistes qui les mettent en ligne directe, au même titre que les animaux, avec la destruction de la planète, et les environnements humains présentés comme artificiels, incomplets et incapables de recréer les interactions écosystémiques naturelles, apparaissent comme fondamentalement dérégulés et violents sur le plan sensoriel, et en cela impropres à la vie. La nature fait alors figure de refuge sensoriel et offre un moyen d'aller bien malgré tout.

Chapitre 3.

La nature, médecine alternative

A la fin des années soixante, Fernand Deligny avait créé le Réseau, un espace accueillant des enfants autistes non-verbaux dans les Cévennes, où ils venaient s'installer pour des séjours temporaires (Porge, 2010). Fernand Deligny considérait l'être humain comme partagé entre deux pôles, et les enfants autistes mutiques qu'il accueillait appartenaient selon lui au pôle de « l'humain de nature », opposé au pôle du langage dans lequel les êtres humains non-autistes sont engagés. Il écrivait :

« Par nature j'entends bien la base biologique de toute existence humaine, considérée indépendamment des effets que produit sur elle la socialisation. » (cité par Porge, 2010, p. 132).

Est-ce à dire qu'il considérait ces enfants autistes mutiques, qu'il disait « réfractaires à la domestication symbolique », comme non marqués par la socialisation, et donc plus adaptés à la vie sauvage et naturelle ? Nous ne savons malheureusement pas ce que sont devenus ces enfants, ni quel a été l'impact de leur séjour au Réseau. Mais Fernand Deligny avait alors concrétisé, mis à l'épreuve une intuition, celle d'une sensibilité autiste susceptible de les prédisposer, pour le dire maladroitement, à aller bien dans la nature, au contact des éléments bruts et des animaux.

Nous l'avons vu, la nature sert d'échappatoire, de refuge pour pouvoir s'inventer des sentiers alternatifs échappant à la socialisation normative et à la pression sociale, ainsi que, si l'on peut dire de manière raccourcie, à la logique homogénéisante du capitalisme. Nous allons le voir, elle offre aussi un espace sensoriel protégé du bruit du progrès et de la vitesse, un espace compatible avec les hypersensibilités sensorielles des autistes et leurs particularités perceptives, dont j'ai amplement présenté les spécificités dans la première partie, mises à mal dans les milieux citadins, et humains de manière générale, et qui s'avèrent être des atouts pour mieux rencontrer la nature.

II.3.a) Des trames sensorielles antagonistes : entre chaos sensoriel et profusion douce

Si les personnes autistes dont j'ai recueilli les témoignages se représentent les espaces humains comme domestiques, forçant au port du masque, et les espaces naturels comme étant autant que possible non-marqués par l'humain et permettant de laisser libre cours à son être-soi-autiste, cette dichotomie se retrouve sur le plan sensoriel, et se voit même accentuée par l'opposition de ces deux espaces en tant qu'environnements sensoriels distincts. Nous allons voir à présent comment la trame sensorielle d'un environnement détermine le vivable ou l'invivable d'un milieu.

Lorsque j'ai demandé aux participants ce que cela signifiait, pour eux, être autistes, ils sont nombreux à avoir insisté sur leur sensorialité. Frédéric, je l'ai déjà mentionné, précise que, pour lui, ce n'est pas une « bulle » (donc contrairement à l'image que l'on se fait de l'autiste comme étant « enfermé dans sa bulle »), mais qu'il s'agit avant tout « d'une sorte d'hypersensorialité difficile à gérer » et « quelque chose d'envahissant », une « capacité à ressentir aussi fortement » dont peu de personnes sont capables. Benoît aussi commence par me dire : « Pour moi, c'est d'abord sensoriel ». Selon lui, les autistes sont « plus proches de leurs sens que la grande majorité des gens et ça se traduit par une distance avec l'humain en général ». Il considère que la différence dans l'abord sensoriel du monde est à l'origine d'une séparation d'avec la gent humaine dont les systèmes relationnel et perceptif diffèrent trop des siens. Une distance, donc, mais qu'il qualifie cependant de « distance liante » :

« T'es tout à la fois là et distant [...] Un lien dans le sens où ça devient un intérêt fort, une préoccupation d'à peu près tous les instants, mais une distance aussi parce que y a quelque chose qui est pas inné. »

Présent parmi les autres, mais pas avec eux, séparé par la difficulté d'instaurer un lien qui relie les êtres humains entre eux, un lien qu'on pourrait qualifier de socialisé, relevant d'une compétence qu'il lui faudrait apprendre. Être « plus proche de [ses] sens », si cela sépare de l'autre humain, est-ce que cela ouvre une possibilité de se lier et de communiquer plus facilement avec les *autres* animaux ?

Nous avons vu avec Temple Grandin les similitudes qu'elle relève entre les animaux et les personnes autistes dans l'abord sensoriel du monde : hypersensibilités sensorielles, pensée

souvent en images, perception en détails, aspect obligé de la perception dont l'individu ne parvient pas à faire abstraction, vécu d'« expérience sensorielle extrême » (2006, p. 57) amenant à percevoir ce que les non-autistes ne perçoivent pas, etc. Pour Temple Grandin, les personnes autistes sont ainsi capables d'être plus proches du vécu animal et de comprendre les animaux plus intimement. Si Ben a mentionné le juste jugement des chats à son égard, fondé sur une évaluation sensorielle qu'il considère comme plus objective, les personnes autistes que j'ai rencontrées n'ont cependant dans l'ensemble pas associé leur compréhension des animaux, les liens particuliers qu'ils parviennent à nouer avec eux et leur vécu d'animalité, à la sensorialité. Seule Eva considère son autisme comme un atout qui lui permet de connaître de l'intérieur, ou de se rapprocher de l'expérience animale, ce qui, elle l'a exprimé, la distingue par ailleurs des non-autistes. Selon elle, en plus des expériences de rejet dans son enfance, « du fait des hypersensorialités on est quand même plus aptes à percevoir des choses plus proches du monde animal global ». Contrairement à la « distance liante » dont parlait Benoît, elle explique qu'avec les animaux, « ça a toujours été beaucoup plus inné » et qu'elle a toujours été très douée avec les animaux qui ne l'ont jamais rejetée, mais à cette facilité relationnelle dont j'ai déjà parlé s'ajoute pour elle une attirance sensorielle pour les animaux. Ayant des hypersensibilités tactiles, les animaux l'attirent sensoriellement du fait de la douceur de leur pelage, et exercent une « fascination visuelle », comme, d'ailleurs, pour Phantom et ses chats dont elle aime la douceur, qui ont représenté pour elle un intérêt particulier toujours « resté en filigrane ». Phantom, me désignant les différentes couches de vêtements qu'elle porte (elle est très frileuse), m'explique qu'elle adore ce qui est doux. Il est intéressant de préciser ici que, comme nous l'avons vu avec Laurent Mottron, les intérêts spécifiques peuvent avoir leur source dans un intérêt sensoriel. L'attrait sensoriel d'Eva et de Phantom vers ce qui est doux et poilu pourrait ainsi expliquer leur attirance précoce pour les animaux et l'intérêt spécifique que Phantom a développé par la suite pour les chats.

Morgan, elle, dit être dérangée par l'odeur des chiens et Ben explique que les aboiements et l'agitation de leurs chiens lui posent problème et qu'il a peu de contacts avec eux, mais avant tout parce que les chiens restent au rez-de-chaussée tandis que lui vit la plupart du temps dans sa chambre, à l'étage, où les chats le rejoignent. Quant à Lierre Rose, elle m'explique qu'elle n'aime pas le contact physique avec son chien, et qu'elle le « trouve plutôt chiant » même si elle ressent de l'attachement pour lui.

Il semblerait donc que, dans l'ensemble, le rapport aux animaux ne soit en général pas spontanément associé à des questions de sensorialité ou de perception. Temple Grandin considère que la structure de sa pensée, une pensée en images, est, en plus de la sensorialité, ce qui la rapproche de la pensée animale ; par ailleurs, contrairement aux participants que j'ai rencontrés, elle a connu une période d'enfance non-verbale. Peut-être faudrait-il, pour approfondir cette question, questionner plus avant la structure de la pensée des personnes autistes Asperger ? Par contre, il en va bien autrement de la rencontre avec la nature, où la sensorialité joue un rôle crucial.

Pour Eva, les moments passés à la ferme de son beau-père ont été ses « plus beaux moments de préadolescence et d'adolescence » et ont « complètement façonné [son] rapport à la nature et [son] rapport au monde ». La nature rencontrée dans cet espace où se mêlaient l'odeur des bêtes et des plantes, les sons du vent et du chants des oiseaux, ont constitué pour elle une trame sensorielle en adéquation avec son fonctionnement et ses besoins, et qu'elle a très certainement cherché à retrouver en allant vivre dans les montagnes cévenoles. Si certains des participants ont grandi dans des espaces naturels, à la campagne comme Phantom, dans « un grand corps de ferme entouré d'un hectare et demi de verdure » et des animaux de la ferme, et où son père, passionné par les champignons, lui apprenait à les reconnaître, ou encore Médi qui a passé son enfance dans une caravane dans un hameau : « C'était de l'errance, des souvenirs de bien être justement, dans la nature » et qui, installé ensuite en ville, savait qu'il en partirait pour vivre au plus proche de la nature, d'autres ont grandi en ville. L'imprégnation dans l'enfance n'apparaît donc pas comme toujours causale dans l'attrait des participants pour la nature. Ce qui ressort des entretiens d'une manière bien plus systématique (à part quelques cas particuliers, nous le verrons), c'est que les espaces naturels représentent, du fait de leur trame sensorielle particulière, une issue de secours et une solution à l'invivable des villes, présentées comme des viviers de stimuli violents, chaotiques, impossibles à endiguer.

Samantha vit en ville, mais part régulièrement dans des villages, où elle se rend plusieurs fois par semaine :

« C'est un peu une drogue en fait [la nature]. C'est malgré moi. Je préférerais rester tranquille à rien faire, mais c'est une obligation. [...] C'est pour fuir le bruit. Et aussi toutes ces lumières, tous ces

mouvements ; il y a des mouvements tout le temps en ville, les voitures, ça me dégoûte un peu les voitures, le plastic, le goudron, toutes ces odeurs aussi, dégueulasses en ville. Donc c'est pour fuir ça, tous ces sens ! »

Elle parle là d'une véritable fuite sensorielle. Nous revenons, avec son témoignage, à la question de l'artificiel des milieux humains : voiture, plastic, goudron, des éléments « dégueulasses » ; un sentiment de dégoût pareillement exprimé par Médi face aux arbres replantés en rang. Dans les villages, dit-elle, cela la dérange moins « parce que y a moins de facteurs de sens élevés dans les villages » et tout lui paraît alors plus tranquille, et elle aussi s'apaise en écho : elle fait moins de « grimaces », de « gestuelle », « tous les petits trucs merdiques des autistes » provoqués par le stress, « et le stress y vient souvent des sens ». Elle a alors « une allure plus normale ». Cela évoque le témoignage de Charlotte qui disait pouvoir mieux communiquer lorsqu'elle ne se sent pas domptée : Samantha parvient à avoir une allure moins manifestement autistique lorsqu'elle peut détendre son corps, relâcher la tension provoquée par « des petits trucs à regarder, des trucs qui bougent, des bruits, des trucs qui [la] perturbent » en ville et qui sont source d'anxiété, de « stress » comme elle dira souvent.

La profusion sensorielle des villes, la multiplicité des éléments perceptifs l'envahissent, happent son attention et elle ne peut plus les filtrer ni s'y soustraire. L'exemple donné par Cathie lors de son entrée dans un magasin de tissus est aussi évocateur de la sensation de profusion sensorielle d'un espace créé par l'humain :

« L'accumulation de couleurs non-harmonisées [...] je me suis aperçue que ça me... J'avais la tête qui tournait, en quelques secondes ! Comme si la connexion entre mes yeux et mon cerveau ne se faisait pas normalement. Y en avait trop. Tout en même temps. »

Comme pour Charlotte et ses crises d'asthme qui ne se déclenchent qu'en ville, Cathie dit étouffer et avoir « l'impression de rétrécir » dans les espaces citadins saturés d'éléments sensoriels. Elle explique que c'est son corps qui lui fait prendre conscience de son état de surcharge sensorielle : du mal à respirer, des douleurs aux yeux, de l'épuisement. Bien que Cathie n'utilise pas le terme de « stress » ou d'anxiété, le ressenti qu'elle décrit par le truchement des manifestations physiques ressemble fort à de l'anxiété qui prendrait son corps en otage d'une sensation de rétrécissement de son espace vital et par un sentiment de submersion sensorielle.

Cela évoque ce dont le philosophe et mécanicien Matthew B. Crawford évoque comme une « crise de l'attention » provoquée par les sollicitations permanentes des messages publicitaires et parle de la « distractivité » engendrée par l'environnement citadin comme d'un « équivalent cérébral de l'obésité » (2015, p. 29). Selon lui, cette crise de l'attention relève d'un véritable problème culturel de la vie moderne. Ainsi, les personnes autistes, du fait de leurs hypersensibilités sensorielles et aux détails, s'avèreraient pour certaines particulièrement vulnérables aux environnements citadins modernes, d'où un besoin vif de les fuir. Par ailleurs, selon Crawford, cette crise de l'attention entraînerait une uniformisation de la pensée et de la diversité intellectuelle : il parle d'une « monoculture en matière de types humains : seul prévaut l'individu consommateur de la modernité tardive » (*ibid*). Cela rejoint en partie ce qui a été évoqué dans le chapitre précédent à propos d'une forme d'uniformisation technoscientifique provoquée par l'idéologie néolibérale et à laquelle les personnes autistes que j'ai rencontrées s'avèrent comme nous l'avons vu particulièrement sensibles.

Cet excès de sensibilité sensorielle peut dans certains cas devenir si envahissante qu'elle confine l'individu dans une existence circonscrite aux espaces sensoriellement viables. Ainsi, Morgan m'explique à propos de Ben :

« Il vit enfermé dans sa chambre depuis la sortie du lycée. Il est enfermé depuis trois ans, il ne fait que du jeu vidéo, il souffre de dépression. Parce qu'il ne supporte plus l'extérieur à cause de tous ces bruits. »

Lorsque je discuterai avec lui, il m'expliquera qu'il perçoit certains ultra-sons et que les casques anti-bruits ne suffisent pas à le protéger ; il vit la nuit, et même alors le crissement des grillons en été le perturbe.

Les environnements humains sont décrits comme dysharmoniques et nécessitent des efforts de filtrage et de triage épuisants et intenables sur le long-terme, puisqu'il s'agit alors d'être engagé dans un effort constant pour se frayer un chemin dans un véritable chaos sensoriel : « Je dois reprendre, tout trier, tout reranger », explique Charlotte. Il faut tout « classer » pour ne pas être « submergé ». J'ai mentionné les travaux de Laurent Mottron sur l'incongruence perceptive et l'« effet cafétéria » qui représentent des causes d'aversion chez les personnes autistes, et de l'anxiété que les éléments perceptifs non-congruents et la sensorialité de manière générale peuvent provoquer. Les témoignages que j'ai recueillis vont

dans le sens de ces découvertes. Les participants expliquent leurs difficultés à recevoir et traiter comme un tout cohérent la multitude d'informations sensorielles, tous les détails sensoriels que leur perception extrêmement minutieuse du monde impose à leur conscience, qui fusent dans des environnements décrits comme chaotiques, et qui demandent un effort constant pour s'en protéger. L'environnement sensoriel des villes, et plus généralement des milieux humains, apparaît comme non-congruant, non-harmonisé, de ce fait agressif et épuisant puisqu'il faut le « trier », le « reranger ». Pour Charlotte, le regard, en ville, ne peut pas « couler », doit sans cesse sauter d'une forme à l'autre. Les espaces humains sont vécus comme des espaces inconfortables mais pourtant souvent incontournables à cause des exigences de la vie quotidienne dont on ne décide pas : travail, logement, et, parfois, famille.

C'est généralement le bruit qui est évoqué comme première cause d'expérience sensorielle invasive. R. Murray Schafer (1979), compositeur et écologiste canadien, a étudié l'évolution des paysages sonores. Il parle de paysages sonores « hi-fi », pour qualifier un rapport signal/bruit permettant aux sons de moins se heurter et d'être perçus clairement, et d'environnements « lo-fi », où les sons s'entremêlent et se perdent dans une « surpopulation de sons ». Les environnements citadins seraient ainsi des environnements sonores « lo-fi ». Lorsque Cathie raconte l'effet que peut avoir sur elle le bruit des motos, elle explique qu'elle est envahie « physiologiquement » par ce son qui lui donne l'impression de gonfler et d'être habitée par « une espèce de, de truc nauséabond ». Encore une fois, un sentiment de dégoût comparable à celui de Médi devant les arbres replantés en rangs, éveillé ici par une sensorialité considérée comme artificielle parce que produite par des instruments humains, comme les sons ou les lumières électriques que Coralie ne supporte pas.

Jean-Marc Besse, spécialiste de l'histoire et de l'anthropologie de la géographie, explique l'importance du corps sensible « comme le centre et la condition de possibilité des expériences du paysage » (2010, p. 267), traçant les contours d'une « géographie affective » (*ibid*). Nous rejoignons ici l'idée de *persentir* évoquée dans la première partie, de ressentir à partir de la perception, à partir de la composition sensorielle d'un milieu, qui concerne d'autant plus les personnes autistes que leurs émotions et leurs états internes paraissent déterminés par les caractéristiques sensorielles des espaces qu'ils traversent, comme s'ils s'en imbibaient physiquement, comme l'exprime très bien Cathie, sans filtre, du fait de leur rapport hypersensoriel au monde.

Selon Cathie, son aversion pour le bruit des motos à ce moment-là n'était pas seulement dû au débit sonore, mais aussi au fait qu'il « était renvoyé par les murs ou par l'asphalte » et qu'il sortait d'un tuyau métallique : « Alors c'est peut-être pas le son en lui-même ! C'est peut-être aussi sa résonance ! » Cette réflexion de Cathie illustre bien l'idée, exprimée par Jean-Marc Besse, d'un environnement conçu comme un complexe, un système poly-sensoriel où les éléments sensoriels se rencontrent, se heurtent, rebondissent, interagissent, tissent cette trame sensorielle à travers laquelle les individus se meuvent.

A la profusion envahissante et invivable, sur le long-terme, de la ville, est opposée la profusion douce de la nature, où les éléments sensoriels s'auto-régulent de manière harmonieuse. Cette auto-régulation harmonieuse des éléments sensoriels dans les environnements naturels fait défaut dans les environnements humains qui apparaissent comme des systèmes dérégulés, avec un jeu de répercussions et d'amortis artificiels, sensoriellement violents, d'où une trame sensorielle heurtée, « carrée », douloureuse, non congruente, une sensorialité massive qui s'impose. Or, les personnes autistes, hypersensibles aux détails, perçoivent une multiplicité de détails sensoriels et perceptifs rendant cette trame sensorielle encore plus riche, plus complexe, tissée de fils plus fins et colorés⁷⁹ ; comme l'écrit Laurent Mottron, elles « perçoivent comme avec un grain plus fin » (2004, p. 88), ce qui accroît leur sensibilité aux nuances sensorielles ; on peut constater dans l'extrait suivant issu de l'enquête de terrain chez Cathie comment les éléments sensoriels se rencontrent, se heurtent et interagissent, tissent une trame sensorielle à travers laquelle les individus se meuvent, une trame sensorielle d'autant plus riche et complexe qu'est développée la sensibilité aux détails et aux nuances des personnes autistes. De plus, cet extrait illustre comment les éléments sensoriels d'un environnement peuvent être volontairement disposés afin d'élaborer une trame sensorielle en adéquation avec la sensibilité particulière de l'individu.

Extrait 4 : Vivre en arborescence, puiser sa vitalité dans la nature

Nous avons convenu qu'elle viendrait me chercher en voiture à la gare. Nous quittons le village et suivons une route passant à travers une forêt de chênes et de pins. Après deux ou trois kilomètres, nous nous avançons sur une allée bordée de hauts platanes menant au château, entouré de dépendances, qui, à première vue, semblent abandonnées ou mal

⁷⁹ Le Petit Larousse (1997) définit le terme de trame ainsi : « Ensemble des fils tendus sur le métier à tisser et passant transversalement entre les fils de la chaîne, pour constituer un tissu. »

entretenuës, en d c r pitude. Cathie m'apprendra un peu plus tard que certaines d'entre elles sont habit es, lou es aux propri taires du domaine, comme elle-m me loue l'ancienne r sidence du r gisseur du ch teau aux allures de manoir de briques rouge   laquelle on acc de par un portail blanc automatique, occultant la vue. Celui-ci s'ouvre sur un tr s grand jardin carr  entour  de murs de briques le s parant de la for t, organis    la fran aise avec une all e centrale gravillonn e menant   une gloriette, des pelouses envahies d'herbes folles bord es de petits buis et ponctu es d'arches destin es   soutenir des rosiers grimpants qui n'ont pas encore pouss . Au fond s' l vent de tr s jeunes arbres fruitiers.   droite se trouvent un d but de potager et des serres encombr es d'objets de jardinage et   gauche un couloir de nage, encore rempli d'eau verd tre, qui sera vid  et nettoy  lors de mon s jour par des ouvriers. Cathie  voquera souvent les gros travaux d'am nagement et d'entretien du jardin d j  alis s et restant   mener. Elle me montrera le plan qu'elle a  labor  pour am nager ce qui n' tait qu'un champ d'herbes folles   son arriv e ici : en se basant sur les formes g om triques, elle a cherch    apporter de l'horizontalit    la verticalit  impos e par les murs entourant le jardin, et de la longueur pour « allonger » l'aspect carr  du jardin gr ce au couloir de nage et   l'all e centrale, ainsi qu'aux all es en courbes autour de la gloriette centrale.

En arrivant, nous nous garons aupr s d'une autre voiture, derri re l'une des anciennes d pendances en ruine, au toit fortement endommag , aux volets de bois pourri et aux vitres cass es qui laissent appara tre un entrem lement sombre de branches et de ronces.

Le ciel est assez gris, avec des couleurs orageuses   l'horizon ; la lourdeur et la moiteur du temps exacerbent les odeurs, et,   peine sortie de la voiture, je respire une odeur de chien, tr s pr sente bien que lointaine ; je ne rencontrerai pourtant que plus tard dans la soir e la chienne de son amie, cette derni re vivant dans une petite partie mitoyenne de la maison avec son entr e ind pendante. Au rez-de-chauss e s'imposeront   moi pendant mon s jour les odeurs insistantes de chien, de tapis humides et de croquettes pour chats, ainsi que l'odeur d'urine des chats dans le hall d'entr e. Le second  l ment que je remarque en sortant de la voiture est le silence, qui laisse libre un champ sonore profond et riche, compos  de chants d'une grande vari t  d'oiseaux et du souffle du vent dans les branches des vieux platanes.

Avant d'entrer, Cathie me pr vient qu'elle a emm nag  ici il y a dix-huit mois et qu'elle n'a pas fini de s'installer ; d' normes travaux de r novation restent   faire, et elle s'est

employée à repeindre les murs, les plafonds et les poutres du toit à sa convenance. Comme je le remarquerai rapidement, le bleu est omniprésent dans toute la maison, des objets jusqu'à la peinture des poutres du toit dans la chambre où Cathie m'a installée. Ainsi, à peine franchi le seuil de sa chambre dans laquelle elle m'a invitée à entrer pour la visite de sa maison, ma vue est submergée, plutôt agréablement imprégnée, par la couleur bleue qui paraît remplir la pièce entière : les murs, les draps, la salle-de-bain, le bleu est omniprésent, sa présence forte s'impose plus que dans toute autre pièce de la maison, où le bleu est plus pâle, plus nuancé, ou bien apparaît plus discrètement, par petites touches, sur des objets, des étoffes, des radiateurs.

Lorsque nous nous installons dans son salon au premier étage pour boire un café, je remarque le son du vent dans les branches des platanes et le chant des oiseaux, entrés par la porte ouverte de la terrasse derrière elle. Je suis à nouveau surprise par la pureté des sons, la profondeur et le foisonnement du champ sonore. Cathie m'explique que malgré tout, parfois, une voiture passe dans l'allée, et le bruit qui en résulte l'irrite fortement (et d'autant plus fortement que la voiture va vite).

Depuis un an et demi qu'elle est installée ici, les importants travaux de rénovation ne lui ont pas laissé le loisir de sortir se promener dans les alentours. Elle me parle de son contact direct avec la nature à partir de sa maison : des biches qui viennent au pied des murs entourant son jardin, des oiseaux sur ses balcons où elle dépose du pain pilé et de la margarine et qu'elle peut observer de son salon, de ses cinq chats dont la compagnie lui suffit, du contact avec son jardin (contact difficile, semble-t-il, à cause des contraintes physiques que lui imposent l'aménagement et l'entretien des pelouses et des plantes, le sarclage autour des buis) ; elle pourrait rester trois semaines sans sortir de chez elle, me dit-elle souvent. Je lui fait part de ma sensibilité au silence et à la richesse du champ sonore. « On entend tout d'ici », répond-elle, comme une justification supplémentaire à l'absence de nécessité de sortir de chez elle pour être en contact avec la nature. Les sons de la nature et des animaux entrent dans sa maison. « On est comme les arbres, ajoute-t-elle, parlant des autistes Asperger. Liés aux choses microscopiques qu'on perçoit différemment des autres gens ». Au cours de la suite de l'entretien, je prendrai la mesure de sa sensibilité aux nuances et aux détails des couleurs : je la questionne sur l'omniprésence de la couleur bleue dans sa maison.

Elle commence par me dire que le bleu est la couleur de l'autisme⁸⁰, qu'elle y a toujours été très sensible, bien avant son propre diagnostic. « Je suis bleue », s'exclame-t-elle, enchaînant sur le fait que sa mère, lorsqu'elle était enfant, lui disait qu'elle avait « le sang bleu » à cause de son attitude noble, de son ton distingué lorsqu'elle parlait ; on disait d'elle qu'elle était « mondaine ». Elle a donc décidé de mettre du bleu partout dans sa maison, même lorsque les peintures dont elle se sert pour repeindre les murs ne sont pas bleues : mais dans leur composition entre une touche de bleu. Elle me désigne ainsi le mur orange du salon derrière moi, couleur qu'elle n'aime pas habituellement mais qu'elle tolère ici du fait du bleu qui entre dans sa composition, tout comme certainement l'orange, qu'elle apprécie, de la chemise que je porte (je ne sais à ce propos si elle a remarqué, au bas de ma chemise, le chat et le mot « Katmandoo » brodés en bleu). Je remarque alors les nuances subtiles entre les couleurs des murs qu'elle a repeints elle-même ; il y a ainsi deux types d'orange dont les teintes varient très sensiblement. Le passage d'une moitié de pièce à une autre est marquée par un changement de couleurs : le salon et la salle-à-manger n'étant qu'une seule pièce, celle-ci a été délimitée en deux espaces par une étagère vitrée, contenant sa collection d'éléphants, et par le passage de l'orange pâle au bleu clair. Par ailleurs, elle attire mon attention sur les radiateurs de l'entrée, peints en bleu. Cependant, les ouvriers qu'elle avait embauchés pour ce travail ont négligé de repeindre de petits espaces sous les radiateurs, détail apparemment moindre, mais dont Cathie ne semble pas parvenir à faire abstraction.

Elle m'explique qu'elle cherche à reproduire dans sa maison et dans ses aquarelles les couleurs de la nature, ou, plus exactement, les rapports et proportions de couleurs dans la nature où le vert prédomine, ponctué de petites touches d'autres couleurs, telles que les couleurs vives des fleurs. Chez elle, le vert a été remplacé par le bleu de l'autisme. Par ailleurs, ajoute-t-elle, dans la nature, tout est courbe, il n'y pas d'angle, même sur un visage humain dont le nez lui-même n'est pas constitué d'angles. « Ça va à mes yeux », dit-elle, en ajoutant à propos des sons de la nature : « ça va à mon oreille ». Ainsi, elle me désigne le mobilier de sa maison : les tables sont ovales ou rondes, et je pense par ailleurs aux éléphants que l'on trouve partout, sous toutes les formes, dont la silhouette est composée de courbes douces. D'ailleurs, je constate que la grille de cheminée, derrière Cathie, est peinte en bleu avec un éléphant au centre, parmi les croisillons de la grille. Je remarquerai aussi

⁸⁰ Le bleu est très souvent apprécié par les personnes autistes, cette couleur ayant un effet apaisant sur elles, et cette couleur est devenue liée à l'autisme dans les associations.

que dans ma chambre, un petit tapis de bain placé au pied du lavabo est bleu, en forme d'éléphant. En levant le regard, je vois, dans une étagère aménagée dans le renforcement du mur, un certain nombre de petits pots bleu-lavande de yaourts La Fermière (j'en compterai vingt et un sur l'étagère et j'en retrouverai d'autres disséminés dans le couloir à l'étage).

Pour Cathie, « dans la nature les dégradés sont beaucoup plus harmonieux et nuancés » et, contrairement à la ville, « il faut presque, j'allais dire cligner des yeux, pour percevoir chacune des petites nuances », puisque les détails sensoriels ne s'imposent pas, ne se heurtent pas. J'ai pu constater, lors de mon séjour chez elle, son extrême sensibilité aux couleurs ; elle me décrit ainsi les multiples nuances de couleurs d'un arbuste en été, à tel point qu'il lui est difficile de le dire comme étant simplement « vert ». Les éléments naturels sont décrits comme moins crus, comme filtrés par la nuance qui les rend obliques et moins directs, par une pellicule protectrice qui les atténue. Cathie, qui ne supporte pas les sons aigus mais apprécie les sons graves, explique sa tolérance aux chants aigus des oiseaux par la présence d'un « coussin de basses », une basse que, « même si les autres ne l'entendent pas, moi je l'entends ». Ainsi, selon elle, « il pourrait y avoir une sorte d'amortissement par la biomasse, par le feuillage, les troncs d'arbres » qui viendraient tempérer l'expression sonore en l'empêchant de foncer droit, en lui imposant un cheminement tortueux à travers les éléments naturels qui lui feraient perdre de son intensité et de sa vitesse.

L'« impression de bien-être » dont parle Charlotte lorsqu'elle se trouve en forêt est permise par cette sensorialité congruente, « moins agressive », fluide et non-intrusive, qui ne provoque pas de surcharge sensorielle, tandis que « dans les choses qu'on a créées, ça passe moins, ça rajoute une goutte de stress ». Comme l'exprime Phantom à propos des bruits de fonds des milieux humains, « l'équivalent de ces bruits de fond-là dans la nature, je n'ai pas besoin de les filtrer ». Elle ne « force pas », et « c'est très confortable ». L'environnement sonore *hi-fi* de la nature ne nécessite ainsi pas d'efforts de filtrage des sons qu'elle décrit comme « en fond de toile », et il n'est plus besoin de déployer les efforts de défense sensorielle nécessaires en ville. Dans la nature, c'est une sensorialité douce qu'il faut aller chercher, qu'on peut laisser entrer en soi.

L'effet de bien-être, voire l'effet anxiolytique, d'une trame sensorielle congruente malgré sa complexité se double d'une considération liée à l'idée d'une profusion sensorielle ordonnée, et, en un sens, logique. Comme le dit Cathie, les autistes Asperger sont attachés à

l'ordre, il « faut que ce soit rangé » ; or, « la nature, elle est sauvage et rangée. Dans la nature, tout est à sa place, ce qui n'est pas à sa place meurt ». Pour Charlotte aussi :

« En pleine forêt, tout est à sa place, tout est aussi un peu rond, ça fait un peu cocon, alors qu'en ville tout est carré, tout est gris. J'ai l'impression que quand les formes sont un peu plus arrondies, mon regard est moins agressé. »

Le désordre naturel n'est pas du désordre ; la profusion naturelle et son désordre apparent ne font pas intrusion, ne provoquent pas de sentiment de chaos, de surcharge et d'incohérence. Il n'y a alors aucun effort de re-cohérence ou de re-congruence à faire dans la nature, contrairement à la ville, alors même que la perception en détails des personnes autistes accentue leur conscience de la profusion des espaces qu'ils traversent. Vana s'exclame : « Je m'arrête et puis je regarde la diversité ! ». Le surfonctionnement perceptif décrit par les personnes autistes n'entrave plus leur bien-être dans les milieux naturels. Au contraire, il y contribue. Uccello écrit dans son autobiographie :

« Les véritables forêts présentent un enchevêtrement complexe de formes depuis le sol jusqu'à la canopée, comme des mariages d'univers parallèles. Ce qui est chaos pour certains est pour moi harmonie : une harmonie supérieure qui m'inspire la paix de l'âme et satisfait mon intelligence. »

« Ça éveille mes sens, ça m'accroche les yeux », « j'ai toujours le radar qui part partout » explique Médi à propos de la multiplicité des détails perçus dans la nature : les cailloux, les végétaux, les champignons ; « ça me fait me sentir vivante », explique Charlotte concernant ses expériences sensorielles dans la forêt ; « ça me donne envie d'y vivre », dit le fils de Médi lorsqu'il imagine ses cabanes au milieu des bois. Chacun parle à sa façon d'une impression de vivre, de se remplir d'une énergie vitale, et d'un éveil jouissif des sens lorsqu'ils se trouvent dans un environnement naturel. La perception détaillée des éléments naturels, l'acuité perceptive rendue vive par la profusion naturelle, l'aspect obligé de la sensorialité, sont dans la nature à l'origine d'une stimulation sensorielle vécue comme un accroissement du sentiment de vie, une forme de félicité sensorielle, qui, nous le verrons dans le dernier chapitre, contribue à structurer un mode d'être au monde, voire une ontologie, singuliers. La profusion douce de la nature permet un laisser-tomber des défenses érigées dans les

environnements citadins et humains. Le pont-levis défensif peut alors s'abaisser et la sensorialité devenir porte d'entrée du monde en soi et de soi dans le monde.

La nature est un environnement dans lequel les personnes autistes que j'ai rencontrées disent pour la plupart pouvoir aller bien, se laisser aller, cesser de se protéger ou de craindre des douleurs sensorielles. Lors de mon entretien avec Médi, son épouse était présente, et elle précisait parfois des choses que Médi n'abordait pas de lui-même. Elle l'amène ainsi à me dire qu'il traverse des périodes de tension lors desquelles il va chercher refuge dans la forêt, dans le silence, à quoi il rétorque que, non, dans la forêt, « il y a plein de bruits, mais c'est pas les mêmes ».

Cependant, toutes les personnes autistes Asperger ne présentent évidemment pas un tel attrait pour la nature, et certains participants s'accommodaient très bien de leur vie en ville. Fait intéressant mais à l'état de lien de corrélation qui mériterait d'être approfondi, ces personnes ne souffraient pas particulièrement sur le plan sensoriel et n'avaient pas vécu de situations d'exclusion ou de stigmatisation. Ainsi en va-t-il de Romaine, vingt-deux ans, diagnostiquée à vingt-et-un an, ayant souffert de dépression, et vivant en ville : « Je me considère plutôt du côté de la ville ». A part des hypersensibilités tactiles à certains tissus et au contact physique avec les humains, elle ne fait état d'aucune souffrance sensorielle, ni de violences scolaires ou d'expériences d'exclusion. Elle n'éprouve aucun attrait pour les animaux ou la nature qui ne lui font rien ressentir de particulier⁸¹.

Les hypersensibilités sensorielles peuvent même parfois amener à préférer éviter les environnements naturels. Lierre Rose, par exemple, a horreur du vert :

« J'aime pas le vert. Quand on est habillé en vert par exemple, c'est un coup de poing dans la figure pour moi. [...] Par exemple l'été, je n'aime pas trop parce que c'est plein de vert ! Il y a un chemin près de chez moi qui est entouré de grands arbres, et là je me dis mon dieu ! Comme c'est vert ! »

⁸¹ C'est du moins ce qui ressortait de son discours. J'ai rencontré Romaine dans un bar à chats. Si elle paraissait en effet moins dérangée que moi par les bruits de fonds des voix des autres clients, il s'est avéré que, après l'entretien, son comportement m'a semblé témoigner d'un véritable lien qu'on pourrait qualifier d'*empathique* avec les chats présents dans le bar : nous observions les chats autour de nous et un enfant s'est approché d'un chat qui s'éloignait dans la salle qui leur est réservée pour se mettre au calme. Il ne souhaitait manifestement pas être touché, mais l'enfant n'y a pas pris garde et l'a caressé malgré tout. Romaine a eu un mouvement de recul manifeste. Elle m'a expliqué alors qu'elle a horreur qu'on touche les chats quand ils ne veulent pas, sans leur demander leur avis.

Jusqu'à ses trente ans, l'orage était terrible pour elle à cause du bruit du tonnerre. Certains sons et couleurs de la nature lui sont insupportables. Elle se dit plutôt « désangoissée » et « rassemblée » par la musique de Bach du fait de sa régularité : « C'est quand même très très réfléchi comme musique ». C'est une musique dont on peut suivre et compter la mesure, une musique « cérébrale » plutôt qu'émotionnelle, sans surprise, contrairement au tonnerre et à la couleur verte, qui semblent surgir et s'imposer à elle comme par surprise (un « coup de poing », ou l'exclamation : « comme c'est vert ! ») ; les éléments sensoriels d'une nature vivante et mouvante (les feuilles vertes de l'été, le tonnerre) semblent ainsi parés d'une valence émotionnelle qu'elle n'apprécie pas, qui la submergent. Par ailleurs, si elle exprime son vécu de différence, à aucun moment elle ne confie avoir été victime d'exclusion ou de violences sociales.

Ceci corrobore les propos du chapitre précédents : l'attrait des personnes autistes pour la nature relève d'un vécu d'exclusion qui les amène à la considérer comme un refuge où l'être-soi-autiste peut se déployer en sécurité, hors du jugement humain. Cet attrait se double, pour certains seulement, d'un attrait pour les caractéristiques sensorielles de la nature, mais encore une fois la nature semble relever autant d'une issue de secours par défaut pour fuir les environnements sensoriels humains que d'un attrait en tant que tel.

Les raisons de l'attrait de certaines personnes autistes pour la nature ne sont certainement pas intrinsèques à la condition autistique ; de ces différents témoignages émergent différents facteurs qui concourent à leur attrait pour la nature : la sensorialité, l'éducation et le lieu où ils ont grandi, un intérêt spécial pour les animaux, la fuite vers des espaces libérés de trop de présence humaine susceptibles d'engendrer des situations de rejet.

Les sensibilités sensorielles et perceptives particulières dont font état la plupart personnes autistes que j'ai rencontrées sont transformées en vulnérabilités dans les environnements humains auxquelles elles ont du mal à s'adapter, voire auxquels elles ne s'adaptent jamais, comme Cathie à Malte, et souffrent jusqu'à ce que les conditions soient réunies pour pouvoir fuir et s'aménager un environnement viable. Il s'avère que leurs vulnérabilités sont d'autant plus marquées et flagrantes que l'environnement dans lequel elles se trouvent est jugé comme artificiel, transformé, modernisé. Pour Eva, l'espèce humaine s'est construit « une société hyper-technocrate », érigée autour des machines, des robots et de l'intelligence artificielle ; l'être humain s'est déconnecté du monde vivant, du rythme naturel

et s'est rendu incapable de survivre dans un environnement naturel. Pour elle, notre culture est déconnectée de la nature sauvage qu'elle tend à faire disparaître. Cette inadaptation à l'environnement humain « hyper-technocrate » n'est certainement pas le seul fait des personnes autistes.

Comme nous l'avons vu avec l'hypothèse de la biophilie de Wilson (1984) et les études récentes sur les effets délétères du mode de vie induit par les sociétés modernes industrialisées, il semblerait qu'il s'agisse là d'un phénomène qui concerne tous les êtres humains. Mais les personnes autistes, du fait de leurs sensibilités particulières, y seraient simplement plus sensibles, plus vulnérables, et en prendraient donc plus facilement conscience.

Si la nature propose une trame sensorielle idéale pour plusieurs personnes autistes que j'ai rencontrées, elle offre aussi un rythme, une temporalité et un espace où le corps peut trouver la place qui lui convient. Nous allons voir à présent comment les personnes autistes composent pour parvenir à rester le plus possible en contact avec la nature, même s'ils vivent en ville ou s'il s'agit d'en venir à faire entrer la nature chez soi.

II.3.b) Rythme de la nature et place du corps : la nature chez soi

Le musicologue et concertiste Michel-Yves Maurienne parle d'une colonisation sonore de la nature par l'être humain et écrit que « l'environnement psychosocial est un filtre auditif puissant » (2006, p. 247). Avec l'anthropologie sensorielle, nous avons vu que les normes ne sont pas uniquement comportementales, mais qu'elles sont aussi sensorielles. Elles varient d'une culture à l'autre et déterminent les représentations que les individus se font d'un paysage sensoriel, mais aussi le vécu subjectif de leur perception, le jugement perceptif d'un environnement, ou plutôt le « jugement », pour reprendre le terme que Ben applique à l'évaluation sensorielle des chats dans l'interaction. Nous allons voir ici de quelle manière le mode hypersensoriel d'être au monde décrit par la plupart des personnes autistes que j'ai rencontrées les amène à envisager leur environnement et à structurer une représentation de leur espace par le truchement de leur corps devenu antenne sensorielle, mais aussi comment les éléments sensoriels d'un environnement peuvent s'allier ou être consciemment et volontairement disposés afin de constituer une trame sensorielle congruente, aussi constitutive de l'espace qui les entoure que la disposition des éléments palpables et circonscrits dans

l'espace ; en cela les deux expériences de terrains que j'ai narrées (voir en annexe) s'avèrent riches d'enseignement. Il est question ici de faire entrer la nature chez soi ou de se faire un chez soi dans la nature. Pour certains, il s'agit d'une véritable quête sensorielle dans laquelle ils s'engagent d'une manière originale pour parvenir à retrouver le rythme de la nature qui vient en quelque sorte rétablir leur équilibre intérieur.

Vana a vécu quatre ans dans une yourte, années qu'elle a présentées comme étant les plus belles de sa vie :

« J'ai beaucoup beaucoup aimé le rythme naturel. Y avait vraiment une connexion du corps avec l'environnement. »

Il s'agissait pour elle d'une sorte de retour à l'état sauvage qui passait par une sortie hors des rythmes humains pour se reconnecter physiquement au rythme de la nature, et y inscrire son corps, faire un avec l'environnement naturel. Ayant traversé une période de vie très difficile, elle présente les fleurs et les plantes comme ce qui la maintenait en vie :

« La nature c'était le seul truc qui me paraissait sensé. C'est comme si ça nous donnait une connexion à un rythme naturel, [...] ça correspond à nos enveloppes biologiques. »

La nature apparaît comme un espace où le corps, où « le vivant », comme Vana l'appelle, est à sa place, peut retrouver son rythme intrinsèque dérégulé par la vie dans les environnements humains qui ont perdu leur sens.

Uccello, qui compose à partir des chants d'oiseaux, reprend dans sa musique des motifs mélodiques et rythmiques du chants des oiseaux. Pour lui, « dans la nature il y a pas beaucoup de rythmes stricts », contrairement aux rythmes généralement retrouvés dans la musique humaine, avec des mesures et des tempos réguliers, qui ne sont pas fluides, tout comme les environnements citadins qui sont, comme les a présentés Charlotte, « carrés », où le regard doit sauter d'une forme à l'autre, sans continuité possible.

Les éléments sensoriels et perceptifs sont traduits ici en terme de rythmes, ou bien sont considérés comme traduisant un rythme sous-jacent aux espaces traversés. La sensorialité est une manière de rencontrer la structure cachée d'un espace-temps, et la structure de l'espace-temps naturel est vécue comme étant accordée à la structure rythmique du corps qui peut y

trouver sa juste place et se ré-accorder, retrouver son harmonie interne. Le tempo sous-jacent à la trame sensorielle des espaces naturels est présenté comme caractérisé par un rythme moins marqué que celui des environnements créés par l'être humain, dont le rythme est jugé plus saccadé, plus *catégorique*, un rythme qui s'impose. Les rythmes de la nature « échappent à la pulsation », ils sont « en dialogue les uns avec les autres », explique Uccello, ce qui les rend très difficile à retranscrire et à imiter avec les moyens techniques humains ; ils apparaissent comme plus continus, dégradés, à la manière des couleurs de l'arbuste dont Cathie tentait de définir les nuances. Ils échappent aux tentatives de catégorisation, et donc aux qualificatifs langagiers. Uccello voudrait alors « désenclaver » la métrique musicale humaine pour y faire entrer la musique de la nature et la transcrire en langage musical humain mais il n'y a « pas beaucoup de chants d'oiseaux qui rentrent là-dedans », ils ne sont « pas métronomiques ». Les sons comme les couleurs de la nature sont des dégradés continus qu'il est impossible de saisir, de pointer précisément, de circonscrire pour les catégoriser et les traduire en mots, ou en tout autre langage humain. A propos de lui, Coralie, sa compagne, dit pourtant qu'il est « vraiment dans les cycles de la vie », et que « sa musique se développe comme les feuilles ».

Les catégories humaines seraient-elles trop étroites et codifiées pour y laisser entrer les éléments naturels, sauvages ? Le fait de nommer, de catégoriser, revient à saisir un point précis dans ce qui est en vérité conçu comme un continuum, et donc est-ce que nommer quelque chose reviendrait à l'extraire artificiellement de ce continuum ? Est-ce que traduire le tempo de la nature en langage humain revient nécessairement à passer par un amoindrissement de l'élément ainsi saisi et transformé, par une forme de trahison de son essence, tout comme la domestication porterait atteinte à l'authenticité et casserait l'essence de la nature et des êtres ? Comme l'écrit Till Grohmann dans son ouvrage Corps et monde dans l'autisme et la schizophrénie. Approches ontologiques en psychopathologie (2019, p. 61) :

« C'est dans la reprise langagière du préréflexif, dans le passage d'un sentir à sa sensation objectivée, que l'abstraction du concept tend nécessairement à compartimenter le réel. Le langage découpe l'expérience selon des entités discontinues. Il l'atomise. Cette atomisation est le produit de l'intentionnalité d'objet qui introduit dans la perception la même structure épistémique que la logique dans le langage. »

Ou bien cela relèverait-il d'une capacité à s'extraire d'une pensée verbale pour s'engager entièrement dans le « sentir » ? Je reviendrai plus amplement sur cette question qui est importante pour la suite de mon propos.

Le tempo de la nature n'est pas uniquement décelable par la sensorialité mais aussi par l'observation. Nous avons vu comment la rencontre et l'instauration d'un lien avec un animal passe par une observation mutuelle. Ce qui est observable dans la nature et qui parle de son rythme interne, c'est ce que Vana appelle le « mécanisme du vivant ».

Antoine a onze ans et sa mère, qui se forme à la médiation animale, m'explique qu'il ne s'intéresse aux animaux que depuis l'arrivée du dernier petit chaton, dont il m'a parlé malgré son absence manifeste d'intérêt pour aborder le sujet de son rapport aux animaux, dont il est pourtant entouré dans sa maison, située dans une petite ville de banlieue. En effet, Antoine est passionné par ses jeux vidéos, dont il me fera un descriptif détaillé malgré mes tentatives pour lui faire parler de la chienne présente avec nous dans la pièce. Sa mère m'explique qu'il est différent avec ce chaton nouvellement arrivé, qu'il a pu voir grandir, contrairement aux autres⁸² ; selon elle, il aime le voir grandir, et depuis il s'intéresse aux autres animaux :

« Ce qu'il aime bien, c'est ça aussi, c'est savoir comment se passent les choses, comment le chat grandit, à quel âge il est adulte, qu'est-ce qu'il mange, toutes ces choses un peu techniques. »

Ce besoin et cet intérêt pour la décortication des processus sous-jacents aux phénomènes par l'observation patiente de leurs changements et leurs évolutions m'a été rapporté par beaucoup d'autres participants. Vana, quand elle était petite, pratiquait des « opérations chirurgicales » sur les plantes :

« Je découpais les plantes pour voir comment le mécanisme du vivant entrait dans la fleur, dans les plantes ; ça a toujours été ma fascination. J'avais vraiment une fascination, c'était vraiment ça. C'était de la biomécanique. »

⁸² Sa mère m'explique que, depuis qu'il s'intéresse à ce chaton, il s'intéresse aussi aux autres animaux. Comme l'ont observé Nuala Gardner (2008) et Julia Romp (2012) avec leur enfant qui, en parvenant à interagir avec leur chien ou chat, ont peu à peu transféré leurs capacités relationnelles ainsi acquises avec l'animal à la gent humaine, ou bien comme le raconte Eva avec les situations sociales précises qu'elle a apprises à jouer et qu'elle a peu à peu étendues à d'autres situations, il semblerait que les personnes autistes aient tendance à transférer des compétences acquises dans une situation particulière à des situations plus générales, c'est-à-dire en partant du particulier, du détail, au général, d'une manière inductive plutôt que déductive.

Pour Lierre Rose, faire son potager lui permet de voir les plantes pousser, et elle « aime bien penser aux processus », comme lorsqu'elle prépare des bocaux de légumes lactofermentés : « ça s'équilibre, il y a des morts, il y a des naissances », elle peut observer les processus naturels à l'œuvre, la temporalité de la nature s'exercer sur les éléments, comme l'exprime Frédéric :

« Vous voyez aussi le temps passer à travers ces... Moi je vois le temps qu'il a fallu pour qu'une plante se développe, pour qu'on arrive à une graine. »

Vana exprime une conception du « mécanisme du vivant », qui en quelque sorte relève du moteur interne de la nature, et qui m'a semblé tout d'abord contradictoire. En effet, elle dit avoir une « passion sensitive » de la science, c'est-à-dire qu'elle « ressent », sans forcément « comprendre ». Pourtant, elle explique :

« J'ai une vision presque scientifique de la vie, dans le sens où je prends des informations et puis après je les mets ensemble ; je vois toutes les possibilités, et je choisis la possibilité qui correspond. [...] C'est presque robotique dans ces moments-là, c'est comme si j'étais une interface qui prend des informations, mais quand je fais ça, quand mon cerveau se met en marche, je suis bien. Je suis vraiment, vraiment, vraiment heureuse quand je suis dans l'étude. [...] C'est très binaire, c'est des informations qui rentrent, qui se mettent en place, c'est comme si je prenais toutes les informations qui sont possibles et un moment donné je les classe, je les range dans mon cerveau. J'ai très longtemps cru que j'étais une sorte de borne électrique qui envoyait toute ma collection de données. Mais je me vois vraiment comme un robot ! C'est une façon très architecturée de penser. »

Elle ajoutera : « C'est vraiment intuitif ; tout à coup, il va me venir des formes en tête », des formes qu'elle peut dessiner dans sa tête en filaments et figures géométriques. J'ai longuement buté, aux différentes réécoutes de cet entretien, sur cette apparente contradiction entre la description d'une conception scientifique du vivant et son abord intuitif et sensitif (qu'elle ne confond pas avec sensoriel) de la vie⁸³. Cela était-il dû au sens particulier qu'elle aurait pu mettre dans les termes auxquels elle avait recours (intuitif, sensitif, scientifique), ce dont je ne me serais pas aperçue au moment de l'entretien ? Ou bien cela était-il dû à ma

⁸³ Plusieurs participants ont rapporté avoir tendance à allier science et arts ; comme Uccello l'écrit : « La science m'inspire sur le plan poétique ».

propre conception de ce qui relève du scientifique et de ce qui relève de l'intuitif, une conception finalement très culturellement partagée (et dualiste) qui sépare catégoriquement science et intuition ? Dans ces instants d'incompréhension, il est souvent nécessaire de remettre en question ses propres conceptions, surtout celles que l'on ne voit plus tellement elles sont ancrées en nous. Ce dont elle me parlait là, c'était d'un alliage entre intuition, sensibilité, et science qu'il fallait aborder autrement qu'en résolvant le problème en qualifiant son témoignage de contradictoire.

Ce qu'elle décrit ici relève d'une forme de traduction « biomécanique » et visuelle du vivant, qui relèverait même de la synesthésie : elle voit spontanément, intuitivement, dans sa tête, les formes et les filaments des éléments, qu'elle intègre pourtant scientifiquement, c'est-à-dire en recueillant de manière exhaustive et systématique les informations qu'elle classe et range d'une manière qu'elle qualifie de robotique, objective et désaffectée. Cette science sensitive qu'elle décrit allie donc un recueil et un triage scientifiques des données qui sont en même temps métabolisées et traduites spontanément en termes synesthésiques, visuels, en formes et filaments qui se ressentent intimement de l'intérieur et non pas en un langage verbal et humain dont on a vu, avec Uccello, comment il trahit ce qu'il tente de traduire (nous aurons l'occasion de réfléchir sur ce rapport non-verbal au monde un peu plus loin). Il ne s'agit pas (ou ne semble pas s'agir) d'un traitement séquentiel recueil des données-visualisation des données, mais d'une forme de pensée visuelle, comme celle de Temple Grandin, qui engendre une immédiateté, qui rend concomitantes ces deux séquences, dont l'une, le recueil scientifique, relève d'une volonté consciente, tandis que l'autre, la visualisation, d'un processus spontané, involontaire. Fait très intéressant que j'approfondirai plus loin, cette pensée visuelle que Vana me décrit lui permet, comme Temple Grandin avec les animaux, de se lier aux plantes sur un canal bien particulier.

Observer le développement du vivant, assister au déploiement du « mécanisme du vivant », permet de décortiquer les mouvements internes de la nature, d'en comprendre la structure et la temporalité. Il émerge de ces différents témoignages une représentation biomécanique et systémique de l'environnement, avec une interdépendance étroite des éléments sensoriels et des matières. La structure de l'espace-temps naturel et animal appréhendé par les sens et par l'observation s'avère être celle où le corps et l'esprit trouvent la place qui leur convient. Nous l'avons vu, la nature est un espace sensoriellement viable et les animaux sont des compagnons finalement plus et mieux qu'humains. Faire entrer la nature

chez soi, ou aller la chercher là où elle est apparemment absente, représente alors un véritable enjeu thérapeutique pour de nombreuses personnes que j'ai rencontrées.

Cathie parle du « langage de la nature, des saisons », « du vent dans la forêt » qui est un chant. Elle dit connaître l'heure à la lumière et au chant des oiseaux. Dans ses aquarelles et dans sa maison, elle cherche à reproduire les rapports de couleurs qui existent dans la nature, comme Uccello cherche à reproduire les rythmes et les dialogues sonores de la nature dans sa musique. Cathie a souhaité s'installer dans sa maison actuelle, isolée, pour son « calme d'abbaye », avec seulement le chant des oiseaux et le bruit du vent, comme j'ai pu en faire l'expérience lorsque j'étais chez elle. Elle présente la nature comme ce qui lui a permis de réparer ses blessures provoquées par le rejet social et l'incompréhension de ses pairs. Elle ne souffre pas de l'absence de relations sociales, qu'elle évite ; la présence de ses chats, de la nature au pas de sa porte, de son jardin, compense parfaitement cette absence : la nature l'aide, l'apaise, lui « montre cette partie de vie [qu'elle a], belle, et normale » et « l'équilibre se fait. [Elle a] l'impression d'aller [s]'équilibrer avec les chats ». Cependant, tous n'ont pas la possibilité de vivre dans un environnement qui leur convient. Comme Cathie s'aménage un intérieur qui ressemble à l'extérieur naturel en jouant sur les rapports de couleurs, il s'agit alors de s'aménager un mode de vie, des routines quotidiennes, permettant à la nature d'y entrer, ou de se frayer un chemin jusqu'à elle.

Samantha est née à Paris et « tous les jours, c'est quand même l'enfer ». Elle a besoin de quitter la ville pour s'« isoler en-dehors des villes », comme si les sons de la ville envahissaient son espace privé. Guillaume aussi vit en ville, dans un petit studio rudimentaire à peine meublé, mal chauffé, qu'il a choisi au rez-de-chaussée parce que sa fenêtre donne sur un petit jardinet à l'arrière de l'immeuble. Lui aussi parle des environnements naturels comme des espaces où il est possible de s'isoler quand il « pique des crises ». La nature est associée à l'isolement, à la solitude, qui permettent de retrouver le calme, de changer de vitesse intérieure pour laisser entrer en soi le rythme apaisant de la nature. Guillaume va donc s'« isoler » dans les parcs, où il parvient, grâce à une présence naturelle, à se sentir seul malgré la présence d'autres personnes. La présence d'éléments naturels lui permet de se délier des autres, de s'extraire de ses ruminations mentales qui l'angoissent, et de retrouver son calme :

« Ben moi ça m'apaise. Parce que justement c'est calme, y a pas beaucoup de monde. Je m'arrête dans le parc sur un banc, je m'assois une heure ou deux pis euh, je regarde. Souvent, moi je vais souvent c'est au bord de l'eau. Seul, y a personne qui... parle. Ce qui fait que je peux penser à ce que je veux. »

Porter son attention sur les éléments naturels lui permet de s'extraire de ses pensées pénibles, de couper les ponts avec une présence humaine et d'être seul parmi les autres. Se produit alors une transmission de calme de la nature à lui. Ses pensées sont libérées et la présence humaine n'est pas dérangement parce qu'elle n'est pas susceptible d'interrompre le cours devenu fluide de sa pensée. « Je m'arrête », dit-il pour expliquer l'harmonisation de son état mental dans la nature où « il n'y a rien, justement ». Guillaume n'a pas d'hypersensibilités sensorielles particulières, mais plutôt des hyposensibilités au toucher et à la température. Vivre en ville ne lui pose pas de problème sur le plan sensoriel.

« Par contre, c'est le silence qui me gêne. Ça m'empêche de me concentrer. Je vais regarder autour, je vais chercher quelque chose alors que, y a rien à chercher, hein ! »

Le « rien » du silence n'est pas le « rien » de la nature qui permet la concentration ; le « rien » de la nature relève d'une absence d'interaction et d'interruption. S'il y a des sons, des stimuli, ils ne demandent pas à être interprétés et à y réagir. La nature ressemble à une enveloppe protectrice à l'intérieur de laquelle il y « a du bruit, c'est vivant quoi ! » C'est le calme mais pas le vide du silence. Un bruit qui permet que s'instaure le silence intérieur, tandis que le silence extérieur réveille le bruit intérieur. La nature fait ici fonction de miroir (le reflet dans un miroir est inversé).

On voit dans ce cas comment la nature peut relever d'une forme d'auto-médication pour une anxiété chronique et un état de stress post-traumatique dû aux violences scolaires et à la tentative de suicide de Guillaume ; on constate aussi que son absence d'hypersensibilités sensorielles semble induire une absence d'intérêt sensoriel pour la nature, celle-ci n'étant définie que par rapport à l'effet apaisant qu'elle lui procure. Mais pour les personnes, comme Samantha, qui souffrent de l'excès sensoriel des environnements humains mais aussi, nous allons le voir, de certains éléments naturels, ils s'agit de s'engager dans une quête sensorielle pour parvenir à retrouver l'harmonie de la sensorialité douce de la nature et arriver ainsi à apprivoiser son anxiété dans les milieux humains.

Benoît vit à Montréal depuis plusieurs années. Il n'envisage pas d'en partir, il s'y est installé avec son épouse (son « cerveau social ») et leur fille, il y travaille dans le milieu littéraire numérique, à temps partiel, la littérature étant son intérêt spécial depuis l'enfance. Il me parle de ses hypersensibilités sensorielles, notamment au bruit, de ses synesthésies son-toucher qui lui font ressentir, selon le son, des « pressions sur le dos » ou des « effleurements sur le dessus de la tête » qui s'accroissent lorsqu'il accumule la fatigue, et du « trouble anxieux généralisé » qui l'a amené au diagnostic d'autisme à trente-deux ans. Il m'explique qu'il doit s'organiser pour « trouver des poches de silence ». Pour cela, il lui faut débusquer les traces d'une nature citadine, les parcs, la petite verdure qui pousse malgré la bretonnisation générale. Il découvre et arpente au fil du temps l'immense réseau de ruelles de la ville, qui font « des îlots de silence [...] très verdurés ». Il développe alors, à partir de son intérêt spécifique pour la littérature, un intérêt pour les « écrivains déambulateurs » :

« J'ai compris que la ville pouvait être un objet intéressant pour la littérature. C'est devenu un jeu ; de trouver par exemple quel est le parcours qui me permet de rester le plus longtemps dans les parcs et dans les ruelles, de prendre le temps, m'asseoir, observer. »

Il se sert donc de son intérêt particulier pour la littérature pour « [s]'approprier la ville, pour l'appivoiser ». La ville est traduite par l'écriture, décomposée en éléments de détails (ruelles, parcs, écureuils, oiseaux) ; l'écriture fait alors office d'une forme de médiation atténuatrice entre lui et la ville, lui permettant de « mieux comprendre ce qui s'y passe quand [il y est] » : la ville est vécue comme un organisme chaotique qui nécessite un réarrangement par l'écriture et la flânerie pour y déceler la logique interne, la rendre cohérente et congruente par une traduction verbale :

« [Il se dit] OK le bruit, tu vas pas mourir, y va rien se passer de, ça peut être désagréable mais tu vas survivre, tsé c'est pas grave qu'il y ait du bruit... [...] Une façon de rationaliser : y a tout ça qui se passe en même temps mais justement cet environnement sonore là, cet environnement tactile là... C'est une façon pour moi de décortiquer mes sensations. Ça c'est ma ville, tsé, c'est le mode sur lequel je la vis, de façon intense, tout en étant toujours en retrait. »

Le filtre de l'écriture lui permet d'appréhender son environnement et d'en atténuer et trier l'afflux sensoriel :

« Ça lui donnait une cohérence, ou du moins une cohésion, c'est plutôt pour moi un rapport de force entre les choses, un rapport d'équilibre. C'est organiser tout ça en système qui pour moi est cohérent. [...] Pour moi y a certaines rues tsé, au fond c'est un paquet de discours qui se superposent, qui s'entrecroisent. C'est très très difficile pour moi de démêler ce qui est de l'ordre de mes sensations donc ce qui est en propre, ce qui m'appartient, et puis ce qui relève de toutes ces informations-là que j'ai absorbées. La lecture, l'écriture, ça m'a permis de me rapprocher, ou du moins de... de faire en sorte que ce soit un jeu moins étranger. »

La ville est transformée en un langage cohérent, en un système dans lequel il parvient à se frayer un sentier intelligible. Rendre la ville littéraire, c'est la rendre connaissable par lui, par l'application sur l'inconnu et le chaotique d'un système, d'un langage connus.

Développer ainsi un réseau de ruelles traduites et donc praticables lui permet de découvrir des îlots de nature citadine qui lui sont nécessaires pour se construire une cohésion sensorielle au sein même du chaos citadin.

« Mon rapport au monde en général est très sensoriel, ça c'est merveilleux. Pour moi la ville est devenue un sujet. Essayer de comprendre c'est quoi cette machine là tsé, qu'est la ville ? Pis avec le temps je me suis aperçu que c'est une belle machine ! (rit) Qui a ses îlots de nature à l'intérieur, qui est pas constamment imposant, percutant dans les oreilles pis dans la peau. [...] En ville, la recherche de la nature... c'est chercher un lieu pour s'arrêter. De pas être dans l'interaction sociale, de pas être dans la nécessité d'échanger, de pas être dans la nécessité de... justifier ce qu'on fait quand on observe le monde et quand on le sent. »

Comme pour Guillaume la nature est un « îlot », lieu d'arrêt hors du regard de l'autre et de l'interaction. Encore une fois, nous voyons ici la référence à la solitude et à la question du regard de l'autre qui rappelle à l'ordre et à la norme. La nature, même dans la ville, est un espace hors de la présence humaine et hors du temps humain : « En ville, on est tellement pris dans un temps... » dit encore Benoît. Le temps humains, la temporalité civilisée et citadine demandent un effort d'adaptation, l'élaboration de techniques pour en déceler le système sous-jacent et se l'approprier, contrairement au rythme de la nature qui est déjà là d'office et que

l'on tâte et ressent, qui représente « une nécessité, des petits moments de fascination ». Pour Benoît, « c'est ça, vivre ! » ; semblable exclamation de Benny, le compagnon d'Eva, en arrivant au hameau isolé du Serre qu'ils veulent reconstruire : « ça, c'est la vie ! ».

Se fabriquer des filtres atténuateurs pour se distancier mais mieux rencontrer peut donc passer par la pratique d'un art (dont l'écriture fait partie). Samantha, elle, dessine les rues, les maisons, toujours très en détails mais aussi, depuis quelques mois, copie en dessin des photos d'animaux, surtout des oiseaux. En effet, elle souffre énormément sur le plan sensoriel, et la vue des couleurs de petites fleurs ou d'oiseaux la blesse, surtout, comme Lierre Rose, le jaune et le vert clair. Ses dessins sont « une excuse pour réussir à ouvrir des livres d'animaux avec des images ». Il s'agit alors de s'approcher de ce qui l'intéresse et lui plaît par la médiation du dessin, qui permet de filtrer, d'atténuer l'excès de couleurs et de détails, parce que, comme elle le dit, trop voir rend aveugle :

« Quand je dessine, c'est une excuse pour pouvoir regarder sans voir. Je regarde, mais c'est avec une autre vision. Ça n'a rien à voir, je regarde juste pour copier des traits. [Sinon] je vois que des détails. Si le sol a des carreaux, je vais voir tous les carreaux ! En plus si y a un truc tordu, je vais voir le truc qu'est tordu, donc en fait je vois rien. Je regarde rien. C'est un peu comme si j'étais une aveugle, tu vois ? Ils m'ont dit ça d'ailleurs tous les médecins. Ça veut dire que je me sers des autres sens. »

Prendre de la distance par l'entremise du dessin ou de l'écriture permet de percevoir en sécurité et de parvenir à construire une image globale et cohérente en réarrangeant, par une forme de récréation permise par l'art, la profusion sensorielle et de détails de l'environnement. Samantha aime les animaux et souhaite pouvoir les observer, et grâce au dessin elle parvient à surmonter ses difficultés sensorielles, tout comme elle parvient à lier ensemble la profusion de détails des éléments humains qui lui bondissent au regard et qui la forcent à « sauter de détail en détail » d'une manière discontinue et heurtée. Certains éléments sensoriels de la nature peuvent donc aussi heurter la sensibilité sensorielle de certains. Pourtant, pour ces mêmes personnes, la quête de la nature, le contact avec elle, relèvent souvent d'une nécessité.

II.3.c) Conclusion : au-delà d'un dualisme sensoriel ?

Pour résumer cela d'une manière assez classificatoire, les personnes autistes qui ont témoigné ici soulèvent deux types de difficultés qui les poussent à aller chercher du réconfort dans la nature : une anxiété sociale, et une anxiété sensorielle. La nature offre un espace où ces anxiétés peuvent pour la plupart se dénouer, à la fois comme espace libéré de la présence humaine, et comme espace-temps marqué par une trame sensorielle et un rythme fluides et doux où le corps, en tant qu'antenne sensorielle hypersensible, peut trouver une place qui lui convient. Une fois de plus, cela n'est pas fondamentalement différent des non-autistes, mais il s'avère qu'il s'agit encore d'une différence d'intensité plutôt que de nature, ce qui finalement rejoint les nouvelles représentations de l'autisme comme faisant partie d'un continuum qui ne séparerait pas radicalement autistes et non-autistes.

En accord avec ce qui a été vu dans la première partie, lorsque les personnes autistes parlent de leur autisme, elles insistent avant tout sur leur sensorialité, notamment sur son versant hypersensible et envahissant. Si les raisons qui les poussent à aller chercher du réconfort dans la nature ne leurs sont pas propres, leur abord sensoriel du monde, leur système relationnel et perceptif, est présenté (car vécu) comme les différenciant des non-autistes et, selon certaines d'entre elles, les apparenterait aux animaux. Cette sensorialité a un rôle primordial dans la rencontre avec la nature, qui leur propose des espaces sensoriellement viables, contrairement aux environnements humains, présentés (et vécus) comme dysharmoniques et truffés d'incongruences perceptives à résoudre, par exemple par la pratique d'un art qui permet de filtrer les éléments sensoriels, de les traduire et de leur rendre une cohérence, et ainsi apprivoiser leur anxiété sensorielle en milieu humain. Leurs hypersensibilités sensorielles deviennent vulnérabilités dans les environnements humains modernes, décrits encore une fois, mais cette fois sur le plan sensoriel, comme artificiels, c'est-à-dire hyper-technocrates et déconnectés du monde vivant. À l'inverse, les environnements naturels sont caractérisés par leur trame sensorielle congruente, leur profusion douce où le surfonctionnement perceptif des personnes autistes n'entrave plus leur bien-être.

Le dualisme dans la séparation assez manichéenne des milieux humains et naturels est renforcé par leur distinction sensorielle. Cependant, cela doit être nuancé, parce que cette catégorisation amène justement à dépasser la pensée dualiste et catégorielle. Les éléments

sensoriels sont décrits comme des indices d'un espace-temps sous-jacent, propre à un milieu. Les personnes autiste décrivent dans la nature une impossibilité à retranscrire ou à décrire les rythmes ou les couleurs naturelles, qui ne correspondent à aucune métrique humaines : ils sont trop continus, nuancés, et en cela échappent à toute tentative de catégorisation, contrairement à l'espace-temps sensoriel construit par les sociétés « hyper-technocrates » humaines, carré, marqué par des pulsations. Ainsi, la trame sensorielle des espaces naturels, continue et fluide malgré sa complexité, permettrait d'entrer dans une autre manière de penser, qui ne serait plus marquée par le dualisme, et dans une autre logique, qui serait continuiste plutôt que catégorielle et sérielle.

Nous avons vu comment les particularités de perception sensorielle des personnes autistes contribuent à structurer leur rapport à l'espace, leurs représentations de ces espaces et leur manière d'entrer en contact avec eux et de les habiter. Dans la nature, et cela va être approfondi dans le chapitre qui suit, les personnes autistes décrivent comment elles entrent dans un autre mode de sentir, une autre manière de se connecter avec l'environnement. Leur sensibilité sensorielle et leur perception en détails, ainsi que leurs capacités cognitives à extraire la régularité d'un ensemble, leur permet de capter et de saisir avec une grande acuité les différences dans les structures d'espace-temps des environnements qu'elles traversent, et d'en ressentir les effets sur leur rapport au monde et leur mode de pensée.

Cependant, encore une fois, je ne pense pas que nous ayons là suffisamment d'éléments pour pouvoir parler de « culture autiste ». Nous avons vu que, malgré des points communs, il existe de nombreuses disparités inter-individuelles dans la sensibilité (ou l'insensibilité) sensorielle et aux caractéristiques de l'environnement et dans la manière de composer avec celle-ci. Par contre, en effet, nous pouvons relever une tendance à recourir au discours proposé par le mouvement de la neurodiversité pour qualifier ces expériences sensorielles et perceptives, et pour les comprendre. Une question qui pourrait se poser est de savoir si ce discours serait à même de façonner en retour une manière de percevoir et de ressentir le monde.

Le chapitre suivant nuancera le constat précédent d'une inscription dans le naturalisme de leurs représentation de la nature et des animaux ; il est axé autour des questions soulevées par l'anthropologie sensorielle, notamment la question de savoir si les personnes autistes pourraient être amenées à structurer un rapport au monde singulier, à partir de leur sensorialité. Ce chapitre sera plus phénoménologique, plus abstrait, et aussi soulèvera plus

d'hypothèses qui resteront à l'état de conjecture et d'ouverture à la réflexion, raison pour laquelle il apparaît en dernière position.

Chapitre 4.

Un animisme moderne ?

Jacob von Uexküll, philosophe, biologiste et pionnier de l'éthologie, explique comment l'*Umgebung*, l'espace perçu, le milieu donné et objectif, devient *Umwelt*, un espace vécu, tissé par une conscience singulière, un sujet percevant :

« [...] tous nos semblables sont entourés de bulles transparentes qui s'entrecoupent doucement, parce qu'elles sont constituées de signaux perceptifs subjectifs. Il n'existe assurément pas d'espace indépendant des sujets. Si nous nous en tenons à la fiction d'un espace universellement englobant, c'est simplement parce qu'une telle convention nous facilite la communication. » (1956, p. 36-37)

Chaque espèce, voire chaque individu, se situe dans un « cercle fonctionnel » qui lui est propre, structuré à partir de ses possibilités perceptives, physiques, sensorielles, dans une de ces bulles « constituées de signaux perceptifs subjectifs » à partir desquelles le monde est appréhendé. Ainsi, selon que l'on est ours, libellule, ou dauphin, notre *Umwelt*, notre cercle fonctionnel, diffèrent. Si l'on est sourd, en fauteuil roulant, fort ou fragile, ou même peut-être droitier ou gaucher, la structuration représentative, subjective, de notre espace et la manière dont nous nous y inscrivons et sentons inscrits, diffère. Nous avons vu avec Temple Grandin comment sa perception du monde lui permet d'entrer en quelque sorte dans le cercle fonctionnel des vaches, et comment, de la même manière, Vana parvient à entrer dans le cercle fonctionnel des plantes. Un mode autistique, généralement hypersensoriel, d'être au monde permettrait d'entrer dans des cercles fonctionnels dont serait issue une interprétation de l'environnement selon des normes sensorielles et perceptives qui échapperaient (en partie du moins) aux normes culturelles d'une société donnée.

L'*Umwelt*, comme l'écrit Jean-Christophe Bailly, « désigne le réseau ouvert des possibles autour de chaque corps de comportement » (2007, p. 87). Ce réseau ouvert des possibles, qui rappelle l'idée de cercle fonctionnel théorisée par Jacob von Uexküll, est accessible et structuré par le corps et les sens qui, berceaux des sensations, permettent de faire de l'espace et d'être à cet espace (Merleau-Ponty, 1945). L'abord sensoriel du monde devient donc toujours construction sensible d'un monde vécu, *Umwelt*, ou bulles « constituées de signaux perceptifs subjectifs », que l'on pourrait considérer comme un système de relation

avec les êtres et l'environnement qui entrent, ou que nous laissons entrer, dans notre cercle fonctionnel. Pour Merleau-Ponty, chaque animal (et nous pourrions étendre cette idée aux humains) peut être conçu comme un champ en lui-même : « un champ d'espace-temps a été ouvert : il y a là une bête » (1995, p. 206).

Erwin Straus (1930) parle du « sentir » pour désigner des états de vécu originaires lors desquels nous sommes engagés dans une communication intuitive et sensible avec les phénomènes qui nous entourent. Ces états, il les appelle « moments pathiques » :

« [...] par moment pathique, nous entendons la communication immédiate que nous avons avec les choses sur base de leur mode de donation sensible changeant. » (1992, p. 23)

Contrairement au gnosique qui concerne le *quoi* d'un élément donné, ses caractéristiques perceptives brutes, le pathique relève du *comment*, d'un éprouvé intime et pré-conceptuel de la sensation dans lequel les animaux baigneraient spontanément et avec lequel nous renouerions pour entrer en relation avec eux, et qui relèverait de ce que Georges Bataille (1943) qualifiait d'« intimité perdue », les êtres humains s'étant tirés de leur condition animale, en corps à corps avec le monde (remarquons ici encore l'effet de la pensée naturaliste sur la représentation de la « condition animale »).

Nous allons voir dans ce chapitre comment le mode hypersensoriel d'être au monde des personnes autistes que j'ai rencontrées leur permet de connaître spontanément et de rechercher, dans une quête de reconnexion, de tels moments pathiques lors desquels elles disent « se perdre » ou « disparaître » dans la sensation sensorielle et entrer dans un corps à corps avec les éléments perçus, ce que Donna Williams, nous l'avons vu, appelait « entrer en résonance » (1992). En cela, si l'hypersensorialité était jusqu'à présent majoritairement décrite sur son versant douloureux, elle sera ici décrite sur le mode de l'émerveillement et des états de conscience particuliers et de fusion bienheureuse avec le monde qu'elle permet de connaître.

Nous verrons comment ces expériences contribuent à structurer des cercles fonctionnels particuliers, mais aussi à entrer, comme Temple Grandin, dans d'autres cercles fonctionnels, et comment ce mode d'être au monde déterminerait chez ces personnes des « schèmes d'intégration de l'expérience », expression de Philippe Descola, qui « permettent de structurer de façon sélective le flux de la perception et le rapport à autrui [...] » (2005, p.

404). Ainsi, et cette hypothèse nuancera les conclusions du second chapitre, le schème d'intégration de l'expérience des personnes autistes que j'ai rencontrées présenterait des particularités qui, sous de nombreux aspects, rappelleraient les schèmes d'intégration des peuples dont les ontologies, dites relationnelles, diffèrent en bien des points de l'ontologie naturaliste de nos sociétés occidentales.

II.4.a) Connexion invisible : la nature hors-les-mots, entre « expérience d'enchantement » et divergence culturelle

La sensorialité peut être vécue sur le mode de l'émerveillement. Comme l'a fait remarquer Frédéric, ressentir tout plus fort est une capacité, et pas nécessairement toujours une croix à porter. La profusion douce de la nature, nous l'avons vu, permet un laisser-tomber des défenses érigées dans les environnements citadins et humains. Le pont-levis défensif peut alors s'abaisser et la sensorialité devenir porte d'entrée du monde en soi et de soi dans le monde. La sensorialité crée alors des passerelles avec l'environnement ; comme l'exprime Cathie : « On est comme les arbres, liés aux choses microscopiques qu'on perçoit différemment des autres gens ». Et nous allons le voir, plus que de passerelles, la sensorialité permet souvent l'abolition d'une séparation d'avec l'environnement ou certaines des entités qui le composent.

Comme avec l'expérience relatée par Cathie à l'écoute du bruit des motos qu'elle ressentait jusque dans son corps, le chant des oiseaux, comme elle l'explique, entre en elle et lui fait ressentir, de l'intérieur, l'espace qui l'entoure :

« Pour les oiseaux, je pourrais presque vous décrire le circuit que ça fait dans mes bras, ou dans mon dos, ça dépend comme je suis positionnée et d'où vient le son. »

Le corps agit ici comme une caisse de résonance où la perception sensorielle est ressentie et amplifiée, et où des éléments de l'environnement peuvent être expérimentés physiquement, synesthésiquement, comme s'ils avaient pris place dans le corps, que les limites corporelles s'étaient élargies pour les contenir. Le corps est tout entier pris dans la perception qui, ressentie en-dedans, entraîne le sentiment d'une abolition des limites entre l'intérieur et l'extérieur. Un corps à corps avec l'environnement naturel est alors possible ; être

ainsi connectée en direct avec la nature permet à Cathie de se « sentir vivante ». Comme l'exprime Médi par son « ça m'éveille, ça me porte », la vie extérieure éveille en écho la vie intérieure. La connexion en direct avec la nature permet un transfert d'énergie vitale ; Vana compare cet effet au fait d'être branchée sur une prise. Ce corps à corps sensoriel avec la nature entraîne un sentiment de disparition des limites du corps, voire d'extension du corps à la nature environnante.

Lorsqu'elle entre en résonance, Donna Williams dit se perdre (« losing myself ») dans l'élément perçu. Elle communique avec cet élément, son corps fait un avec celui-ci, ou plutôt avec les qualités perceptives de cet élément, comme le lustre qu'elle décrit. Elle raconte que, dans son enfance, elle vivait la plupart du temps dans un monde sensoriel, résonnait sans cesse avec la nature sensorielle des objets et s'y perdait, devenait une part de ces objets, et cet univers dans lequel elle entrait lui faisait apparaître le monde de l'interprétation des non-autistes verbalisés, vivants dans le « monde de la signification » (*ibid*) comme pâle et étranger en comparaison de son monde sensoriel.

« Quand je vais me balader seule, je vais vraiment me fondre dans le décors », dit Vana, qui, à cet instant, « n'existe plus ». Pour Vana comme pour Médi, il est primordial de se retrouver seuls dans la nature pour pouvoir, comme Médi l'explique, « disparaître » :

« Parce que je peux disparaître. Comment dire, je peux disparaître. Je peux être pleinement dans ce que j'entends, ce que je sens, ce que je vois, me fondre. [C'est-à-dire] penser à ce qui est là, en face de moi, pas d'avoir d'interférence... Pas être parasité, d'être pleinement là où je suis, avec ce que je vois, avec ce que je sens, et rien d'autre qui puisse me prendre de l'espace dans ma tête. »

Nous avons vu à partir des travaux du philosophe Till Grohmann (2018) la tendance des personnes autistes à entrer dans des états de conscience modifiée, voire d'auto-hypnose, comme l'expriment Temple Grandin et Donna Williams. Ici, Médi semble faire part de telles expériences d'état modifié de conscience, qui seraient de l'ordre d'un état méditatif de pleine conscience, ou de ce « sentiment océanique » dont parlent Romain Rolland et Sigmund Freud (Comte-Sponville, 2006) auquel il parvient par l'entremise des sens qui lui permettent de faire un avec ce qui est perçu et qui le fait entrer dans des états de bien-être connus nulle part ailleurs. Cette connexion avec l'environnement, directe et nue, sans filtre, hors de la pensée, au point que ne demeure plus que le sensoriel, Vana en fait elle aussi l'expérience :

« Quand je vais me balader seule, je vais vraiment me fondre dans le décors. J'existe plus. C'est là que ça me fait le plus de bien. »

Coralie, ne souffrant plus d'aucun problème sensoriel dans la nature, l'exprime à sa manière :

« Parce que j'ai l'impression de communiquer complètement avec elle [la nature]. J'adore les chants d'oiseaux. Je peux pas l'expliquer. Je me sens euh... fondue. C'est une sensation. Je me sens fondue en elle. J'adore le bruit de la mer, j'adore le bruit des vagues, j'adore le bruit du vent dans les feuilles... Je me sens pas agressée. »

Comme pour expliquer cette connexion symbiotique dont elle parle, Coralie revient, dans une sorte d'élan d'association libre, vers les aspects sensoriels de l'environnement naturel, non agressifs, qui semblent alors responsables de sa fusion avec la nature. Vana, elle, l'explique par une possible transmission de ce qu'elle appelle « vertus » passant des plantes à elle ; ainsi, « les arbres nous donnent des vibrations » qui nous relieraient à la Terre. La connexion transcendantale et invisible permise par la disparition de ses limites corporelles est médiée par un passage des propriétés des plantes et des arbres à son propre corps, alors directement « branché » aux éléments naturels. Pour Frédéric, il s'agit d'une forme de lien « aussi vital que respirer, aussi spontané que respirer » et qu'il dit incapable d'exprimer verbalement.

Ce qu'ils décrivent ici à leur manière semble relever d'une forme d'« enstase » comme la décrit le sociologue et philosophe Max Sheller à propos des animaux « plongés extatiquement » dans leur milieu dans lequel ils se confondent. Ces « moments pathiques », pré-conceptuels, qu'ils vivent au contact de la nature, sont souvent décrits comme difficilement verbalisables, et j'ai constaté généralement leurs difficultés pour en parler et les décrire. Il semblerait que les expériences dont ils sont nombreux à avoir cherché à témoigner buttaient contre l'insuffisance du langage qui ne leur offrait pas le vocabulaire dont il auraient eu besoin pour les décrire. S'agissait-il alors d'expériences impartageables parce que les mots n'auraient pas été créés pour les décrire, d'expériences d'en-deçà du langage, ou bien d'un refus de réduire ces expériences à un vécu commun, de les banaliser par le recours aux mots qui existent ?

Nous l'avons vu avec Cathie qui relatait son expérience de l'impartageable de sa relation à la nature par la métaphore d'une autoroute qui la séparerait de ses interlocuteurs avec lesquels elle sent n'avoir rien en commun, qu'il n'y a avec eux aucun « effet miroir » si ce n'est un écho potentiellement « anéantissant ». Elle exprimait alors une impossibilité de partage d'une expérience qui lui est primordiale, la solitude instaurée par cet impartageable lui faisant ressentir son expérience du monde comme relevant d'une différence telle avec l'expérience du monde qu'elle constate chez ses interlocuteurs humains qu'il lui semble impossible de construire une passerelle pour relier les deux rives de cette autoroute ségrégative. La seule réponse qu'elle a l'impression de pouvoir recevoir relève d'un anéantissement, d'une mise à mort ou à néant qui la réduirait à sa différence, avec la menace de l'exclusion que cette réponse sous-tendrait et dont elle a payé le prix toute sa vie.

Nous l'avons abordé avec l'anthropologie sensorielle, chaque culture élabore ses catégories en matière de perception qui serviraient de constructions pour permettre de communiquer sur la perception par le langage en terme de catégories sensorielles (Pink, 2011). Joël Candau (2004) a étudié, à partir d'études ethnographiques sur le partage des savoirs olfactifs, la question du partage et de la transmission d'une expérience sensorielle. Si une expérience olfactive peut être acquise par apprentissage permettant un partage de l'expérience sensorielle, il explique que les sensations sensorielles engendrent des états mentaux, les qualias des sensations, qui sont pratiquement incommunicables. Selon lui, si un partage de l'expérience sensorielle est possible, ce partage se fonde sur « des traductions publiques de représentations qui restent intimes » (*ibid*, p. 72), c'est-à-dire sur des énoncés verbaux, un langage partagé par une culture et construit à partir des représentations et des catégories sensorielles de cette culture. Cependant, les expériences sensibles singulières et subjectives induites par la sensation sensorielle sont « rabattues en quelque sorte vers la signification socialement négociée attachée au descripteur » (*ibid* : 74). Selon Joël Candau, ce qui importe avant tout, c'est la possibilité d'une communication et d'une mise en commun du sens, au détriment d'une transmission juste de ce qu'on souhaite transmettre.

Ainsi, comme j'ai voulu le montrer dans un chapitre d'ouvrage (à paraître aux éditions Petra), la transmission du vécu intime d'un individu, de son « Umwelt », serait impossible : lorsque cette représentation est partagée, il y a la nécessité d'un compromis concédé au langage, c'est-à-dire qu'il faudrait l'altérer et la désingulariser afin de la faire entrer dans le langage et dans les cadres descriptifs culturellement partagés qui la rendront intelligible aux

personnes auxquelles nous souhaitons la transmettre. Nous parlons par à peu près et nous nous trouvons alors confrontés au double tranchant du langage : il est un principal canal de transmission lors de la rencontre mais aussi le lieu de l'altération de ce qui est à transmettre. C'est pourquoi, sans vouloir réduire l'expérience de Cathie à sa composante autistique, je posais la question de savoir si l'isolement autistique serait intrinsèque à l'autisme, ou bien si cet isolement relèverait d'un effet secondaire d'un être au monde impartageable qui ne saurait être altéré par le compromis concédé à un langage commun. Comme nous le verrons, il se peut que cet être au monde soit culturellement différent et en cela entraîner des difficultés pour le faire entrer dans descripteurs élaborés par la culture occidentale dans laquelle baignent les personnes autistes que j'ai rencontrées.

Cette question du langage et de la description qu'ils font de leurs expériences sensorielles et sensibles rejoint certains principes théorisés par la phénoménologie, comme s'ils étaient intrinsèquement engagés dans un abord phénoménologique du monde. Merleau-Ponty écrit :

« [...] toute perception est une communication ou une communion, la reprise ou l'achèvement par nous d'une intention étrangère ou inversement l'accomplissement au-dehors de nos puissances perceptives et comme un accouplement de notre corps avec les choses. Si l'on ne s'en est pas aperçu plus tôt, c'est parce que la prise de conscience du monde perçu était rendue difficile par les préjugés de la pensée objective. Elle a pour fonction constante de réduire tous les phénomènes qui attestent l'union du sujet et du monde et de leur substituer l'idée claire de l'objet comme en soi et du sujet comme pure conscience » (1945, p. 376).

Prendre conscience du monde perçu par le truchement de la « pensée objective » nous donnerait l'illusion d'une séparation d'avec lui, d'une dichotomie entre l'objet perçu et le sujet avec sa conscience percevante ; la perception, au contraire, serait cette sorte d'aura qui dépasserait nos limites corporelles et nous unirait aux éléments du monde auxquels nous serions alors sans cesse liés, mis en commun, par cette tension invisible. Cette pensée objective pourrait recouvrir ce « monde de la signification » dont parle Donna Williams et qui diffère du monde sensoriel dans lequel elle vivait dans son enfance et qui lui permettait de « résonner » avec les éléments perçus et de s'y perdre, de communier avec eux. Ce monde sensoriel, hors langage, l'amenait à faire l'expérience « pathique » de l'en-deçà de cette pensée objective et du monde de la signification marqués par le langage.

Cette capacité à se situer hors-les-mots amène à faire l'expérience d'un lien avec les éléments du monde qui n'aurait pas trait à la signification et à l'interprétation raisonnée, culturelle, qui sous-tend cette signification. Nadja explique ses expériences de connexion directe avec ce qu'elle appelle « l'essence » :

« Il faut que j'abandonne le spécifique humain. Dans la nature, y a pas de mots. C'est ça qui m'intéresse. Et c'est pour ça que je me sens bien dans la nature. »

Elle raconte comment elle communiquait (ou communiait) avec les oiseaux dans son enfance par l'entremise ce qu'elle appelle un « ressenti », c'est à dire sans mots, une interaction hors langage. Elle parle d'un laisser-tomber de ce qui constitue l'expérience humaine du monde, le « spécifique humain » et sa pensée objective, ou son « monde de la signification » ; elle décrit une déconnexion nécessaire pour se reconnecter autrement, sans le verbe et par l'entremise des sens dans lesquels elle se perd pour entrer et ressentir de l'intérieur, se connecter et interagir avec les personnes non-humaines.

La nature ici apparaît comme un espace où une interaction non-verbale peut s'instaurer à condition de se défaire de son humanité, ou, du moins, du rapport langagier au monde ; être verbal dresse des barrières entre soi et l'essence. « A partir du moment où le mental se met en repos, c'est tous les autres sens qui s'exercent », explique-t-elle. Ce qui permet la connexion d'humain à humain entrave la connexion d'humain à non-humain, et contribue certainement à laisser miroiter une séparation entre eux.

Dès lors, il apparaît nécessaire de se trouver seul dans la nature, et surtout que celle-ci ne porte pas trop les stigmates du marquage humain. Diane explique :

« Je trouve ça plus enrobant, c'est sûr, quand tu ne vois pas les limites. T'as l'impression d'être au début de l'univers. T'as l'impression que tu fais corps, tu fais corps avec ce qui est essentiellement de la terre. »

« Faire corps », pour elle, c'est se « sentir organique, [se] sentir vivante », et les limites dont elle parle sont celles des constructions humaines, des limites artificielles imposées qui empêchent la fusion avec la nature et de redevenir soi-même nature, organique, en harmonie avec la Terre et son rythme. Coralie, elle, plutôt que de rechercher des espaces sans marquage

humain, ne porte son intérêt vers ce qui est humain que dans la mesure où il s'agit d'un humain animalisé, indifférencié de la nature, un humain-sauvage, nous l'avons vu, qui se serait dépouillé de cette part d'humanité civilisée qui se considère hors de la nature et séparé des animaux. Elle lit des livres d'éthologie à condition qu'il soit question de chercheurs « ayant vécu comme des animaux sauvages » ; comme eux, l'intérêt qu'elle porte aux animaux ne revient « pas à dire : il est comme moi, il fonctionne comme moi », mais plutôt de l'étonnement permanent qu'elle ressent face à eux, « en extase devant ce que j'observe » : « en fait, c'est rentrer dans l'animal », explique-t-elle. Et elle ajoute : « Pour moi, l'humain il est entouré d'animaux. » Considérer l'humain comme vivant dans un monde animal et non l'inverse ne revient certes pas à devenir aveugle à sa marque apposée partout sur le monde et qui empêche de redevenir nature, mais à reconsidérer la valeur de sa présence sur Terre, à délocaliser cette présence en la replaçant dans un contexte non plus anthropisé mais animalisé et rappeler que l'humain fait partie intégrante du règne animal.

Vana, lors de ses promenades, en plus d'être fascinée par les mousses, cherche à penser aux réseaux souterrains invisibles des champignons, « les villes de champignons » qui donnent « vraiment envie de ressentir profondément cette chose ». Elle raconte ainsi son expérience d'immersion dans la nature :

« On pourrait avoir un peu une tendance à se perdre. On se déconnecte avec ce qu'on a l'habitude de ressentir ou d'être, c'est comme si on devient sans forme pour prendre la forme de quelque chose d'autre. »

Elle décrit des expériences d'élargissement de conscience qu'elle qualifie de « lien qui se crée » :

« Une très très forte empathie, je dirais. C'est comme si je me mets *dans* la plante. C'est comme si mes cellules, se mettaient en forme des cellules de la plante. »

Ce qu'elle appelle empathie relève dans cette situation d'une connexion sans filtre, directe et nue, d'une symbiose avec la plante ; plus que d'une expérience d'empathie, il s'agit alors de disparaître, de perdre les frontières de son corps pour élargir sa conscience à l'environnement, de faire une expérience d'altérité relevant d'un devenir plante permis par

l'abolition de ses limites corporelles et d'une entrée dans le corps de la plante ; rappelons-nous par ailleurs la comparaison qu'elle avait introduite entre son processus du port du masque et la capacité des plantes à se servir de leurs couleurs pour se fondre dans leur environnement et attirer les insectes. Pour elle, les plantes « c'est comme si c'était des livres ». Comme pour Frédéric, les éléments naturels présentent une lisibilité, une accessibilité à leur intelligence, que les êtres humains ne présentent pas ; en cela, les animaux et les végétaux représentent des interlocuteurs plus évidents avec lesquels une connexion peut être établie de manière plus spontanée qu'avec les animaux humains.

Comme l'explique Vana, ressentir « l'énergie du vivant » et s'y connecter passe aussi, nous l'avons vu, par une observation minutieuse et de longue durée des graines et des plantes, une fascination qui aujourd'hui est placée dans la pratique d'un art. On voit dans son cas, comme pour Phantom, l'évolution d'un intérêt sensoriel vers un intérêt et une pratique qu'on pourrait qualifier de matériels, dans la mesure où ils relèvent de questionnements scientifiques et d'intérêts épistémologiques ainsi que de pratiques de créations et de partage du savoir. En effet, cette « énergie du vivant », Vana cherche à la représenter dans son art, mais aussi à généraliser au milieu humain sa capacité à la capter dans le milieu naturel.

La pratique d'un art permet de représenter ce hors-les-mots de la nature. Dans son autobiographie, Uccello, qui développe son style musical en le mêlant à ses acquis en biologie, écrit :

« Par ailleurs, le répertoire classique est riche en musique instrumentale : c'est justement celle qui m'attirait le plus. Pas de paroles, pas d'histoires : aucun obstacle verbal à la musique. Joie ! »

Benoît, qui arpente les ruelles de Montréal pour traduire la ville et la rendre congruente à sa perception, écrit peu sur la nature et préfère la photographier. Il explique qu'« être toujours dans les mots [lui] demandait... un effort assez soutenu que... à un certain moment, invalidant ». Il présente la photographie comme une pratique plus apaisante :

« Pour moi faire de la photo c'est une façon de pas aller dans le langage parlé. [...] J'ai juste besoin d'être présent, tsé, de saisir le moment, tsé et ça me permet aussi de cadrer des petits morceaux de réel, ça permet de le fragmenter et de mieux l'assimiler, j'imagine. C'est un plaisir de mettre l'accent sur des petits détails, des textures. Juste d'être là pis d'arrêter ; la photo plus que l'écriture me permet en

fait de, d'arrêter, pis de prendre mon temps pis de pas être... en train de m'éparpiller. Pour moi la nature ça a toujours été un temps d'arrêt. »

Tandis que l'écriture permet de « sauter de détail en détail » et de les organiser, la photo permet d'arrêter le temps. Le rapport est verbal à la ville et à la culture tandis que le rapport à la nature est hors-les-mot, en images fixes échappant au temps et à la vitesse. Il ajoute :

« Pour moi ça c'est la nature aussi, c'est être attentif à ce qui t'entoure et pis d'en jouir d'une certaine manière ? De pas vouloir mettre des mots sur ce que je sens et pis juste le sentir. »

La jouissance, l'enchantement connus au contact de la nature, ce « Joie ! » qu'Uccello exprime lors de son écoute de la musique sans « obstacle verbal », ont trait à une expérience sensible en-deçà du langage, une expérience du corps, d'un corps à corps jouissif avec les éléments hors-les-mots, hors des interprétations générées par la pensée objective, d'un renouvellement avec l'« essence ». Cette expérience de connexion directe, sans lien visible ni même verbalisable, est possible hors des espaces de socialisation où un lien verbal et porteur de significations à interpréter doit être établi, donc hors des milieux humains.

Véronique Servais (2013) propose l'expression de « régime d'interactivité » pour désigner une modalité particulière de connexion à l'environnement ; chaque régime d'interactivité déclenche des perceptions, des attentes, des émotions et des actions spécifiques à cet environnement. Ainsi, ce dont témoignent les personnes que j'ai rencontrées pourrait être expliqué en terme de changement de régime d'interactivité lorsqu'ils entrent en contact avec la nature et les animaux. Il s'agirait d'un régime d'interactivité qui ne serait pas marqué par le langage mais qui serait axé autour d'une captation complexe des « saillances perceptuelles » (Halloy & Servais, 2013) de l'environnement naturel ou des signaux émis par l'animal. Leurs expériences de connexion transcendante avec la nature qu'ils rapportent ressemblent en de nombreux points à l'« expérience d'enchantement » théorisée par Arnaud Halloy et Véronique Servais (*ibid*) à propos de rencontres avec les dauphins ou les expériences de possession dans le culte Xangô de Recife :

« A première vue, nos expériences d'enchantement avaient trois propriétés en commun : une suspension de l'expérience ordinaire du monde (expérience d'entités spirituelles ou d'une communication extra-sensorielle avec un animal, sentiment de faire partie d'une totalité qui nous dépasse), des expériences corporelles non ordinaires (émotions et sensations inhabituelles, états hypnotiques), et l'ouverture vers un champ évocatoire particulier, grâce à la mise en route d'un processus d'inférence riche et paradoxal. » (*ibid*, p. 1)

La différence importante réside cependant dans l'absence chez les personnes autistes rencontrées de la première étape vers l'expérience d'enchantement, consistant en un « conditionnement imaginaire et de l'éducation de l'attention », c'est-à-dire tout ce que l'individu, avant de pouvoir faire l'expérience d'enchantement, apprend à son propos et les attentes qu'il élabore, et de la troisième étape, l'« évaluation sociale de l'expérience vécue » qui a lieu lors du partage de l'expérience avec les membres du groupe et sa narration. En effet, nous l'avons vu, tous n'ont pas grandi en contact de la nature et n'ont pas été élevés ou éduqués par des parents ou mentors dans des attentes particulières vis-à-vis de la nature. Par ailleurs, nous venons de l'aborder, leurs expériences échappent à une possible mise en récit du fait de leur absence de référence en la matière, à part Nadja qui se formait au chamanisme et avait trouvé un cadre satisfaisant pour étayer sa narration. C'est comme s'ils vivaient ces expériences en-dehors de tout conditionnement préalable. En cela, nous pouvons dire que leur expérience de la nature, le « régime d'interactivité » dans lequel ils entrent dans leur abord de la nature, échappent à l'arrière plan culturel de la société dans laquelle ils sont inscrits et les isolent dans un impossible (ou difficile) partage social.

Cependant, la seconde étape de l'expérience d'enchantement consiste en l'immersion de l'individu dans un environnement sensoriel qui « prendrait la forme d'un agencement de saillances perceptuelles propice à la survenue de l'expérience d'enchantement ». Parmi ces « saillances perceptuelles » agit notamment un « attracteur perceptuel » doté d'un « haut potentiel évocatoire et d'une forte résonance émotionnelle » :

« Notre hypothèse est que ce sont les attracteurs perceptuels qui modifient la distribution de l'attention à la situation, qui altèrent, en leur donnant une dimension non ordinaire, les émotions suscitées par les affordances sociales, et qui ouvrent, en raison de leur fort pouvoir évocatoire, le champ d'inférence des affordances sociales. » (*ibid*, p. 28)

Ces attracteurs perceptuels contribueraient à faire changer l'individu de régime d'interactivité. Par exemple dans le cas d'une rencontre enchantée avec un dauphin (dite « expérience dauphin » ou « rencontre dauphin »), ces attracteurs consistent en l'immersion du corps en pleine mer accompagnée des signaux non-verbaux émis par les dauphins, et amenant l'individu (humain) à se sentir en connexion directe avec l'animal et avoir la conviction que celui-ci lui envoie un message sur un mode télépathique. Dans les expériences de possession rituelle, la transe est provoquée par l'immense diversité de stimuli sensoriels émis pendant le rituel, évoquant une situation de « saturation sensorielle » (Cox, 1969, p. 110, cité dans Halloy & Servais, 2013, p. 26).

Cette connexion invisible et hors-les-mots dont témoignent ici les personnes autistes et qui les fait entrer dans des états modifiés de conscience presque hypnotiques ou plus simplement dans un état de joie et de profond bien-être pourrait ainsi être conditionnée par les saillances perceptuelles des environnements naturels et par certains attracteurs perceptuels.

Par ailleurs, leur mode hypersensoriel d'être au monde pourrait contribuer à leur faire connaître des expériences d'enchantement de manière plus spontanée que les non-autistes qui auraient besoin d'en passer par un apprentissage. Les particularités de perception sensorielle de l'autisme pourraient prédisposer ces personnes à entrer dans des états d'enchantement ou d'état modifié de conscience au contact de certains éléments sensoriels.

Dans la première partie, nous avons abordé avec Bruno Gepner (2014) la question de la surconnectivité et de l'hypersynchronisation neuronales qui tendent à se déclencher chez les autistes dans les situations d'attention soutenue vers des stimuli statiques ou lents. Cet excès de synchronisation neuronale observé dans leur cerveau est corrélé à une accélération du traitement de l'information, un surfonctionnement perceptif, des compétences cognitives décuplées et parfois des confusions sensorielles, mais c'est aussi ce qui est observé lors des crises d'épilepsie (dont jusqu'à 40% des personnes autistes seraient atteintes). Or, rappelons-le, l'hypersynchronisation neuronale associée à la perception sensorielle entraîne des états de conscience particuliers pouvant être comparés à des états hypnotiques. Ainsi, il est possible que dans les environnements naturels, en présence de certains attracteurs perceptuels, une hypersynchronie neuronale pourrait être observée dans le cerveau des personnes autistes qui témoignent ici.

Uccello qualifie son intérêt pour le chant des oiseaux de « poétique » : il ne cherche pas nécessairement à connaître le nom de l'oiseau dont il entend le chant ni à étudier leur comportement. C'est leur musique qui l'attire et évoque en lui les « images les plus fortes liées à un contexte » :

« On entend les réponses dans l'espace. La première fois que j'ai entendu ça, j'ai été ensorcelé. C'est vraiment lié à une espèce de poésie globale. [Il y a] une espèce d'émotion de paix et d'émerveillement en même temps, donc c'est quelque chose qui est très actif dans ce sens-là, d'émerveillement... Je trouve que les chants des oiseaux portent une musique qui semble venir d'un autre monde ou de très loin. »

Dans son autobiographie, il présente la musique qu'il compose à partir des chants d'oiseaux comme « une petite passerelle vers un univers parallèle, une autre manière d'être humain ». Selon Merleau-Ponty, lorsque nous vivons au niveau de la sensation, celle-ci nous permet d'éprouver ce « germe de rêve ou de dépersonnalisation » (1945, p. 260) qu'elle comporte toujours. Comme l'exprime Uccello, lorsque le corps est directement connecté aux éléments sensoriels par le truchement des sens, en symbiose, il est possible de capter les accents d'un « autre monde », d'entrer dans une autre dimension, et de se laisser altérer, dépersonnaliser, pour rencontrer une altérité merveilleuse. Les « attracteurs perceptuels » que sont pour lui les chants d'oiseaux, comme autant d'indices de l'existence d'un « univers parallèle », lui permettent de se connecter à cet autre univers merveilleux en s'avançant au-delà (ou en-deçà) du perçu.

L'« attracteur perceptuel » de Samantha serait « l'eau qui bouge » et surtout le bruit qu'elle émet : « C'est 90%, le bruit de l'eau qui coule ». Il y a aussi l'odeur de l'air, « mais quand y a de l'eau qui bouge, je sens un air différent. Plus vitalisant, plus pur.⁸⁴ ». La nature représente un mélange sensoriel harmonieux ; « l'eau qui bouge » modifie l'environnement et la manière de l'appréhender : « ça fait un truc comme si ça me régénèrait, comme si c'était un truc vivant ». Quand elle regarde et écoute de l'eau qui bouge, elle sent que cette eau s'exprime à sa place, et qu'elle s'exprime bien mieux qu'elle ne saurait le faire. « L'eau qui bouge » devient son porte-parole à elle qui se sent réduite au silence et qui sent que sa vie est

⁸⁴ Comme cela a été souvent le cas au cours des entretiens (et je ne cherchais pas à rectifier ou à modifier ma façon de poser cette question parce que le type de réponse qu'elle évoquait parlait de lui-même), les réponses qu'ils donnaient à la question que je posais sur ce qu'ils « ressentiaient » dans telle ou telle situation qu'ils relataient concernaient leur sensorialité ; à la question sur leurs émotions, leurs sentiments, ils répondaient par leur sensorialité.

« complètement foutue ». La personnification de l'eau qui bouge vient comme placer à l'extérieur d'elle-même une part étouffée de sa personne qui revit à travers l'eau qu'elle admire, élément naturel et libre. Elle ressent une passation jouissive d'énergie de l'eau à elle, une compétence de vie qui lui manque :

« C'est la vie ! Quand on s'exprime, c'est ça qui fait que la vie se fait, que ça circule. Mais je suis absolument pas là-dedans, parce que je sais pas le faire. »

Pour Benoît, le bruit de la pluie lui permet de « décrocher automatiquement » de son mode de conscience ordinaire et lorsqu'il se baigne dans un lac (et l'odeur de chlore des piscines publiques l'en empêche), il sent « tous les contours de [son] corps » et il y a « comme un sentiment de connexion ».

Nous avons vu comment Nadja se connecte à la nature par un « ressenti » non verbal pour lequel elle doit « abandonner le spécifique humain », mettre le mental en repos pour que les autres sens s'exercent. Elle décrit les états dans lesquels elle entre alors comme « une espèce de peur zéro » et de disparition de tout sentiment de danger, ainsi que de fusion dans un grand tout universel : « On fait partie du monde », dit-elle ; cela ressemble à ce que relatent ceux qui ont vécu une « rencontre dauphin » qui permet des expériences d'enchantement :

« [...] les individus se sentent envahis par des sentiments particulièrement intenses de joie, de douceur, de paix intérieure, de communion, voire d'"amour infini". » (Halloy & Servais, 2013, p. 25)

Il semblerait que le « régime d'interactivité » purement sensoriel dans lequel elle entre pour se connecter à l'« essence » entraîne une forme d'ouverture élargie de sa conscience, d'éveil d'une conscience sensorielle permise par le laisser tomber du « cerveau humain ». Elle présente alors le corps comme « un bout de tuyau » qui permet le transvasement, la communion entre deux infinités, intérieure et extérieure, possible dans les environnements naturels :

« On se rend disponible à la nature. Entre humains, on se protège. C'est automatique dans une interaction humaine. On baisse la garde dans la nature. »

La « garde » qu'il faut tenir dans l'interaction humaine interdit d'entrer dans un état de disponibilité à cause de la tension qu'il faut entretenir pour qu'une pellicule protectrice de différenciation avec l'autre puisse rester en place⁸⁵, une pellicule de différenciation qui n'est pas nécessaire dans la nature ou avec les animaux, avec lesquels le corps, de forteresse, peut devenir « bout de tuyau » communiquant. D'être humain à être humain, la relation directe est entravée par le nécessaire rapport langagier au monde dans lequel il faut entrer, une relation qui doit s'établir à l'aune de la « pensée objective ».

Les processus attentionnels particuliers à l'œuvre dans les expériences d'enchantement pourraient tenir d'un « surinvestissement attentionnel » (Schaeffer, 2015, p. 31) des saillances perceptuelles de l'environnement par rapport au mode de perception ordinaire, permettant d'avoir « accès à des moments d'immanence bienheureuse » (*ibid*, p. 309). Le philosophe Jean-Marie Schaeffer (*ibid*) parle alors d'« expérience esthétique ». L'expérience esthétique est considérée par Jean-Marie Schaeffer comme une réorientation des ressources cognitives entraînée par un changement de régime attentionnel. L'expérience esthétique relève d'une relation interactive avec l'environnement lors de laquelle nos processus attentionnels ne sont pas dirigés vers une cible spécifique, contrairement à la perception ordinaire, de nature sérielle, invoquant des processus attentionnels engagés dans un travail de catégorisation perceptive des informations entrantes et dans un effort de sélectivité de certains traits induisant leur interprétation (c'est-à-dire l'appariement des caractéristiques des stimuli perceptifs aux catégories cognitives qui leurs sont associées). Le traitement attentionnel à l'œuvre dans l'expérience esthétique, au contraire, n'a pas de cible ni d'intention fixées préalablement. Cette attention « orientée esthétiquement » est marquée par un état de saturation attentionnelle permis par le regroupement de propriétés perceptives pertinentes (cela n'est pas sans rappeler l'idée de « congruence perceptive » que nous avons déjà abordée). Le traitement attentionnel devient alors parallèle, plutôt que sériel, amenant à traiter plusieurs sources d'informations perceptives en même temps. Cela rend possible, toujours selon Jean-Marie Schaeffer, une augmentation de la quantité d'informations traitées par l'attention et une diminution de la prépondérance des représentations socialement construites autour des catégories perceptives. Autrement dit, l'attention orientée esthétiquement se situe hors du

⁸⁵ Le vécu d'exclusion de Nadja n'est certainement pas non-plus étranger à la protection qu'elle dit devoir maintenir tendue dans le contact avec les autres humains.

domaine de l'interprétation engendrée par le traitement ordinaire sériel invoquant des associations, apprises dans une culture donnée, entre stimuli et catégories cognitives ; l'expérience esthétique serait donc de l'ordre d'une forme d'attention flottante déchargée du travail d'interprétation, de catégorisation, de mise en signification, et échapperait ainsi à la mise en mots de l'environnement. Ce mode d'attention « distribuée » amène à ne privilégier aucun point, engendrant un état de réceptivité générale chez l'individu, contrairement à l'attention ordinaire « focalisée ».

Nous rejoignons ici l'hypothèse présentée dans la conclusion du chapitre précédent : la trame sensorielle des espaces naturels, continue et fluide malgré sa complexité, permettrait d'entrer dans une autre manière de penser, qui ne serait plus marquée par une logique catégorielle et sérielle, mais tiendrait d'une logique continuïste.

L'environnement sensoriel de la nature, en tant qu'environnement perceptif congruent malgré sa profusion sensorielle, serait donc idéal pour provoquer les expériences esthétiques, et ce d'autant plus pour les personnes autistes qui, nous l'avons vu, sont particulièrement sensibles aux incongruences perceptives de leurs environnements. Les environnements citadins, au contraire, feraient l'objet d'une attention de nature sérielle, avec la nécessité, comme les témoignages nous l'ont rappelé, de « sauter de détail en détail ». En ville, le « régime d'interactivité » serait contraint et heurté du fait de la structure sensorielle (et en-deçà du sensoriel, de la structure d'espace-temps) des environnements anthropisés ; par ailleurs, les processus cognitifs seraient alors forcés de s'engager dans un rapport interprétatif et verbal au monde, avec la prédominance de la « pensée objective » et l'illusion qu'elle engendre d'une séparation dichotomique entre l'individu percevant et son environnement. Au contraire, la fluidité sensorielle trouvée et recherchée dans la nature, décrite par la plupart des participants, permettrait d'entrer dans un mode attentionnel dégagé des préoccupations de l'interprétation, un mode attentionnel hors-les-mots, à même le monde, permettant un corps à corps jouissif et source d'enchantement avec les éléments sensoriels de la nature.

Peut-on alors parler d'un état modifié de conscience (EMC) pour qualifier ce changement de « régime d'interactivité » ?

« [...] être en EMC ne requerrait pas de posséder une ou des propriété(s) nécessaires et suffisantes ; cela requerrait plutôt de faire

démonstration d'une atypicité dans l'une des dimensions qui définissent la conscience. » (Fortier, 2017, p. 9)

C'est le psychiatre Arnold Ludwig qui a introduit l'expression d'état modifié de conscience ; il le définit ainsi :

« [...] tout état mental induit par différents agents ou procédures d'ordre physiologique, psychologique ou pharmacologique, qui peut être subjectivement reconnu par l'individu lui-même (ou par un observateur objectif étudiant cet individu) comme représentant une déviation suffisante de l'expérience subjective ou du fonctionnement psychologique par rapport aux normes générales qui prévalent pour cet individu dans un état de conscience alerte et éveillé. » (Ludwig, 1966, p. 225)

Charles Tart (1975), parapsychologue américain, introduit une nuance avec son idée « d'état de conscience discret » : en dessous d'un certain seuil de basculement, la configuration générale de la conscience peut rester stable tout en permettant des variations de l'état de conscience.

Les expériences d'enchantement provoquées par les « rencontres dauphins » et les rituels de possession, et même plus simplement les expériences esthétiques, auraient trait à un état modifié de conscience induit par un changement de régime attentionnel permis, en partie, par la configuration sensorielle et perceptive d'un environnement. Ici, pour les personnes artistes rencontrées, il s'agirait de la structure d'espace-temps des milieux naturels appréhendés comme on l'a vu par la médiation de certains « attracteurs perceptuels » constituant la trame sensorielle d'un espace, ou bien parfois d'espaces aménagés, comme c'est le cas pour Cathie et la répartition des couleurs dans sa maison. Nous pouvons donc supposer que le mode hypersensoriel d'être au monde permis par leur autisme les prédisposerait à entrer dans des états modifiés de conscience au contact d'environnements offrant une structure perceptive congruente et une trame sensorielle fluide, ou même simplement de certains stimuli sensoriels, comme on l'a vu avec Donna Williams et le lustre suspendu qui lui rappelle ses expériences « addictives comme une drogue » (1998, p. 15) de « fusion avec dieu » (*ibid*) lorsqu'elle résonnait avec la nature sensorielle d'un objet ; elle se sentait alors devenir « une partie de la beauté elle-même » (*ibid*) et sentait qu'elle se perdait dans cette fusion sensorielle.

Or, ces états décrits par Donna Williams, elle les a connus à l'époque de sa vie où elle était non-verbale et où elle vivait dans un « univers sensoriel »⁸⁶. Nous revenons donc ici à la question du rapport verbal au monde, à ce « monde de l'interprétation » des êtres verbalisés, qui entraverait cette symbiose sensorielle avec l'environnement et les états de conscience modifiée qui les accompagnerait. Les personnes autistes que j'ai rencontrées, étant autistes Asperger, n'avaient pas connu d'état non-verbal. Cependant, leur hypersensorialité les prédisposerait à entrer dans les états décrits par Donna Williams, et leur quête de ces expériences d'enchantement esthétique ou simplement d'un état de fluidité intérieure apportant du bien-être les mènerait vers l'élaboration d'un rapport au monde hors-les-mots, d'une pensée sans langage qui, selon Denis Viennet (2009), est celle dont sont capables les animaux et qui nécessite de faire l'expérience d'un par-delà le sujet, état plus évident à déployer dans les espaces naturels, en l'absence de regard extérieur et de présence humaine domesticatrice (et en cela, amoindrissante). Leur entrée dans le langage, si elle les a éloignés de la fusion sensorielle avec le monde, ne les en a cependant pas exilés.

Ce qu'ils expérimentent alors relève d'une extraction hors de leur condition strictement humaine et d'une rencontre enchantée avec l'altérité : celle de la plante, de l'animal dans lequel on entre, du bruit de l'eau qui bouge, du chant d'un oiseau et de l'univers parallèle dont ce chant témoigne, d'un être plante, ou d'un être vache pour Temple Grandin. Leur cercle fonctionnel se modifie, s'agrandit pour englober le monde environnant sans en filtrer des éléments circonscrits, processus à l'œuvre, nous l'avons vu, lors de la modification attentionnelle liée à l'expérience esthétique. Ainsi, à supposer qu'autistes verbaux et non-verbaux se situent bien sur un même continuum et que ceux qui s'expriment par la parole peuvent témoigner de ce que vivent ceux qui ne le peuvent pas (rappelons que Temple Grandin, ayant été non-verbale dans son enfance, nous l'a expliqué), peut-on faire sérieusement l'hypothèse que l'autisme non-verbal relèverait d'un état modifié de conscience continu, comme cela a pu être proposé (Fortin, 2017) ? Les autistes non-verbaux seraient alors engagés dans un mode attentionnel et des processus cognitifs qui leur permettraient d'appréhender le monde selon des modalités qui échapperaient à celles permises par l'attention ordinaire permettant de naviguer dans le monde socialisé de la signification.

⁸⁶ Donna Williams témoigne par ailleurs de véritables expériences extra-sensorielles (1998). Il serait en ce sens intéressant d'étudier l'autisme dans le cadre d'études en parapsychologie. La mère d'une personne autiste que je connais m'a pareillement témoigné d'une véritable pré-science dont sa fille aurait fait preuve lors de certains événements. Entreraient-ils dans des modes attentionnels tels qu'ils leurs rendraient perceptibles certains micro-indices perceptuels qui les informeraient d'événements ayant lieu dans un avenir proche, ou bien dans un endroit éloigné ?

J'ai cherché à mettre en évidence ici un changement dans l'abord du monde dont les personnes autistes témoignent lors de leur immersion dans la nature ou en contact avec des « attracteurs perceptuels » particuliers. Ces expériences qu'elles rapportent, si elles ne sont certainement pas l'apanage des personnes autistes, toute personne pouvant les éprouver, il semblerait comme je l'ai mentionné que le fonctionnement autistique y prédispose⁸⁷ ; par ailleurs ces expériences échappent semble-t-il à un conditionnement social, dans le sens où elles ne s'inscrivent pas dans l'ordre culturel de nos sociétés occidentales modernes, comme peuvent en témoigner leur difficulté pour en parler, ou les manquements du langage qui n'offre pas les termes pour parvenir à élaborer une narration partageable autour de ces expériences. Elles semblent en cela relever d'une divergence par rapport aux normes culturelles dans lesquelles les personnes autistes que j'ai rencontrées sont pourtant inscrites (voir chapitre 2) ; celles-ci semblent amenées à s'éloigner des conceptions culturelles générales pour forger leur propre expérience d'être au monde et parvenir à retrouver un état hors-les-mots de proximité physique et mentale avec la nature, état lors duquel les limites du corps et de la conscience s'élargissent pour englober l'environnement dans son ensemble, permettant de se laisser altérer de l'intérieur par lui. Leurs hypersensibilités sensorielles et leur extrême acuité perceptive engendrent une porosité des limites du corps dans les environnements naturels, expérience impossible dans les environnements citadins à cause de ses caractéristiques sensorielles qui nécessitent de s'en protéger en renforçant ses limites avec l'extérieur. La connexion invisible et hors-les-mots, une connexion non-socialisée et échappant au domaine de l'interprétation, relève d'une symbiose, d'une intimité étroite avec la nature, d'un devenir plante ou animal, et entraîne le sentiment d'une fonte bienheureuse de soi dans le tout.

Nous allons voir à présent que les représentations du vivant et de l'inscription de l'animal-humain dans la chaîne du vivant qui découlent de ces expériences de connexion

⁸⁷ La pratique d'un art, par exemple, peut témoigner (ou résulter) d'une manière de se lier au monde par des voies alternatives. Je cite à titre d'exemple la peintre Fabienne Verdier, qui (aux dernières nouvelles) n'est pas autiste (citation issue de l'émission l'heure bleue sur France Inter (29 août 2019)) : « A force de peindre, j'ai compris que l'Homme et le monde ne faisaient qu'un, il y a cette idée de fonte de soi dans le tout. [...] Il y a des moments où tout à coup, il y a une rencontre possible entre votre énergie intérieure, l'énergie de votre corps, de votre esprit, et l'énergie du monde. Et là, dans l'entre-deux [« dans l'entre-deux d'un corps unifié, celui du peintre et celui du monde »], il y a un dialogue possible et à ce moment-là, on touche à une forme d'harmonie, [...] on touche à ces géométries naturelles. On n'est plus dans une représentation du monde par la perspective euclidienne, on est dans une représentation du monde par ces souffles, par cette énergie sous-jacente qui fait être les formes du monde sensible. »

invisible avec la nature ou certains de ses éléments sensoriels divergent elles aussi des représentations culturelles, ce qui nuancera les constats précédents.

II.4.b) Se reconnecter : la parenté, l'universel

Maurice Goudeket, le dernier époux de Colette, journaliste et écrivain, raconte qu'un jour, alors qu'ils étaient tous deux au cinéma et que des images accélérées de la croissance d'une plante et de l'ouverture de bourgeons défilaient sous leurs yeux, Colette l'avait saisi par le bras et s'était exclamée, sous l'effet d'une fulgurance lucide : « Il n'y a qu'une bête ! Tu m'entends, Maurice, il n'y a qu'une bête ! » (Goudeket, 1956, p. 35). Cette parenté universelle entre toutes les bêtes, Condillac l'avait évoquée dès 1755 dans son *Traité des animaux*, se démarquant alors de Descartes et de Buffon (Dagognet, 1987). Pour Condillac, l'animal représente un « hypercommencement » et ne se distingue pas fondamentalement de l'être humain.

Guattari et Deleuze (1980), parlent d'un possible « devenir-animal » de l'être humain qui passerait par une ascèse, un travail de « déterritorialisation », une sortie hors de soi, une expérience « par-delà le sujet » (Viennet, 2009, p. 9) qui se situerait à un niveau « moléculaire » et qui reviendrait à faire l'expérience d'un « devenir-imperceptible » (Guattari & Deleuze, 1980, p. 342). Cette ascèse serait dépersonnalisante dans la mesure où elle requerrait une ouverture totale à l'altérité, ce dont les personnes autistes ont pu témoigner lors de leurs expériences de fusion avec l'environnement et d'entrée dans le corps des plantes ou des animaux. Cet effacement des limites, qu'on pourrait rapprocher de l'effet de seuil dont je parlais au début de cette partie, amène à ressentir, réellement ou fantasmatiquement, « l'espèce d'existence » que n'a de cesse de rechercher Anton Reiser auprès des bêtes, le personnage du roman de Karl Philipp Moritz, publié à l'origine en 1790.

Derrida et Roudinesco (2001) parlaient d'une « nécessité ontologique » d'un changement de rapport aux animaux. Nous l'avons vu, les préoccupations actuelles liées à la crise écologique s'accompagnent d'un accroissement des questionnements sur le statut des animaux au sein de la société et sur l'urgence d'un changement fondamental dans la manière de penser l'inscription de l'humain dans la nature et de son rapport à elle. Face aux cataclysmes liés au réchauffement climatique, l'être humain prend conscience de sa

vulnérabilité et de son entière dépendance vis-à-vis de la nature. Il est forcé de repenser sa place sur Terre et au sein du règne animal.

Cette intuition d'une parenté fondamentale avec la bête et le vivant en général exprimée et recherchée à travers les siècles par les philosophes, les écrivains, les poètes, confirmée par la théorie de l'évolution de Charles Darwin, en dépit des discours généraux et des normes culturelles, amène à repenser l'être humain comme faisant partie d'un grand continuum. A leur manière, les personnes autistes captent et témoignent elles aussi de cette parenté et de cet universel, elles s'inscrivent d'elles-mêmes dans ce grand continuum des êtres et beaucoup partent à la conquête d'une reconnexion avec la *Terre Mère* et avec la part animale de l'humain.

Nous l'avons vu avec Eva, celle-ci parle de « se reconnecter » aux éléments naturels et elle considère qu'être autiste représente un atout pour la reconnexion grâce aux hypersensorialités. Cette quête de la reconnexion, elle la poursuit grâce à sa rencontre avec le milieu anarchiste qui l'a menée à s'engager dans un mode de vie alternatif en opposition avec le mode de vie capitaliste destructeur de la nature et des animaux, et en s'installant dans les Cévennes avec pour projet de rénover un hameau perdu au milieu des collines boisées et de plus en plus désertées par la gent humaine, et qui avant cela avait servi de lieu de repli en fonctionnement autarcique pour des évangélistes en vue de la fin du monde. Une étape de cette reconnexion passe par le fait de se désinsérer (ou de se désincarner) des emplacements communs préfabriqués et inventer des sentiers alternatifs pour renouer avec la composante animale oubliée de l'être humain, refoulée par les sociétés occidentales. Pour Eva, l'être humain « fait partie d'un système et d'un monde » et elle veut s'engager dans « un mode de vie connecté avec son environnement » :

« [...] pour moi c'est ça être connectée : c'est être confrontée au quotidien des autres espèces. C'est entendre les oiseaux, c'est se rendre compte des insectes, c'est cohabiter avec les espèces sauvages, les arbres, les plantes, et réussir à fonctionner un peu ensemble quoi, en essayant de se gêner le moins possible. »

Elle explique que cette reconnexion est impossible dans les villes modernes et que c'est ce qui lui a permis de trouver une place qui lui convient dans le monde, un sens à sa vie. L'idéal anarchiste d'abolition des hiérarchies entre les êtres et leur refus de s'insérer dans un

modèle de société qui considère l'être humain comme séparé catégoriquement des autres espèces et ayant tout pouvoir sur elles et des droits sur la nature correspondait à son positionnement personnel face au monde. Les liens que j'ai constaté qu'ils avaient noués avec les animaux vivant avec eux, notamment les chiens, et la présence puissante dans leur maison de pousses d'arbres et de plantations diverses soignées par Benny venaient attester de ce désir de s'entourer, de vivre au milieu d'une pluralité d'êtres vivants et de modes de vie différents, de baigner dans une atmosphère marquée par des présences autres qu'humaines. Pour Eva, être ainsi « confronté au quotidien des autres espèces » rappelle à l'être humain qu'il n'est « qu'une petite partie » du grand tout formé par les êtres vivants et l'oblige à reconnaître ces autres formes de vies « comme ayant de la valeur » et cesser ainsi de se sentir supérieur et comme ayant plus de valeur que les autres vies et de les exploiter ; la reconnexion est présentée comme impossible « quand on est un humain neurotypique classique enfermé dans ses constructions d'humains ». Pour se reconnecter, il faut s'extraire du carcan culturel des sociétés occidentales.

Nadja, en se formant au chamanisme, cherche à prendre conscience de cette connexion fondamentale avec « l'essence » :

« On est tous la même chose. Et on demande tous, que ce soit les animaux, les minéraux ou les végétaux à entrer en connexion. Si cette connexion existe, il y a juste une prise de conscience de cette connexion. »

La prise de conscience d'une connexion avec les éléments naturels lui permet de se sentir comme partie prenante d'un grand tout universel qui l'engloberait ; elle ne serait plus alors une entité individuelle mais un maillon d'une immense chaîne invisible liant les éléments entre eux. Communier avec eux devient alors possible, puisque chacun de ces éléments est doté d'une conscience propre, d'un esprit qui échapperait à l'emprise toute puissante de l'être humain sur la nature : « Je sais que derrière la plante taillée [dans les jardins] il y a un esprit qui lui... il est pas domesticable ». Cathie aussi, à sa manière, parle de cette *présence* impalpable, cet « esprit » des éléments naturels :

« J'aurais tendance à penser que la nature a une âme. Et que la nature nous parle. Parce que la nature existait avant nous. Elle avait sûrement des tas de choses à nous dire. Nous en tant qu'humain on

peut être adeptes de lire des signes dans ceci ou cela. C'est de la communication, on échange. »

Ce sentiment de connexion hors-les-mots dont ils recherchent des moyens de prendre conscience les amène alors à relativiser la place de l'être humain et à remettre en question les droits qu'il s'arroge sur la nature et les animaux. Diane est devenue végétalienne depuis ses études en biologie qui l'ont amenée à comprendre « le relatif de notre supériorité » sur les autres êtres entre lesquelles elle ne voit « pas de différence ». Vivant en ville et ne pouvant avoir de véritable contact avec les animaux, elle s'engage activement pour la cause animale : « Je suis près des animaux aussi de cette façon-là, à défaut de pouvoir l'être physiquement » ; ceci lui permet alors de renouer un contact avec les animaux, contact empêché par son mode de vie citadin, de se sentir réinsérée dans la grande chaîne du vivant.

Rappelons que, comme Coralie, Frédéric refuse de s'identifier à l'espèce humaine, ce « singe raté » qu'il considère aveuglé par les artifices qu'il produit, et se sent foncièrement lié aux éléments naturels, tels que les arbres :

« Lorsqu'un arbre est coupé, c'est comme si j'étais agressé personnellement. Comme si y avait pas de... distinction entre, pas de discontinuité. Il n'y a pas de différence énorme entre une plante et nous, et y a pas de discontinuité écologique et écosystémique entre la plante et nous. [...] Si on coupe l'arbre, c'est comme si, il était relié à moi, c'est comme si on m'agressait. »

Je lui suggère alors le terme de parenté, dont il s'empare avec une certaine conviction :

« C'est fort de dire de l'amour, mais ça ressemble à ça, euh... du respect... je vois des symétries, on voit la symétrie avec les bras, les yeux, je vois la symétrie des feuilles, donc il y a de la parenté. »

Lorsque je le questionne sur ce qu'il en est de ce sentiment de parenté avec la gent humaine, il répond qu'il doit se forcer et que ça ne lui est « pas naturel », en partie parce qu'il ne parvient pas à reconnaître les émotions humaines : l'absence d'évidence, de donné, d'inné, dans sa compréhension des humains contribue, nous l'avons déjà abordé, à enrayer la possibilité d'une reconnaissance de parenté avec l'animal-humain. Pourtant, et c'est là un des paradoxes que j'avais annoncé plus haut, il n'envisage pas de séparation nette entre les êtres :

« Je fais pas la différence entre les Hommes et les singes et les souris, les plantes, je mets presque tout au même niveau, même en terme de communication, c'est juste qu'on sait pas parler aux plantes par exemple. »

Pour lui, « c'est la même nature » : homme, femme, embryon de chat, de souris, d'humain, bébé, adulte... S'agit-il là d'une contradiction ? Il place tous les êtres « presque au même niveau », et pourtant, l'être humain ne fait pas entièrement partie de ce grand continuum et, comme nous l'avons vu, la présence humaine socialisée vient imposer un filtre dans le rapport direct avec la nature et coupe la connexion, la continuité entre les êtres à cause du manque d'un langage commun. Ce refus d'intégrer totalement l'être humain dans le continuum des êtres pourrait être expliqué par son sentiment de non-appartenance à l'espèce humaine, à son vécu de liminalité, mais aussi au constat que l'être humain s'éjecte de lui-même de ce continuum et détruit la planète et la nature avec laquelle Frédéric se sent fondamentalement lié, comme si elle était une part, une continuité de son propre corps.

« J'ai plus de respect pour une plante, pour l'épiderme d'une plante que mon épiderme. Je pourrais plus facilement m'écorcher la peau que couper une plante. [...] Pour moi on est juste une... on va pas dire un avatar de virus mais un monde à part, temporaire et euh... y a pas de hiérarchie entre les êtres vivants, et c'est la même chose pour les plantes. »

Pourtant, dans sa rancœur contre l'humanité destructrice, il introduit bien une hiérarchie entre les êtres pour démontrer l'infériorité de l'espèce humaine. Cette position ressemble fort à celle de Cathie face à ces « NTs », ces neurotypiques dont elle a subi toute sa vie le rejet et le jugement. Les plantes, ses fleurs dans son jardin, sont des « partenaires, beaucoup plus que les humains [...] d'autres moi-même. Des sœurs, des frères, des copains, une famille ». Pour elle, « c'est la même substance ! Et ça circule. Y a un peu de moi dans l'arbre, y a un peu d'arbre en moi. » Nous avons vu comment elle a intégré l'éléphant, « le plus hors-norme de tous les hors-normes, pour bien des raisons et dans bien des domaines » dans son quotidien et dans son habitation, sorte d'équivalent animal des autistes d'Asperger avec lesquels elle a une forte identification, en opposition avec les « NTs » méprisés. Il en va de même pour Samantha, qui ne fait « aucune différence entre une fourmis, une mouche et euh, une baleine ou un cheval » et qui « respecte autant un insecte que un cheval », et Phantom, qui ne fait « pas tellement de différence » entre les humains et les animaux qui sont pour elle

« des personnes à part entière » et auxquels elle est attachée au même titre que s'ils étaient des « personnes à part entière ».

Dans son autobiographie, Uccello écrit :

« Les autistes sont réputés être des personnes naïves, "mélange d'esprit adulte et d'esprit enfantin", disait Uta Frith. Une des caractéristiques de cette naïveté réside dans la relation de la personne autiste avec les êtres vivants autres que des humains. Elle aura ainsi tendance à voir les animaux, ou les arbres, comme des personnes et à les respecter en conséquence. »

Cette dernière phrase, il me la répétera de façon équivalente lors de notre entretien, en ajoutant :

« Et donc de les respecter dans une relation de type très différent qui sera pas utilitaire. J'ai beaucoup cette tendance-la et je le vois chez d'autres [autistes Asperger] aussi. »

Son chat, pour lui, est « une personne féline » ; il m'explique qu'une « personne [...] c'est une histoire en soi », signifiant par là qu'il est possible de nouer avec ces personnes un lien de subjectivité à subjectivité permise pas une absence de coupure fondamentale entre personne-humaine et personne-animale.

Cette tendance à considérer son animal de compagnie comme une personne est souvent observée chez les personnes vivant avec des animaux de compagnie (Sander, 1993). L'attribution d'humanité à un interlocuteur est axé autour de l'attribution d'une pensée et d'une individualité à l'autre considéré comme étant capable de réciprocité et en lui aménageant un statut social (Bogdan & Taylor, 1989). Cependant, les personnes vivant avec des animaux de compagnie ne les considèrent pas pour autant comme des personnes humaines, au même titre que les êtres humains ; « donner voix à l'animal » relève d'un phénomène produit dans le cadre des interactions ordinaires :

« "Fabriquer des esprits", mentaliser autrui est une activité constante dans l'interaction ordinaire. On lit les intentions dans le comportement, on anticipe, on reconnaît des émotions, on répond aux intentions perçues. Mais ces intentions et ces qualités mentales sont d'une certaine manière des propriétés émergentes de l'interaction. Elles existent en tant que telles ici et maintenant, elles peuvent être

lues dans le comportement, la posture, la tension musculaire ou l'expression faciale d'un animal ou d'un humain. Mais ce sont des propriétés de l'interaction. » (Servais, 2013, p. 222-223)

Dans le cadre des interactions ordinaires, par ailleurs, la communication inter-espèces relève du malentendu, humains et animaux navigants dans des univers sensoriels trop distincts pour qu'ils se rencontrent vraiment (Servais & Servais, 2009). Cependant, si l'on en croit Temple Grandin, l'univers sensoriel des personnes autistes se rapproche en de nombreux points de celui des animaux ; mais comment peut-on vraiment le savoir ? N'est-ce pas là une forme de projection fantasmatique ? Qu'est-ce qui permet de savoir si l'on perçoit comme l'autre perçoit ?

Le philosophe Thomas Nagel, en prenant l'exemple de la chauve-souris, s'est penché sur la question de savoir quel effet cela peut faire d'être un autre organisme, quel est « le caractère subjectif de l'expérience » (1974, p. 392) permise par cet organisme. Peut-on accéder à l'*Umwelt* d'une chauve-souris ? Peut-on se figurer les caractéristiques de son cercle fonctionnel, comme Temple Grandin prétend pouvoir le faire avec les vaches ?

Les artistes Marion Laval-Jeantet et Benoît Mangin du collectif Art Orienté Objet (AOO), ont tenté de sortir des théories du perspectivisme pour entrer dans la pratique ; ils cherchent à déstabiliser l'apparente imperméabilité entre l'animal et l'humain grâce à diverses expériences d'*engirafication* (« Necking »), de *zoophilisation* (« Inversion : Sleeping among Them ») ou de *chevalification* (« Que le cheval vive en moi ! ») en se faisant injecter des immunoglobulines de cheval pour *s'enchevaler* et parvenir à une « communication physiologique » avec celui-ci (Lestel, 2016). Il n'est pas du tout question ici de savoir si tous ces témoignages issus d'expériences sont *vrais*, mais cela ne résout pas la question de savoir s'ils ont véritablement intégré la perspective du cheval, de la girafe ou du singe.

Cependant, dans les faits, il s'avère que plus de la moitié des abattoirs d'Amérique du Nord sont conçus selon les modèles dessinés par Temple Grandin et qu'ils ont donc largement fait preuve de leur efficacité pour réduire l'anxiété des bêtes. Lorsque Temple Grandin dit qu'elle est capable d'entrer dans la perspective des vaches, elle touche effectivement à quelque chose de l'*Umwelt*, à « l'espèce d'existence » des vaches. La question perspectiviste posée par Nagel à propos de la possibilité de connaître le caractère subjectif de l'expérience d'une chauve-souris peut ainsi être abordée sous un autre angle, celui du possible changement de cercle fonctionnel dont semblent faire l'expérience de nombreuses personnes autistes à partir

de leur mode hypersensoriel d'être au monde les amenant à connaître ce que Grandin appelle « expérience sensorielle extrême » (2006, p. 57), ou encore des expériences sensorielles quasi-mystiques, ces « expériences profondes » de Donna Williams (1992) lors desquelles elle fusionne avec le monde et entre en « résonance » (1998) avec ses éléments sensoriels dans un état modifié de conscience qu'elle qualifie d'hypnotique.

Par ailleurs, il s'avère aussi que la « fabrication d'esprit » ne se cantonne pas, pour les personnes autistes, à leurs animaux de compagnie, mais déborde le cadre de l'interaction quotidienne qui institue la personnification de l'animal interlocuteur. Tout animal, toute plante est conçue comme porteuse d'esprit, douée d'une individualité, d'une présence sensible avec laquelle il est possible de se connecter hors-les-mots. Cette personnification n'est pas un artefact momentané de la relation, mais semble aller plus loin dans le sens où elle découlerait d'une conception du monde globale admettant l'existence d'univers autres qu'humains et surtout valables en tant que tels, et desquels l'être humain ne serait pas séparé de façon catégorielle, mais que, se situant sur un même continuum, il lui est possible de rencontrer par des voies hors langage et par une modification de leur état de conscience dans les environnements sensoriels propices.

L'univers sensoriel et sensible des personnes autistes semble les amener à faire l'expérience du monde selon une modalité particulière qui les amènerait à former « des schèmes d'intégration de l'expérience » (Descola, 2005, p. 404) originales s'écartant des normes sociales et culturelles des sociétés occidentales. Rappelons que les « schèmes d'intégration de l'expérience » ne sont pas des modèles culturels en tant que tels mais représentent des systèmes culturellement établis qui « permettent de structurer de façon sélective le flux de la perception et le rapport à autrui [...] » (*ibid*).

Nous allons voir à présent dans quelle mesure ces schèmes d'intégration ressemblent à ceux de certains peuples racines dont les ontologies dites « relationnelles » se distinguent de celle des sociétés modernes occidentales.

II.4.c) Indices d'une inscription « pluriverselle » : sur la voie d'une transition ontologique ?

L'anthropologue Arturo Escobar (2014) critique la conception d'un monde unique issu du progrès et de la domination occidentale entraînant un appauvrissement des mondes. Il

cherche à remettre en question le naturalisme des sociétés modernes et l'idée « d'un monde fait d'un seul monde » (*ibid*, p. 31), qu'il qualifie de « déferlante *unimondiste* caractéristique de la mondialisation néolibérale » (*ibid*, p. 34) et développe la notion de « plurivers » pour « défendre d'autres façons de faire monde » (*ibid*).

Cette pensée dualiste dite « naturaliste » par Philippe Descola (2005), est axée sur l'idée d'une séparation radicale entre nature et culture, corps et esprit, qui appartiennent à des catégories distinctes. Rappelons que l'ontologie naturaliste des sociétés industrialisées de l'ère moderne se représente la nature en tant qu'objet passif de l'action humaine (Descola, 2000). Les concepts de nature et de culture s'opposent alors et animaux, végétaux ou encore phénomènes climatiques ne peuvent pas être considérés comme porteurs des caractéristiques d'un être social (Charbonnier, 2013). Le naturalisme, qui amène à considérer que seul l'être humain peut être un sujet moral, rend difficile l'idée de l'existence d'une véritable intersubjectivité entre différentes espèces. Les ontologies relationnelles, quant à elles, considèrent que les mondes biophysiques humains et non-humains ne sont pas des entités séparées, mais qu'ils se situent sur un même continuum (Escobar, 2014). Dans ces sociétés, toute matière est considérée comme partageant une communauté de substance et tous les organismes sont originellement unis dans une continuité matérielle. Cependant, en-dehors des mythes des origines, les cosmologies animistes, contrairement au totémisme, tous deux correspondant à des ontologies relationnelles, considèrent qu'il existe une discontinuité des physicalités :

« La forme des corps est donc plus que la simple conformation physique, c'est l'ensemble de l'outillage biologique qui permet à une espèce d'occuper un certain habitat et d'y développer le mode d'existence distinctif par quoi on l'identifie au premier chef. [...] Sur le fond d'une intériorité identique, chaque classe d'êtres possède sa physicalité propre [...] » (Descola, 2005, p. 238)

Comme le résume Anne Christine Taylor : « ce qui distingue les espèce, en définitive, c'est l'habit » (citée par Descola, *ibid*, p. 232). Cette similitude des intériorités amène à élargir la notion de culture aux êtres non-humains. Il y aurait donc un dualisme propre aux ontologies animistes axées autour de l'idée d'une séparation entre intérieur et extérieur, entre le corps et l'âme. Ce dualisme différencierait cependant de celui des ontologies naturalistes qui instaurent la différence entre nature et culture.

Nous l'avons déjà abordé dans la première partie de ce travail, nombreux sont les peuples et les civilisations à travers le monde à ne pas concevoir de distinction nette entre humains et non-humains, et pour lesquels humains et non-humains s'inscrivent dans un « grand continuum social » (Descola, 2005, p. 30) où sont placés humains, animaux, et végétaux. Dans ces ontologies, la nature n'est pas en position d'objet, mais d'interlocutrice potentielle ; la culture est le prolongement de la nature, et « les relations entre humains et non-humains sont avant tout des relations de personne à personne » (*ibid*, p. 54).

Arturo Escobar écrit que « dans ces ontologies, les territoires sont des espaces-temps vitaux d'interrelation avec le monde naturel » (2014, p. 76). Il appelle à la fin de la modernité et à la transition vers d'autres modèles de vie et de civilisation, qui seraient non-libérales et non-capitalistes. Selon lui, la pensée dualiste influe sur l'agriculture et le changement climatique, dans le sens où l'idée d'une séparation ontologique entre humains et non-humains, une dichotomie entre *eux* et *nous*, débouche sur la monoculture, et « la crise écologique et sociale actuelle est une crise du modèle civilisationnel » (*ibid*, p. 93) avec un projet « unimondiste » qui arrive à son paroxysme dans la globalisation néolibérale capitaliste et individualiste :

« En d'autres termes, au sein d'une ontologie dualiste, nous nous considérons comme *des sujets autosuffisants qui sommes face à ou vivons dans un monde composé d'objets, également autosuffisants, que nous pouvons manipuler librement.* [...] L'affirmation d'une ontologie au sein de laquelle la montagne est un être isolé et inerte, un objet sans vie, conduira à son éventuelle destruction, comme c'est le cas dans l'extraction minière d'or ou de carbone à ciel ouvert. » (*ibid*, p. 76)

Selon la philosophe militante environnementaliste et écoféministe Val Plumwood (2002), la crise écologique actuelle relève d'une crise de la rationalité dualiste et de son système de pensée érigé autour d'une séparation catégorielle entre nature et culture.

La « destruction uniformisatrice » (Bednik, 2016) de la planète liée à la globalisation et à l'exploitation des ressources naturelles entraîne avec elle la disparition de la variété des cultures et de leurs richesses spécifiques. L'ethnographe australienne des peuples aborigènes Deborah Bird Rose écrit :

« Les dualismes occidentaux maintiennent une spirale de déconnexion croissante. Nous connecter au monde au-delà de l'être est de plus en plus difficile, et l'expérience, quand elle est possible, nous semble de plus en plus irréelle. » (2008, p. 162)

L'hypothèse de la biophilie de Wilson (1984) nous rappelle que l'être humain paye au prix d'une souffrance psychologique et d'un accroissement des troubles mentaux la coupure des êtres humains d'avec l'environnement naturel dans lequel leur corps et leur psychisme se sont constitués lors de l'évolution de l'espèce. Selon Paul Shepard, un des premiers philosophes environnementalistes, le rapport à la nature et aux animaux est fondamental pour le développement de l'enfant et nécessaire pour devenir « pleinement humain » (1996). Claude Lévi-Strauss (1962) avait le premier noté que la nature représente un support, une « méthode de pensée » pour conceptualiser les rapports sociaux. Paul Shepard appelle à un « retour au Pléistocène », « un mode de vie dans lequel toutes choses, vivantes et non vivantes, sont imbibées par l'esprit et la conscience » (1998, p. 1, cité par Lestel, 2013, p. v). Selon lui, en quittant le mode de vie du Pléistocène, l'être humain a profondément appauvri ses relations à la vie non-humaine, et, en mettant en place la théocratie et le monothéisme, ainsi qu'avec l'avènement de l'agriculture et la domestication des bêtes, il s'est condamné à une aliénation difficilement réversible et s'est coupé d'un accès précieux au monde bien plus complexe du chasseur-cueilleur :

« Les choses sauvages occupent désormais le rôle d'adversaires ; elle prennent de l'espace, du soleil ou de l'eau que les fermiers peuvent utiliser pour leurs récoltes, ou elles envahissent les récoltes [...]. Les formes sauvages sont devenues des ennemis de tout ce qui était apprivoisé [...]. » (2013, p. 18)

Les éléments sauvages deviennent « les ennemis de la soumission » (*ibid*, p. 206) (et nous revenons en cela à ce qui a été abordé dans le chapitre 2). Par ailleurs, la vie dans des villages qui a remplacé le nomadisme des peuples premiers accroîtrait l'impression de dualité sensorielle et d'opposition entre ce qui est dans et hors des limites des villages et aurait contribué à généraliser une pensée binaire en terme de bon ou mauvais, d'utile ou d'inutile, etc. (Shepard, 1996) (nous rejoignons ici ce qui a été mis en évidence dans le chapitre 3). Selon Dominique Lestel, il s'agirait de s'inspirer des cultures animistes pour reconsidérer les

fondamentaux de notre culture et « réapprendre ce que signifie vraiment communiquer avec des animaux » (2016, p. 192).

Cependant, nous avons vu comment Bruno Latour (1991) récuse l'existence d'une séparation nette entre nature et culture dans nos sociétés. Comme je le demandais dans la première partie de ce travail, est-ce que ces signaux d'une nostalgie de la Terre-Mère ne pourraient pas être considérés comme les signes d'un échec des individus à se conformer à l'image d'une société naturaliste et de sa pensée dualiste, et est-ce que la crise écologique actuelle ne s'accompagnerait-elle pas d'une résurgence de ces ontologies du grand continuum et d'un besoin de retrouver un corps à corps perdu avec la Terre-Mère, qui devrait passer par une transition ontologique globale ?

Évidemment, je ne chercherai pas ici à apporter des éléments de réponse à cette large question. Cependant, au fil de ma recherche et de l'analyse des témoignages et observations qu'il m'a été possible de réaliser, il m'a semblé déceler chez les personnes autistes que j'ai rencontrées des indices d'une inscription pluriverselle et d'une tendance à élaborer un maillage symbolique qui se démarquerait subtilement de celui de la société dans laquelle ils sont inscrits.

Il s'avère tout d'abord que, comme j'en faisais l'hypothèse, pour des raisons sensorielles les personnes autistes que j'ai rencontrées souffrent particulièrement d'une coupure d'avec les environnements naturels. Ensuite, s'il s'est avéré qu'au niveau des représentations culturelles de la nature et de la culture elles s'avèrent bien inscrites dans une ontologie naturaliste, j'ai mis en évidence l'influence de leurs sensibilité et cognition particulières qui les amènes à sortir d'une pensée dualiste et d'une logique catégorielle et sérielle et à élaborer, à partir d'un mode hypersensoriel de connexion au monde, des représentations du vivant qui s'écarte des représentations strictement naturalistes. Par ailleurs, leur vécu de liminalité du fait de leur différence qu'elles tentent de dissimuler pour éviter l'exclusion les amène à s'identifier aux animaux et à se tourner vers eux en tant qu'ils représentent des semblables bienveillants, et à se situer sur un « seuil d'humanité » qui les amène à ne pas se sentir totalement humaines parmi les autres humains, et même à refuser ce qui les constitue comme humaines.

En cela, on pourrait donc avancer qu'ils introduisent bien une séparation naturaliste entre humains et animaux, entre autistes et neurotypiques, ainsi qu'entre espaces anthropisés

et espaces naturels non-domestiqués. Nous n'avons certainement pas affaire à des personnes déracinées de leur culture et qui échapperaient entièrement aux dispositions d'être au monde propres à la société occidentale. Elles s'inscrivent bien dans un modèle culturel naturaliste au niveau des représentations ; pourtant, il semblerait que certains de leurs « schèmes d'intégration » présentent des particularités liées à leur fonctionnement autistique et à leur vécu social en tant que personne autiste, et à ce qu'on pourrait appeler leur pensée sensorielle qu'il savent faire primer sur une pensée langagière.

Ainsi, les personnes autistes n'élaboreraient pas une culture différente, mais leur cognition et leur sensorialité différentes les amèneraient à avoir un vécu différent de celui des non-autistes avec lesquels ils partagent une même culture. La différence, une fois de plus, n'est pas de nature mais d'intensité ; il ne s'agit pas de différence de représentations (de la nature et de la culture) mais de vécu et d'expérience (de l'environnement et de l'intersubjectivité possible entre les êtres vivants).

L'idée d'une horizontalité universelle des êtres qui se situeraient sur un même continuum n'est par ailleurs pas incompatible avec le fait de se détourner de la gent humaine en lui préférant une interaction présentée comme plus évidente avec les entités non-humaines et en s'identifiant aux éléments naturels plutôt qu'aux humains et à leurs artefacts dénigrés. Les relations difficiles, voire impossibles à nouer avec l'autre humain sont instaurées avec les éléments non-humains, qui deviennent des interlocuteurs à part entière. L'anthropologue Nurit Bird-David (2006) parle à ce propos d'épistémologie animiste :

« Quand l'épistémologie moderne pourrait être illustrée par 'découper les arbres en morceaux', l'épistémologie animiste des Nayakas pourrait être illustrée par 'discuter avec les arbres'. » (1999 p. 77)

Elle insiste sur le terme de *discuter avec* (« talking with ») qui ne signifie pas *parler à* (« speaking to ») ; discuter avec sous-entend l'attente mutuelle d'une possible réponse de la part de l'autre. Pour elle, l'animisme relève d'une « épistémologie relationnelle », d'une « perception relationnelle de l'environnement ». Autrement dit, lorsque l'on est animiste, puisque les âmes sont partout, on entre en interaction incessante avec chaque élément de l'environnement, avec les personnes félines et les personnes fleurs. Philippe Descola écrit :

« L'animisme est d'un libéralisme sans limites dans son attribution de sociabilité, tandis que le naturalisme, plus parcimonieux, réserve l'apanage du social à tout ce qui n'est pas naturel. » (2005, p. 443)

Les personnes autistes que j'ai rencontrées ne s'attendent pas à recevoir une réponse, dans le sens d'une réponse de nature humaine, des animaux ou des arbres avec lesquels ils interagissent ; ils recherchent, nous l'avons vu, une connexion hors-les-mots, une « résonance » avec l'animal, comme Donna Williams et le chat avec lequel elle dit « résonner ». Il s'agit là d'un autre mode de contact avec le monde, un mode bien socialisé mais non-verbalisable, qui échapperait à la conscience objective, et qui permettrait l'ouverture d'espaces intersubjectifs avec chaque élément de l'environnement. Les espaces naturels seraient pour eux des espaces saturés de potentialités (ou d'ouvertures) intersubjectives.

Ils témoignent des instants où ils « disparaissent », où ils « se perdent » lors de leurs expériences d'immersion dans la nature et d'élargissement de conscience, ce que Vana qualifie de « lien qui se crée » lorsque ses cellules prennent la forme des cellules de la plante, et qu'elle entre dans le corps de la plante ; ces états de connexion sans filtre permis par l'abolition des limites corporelles évoquent, nous l'avons vu, l'idée d'un état modifié de conscience et de changement de cercle fonctionnel momentané, rendu possible en partie par un changement de régime attentionnel et par les « saillances perceptuelles » de l'environnement. Or, cette idée de changement de cercle fonctionnel rappelle les états de transe chamanique telle qu'elle est décrite par Tim Ingold (2000), et pratiquée par les sociétés animistes. Si, pour elles, il y a comme on l'a vu similarité des âmes, les corps demeurent différents. La transe chamanique permet de dissoudre ces frontières biologiques séparant humains et non-humains ; Ingold la définit comme « expérience de sortie du corps » (« out of body experience »). Pour Descola, la métamorphose, qu'il qualifie de « stade culminant d'une relation » (2005, p. 245), revient à modifier la position d'observation imposée par notre corps pour intégrer la perspective de l'autre non-humain⁸⁸. Certes, il ne s'agit pas pour les personnes que j'ai rencontrées d'entrer à proprement parler dans un état de transe chamanique et de se métamorphoser ; il s'agit plutôt ici d'une ébauche de transe et de métamorphose, conscientisée parce que suffisamment intense, relevant d'un changement de rapport au monde et d'interaction avec les éléments extérieurs et, contrairement à la transe chamanique, d'une expérience non-soutenue par un socle culturel.

⁸⁸ Pour lui, le terme d'anamorphose est plus approprié que celui de métamorphose.

Comme l'exprime Nadja, il s'agit « d'abandonner le spécifique humain » et entrer dans un mode relationnel hors-langage ; il faut se déconnecter pour se reconnecter autrement, sans le verbe et par l'entremise de la sensorialité. Cette primauté laissée à la sensorialité entraîne une perte de conscience des limites de son corps et il est alors possible de ressentir l'extérieur de l'intérieur et d'interagir avec les êtres considérés comme des personnes non-humaines. Se défaire de son humanité et du rapport langagier au monde qui l'accompagne permet de rencontrer purement la nature en tant qu'espace non-verbal mais intersubjectivement sans restrictions. Ces expériences, la quête de la reconnexion avec la Terre-Mère, contribue à questionner la supposée séparation, la séparation essentialisée par la culture occidentale, entre humains et non-humains, entre nature et culture, de nos sociétés naturalistes.

A cette séparation, nous l'avons vu, les personnes autistes que j'ai rencontrées refusent d'y souscrire, rejoignant ainsi l'idée de ce « continuum originaire » des ontologies relationnelles. Nous l'avons vu dans l'idée de parenté évoquée avec Frédéric, pour qui tout élément vivant se situe sur un même niveau ; « c'est la même nature », dit-il, avis partagé par d'autres participants qui refusent l'idée d'une exception humaine. « C'est la même substance ! » dit Cathie. « Et ça circule. » Sensiblement différente est cependant la perception de Coralie pour laquelle l'humain est entouré d'animaux, instaurant ici l'idée d'une démarcation entre l'humain tiré de sa condition animale mais malgré tout inscrit, non pas dans un monde anthropisé, mais dans un monde animal duquel elle-même, comme on l'a vu, considère faire partie. Rappelons que le mot animal est dérivé du mot âme qui vient du latin *anima*, doué de vie. Pourrait-on penser que l'anorexie de Coralie et, aujourd'hui, que son orthorexie végétalienne est associée au fait de manger des âmes ? Comme le formule un chamane Ivaluardjuk : « Le plus grand péril de l'existence vient du fait que la nourriture des hommes est tout entière faite d'âmes » (cité par Descola, 2005, p. 488).

Encore une fois, je ne cherche pas à avancer que les personnes autistes que j'ai rencontrées pratiquent à proprement parler la transe chamanique et se métamorphosent comme l'entendent les sociétés animistes. Ce que j'ai voulu montrer, c'est l'existence chez les personnes autistes que j'ai rencontrées, et qui plus est pour celles d'entre elles qui ont un attrait particulier pour les environnements naturels et les animaux, ce qui n'est pas le cas de toutes rappelons-le, d'indices d'un mode d'être au monde qui les disposent à faire l'expérience « d'autres façons de faire monde » (Escobar, 2014, p. 31), et qui les amène à concevoir

d'autres représentations du vivant et d'autres manières d'établir des contacts intersubjectifs avec l'idée d'une interconnexion des éléments entre eux, comme on en trouve dans les sociétés animistes (Ingold, 2000), et montrer la présence aussi de certaines caractéristiques de ce que Lévi-Strauss appelle « pensée sauvage », c'est-à-dire « cette réciprocité de perspectives où l'homme et le monde se font miroir l'un à l'autre » (1962a, p. 293-294).

Une autre question peut se poser ici, qui est celle de savoir si cette conception du monde selon une pensée continuiste (de continuum) plutôt que catégorielle (et dualiste/binaire) ne serait pas aussi issue d'un désir de suppression des catégories. Rappelons que la plupart des personnes rencontrées pour ce travail avait connu l'exclusion sociale. Ainsi, supprimer les catégories, considérer que tout être se situe sur un même continuum et que chacun est ainsi pourvu des caractéristiques de l'autre, seule la question du degré les différenciant, reviendrait à supprimer les sources de stigmatisation et de rejet social. Faire partie d'un continuum, c'est considérer qu'il n'y a pas de différence fondamentale entre soi et l'autre, et c'est partir du principe que malmenier la substance dont l'autre est constitué et qui est aussi la mienne revient à me malmenier moi-même. Nous pouvons voir s'ébaucher ici un lien entre une vision continuiste des êtres et la lutte contre les discriminations. Discriminer, du latin *crimen*, *point de séparation*, c'est créer de la différence et de la catégorie, un dualisme eux-nous, c'est instituer cette différence dans un rapport de pouvoir et s'inscrire dans une conception verticale et hiérarchique des êtres. Or l'animisme est fondamentalement anti-cartésien (Charbonnier, 2015). L'enjeu d'une conception continuiste des êtres serait alors de supprimer les frontières et les catégories dans un idéal supprimeur de stigmatisations, et d'entrer dans une conception horizontale du rapport entre les êtres.

Cette rupture avec une logique catégorielle et de la verticalité pour entrer dans une logique du continuum et de l'horizontalité est concrètement vécue et mise en pratique par Eva et les membres de sa communauté anarchiste, entre eux et entre les espèces. On a vu comment ils tendaient vers une inscription pluriverselle dans leur conception de la nature, des animaux et des arbres auxquels Benny s'adresse, comme pour remercier le cerisier après une récolte, et qui représentent chacun, comme l'exprime Eva, « des espèces aux mondes autres ».

Cette logique du continuum s'applique aussi aux rapports entre les sexes et une tendance à ne pas considérer de distinction absolue entre hommes et femmes : le continuum est aussi pensé au niveau du genre, et nombreuses sont les personnes autistes Asperger à ne pas se conformer aux stéréotypes de genre, comme Uccello le raconte dans son

autobiographie, et comme d'autres en ont témoigné⁸⁹ (Hénault, 2006 ; Simone, 2013). Cette atténuation des différences entre les genres, je l'ai de-même observée chez les amis d'Eva, et elle pourrait relever d'un effet secondaire d'une transition ontologique globale, d'un indice de ce changement de perspective et de logique qui s'observe à plus grande échelle dans la société.

Cependant, nous avons aussi vu comment la communauté anarchiste d'Eva était désinsérée de la société de par leur mode de vie alternatif, et comment les membres de cette communauté tendaient à renforcer d'eux-mêmes leurs frontières de marginalité pour se démarquer des normotypiques auxquels ils ne souhaitaient pas ressembler. C'est un processus semblable qui est à l'œuvre dans la communauté autiste, comme on l'a abordé, entre neurodivers et neurotypiques. Le rapport au monde qu'ils ont érigé, les sentiers alternatifs qu'ils ont empruntés, et cette micro-culture qu'il ont établie, entraînent une inévitable marginalisation, un choc des cultures (ou des communautés), et brise ainsi l'effet de continuum pourtant recherché. La rencontre entre la pensée sensorielle et la logique continuiste des autistes et la pensée langagière et la logique catégorielle des neurotypiques créerait des « incidents de frontières entre deux mondes » (Mottron, 2004, p. 181).

Mais séparer ainsi ces deux logiques relèverait en soi d'un dualisme porté sur une vision catégorielle et restreinte des êtres ; or, et cela relève d'une hypothèse que ce travail ne prétend pas avoir l'ampleur suffisante pour l'explorer, il me semble que les personnes autistes, de par leur capacité à penser hors langage, ou étant non-verbaux pour beaucoup, parviendraient à capter le continuum d'une façon spontanée, mais que leur hypersensorialité et leur hypersensibilité aux détails, ainsi que leur intelligence particulièrement vive, ne leur permettrait que de capter en avance des modifications à large échelle. Ils seraient des capteurs hypersensibles de ce que tout un chacun peut être amener à ressentir, et leur positionnement face au monde pourrait être un indice d'une transition ontologique globale qui pourrait se dérouler à l'avenir sur une grande échelle face à la crise écologique actuelle. Leur sensibilité particulière les placerait à l'avant-garde de changements sociaux et politiques.

⁸⁹ Parmi les enfants et adolescents qui consultent dans des cliniques spécialisées dans l'identité de genre, il y aurait environ de 7.5 à 10 fois plus d'enfants autistes : entre 7.8 et 9.4% de ces enfants seraient diagnostiqués autistes, tandis que 20% d'entre eux présenteraient des traits autistiques marqués. 23.1% des jeunes qui vivent cette inadéquation entre leur sexe biologique et leur genre seraient porteurs du syndrome d'Asperger (de Vries *et al.*, 2010 ; Strang *et al.*, 2014 ; Van der Miesen, 2018).

La conscience écologique dont ont fait preuve les personnes autistes que j'ai rencontrées ne semble pas éveillée par un enseignement moral, une éducation sociale à l'écologie, mais par un vécu à même la nature, par leur expérience singulière d'être au monde. Je terminerai ici par une citation issue de l'autobiographie d'Uccello, qui illustre l'idée d'un monde idéal en adéquation avec les principes de cette conscience écologique :

« L'humanisme de domination devra céder la place à un nouvel humanisme, un humanisme de compassion cosmique, dirais-je, et l'art devra le manifester. [...] La population serait moins nombreuse. Les villes seraient presque silencieuses et aucunement suréclairées : la nuit, on verrait les étoiles. Les villes seraient aussi plus tranquilles et sécuritaires. Les bâtiments seraient plus uniformes et symétriques (mais pas nécessairement de formes conventionnelles), certainement plus écologiques. Les villes seraient plus discrètes, presque fondues dans le paysage. L'énergie serait produite non par des mégastructures mais par des technologies légères d'utilisation très décentralisée. Les matériaux et les ressources seraient intégralement recyclés, et les dépotoirs n'existeraient pas. Le rythme de vie serait plus calme, et le concept de tourisme tomberait en désuétude. Paradoxalement, les choses évolueraient avec plus de fluidité. »

II.4.d) Conclusion : vers un nouveau naturalisme ?

Les témoignages des personnes autistes ont montré qu'elles s'inscrivent bien dans l'ontologie naturaliste des sociétés modernes sur le plan des représentations de la nature et des animaux. Cependant, nous avons vu que, du fait de leurs expériences sensorielles, elles élaborent un vécu de leur environnement qui les amènent à se démarquer du naturalisme et dont semblent découler d'autres « schèmes d'intégration de l'expérience » et d'autres manières d'établir des contacts intersubjectifs avec les éléments naturels, que j'ai proposé dans ce chapitre de comprendre comme les indices d'une « inscription pluriverselle » et d'une transition ontologique globale.

Leur mode hypersensoriel d'être au monde dont la plupart témoigne peut être vécu sur le mode de l'émerveillement, et leur faire connaître des états de fusion sensorielle avec un vécu d'abolition des limites corporelles et des limites entre l'intérieur et l'extérieur. La nature est vécue comme un espace d'interactions non-verbales permettant une connexion sans filtre, hors les mots et par l'entremise des sens avec les éléments non-humains de l'environnement.

Dans les espaces naturels, les personnes autistes décrivent ce qu'on peut interpréter comme un changement de « régime d'interactivité » axé autour d'une captation des « saillances perceptuelles » de l'environnement ; les processus attentionnels particuliers mobilisés par la trame sensorielle des espaces naturels, caractérisée par sa fluidité et sa continuité malgré sa complexité, leur permettrait d'entrer dans un mode de pensée marqué par une logique continuiste plutôt que catégorielle, et relèverait potentiellement d'un état modifié de conscience.

Or, cette primauté laissée à la sensorialité dans les environnements naturels, la perte de conscience des limites du corps et l'expérience de connexion directe avec les éléments naturels avec lesquelles elles disent se reconnecter par l'entremise des sens plutôt que par un travail d'interprétation raisonné et verbal de la relation, influent directement sur leurs représentations du vivant. Les êtres sont alors conçus comme appartenant à un même continuum, la coupure fondamentale entre humains et animaux introduite par la pensée dualiste est refusée, les éléments sont perçus et ressentis comme étant interconnectés et la remise en cause des hiérarchies entre les êtres les amène à sortir d'une perception verticale de ceux-ci pour passer à une représentation horizontale du vivant. La nature est alors conçue comme un espace non-verbal mais intersubjectivement sans restrictions. Ainsi, les particularités perceptives et sensorielles des personnes autistes les amènerait à sortir d'une conception dualiste au profit d'une logique continuiste et non catégorielle, et à vivre une « autre façon de faire monde ».

Cependant, nous avons aussi vu que différents indices d'une transition ontologique en cours sont retrouvés dans la population générale. Ceci confirme une fois de plus l'idée que les personnes autistes ne sont pas fondamentalement différentes des non-autistes mais que leur perception du monde particulière due à leur autisme les prédisposerait à entrer dans une cette logique. Leur *pensée sensorielle*, associée à (voire entraînant) une logique continuiste et à leur hypersensorialité les placerait à l'avant-garde de changements sociaux et politiques globaux. Si on ne peut pas exactement parler dans leur cas d'ontologie relationnelle ou d'animisme, il s'avère que leur inscription dans le naturalisme s'accompagne d'une remise en question (au moins partielle) du dualisme, qui pourrait s'accroître dans la population générale dans les années à venir, face à la crise écologique et à au nécessaire changement de civilisation qu'elle entraîne.

(In)conclusion générale et critique

Il est difficile de conclure une recherche qualitative qui s'est appuyée sur l'étude approfondie de quelques cas. C'est là une des premières critiques que l'on pourrait adresser à ce travail qui, de par son objectif d'explorer un terrain qui n'a pas encore été questionné, ne crée aucune connaissance généralisable, et au terme duquel il est difficile de conclure autrement qu'en embrayant sur un thème plus large, nous l'avons vu notamment dans le dernier chapitre, et en posant d'autres questions.

Mais cette faiblesse est aussi ce qui lui fait remplir sa fonction, qui, finalement, n'est autre que d'ajouter une pierre à l'édifice, ou une petite marche à l'escalier infini de la recherche, et de déboucher sur de nouvelles ouvertures plutôt que sur des résultats tangibles, même s'il serait évidemment toujours possible de les remettre en question (et de leur en faire poser de nouvelles). Il ne s'agissait pas ici de tirer de ces témoignages et observations des résultats généralisables, mais plutôt d'en interroger, à travers leur unicité, les constantes et les entrecroisements, et aussi d'y déceler les contradictions et les paradoxes, dont nous avons vu qu'ils étaient nombreux. Nous renouons ici avec la portée phénoménologique de ce travail présentée dans le premier chapitre ayant trait au cheminement de cette recherche : la matière avec laquelle nous avons affaire ici relève du comment plutôt que du pourquoi.

Autre critique : celle du recrutement des participants. En effet, les personnes autistes (mais pas toutes) qui ont accepté de participer étaient généralement celles que mon sujet d'étude, la relation à la nature et aux animaux, intéressaient personnellement du fait de leur sensibilité propre à ces problématiques et de l'importance qu'elles avaient dans leur existence. Ainsi, cela pourrait donner l'impression erronée d'une généralité de l'attrait des personnes autistes pour la nature et les animaux, et de leurs expériences sensorielles particulières en lien avec la trame sensorielle des espaces naturels.

Cependant, cela n'empêche pas, à partir des témoignages de ces personnes bien spécifiques, d'essayer de comprendre comment une sensorialité et un vécu de marginalisation peuvent amener à structurer un rapport au monde particulier à cette population, et surtout de montrer qu'au-delà de leurs différences, les personnes autistes sont malgré tout bel et bien marquées par la culture naturaliste dans laquelle elles sont inscrites, bien que leur vécu de liminalité et leurs expériences sensorielles les amènent à s'en distancier par des voies originales, qui sont ici, spécifiquement dans cette étude, offertes par la nature et la relation

aux animaux non-humains ; même si, pour d'autre, cela pourrait être par exemple l'intelligence artificielle, l'art ou le sport.

Enfin, la question qui s'est imposée à moi lors de l'analyse des témoignages a été celle de la spécificité des personnes autistes par rapport aux non-autistes ; en effet, nous avons vu tout au long de la seconde partie que ce dont elles témoignent, tant dans leur rapport aux animaux que dans leurs conceptions de la nature sauvage et dans leur nécessité de s'y trouver pour renouer avec leur être-soi-autiste, rejoint finalement les discours actuels d'un retour à la Terre-Mère, voire potentiellement les diktats individualistes (et il n'y pas, je le précise, de jugement de valeur de ma part derrière cette formulation) d'un retour à « sa vraie nature » censément altérée par les normes culturelles et les injonctions sociales, et confirme par ailleurs les bases sur lesquelles sont fondées les thérapies assistées par l'animal et les différentes théories afférentes à celle de la biophilie de Wilson.

Malgré tout, le point de vue des personnes autistes s'avère doublement spécifique : d'abord, une spécificité partagée en tant qu'elles se vivent comme appartenant à un groupe minoritaire avec un vécu de stigmatisation, et ensuite du fait des particularités vraiment spécifiques à l'autisme dues à leur fonctionnement cognitif, perceptif et sensoriel différent ; en cela, l'hypothèse de départ qui a guidé ma recherche se trouve confirmée.

Nous retrouvons aussi le double socle de cette étude évoqué en introduction : un socle socio-politique et un socle anthropologique qui s'avèrent intimement liés ; nous avons vu en effet comment les questions de la stigmatisation sociale (et de l'importance de la communauté autiste), du rapport à la nature et aux animaux, et de la sensorialité peuvent être interreliées, et je vais rapporter ici les principaux points abordés.

Un vécu de « liminalité »

Le syndrome d'Asperger place les personnes qui en sont porteuses dans un état-frontière ambigu du fait de leur absence de retard de langage dans l'enfance et de leur capacité à s'adapter et à apprendre à se conformer aux normes sociales. J'ai proposé d'interpréter leur vécu comme relevant d'une expérience de liminalité telle que décrite par l'anthropologue Van Gennep (1909) pour désigner les rites de passages, lors desquels les individus se situent dans une situation intermédiaire entre deux états. La situation de liminalité des personnes autistes Asperger, s'il peut rejoindre leur statut social (handicap ou non ? Vivre ouvertement en tant qu'autiste ou non ?), concerne en premier lieu leur vécu

subjectif d'entre-deux : les personnes dont l'autisme n'est pas apparent sont considérées comme non-autistes alors même qu'elles se ressentent à chaque instant différentes des non-autistes et décident de dissimuler leurs « facettes autistiques », selon les termes de Vania.

Nous rejoignons les problématiques rencontrées par les minorités et soulevées par les défenseurs de la cause de l'autisme, comme cela a été retracé dans la première partie. Au delà d'une question de statut social, la situation de liminalité relève donc ici d'une expérience de marginalisation commune à toutes les minorités, d'un vécu de liminalité qui s'avère d'autant plus subtil lorsqu'il est présent chez les personnes porteuses d'une « différence invisible » (Dachez, 2016), comme c'est le cas de bon nombre de personnes autistes Asperger.

On pourrait qualifier la différence présentée par les personnes porteuses du syndrome d'Asperger comme une différence subliminale dans la mesure où, discrète, rendue invisible à la fois volontairement par la personne qui en est porteuse et à la fois invisible aux yeux de bon nombre de non-autistes du fait de leur ignorance en matière d'autisme, passe inaperçue en tant que relevant de l'autisme, mais cependant pas tout à fait inaperçue : ceux de leur entourage constatent généralement qu'il y a en eux quelque chose relevant d'une différence tout en ne sachant pas nécessairement à quoi rapporter cette différence.

Nous avons vu à travers les témoignages que l'enjeu de l'invisibilisation peut s'avérer considérable. Suite aux multiples situations de rejet et de mises à l'écart du fait de leurs différences dont les participants ont témoigné, le regard de l'autre est vécu comme une injonction à se conformer aux normes sociales. Cette sur-attention au regard de l'autre, et, au-delà du regard, au jugement qu'il est supposé sous-tendre, provoque chez les témoins une réflexion et une auto-observation constantes en situation sociale à propos de leurs moindres gestes, attitudes, intonations et paroles, afin d'atteindre une forme d'exemplarité sociale selon les normes neurotypiques.

Apprendre à avoir l'air neurotypique passe par l'endossement d'un déguisement, d'un « masque », comme les personnes autistes que j'ai rencontrées sont nombreuses à l'avoir appelé, d'une forme d'interface socialisante construite de toutes pièces, consciemment, à force d'entraînement, pour parvenir à s'insérer dans les interactions sociales. Dissimuler son « stigmaté », pour reprendre le vocable d'Erving Goffman (1963), ou ce qui a été ou pourrait être posé comme stigmaté par le jugement social, se fait au prix de l'angoisse et d'un « sentiment chronique d'insécurité » (*ibid*).

Le « dilemme de la différence »

L'autisme, et notamment l'autisme d'Asperger, place la société face au « dilemme de la différence » (Dyson, 2001) : comment tenir compte de la différence de l'autre sans affirmer cette différence par la simple conscience que nous avons d'elle ? Comment favoriser l'intégration des personnes au fonctionnement différent sans retrancher ces personnes dans leur condition particulière ? Nous avons vu comment le diagnostic devient l'instrument indispensable de l'acceptation et de l'intégration. Tout comme Michel Foucault l'avait annoncé, la loi, qui servait de carburant principal à la régulation sociale, a peu à peu été remplacée par une norme définie par la « pensée médicale » (Hastings, 2011). Selon Henri-Jacques Stiker, « la société est étiologisée » (2013, p. 208). Toute particularité entraînant une forme ou une autre d'inadaptation, perçue comme un écart par rapport au fonctionnement normal, se voit étiquetée comme handicap. Toute manifestation d'inadaptation fera l'objet d'un dépistage qui débouchera sur un diagnostic. L'étiquetage, selon lui, conduit à déclarer officiellement la « déviance » (Becker, 1963) d'un individu, et, en l'introduisant dans un processus de normalisation par des pratiques thérapeutiques et de réadaptation, rangera la singularité dans la catégorie du « hors normes » et du pathologique. « Ils sont nommés dans une spécificité qui les montre » (Stiker, 2013, p. 183).

Comme je l'ai évoqué avec la question du validisme soulevée en première partie, le handicapé, en tant que « hors normes » est considéré comme un individu à réadapter, à faire disparaître dans la moyenne, en supprimant sa différence, assimilée à une déficience. Ce « grand effacement » (Stiker, *ibid*) vise à réintégrer l'individu dans la vie ordinaire, et lui permettre d'entrer sur le marché du travail, de faire partie de la compétition du monde industriel et de devenir productif. Le handicap est considéré à l'aune de la déficience entravant la productivité de l'individu, et la réadaptation fait partie d'une logique de normalisation et de réintégration dans la chaîne de la productivité.

J'ai montré que la différence, quelle qu'elle soit, oblige chacun à inventer, à créer des manières d'interagir originales pour s'adapter à l'autre. Cette invention demande de faire un effort, elle est susceptible de mettre en échec l'interaction et de renvoyer les interlocuteurs non-autistes à leur propre inaptitude. La rencontre avec la différence, le hors de nos normes, ouvre un risque de mise en échec de l'interaction. Ainsi, le handicap et le hors-normes peuvent être assimilés à une invalidité relationnelle, qui invaliderait aussi les valides. Comme l'exprimait Nadja : « Il nous dérange, l'autiste, parce qu'il nous force à nous adapter ». Il serait

intéressant en cela d'approfondir la question soulevée par les spécificités de la « communication autiste » (Dekker, 1999), et de voir, avec l'éclairage des théories d'Erving Goffman, en quoi, précisément, cette communication enfreint les règles sociales qu'il relève.

On peut revenir à l'expression de Charlotte plusieurs fois citée : « Il faut se domestiquer pour être acceptable ». Se domestiquer, pour elle, équivaut à étouffer ses spécificités autistiques, et à basculer d'une communication autiste à une communication neurotypique, c'est-à-dire, nous l'avons vu, selon des critères validistes. Se « domestiquer », c'est se normaliser, c'est s'astreindre soi-même à une réadaptation, à entrer dans un masque et un exosquelette socialement acceptable. La difficulté dans les interactions sociales, pour les personnes autistes, tiendrait donc en partie à la nécessité d'un basculement d'un mode de communication (autiste) à un autre (non-autiste), ou d'une capacité qu'elles devraient acquérir pour hybrider leur mode de communication pour s'adapter à celle des non-autistes.

Créer de nouvelles normes

Avec les témoignages des personnes autistes que j'ai rencontrées, nous comprenons que la logique de l'identité de nos sociétés occidentales, dans le sens où, comme l'exprime Simone Korff-Sausse (2005), notre société, qui valorise le respect des différences et de la diversité, cherche à réadapter toute différence trop visible ou dérangeante, apparaît comme un pendant paradoxal de l'idéal de tolérance et d'acceptation des différences. Ils s'agit là du discours paradoxal qui résulte directement du « marché de la tolérance » mis en évidence par Erving Goffman (1963). Nous comprenons pourquoi, du point de vue des personnes autistes, les thérapies comportementales telles que l'ABA ne sont pas une solution acceptable pour elles, et pourquoi, comme cela a été développé dans la première partie, les défenseurs de la cause de l'autisme les combattent : elles contribuent au mouvement du « grand effacement » mis en évidence par Henri-Jacques Stiker.

Natacha explique qu'une fois son diagnostic posé à l'âge adulte, elle a dû « faire le deuil de la normalité ». Cette expression forte montre à quel point le désir d'être accepté et de faire partie d'un groupe social peut être puissant et que le renoncement à la normalité neurotypique peut relever d'une mort sociale partielle. Dans la première partie, j'ai montré comment le développement d'une communauté autiste procède d'une volonté, de la part des personnes autistes, de se retrouver sur la base d'un fonctionnement commun et d'élaborer et entretenir une identité collective dans laquelle elles peuvent se reconnaître et à laquelle elles

peuvent s'identifier positivement, grâce au mouvement de la neurodiversité qui leur ouvre de nouvelles possibilités pour se définir, en s'extrayant des discours à la fois biomédicaux et validistes, à l'origine d'une pathologisation de leur différence, posée alors en handicap. Mettre en place une communauté et une identité alternatives avec ses propres normes offre un nouvel espace normatif par rapport auquel il est possible de se comparer. Comme l'exprime Lierre Rose : « Je sais que pour une Asperger, je suis normale. »

Par ailleurs, en tant qu'appartenant à une minorité, les personnes autistes font l'expérience de ce que Miranda Fricker appelle « marginalisation herméneutique » : « des dimensions importantes de leur vie sociale sont absentes des cadres de compréhension collective » (Fricker, 2007, p. 155). Rencontrer d'autres personnes autistes revient à sortir d'un isolement qui empêche de trouver les mots pour se définir et parler de ses expériences singulières, et c'est poser des points de repères partageables avec les membres de cette communauté. Nous l'avons vu, les personnes autistes qui ont témoigné pour cette étude se sont largement référées à une définition de l'autisme comme relevant d'une autre intelligence et comme étant avant tout marqué par des particularités de perception sensorielle.

Cependant, j'ai montré que le mouvement de la neurodiversité peut malgré tout être considéré comme paradoxal : son message, en présentant la différence autistique comme source de compétences valorisées, c'est-à-dire comme une différence-compétence plutôt que comme différence-infirmité, s'inscrit de lui-même dans le « marché de la tolérance ». La différence autistique devient marchandisable dans la mesure où leurs compétences particulières sont mises en avant pour leur permettre d'intégrer le monde du travail, voire de réaliser des tâches que les non-autistes sont incapables de remplir ; ainsi, cette différence est rendue acceptable, pas en tant que telle, mais au nom de ce qu'elle peut apporter comme gain à la société, et surtout dans la mesure où elle n'est plus assimilée au handicap et à l'infirmité.

Il est aussi apparu dans les témoignages que ce discours peut servir de moyen de revalorisation pour se décoller d'une image dégradée provoquée par les violences sociales que les personnes rencontrées ont traversées et que leur vécu liminal de différence à dissimuler leur ont donnée d'eux-même. Ils peuvent se réidentifier positivement et parler de leur différence comme un atout. Le discours de la neurodiversité leur sert de nouveau jalon auquel se rapporter et leur offre des termes positifs pour se définir d'une manière communément admise par la communauté autiste. Pour se détacher d'une identité déficitaire imposée et définie par l'extérieur, ou, comme nous l'avons vu dans la première partie, par un point de vue

en troisième personne et validiste, il s'agit de la remplacer par une « identité valide » (Silverman, 2008) fondée sur un point de vue en première personne, le point de vue des personnes autistes elles-mêmes.

L'ambivalence du diagnostic

Être fier de sa différence, pour les personnes autistes rencontrées, passe par sa divulgation ou la cessation de sa dissimulation ; cette émancipation hors des normes majoritaires est soutenue par l'identification aux nouvelles normes élaborées par la communauté autiste. En cela, le diagnostic et la prise de conscience de son autisme est un facteur permettant de se rattacher au mouvement de la neurodiversité.

La question du diagnostic est complexe, parce que celui-ci peut tantôt concourir à une forme de stigmatisation et tantôt relever d'un acte thérapeutique. Ne pas avoir de diagnostic, comme nous l'avons vu, s'est s'exposer à l'incompréhension et à l'exclusion, phénomène aggravé par l'étiologisation de la société mise en évidence par Stiker (2013). Mais avoir une erreur de diagnostic représente une autre forme de violence et explique en partie la colère contre la méconnaissance de l'autisme de la part des professionnels (dont la psychanalyse est tenue responsable par les associations de parents et de personnes autistes), comme l'a vécu Coralie.

Cependant, ne pas mettre de nom sur sa différence, c'est s'exposer au refus d'être considéré comme partie prenante de la diversité (et du mouvement de la neurodiversité), et ne pas profiter de l'effet protecteur du statut officiellement et médicalement déclaré de handicap. Mais cette violence est aussi exercée vis-à-vis de soi-même, puisque l'individu qui se vit comme anormal ressent de la honte et de la culpabilité ; l'exemple de Cathie est en cela très évocateur. Se savoir autiste, c'est en quelque sorte devenir lisible pour soi-même et pour les personnes de votre entourage mis dans la confiance.

Ainsi, tel que présenté dans les témoignages, l'effet du diagnostic est double : il peut être tantôt stigmatisant, et tantôt thérapeutique. Stigmatisant dans la mesure où l'individu peut se sentir rivié à sa condition et qu'il ne se sent plus appréhendé qu'à travers la grille de lecture offerte par le diagnostic, et thérapeutique dans la mesure où l'absence de diagnostic contribue au vécu de liminalité, de clandestinité des individus pour eux-mêmes et pour les autres.

L'exploitation de la nature et des animaux comme cadre narratif analogique

Il s'est avéré que l'attrait des personnes autistes pour la nature relève en partie de ce vécu d'exclusion mis en évidence et qui les amène à la considérer comme un refuge où l'être-soi-autiste peut se déployer en sécurité, hors du jugement humain. Ce qu'elles appellent la « nature sauvage » est une nature non-domestiquée et non-marquée par l'humain, et présentée comme un espace de liberté et d'être-soi avec leurs particularités liées à leur fonctionnement autistique, un lieu où le hors-norme n'est pas stigmatisé, un espace de non-rejet où elles peuvent se défaire de leurs défenses et du sur-contrôle de soi associé à l'auto-observation obsédante de leurs comportements.

Ce vécu de liminalité, de stigmatisation amenant les personnes autistes à dissimuler leurs « facettes autistiques » mis en évidence dans le premier chapitre d'analyse est important dans la mesure où il amène les personnes autistes que j'ai rencontrées à ne pas se sentir tout à fait humaines parmi les autres humains et les repousse vers un « seuil d'humanité » (de Stexhe, 2015). Ce sentiment d'extériorité à l'espèce humaine m'a presque systématiquement été rapporté par les personnes autistes que j'ai rencontrées, à la fois en raison du rejet social évoqué, et en raison d'un fonctionnement social, sensoriel et cognitif différent, ce qui rejoint mon hypothèse de départ. J'ai mis en évidence dans le second chapitre d'analyse que ce vécu de liminalité peut amener ces personnes à refuser de s'identifier à l'espèce humaine telle que représentée par les neurotypiques (souvent dénigrés) et à trouver chez les animaux des figures d'identification possibles (et valorisées), ainsi qu'un mode d'être au monde plus proche du leur. Ce vécu de liminalité se situe donc aussi à ce niveau : celui d'un positionnement d'entre-deux entre l'humain et l'animal, d'une hybridation à la fois identificatoire et relationnelle.

J'ai mis en évidence que le sort réservé aux animaux et aux éléments naturels dans leur ensemble fait écho à leur propre vécu, et semble leur servir de référence narrative pour ériger leur propre histoire et pour interpréter leur rapport aux autres. Je me suis appuyée sur des réflexions de Sunaura Taylor (2017), dont j'ai présenté les idées concernant le validisme dans la première partie. Elle montre comment le mécanisme social conduisant à la stigmatisation des personnes handicapées et différentes de manière générale (selon les normes des sociétés occidentales) est le même que celui conduisant à l'exploitation des animaux. Elle-même, sans chercher à se comparer à un animal, mais en revendiquant fièrement sa part d'animalité, cherche à démontrer le parallèle qui existe entre l'expérience de marginalisation vécue par les personnes handicapées (ou dont la différence est instaurée en handicap) et le type d'oppression

subi par les animaux (et la nature dans son ensemble). Par ailleurs, elle démontre que l'expérience du handicap et de la différence, en tant qu'ils sont associés à l'animalité sur un versant déshumanisant à la fois selon des représentations validistes et dans un vécu de marginalisation, peut effectivement, comme le font les personnes autistes que j'ai rencontrées, trouver un cadre narratif analogique (se fondant sur une similitude entre éléments de nature différente), dans le traitement réservé à la nature et aux animaux par les humains.

Il n'y a donc à ce stade aucune spécificité directement liée à l'autisme qui pousserait les personnes autistes que j'ai rencontrées à tenir un tel discours, mais ce recours à la nature exploitée comme cadre narratif serait plutôt le fait de personnes sensibilisées aux questions écologiques et au statut des animaux dans nos sociétés, ainsi qu'aux personnes ayant vécu des situations d'exclusion sociale ou de marginalisation, comme je l'ai montré à partir d'une enquête de terrain dans la communauté anarchiste d'Eva.

Il peut s'agir aussi, dans cette dynamique, de se désidentifier volontairement après avoir été désidentifié par l'exclusion et la stigmatisation. Se reconnaître dans un vécu animal, s'opposer à l'anthropocentrisme, refuser son appartenance à une espèce humaine destructrice dans laquelle on ne parvient pas à se reconnaître, d'autant plus qu'elle est décrite par les personnes autistes comme difficilement lisible et intelligible sur le plan des émotions et des sentiments, concourent à une réidentification, à une revalorisation de sa différence en actant sa sortie hors de la catégorie des « humains neurotypiques ». C'est là une des fonctions, nous l'avons vu, de la communauté autiste et de sa dynamique qui consiste à procéder à une réparation identitaire par une identification de l'autisme au mouvement de la neurodiversité et par un dénigrement de l'hégémonie validiste en pathologisant le neurotypisme.

Les personnes autistes que j'ai rencontrées disent souffrir des effets secondaires du développement technoscientifique et s'identifient de ce fait à l'animal exploité et à la nature détruite avec lesquels elles partagent une même vulnérabilité ; elles refusent leur statut d'humains modernes, de « maîtres et possesseurs de la nature » (Descartes, 1966, p. 168), qui considèrent la nature selon une perspective utilitariste, comme une ressource à exploiter selon une idéologie capitaliste et consumériste (Calame, 2019). La démarche qui a été celle d'Eva lorsqu'elle a rejoint une communauté anarchiste est un exemple de tentative de s'extraire de la chaîne de productivité, dont nous avons vu qu'elle était intimement liée à une conception validiste des individus.

Avec les animaux : élargissement des limites de la socialité humaine normative

J'ai montré dans la première partie comment les animaux pouvait représenter pour les personnes autistes des interlocuteurs plus évidents à décrypter, mais aussi, avec Temple Grandin, comment ceux-ci peuvent partager avec certaines personnes autistes une structure commune de relation sensorielle et perceptive au monde qui offrirait un espace de socialisation en adéquation avec une disposition autistique de relation à l'autre et qui aboutirait, comme l'explique Olga Solomon (2010), à l'extension des limites d'une socialité toujours culturellement normée. En effet, nous avons vu, à partir de l'expérience de Ben, comment les animaux peuvent être considérés comme portant un jugement, un « jugement » plus juste, plus objectif sur les individus. Leurs critères de possibilité relationnelle seraient selon lui différents de ceux des humains, car fondé sur la sensorialité.

Je me suis appuyée sur l'idée de l'écotone proposée par Véronique Servais et Benedicte de Villers (2016) : en présence d'un animal, un espace intermédiaire émerge, un espace de rencontre qui n'est ni humain ni animal mais une co-construction hybride permettant d'autres possibilités interactives. La structure, commune aux animaux et à (certaines) personnes autistes, de relation sensorielle et perceptive au monde mise en évidence par Temple Grandin pourrait offrir un espace de rencontre plus large dans le sens où il serait moins culturellement et humainement normé et laisserait ouvert une zone d'adaptation mutuelle, majoritairement sensorielle, perceptive et infra-verbale entre l'animal et l'humain, qui tous deux doivent entrer en connexion par des voies qui diffèrent de celles qui prévaut dans les relations entre humains.

Nous avons vu comment les chats proposeraient à Ben de nouvelles voies relationnelles en repoussant les limites de la socialité humaine culturellement normée. Cet écotone, ce mode relationnel hybride, contribuerait à rendre les animaux plus lisibles que les humains et passerait, de plus, par une observation mutuelle fine permettant la compréhension de leurs comportements. Ce que l'animal apporte dans l'interaction relèverait d'un changement de mode de communication. Les témoignage de Natacha et de Ben confirment les explications concernant la facilité de lecture des comportements animaux. Il s'agit, dans la recherche du lien à l'animal, d'établir des relations sur un mode relationnel partageable, érigé sur des bases communes.

Par ailleurs, j'ai cherché à avancer, à titre d'hypothèse, l'idée que le fait, dans l'interaction avec les animaux, de pouvoir réaliser des « projections anthropomorphiques »

(Servais, 2007), permettrait de créer une forme de lisibilité dans la relation, une lisibilité qui manque en partie aux personnes autistes dans l'interaction avec l'être humain, d'où leur sentiment, commun à beaucoup de non-autistes mais semble-t-il encore plus marqué chez les autistes, de parvenir à mieux comprendre les animaux et à préférer interagir avec eux. Il se créerait ainsi avec l'animal un terrain d'entente illusoire puisque découlant de projections anthropomorphiques. L'interaction avec les animaux rendant les projections anthropomorphiques possibles, et, qui plus est l'humain ayant conscience de l'indétermination de ses interprétations du comportement de l'animal, le malentendu structurant toute interaction (Servais & Servais, 2009) deviendrait une structure acceptable et conscientisée dans la relation à l'animal. En effet, les personnes autistes semblent avoir tendance à concevoir la communication selon un modèle télégraphique, c'est-à-dire dans l'idée d'une transmission de messages d'un émetteur à un récepteur, tandis que le malentendu conférerait à l'interaction une structure instable qui demanderait à chaque protagoniste de s'adapter au fur et à mesure à sa forme sans cesse en évolution, ce qui mettrait en échec les personnes autistes du fait de leurs difficultés de communication.

Ainsi, avec les animaux, le fait de pouvoir réaliser des « projections anthropomorphiques » permettrait non seulement de diminuer le malentendu en créant un terrain d'entente illusoire grâce à l'anthropomorphisme (c'est-à-dire en s'inventant par anthropomorphisme ce que les animaux ont dans la tête et diminuer illusoirement le malentendu), mais aussi d'accepter le malentendu comme sous-tendant nécessairement toute relation inter-spécifique. L'interaction, avec les animaux, ne serait de la sorte pas mise en échec, puisqu'elle serait fondée (à tort ou à raison) sur le postulat d'une difficile, voire impossible, équivalence des contenus mentaux entre les humains et les autres espèces lors de l'interaction.

La nature : une trame sensorielle congruente

D'après les témoignages il semblerait que le rapport aux animaux ne soit en général pas spontanément associé à des questions de sensorialité ou de perception. A part avec Eva, je n'ai donc pas retrouvé ce dont a pu témoigner Temple Grandin, qui considère que la structure de sa pensée, une pensée en images, est, en plus de la sensorialité, ce qui la rapproche de la pensée animale ; mais contrairement aux participants que j'ai rencontrés, elle a connu une

période d'enfance non-verbale, et il serait intéressant, pour approfondir cette question, de questionner plus avant la structure de la pensée des personnes autistes Asperger.

De plus, tous les participants n'avaient pas grandi dans un environnement naturel, et l'imprégnation dans l'enfance n'apparaît donc pas comme toujours causale dans leur attrait pour la nature. Ce qui ressort des entretiens d'une manière plus systématique, c'est que les espaces naturels sont présentés, du fait de leur trame sensorielle particulière, comme une issue de secours sensorielle à l'invivable des villes, présentées comme des viviers de stimuli violents et chaotiques. La nature semble représenter autant une issue de secours par défaut pour fuir les environnements sensoriels humains qu'un intérêt en tant que tel.

Dans les témoignages, les environnements sont présentés comme des système polysensoriels où les éléments sensoriels se rencontrent, se heurtent, interagissent, tissent ce que j'ai proposé d'appeler une trame sensorielle à travers laquelle les individus se meuvent. Or, les personnes autistes, hypersensibles aux détails, perçoivent une multiplicité de détails sensoriels et perceptifs rendant cette trame sensorielle d'autant plus riche et complexe qu'est développée la sensibilité aux détails et aux nuances de chacune.

Les environnements humains sont décrits comme dysharmoniques et nécessitant des efforts de filtrage et de triage épuisants et intenable sur le long terme, puisqu'il s'agit alors d'être engagé dans un effort constant pour se frayer un chemin dans ce qui est décrit comme un véritable chaos sensoriel. J'ai amplement mentionné dans la première partie les travaux de Laurent Mottron sur l'incongruence perceptive et l'« effet cafétéria » qui représentent des causes d'angoisse chez les personnes autistes, et sur l'anxiété que les éléments perceptifs non-congruents et la sensorialité de manière générale peuvent provoquer. Les témoignages que j'ai recueillis vont bien dans le sens de ces découvertes.

Comme j'en faisais l'hypothèse, pour des raisons sensorielles, les personnes autistes que j'ai rencontrées souffrent particulièrement d'une coupure d'avec les environnements naturels, pas nécessairement en tant que tels mais du fait de la trame sensorielle qui leur est caractéristique. A la profusion sensorielle et perceptive envahissante de la ville est donc opposée la profusion douce de la nature, où les éléments sensoriels s'auto-régulent de manière harmonieuse. L'environnement sonore de la nature ne nécessite pas d'efforts de filtrage des sons que Natacha décrit comme « en fond de toile », et il n'est plus besoin de déployer les efforts de défense sensorielle nécessaires en ville. Dans la nature, c'est une sensorialité douce qu'il faut aller chercher, qu'on peut laisser entrer en soi. L'effet de bien-être, voire l'effet

anxiolytique, d'une trame sensorielle congruente malgré sa complexité se double d'une considération liée à l'idée d'une profusion sensorielle, mais, contrairement à celle des milieux humains, ordonnée et cohérente. Comme nous l'avons vu avec l'hypothèse de la biophilie de Wilson (1984) et les études récentes sur les effets délétères du mode de vie induit par les sociétés modernes industrialisées, il semblerait qu'il s'agisse là d'un phénomène qui concerne tous les êtres humains. Mais les personnes autistes, du fait de leurs sensibilités particulières, y seraient plus sensibles, plus vulnérables, et bénéficieraient peut-être plus des environnements sensoriels naturels que les non-autistes.

Le désordre naturel n'est pas considéré, dans les témoignages, comme du désordre ; la profusion naturelle et son désordre apparent ne font pas intrusion, ne provoquent pas de sentiment de chaos, de surcharge et d'incohérence. Il n'y a alors aucun effort de re-cohérence ou de re-congruence à faire dans la nature, contrairement à la ville, alors même que la perception en détails des personnes autistes accentue leur conscience de la profusion des espaces qu'ils traversent. La perception détaillée des éléments naturels, l'acuité perceptive rendue vive par la profusion naturelle, l'aspect obligé de la sensorialité, sont dans la nature à l'origine d'une stimulation sensorielle vécue comme un accroissement du sentiment de vie qui s'accompagne d'une forme de félicité sensorielle.

Par ailleurs, il apparaît dans les témoignages que les éléments sensoriels et perceptifs sont traduits en terme de rythmes, voire sont considérés comme traduisant un rythme sous-jacent aux espaces traversés. La sensorialité est une manière de rencontrer la structure cachée d'un espace-temps, et la structure de l'espace-temps naturel est vécue comme étant accordée à la structure rythmique du corps qui peut y trouver sa juste place et retrouver son harmonie interne. Le tempo sous-jacent à la trame sensorielle des espaces naturels est présenté comme caractérisé par un rythme moins marqué que celui des environnements créés par l'être humain, dont le rythme est jugé plus saccadé et plus catégorique.

Le tempo de la nature n'est pas uniquement décelable par la sensorialité mais aussi par l'observation. Nous avons vu comment la rencontre et l'instauration d'un lien avec un animal passe par une observation mutuelle fine. Vania appelle « mécanisme du vivant » ce qui est observable dans la nature et qui parle de son rythme interne.

Ce besoin et cet intérêt pour la décortication des processus sous-jacents aux phénomènes par l'observation patiente de leurs changements et leurs évolutions m'ont été rapportés par beaucoup de participants. De ces différents témoignages émerge une

représentation biomécanique et systémique de l'environnement, avec une interdépendance étroite des éléments sensoriels et des matières. Faire entrer la nature chez soi, comme j'ai pu l'observer lors d'une enquête ethnographique au domicile de Cathie, ou aller la chercher là où elle est apparemment absente, représente alors un enjeu thérapeutique pour de nombreuses personnes que j'ai rencontrées. Ils s'agit souvent pour ces personnes de s'engager dans une quête sensorielle pour parvenir à retrouver l'harmonie de la sensorialité douce de la nature et arriver ainsi à apprivoiser leur anxiété dans les milieux humains.

Plusieurs témoignages ont insisté sur l'importance de la pratique d'un art pour diminuer l'anxiété liée à l'incongruence perceptive d'un milieu humain. Benoît, par exemple, par la pratique de l'écriture, transforme la ville en un langage cohérent. Rendre la ville littéraire par sa description permet de la rendre connaissable en appliquant sur l'inconnu et le chaotique un système et langage connus, celui de l'écriture.

Il s'agit grâce à l'art de se fabriquer des filtres atténuateurs pour se distancier des éléments et pour mieux les rencontrer en passant par la médiation de l'art (dont l'écriture fait partie). Grâce au dessin, Samantha peut filtrer et atténuer l'excès de couleurs et de détails, parce que, comme elle le dit, « trop voir rend aveugle ». Prendre de la distance par l'entremise du dessin ou de l'écriture lui permet de percevoir en sécurité et de parvenir à construire une image globale et cohérente en réarrangeant, par une forme de recréation permise par l'art, la profusion sensorielle et de détails de l'environnement humain.

Pensée sensorielle hors-les-mots et logique continuiste

A partir des témoignages, j'ai montré comment le mode hypersensoriel d'être au monde des personnes autistes que j'ai rencontrées leur permet de connaître spontanément et de rechercher des moments lors desquels elles disent « se perdre » ou « disparaître » dans la sensation sensorielle et entrer dans un corps à corps avec les éléments perçus. La sensorialité permet souvent l'abolition d'une séparation d'avec l'environnement. Ce corps à corps sensoriel avec la nature entraîne un sentiment de disparition des limites du corps, voire d'extension du corps à la nature environnante.

La nature apparaît au fil des témoignages comme un espace où une interaction non-verbale peut s'instaurer à condition de se défaire de son humanité, et du rapport langagier au monde qu'elle entraîne. Ce qui permet la connexion d'humain à humain est présenté comme entravant la connexion d'humain à non-humain. Ce qui est décrit dans ces témoignages relève

d'une expérience de perte des frontières de son corps pour élargir sa conscience à l'environnement, de faire une expérience d'altérité au point de relever d'un « devenir plante » tel que décrit par Vania, permis par l'abolition de ses limites corporelles. J'ai interprété ce phénomène comme relevant d'un possible changement de « cercle fonctionnel » (von Uexküll, 1956) dont semblent faire l'expérience de nombreuses personnes autistes à partir de leur mode hypersensoriel d'être au monde les amenant à connaître ce que Grandin appelle « expérience sensorielle extrême » (2006, p. 57), ou encore ces « expériences profondes » de Donna Williams (1992) lors desquelles elle fusionne avec le monde et entre en « résonance » (1998) avec des éléments sensoriels, dans un état modifié de conscience qu'elle qualifie d'hypnotique, comme cela a été développé dans la première partie. Cette expérience de connexion directe, sans lien visible ni verbalisable, est possible hors des espaces de socialisation où un lien verbal et porteur de significations à interpréter doit être établi, donc hors des milieux humains.

J'ai proposé d'interpréter ce dont témoignent les personnes que j'ai rencontrées en terme de changement de « régime d'interactivité », concept élaboré par Véronique Servais (2103), en contact avec la nature et les animaux. Ce « régime d'interactivité » ne serait pas marqué par le langage mais serait axé autour d'une captation complexe des « saillances perceptuelles » (Halloy & Servais, 2013) de l'environnement naturel ou des signaux émis par l'animal. Les « attracteurs perceptuels » (*ibid*) présents dans la nature contribueraient ainsi à changer de « régime d'interactivité ». Cette connexion invisible et hors-les-mots dont témoignent les personnes autistes et qui les fait entrer dans des états modifiés de conscience presque hypnotiques ou plus simplement dans un état de joie et de profond bien-être pourrait ainsi être conditionnée par les « saillances perceptuelles » des environnements naturels et par certains « attracteurs perceptuels ».

Les particularités de perception sensorielle de l'autisme pourraient ainsi prédisposer ces personnes à entrer dans des états d'enchantement ou d'état modifié de conscience au contact de certains éléments sensoriels.

Ce phénomène pourrait rejoindre ce que j'ai abordé dans la première partie avec la question de la surconnectivité et de l'hypersynchronisation neuronales qui tendent à se déclencher chez les autistes dans les situations d'attention soutenue vers des stimuli statiques ou lents (Gepner, 2014). Cet excès de synchronisation neuronale observé dans leur cerveau est associé à une accélération du traitement de l'information, un surfonctionnement perceptif, des compétences cognitives décuplées et parfois des confusions sensorielles. Or,

l'hypersynchronisation neuronale associée à la perception sensorielle entraîne des états de conscience particuliers pouvant être comparés à des états hypnotiques. Ainsi, j'ai émis l'hypothèse que, que dans les environnements naturels, en présence de certains attracteurs perceptuels, une hypersynchronie neuronale pourrait être observée dans le cerveau des personnes autistes qui ont témoigné pour ma recherche. Il semblerait que le « régime d'interactivité » purement sensoriel dans lequel ils parviennent à entrer entraîne une forme d'ouverture élargie de conscience, d'éveil d'une conscience sensorielle.

J'ai proposé d'interpréter ces processus attentionnels particuliers à l'œuvre lors de ces expériences comme pouvant relever d'un « surinvestissement attentionnel » (Schaeffer, 2015, p. 31) des saillances perceptuelles de l'environnement par rapport au mode de perception ordinaire, permettant d'avoir « accès à des moments d'immanence bienheureuse » (*ibid*, p. 309), à partir du concept d'« expérience esthétique » du philosophe Jean-Marie Schaeffer (*ibid*). Lors d'une expérience esthétique, le traitement attentionnel devient parallèle plutôt que sériel. L'attention orientée esthétiquement se situe hors du domaine de l'interprétation engendrée par le traitement ordinaire sériel s'appuyant sur des représentations socialement construites autour des catégories perceptives culturellement normées.

Ainsi, cela rejoint et confirme une hypothèse que j'ai formulée : la trame sensorielle des espaces naturels, ressentie comme continue et fluide malgré sa complexité, permettrait d'entrer dans une autre manière de penser, qui ne serait plus marquée par une logique catégorielle et sérielle propre au dualisme de la pensée occidentale, mais tiendrait d'une logique continuiste.

Nous rejoignons donc ici les questions soulevées avec l'anthropologie sensorielle dans la première partie. Les expériences sensorielles des personnes autistes, différentes de celles des non-autistes, en terme d'intensité notamment, influencent leurs représentations des environnements et des êtres qui les composent ; ainsi, la culture ne semble pas, chez elles, recouvrir entièrement leur sensibilités particulières.

L'environnement sensoriel de la nature, en tant qu'environnement perceptif congruent malgré sa profusion et sa complexité, serait donc idéal pour provoquer les expériences esthétiques, et ce d'autant plus pour les personnes autistes qui, nous l'avons vu, sont particulièrement sensibles aux incongruences perceptives de leurs environnements. Les environnements citadins, au contraire, forceraient à une attention de nature sérielle, avec la nécessité, comme les témoignages nous l'ont rappelé, de « sauter de détail en détail ». En

ville, le « régime d'interactivité » des individus serait contraint et heurté du fait de la structure sensorielle (et en-deçà du sensoriel, de la structure d'espace-temps) des environnements anthropisés ; par ailleurs, les processus cognitifs seraient alors forcés de s'engager dans un rapport interprétatif et verbal au monde, avec la prédominance de la « pensée objective » (Merleau-Ponty, 1945) et l'illusion qu'elle engendre d'une séparation dichotomique entre l'individu percevant et son environnement. Au contraire, la fluidité sensorielle recherchée et trouvée dans la nature, décrite par la plupart des participants, permettrait d'entrer dans un mode attentionnel dégagé des préoccupations de l'interprétation, un mode attentionnel hors-les-mots, permettant ce corps à corps jouissif et source d'enchantement avec les éléments sensoriels de la nature, décrit par de nombreux participants.

Nous pouvons donc supposer que le mode hypersensoriel d'être au monde permis par leur autisme les prédisposerait à entrer dans des états modifiés de conscience au contact d'environnements offrant une structure perceptive congruente et une trame sensorielle fluide, ou même simplement de certains stimuli sensoriels. De plus, leur quête de ces expériences d'enchantement esthétique ou simplement d'un état de fluidité intérieure apportant du bien-être les mènerait vers l'élaboration d'un rapport au monde hors-les-mots, et au développement d'une pensée sensorielle.

Ce qu'ils expérimentent alors relève d'une extraction hors de leur condition strictement humaine et d'une rencontre avec l'altérité : celle de la plante, de l'animal dans lequel on entre, du bruit de « l'eau qui bouge » (Samantha), du chant d'un oiseau et de l'univers parallèle dont ce chant témoigne (Uccelo), d'un être plante (Vania), ou d'un être vache (Temple Grandin). Leur cercle fonctionnel se modifierait pour englober le monde environnant sans en filtrer des éléments circonscrits, processus à l'œuvre, nous l'avons vu, lors de la modification attentionnelle liée à l'expérience esthétique. J'ai posé la question de savoir si l'autisme non-verbal relèverait d'un état modifié de conscience continu, comme cela a pu être proposé (Fortin, 2017). Ainsi, les autistes non-verbaux seraient alors engagés dans un mode attentionnel et des processus cognitifs qui leur permettraient d'appréhender le monde selon des modalités qui échapperaient à celles permises par l'attention ordinaire qui permet de naviguer dans le monde socialisé de la signification.

Une différence, non pas de nature, mais d'intensité : les autistes Asperger aux avant-gardes de changements sociaux globaux

Il s'est aussi avéré qu'au niveau des représentations culturelles de la nature et de la culture les personnes autistes rencontrées s'avèrent bien inscrites dans une ontologie naturaliste : à travers leurs discours on voit qu'elles introduisent bien une séparation naturaliste entre humains et animaux, entre espaces anthropisés et espaces naturels sauvages. Elles s'inscrivent bien en cela dans un modèle culturel naturaliste au niveau des représentations de la nature et des animaux.

Mais j'ai aussi mis en évidence l'influence de leurs sensibilité et cognition particulières qui les amènent, sur le plan d'un vécu intime, à sortir d'une pensée dualiste et d'une logique catégorielle et sérielle qui marquent la structure de la pensée occidentale. Les personnes autistes que j'ai rencontrées ne se distinguent pas culturellement du naturalisme de la société dans laquelle elles s'inscrivent. Elles n'élaboreraient donc pas une culture différente (ce qui rejoint en partie la question posée en première partie de savoir s'il existe une « culture autiste »), mais leur cognition et leur sensorialité différentes les amèneraient à avoir un vécu différent de celui des non-autistes avec lesquels elles partagent une même culture. La différence, une fois de plus, n'est pas de nature mais d'intensité ; il ne s'agirait pas de différence de représentations mais de vécu et d'expérience.

Dans le dernier chapitre d'analyse, j'ai montré que leurs « schèmes d'intégration » (Descola, 2005) présentent des particularités liées à leur fonctionnement autistique et à leur vécu social en tant que personne autiste, et à leur pensée sensorielle qui leur permettrait de s'extraire d'une logique catégorielle pour entrer dans une logique du continuum, dont découlerait l'élaboration subtile d'un « maillage symbolique » (*ibid*) qui se démarquerait de celui des sociétés naturalistes.

La prise de conscience grâce à la sensorialité qui est la leur d'une connexion avec les éléments naturels les amène à se concevoir comme partie intégrante d'un grand tout universel. Ils tendent à concevoir les êtres comme des maillons d'une immense chaîne invisible liant les éléments entre eux. De plus, leur sentiment de connexion hors-les-mots avec les éléments naturels les amène à relativiser la place de l'être humain, sa séparation d'avec les autres êtres vivants, et à remettre en question les droits qu'il s'arroge sur la nature et les animaux. Tout être vivant est conçu comme doté d'une présence sensible avec laquelle il est possible de se connecter hors-les-mots. J'ai montré que cette personnification ne semble pas relever d'un

artefact momentané de la relation, mais découlerait d'un vécu, plus que d'une représentation, du monde globale admettant l'existence d'univers autres qu'humains, desquels l'être humain ne serait pas séparé de façon catégorielle, et avec lesquels il lui est possible d'entrer en contact par des voies hors langage et par une modification de leur état de conscience dans les environnements sensoriels propices.

L'univers sensoriel et sensible des personnes autistes semble les amener à faire l'expérience du monde selon une modalité particulière qui les amènerait à former « des schèmes d'intégration de l'expérience » originaux, s'apparentant parfois aux ontologies relationnelles.

Cela rejoint ainsi la question que je posais dans la première partie de ce travail, concernant une résurgence de signaux d'une nostalgie de la Terre-Mère, qui pourraient être considérés comme une résurgence de ces ontologies du grand continuum face à la crise écologique actuelle.

Ouvertures

Les expériences rapportées par les personnes que j'ai rencontrées ne sont certainement pas le seul fait des personnes autistes, mais il semblerait comme je l'ai mentionné que le fonctionnement autistique y prédispose. Ainsi, les personnes autistes, de par leur capacité à penser hors langage, leur hypersensorialité et leur hypersensibilité aux détails seraient plus à même de capter en avance des modifications en cours à large échelle. Elles seraient des capteurs hypersensibles et leur positionnement face au monde pourrait être un indice d'une transition ontologique globale qui pourrait se dérouler à l'avenir sur une grande échelle face à la crise écologique actuelle. Leur sensibilité particulière les placerait à l'avant-garde de changements sociaux et politiques déjà engagés. Il serait donc intéressant de réaliser des études permettant de décrypter les indices de tels changements dans la population générale, au niveau des représentations de la nature et des animaux, mais aussi de l'influence d'un vécu sensoriel et perceptif sur ces représentations.

Au cours de mes différentes rencontres avec les personnes autistes qui ont participé à ma recherche, j'ai constaté la tendance manichéenne qui était la leur, malgré leur finesse d'analyse et leurs capacités d'élaborer des réflexions nuancées, dans leur façon de catégoriser les autistes/neurodivers et les non-autistes/neurotypiques, binarité qui s'est retrouvée en écho dans mes analyses et réflexions. Il me semble qu'il y aurait là un terreau intéressant pour

mener des études sur l'importance de l'auto-définition des autistes en tant que groupe minoritaire, mais aussi sur les possibles enjeux identitaires sous-jacents au diagnostic, questions qui rejoignent finalement celle de la création d'une communauté autiste et de la reconnaissance d'une « culture autiste » dont nous avons vu que la réalité était discutable (en-dehors de la nécessité de se penser comme appartenant à une culture). Par ailleurs, cette tendance pourrait-elle rejoindre encore une fois celle observable chez diverses minorités ou groupes de personnes porteuses de caractéristiques posées en stigmates (personnes en surpoids ou obèses, handicapées, LGBT, « minorités ethniques » ou religieuses, etc.), et qui se solidarisent en se plaçant en victimes d'une norme qui les stigmatise ? Pourrait-on comprendre cette propension à la binarité des répartitions entre groupes d'individus comme relevant d'un communautarisme sous-jacent, tendance observable chez de nombreuses minorités, en réaction ici à une norme jugée totalitaire et réductrice, à une homogénéisation des individus associée, comme nous l'avons vu, à l'idéologie capitaliste ? Ainsi, d'une manière plus globale, peut-on supposer que les communautarismes et les « replis identitaires⁹⁰ » observables dans la population pourraient être liés à la logique capitaliste et à la mondialisation ? En effet, tout en prônant des valeurs d'intégration et de respect des différentes communautés, la mondialisation est fondée sur la compétitivité et l'individualisme, conduisant paradoxalement à des replis identitaires ; la mondialisation masquerait en réalité des fractures identitaires et culturelles importantes (Sainsaulieu & Salzbrunn, 2007).

Nous rejoignons là ce qui a été annoncé en introduction concernant l'autisme : si les personnes autistes, en tant que communauté, peuvent représenter une catégorie socio-politique à part entière, c'est en miroir à une réflexion sur la société et la politique que les personnes autistes nous enjoignent lorsqu'elles prennent la parole. Finalement, étudier l'autisme à la première personne en tant que catégorie sociale et politique nous amène à questionner la société d'une manière plus globale et selon un abord bien particulier.

⁹⁰ Le « repli identitaire » peut être défini comme suit : « réaction primitive, de retour à la nature, en un refus de la modernité et de la civilisation ; en d'autres termes, les stratégies identitaires échapperaient à la logique rationnelle de la modernité, en réveillant les « instincts » les plus primaires de l'homme : le repli sur soi, la défense de sa communauté et de sa tribu, la xénophobie et le racisme, le massacre de l'autre dans les circonstances les plus horribles, l'intégrisme religieux, la discrimination à l'égard des femmes, la revendication d'un « territoire naturel », etc... » (Feron, 2003, p. 6).

BIBLIOGRAPHIE

Adolphs, R., Sears, L., & Piven, J. (2001). Abnormal Processing of Social Information from Faces in Autism. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 13(2), 232-240.

Agoni, C. (2016, 2 avril). La prise en charge des autistes est-elle efficace en Belgique? "Nous allons produire des surhandicaps à l'âge adulte" [émission de télévision]. Bruxelles : RTL Info.

American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5^e édition. Washington D.C. : American Psychiatric Association.

Amy, M.D. (2010). Une psychanalyste au pays de l'aba. *Enfances et psy*, 1(46), 82-93.

Anzieu, D. (1985). *Le Moi-Peau*. Paris : Dunod.

Art, L., Penn, S., Pohlad, B. (Producteurs) & Penn, S. (Réalisateur). (2007). *Into the wild* [film]. USA : Paramount Vantage.

Asperger, H. (1944) « Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter ». *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.

Asperger, H. (1968). *Heilpädagogik, Einführung in die Psychopathologie des Kindes für Ärzte, Lehrer, Psychologen, Richter und Fürsorgerinnen*. Wien : Springer-Verlag.

Autisme France (2015). *Rapport alternatif au Comité des Droits de l'Homme*. En ligne sur le site d'Autisme France http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%20alternatif%20droits%20de%20l%20homme%20Autisme%20France.pdf (consulté en juillet 2019).

Azara, P. (2006). La ville et la nature : espaces opposés ? In M. Mazoyer *et al.* (Eds.), *L'Homme et la nature, histoire d'une colonisation*. (pp. 171-182). Paris : L'Harmattan.

Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, 22, 413-426.

Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos* 38(1), 35-55.

Baggs, A. (2007). In my own language. En ligne : <http://www.youtube.com/watch?v¼JnylM1hI2jc> (consulté en juillet 2019).

Baghdadli, A., Rattaz, C. & Ledésert B. (2011). Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. *Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé*, mars 2011.

Bailey, A. *et al.* (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25, 63-67.

Bailey, A. *et al.* (1998). Autism : The Phenotype in Relatives. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(5), 369-392.

Bailly, J.C. (2007). *Le versant animal*. Paris : Bayard.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind' ? *Cognition*, 21, 36-46.

Baron-Cohen, S. *et al.* (1999). Social intelligence in the normal and autistic brain: an fMRI study. *European Journal of Neuroscience*, 11, 1891-1898.

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory. *Cognitive Science*, 6, 248-254.

Barthes, R. (1980). *Oeuvres complètes*. Paris : Editions du Seuil.

Bass, M.M., Duchowny, C.A., & Llabre, M.M. (2009). The effect of therapeutic horseback riding on social functioning in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1261–1267.

Bataille, G. (1943). *L'expérience intérieure*. Paris : Gallimard.

Beaud, S. & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.

Becker, H. S. (1963). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.

Bednik, A. (2016). Faire corps avec les lieux, penser les luttes de territoires en Occident avec Arturo Escobar. In A. Escobar (Ed.), *Sentir-penser avec la Terre*. (pp. 177-192). Paris : Seuil.

Bedoin, N. & Vulliez, E. (2009). Spécificité des systèmes conceptuels à propos du vivant chez des enfants autistes ou Asperger. *Revue de neuropsychologie*, 4, 279-287.

Beiger, F. & Jean, A. (2011). *Autisme et zoothérapie. Communication et apprentissages par la médiation animale*. Paris : Dunod.

Belin, B. (2000). *Animaux au secours du handicap*. Paris : L'Harmattan.

Belin, L. *et al.* (2017). Simple shapes elicit different emotional responses in children with autism spectrum disorder and neurotypical children and adults. *Frontiers in Psychology*, 8(91), doi: 10.3389/fpsyg.2017.00091.

- Berry, A., *et al.* (2013). Use of Assistance and Therapy Dogs for Children with Autism Spectrum Disorders : A Critical Review of the Current Evidence. *The journal of alternative and complementary medicine*, 19(2), 73-80.
- Besse, J-M. (2010). Le paysage, espace sensible, espace public. *META*, 2(2), 259-286.
- Bettelheim, B. (1967). *La forteresse vide: l'autisme infantile et la naissance du Soi*. Paris : Gallimard.
- Bird-David, N. (1999). "Animism" revisited. Personhood, environment, and relational epistemology. *Current anthropology*, 40, 67-92.
- Bird-David, N. (2006). Animistic epistemology : why do some huntergatherers not depict animals ? *Ethnos*, 71(1), 33-50.
- Bird Rose, D. (2008). On history, trees, and ethical proximity. *Postcolonial Studies*, 11(2), 157-167.
- Blair, C. (2006). How similar are fluid cognition and general intelligence ? A developmental neuroscience perspective on fluid cognition as an aspect of human cognitive ability. *Behavioral and Brain Sciences*, 29, 109–125.
- Blanchard, M. & Juilienne, M. (2014). *Autiste : une place parmi les autres* [documentaire]. France : CinéTévé, Arte.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig-Wien : Deuticke.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1989), Relationships with severely disabled people : the social construction of humanness. *Social Problems*, 36(2), 135-148.
- Bogdashina, O. (2012). *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger*. Grasse : AFD éditions.
- Bolton, P. *et al* (1994). A Case-Control Family History Study of Autism. *The journal of child psychology and psychiatry*, 35(5), 877-900.
- Bonal, G. (2019). *Colette et les bêtes*. Paris : Tallandier.
- Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme, une approche sociologique*. Paris : Presses des Mines.
- Boshi, A., *et al.* (2016). From high intellectual potential to Asperger syndrome : evidence for differences and a fundamental overlap - a systematic review. *Frontiers in Psychology*, 7(1605). doi: 10.3389/fpsyg.2016.01605.

Bowler, D.M. (1992). "Theory of mind" in Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 877-893.

Bromley, I., *et al.* (2004). Mothers supporting a child with autistic spectrum disorders : social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 419-433.

Burgat, F. (2000). L'animal a-t-il un monde ou seulement un environnement ? In M. Abeles *et al.* (Eds.), *L'environnement en perspective. Contextes et représentations de l'environnement.* (pp. 85-104). Paris : l'Harmattan.

Burrows , K.E., *et al.* (2008). Sentinels of Safety: Service Dogs Ensure Safety and Enhance Freedom and Well-Being for Families With Autistic Children. *Qualitative Health Research*, 18(12), 1642-1649.

Butler, J. (2006). *Défaire le genre.* Paris : Amsterdam.

Calame, C. (2019). Ce que la *phusis* grecque fait à l'opposition nature vs culture : une perspective anthropologique et politique. In J. Lamy & R. Roy (Eds.), *Pour une anthropologie historique de la nature.* (pp. 43-56). Presses Universitaires de Rennes.

Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 61-88.

Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 33(2), 83-89.

Candau, J. (2004). Quel partage des savoir et savoir-faire olfactifs ? In J. Cobbi & R. Dulau (Eds.), *Sentir. Pour une anthropologie des odeurs.* (pp. 59-76). Paris : L'harmattan.

Canguilhem, G. (1966). *Le Normal et le pathologique.* Paris, Presses Universitaires de France.

Cauquelin, A. (2000). Figures de l'animalité. In M. Abeles *et al.* (Eds.), *L'environnement en perspective. Contextes et représentations de l'environnement.* (pp. 105-115). Paris : l'Harmattan.

Cefaï, D. (2003). *L'enquête de terrain.* Paris : La Découverte.

Celani, G. (2002) Human beings, animals and inanimate objects. What do people with autism like ? *Autism* 6, 93-102.

Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*, 285(24), 3093-3099

Chamak, B. & Cohen, D. (2003). L'autisme : vers une nécessaire évolution culturelle. *Médecine/Sciences*, 19, 1152-1159.

Chamak, B. (2005a). Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France. *Cahier de recherche sociologique*, 41-42, 169-190.

Chamak, B. (2005b). Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique. *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 105-106, 33-50.

Chamak, B. (2008). Autism and Social Movements : French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 76-96.

Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni*, 68, 60-70.

Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter*, 4(2), 103-115.

Chamak, B. (2011). Autisme et stigmatisation. *L'information psychiatrique*, 87(5), 403-407.

Chansigaud, V. (2016). Domestication et peur du sauvage. Dans K. L. Matignon (Ed.), *Révolutions animales, comment les animaux sont devenus intelligents*. (pp. 247-254). Paris : Les liens qui libèrent.

Charbonnier, P. (2013). La nature est-elle un fait social comme les autres ? Les rapports collectifs à l'environnement à la lumière de l'anthropologie. *Cahiers philosophiques*, 1(132), 75-95.

Charbonnier, P. (2015). *La fin d'un grand partage. Nature et société, de Durkheim à Descola*. Paris : CNRS Editions.

Chauvier, É. (2011). *Anthropologie de l'ordinaire. Une conversion du regard*. Toulouse : Anacharsis.

Collectif Intersexes et Allié.e.s-OII France (2019, 1 mai). *Des chiffres*. Consulté sur : <https://cia-oiifrance.org/2019/05/01/des-chiffres/>.

Collette, G. S. (1928). *La naissance du jour*. Paris : Flammarion.

Colon, P. L. (2013). *Ethnographier les sens*. Paris : Editions Petra.

Comte-Sponville, A. (2006). *L'esprit de l'athéisme*. Paris : Albin Michel.

Connor, M. (2000). Asperger Syndrome (ASD) and the Self-Reports of Comprehensive School Students. *Educational Psychology in Practice*, 16(1), 285-296.

Corson, S.A., et al. (1975). Pet-Facilitated Psychotherapy in a Hospital Setting. *Current Psychiatric Therapies*, 15, 277-286.

Cosnier, J. (1977). Spécificité de l'attitude éthologique dans l'étude du comportement humain. *Psychologie Médicale*, 9, 2025-2029.

Cours des Comptes (2017). *Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. En ligne sur le site de la Cours des Comptes <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf> (consulté en juillet 2019).

Courteix, S. (2009). *Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace*. Lyon : LAF-ENSAL.

Crawford, M. B. (2015). *Contact. Pourquoi nous avons perdu le monde, et comment le retrouver*. Paris : La découverte.

Critchley, H. D., *et al.* (2000). The functional neuroanatomy of social behaviour: Changes in cerebral blood flow when people with autistic disorder process facial expressions. *Brain*, 123(11), 2203-2212.

Dachez, J. (2016). *La différence invisible*. Paris : Delcourt.

Dagognet, F. (1987). *L'animal selon Condillac*. Paris : Vrin.

Dakin, S., & Frith, U. (2005). Vagaries of visual perception in autism. *Neuron*, 48(3), 497-507.

Davidson, J., & Henderson, V. L. (2010). "Coming out" on the spectrum : Autism, identity and disclosure. *Social & Cultural Geography*, 11, 155–170.

Davis, B. W., *et al.* (2004). Assistance dog placement in the pediatric population: Benefits, risks, and recommendations for future application. *Anthrozoös*, 17(2), 130-145.

Dawson, M. (2004). *The misbehaviour of behaviourists, ethical challenges to the autism-Aba industry*. Consulté sur https://www.sentex.ca/~nexus23/naa_aba.html.

Dawson, M. et Soulières, I. (2007). The Level and Nature of Autistic Intelligence . *Psychological science* 18(8), 657-662.

Dekker, M. (1999). On our own terms: Emerging autistic culture. <http://autisticculture.com/index.php?page=4/articles> (consulté en juillet 2019).

Delacato, C. (1974). *The ultimate stranger : the autistic child*. Noveto : Academic Therapy Publications.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1980). *Mille plateaux*. Paris : Éditions de Minuit.

Delfour, F. (2008). Éthologie et bien-être de l'animal utilisé dans les T.A.A. *Actes du Congrès International L'enfant avec handicap et l'animal, 19 juin 2018*, Paris.

- Demilly, E. (2014). *Autisme et architecture. Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients*. Thèse de doctorat : Université Lumière Lyon II.
- Dennett, D. (1978). Beliefs about beliefs. *Behavioral and Brain Sciences*, 4, 568-570.
- DeMyer, M. K., Hingtgen, J. N., & Jackson, R. K. (1981). Infantile autism reviewed: A decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, 7(3), 388-451.
- Derrida, J. & Roudinesco, E. (2001). *De quoi demain...* Paris : Champs/Flammarion.
- Descartes, R. (1966). *Discours de la méthode*. Paris : Garnier-Flammarion.
- Descolla, P. (2000). L'anthropologie et la question de la nature. Dans M. Abélès, L. Charles, H.P. Jeudy et B. Kalaroa (dir.), *L'environnement en perspective, contextes et représentations de l'environnement* (p. 61-83). Paris : L'Harmattan.
- Descola, P. (2004). Le sauvage et le domestique. *Communications*, 76, 17-39.
- Descola, P. (2005). *Par-delà nature et culture*. Paris : Gallimard.
- Desouches, O. (2014). La culture : un bilan sociologique. *Idées économiques et sociales*, 175, 53-60.
- Dodier, N. & Baszanger, I. (1997). Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique. *Revue française de sociologie*, 38, 37-66.
- Duris, O. (2018). Le robot Nao comme support relationnel et de dynamique groupale auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique. Dans C. Bergeret-Amselek (dir.), *Et si Alzheimer(s) et Autisme(s) avaient un lien ?* (p. 225-232). Paris : Erès.
- Durkheim, E. (1912). *Les formes élémentaires de la vie religieuse : le système totémique en Australie*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Dyson, A. (2001). Special needs in the twenty-first century: where we've been and where we're going. *British Journal of Special Education*, 28(1), 24-29.
- Englebert, E. (2017). Psychopathologie phénoménologique : apports contemporains et défis futurs. *Neurones*, 22, 1-5.
- Eribon, D. (2015). *Une morale du minoritaire*. Paris : Flammarion.
- Escobar, A. (2014). *Sentir-penser avec la Terre*. Paris : Seuil.
- Feron, E. (2003). Mondialisation et replis identitaires: exploration des imaginaires. Dans M.-C. Naves et C. Patou (dir.), *La mondialisation comme concept opératoire* (p. 13-32). Paris : l'Harmattan.
- Fecteau, S. (2012). *Régulation physiologique et perception de stress chez des parents d'enfants* (thèse de doctorat). Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

- Filipek, P. A *et al* (1992). Morphometric analysis of the brain in developmental disorders and autism. *Ann Neurol*, 32, 475-498.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Infantile autism : a genetic study of 21 twin pairs. *The journal of child psychology and psychiatry*, 18(4), 297-321.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism : a review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786.
- Fordham, M. (1976). *The self and autism*. London : Butterworth-Heinemann.
- Forest, D. (2016). Les ambiguïtés de la neurodiversité. Un droit à la différence ? *Médecine/sciences*, 32, 412-416.
- Fortier, M. (2017). Pour une science de la diversité de la conscience : Vers une redéfinition multidimensionnelle des états modifiés de conscience. *Intellectica*, 67, 27-62.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Paris : Gallimard.
- François D., Powell S., Dautenhahn K. (2009). A long-term study of children with autism playing with a robotic pet : taking inspirations from non-directive play therapy to encourage children's proactivity and initiative-taking. *Interact Stud*. 10(3), 324–373.
- Frayssinet, M. (2012). *Autisme et schizophrénie*. Rennes : Université Rennes 2.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing*. New York : Oxford University Press.
- Frith, U., & Snowling, M. (1983). Reading for meaning and reading for sound in autistic and dyslexic children. *Developmental Psychology*, 1(4), 329-342.
- Frith, U. (1989). *Autism : Explaining the enigma*. New York : Basic Blackwell.
- Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism : beyond "theory of mind". *Cognition*, 50, 115-132.
- Gallagher, H. L., *et al*. (2000). Reading the mind in cartoons and stories: an fMRI study of 'theory of mind' in verbal and nonverbal tasks. *Neuropsychologia*, 38(1), 11-21.
- Gardner, N. (2008). *A friend like Henry*. London : Jessica Kingsley Publishers.
- Gélard, M.L. (2016). L'anthropologie sensorielle en France. Un champ en devenir ? *L'Homme*, 1(217), 91-107.
- Gélard, M.L. (2017). Anthropologie des sens. *Anthropoen*. DOI:10.17184/eac.anthropoen.061 (consulté en février 2018).

- van Gennep, A. (1909). *Les rites de passages. Étude systématique des rites...* Paris : Picard.
- Genet, J. (1951). *Notre-Dame-des-Fleurs*. Paris : Gallimard.
- Gepner, B., et al. (1995). Postural effects of motion vision in young autistic children. *Neuroreport*, 6, p. 1211-1214.
- Gepner, B. (2001). "Malvoyance" du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *La psychiatrie de l'enfant*, 1(44), p. 77-126.
- Gepner, B. & Mestre, D. (2002). Rapid visual motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6, p. 455-463.
- Gepner, B. et al. (2002). L'autisme: une pathologie du codage temporel ? *Travaux Interdisciplinaires du Laboratoire Parole et Langage d'Aix-en-Provence (TIPA), Laboratoire Parole et Langage*, 21, p. 177-218.
- Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée : malvoyance de l'É-Motion, autres désordres du traitement temporospatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*, 18(4), p. 333-379.
- Gepner, B. (2014). *Autismes : ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur*. Paris : Odile Jacob.
- Gibson, M.F. & Dougl, P. (2018). Disturbing Behaviours: Ole Ivar Lovaas and the Queer History of Autism Science. *Catalyst*, 4(2), 1-28.
- Gillberg, C. & Billstedt, E. (2000). Autism and Asperger syndrome : coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatr. Scand.*, 102(5), 321-330.
- Glaser, B.G., Strauss, A. (1967). *La découverte de la théorie ancrée. Stratégie pour la recherche qualitative*. Paris : Armand Colin.
- Godelier, M. (1984). *L'Idéal et le Matériel : pensée, économies, sociétés*. Paris : Fayard.
- Goel, V. et al. (1995). Modeling other minds. *NeuroReprot*, 6, 1741-1746.
- Goffman, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : les éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1967). *Les rites d'interaction*. Paris : les éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1986). La condition de félicité. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 64, 63-78.

- Goudek, M. (1956). *Près de Colette*. Paris : Flammarion.
- Gourion, D. & Leduc, S. (2018). *Éloge des intelligences atypiques*. Paris : Odile Jacob.
- Grady, C. L., & Keightley, M. L. (2002). Studies of Altered Social Cognition in Neuropsychiatric Disorders Using Functional Neuroimaging. *Can J Psychiatry*, 47(4), 327-336.
- Grandin, T. (1984). My experience as an autistic child and review of selected literature. *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 13, 144-174.
- Grandin, T. (1988). Teaching tips from a recovered autistic. *Focus on autistic behavior*, 3, 1-8.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures. My life with autism*. New York : Vintage Books.
- Grandin, T. (2006). *Animals in translation*. New York : Harvest Edition.
- Grandin, T. (2011). *The way I see it*. Arlington : Future Horizons.
- Grandgeorge, M. (2010). Le lien à l'animal permet-il une récupération sociale et cognitive chez l'enfant avec autisme ? (thèse de doctorat). Université de Rennes 2, France.
- Grandgeorge, M. (2015). L'apport de l'animal dans le développement des enfants aux troubles du spectre autistique. *Sens-Dessous : Animal, Université de Rennes 2*.
- Grinker, R. R. (2010). Commentary On Being Autistic, and Social. *Ethos*, 38(1), 172-178.
- Gruson-Wood, J.F. (2016). Autism, Expert Discourses, and Subjectification: A Critical Examination of Applied Behavioural Therapies. *Studies in Social Justice*, 10(1), 38-58.
- Grohmann, T. (2018). Hypnotic experience and the autism spectrum disorder. A phenomenological investigation. *Springer*, 17(5), 889-909.
- Grohmann, T. (2019). *Corps et monde dans l'autisme et la schizophrénie. Approches ontologiques en psychopathologie*. Paris : Springer.
- Gullone, E. (2000). The biophilia hypothesis and life in the 21st century : increasing mental health or increasing pathology ? *Journal of Happiness Studies* 1, 293–321.
- Haute Autorité de Santé (2012, 8 mars). *Autisme : la HAS et l'Anesm recommandent un projet personnalisé d'interventions pour chaque enfant*. Consulté sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_1224096/fr/autisme-la-has-et-l-anesm-recommandent-un-projet-personnalise-d-interventions-pour-chaque-enfant.

Halloy, A. & Servais, V. (2013). Divinités incarnées et dauphins télépathes : ethnographie de deux dispositifs d'enchantement. In P-L. Colon (Ed.), *Ethnographier les sens*. (pp. 257-304). Paris : Petra.

Hasting, R., *et al.* (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635-647.

Hastings, M. (2011). Moi, Michel Foucault, ayant interrogé la grande famille indéfinie et confuse des anormaux... In J-J. Lavenue & B. Villaba (Eds.), *Vidéo-surveillance et détection des comportements anormaux*. (pp. 133-158). Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.

Hadcroft, W. (2005). *The feeling's Unmittual : growing up with Asperger syndrome (undiagnosed)*. London : Jessica Kingsley Publishers.

Halloy, A. (2007). Un anthropologue en transe. Du corps comme outil d'investigation ethnographique. Dans P. PETIT et J. NORET (dir.), *Corps, performance, religion. Étude anthropologique offerte à Philippe Jaspers* (p. 87-115). Bruxelles : PubliBook.

Halloy, A. & Servais, V. (2013). Divinités incarnées et dauphins télépathes: Ethnographie de deux dispositifs d'enchantement. Dans P.L. Colon (dir.), *Rencontres sensorielles : approches sociologiques et anthropologiques des sens* (p. 257-304). Paris : Petra.

Hamel, J.(1995). L'interdisciplinarité. Fiction de la recherche scientifique et réalité de sa gestion contemporaine. *L'Homme et la société*, 116, 59-71.

Hamel, J. (1997). La socio-anthropologie, un nouveau lien entre la sociologie et l'anthropologie. *Socio-anthropologie*, 1. En ligne sur le site OpenEdition <https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/73>, (consulté en mai 2018).

Happé, F. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism : A test of relevance theory. *Cognition*, 48, 101-119.

Happé, F. (1999). Autism : cognitive deficit or cognitive style ? *Trends in Cognitive Sciences*, 3(6), 216-222.

Haraway, D. (2008). *When species meet*. University of Minnesota Presse.

Haute Autorité de Santé (2018). *Troubles du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. En ligne sur le site de l'HAS

https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201802/trouble_du_spectre_de_la_utisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf (consulté en juin 2019).

Hénault, I. (2006). *Sexualité et syndrome d'Asperger*. Louvain-la-Neuve : de Boeck.

Herskovits, M.J. (1952). *Man and his works*. New York : Alfred Knopf.

Hinds, J. & Sparks, P. (2011). The affective quality of human-natural environment relationships. *Evolutionary psychology*, 9, 451-469.

Hochmann, J. (2009, 3 juin). *UN PHÉNOMÈNE SOCIAL : L'AUTISME*, par Jacques Hochmann. Consulté sur <http://www.balat.fr/UN-PHENOMENE-SOCIAL-L-AUTISME-par.html>.

Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme*. Paris : Odile Jacob.

Hochmann, J. (2016). Le communautarisme dans la bataille de l'autisme. *Édition Matériologique*, 14, 7-16.

Holland, D., et al. (1998). *Identity and agency in cultural worlds*. Cambridge : Harvard University Press.

Horiot, H. (2014, 19 avril). *Packing : la lettre ouverte de Hugo Horiot au Pr. Delion*. Consulté sur <https://www.pseudo-sciences.org/L-empereur-c-est-moi-Une-enfance-en-autisme>.

Horiot, H. (2018). *Autisme : j'accuse !* Paris : L'iconoclaste.

Horvilleur, D. (2019). *Réflexions sur la question antisémite*. Paris : Grasset.

Howes, D. (1991). Les techniques des sens. *Anthropologie et Sociétés* 14(2), 99-116.

Howes, D. (2006). Introduction à la culture sensible. *Anthropologie et société*, 30(3), 7-17.

Hughes. C. H., & Russell. J. (1993). Autistic children's difficulty with mental disengagement from an object : its implications for theories of autism. *Developmental Psychology*, 79, 498-510.

Humphrey, N. & Lewis, S. (2008). 'Make me normal' : the views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *SAGE*, 12(1), 23-46.

Humphrey, N. & Symes, W. (2010). Responses to bullying and use of social support among pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream schools: a qualitative study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 82-90.

Heidegger, M. (1969). *Mein Weg in die Phänomenologie*. Dans M. Niemeyer (dir.), *Zur Sache des Denkens* (81-90). Tübingen : Verlag.

- Ingold, T. (2000). *The perception of environment. Essays on livelihood, dwelling and skill*. London and New York : Routledge.
- Jolliffe, T. (1992). Autism : a personal account. *Communication*, 26, 12-19.
- Juan, S. (2005). La "socio-anthropologie" : champ, paradigme ou discipline ? Regards particuliers sur les entretiens de longue durée ou d'observation. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 87, 61-79.
- Juignet, P. (2012). Le packing. *Psychisme*, en ligne <https://psychisme.org/Therapeutique/Packing.html> (consulté en août 2019).
- Kahn, P. *et al.* (2009). The human relation with nature and technological nature. *Association for psychological science*, 18, 37-42.
- Kanner, L. (1943). The nervous child : autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 1(2), 119-145.
- Kaufmann, J.C. (2011). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Kemper, T. L., & Bauman, M. L. (1993). The Contribution of Neuropathologic Studies to the Understanding of Autism. *Neurologic Clinics*, 11(1), 175-187.
- Klein, M. (1932). *La psychanalyse des enfants*. Paris : PUF.
- Korff-Sausse, S. (2005). Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusion. *Cliniques Méditerranéennes*, 72, 133-146.
- Kroeber, A.L. (1952). *The nature of culture*. The University of Chicago Press.
- Lapassade, G. (2016). Observation participante. Dans J. Barus-Michel (dir.) *Vocabulaire de psychologie* (p. 392-407). Toulouse : ERES.
- Laplantine, F. (2015). *La description ethnographique*. France : Armand Colin.
- Latour, B. (1989). *La science en action*. Paris : La Découverte.
- Laurent, E. (2012). Critique de la HAS : une politique anti-ABA pour l'autisme. *Lacan Quotidien*, 112, 1-11.
- Le Callennec, S. & Chapel, F. (2016). *Autisme, la grande enquête*. Paris : Les Arènes.
- Le Clézio, JMG (1969). *Le livre des fuites*. Paris : Gallimard.
- Lemay, M. (2017). *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob.

Leothaud, I. (2009). Ambiances architecturales et comportements psychomoteurs. De l'observation à l'aide à la conception. Le cas de structures pédopsychiatriques (thèse de doctorat). Université de Nantes, France.

Lestel, D. (2013). Faire animal de soi : la métaphysique poético-évolutionniste de Paul Shepard. In P. Shepard (Ed.), *Nous n'avons qu'une seule terre*. (pp. iii-xix). Paris : Corti.

Lestel, D. (2016). Animaliser la relation. Dans K. L. Matignon (Ed.), *Révolutions animales, comment les animaux sont devenus intelligents*. (pp. 189-193). Paris : Les liens qui libèrent.

Levinson, B. (1962). The dog as a "co-therapist". *Mental Hygiene*, 179, 46-59.

Levinson, B. (1970). Pets, Child development and Mental Illness. *Journal of the American Veterinary Medical Association*, 157, 1759-1766.

Levinson, B. (1978). Pets and personality development. *Psychological reports*, 42, 1031-1038.

Levi-Strauss, C. (1949). *Les structures élémentaires de la parenté*. Paris : Presses Universitaires de France.

Levi-Strauss, C. (1962a). *La pensée sauvage*. Paris : Plon.

Levi-Strauss, C. (1962b). *Le totémisme aujourd'hui*. Paris : Presses Universitaires de France.

Lévi-Strauss, C. (1967). *Les structures élémentaires de la parenté*. Paris et La Haye : Mouton.

Levi-Strauss, C. (1974). *Anthropologie structurale I, ch. 11*. Paris : Plon.

Lockyer, L., & Rutter, M. (1970). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis: IV. Patterns of cognitive ability. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 9, 152-163.

Lorin de Reure, A. (2016). Interactions libres entre enfant autiste et animal (poney et dauphin) : étude des processus en jeu dans une sensorimotricité partagée par une triple approche clinique éthologique et vidéo (thèse de doctorat). Université de Lyon, France.

Ludwig, A. (1966). Altered states of consciousness. *Archives of General Psychiatry*, 15, 225– 234.

Lutchmaya, S. et al. (2001). Foetal testosterone and vocabulary size in 18- and 24-month old infants. *Infant behavior and development*, 24(4), 418-424.

neurobiology of autism. *Frontiers in neuroscience*, 4(224), 1-29.

- Mahler, M. (1970). *Psychose infantile*. Paris : Payot.
- Mahler, M. (1975). *La naissance psychologique de l'être humain*. Paris : Payot.
- Makram, H., Rinaldi, T., Makram, K. (2007). The intense world syndrome - an alternative hypothesis for autism. *Frontiers in neuroscience*, 1(1), 77-96.
- Makram, K. & Makram, H. (2010). The intense world theory – a unifying theory of the neurobiology of autism. *Frontiers in Human Neuroscience*, 4(224), 1-29.
- Mamère, N. (2020). Noël Mamère : le coronavirus nous fait « vivre une sorte de répétition générale avant l'effondrement majeur d'un modèle qui a trouvé ses limites ». *Le Monde*, en ligne https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/03/13/noel-mamere-le-coronavirus-nous-fait-vivre-une-sort-de-repetition-generale-avant-l-effondrement-majeur-d-un-modele-qui-a-trouve-ses-limites_6032964_3232.html (consulté en mars 2020).
- Marissal, J-P. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, 19-28.
- Mataric M., et al. (2007). Socially assistive robotics for post-stroke rehabilitation. *Journal of Neuro. Eng. Rehabil.* 4(1), 5.
- Maurienne, M. Y. (2006). L'Homme et la nature. Une colonisation du sonore. In M. Mazoyer et al. (Eds.), *L'Homme et la nature, histoire d'une colonisation*. (pp. 243-260). Paris : L'Harmattan
- Mauss, M. (1969). *Œuvres*. Paris : Editions de Minuit.
- Maleval, J.C. (2012). *Ecoutez les autiste !* Paris : Navarin éditeur.
- Martin, F. & Farnum, J. (2002) Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *Western Journal of Nursing Research*, 24, 657-670.
- McDougall, J. & Lebovici, S. (1983). *Dialogue avec Sammy*. Paris : Payot.
- McIntosh, D. N. et al. (1999). Sensory-modulation disruption, electrodermal responses, and functional behaviors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 608-615.
- Melson, G.F., et al. (2009). Robotic Pets in Human Lives: Implications for the Human–Animal Bond and for Human Relationships with Personified Technologies. *Societal Issues*, 65(3), 545-567.
- Meltzer, D. et al. (1975). *Exploration dans le monde de l'autisme*. Paris : Payot.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.

- Merleau-Ponty, M. (1964). *L'œil et l'esprit*. Paris : Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (1995). *La nature. Notes de cours du Collège de France*. Paris : Seuil.
- Michalon, J. (2011). « L'animal thérapeute » Socio-anthropologie de l'émergence du soin par le contact animalier (thèse de doctorat). Université Jean Monnet, Saint Etienne, France.
- Michalon, J. (2010). Les relations anthropozoologiques à l'épreuve du travail scientifique. L'exemple de l'animal dans les pratiques de soin. *Sociétés*, 108, 75-87.
- van der Miesen, A. I. R., *et al.* (2018). Autistic Symptoms in Children and Adolescents with Gender Dysphoria. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1537-1548.
- Miller, J. A. (2000). *Les us du laps*. En ligne <http://jonathanleroy.be/wp-content/uploads/2016/01/1999-2000-Les-us-du-laps-JA-Miller.pdf>, consulté le 15 janvier 2020.
- Minkowski, E. (1927). *La schizophrénie*. Paris : Payot.
- Moritz, K. P. (1986). *Anton Reiser*. Paris : Fayard.
- Morris, B. (1999). New light and insight on an old matter. *Autism99 Internet Conference Papers*.
- Mottron, L., & Belleville, S. (1993). A study of perceptual analysis in a high-level autistic subject with exceptional graphic abilities. *Brain and Cognition*, 23, 279–309.
- Mottron, L. *Et al.* (1997). Visual agnosia with bilateral temporo-occipital brain lesions in a child with an autistic disorder: A case study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 699–705.
- Mottron, L., *et al.* (1999a). Perceptual processing among high-functioning persons with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 203–212.
- Mottron, L., Belleville, S., & Menard, E. (1999b). Local bias in autistic subjects as evidenced by graphic tasks: Perceptual hierarchization or working memory deficit ? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 743–755.
- Mottron, L., Peretz, I., & Menard, E. (2000). Local and global processing of music in high-functioning persons with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 1057–1068.

Mottron, L., & Burack, J. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. In: Burack, Charman, Yirmiya, & Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research*. (pp. 131–148). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont : Mardaga.

Mottron, L., *et al.* (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism developmental disorder*, 36, 27-43.

Mottron, L. (2012, 15 mars). Autisme : une mise en garde contre la méthode ABA. *Le Monde*. Consulté sur https://www.lemonde.fr/sante/article/2012/03/15/autisme-une-mise-en-garde-contre-la-methode-aba_1669458_1651302.html.

Murakami, H. (2006). *Kafka sur le rivage*. Paris : Belfond.

Murphy, R. (1987). *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon.

Nagel, T. (1974). What it is like to be a bat ? *The Philosophical Review*, 83(4), 435-450.

New, J.J., *et al.* (2010). The scope of social attention deficits in autism : Prioritized orienting to people and animals in static natural scenes. *Neuropsychologia*, 48(1), 51-59.

Nielsen, S. *et al.* (2015). Effects of autism spectrum disorders on outcome in teenage-onset anorexia nervosa evaluated by the Morgan-Russell outcome assessment schedule : a controlled community-based study. *Molecular Autism*, 6(14). doi: [10.1186/s13229-015-0013-4](https://doi.org/10.1186/s13229-015-0013-4).

Ochs, E. & Solomon, O. (2005). Autistic Sociality. *Ethos*, 38(1), 69-92.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement : a sociological approach*. New York : St. Martin's Press.

Ong, W.J. (1991). The shifting sensorium. Dans D. Howes (dir.), *The varieties of sensory experience* (p. 25-30). United-States : University of Toronto Presse.

Ornitz, E.M.& Ritvo, E.R. (1968). Perceptual inconstancy in early infantile autism. The syndrome of early infant autism and its variants including certain cases of childhood schizophrenia. *Archive of General Psychiatry*, 18(1), 76-98.

Oudghiri, R. (2017). *Petit éloge de la fuite hors du monde*. Paris : Arléa.

Ozonoff, S., Pennington, B.F., & Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic children : relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1106.

Ozonoff, S., Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). Asperger's syndrome : evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1107-1122.

Ozonoff, S., South, M., & Provençal, S. (2007). Executive functions in autism: Theory and practice. In J. M. Pérez, P. M. González, M. Llorente Comí, & C. Nieto (Eds.), *New developments in autism: The future is today* (pp. 185-213). London, England: Jessica Kingsley Publishers.

Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français? *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 182-212.

Parsloe, S. M. (2015). Discourses of Disability, Narratives of Community : Reclaiming an Autistic Identity Online. *Journal of Applied Communication Research*, 43(3), 336-356.

Passeron, J-C. (2003). Consommation et réception de la culture. La démocratisation des publics. In O. Donnât, P. Tolila (dir.), *Le(s) public(s) de la culture*, Paris : Presses de Sciences Po.

Pennington, B.F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 37, 51–87.

Perrineau, P. (1975). Sur la notion de culture en anthropologie. *Revue française de science politique*, 25(5), 946-968.

Pierce, K. et al. (2001). Face processing occurs outside the fusiform 'face area' in autism: evidence from functional MRI. *Brain*, 124(10), 2059-2073.

Pink, S. (2011). Multimodality, multisensoriality and ethnographic knowing : social semiotics and the phenomenology of perception. *Qualitative Research*, 11(3), 261-276.

Piven, J. et al (1992). Magnetic resonance imaging in autism: measurement of the cerebellum, pons, and fourth ventricle. *Biological Psychiatry*, 31(5), 491-504.

Plumwood, V. (2002). *Environnemental culture : the ecological crisis of reason*. New York : Routledge.

Popper, K. (1991). *La connaissance objective*. Paris : Aubier.

Porge, E. (2010). Fernand Deligny, un style de vie avec les autistes. Y être entre les lignes. *Enfances et Psy*, 3(48), 130-136.

- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind ? *Cognition and consciousness in nonhuman species*, 1(4), 515-526.
- Prince, D. E. (2010). An exceptional path : an ethnographic narrative reflecting on autistic parenthood from evolutionary, cultural, and spiritual perspectives. *ETHOS*, 38(1), 56-68.
- Prothmann, A., Ettrich, C., Prothmann, S. (2009) Preference for, and responsiveness to people, dogs and objects in children with autism. *Anthrozoos* 22, 161-171.
- Pylyshyn, Z. W. (1978). When is attribution of beliefs justified ? *Behavioral and Brain Sciences*, 4, 492-593.
- Quignard, P. (2009). *La barque silencieuse*. Paris : Editions du Seuil.
- Rabaud, E. (1937). *Phénomène social et société animale*. Paris : Alcan.
- Radcliffe-Brown, A.A. (1969). *Structure et fonction dans la société primitive*. Paris : Editions de Minuit.
- Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie*. Paris : Armand Colin.
- Räsänen, T. & Syrjämaa, T. (2017). *Shared Lives of Humans and Animals. Animal agency in the global north*. United Kingdom : Routledge.
- Raven, J., Raven, J.C., & Court, J.H. (1998). *Raven manual: Section 3. Standard progressive matrices*. Oxford, England: Oxford Psychologists Press.
- Redefer, L.A., Goodman, J.F. (1989) Pet-facilitated therapy with autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 19, 461-467.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autisme : the syndrome and its implications for a neural therapy of behavior*. New York : Appleton Century Crofts.
- Romp, J. (2012). *A friend like Ben*. London : Magna Large Print Books.
- Rumsey, J. M. (1985). Conceptual problem-solving in highly verbal, nonretarded autistic men. *Journal of autism and developmental disorders*, 15(1), 23-26.
- Sainsaulieu, I. & Salzbrunn M. (2007). La communauté n'est pas le communautarisme. *Esprit critique*, 10(1), 12-25.
- Sajidi, M. (2014, 6 octobre). *Neurodiversité : point de vue du président de Vaincre l'autisme*. Consulté sur <https://blogs.lexpress.fr/think-and-do/2014/10/06/neurodiversite-point-de-vue-du-president-de-vaincre-lautisme/>.

Salomon, D. (2010). From marginal cases linked oppressions : reframing the conflict between the autistic pride and animals rights movements. *Journal for critical animal studies*, 8(1).

Samuels, E. (2014). *Fantasies of identification : disability, gender, race*. New York : New York University Press.

Sams, M. J., Fortney, E. V., & Willenbring, S. (2006). Occupational therapy incorporating animals for children with autism: A pilot investigation. *American Occupational Therapy Association*, 60, 268–274.

Sander, C. R. (1993), Understanding dogs : caretakers attribution of mindedness, in canine-human relationships. *Journal of Contemporary Ethnography*, 22 (2), 205-226.

Sapir, E. (1967). *Anthropologie*. Paris, Editions de Minuit.

Scassellati, B., Admoni, H., Mataric, M. (2012). Robot for use in autism research. *Annual Review of Biomedical Engineering*, 14, 275-294.

Schafer, R. M. (1979). *Le paysage sonore*. Paris : J-C Lattès.

Schaeffer, J-M. (2015). *L'expérience esthétique*. Paris : Gallimard.

Shepard, P. (1996). *Nous n'avons qu'une seule terre*. Paris : Corti.

Shepard, P. (1998). *Coming home to the Pleistocene*. New York : Island Press.

Schovanec, J. (2012). *Je suis à l'Est !* Paris : Plon.

Schovanec, J. (2018). *Nos intelligences multiples*. Paris : éditions de l'Observatoire.

Schultz, R. T. et al. (2000). Abnormal ventraltemporal cortical activity during face discriminations among individuals with autism and Asperger syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 37, 331-340.

Servais, V. (1999). Enquête sur le “pouvoir thérapeutique” des dauphins. Ethnographie d'une recherche. *Gradhiva*, 25, 93-105.

Servais, V. & Millot, J.L. (2003). Les interactions entre l'homme et les animaux familiers : quelques champs d'investigation et réflexions méthodologiques. En ligne : <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/25460/1/Servais-Millot.pdf> (consulté en novembre 2016).

Servais, V. (2007). La relation homme-animal. La relation à l'animal peut-elle devenir significative, donc thérapeutique, dans le traitement des maladies psychiques ? *Enfances & psy*, 35, 46-57.

Servais, C. & Servais, V. (2009). Le malentendu comme structure de la communication. *Questions de communication*, 15, 21-49.

Servais, V. & Delfour, F. (2012). Comment étudier la communication entre dauphins captifs et soigneurs ? En ligne : <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/147650/1/Servais-Delfour.pdf> (consulté en novembre 2016).

Servais, V. (2013). Comment diviniser son dauphin. Modèles de relation, régimes d'interactivité et savoirs anthropo-zoologiques. In J. Roux, F. Charvolin & A. Dumain (Eds.), *Passions cognitives. L'objectivité à l'épreuve du sensible*. (pp. 209-228). Les Editions des archives contemporaines.

Servais, V. (2016). La mentalisation des chiens dans l'interaction ordinaire. Entre erreur anthropomorphique et compréhension sociale. Dans V. Servais (dir.), *La science [humaine] des chiens* (p. 113-150). Lormont : Le bord de l'eau.

Shah, A. & Frith, U. (1983). An islet of ability in autistic children : a research note. *Child psychology and psychiatry*, 24(4), 613-620.

Shapiro, J. P. (1993). *No pity*. New York : Times Books.

Shore, S. (2001). *Beyond the well : personal experience with autism and Asperger syndrome*. Kansas : Autism Asperger Publishing Company.

Silverman, C. (2008). Critical Review Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum. *BioSocieties*, 3, 325-341.

Sigman, M , & Ungerer, J. A. (1981). Sensorimotor skill and language comprehension in autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 149-165.

Simone, R. (2013). *L'Asperger au féminin*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Sinclair, J. (1993). *Don't mourn for us*. Consulté sur https://www.autreat.com/dont_mourn.html.

Sinclair, J. (2005). Autism Network International : The Development of a Community and its Culture. URL (accessed July 2019) : <http://www.syr.edu>

Singer, J. (1999). Why Can't You Be Normal for Once in Your Life ? From a "Problem with No Name" to the Emergence of a New Category of Difference. Dans M. Corker & S. French (Eds.) *Disability Discourse* (pp. 57– 67). Philadelphia : Open University Press.

Smith Myles, B., et al. (2000). *Asperger syndrome and sensory issues : practical solutions for making sense of the world*. Kansas : Autism Asperger Publishing Company.

- Solomon, O. & Bagatell, N. (2010). Introduction Autism : Rethinking the Possibilities. *Ethos*, 38(1), 1-7.
- Solomon, O. (2012). What a Dog Can Do : Children with Autism and Therapy Dogs in Social Interaction. *Ethos*, 38(1), 143-166.
- Solomon, O. (2015). “But-He’ll Fall !” : Children with Autism, Interspecies Intersubjectivity, and the Problem of ‘Being Social’. *Cult Med Psychiatry*, 139, 323–344.
- Soulières, I., & Dawson, M. (2011). The Level and Nature of Autistic Intelligence II : What about Asperger Syndrome ? *Plos One*, 6, 1-7.
- Spitz, R. A. (1945). Hospitalism : An Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood, *The Psychoanalytic Study of the Child*, 1, p. 53-74.
- Steg J. P., & Rapoport, J. L. (1975). Minor physical anomalies in normal, neurotic, learning disabled, and severely disturbed children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 5(4), 299-307.
- Stein, F. (1967). Introducing not-self. *Analytical Psychology*, 12 (2), 94-114.
- Stern, D. (1985). *The Interpersonal World of the Infant : A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology*. New York : Basic Books.
- Sterzing, P.R., *et al.* (2012). Bullying involvement and autism spectrum disorders : prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an autism spectrum disorder. *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 166(11), 1058-1064.
- de Stexhe, G. (2015). L'expérience du handicap comme seuil d'humanité. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 74, 131-171.
- Stiker, H.J. (2013). *Corps infirmes et sociétés*. Malakof : Dunod.
- Strang, J. F., *et al.* (2014). Increased gender variance in autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder. *Arch Sex Behav.*, 43(8), 1525-1533.
- Straus, E. (1935). *Du sens des sens*. Grenoble : Millon.
- Straus, E. (1992). *Les formes du spatial*. Paris : CNRS.
- Sullivan, H. S. (1956). *Clinical Studies In Psychiatry*. Londres : Norton Library.
- Tart, C. (1975). *States of consciousness*. New York : Dutton.
- Tammet, D. (2006). *Je suis né un jour bleu*. Paris : J'ai lu.
- Tammet, D. (2009). *Embrasser le ciel immense*. Paris : J'ai lu.

Tanet-Mory, I. (2014). Troubles de la théorie de l'esprit et de l'intersubjectivité dans l'autisme sans déficit intellectuel : description et perspectives thérapeutiques. *Enfances et psy*, 1(62), 106-115.

Tapus, A., *et al.* (2012). Children with Autism Social Engagement in Interaction with Nao, an Imitative Robot-A Series of Single Case Experiments. *Interaction Studies*, 13(3), 315-347.

Tirosh, E., & Canby, J. (1993). Autism with hyperlexia : a distinct syndrome ? *American Journal on Mental Retardation*, 98(1), 84-92.

Truong, N. (2019, 27 juillet). Sylvain Tesson : « Vivre mieux aujourd'hui consiste à échapper au développement du progrès ». *Le Monde*. Consulté sur https://www.lemonde.fr/festival/article/2019/07/27/sylvain-tesson-vivre-mieux-aujourd-hui-consiste-a-echapper-aux-developpements-du-progres_5493986_4415198.html?fbclid=IwAR0p7nNwjnZNjRuZL05UgpdhawVIS-qpp4K5ONZVxbX0A-B7yaYWJ4w-ls.

Tustin, F. (1972). *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris : Seuil.

Tustin, F. (1981). *Les états autistiques chez l'enfant*. Paris : Seuil.

Tymchuk, A.J., Simmons, J.Q., & Neafsey, S. (1977). Intellectual characteristics of adolescent childhood psychotics with high verbal ability. *Journal of Mental Deficiency Research*, 21, 133-138.

Ungerer J. A., & Sigman, M. (1981). Symbolic play and language comprehension in autistic children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 20, 318-337.

von Uexküll, J. (1956). *Monde animaux et mondes humains*. Hambourg : Gonthier.

Viennet, D. (2009). Animal, animalité, devenir-animal. Mise en question à travers les impératifs du développement technoscientifique. *Le Portique*, 23.

de Villiers, B. & Servais, V. (2016). La médiation animale comme dispositif technique. Dans C. Servais (dir.), *La médiation. Théories et terrains* (p. 81-102). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

de Vries, A. L. C., *et al.* (2010). Autism Spectrum Disorders in Gender Dysphoric Children and Adolescents. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(8), 930-936.

Ward, M.J. & Roger N. M. (1999). Self-Determination for People with Developmental Disabilities and Autism : Two Advocates' Perspectives. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 133-139.

Whatelet, O. (2012). Apprendre à voir : pour une ethnographie cognitive des perceptions. *L'Homme*, 1(201), 121-130.

Whatelet, O. & Candau, J. (2013). Considérations méthodologiques en anthropologie sensorielle : pour une ethnographie cognitive des perceptions. Dans J. Candau et M.B. Le Goridex (dir.), *Paysages sensoriels : essai d'anthropologie de la construction de la perception de l'environnement sonore* (p. 213-237). France : éditions CTHS.

Wechsler, D. (1991). *Wechsler Intelligence Scale for Children—third edition : Canadian (WISC-III)*. Toronto, Ontario, Canada : Psychological Corp.

Willey, L. H. (2010). *Vivre avec le syndrome d'Asperger. Un handicap invisible au quotidien*. Burxelles : De Boeck Supérieur.

Williams, D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris : Robert Laffont.

Williams, D. (1998). *Autism and sensing. The unlost instinct*. London and Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers.

Wilson, E.O. (1984). *Biophilia*. Harvard : Harvard University Press.

Wilson, E.O. (1999). Biophilia and the conservation ethic. Dans S.R. Kellert et E.O. Wilson (dir.), *The Biophilia Hypothesis* (p. 31-41). Washington DC : Island Press.

Wing, L. *Et al.* (1977). Symbolic play in severely mentally retarded and in autistic children. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 18, 167-178.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children. *Epidemiology and classification Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome : a clinical account. *Psychological medicine*, 11(1), 115-129.

Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism : a review. *European Child* Hughes & Russel, 1993 ; Ozonoff, South & Provencal, 2007.

Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité*. Paris : Gallimard.

ANNEXES

Deux textes ethnographiques

Texte I. Vivre en arborescence, puiser sa vitalité dans la nature

Après notre premier entretien qui a duré près de deux heures, Cathie accepte de me recevoir chez elle quelques jours en juin. Elle vit en Sologne, dans une grande demeure de briques rouges, ancienne dépendance d'un château datant du milieu du XIX^e siècle, situé au milieu des bois à trois kilomètres d'un village et qui loue aujourd'hui des chambres d'hôtes et des appartements aménagés dans les anciennes écuries et abris pour les meutes de chiens de chasse. Lors de ce premier entretien, elle me décrit ainsi sa pièce à vivre, un salon au premier étage :

« Je suis presque dans le jardin. C'est très vitré, c'est un truc cathédral, et j'ai vue directe sur la forêt, le jardin. Mes balcons sont des volières. Enfin, des volières ouvertes, hein ! »

Enseignante de Français à la retraite depuis peu de temps, elle a reçu un diagnostic tardif, posé il y a environ cinq ans. Un diagnostic posé plus tôt dans l'enfance lui aurait, me dit-elle, « évité les coups que je me suis pris » ; en effet, elle me racontera que sa mère, ne comprenant pas le fonctionnement particulier de sa fille, pouvait devenir violente avec elle. Elle me fera souvent part de son regret de ne pas avoir reçu de diagnostic plus tôt. « Peut-être que j'aurais pas été rejetée comme j'ai été rejetée, me dit-elle. Ce qui m'aura marquée à vie. »

Elle m'avait parlé lors de notre premier entretien de son enfance difficile, de l'incompréhension de sa mère face à ses particularités, dont elle sait aujourd'hui qu'elles sont liées à son autisme. La nature a été son premier échappatoire, et elle a décidé de passer ses derniers jours au plus près de la nature, avec ses cinq chats :

« Heureusement que dans ma vie, surtout dans mon enfance, heureusement qu'il y a eu la nature. Parce que sinon, je serais morte. Mais je vous le dis sérieusement ! Je savais qu'il fallait à tous prix que je finisse ma vie au milieu de la forêt ou de la nature. [...] C'était dans la nature mais c'était aussi le calme ! Un calme d'abbaye. Que des oiseaux. Rien d'autre. »

Avant d’emménager ici il y a dix-huit mois, elle a vécu dix ans à Malte, où elle enseignait le Français, des années difficiles pour elle, notamment à cause du bruit incessant de la ville, de la fatigue nerveuse qu’il entraînait, du rejet social qu’elle a vécu là-bas, de l’incompréhension et de la culpabilité qui en résultait, « qui me rongait de partout » :

« J'avais une identité de rejetée. C'est une énergie folle de vivre entre guillemets comme tout le monde. [Avant le diagnostic] on est pas clandestin chez les autres, on est clandestin chez soi-même. C'est pour ça aussi que la nature était mon équilibre. Parce que la nature me rejetait pas. Et devant la nature j'avais pas à avoir honte. Et devant la nature, je pouvais pas être coupable de rien du tout. La nature était ma seule alliée (silence). La nature pouvait pas me faire de mal. C'était instinctif, je le savais. Parce que je suis faite comme ça. »

A mon arrivée, Cathie vient me chercher en voiture à la gare du village. Après mon voyage et les différents changements de trains et de gares à Paris, je suis surprise en descendant du train par le silence, le calme et la presque absence de mouvements. En sortant de la gare, il n'y a personne, pas de circulation. Cathie arrive à l'heure prévue, 14h10. De la musique forte sort de sa voiture, qu'elle baisse puis éteint lorsque je monte. On ne se salue pas, ou plutôt, elle ne répond pas à mon amorce de salutations ; je dépose ma valise dans le coffre de sa voiture et je monte à l'avant.

Elle semble perdue en sortant du parking, bien qu'une seule route paraît traverser le village. On aperçoit des hirondelles dans le ciel, et c'est à propos de celles-ci que Cathie commence à me parler : les hirondelles ne sont pas venues nicher près de chez elle cette année. Elle attire mon attention aussi sur la bruyère fleurie au bord de la route et je la questionne sur la végétation de la région.

Il n'y a aucun malaise ou inconfort dans la relation. Le contact est immédiat, sans froideur, sans rigidité, de celles que l'on connaît généralement lorsque l'on se retrouve avec quelqu'un d'inconnu pour la première fois, que l'on se sent tenu d'avoir recours à un langage et à des attitudes appropriées à la situation. Ici, aucun encombrement de paroles convenues et adéquates, d'attitudes apprises et socialement convenables, de faire semblant. L'absence apparente de masque socialisé de mon interlocutrice m'invite à me débarrasser des mes propres velléités *d'être comme il faut*, et cela me soulage du poids des conventions que j'ai

toujours du mal à porter. Nous nous rencontrons sans faire vraiment *connaissance*. La coloration de notre relation est ainsi donnée dès le départ, et je souscris au contrat.

Nous quittons le village et suivons une route passant à travers une forêt de chênes et de pins. Après deux ou trois kilomètres, nous nous avançons sur une allée bordée de hauts platanes menant au château, entouré de dépendances, qui, à première vue, semblent abandonnées ou mal entretenues, en décrépitude. Cathie m'apprendra un peu plus tard que certaines d'entre elles sont habitées, louées aux propriétaires du domaine, comme elle-même loue l'ancienne résidence du régisseur du château aux allures de manoir de briques rouges à laquelle on accède par un portail blanc automatique, occultant la vue, qui s'ouvre sur un très grand jardin carré entouré de murs de briques le séparant de la forêt, organisé à la française avec une allée centrale gravillonnée menant à une gloriette, des pelouses envahies d'herbes folles bordées de petits buis et ponctuées d'arches destinées à soutenir des rosiers grimpants qui n'ont pas encore poussé. Au fond se trouvent de très jeunes arbres fruitiers, un début de potager et, à droite, des serres encombrées d'objets de jardinage ; à gauche un couloir de nage encore rempli d'eau verdâtre sera vidé et nettoyé lors de mon séjour par des ouvriers. Cathie évoquera souvent les gros travaux d'aménagement et d'entretien du jardin déjà réalisés et restant à mener, et me montrera le plan qu'elle a élaboré pour aménager ce qui n'était qu'un champ d'herbes folles à son arrivée ici : en se basant sur les formes géométriques, elle a cherché à apporter de l'horizontalité à la verticalité imposée par les murs entourant le jardin et de la longueur pour « allonger » l'aspect carré du jardin, grâce au couloir de nage et à l'allée centrale, ainsi qu'aux allées en courbes autour de la gloriette centrale.

Nous nous garons auprès d'une autre voiture, derrière l'une des anciennes dépendances en ruine, au toit fortement endommagé, aux volets de bois pourri et aux vitres cassées qui laissent apparaître un entremêlement sombre de branches et de ronces.

Le ciel est assez gris, avec des couleurs orageuses à l'horizon ; la lourdeur et la moiteur du temps exacerbent les odeurs, et, à peine sortie de la voiture, je respire une odeur de chien, très présente bien que lointaine ; je ne rencontrerai pourtant que plus tard dans la soirée la chienne de son amie, MP, vivant dans une petite partie mitoyenne de la maison avec son entrée indépendante. Au rez-de-chaussée s'imposeront à moi pendant mon séjour les odeurs insistantes de chien, de tapis humides et de croquettes pour chats, ainsi que l'odeur d'urine des chats dans le hall d'entrée. Le second élément que je remarque en sortant de la voiture est le

silence, qui laisse libre un champ sonore profond et riche, composé de chants d'une grande variété d'oiseaux et du souffle du vent dans les branches des vieux platanes.

Avant d'entrer, Cathie me prévient qu'elle a emménagé ici il y a dix-huit mois et qu'elle n'a pas fini de s'installer ; d'énormes travaux de rénovation étaient à faire, et elle s'est employée à repeindre les murs, les plafonds et les poutres du toit à sa convenance. Comme je le remarquerai rapidement, le bleu est omniprésent dans toute la maison, des objets jusqu'à la peinture des poutres du toit dans la chambre où Cathie m'a installée pour les nuits que je devais passer chez elle.

Partenaires chats et partenaires fleurs

L'entrée donne sur la grande et haute pièce du rez-de-chaussée : une petite table ronde en bois devant la porte avec une cheminée remplie de grosses bûches, la cuisine à droite, une salle-à-manger et un salon avec fauteuils et télévision dans la deuxième moitié de la pièce, où une grande porte vitrée donne sur le jardin. Un certain désordre règne dans la salle-à-manger, où des affaires qui n'ont pas encore été rangées sont disposées sur une étagère le long du mur : des abat-jours en tissu, une jatte en porcelaine à motifs floraux bleus, deux chandeliers métalliques, une ancienne radio couverte d'un linge bleu avec, posées par-dessus, des bougies rouges, roses et bleues, des vases en porcelaine à motifs bleus avec des fleurs artificielles, le cadran vide d'une horloge, des lampes, un renard empaillé, des poêles en cuivre, des tubes de verre remplis de fleurs séchées, un plat à motifs bleus, un miroir sans cadre, une cruche, des récipients en plastique contenant toutes sortes de vis, une tête d'horloge sans cadran. La table ovale de la salle-à-manger, où nous nous installerons chaque fois pour les repas du midi et du soir, est couverte d'une nappe blanche et d'un plastic transparent, et toutes les chaises, capitonnées et brodées par MP, sont protégées des cinq chats par des tissus, draps et serviettes.

La salle-à-manger et le salon sont séparés par une commode de bois massif portant un grand balbuzard en bronze appartenant à MP. Au même niveau et contre le mur du fond, une étagère vitrée présente une collection d'éléphants de diverses tailles, matières et couleurs. Sur les murs sont accrochés des aquarelles peintes par Cathie, représentant des fleurs avec toujours un petit oiseau, ainsi que divers animaux empaillés : un ragondin, un faisan, une tête de sanglier, et quelques crânes de chevreuils. Le salon est séparé de la cuisine par une sorte de

bar assez haut contre lequel sont adossés les fauteuils, et sur lequel se trouvent les gamelles des chats, mises hors d'accès de la chienne.

Cathie commence par monter ma valise au dernier étage, sous le toit, pour que je puisse m'installer dans une des deux chambres d'amis qu'elle a fini de rénover, chaleureuses et décorées de petits tableaux représentant fleurs et animaux. Les couloirs que l'on traverse sont eux aussi jalonnés d'objets divers. Elle tient à porter elle-même ma valise : l'escalier qui monte est très étroit, il faut avoir l'habitude, m'explique-t-elle. Elle attirera régulièrement mon attention sur les interrupteurs, afin que je profite de la lumière du jour pour les localiser.

On accède à ma chambre par une mezzanine donnant sur le premier étage où se trouve le salon de Cathie, et où sont installés un établi provisoire et des bâches en plastic sur le sol destinées à protéger le parquet, et un gros coffre lourd soutenant un bouquet d'herbes folles cueillies dans le jardin, me dira-t-elle, avant qu'il ne soit tondu. La chambre est aménagée de deux petits lits, d'un lavabo avec beaucoup de petites choses prévues pour l'arrivée de quelqu'un : deux peignoirs, une serviette, des brosses à dents, des petits savons. Une table de bois, où sont posés une trousse avec feutres et stylos ainsi qu'une boîte d'échecs, est placée sous une petite lucarne dont je ne parviendrai pas à tirer le verrou pour l'ouvrir.

Cathie m'ayant invitée à la rejoindre dans son salon, j'y descends rapidement avec ce que j'avais apporté à lui offrir : une bouteille de champagne, des madeleines, une confiture de fraises faite par ma mère. Le mur en face de l'entrée est presque entièrement couvert d'une photographie de cerf au milieu des bois (dont elle n'est pas l'auteure, comme elle me le dira plus tard). Là aussi, le canapé et le fauteuil au centre de la pièce sont couverts de draps, dont l'un est bleu et représente des éléphants. Je découvrirai lors d'un apéritif qu'un dessous de plat, posé sur la table basse devant le canapé, représente aussi un éléphant. Je remarque un autre éléphant bleu d'une cinquantaine de centimètres de hauteur près de la porte, à côté d'une deuxième cheminée au pied de laquelle se trouve une gamelle pour chats.

Son bureau d'ordinateur se trouve à droite, face à un écran de télévision tourné en direction du canapé. Deux portes-fenêtres ouvrent sur les terrasses qui se font face : une donnant sur le jardin, l'autre donnant sur l'allée de platanes, toutes deux occupées par des tables et chaises de jardin au bois écaillé et encadrées d'une luxuriante végétation grimpante. Les vitres des deux côtés des portes vitrées sont couvertes de vitraux en mosaïques de couleurs vives, confectionnés et installés par Cathie afin d'éviter la difficile tâche qui consistait à repeindre les croisillons des fenêtres. Enfin, un œil de bœuf, tout au sommet et

côté jardin, porte la lumière jusqu'à la mezzanine ; ce détail a son importance : Cathie me montrera sur son ordinateur certaines photos qu'elle a prises, et notamment la photo de son bouquet d'herbes folles illuminé, un unique instant, par les rayons du soleil entrés par cet œil de bœuf, touchant très précisément le bouquet en lui conférant un éclat d'or particulièrement vif. Elle me fera souvent un récit sémillant de cet instant unique, qui, pour avoir lieu, a dû réunir un ensemble de coïncidences totalement indépendantes de sa propre volonté et qui lui ont procuré un moment de ravissement. Le genre d'émotion que les « neurotypiques », c'est à dire les non-autistes, qu'elle appellera chaque fois les « NT » avec un ton presque dédaigneux, sont incapables, selon elle, de comprendre.

Elle n'est pas dans son salon, mais je l'entends manœuvrer de la vaisselle dans une pièce à laquelle on accède par une porte au fond du salon, face à la porte par laquelle je suis entrée ; la porte étant ouverte, je m'avance prudemment dans la pièce, ne sachant si je peux y entrer, et d'autant plus prudemment lorsque je découvre qu'il s'agit de sa chambre à coucher, ce que je mets un certain temps à comprendre à cause d'une très petite cuisine aménagée dans la pièce, où elle est en train de préparer le café, et d'une salle de bain attenante dont la porte est aussi ouverte : unique salle-de-bain, comme elle me l'expliquera, à être praticable, l'autre étant encore en travaux ; elle m'invitera à y prendre ma douche, invitation que je déclinerais, préférant faire ma toilette au lavabo dans ma chambre, l'idée de m'introduire dans ce que je considérais comme ses « quartiers privés » heurtant trop mes principes d'intimité et d'espace personnel, qu'elle ne partageait manifestement pas.

J'entre malgré tout pour lui offrir ce que j'ai apporté et lui proposer mon aide. A peine franchi le seuil de la chambre, ma vue est submergée, plutôt agréablement imprégnée, par la couleur bleue qui paraît remplir la pièce entière : les murs, les draps, la salle-de-bain, le bleu est omniprésent, sa présence forte s'impose plus que dans toute autre pièce de la maison, où le bleu est plus pâle, plus nuancé, ou bien apparaît plus discrètement, au rez-de-chaussée, par petites touches, sur des objets, des étoffes, des radiateurs. Un jeune chat est allongé sur le lit et me regarde ; le « plus sociable » selon Cathie. Il viendra par la suite régulièrement me demander des caresses, ce qu'aucun autre chat ne fera, préférant m'éviter ou m'observer de loin, comme s'ils n'étaient pas habitués à la présence d'un inconnu chez eux. En effet, à part avec MP, Cathie n'a pas de contacts humains :

« Le contact avec mes chats compense. Parce que je sais que les chats peuvent pas me faire de mal volontairement. On n'a pas de

doute à avoir. Quand on est avec un animal, il est d'accord, il est pas d'accord, point à la ligne. »

Par ailleurs, elle me parlera des fleurs de son jardin comme de partenaires à respecter, bien qu'elle leur impose quelques contraintes pour les soigner :

« Mais juste ce qu'il faut. Pas contraindre pour contraindre, parce que moi ça m'arrange. Je le fais pour soulager la plante, pour l'aider. Je ne supporte pas d'aller contre sa nature. Et je ne supporte pas qu'on aille contre la mienne. En fait, ce sont des partenaires. Beaucoup plus que les humains ! [...] Des autres moi-même. Enfin, des autres moi-même... Des sœurs, des frères, des copains, une famille. Non, pas des semblables ! Qu'ils gardent leur mystère et leur sauvagerie, à eux, qui n'est pas la mienne. Entre humains on ne respecte pas le mystère de l'autre, ou très peu. Alors qu'avec la nature, ça se fait tout seul. C'est peut-être ça qui me rassure. »

Les politesses d'usage ne sont pas prononcées lorsque je donne à Cathie ce que j'ai apporté, et je noterai à mon départ que mes propres remerciements pour son accueil ne semblent pas l'atteindre. Nous nous installons dans son salon, face à face, elle sur le canapé avec un café, moi sur le fauteuil avec un jus d'abricot (ma demande de tisane semble l'avoir contrariée). Je remarque le son du vent dans les branches des platanes, entré par la porte ouverte de la terrasse derrière elle. Je suis à nouveau surprise par la pureté des sons, la profondeur et le foisonnement du champ sonore. Cathie m'explique que malgré tout, parfois une voiture passe dans l'allée, et le bruit qui en résulte l'irrite fortement. Elle m'explique son attirance pour les sons graves, alors qu'elle évite les sons aigus. Pourtant, les sons naturels font exception à la règle :

« Alors c'est très curieux parce que le chant d'oiseau a quelque chose d'aigu et en même temps, et ça moi je l'entends, je sais que le son aigu repose toujours sur une basse. Et cette basse-là, même si les autres ne l'entendent pas, moi je l'entends. »

Elle cherche à m'expliquer ce phénomène en envisageant la présence d'un « coussin de basses », d'une « masse d'air qui fait coussin ». Les éléments naturels apparaissent comme étant moins crus, plus nuancés, toujours accompagnés d'une pellicule protectrice pour les atténuer, les filtrer : « Il pourrait y avoir une sorte d'amortissement par la biomasse, par le feuillage, les troncs d'arbres. »

Ses explications biomécaniques s'appuient sur l'idée d'une interdépendance des éléments qui s'auto-régulent dans les environnements naturels, contrairement aux environnements humains :

« Le bruit des motos, c'est comme si je l'avais eu là (montre son ventre). C'est comme si ce son m'avait envahie. Mais envahie physiquement, vraiment ! Ça donne l'impression qu'on gonfle, et qu'on est habité par une espèce de, de truc nauséabond, quoi. Et pourtant c'était des basses ! Mais peut-être que parce que c'était renvoyé par les murs ou par l'asphalte, c'était un son que je ne supportais pas. En plus ça sort d'un tuyau métallique, donc probablement que les résonances, alors c'est peut-être pas le son en lui-même ! C'est peut-être aussi sa résonance. »

L'espace semble ici conçu comme un système d'interactions sons-couleurs-matières qui entrent en résonance dans un jeu de répercussions et d'amortis. L'environnement humain apparaît comme artificiel, incomplet, fondamentalement dysrégulé et violent sur le plan sensoriel. Le corps est pris tout entier dans la perception, avec un effacement des limites entre l'intérieur et l'extérieur, comme une interface sensible avec le monde, une antenne sensorielle ou une caisse de résonance :

« Pour les oiseaux c'est pareil. Je pourrais presque vous décrire le circuit que ça fait dans mes bras, ou dans mon dos, ça dépend comment je suis positionnée et d'où vient le son. [...] C'est comme si c'était eux qui me mettaient en route. C'est comme un carburant. C'est pour ça que j'ai besoin d'être dehors, en contact avec la nature. Ça me fait, ça me fait me sentir vivante. »

Les chats commencent à s'approcher, à m'observer, notamment la plus vieille, qui a dix ans et qui préfère garder ses distances en me regardant avec méfiance, et dont j'apprendrai par la suite que sa place habituelle se trouve sur le fauteuil que j'occupe. Je remarque et m'étonne de la grande taille des chats. Cathie m'explique qu'ils viennent de Malte, où elle a vécu dix ans en tant qu'enseignante de français, juste avant de venir s'installer ici. Là-bas, les chats sont plus grands que les chats européens. Souvent, pendant mon séjour, elle me fera le récit de l'histoire de ses chats.

Après ce café introductif, Cathie m'invite à visiter la maison : « Surtout faites comme si vous étiez toute seule, la maison est faite pour ça », me dit-elle. Elle me conseille de me

promener dans le domaine, d'aller voir le vieux chêne de 600 ans qui se trouve derrière des dépendances. Pendant qu'elle s'installe à son ordinateur, je sors explorer le domaine du château. Le premier lieu vers lequel je me dirige est la prairie où se tient le vieux chêne multiséculaire.

En passant devant les dépendances, je m'étonne d'entendre, par une fenêtre ouverte, une radio ou une télévision allumée : il m'avait semblé, à l'apparente décrépitude des bâtiments, qu'ils n'étaient pas habités, mais ceux-ci ont été aménagés en appartements à louer. Le chêne est immense. Une grosse voiture noire se gare derrière moi, à l'entrée de la prairie, au niveau des dépendances-appartements. Quelqu'un en descend, que j'observe furtivement tout en continuant à admirer le vieux chêne. C'est un homme qui reste là immobile à regarder dans ma direction. Cathie m'ayant assurée que j'étais parfaitement en droit de venir ici, je ne m'en inquiète pas. Après quelques minutes, l'homme m'interpelle. Je m'approche pour mieux l'entendre : « ça ne vous dérange pas de venir comme ça sur une propriété privée ? » Son ton est assez froid, cassant. Il porte des lunettes noires, ses cheveux mi-longs sont gras avec des mèches grisonnantes. Je le prends pour le propriétaire du château et lui explique que je suis chez Cathie et qu'elle m'a invitée à venir voir le vieux chêne. Au nom de Cathie, l'homme demande avec irritation : « qui ? » ; il ne semble pas connaître Cathie et continue à me dire que je n'ai rien à faire ici. Je me sens prise en faute comme un enfant qui a fait une bêtise. Je m'excuse en demandant s'il m'est permis de marcher dans l'allée de platanes et m'éloigne.

Lorsque je relaterai l'événement à Cathie, elle me confirmera que j'ai parfaitement le droit d'aller voir le chêne, que ce n'est pas une propriété privée, « qu'on peut pique-niquer, dormir dessous si on veut ». L'homme n'était en fait pas le propriétaire mais un locataire des dépendances-appartements, qui ne lui a jamais adressé la parole, qui ne parle à personne et ne dit pas bonjour, « vit dans un gourbi », cherche son chat la nuit avec une lampe-torche ; j'ai pensé qu'au moins, il m'avait adressé la parole... Questionnée à propos des autres habitants des lieux, elle me parle d'une dame de 92 ans qui vit avec son fils et d'un homme d'une trentaine d'années qui ramène parfois des copains, et des châtelains ; « On est isolés, mais pas tout seuls ». Elle est rassurée par la présence des autres, notamment en cas d'accident (j'apprendrai le jour de mon départ qu'elle a fait une crise cardiaque au mois de novembre, à cause selon elle de l'anxiété provoquée par l'attitude indolente et malhonnête des travailleurs

qu'elle avait embauchés pour l'aider dans la rénovation de sa maison). Elle semble avoir très peu de contacts avec les autres habitants.

L'homme repart en voiture, en démarrant nerveusement. En marchant sous les platanes, je remarque qu'il s'est arrêté au niveau de la route, à l'entrée de l'allée, pour m'observer. Je me sens surveillée comme un malfrat. Malgré tout, je décide d'aller explorer les autres dépendances, vraiment abandonnées cette fois-ci.

Un crépit blanc qui s'effrite couvre les briques rouges d'origine. Il n'y a plus de portes, les fenêtres sont cassées, des rambardes rouillées aux étages témoignent de l'existence passée d'appartements habités. Par les fenêtres sans vitres, j'aperçois des vieux canapés, des roues, des paquets de ciment déchirés, une échelle, des tiges d'acier rouillé et des vieux meubles, ainsi que quelques engins de chantier, des vieux radiateurs et une baignoire entassés à l'extérieur. Plus loin, une autre maison, bien entretenue, semble habitée, mais je ne m'en approche pas.

La nature chez soi

A mon retour, Cathie dispose des biscuits dans une assiette et nous nous installons sur la petite table ronde à l'entrée. Elle crée d'elle-même les conditions pour un entretien que je n'ai pas sollicité, et commence à me parler du sujet de ma recherche : son rapport à la nature, sans que j'aie besoin de la questionner spécifiquement à ce propos.

Depuis un an et demi qu'elle est installée ici, les importants travaux de rénovations ne lui ont pas laissé le loisir de sortir se promener dans les alentours. Elle me parle de son contact direct avec la nature à partir de sa maison : des biches qui viennent au pied de la maison, des oiseaux sur ses balcons où elle dépose du pain pilé et de la margarine et qu'elle peut observer de son salon, de ses cinq chats dont la compagnie lui suffit, du contact avec son jardin, contact difficile, semble-t-il, à cause des contraintes physiques que lui imposent l'aménagement et l'entretien des pelouses et des plantes, le sarclage autour des buis ; elle pourrait rester trois semaines sans sortir de chez elle, me dit-elle souvent, et elle ne souffre pas de cette absence de socialisation :

« Je le fais autrement, je le fais avec la nature, je le fais en écoutant de la musique, en créant un jardin... C'est la nature qui m'aide. C'est la nature qui m'apaise. C'est la nature qui me montre

cette partie de vie que j'ai, belle, et normale ; enfin, entre guillemets. L'équilibre se fait. J'ai utilisé cette solitude. Il fallait bien que j'en fasse quelque chose. Une solitude de rejet, elle est invivable. [...] J'ai l'impression d'aller m'équilibrer avec les chats. »

La porte d'entrée est ouverte, et le vent et le chant des oiseaux nous parviennent. Je lui fait part de ma sensibilité au silence et à la richesse du champ sonore. « On entend tout d'ici », répond-elle, comme une justification supplémentaire à l'absence de nécessité de sortir de chez elle pour être en contact avec la nature. Les sons de la nature et des animaux entrent dans sa maison. Elle ajoute :

« On est comme les arbres liés aux choses microscopiques qu'on perçoit différemment des autres gens. [...] C'est la même substance ! Et ça circule. Y a un peu de moi dans l'arbre, y a un peu d'arbre en moi. »

Au cours de la suite de l'entretien, je prendrai la mesure de sa sensibilité aux nuances et aux détails des couleurs : je la questionne sur l'omniprésence de la couleur bleue dans sa maison.

Elle commence par me dire que le bleu est la couleur de l'autisme⁹¹, qu'elle y a toujours été très sensible, bien avant son propre diagnostic. « Je suis bleue », s'exclame-t-elle, enchaînant sur le fait que sa mère, lorsqu'elle était enfant, lui disait qu'elle avait « le sang bleu » à cause de son attitude noble, de son ton distingué lorsqu'elle parlait ; on disait d'elle qu'elle était « mondaine ». Par ailleurs, elle a été élevée chez les bonnes sœurs, et propose une association entre sa sensibilité au bleu et la couleur bleue des robes des sœurs : sa vie à l'internat lui a permis d'échapper aux mauvais traitements infligés par sa mère, ceci expliquant peut-être l'effet apaisant que le bleu a sur elle. Souvent, lors de nos entretiens, les liens qu'elle propose entre les événements de son existence et ses réflexions m'évoquent une influence psychanalytique ; j'apprendrai plus tard qu'elle a effectivement suivi une analyse pendant plusieurs années, bien avant son diagnostic, au cours de laquelle son analyste avait fini par lui suggérer la présence d'une composante autistique dans son fonctionnement.

Elle a donc décidé de mettre du bleu partout dans sa maison, même lorsque les peintures dont elle se sert pour repeindre les murs ne sont pas bleues : mais dans leur composition entre une touche de bleu ; elle me désigne ainsi le mur orange du salon derrière

⁹¹ Le bleu est très souvent apprécié par les personnes autistes, cette couleur ayant un effet apaisant sur elles, et cette couleur est devenue liée à l'autisme dans les associations.

moi, couleur qu'elle n'aime pas habituellement mais qu'elle apprécie ici du fait du bleu qui entre dans sa composition, tout comme certainement l'orange, qu'elle apprécie, de la chemise que je porte (je ne sais à ce propos si elle a remarqué, au bas de ma chemise, le chat et le mot « Catmandoo » brodés en bleu). Je remarque alors les nuances subtiles entre les couleurs des murs qu'elle a repeints elle-même ; il y a ainsi deux types d'orange dont les teintes varient très sensiblement. Le passage d'une moitié de pièce à une autre est marquée par un changement de couleurs : le salon et la salle-à-manger n'étant qu'une seule pièce, celle-ci a été délimitée en deux espaces par l'étagère aux éléphants et par le passage de l'orange pâle au bleu clair. Par ailleurs, elle attire mon attention sur les radiateurs de l'entrée, peints en bleu, mais par des ouvriers qu'elle avait embauchés et qui ont négligé de repeindre des petits espaces sous les radiateurs, détail apparemment moindre, mais dont Cathie ne semble pas parvenir à faire abstraction. En levant le regard, je vois, dans une étagère aménagée dans le renforcement du mur, un certain nombre de petits pots bleu-lavande de yaourts La Fermière (j'en compterai vingt et un sur l'étagère et j'en retrouverai d'autres disséminés à l'étage).

Elle m'explique qu'elle cherche à reproduire dans sa maison et dans ses aquarelles les couleurs de la nature, ou, plus exactement, les rapports et proportions de couleurs dans la nature où le vert prédomine, ponctué de petites touches d'autres couleurs, telles que les couleurs des fleurs et des animaux ; chez elle, le vert a été remplacé par le bleu de l'autisme. Pour elle, la nature propose une trame sensorielle qu'il faut aller chercher, qui ne s'impose pas massivement, contrairement à l'environnement humain : « L'environnement humain est très souvent dysharmonieux. Et ça fatigue beaucoup. » Elle me relate ainsi l'expérience qu'elle a vécue lorsqu'elle est entrée dans un magasin de tissu :

« L'accumulation de couleurs non-harmonisées, je me suis aperçue que ça me... J'avais la tête qui tournait, en quelques secondes ! Comme si la connexion entre mes yeux et mon cerveau ne se faisait pas normalement. Y en avait trop. Tout en même temps. [...] Dans la nature les dégradés sont beaucoup plus harmonieux et nuancés. Alors à la limite dans la nature c'est l'inverse. Il faut presque, j'allais dire cligner des yeux, pour percevoir chacune des petites nuances. Mais c'est tout en harmonie, tout en nuances. »

Par ailleurs, ajoute-t-elle, dans la nature, tout est courbe, il n'y pas d'angle, même sur un visage humain dont le nez lui-même n'est pas constitué d'angles. « Ça va à mes yeux », dit-elle, en ajoutant à propos des sons de la nature : « ça va à mon oreille ». Ainsi, elle me désigne

le mobilier de sa maison : les tables sont ovales ou rondes, et je pense par ailleurs aux éléphants, dont la silhouette est composée de courbes douces. D'ailleurs, je remarque que la grille de cheminée, derrière Cathie, est peinte en bleu avec un éléphant au centre, parmi les croisillons de la grille. Je remarquerai aussi que dans ma chambre un petit tapis de bain placé au pied du lavabo est bleu, en forme d'éléphant.

« L'éléphant, on le représente toujours, l'expression c'est : comme un éléphant dans un magasin de porcelaine. C'est tout à fait nous ! Ce sont les Aspergers des animaux. Les caractéristiques des éléphants sont hors-normes dans le monde animal. L'éléphant est hors-norme. Le plus hors-norme de tous les hors-normes, pour bien des raisons et dans bien des domaines. »

Arborescences

Vers dix-huit heures, nous montons dans son salon pour boire l'apéro. Avant de s'installer sur le canapé, elle remplit de pain pilé un bac en plastique pour les oiseaux, posé sur la table du balcon qui donne sur le jardin. Elle laisse la porte-fenêtre ouverte et place une grille de cheminée bleue en-travers de l'ouverture pour empêcher les chats de passer, auxquels elle a pourtant appris à ne pas chasser d'oiseaux. C'est au moment de l'apéro qu'a lieu un deuxième entretien, distinct du précédent, ponctué de pauses lorsqu'un oiseau, tel que « Monsieur Pinson », se pose sur la rambarde près de la mangeoire.

« C'est une heure qui me fait mal aux yeux », dit-elle, une heure entre chien et loup, avec un luminosité « entre-deux » ; elle allume une lampe pour harmoniser la lumière dans le salon. Nous discutons de ce qu'est être autiste pour elle :

« Je commencerais par une phrase : je suis autiste et fière de l'être, point. Alors, fière... Fier, c'est un adjectif qui a la même racine que féroce. Ça peut aider. [...] On prend le mot, on va chercher ses racines, et on regarde son historique, c'est-à-dire les glissements sémantiques, et on s'aperçoit que tout ça, ça forme un tout, mais que ce sont des pistes. »

Sur ce, elle se lève et va chercher un dictionnaire étymologique dans sa bibliothèque : « Si vous avez trois francs six sous, vous vous achèterez ça. » C'est passionnant ! » Il s'agit

du dictionnaire étymologique d'Alain Rey. Puis elle rit parce que je respire l'odeur du livre :
« oui, moi aussi je sens les livres ! » Elle reprend :

« Donc voilà : fier, féroce. Moi je dirais... Je m'amuserais même : je suis autiste et fière de l'être, point, et je l'écrirais dans l'autre sens : je suis autiste et féroce de l'être. [...] Si on prend fier et féroce, ça m'est venu comme ça. En général, il faut le garder. »

Elle recherche les racines étymologiques du mot fier. Lorsqu'elle les trouve, elle éclate de rire et s'exclame :

« Chaque fois que je l'ouvre, j'ai la subtilité que je savais pas dire. *Fier* : issu du latin *ferus* qui veut dire *sauvage* ! Voilà, la nature ! Par opposition à *mansuetus* : *apprivoisé* ! [...] Alors, sauvage, qu'est-ce qu'on va trouver à sauvage... [rit] Je le fais pas exprès hein ! Sauvage : *fait pour la forêt, salvaticus*. Et la forêt, c'est *sylvestre* [ie. même racine que *sauvage*]. Et dans ma tête ça marche comme ça ! »

Ensuite, en réfléchissant aux différents embranchements des mots, elle en vient à parler de la nature arborescente de la pensée des « Aspergers » :

« L'Asperger fonctionne en arborescence, ça va très très vite, tac tac tac, mais quand on travaille et quand on veut agir, nous, il faut qu'on nous foute la paix, qu'on soit au calme et on y va doucement. Lentement. Comme l'éléphant. »

Cathie refuse toute aide de ma part pour préparer le dîner, ainsi d'ailleurs que pour les travaux que je propose de faire pour elle dans la maison. Ce soir-là, après avoir « donné à manger à mes petits chats », comme elle dira chaque fois avant de donner leurs croquettes aux chats, elle prépare un carpaccio avec de la viande congelée et des frites.

Elle aime le carpaccio qui lui rappelle ses voyages en Italie. Elle me raconte pendant le dîner ses différents voyages et tous les lieux qu'elle a traversés : Rome et Capri, la Bulgarie, l'Amazonie, l'Uruguay où elle aurait voulu s'installer avec MP, mais cette dernière ne parlant pas l'Espagnol, elles ont décidé d'aller vivre à Malte.

A plusieurs reprises, elle me raconte ses difficultés à Malte, notamment à cause du bruit incessant. Elle m'explique que Malte est composée à 90% de ville et que les habitants y sont extrêmement bruyants : notamment, ils parlent très fort et font des feux d'artifice à toute heure de la journée. Elle me parle aussi des travaux qu'il y avait autour de chez elles et des violences faites aux animaux errants, chiens et chats, dans les rues. Certains de ses chats ont été empoisonnés. Elle a déménagé trente-huit fois au cours de sa vie ; elle souhaitait s'arrêter et vivre dans une maison comme celle-ci, entourée par la nature, loin du bruit, dans la région où elle est née et a grandi lors de ses premières années.

Pendant le repas, elle boit quelques verres de vin (dont je m'abstiens, supportant mal l'alcool le soir) et discute de politique ; elle semble très intéressée par l'actualité qui lui donne sujet à réflexion, tandis que j'ai du mal à avoir du répondant sur ces sujets. Je me contente donc de l'écouter et de poser quelques questions. Cependant, notre attention est attirée soudainement par la porte d'entrée qui s'entrouvre toute seule ; nous finissons par comprendre le comique de la situation : c'est le chat Quenotte, très blanc et très poilu, qui me dédaigne sauf au moment des repas, qui tente d'entrer par la chatière mais s'en trouve empêché par son trop gros ventre.

Au cours de la soirée, étant allergiques à la poussière et aux poils de chats, je commence à avoir de l'asthme, de la toux et à avoir les yeux qui brûlent. Mes nuits seront très difficiles à cause de mes problèmes d'allergies, dont je n'oserai pas lui parler ; cela m'a donné à penser que la chambre d'amis et les lits ne doivent pas être occupés souvent. Je ressens par ailleurs fortement l'humidité au rez-de-chaussée, y étant très sensible. Pourtant, à ma question concernant l'humidité, Cathie me dira qu'au contraire les lieux ne sont pas très humides.

Le vouloir et l'être, deux paradigmes existentiels

Je m'éveille à cinq heures du matin. La veille, Cathie a regardé la télé jusqu'après minuit et elle n'est pas encore levée. Je décide de me lever à six heures et de descendre au rez-de-chaussée me faire du café et travailler. J'en profite pour observer les chats qui, entendant des mouvements, sont descendus.

J'ouvre la porte d'entrée pour écouter et sentir l'air frais. Le chat roux, Caramel, attend derrière une fenêtre ; il est resté assez sauvage et vit dehors. Il se méfie de moi lorsque je sors sur le perron et me crache dessus en feulant ; ayant toujours vécu avec les chats, je les connais

bien, mais celui-ci m'effraie un peu à ce moment-là étant donné sa taille non négligeable et son mécontentement (il mangera malgré tout les croquettes que je lui donnerai). A part Pyjama qui vient me demander des caresses, les autres chats restent méfiants et m'évitent. Quand les autres chats sortent de la maison, ils saluent systématiquement Caramel en se frottant contre lui. Une bonne entente semble régner entre les chats ; ils vont et viennent dans le jardin, seuls ou ensemble et, en les observant ainsi aux heures où habituellement pour eux les humains dorment encore, ils m'apparaissent comme les véritables maîtres des lieux. Je remarque rapidement leurs petits rituels et trajets personnels ; par exemple, afin d'éviter de marcher sur les graviers des allées, ils passent par un interstice de terre entre la pelouse et les buis encore de petite taille.

Vers sept heures, je vois MP avec sa chienne, que je n'avais pas encore rencontrée, passer dans la cour en entrant par le portail et sortir en voiture. Elle revient vers sept heures trente, entre dans le rez-de-chaussée déposer du pain frais et deux croissants pour Cathie et moi, ainsi qu'une petite note pour Cathie, avec des informations sur les démarches à effectuer en cas de fraudes de carte bancaire sur internet (Cathie m'a raconté rapidement la veille qu'elle s'était fait frauder sa carte bancaire sur internet) et avec une précision concernant l'heure d'arrivée d'ouvriers pour l'entretien du couloir de nage. Elle est souriante, parle très peu, et je remarque qu'elle boîte et se déplace avec une béquille.

J'ai questionné Cathie à plusieurs reprises pour tenter de comprendre la nature du lien entre elle et MP. MP était professeur d'Anglais. Elles se sont rencontrées il y a 25 ans, à l'occasion d'un déménagement de Cathie, et sont restées ensemble depuis. A présent, MP vit dans une petite maison mitoyenne à celle de Cathie ; elles partagent le jardin et le rez-de-chaussée, mais j'ai cru comprendre que MP ne faisait que le traverser. Pendant mon séjour, Cathie a emmené MP, qui devait repartir à Malte pour une semaine en tant qu'interprète pour une conférence, à la gare du village ; elle a donc laissé la chienne sous la garde de Cathie. Je ne l'ai que peu rencontrée et nous n'avons pas échangé beaucoup de paroles. Cathie me la désignait d'abord comme « la dame d'à côté » ou « la copine », puis par son prénom lorsqu'elle m'en aura un peu plus parlé. Elle m'expliquera que MP a besoin de relations sociales, bien plus qu'elle, et qu'elle va donc à la boulangerie le matin, ce qui lui permet de voir quelques personnes et satisfaire son besoin de socialisation. Elle lui offrira pour son voyage à Malte les madeleines que je lui avais apportées.

Peu après huit heures, Cathie descend me rejoindre. Comme la veille à mon arrivée, elle ne s'encombre pas des paroles convenues et des questions d'usage. Elle m'explique que, le matin : « Je m'occupe de l'essentiel et puis je prends le temps de me réveiller. » Elle nourrit ses chats et remonte dans son salon ; elle prépare son café et des tartines dans la petite cuisine de sa chambre. Lorsque je monte, je la retrouve à son ordinateur avec une tasse de café.

Vers neuf heures, je pars explorer les alentours sauvages du domaine et m'aventure sur la route qui traverse la forêt, que nous avons empruntée la veille pour venir. Bien qu'on ne l'entende pas de chez Cathie, elle est assez fréquentée. De retour dans le domaine, je découvre, un peu en retrait de l'allée de platanes, un ancien court de tennis enfoui sous la végétation, perdu au milieu des arbres ; des bouleaux ont poussés au milieu du terrain, à travers le goudron du sol.

Mon rapport au temps a très vite changé. La veille déjà, j'avais perdu le réflexe de regarder ma montre, que je n'ai retrouvé ce matin qu'à cause de mon travail de prise de notes, mais dont je me suis à nouveau débarrassée dès mon carnet refermé. Je me suis vite comme coulée dans le rythme lent des lieux et des habitudes de Cathie.

A onze heures, nous partons en voiture pour le radiotélescope décimétrique de N., non loin de chez elle, qu'elle m'avait proposé de visiter ; m'intéressant à l'astronomie depuis mon enfance, j'ai accepté avec plaisir, d'autant plus que ça serait une occasion de découvrir la région.

C'est au moment du trajet en voiture qu'une plus grande complicité s'instaure entre nous. Elle se confie de manière plus personnelle. Est-ce la concentration que la conduite demande qui lui fait baisser ses « défenses » ? Elle me parle des photos et aquarelles qu'elle envisage de faire en automne, mais qu'elle doit remettre à plus tard à cause des travaux de rénovation et du jardin qui l'accaparent. Elle me parle du paysage qui a changé depuis son enfance : des perdrix s'envolaient sur le bord des routes lorsqu'on passait en voiture, on apercevait des lièvres, et les forêts, qui sont encore en partie des forêts primaires, souffrent aujourd'hui de l'exploitation et des coupes de bois réalisées avec des engins modernes. « Les humains, eux, massacrent la nature », dit-elle. Elle semble chaque fois se placer du côté de la nature, et s'exclue d'elle-même de cette humanité de « NT » qui l'a exclue :

« L'autiste, il est tout, sauf un vouloir. La réaction des gens, les réactions méchantes, humiliantes, bêtes, c'est quoi ? C'est de la jalousie inconsciente. L'autiste, c'est le seul qui n'est pas dans le

vouloir. Nous les Aspergers, comme on a cette capacité de s'adapter, on peut avoir ce travers, ce travers NT du vouloir. Mais l'autiste, il veut rien ! Un arbre il veut pas, une fleur elle veut pas, la nature ne veut pas, la nature n'a pas le vouloir !

- Elle a l'être ?

- Elle a l'être ! Mais pas le vouloir. »

Au retour, nous ferons un détours et traverserons le village où elle a grandi, en passant devant l'hôtel de ses grands-parents. Souvent, sur la route, son attention est surprise par l'envol d'une perdrix ou par les couleurs des fleurs et de la bruyère, « ce que les gens ne voient jamais ». Elle m'explique qu'en présence des « NT », il lui est impossible de s'exclamer devant le passage d'un oiseau : elle m'explique que le temps que le « NT » s'en aperçoive, l'oiseau est déjà loin, et, une fois de plus, elle passe pour une folle. Elle me parle ainsi de la teneur impartageable de sa relation à la nature, qui semble concourir à son isolement du reste de l'humanité neurotypique :

« Moi, ça me fait mal au cœur. Ce n'est pas une exclusion, ni un rejet, mais moi ça me fait l'impression, bon on est chacun d'un côté de l'autoroute et puis euh, y aura jamais rien en commun. Y a pas d'effet miroir, y a pas d'écho. Ou alors l'écho qui revient, c'est un écho... anéantissant. »

Je la questionne ensuite sur la chasse à courre encore pratiquée dans la région, que je conçois comme une pratique violente et inutile, et je suis étonnée de constater qu'elle n'est pas de cet avis : elle m'explique que la chasse à courre n'est pas « la pratique barbare qu'on nous montre à la télé », mais que, au contraire, c'est un « combat avec le cerf, qui s'en sort une fois sur deux ». Elle conçoit la chasse comme nécessaire pour la régulation du gibier et la préservation de la forêt. Questionnée afin de savoir si elle aurait aimé rester toute sa vie dans cette région et ce qu'elle y aurait fait, elle répond par l'affirmative ; elle serait devenue « braconnier ou châtelaine ; très probablement plutôt braconnier ». Elle me parle ensuite des films *Les enfants du marais* de Jean Becker, et *L'école buissonnière* de Nicolas Vanier, qui l'ont marquée. Il semble qu'elle aurait aimé grandir comme les enfants de ces deux films, dans les bois, sauvagement.

Pendant le repas de midi, composé d'un plat décongelé au micro-ondes, Cathie me parle longuement de l'origine et l'évolution des langues, sujet qui la passionne manifestement.

A nouveau, elle m'explique qu'il lui est impossible de parler ainsi aux « NT », sous peine d'être traitée de folle et humiliée ou rejetée. Lors d'un entretien, elle me raconte à ce propos comment elle est devenue hypersensible aux manifestations de lassitude et d'ennui de ses interlocuteurs, et qu'elle a appris à développer une attention très fine, qu'elle tient constamment en alerte, aux moindres signaux de l'autre qui indiqueraient qu'elle doit changer de sujet (ou se taire).

Après le repas, nous montons dans son salon, et elle me sort tous ses livres portant sur l'origine des langues, en plus des dictionnaires étymologiques qu'elle m'avait présentés pendant notre entretien de la veille, dont je note soigneusement les références. La question de la cryptographie la fascine. Nous nous installons devant son ordinateur et regardons sur Internet des images du Manuscrit de Voynich, un livre mystérieux rédigé dans une écriture que personne n'est jamais parvenu à déchiffrer, qui daterait du XV^e ou XVI^e siècles et semblerait en partie consacré à l'herboristerie, comme le suggèrent les dessins de fleurs et de plantes.

Les ouvriers qui doivent arriver cet après-midi pour nettoyer le couloir de nage ont du retard. Cathie commence à devenir nerveuse, et je guette avec elle le bruit de la camionnette qui doit arriver par l'allée sous les platanes. Ils arrivent enfin, et elle part les accueillir et leur donner les consignes pour la piscine. J'assistai discrètement aux transactions par la porte-fenêtre du salon. Je percevais seulement de loin le ton qui me semblait assez directif que Cathie employait pour s'adresser à eux.

En revenant, Cathie est perturbée par le manque de compétence et de cohérence des ouvriers, qui, sans sa vigilance, auraient vidé la piscine à même le jardin (par ailleurs, le lendemain matin, il leur sera impossible de faire entrer la camionnette par le portail, qu'ils savaient pourtant trop étroit comparé à la taille de leur véhicule). Elle semble fatiguée, éprouvée, et s'installe devant la télé pendant que je vais travailler au rez-de-chaussée pour la laisser tranquille, sur la table ronde de l'entrée, avec la chienne de MP installée près de moi, tandis que MP fait des allers et retours entre chez elle et le rez-de-chaussée pour installer une couchette pour sa chienne qui restera avec Cathie pendant sa semaine d'absence. Elle partira avec elle à 15h50 pour la gare.

A son retour de la gare, Cathie retourne s'installer devant la télé. Je la rejoins après un moment, lui demandant si elle préfère que je la laisse seule. Elle me dit de venir m'installer, et je m'assois sur le fauteuil face à elle. Elle baisse le son de la télé derrière moi ; elle regarde le film *Le pianiste* de Roman Polanski, qu'elle précise avoir vu à plusieurs reprises, mais qui la bouleverse chaque fois à cause de la « méchanceté humaine » dépeinte dans le film, et qui contredit et disconvient à tout l'enseignement religieux qu'on lui a apporté dans son enfance. Une autre discussion longue a lieu à propos de son enfance et des liens avec ses parents et ses propres enfants.

Elle me parle beaucoup de son père qu'elle ne connaît pas, sa mère étant devenue « mère-fille » d'un homme qui, semble-t-il, parlait anglais (« pas américain », insiste-t-elle). Elle suppose que son père avait le syndrome d'Asperger, et me dit avoir fait des recherches et l'avoir retrouvé. Comme l'éléphant, le cerf est pour elle un animal qui a une grande importance symbolique dans sa vie : « c'est le papa de Bambi », auquel elle s'identifie : « il a été élevé tout seul et chassé ». Elle m'explique que le cerf, pour elle, représente le père qu'elle n'a pas eu, ainsi que sa région, sa forêt, « un lien entre la nature et moi ». Je ne peux pas m'empêcher, moi-même connaissant bien la psychanalyse, de faire un rapprochement entre sa passion concernant l'origine des langues et l'étymologie, et son questionnement autour de ses origines et de son père inconnu (idée dont je ne lui fais pas part).

Malgré son ton énergique et l'ardeur qu'elle met dans ses récits, je ne *parviens pas à déceler* en elle (ce qui, j'insiste, ne revient pas à dire : *elle n'exprimait pas*) d'affects particuliers lorsqu'elle me raconte la mort brutale et l'enterrement de son père adoptif. Par contre, des larmes lui viendront aux yeux à l'évocation de la disparition d'un de ses chats à Malte, qu'elle ne cesse d'attendre aujourd'hui encore, s'imaginant parfois qu'il va réapparaître miraculeusement. C'est grâce à ses chats qu'elle est parvenue à comprendre l'importance des cérémonies d'enterrement pour permettre de mener un deuil à bien : elle est parvenue à intégrer la disparition et la mort de ses chats après avoir elle-même décidé de faire une cérémonie pour eux.

Je remarque que les verres pour l'apéritif sont les mêmes que la veille : le sien et le mien ont des motifs sensiblement différents, et elle donne à chacune le même verre que la veille.

Pendant la préparation du dîner, des œufs durs cuits au micro-ondes et des carottes râpées industrielles, le chat Pyjama s'adonne à un étrange rituel : il miaule très fort derrière la porte-fenêtre de la cuisine ; je pense qu'il veut sortir, mais Cathie m'explique qu'il appelle Caramel, le chat semi-sauvage vivant dehors. Je reste dubitative jusqu'à ce que Caramel arrive effectivement derrière la vitre et miaule en réponse à Pyjama, qui s'est mis debout sur ses pattes arrière, les pattes avant contre la fenêtre.

Pendant le dîner, Cathie me questionne sur ma famille, sur l'état de ma recherche, et s'intéresse aux différentes personnes autistes que j'ai déjà rencontrées. Elle me donne des conseils et me propose d'apporter des corrections à mon travail si j'en ressens le besoin. En allant me coucher, elle me dit que si je me lève avant elle, je peux nourrir les chats et ouvrir la porte pour la chienne (ce que je prends pour une marque de confiance). Je constate qu'elle prépare la machine à café en y mettant de l'eau et du café pour que je m'en serve demain matin (elle-même faisant le sien dans sa chambre). Elle regarde à nouveau la télé jusqu'après minuit.

Comme la veille, je me réveille très tôt et descends au rez-de-chaussée pour boire mon café et travailler. Je nourris les chats, Caramel me crache dessus mais vient malgré tout finir sa gamelle (que Cathie remplira à nouveau, de crainte que je n'en aie pas assez donné) et ouvre la porte pour la chienne.

Ce matin : retour des ouvriers et problème de camionnette et de travail mal fait qui irrite à nouveau Cathie. Je rejoins Cathie installée à son ordinateur, où elle tente de déposer des films qu'elle a aimés sur ma clef USB (elle n'y parviendra pas ce matin-là et me renverra ma clef par la poste, avec plusieurs films dessus). Je remarque particulièrement ce matin la manière qu'elle a de me tutoyer et de me vouvoyer d'une phrase à l'autre, et parfois dans une même phrase.

En partant, un paquet de gâteaux secs de la région et un aimant décoratif avec des photos du pays sont déposés dans le saladier fleuri liseré de bleu sur la table ronde à l'entrée (là où étaient déposées les madeleines que je lui avais apportées et qu'elle a données à MP, puis le deuxième croissant rapporté par MP dont elle n'a pas voulu et qu'elle m'a laissé). Elle me les offre en me disant que c'est « pour te donner envie de revenir ».

Elle me dépose à la gare et repart sans prononcer les paroles convenues, et semble à peine entendre les remerciements que je lui adresse. Elle m'enverra le lendemain un message sur Skype pour s'excuser de ne pas avoir pensé à mon repas de midi pendant mon voyage, et dans chacun de ses messages, elle recommencera à me vouvoyer.

Texte II. Se reconnecter, le mode de vie anarchiste

Eva a trente ans. Après un premier diagnostic d'enfant précoce, elle a reçu, à dix-sept ans, un diagnostic de syndrome d'Asperger. Sa mère, comme Eva me l'expliquera lors de notre entretien, savait cependant qu'elle n'était pas seulement une « enfant précoce », mais qu'elle présentait des particularités qui dépassaient du cadre du haut potentiel intellectuel : bien que parlant très bien, sa fille ne savait pas communiquer et ne comprenait manifestement pas les interactions sociales ni les émotions des autres. Elle était très rejetée par ses camarades qui lui lançaient des pierres dessus, violences qui durèrent jusqu'au CE1 (deuxième année de primaire), suite à un déménagement et au changement d'école qui a suivi. Bien que ne sachant pas encore que sa fille présentait une forme d'autisme, elle a commencé à « l'entraîner », pour qu'elle parvienne à être mieux acceptée, à l'aide de scénarios et de jeux de rôles qu'Eva reproduisait tout d'abord tels qu'elle les avait appris, avant d'affiner peu à peu sa technique :

« Au bout d'un moment j'ai fini par multiplier les comportements adaptés, avoir un panel très large euh, de palettes de réponses, au final après, à l'adolescence, je me suis mise dans le plus de situations possibles. Après à l'âge adulte, je pense de façon très inconsciente, pour avoir le panel le plus, le plus approprié et le plus développé, parce que je pense, comme la plupart des autistes, je déteste être surprise, je déteste les situations où je sais pas comment réagir et où je sais pas quelle est la réponse euh... adaptée entre guillemets et maintenant je peux choisir de pas choisir cette réponse adaptée. [...] Alors maintenant des fois je choisis de pas avoir la réponse adaptée, mais j'aime bien savoir, en fait, pouvoir choisir, de pouvoir choisir euh, est-ce que c'est un moment où je peux choisir euh, de me marginaliser où est-ce que c'est un moment où pour des raisons de survie ou d'enjeux sociaux c'est quelque chose que je vais pas choisir quoi. »

Et elle ajoute un peu plus loin : « J'ai déjà choisi une vie marginale. Je me suis automarginalisée toute seule. » Elle me raconte comment elle a rencontré l'extrême gauche et

la communauté anarchiste au début de ses études de psychologie à C., en France, lors du blocage des universités pendant le mouvement de grève de 2007-2008 pour protester contre des réformes. A l'époque, elle avait très bien appris à s'adapter et à masquer son autisme derrière des apparences de normalité irréprochable. Pourtant, elle ne se voyait pas mener une vie normée, dans les rangs, en se mariant et en élevant des enfants :

« Mais ça allait être un jeu de rôle toute ma vie, et je serais malheureuse toute ma vie parce que je serais cantonnée dans un... personnage complètement fictif en fait ! Mais c'était l'enjeu sociétal, c'était ce qu'on attendait que je fasse, que j'aie une vie très classique. [...] Je voulais pas être différente en fait. Je voyais pas d'alternative. J'avais peur d'être seule. Très. Moi j'ai jamais fait partie de la branche autiste qui vit bien le fait d'être seul. Je suis assez solitaire mais j'ai besoin de gens à aimer en fait. Je pense que c'est pour ça que j'ai été une enfant aussi adhérente entre guillemets euh, aux solutions proposées par ma mère. »

Elle a trouvé dans les discours anarchistes des valeurs dans lesquelles elle se reconnaissait, et elle y a rencontré des personnes avec lesquelles elle n'avait pas à dissimuler son autisme :

« C'était une marge qui m'allait, parce que c'était une marge qui portait des idéaux qui étaient, intrinsèquement les miens de fait, qui était des idéaux de solidarité, de justice sociale, d'égalité. Chez les anarchistes, il y avait une différence qui était assumée et revendiquée, même choisie, et du coup je pense qu'instinctivement en fait, ce qui m'a attirée, c'était surtout ça, c'était surtout la possibilité euh, une *autre* possibilité qui était pas celle de la vie qu'on me proposait. [...] Je pense qu'à la base c'était refuser un monde qui avait pas voulu de moi en fait. Je pense que c'était surtout ça. »

Pourtant, il lui a fallu désapprendre le rôle qu'elle s'était évertuée d'endosser jusqu'alors, au risque d'étouffer son individualité authentique, et l'ayant me dit-elle effectivement beaucoup étouffée pour ne pas être rejetée à l'école, à tel point qu'aujourd'hui elle ne sait plus si sa façon d'être avec les autres (les « Autres », comme elles les appelait dans ses carnets d'adolescence) relève de son soi authentique ou des manières de réagir qu'elles a apprises comme une leçon : je lui demande si elle pense que l'habit a en partie fait le moine, et

elle me répond par l'affirmative, à tel point qu'au début, la communauté anarchiste ne voulait pas d'elle :

« Parce que j'étais très neurotypique finalement ! J'ai dû apprendre à déconstruire tout ce que je venais de construire pendant les quatre ans précédents pour me faire accepter. C'est pour ça je pense que je suis restée avec ces gens-là, c'était la première fois qu'on me demandait de pas, être un personnage. C'était pas ça qui les intéressait. »

La rencontre avec le milieu anarchiste a donc représenté pour elle une voie alternative, un échappatoire qui lui correspondait. Elle a commencé à vivre dans des squats à C., où elle a rencontré Marie et Benny (qui est devenu son compagnon), avant qu'ils ne décident de partir s'installer dans les Cévennes et de mener une vie plus proche de la nature sauvage. Leur communauté s'est peu à peu rétrécie, des membres sont partis vivre ailleurs et autrement, et reste ce noyau dur constitué par Eva, Marie et Benny, et leurs deux chiens-loups et deux chats.

Familiarisation avec la meute

Eva m'attend à la gare de N. à l'heure prévue, peu après 14h30. Nous rejoignons Benny, qui est venu avec elle et qui nous attend sur la place devant la gare, les pieds dans l'eau d'une fontaine. Eva m'explique que, pour conduire en ville, elle a besoin d'un copilote pour lui indiquer sur quelles routes s'engager parce qu'il y a trop d'éléments auxquelles il faut faire attention et elle ne peut pas, en même temps qu'elle conduit, réfléchir aux directions à prendre.

Sa voiture est une Mercedes noire datant de 2000, d'allure déjà ancienne. Elle installe à l'arrière un drap pour que je puisse m'asseoir. En effet, je constate en m'y installant la quantité de poils de chien, longs et blancs, qui envahissent les sièges arrières.

Il y a une quarantaine de minutes de route jusqu'à chez eux. Il fait beau et chaud. J'observe le paysage défiler, vallonné, avec beaucoup de végétation et qui dégage une impression d'âpreté et de sauvagerie. Les villages me semblent un peu délaissés, avec des habitations tantôt riches (des villas qui servent de résidences secondaires ou de lieux de vacances), tantôt donnant une impression de décrépitude et parfois d'abandon. Pendant le trajet, Eva rapporte à Benny des discussions qu'elle a surprises la veille entre des habitants de

la région, au contenu très clairement raciste et misogyne. Elle m'expliquera un peu plus tard que les Cévennes sont une région où cohabitent les extrêmes : l'extrême droite et l'extrême gauche sont particulièrement bien représentées. Elle me racontera que les Cévennes ont servi de refuge, depuis des siècles, aux groupes pourchassés, aux marginaux en fuite. D'abord, les Protestants s'y sont cachés pour échapper aux Catholiques ; ensuite, les résistants et maquisards y trouvèrent refuge. Aujourd'hui, les Cévennes attirent les communautés ou les individus qui souhaitent vivre selon un mode de vie alternatif.

Au cours de ce trajet, elle me parle aussi des sols et des rivières très pollués dans la région à cause des anciennes mines de charbon. Il y a très peu de champs cultivés, mais du raisin est récolté, parfois sous le label Bio, ce qui lui semble inadéquat étant donné l'état des sols. Elle fera mention à la pollution des sols par les mines à plusieurs reprises pendant mon séjour.

En arrivant dans le village où ils habitent, nous allons faire les courses dans un supermarché. Je remarque la présence majoritaire de personnes âgées. J'ai presque l'impression que nous sommes les seuls jeunes présents ici. Je constate aussi que nous attirons sur nous les regards des gens que nous croisons dans les rayons : du fait de notre jeunesse ou bien de notre trio dont l'apparence paraît inhabituelle pour les habitants du coin ? Ils semblent ignorer ces regards posés sur eux et n'y accorder aucune attention. Cependant, à plusieurs reprises, Benny fera part à Eva des regards d'incompréhension ou de gêne posés sur lui dans les files du supermarché ou de la part du boucher lorsqu'il achètera de la viande le lendemain, des regards qui sous-tendent à leurs yeux, à ce que j'ai pu percevoir de par leur manière d'en parler avec un certain recul un peu moqueur, une forme de jugement social dont ils font l'objet et qui semble relever pour eux de l'effet d'une certaine normativité des esprits et de leur soumission à l'ordre social.

Depuis le mois de décembre, ils se sont installés dans un village assez touristique. Ils vivent dans une maison mitoyenne avec un petit morceau de pelouse à l'arrière, séparé du grand jardin avec piscine d'un voisin qui possède ici une résidence secondaire et qui ne cesse de tondre sa pelouse à grand bruit (nous assisterons à un véritable défilé de tondeuses, dont une tondeuse à essence et un tracteur tondeuse) ; cette obsession à avoir une pelouse parfaite et régulière fera l'objet de quelques plaisanteries et de beaucoup d'exaspération à cause des vrombissements incessants.

Leur maison se situe un peu en hauteur du village. On y accède par une allée étroite qui longe la maison et le grillage d'un autre jardin. Un cerisier pousse au pied de leur perron. Au bout de l'allée est garée la camionnette de Marie, absente ce jour-là. Nous nous garons le long du mur de l'habitation mitoyenne. En sortant de la voiture, je remarque que la chaleur est lourde et l'atmosphère légèrement électrique, mais aucun orage n'éclatera. Je remarque aussi le silence, et quelques chants d'oiseaux, plutôt rares.

En entrant, j'ai une première impression de désordre et de profusion d'objets et de meubles, qui se dissipera les jours suivants lorsque je me serai familiarisée avec les lieux. Le rez-de-chaussée est une seule pièce avec, passé le hall d'entrée, un salon d'où montent les escaliers en *quart tournant* menant au premier étage, c'est-à-dire à la salle-de-bain et aux trois chambres. Dans le salon, un canapé est placé face à deux fauteuils, tous couverts de plusieurs épaisseurs de couvertures de couleurs différentes. Entre le canapé et les fauteuil est placée une petite table basse en acier ouvragé et en verre, avec posé dessus un ordinateur portable ouvert placé sur quelques papiers entassés, un gros livre, des bandes dessinées empilées, des allumettes, des écouteurs et divers fils. Au niveau de cette table se trouve une petite cheminée dont la tablette est surmontée d'un grand blason peint par Eva, de pots de plantes et de différents livres. A gauche de la cheminée (à partir d'une vue de face) se trouve une étagère remplie de livres : des romans, des ouvrages sur les plantes et les arbres, des livres de philosophie (dont un recueil des textes de Anna Arendt ; Eva m'expliquera qu'il appartient à Marie, qui a obtenu un master de socio-anthropologie avant de devenir menuisière et accompagnatrice de personnes handicapées pendant leurs vacances). Derrière les fauteuils, une porte vitrée, inouvrable du fait des petits meubles bas posés devant elle à l'intérieur, donne sur la terrasse qui surplombe le petit jardin et de laquelle on aperçoit la presque totalité du jardin voisin et de sa piscine, vaguement occulté par une canisse de bambous attachée sur une partie du grillage. Devant cette porte vitrée, sur les petits meubles posés derrière les fauteuils, sont placés des pots de plantes : des petites pousses de chênes plantées par Benny à partir de glands germés et des mousses.

A droite de la cheminée se trouve un empilement de meubles de bois massif surmonté d'un buste de couture, lui-même surmonté d'un chapeau noir, à côté d'un sac rose en osier et de pots divers. Au bas des escalier, contre cet empilement de meubles, se tient un autre buste de couture. Contre le mur duquel montent les escaliers se tient une sorte de vaisselier de bois massif où sont posés sans ordre apparent des boîtes de thé, des boîtes en métal, d'autres livres,

plusieurs papiers, une boîte à couture, un gros sac de voyage en cuir manifestement plein. Face à la cheminée, laissant un espace de passage assez étroit pour se diriger vers l'autre partie du rez-de-chaussée, se trouve encore une étagère de bois massif avec une boîte en bois posée dessus surmontée de coquillages et de pierres diverses.

La plupart des meubles sont de beaux meubles de bois massif, assez anciens mais en bon état. Benny m'expliquera qu'en effet, ce sont des meubles qu'ils ont achetés d'occasion pour presque rien. Ils ont pour principe de récupérer des affaires déjà utilisées (ainsi que les vêtements) plutôt que d'acheter des choses neuves (et de mauvaises qualité lorsqu'elles sont à bas prix, finissant à la déchetterie puisque impossibles à réutiliser, tels que les meubles Ikea, construits à base de mauvais matériaux, qui se dégradent très rapidement) et laisser les anciennes se perdre, être jetées et donc gaspillées alors qu'elles sont réutilisables.

Eva m'expliquera quant à elle qu'ils sont arrivés dans cette maison après avoir vécu dans d'autres maisons, bien plus spacieuses puisqu'ils y étaient plus nombreux. Je suppose donc qu'il a dû être difficile de caser tous leurs anciens meubles et affaires dans l'espace plus restreint de cette habitation, d'où cette impression de profusion hétéroclite.

Une ancienne machine à coudre manuelle est placée dans le passage qui mène à l'espace cuisine-salle-à-manger, sur laquelle sont posés une boîte en bois massif et un bocal dans lesquels se trouvent des cookies cuisinés par la mère de Benny, venue semble-t-il quelques jours plus tôt pour fêter l'anniversaire de son fils. Au-dessus de cette machine à coudre est placé un miroir auquel sont attachées quelques cartes postales et photos, et entre ses pieds, un peu en hauteur, se trouve la litière des chats qui semble peu utilisée. Du linge est aussi mis à sécher sur un étendoir placé au niveau du passage vers la cuisine, juste derrière un coffre de bois soutenant l'ancienne selle d'Eva et un vieux et grand touret en bois dans lequel Benny m'explique avoir construit un petit coffre, et sur lequel est posée une grosse plante avec, posé à son pied, sur la terre, un squelette en plastic de diplodocus démantelé. Les trois écuelles des deux chats sont aussi placées sur ce touret : deux en hauteur (l'écuelle de Zyklon, appelé ainsi parce qu'il avait été embauché dans une de leur maison précédente pour chasser les rats qui y étaient nombreux, et l'écuelle à eau) et une en-dessous (l'écuelle de Gros-Chat), ainsi qu'un autre pot de mousse replantée.

A droite (toujours vu de face), est placé un vaisselier de bois clair contenant une vaisselle hétérogène avec au sommet d'autres boîtes et pots variés. Une deuxième porte vitrée donnant sur la terrasse est ouverte la plupart du temps lorsque la température le permet. A

gauche de celle-ci, un petit meuble bas où sont rangés divers objets de jardinage soutient d'autres pots où sont replantées des mousses et des pousses d'arbres (chêne, châtaigner, avocatier, et une autre plante mystérieuse offerte par une de leurs amis). Contre le mur est accrochée une affichette rouge et noire où est écrit « Resistance is fertile », semblable à d'autres affichettes dénonçant le patriarcat. Une longue table de bois sombre assortie à deux grands bancs placés de chaque côtés sert pour les repas, mais sur laquelle se trouve aussi, sur un bord : des encres à aquarelle, des pinceaux, des carnets et feuilles à dessin, et sur l'autre bord : une nappe quadrillée rouge et blanche avec d'autres pots de mousse, un bocal de mousse, des verres et tasses, du scotch, une autre boîte, un téléphone portable, des torchons et des feutres. Contre le mur, derrière la table, est accroché une grande feuille soignée avec l'emploi du temps de chacun ; des feutres de différentes couleurs sont suspendus en dessous par des lanières qui me semblent avoir été découpées dans des filets de plastic pour les oranges ; sur l'emploi du temps, chaque prénom est écrit d'une couleur différente pour que chacun puisse distinguer son emploi du temps, indiqué dans sa couleur, de celui des autres.

La table est placée contre deux grosses malles, une en osier et une en bois soutenant des plantes grasses, et un fauteuil bas où Gros-Chat se couche généralement lorsqu'il se trouve à l'intérieur. Juste derrière se trouve le bar qui sépare la cuisine du reste de la pièce, sur lequel sont posées d'autres pousses, des mousses, des plantes grasses, et des verres et écuelles remplis d'eau à la surface desquels sont maintenus, à l'aide de bâtonnets de bois, des noyaux de mangues germés et une tête d'ananas en train de faire des racines. Mêlés aux plantes se trouvent un grille-pain, une bouteille de rhum où fermentent du chocolat et des morceaux de banane, une grosse bouteille d'eau de huit litres, un paquet de cacahuètes et du pain. Le frigo est très plein, et au sommet de celui-ci sont placées d'autres boîtes diverses et des cafetières italiennes de toutes tailles, ainsi que des boîtes d'œufs. A droite du frigo est installé un meuble jaune poussin pour les casseroles et la nourriture avec, posés dessus de façon ordonnée, des bocaux en verre contenant des épices, toutes sortes d'huiles (avocat, amande, noix, lin, tournesol ; l'huile d'olive, qu'ils ont préparée eux-mêmes, se trouve dans des bouteilles séparées des autres) et de vinaigres (de vin, de mure, balsamique, etc.). Face à l'évier situé contre le bar, à côté du bac à légumes, se trouve une ancienne cuisinière à gaz avec four à gaz. Enfin, contre le mur adjacent au bac à légumes, sont empilées un certain nombre de bouteilles d'eau de cinq litres vides.

Sur la terrasse, je ressens la même impression de profusion d'objets en désordre, plus ou moins fonctionnels à première vue. Une table est installée, couverte d'une nappe et entourée de chaises en osier et d'un gros fauteuil de cuir marron et abîmé. D'autres pots de plantes sont placés sur des planches en bois contre le mur de gauche ainsi qu'au sol ; des plantations (fraises, tomates, poivrons), qui poussent dans des jardinières, sont installées tantôt sur la rambarde où des taies d'oreiller sont mises à sécher, tantôt sur les marches d'escaliers qui descendent vers le jardinet. Sur le sol, on trouve des sacs de terreau, des grosses écuelles en plastic pour les chiens, un arrosoir (d'autres arrosoirs vaporisateurs sont posés sur les tables, extérieure et intérieure). Un autre vieux fauteuil en cuir marron est placé à côté d'un vélo couvert d'une couverture, d'une grosse boîte en plastic où sont conservées les croquettes des chiens, d'une bonbonne de gaz, d'affaires de jardins de toutes sortes, casées tant bien que mal dans une étagère qui disparaît presque sous le désordre.

Le jardinet, quant à lui, n'est pas vraiment aménagé ; l'herbe y est haute et semble assez drue, et les chiens et chats s'y retrouvent pour jouer et y faire leurs besoins.

Dès mon arrivée, je suis assez impressionnée par la présence des plantes et des mousses. C'est Benny qui les fait pousser et en prend soin, et il me présente les petites pousses d'arbres qui se trouvent dans des pots en plastic. Un grand nombre de fourmis a envahi le sol de la cuisine et s'affaire autour de la poubelle. Ils voudraient les faire sortir sans les tuer, et Eva se décide à pousser délicatement les fourmis dans une pelle à l'aide d'un balai. Elle m'amène ensuite à l'étage pour que je dépose mes bagages dans sa chambre, qu'elle me prête pendant mon séjour chez eux ; une jolie chambre avec un grand lit encadré d'une structure en bambou, un bureau et des armoires, et dont la fenêtre donne directement sur les branches du cerisier. Elle-même ira dans celle de Benny.

Elle m'expliquera qu'elle et lui ont le même besoin d'avoir des espaces personnels séparés pour se retrouver seuls (Eva et lui se demandent s'il n'aurait pas lui-même des facettes autistiques assez marquées). La troisième chambre à l'étage est celle de Marie et de Rémy, son compagnon, qu'elle a rencontré il y a peu de temps et qui a apporté un troisième chien dans la maison, Ohrid, du nom du lac en Macédoine où il a trouvé et adopté ce chiot abandonné lors d'un voyage. Tous trois étaient absents à mon arrivée, et les chiens qui sont venus à notre rencontre étaient les deux chiens-loups de Eva et de Benny : Louve, grande chienne blanche à poils longs de dix ans, plutôt sociable et accueillante, et Shadow, grand

chien de quatre ans qui présente une ressemblance frappante avec les loups, plutôt méfiant et sur ses gardes avec les inconnus, mais qui acceptera très rapidement que je l'approche, se contentant au début de me lécher rapidement une main lorsqu'il passait près de moi. Je rencontrai aussi les deux chats : Gros-Chat et Zyklon. Tous deux se sont avérés sociables et très demandeurs d'attention et de caresses, surtout Zyklon qui viendra souvent s'installer sur mes genoux.

Une fois rentrés, nous faisons un gros goûter avec du pain, du fromage et des rillettes. Nous ignorons si Marie rentrera à dix-huit heures comme prévu. Nous l'attendons donc un moment, temps durant lequel Benny et Eva s'occupent de leurs plantations : Benny vaporise délicatement ses mousses et Eva arrose les fraisiers, les plants de tomates et de poivrons.

Constatant que Marie n'arrive pas, Eva et Benny décident d'aller promener les chiens sans elle. Nous embarquons donc à cinq dans le Jumpy de Marie, une vieille camionnette bringuebalante avec de nombreux éléments décoratifs sur le tableau de bord : pendentifs, petites cartes, animaux en plastic, fleurs noires en tissu... Les deux chiens s'installent au fond, sur une couchette qui sert d'ordinaire à Marie lorsqu'elle dort dans sa camionnette (Marie étant quelqu'un qui voyage beaucoup).

Nous nous garons près d'une rivière, dans laquelle nous marchons pieds nus, l'eau nous arrivant à mi-cuisse. Les chiens nagent et jouent dans l'eau, et Eva et Benny peinent à les empêcher d'aller chasser les brebis qui se trouvent sur l'autre rive et dont le son des cloches avive leur curiosité. Je constaterai souvent à quel point Benny est attaché à son chien Shadow.

Une fois de retour, après dix-neuf heures trente environ, ils décident de récolter les cerises du cerisier devant la porte. Benny monte pieds nus dans l'arbre ; « Benny est un arboricole », m'explique Eva, et elle l'appellera souvent « Benny arboricole ». Eva et moi tendons un drap pour recueillir les cerises que Benny nous envoie du haut de l'arbre, tandis que les chiens, qui raffolent de cerises, mangent celles tombées à terre. Eva prépare ensuite une tarte aux cerises et un risotto aux asperges pour le dîner, qui n'aura pas lieu avant vingt-deux heures trente et se terminera une heure plus tard, en pleine nuit, sur la table de la terrasse. Peu habituée à me coucher tard, je déciderai d'aller me coucher juste après le repas, tandis qu'eux ressortent promener les chiens et ne se couchent pas avant deux heures du matin.

Ils ne semblent pas porter attention aux heures. Ils font les choses telles qu'elles se présentent, avec très peu de préméditation, comme l'envie leur en prend, bien qu'ils se

tiennent parfaitement aux horaires lorsque ceux-ci sont prévus, comme pour venir me chercher à la gare ou m'y ramener le vendredi matin. Le *laisser-aller* de leur mode de vie n'est qu'apparent et relatif, surtout lorsqu'il s'agit de tenir compte de la volonté des autres membres du groupe, comme je le constaterai le lendemain.

Le hameau du Serre : un refuge en autarcie

Il est un peu avant huit heures. Pour travailler et décrire l'après-midi d'hier, je me suis installée sur la table de la salle-à-manger.

Cette nuit, je me suis réveillée vers quatre heures trente et j'ai ouvert la fenêtre pour laisser entrer la fraîcheur. J'ai écouté un long moment un rossignol qui chantait au loin. A part la brise dans les feuilles du cerisier, le silence était complet. Ce matin, j'ai été réveillée par la lumière du jour. Beaucoup d'oiseaux chantaient, qui se sont tus assez rapidement les heures suivantes.

Les chiens dorment avec Eva et Benny. Les chats passent la nuit dehors, et lorsque j'ouvre la porte-fenêtre, Gros-Chat vient à ma rencontre. Il fait frais et le ciel est un peu voilé mais se découvrira dans la matinée. Je constate que je perds déjà la notion du temps, et je décide d'enlever ma montre pour cesser de regarder l'heure et me mettre au diapason du rythme de la maisonnée.

Nous devons aller au Serre aujourd'hui. Il s'agit d'un grand domaine de 60 hectares à l'abandon, avec un hameau partiellement en ruine, une grande étendue de forêt et une petite prairie envahie d'herbes folles et de fougères ; un espace sauvage au sommet d'une côte d'un kilomètre, inaccessible en voiture. Dans les Cévennes, un *serre* est une sorte de petit plateau juste en-dessous d'une crête ou d'une colline haute. Ils ont pour projet de racheter ce domaine à Madeleine, une vieille dame de 95 ans qui s'y était réfugiée avec son mari. Tous deux adventistes, ils avaient décidé de se retirer dans ce hameau protégé du monde civilisé, au milieu de la forêt, et d'attendre ici l'extinction de l'humanité en stockant des réserves de nourriture pour survivre, comme cela est préconisé par les adventistes. Ils se sont donc installés dans ce hameau perdu qu'ils ont maladroitement réparé avec du ciment et autres matériaux peu respectueux, comme me le fera remarquer Eva, de la beauté de ces anciennes maisons de briques.

La fin du monde n'est pas encore arrivée, Madeleine est devenue très vieille, son mari est mort, et Eva, Benny, Marie et Rémi ont décidé de racheter le domaine, de le rénover entièrement et de créer une association pour apporter une aide aux femmes battues, qui viendraient s'installer dans leur hameau-refuge le temps d'aller mieux et de retrouver une situation viable dans la société. Ils sont donc actuellement en train d'essayer de rassembler les fonds nécessaires à l'achat des lieux et aux rénovations, et Eva corrigeait pendant la journée le dossier qu'ils veulent envoyer à des organismes susceptibles de les aider.

Il doit être à peu près dix heures quand Benny se lève. Il va directement sortir les chiens. A son retour, Shadow me lèche les mains et me mordillera les avants bras plus tard et les jours suivants, ce qui, selon Benny, est un signe de reconnaissance et d'acceptation dans la meute.

Eva se lève plus tard, déjeune, puis nous préparons des sacs avec des bouteilles d'eau et partons pour le Serre dans la vieille Mercedes d'Eva, en passant par le village où Benny achète de la viande chez le boucher, que nous ferons griller sur un feu de bois dans l'après-midi. Louve est installée à l'avant, entre les jambes de Benny, et Shadow est à côté de moi, sur la banquette arrière ; très agité pendant le trajet, il me tombera régulièrement dessus : tenant absolument à rester assis pour regarder défiler le paysage par les fenêtres, il perdra l'équilibre aux nombreux tournants serrés de la route.

Le sentier qui monte au Serre est en grande partie exposé au soleil, et il fait assez chaud. Les deux chiens sont tenus en laisse pendant la montée. Lorsque nous arrivons au hameau, fermé par un petit portillon de bois qu'il suffit de pousser, nous nous dirigeons directement vers la clairière, une ancienne prairie légèrement en amont du hameau où paissaient des buffles, et posons nos sacs à l'orée du bois, sous un grand cerisier et des châtaigniers hauts. Benny s'exclame : « ça c'est la vie ! ». Nous enlevons nos chaussures et écoutons le silence. Les chiens sont lâchés et courent dans la clairière où un cercle de pierre entourant les cendres d'un assez grand feu auprès d'une petite table de bois surmontée de quelques assiettes atteste des passages précédents d'Eva et Benny et de leurs amis, qui viennent parfois passer des nuits ici. Encore une fois, peu d'oiseaux ; mais la brise chante dans les cimes et nous entendons bourdonner des insectes pollinisateurs, ce qui paraît satisfaire Benny qui me semble y voir une preuve de la qualité des lieux, propices à la vie et à son foisonnement. Puis Benny entreprend de grimper pieds nus sur le cerisier, assez haut, pour

cueillir quelques cerises malheureusement déjà bien trop mûres. Il parle au cerisier, lui dit qu'il est gentil avec lui et que l'arbre doit aussi être gentil. Il s'avance sur des branches qui ploient en parlant ainsi à l'arbre, se sentant protégé par le lien qu'il noue avec lui. Avec un sac de courses, j'improvise une sorte de panier à cueillette que je lui envoie à l'aide des laisses des chiens transformées en lasso. Avant de redescendre, Benny se recueille pour remercier le cerisier.

Je suis impressionnée par les lieux. Il y règne une sorte d'enchantement, mais un enchantement rendu âpre et cru par la force sauvage de la nature ; la nature a repris ses droits, et pourtant se mêle à la sauvagerie végétale les traces passées de présences humaines.

Lors de notre entretien, le jour suivant, Eva me racontera sa première véritable rencontre avec la nature : sa mère et son père s'étant séparés (mais ayant continué à vivre ensemble en bonne entente jusqu'à ce que leurs enfants deviennent adultes), sa mère a rencontré un paysan fromager qui est devenu son compagnon amoureux. Eva a ainsi vécu à moitié en ville et à moitié à la ferme de son beau-père :

« Moi ça a été, je pense euh... Mes plus beaux moments de préadolescence et d'adolescence, mes moments à la ferme, et je pense que ça a complètement façonné mon rapport à la nature et mon rapport au monde. »

Ses hypersensibilités auditives et olfactives trouvaient à la ferme un terrain harmonieux où se déployer : l'odeur des animaux et des plantes, les sons naturels du vent, du chant des oiseaux, de l'eau des rivières. Ainsi, la nature rencontrée à la ferme lui proposait une trame sensorielle qui correspondait à ses besoins et à son fonctionnement. A l'âge adulte, son passage d'un mode de vie citadin à un mode de vie dans la nature s'est déroulé progressivement : un mois sur deux, elle rejoignait son compagnon amoureux de l'époque qui vivait dans les Cévennes, puis « j'ai fini par m'y rapatrier » ; s'en est suivi l'achat par un ami d'un terrain dans la montagne, où la communauté a vécu dans une grange, sans eau ni électricité, en pleine montagne :

« Ce qui me plaisait c'était le concept d'un mode de vie connecté avec son environnement où on fait partie d'un système et d'un monde, parce qu'en fait on fait partie d'un système et d'un

monde, c'est complètement aberrant la façon dont on vit, comme si euh, on était les maîtres du monde.

- Et ça veut dire quoi pour toi « un mode de vie connecté à son environnement » ?

- Pour moi ça veut dire... Je pense que quand on vit dans la nature, on se rend plus compte de ça. On se rend plus compte qu'on est qu'une petite partie. Parce que on est confronté au quotidien des autres espèces, pour moi c'est ça être connectée : c'est être confrontée au quotidien des autres espèces. C'est entendre les oiseaux, c'est se rendre compte des insectes, c'est cohabiter avec les espèces sauvages, les arbres, les plantes, et réussir à fonctionner un peu ensemble quoi, en essayant de se gêner le moins possible. Bien sûr qu'on se gêne, toutes les espèces se gênent un peu entre elles et aussi se, des fois se gênent mais aussi s'aident, il y a quand même des possibilités de symbiose et du coup moi je trouve, on peut mieux se rendre compte de ça quand on est vraiment confronté à ça quoi. Ici dans les villes modernes les gens ont pas conscience de ça, les gens ont plus rien qui les connecte à cet autre monde. [...] J'ai l'impression de trouver une place dans le monde. Qui est cohérente pour moi. Dans une vie entre guillemets moderne, urbaine et classique je, je trouvais pas de sens en fait. »

Nous le verrons, l'autisme, du fait des hypersensibilités sensorielles qu'il entraîne, lui apparaît comme un atout pour enclencher cette reconnexion, pour trouver sa place dans l'écosystème naturel, une place en harmonie avec les autres espèces, en tant qu'espèce animale, et non pas en opposition à celles-ci. Selon elle, l'espèce humaine vit dans « une société hyper-technocrate », érigée autour des machines, des robots et de l'intelligence artificielle ; l'être humain s'est déconnecté du monde vivant, du rythme naturel et s'est rendu incapable de survivre. Pour elle, notre culture est bien trop déconnectée de la nature sauvage, que l'humanité tend à faire disparaître :

« Pour moi la nature c'est le monde environnant. C'est le monde autour quoi. Le monde sauvage, en fait. Je pense que dans nature je mets sauvage. Et pas forcément domestique. Mais bon on a tellement modelé le monde à notre image que c'est devenu compliqué. La nature sauvage, sans trace de l'humain, elle existe pas trop. Malheureusement elle a majoritairement été, trafiquée par nous... Mais dans nature, je pense que je mettrais tout ce qui est vivant. Tout ce qui est vivant et qui essaye de s'émanciper un peu, du dictât de l'humain. Et dans culture, en fait je pense que c'est des choses qui devraient aller ensemble, je pense que la culture c'est quelque chose qu'on a construit en fait nous humains et je pense que c'est dissocié,

mais je pense que ça devrait pas l'être. Je pense que notre culture elle devrait être plus riche de nature justement. »

Ainsi, selon elle, nature et culture ne devraient pas aller séparément, mais se situer à nouveau, comme le conçoivent, par exemple, les sociétés aborigènes, sur un même continuum. Faut-il alors tendre à retourner à un état sauvage par la reconnexion ?

« Oui et non. Non dans le sens où je ne veux pas redevenir animal, complètement animal, je trouve qu'on a des choses intéressantes en tant qu'êtres humains, à apporter à ce monde aussi, et oui dans le sens où oui, il y a des choses de la civilisation que je veux pas en fait, et que je veux oublier et que je refuse que ça fasse partie de ma vie comme justement tout ce qui est euh, choses de la technocratie, toutes ces choses-là je les veux pas dans ma vie, je trouve qu'elles n'ont aucun sens et je pense que c'est ce qui est en train de détruire le monde effectivement (rit). Oui dans ce sens-là et non dans le sens où je pense qu'on peut tendre notre culture un peu plus vers la nature et c'est à ça que je voudrais participer. »

Après le repas au feu de bois, Eva m'emmène visiter le hameau dont elle ouvre chaque porte avec un gros trousseau de clefs anciennes. Seule une mystérieuse salle du rez-de-chaussée, transformée en chapelle par Madeleine et son mari, demeure close parce qu'ils n'ont pas la clef pour l'ouvrir.

Tout est déjà pensé et réfléchi. Chaque espace a été réaménagé en imagination. Ainsi, des pans de murs effondrés deviendront un studio de musique pour Benny et Marie, qui sont musiciens. Un vieux four à pain extérieur sera remis en service. Un étage d'une grande maison principale, encore en bon état, sera destiné à l'atelier de travaux pratiques pour les femmes réfugiées, tandis que l'étage en-dessous sera transformé en petit appartement d'une pièce pour accueillir une femme avec ses enfants. Un peu plus loin, une autre grande maison, en plutôt bon état malgré les réparations très inesthétiques, à base de plâtre et de ciment, de Madeleine et de son mari, est restée à l'intérieur aménagée telle que ses anciens habitants l'ont laissée, et je découvre un almanach du facteur datant de 1996 encore accroché à un mur, représentant des petits chiens. Quelques affiches avec des messages du christ sont pendues aux murs. On sent l'odeur de vieux livres empoussiérés et de tissus inemployés depuis longtemps. Eva ouvre

les volets, ou plutôt essaye de les ouvrir puisque certains sont bloqués par la gouttière en plastic installée avec tellement peu d'adresse qu'elle empêche de repousser les volets complètement... À gauche, la cuisine est encore aménagée, avec un frigo des années quatre-vingt, et une porte fenêtre qui donne sur une petite terrasse dont les escaliers descendent vers ce qui devait être un jardin, et d'où nous avons une vue plongeante sur les crêtes des collines alentours et les vallées escarpées et verdoyantes où l'on aperçoit parfois, comme une minuscule trouée au milieu de la forêt, les vestiges d'un hameau de pierre ou d'une maison isolée. Nous admirons d'énormes fourmis noires qui courent sur la rambarde de bois. C'est l'espace que préfère Eva.

A droite de la pièce principale se trouve la chambre de Madeleine, avec deux petits lits encore couverts de leurs couvre-lits poussés contre les murs, et des livres ; des escaliers montent vers d'autres petites chambres au sommet de la maison, qui étaient pensées pour accueillir des *réfugiés* de la fin du monde.

En bas de la maison, une serre en plastic, sale, mal aménagée, a été installée, qu'ils ont prévu d'enlever pour en construire une vraie afin d'y faire pousser des plantes exotiques. Je remarque, en levant les yeux vers un espace de la serre qui recouvre un pan du toit de la maison, d'étranges ficelles pendues, ressemblant à des collets dont nous ne parvenons pas à comprendre l'usage.

Un peu plus haut dans ce qui sera un jardin se situe un début de butte forestière⁹² qu'ils sont en train de construire, non loin d'une étrange cage envahie d'herbes folles, qui était une tentative de potager datant du mari de Madeleine, entouré de grilles pour le protéger des sangliers, des biches et des cerfs en grand nombre dans la forêt alentour ; ici, Eva remarque avec joie un petit prunier assez souffreteux.

Ils ont décidé, pendant les travaux de rénovations qui devraient durer quelques années, de s'installer dans des yourtes sur un espace plat légèrement en contrebas du hameau. Par ailleurs, ils souhaitent construire des cabanes dans les arbres pour accueillir quelques vacanciers, ce qui les aiderait à financer l'association. Après la visite du hameau, Eva et moi rejoignons Benny dans le bois sous la clairière pour l'aider à faire des mesures et commencer à tracer les plans des cabanes, puis nous montons tout au sommet de la colline, à travers les ronces et l'enchevêtrement de branchages, pour imaginer une autre cabane plus isolée qui aurait vue sur la vallée.

⁹² Une butte forestière est une technique agricole de permaculture ; la permaculture vise à mettre en place des installations fonctionnant comme des écosystèmes naturels.

Ils paraissent déjà maîtres des lieux, malgré les difficultés qui s'annoncent pour trouver l'argent nécessaire afin de financer leur projet ; pourtant, son originalité et sa cohérence me laissent confiante quant à la possibilité de sa réalisation. Cependant, plusieurs fois, Marie viendra tempérer l'assurance de Benny en rappelant que le hameau n'est pas encore en leur possession ; elle semble plus sceptique que son camarade.

Nous quittons le Serre en fin d'après-midi et redescendons vers la route, dans la vallée, d'où nous rejoignons la petite rivière qui coule en contrebas, en traversant une prairie et le rempart d'arbres et de ronces pour atteindre une petite berge rocheuse, dont la forme particulière m'évoque une coquille d'huître. Les chiens jouent dans l'eau et parfois s'éloignent de nous et nous les perdons de vue. Nous décidons de nous baigner. Benny tâte la température de l'eau en y plongeant les pieds et pousse des hauts cris. Eva parvient à y entrer jusqu'à mi-jambes, tandis que je m'y baigne entièrement et gagne ainsi l'admiration de Benny, assez stupéfait. Enfin, nous mangeons les restes de la tarte aux cerises d'hier soir et repartons, les jambes nues amplement lacérées par les ronces.

A notre retour, Marie et Rémi sont présents à la maison. Marie est une personne très vive, très enjouée, et Rémi semble plus timide et introverti. Nous nous saluons simplement, ils paraissent avoir l'habitude d'accueillir des étrangers chez eux et cela ne les dérange pas, et ils montent dans leur chambre jouer de la musique ensemble.

Comme je l'ai évoqué plus haut, malgré leur apparente absence de considérations pour les heures des repas, l'organisation des événements et le rangement des objets, ils se regroupent chaque soir, de manière informelle, pour s'organiser à propos du dîner : qui prépare quoi et pour quelle heure, en respectant les désirs de chacun. Par exemple, Eva mentionne mon habitude de me coucher tôt pour préciser qu'il faudrait ne pas se mettre à table trop tard (à quoi je rétorque que je m'adapterai à leurs horaires, ce qui semble satisfaire Marie). Ils sont très prévenants les uns envers les autres ; ainsi, Marie allume le chauffe-eau pour prévenir un manque d'eau chaude ce soir-là, pour ceux qui voudraient se doucher, alors qu'elle-même s'est déjà douchée. Ils vivent les uns avec les autres comme s'ils étaient membres d'une même famille, et c'est finalement ce qu'ils sont, comme me précisera Eva à propos de Marie qu'elle connaît très bien et avec laquelle elle vit depuis des années. Je constate la présence d'un équilibre harmonieux entre une grande liberté d'aller et venir, d'agir

comme bon leur semble, la marge de manœuvre large qu'ils se laissent les uns aux autres, et l'organisation de cette vie en communauté pour parvenir malgré tout à vivre tous ensemble et à se réunir en famille.

Les animaux sont clairement des membres à part entière de cette famille, qui n'est donc pas une famille uniquement humaine. Il s'agit plutôt d'une communauté inter-spécifique. Ainsi, tandis que Marie et Rémi jouent de la musique, leur chien Ohrid accompagne *au chant* la clarinette de Rémi. Les chiens dorment avec les êtres humains dans leurs chambres. Les chats jouent avec les chiens, attirent leur attention, et les chiens les mordillent en signe de reconnaissance dans la meute.

Ce soir-là, je prépare une salade de crudités tandis que Marie et Benny préparent une quiche. A table, Marie, très vive et expressive, donnait le départ des discussions, qui ont tourné en partie autour de la question du siphonnage d'essence et d'huiles de moteur sur d'autres véhicules pour remplir les-leurs. Ensuite a été discuté le problème rencontré avec leur propriétaire, qui les accuse d'enfreindre le contrat en garant un « véhicule lourd » (le petit camion aménagé en camping-car de Rémi) dans la cour. Ils réfléchissaient ensemble à comment lui répondre, Eva élaborait un argumentaire tandis que Benny reconnaissait qu'ils enfreignaient effectivement le règlement et le contrat qu'ils avaient accepté de signer.

Eva me raconte à cette occasion les multiples problèmes qu'ils ont pu rencontrer avec leurs propriétaires et le voisinage dans les différentes habitations où ils ont vécu. Leur mode de vie *alternatif*, libre, sans entraves, leur marginalité, leurs anciens compagnons aux fonctionnements particuliers, et, parfois, la présence d'amis héroïnomanes, attisait la vindicte du voisinage, qui se traduisait, entre autres, par des pneus crevés ou des accusations de maltraitance d'un de leur cheval (parfaitement infondées étant donné l'amour qu'ils portent tous aux animaux) ; ils ont ainsi été poussés à déménager plusieurs fois.

Il est près de minuit quand je monte me coucher. Nous sommes encore à table mais cela ne pose pas de problème. Je me sens libre de vivre comme je l'entends, on ne me pose pas de questions, on m'accepte comme je suis, je ne sens aucune pression pour répondre à des exigences ou pour me conformer au groupe.

Être un zèbre

Je me lève vers 7h30. Il fait beau temps, encore assez frais. Évidemment, personne n'est levé. Lorsque j'ouvre la porte vitrée de la terrasse, les chats entrent. Zyklon vient vers moi et miaule ; il me mène au paquet de croquettes, dans la petite souillarde séparée de la cuisine par une porte. Je ne sais pas s'ils ont l'habitude de nourrir les chats le matin, mais je finis par céder aux demandes pressantes de Zyklon. Je bois mon café en travaillant, et, de la porte-fenêtre ouverte j'écoute le chant des tourterelles, d'une alouette, d'un pinson et d'un rouge-gorge au loin. Je rédige la journée d'hier.

Ce que j'ai perçu du mode de vie anarchiste est qu'il se place en porte-à-faux des valeurs des sociétés occidentales, cherchant à slalomer entre les lois qui réduisent des libertés simples qui leurs sont chères (par exemple, Rémi me parlera de l'interdiction nouvelle d'avoir des véhicules aménagés par soi-même, le plaçant donc soudainement hors-la-loi à cause de son camion de voyage), les normes sociales imposées (la façon de s'habiller, le fait de se marier, de faire carrière, d'amasser de l'argent, de vivre aux heures de bureau), le capitalisme et la consommation de masse (en achetant aussi peu de choses neuves que possible, en portant des vêtements usés, en refusant de s'inscrire dans le marché du travail, vivant de petits boulots et du chômage, en promouvant un mode de vie alternatif au plus proche de la nature). Les frontières semblent se dissoudre pour que le fonctionnement *vertical* des sociétés laisse place à un fonctionnement *horizontal* sans enjeux de pouvoir, sans classes sociales ; les frontières dichotomiques entre humains et non-humains, hommes et femmes, sont aussi refusées pour que les différences soient envisagées dans l'idée d'un continuum plutôt que dans l'idée de catégories séparées. L'être humain est considéré comme le destructeur vorace, aveuglé par le profit, de la nature et de la beauté de la planète, et en vivant selon un mode de vie alternatif, ils refusent d'être les complices de cette humanité destructrice qui court à sa perte.

Ainsi, j'ai l'impression que, pour eux, il y a *les autres* (ou bien les « Autres », comme Eva les appellerait ?), intégrés dans la société, normés et demandeurs de normes, et eux. Le regard de ces *autres* à la fois ne leur importe pas (ils continuent à vivre comme ils l'entendent, à s'habiller comme bon leur semble, les hommes pouvant se maquiller et porter des jupes, et se moquent des interrogations qu'ils lisent dans les regards), et à la fois leur importe puisqu'il est sujet à discussions, parfois de dénigrement, et, peut-être aussi, agit comme un facteur de

renforcement de leurs *frontières de marginalité*, en les confirmant dans leur propre mode de vie qui vient déranger l'ordre imposé par la société. Ces regards étonnés, désapprobateurs, gênés, leur font ressentir à quel point eux sont libres, débarrassés des exigences futiles et réductrices de liberté, diminuant la saveur de la vie, à quel points ils sont heureux de vivre, comparé à ce que laissent percevoir d'eux ces *autres* qui leur paraissent enfermés dans leurs routines et leurs besoins matériels.

Après notre entretien, Eva ajoute : « Je me sens comme Mowgli, un enfant sauvage au milieu des adultes civilisés. ». Elle m'explique que, pour elle, être autiste, c'est un peu comme être un zèbre au milieu d'un troupeau de chevaux : les zèbres ressemblent beaucoup aux chevaux, peuvent mener un mode de vie semblable, manger les mêmes choses, faire les mêmes choses, et pourtant le zèbre n'est pas un cheval, il porte une autre robe, il a des mœurs sensiblement différentes de celles des chevaux qui l'entourent et qui attendent de lui qu'il s'y conforme pour faire partie du groupe, au détriment de ses particularités et de ses besoins spécifiques :

« Moi j'ai longtemps trouvé qu'être autiste c'est comme être un zèbre au milieu d'un troupeau de chevaux. Je pense que c'est comme ça que je me suis toujours sentie. C'est-à-dire qu'on fait à peu près la même taille, on a à peu près les mêmes comportements, on a à peu près la même tête, mais pour autant euh, les chevaux ne vous regardent jamais comme un cheval. J'ai longtemps eu l'impression de ça, d'être un zèbre au milieu d'un troupeau de chevaux, à essayer de faire comme eux, brouter, galoper, suivre tout le monde (rit). [...] Il y a quand même des différences, des petites subtilités qui font que c'est la même espèce, mais c'est pas tout à fait pareil. »

Chez les anarchistes, elle a rencontré d'autres zèbres, tous zèbres à leur façon : enfance malmenée, fonctionnement particulier rendant l'adaptation sociale difficile, surdouance entraînant les attentes démesurées des parents, comme c'est le cas de Benny qui m'explique avoir voulu s'évader des exigences de réussite et de gloire de ses parents suite à son *diagnostic* de haut potentiel, dans lequel il s'est senti véritablement enfermé alors qu'il était encore enfant, tous ayant vécu comme elle des situations de rejet, de violence sociale, de marginalisation, et qui ont transformé cette marginalisation imposée par les discours et les regards des *autres*, ces chevaux neurotypiques, en une marginalisation actée, choisie et aimée comme une source de richesse existentielle :

« Je pense que c'est [l'autisme] une façon de percevoir le monde qui est totalement autre, en fait. La plupart des concepts chers aux gens m'ont toujours paru complètement aberrants. Moi je me considère pas comme handicapée. Je pense qu'on voit pas le monde de la même façon et qu'on pense pas le monde de la même façon, après je pense que c'est une chance en fait. Je pense que c'est une richesse, et je pense que je serai toujours en colère contre une société qui trouve que c'est pas une richesse. [...] Je pense que c'est une chance. La chance de percevoir les choses différemment et d'offrir un autre regard. D'autres regards, parce que du coup on est tous différents. »

Ce jour-là, Eva me parlera aussi des animaux marins captifs et des parcs aquatiques qui les maltraitent pour qu'ils exécutent d'absurdes spectacles destinés aux loisirs humains. Elle a vu des documentaires sur le sujet et la question de la maltraitance des animaux captifs dont les humains usent pour leur propre plaisir est importante pour elle. Elle me raconte qu'elle et sa sœur, lorsqu'elles étaient enfants et que leur oncle les avaient amenées visiter un parc zoologique, avaient passé tout le temps de la visite à pleurer face à la détresse qu'elles ressentaient chez les animaux enfermés, avec lesquelles elle s'identifie aujourd'hui du fait d'une communauté d'expérience :

« Je dirais que je vois l'autisme... Pour moi je nous range avec les autres espèces. Je me range pas avec les humains neurotypiques, je me range avec tout le reste du monde, c'est-à-dire avec les espèces qui se font asservir et un peu persécuter par les humains neurotypiques. Je peux voir ce que c'est d'être considérée comme indésirable dans une société. [...] Je trouve ça fou de pas se considérer comme un animal. Je trouve même qu'il faut un certain ego démesuré pour se dire qu'on est pas des animaux en fait. Et puis on voit bien qu'on est tendus pas des choses animales basiques : manger, dormir... »

Donc une communauté d'expérience dans la marginalisation imposée par l'espèce humaine, mais aussi un refus de sortir l'espèce humaine du règne animal. L'humain et l'animal sont situés sur un même continuum. Mais l'autisme apparaît comme un atout pour se rapprocher encore plus de l'expérience animale et se distinguer de la masse humaine neurotypique dénigrée :

« Je pense que du coup du fait des hypersensorialités on est quand même plus aptes à percevoir des choses euh, plus proches du

monde animal global en fait, qui aide à la reconnexion, je pense, vraiment. Ensuite je pense qu'on est... Qu'on a moins d'a priori, qu'on est plus sauvages (rit) de base, en fait. Et que du coup on a moins de jugement en fait, sur le monde. Et je pense que le fait d'être souvent globalement souvent très rejetés dans notre enfance, on est plus aptes euh, à comprendre la différence en fait. [...] Il faut pouvoir percevoir l'autre et le reconnaître comme étant, comme ayant de la valeur en fait, pour pouvoir se reconnecter au monde, avec plein d'espèces aux mondes autres. Quand on est un humain neurotypique classique enfermé dans ses constructions d'humains je pense qu'on peut pas faire ça ! En fait on s'en fiche, on pense qu'on est meilleur, on pense qu'on est supérieur, on pense que les autres vies ont pas de valeur si elles ne peuvent pas apporter à la nôtre. »

Arrive l'heure de la promenade des chiens. Nous partons à pieds de la maison et suivons un chemin goudronné qui longe des résidences grandes et luxueuses d'un côté, et, de l'autre, la pente boisée et escarpée qui descend dans la vallée et qui ouvre sur un vaste paysage de collines hautes et sèches et de forêts épaisses. Un orage menace à nouveau mais ne tombera qu'une brève averse orageuse. Les chiens joueront ensuite un moment dans une prairie à l'abandon, que nous rejoindrons pas un étroit passage dans les herbes, où ils se rouleront dans une mare de boue, ce qui nécessitera, une fois rentrés, un lavage laborieux à l'arrosoir. Un vent violent se lève, qui durera jusqu'au lendemain. A mon retour, j'apprendrai qu'il s'agissait de la tempête Miguel. En effet, tout au long de mon séjour, je me suis rendue compte que je n'avais eu accès à aucune information concernant les nouvelles du monde, et que j'avais vécu dans un huis-clos plutôt bienheureux, protégé, coupé du monde.

Lorsque la nuit tombe et qu'il a été décidé de préparer des crêpes, Marie et Rémi s'en vont mystérieusement dans leur camionnette. Eva, qui travaille chaque soir à sa formation à distance en herboristerie, m'explique qu'ils sont partis « faire une déchetterie », c'est-à-dire qu'ils entrent dans les déchetteries fermées pour récupérer des objets, des meubles ou des éléments de toutes sortes qui peuvent être réutilisés, réparés ou transformés.

Pendant le repas, ils discutent à propos d'une de leurs amis, très particulière, qui ne cesse pas de parler et qui est pour cela difficile à supporter. Je remarque qu'ils ne portent jamais de jugements sur les états mentaux des uns et des autres, ils ne posent jamais de

diagnostic. Par contre, ils réfléchissent manifestement beaucoup ensemble sur les fonctionnements de leurs amis, sur les divers problèmes rencontrés lorsqu'ils vivaient avec eux et pour cohabiter ensemble. Ainsi, concernant leur amie bavarde, quand ils disent, par exemple : « Elle est insupportable », ce n'est pas de l'ordre d'un jugement de valeur mais plutôt un constat qui ne condamne pas l'autre et ne présage pas de l'accueil qui lui sera fait la prochaine fois qu'ils se verront. Ils expriment ce qu'ils ressentent mais n'enferment pas l'autre dans son état. Ils essaient par exemple de décrypter le fonctionnement mystérieux de cette amie, disent qu'elle réfléchit certainement selon une logique qui lui est très particulière et qu'on ne sait pas, mentalement parlant, où elle peut bien se situer, « mais elle est certainement quelque part », comme dit Eva. J'ai ressenti très vite, à leur contact, cet aspect qu'on peut qualifier d'*ouverture totale* aux étrangetés de l'autre, peut-être développée à force de rencontrer et de se lier à des personnes marginalisées.

Cependant, ils semblent malgré tout avoir des critères d'exclusion : la normalité, l'excès de neurotypicité, la conformité ; à partir du moment où vous sortez de ces catégories et êtes porteur d'une forme ou d'une autre de *stigmate* ou de *marginalité*, vous êtes susceptible d'être accepté parmi eux.

Ce matin, j'ai une longue discussion avec Benny, après qu'il a sorti les chiens, à propos de la question des Gilets Jaunes. Ceux-ci sont mal vus ici : ils considèrent que, finalement, les demandes des Gilets Jaunes relèvent d'une demande de droit à consommer plus, et donc à polluer plus ; de plus, l'extrême droite est très présente parmi eux. Mais selon Benny, le véritable danger ne vient pas de l'extrême droite, puisque le système, pour lui, est déjà pourri, mais vient plutôt de la destruction de la planète. De là, nous dérivons sur les questions d'écologie, jusqu'à ce que Marie et Rémi descendent à leur tour et se joignent à la discussion pendant leur petit déjeuner, alors qu'Eva dort encore.

Ils ont un discours très catastrophiste sur l'avenir de l'humanité. Selon eux, un retour en arrière est impossible et l'humanité court à la catastrophe écologique (et à sa perte). Pourtant, ils parlent de cela sans inquiétude : pour eux, *c'est comme ça*, ça arrivera, et ils disent être plutôt curieux d'assister aux événements qui s'annoncent. Leur mode de vie, qu'ils veulent respectueux de la planète, ils ne le pensent pas comme un moyen de retarder la

destruction puisque c'est vain, mais, comme m'explique Rémi, simplement pour vivre en accord avec leurs idéaux et leurs principes. Peut-être qu'ils ne s'inquiètent pas de ce qui les attend parce qu'ils ne se projettent pas dans l'avenir, qu'ils vivent au jour le jour ; j'ai l'impression que, malgré leurs très faibles revenus, ils ne se refusent rien, parce que ce qu'ils souhaitent ne relève pas du bien matériel. Ils recherchent la vie, ils veulent vivre intensément, jusqu'au bout, presque comme si c'était *tant qu'il en est encore temps*, vivre en marge du *système*, ne rien lui devoir, ne rien lui apporter, et ne pas être complice de la destruction de la planète, et donc de l'humanité, que le capitalisme entraîne dans sa course à la production et à la consommation.

Je leur explique quant à moi que je resterai réfractaire au désenchantement, et un moment plus tard, lorsque Eva nous rejoindra, il s'avérera qu'elle tient cette même position.

Cet après-midi, Eva m'a emmenée avec elle à St-H. pour un rendez-vous médical. En l'attendant, je me suis promenée dans les rues du village qui, malgré le beau temps, les gens installés aux terrasses des cafés sur la place principale, l'attrait qu'il doit exercer sur les touristes, me laisse encore une fois une impression d'âpreté, d'indigence.

En repartant, nous nous arrêtons pour aller à une vente de vêtements de seconde main organisée à la sortie du village par la Croix Rouge. Eva aime farfouiller dans les anciens vêtements et en acheter pour les offrir. De nouveau en route, nous discutons et elle m'explique qu'elle aimait faire du cheval, parce que l'équitation la forçait à ne se concentrer que sur l'activité en cours pour garder l'équilibre et ne pas tomber et parce que les chevaux sont hypersensibles à l'autre, ressentent ce que l'on ressent, et savent lorsque notre attention et notre concentration baissent, ce qui est susceptible de les perturber. Pour ne pas heurter l'hypersensibilité empathique des chevaux, il est nécessaire de les approcher en étant soi-même intérieurement en paix et en harmonie ; la colère, la peur et les sentiments négatifs peuvent les mettre mal à l'aise et il vaut mieux éviter de les monter lorsqu'on les ressent.

Elle a toujours été attirée par les animaux. Les animaux ont été ce qui lui a plu en premier lorsqu'elle est allée à la ferme de son beau-père. Son premier mot a été « chat ». Elle n'a jamais joué à la poupée ; elle préférait les animaux en peluche ou en figurine. Lors de notre entretien de la veille, je lui ai demandé si elle a appris à comprendre les comportements animaux comme elle a appris les comportements humains :

« Je dirais que ça a toujours été beaucoup plus inné. Ma mère m'a dit que j'ai toujours été une petite fille extrêmement douée avec les animaux. Par exemple j'ai toujours su comment communiquer, je me suis jamais fait mordre par un animal ou griffer alors qu'on a toujours été avec plein d'animaux, et que mon frère et ma sœur ils se sont faits mordre et griffer par nos animaux. Communiquer avec un animal, ça a jamais été compliqué pour moi. [...] Je pense que c'était, vu que j'étais une enfant très consciente de la sphère personnelle, on va dire, et que du coup j'avais beaucoup de mal avec les contacts avec les autres, c'était toujours trop agressif pour moi, je pense que j'interagissais très doucement avec les animaux contrairement à la plupart des humains qui se posent jamais la question de comment ils rentrent dans la sphère d'un animal, et je pense que c'est pour ça que ça marchait bien. [...] Après peut-être qu'ils [les animaux] sentaient que c'était pas pareil. Les animaux ils sentent ça quand même, ils ont pas forcément les mêmes comportements qu'avec les neurotypiques. J'ai jamais été rejetée par les animaux. »

Par ailleurs, son attirance pour les animaux est aussi sensorielle. Elle m'explique avoir des hypersensibilités tactiles à l'origine de son attrait pour les tissus et la couture (d'où la présence de bustes de couture) : ce qui l'attire sensoriellement chez les animaux est la douceur de leur pelage (elle est beaucoup moins attirée par les animaux à plumes). Les animaux exercent aussi sur elle une « fascination visuelle », mais aussi une forte curiosité : « C'est un autre monde ; chaque animal est un autre monde finalement ».

Je suis levée à sept heures. Le vent s'est calmé mais un amoncellement menaçant de nuages violacés arrive encore à l'horizon. Il s'éloigneront dans la matinée. Eva et Benny doivent me ramener à la gare ce matin. Nous devons partir à dix heures et ils se lèveront à neuf heures trente.

Je me rends compte que, de cette habitation, je n'ai pas vraiment ressenti la proximité de la nature, malgré le fait que l'on se trouve à l'extrémité d'un petit village, avec le chant des oiseaux au petit matin et la proximité des forêts et des collines. La présence humaine se fait trop ressentir dans les habitations alentours, avec le bruit des tondeuses ou des tronçonneuses ; une présence qui s'impose par les clôtures et par le bruit (une présence de propriétaires terriens). Je ressens fortement le décalage entre ce type de présence et celle de mes hôtes, qui

me semblent de passage ici comme s'il s'agissait d'un sas avant leur retour à une vie sauvage et autarcique, dans leur hameau entouré de forêts et d'animaux.