

La neurodiversité

20^e anniversaire de la naissance d'un
concept

**Plaidoyer pour la reconnaissance positive de la diversité
humaine et pour son avenir**

Édition : Parents Éclairés

Responsable : Alexandre Lapointe

alexandre.lapointe@outlook.com

514 999-2423

Site web : www.neurodiversite.com

Logo :

Neurodiversité et Parents Éclairés : Marlène.b Design Graphique

20^e anniversaire du concept de la neurodiversité : Mélanie Ouimet

Correction :

Céline Grégoire RÉDACTION

Toute reproduction, par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation préalable de la maison d'édition.

Dépôt Légal : Mars 2019

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN : 978-2-9817344-1-9

Imprimé au Québec, Canada

JOËL MONZÉE
MÉLANIE OUIMET
JOSEF SCHOVANEC
JUDY SINGER

Avec la collaboration de Stéphane Blackburn, Mathieu Giroux, Lucila Guerrero, Johanne Leduc et Bianca Nugent

La neurodiversité

20^e anniversaire de la naissance d'un
concept

Plaidoyer pour la reconnaissance positive de la diversité
humaine et pour son avenir

Édition



**PARTENAIRES DE LA JOURNÉE
MONDIALE 20° ANNIVERSAIRE
30 SEPTEMBRE 2018**



Sheraton®

LE CENTRE
MONTRÉAL HÔTEL



IMPORTANT

L'arrêt d'un médicament ne doit jamais se faire sans consultation préalable de son professionnel de la santé. L'interruption de certains médicaments doit se faire sous une supervision et un suivi médicaux méticuleux. Des conséquences importantes sur la santé peuvent survenir, y compris la mort.

Ce collectif est une réflexion sur les 20 dernières années du concept de la neurodiversité et un plaidoyer pour l'avenir de la diversité humaine. Chacune des sections présentées sont indépendantes et représentent l'opinion de son ou de ses auteurs seulement.

TABLE DES MATIÈRES

Préface	11
Remerciements	17
Lexique	19
Introduction	23
Déclaration pour la journée mondiale pour le 20 ^e anniversaire	29
Communiqué officiel de la neurodiversité	33
Réflexion sur le mouvement de la neurodiversité 20 ans plus tard	37
Judy Singer	
Un changement de paradigme	65
Mélanie Ouimet	
Qu’advientra-t-il de leurs rêves?	103
Johanne Leduc	
Le mouvement commence par notre propre perspective	115
Lucila Guerrero	
La neurodiversité : vers un cerveau en équilibre	125
Mélanie Ouimet	
De quoi parlons-nous?	167
Mathieu Giroux	
Neurodiversité et travail social: urgence d’agir pour les droits des autistes ..	173
Bianca Nugent	
Ces diagnostics qui blessent en silence	191
Joël Monzée	
Être ou ne pas être autiste	221
Stéphane Blackburn	
Faut-il vraiment réussir sa vie? Les sagesses de l’autisme	231
Josef Schovanec	
Éloge à la diversité	243
Mélanie Ouimet	
Annexe	249
Notices biographiques	251
Références	255

PRÉFACE

Les grands esprits ne se rejoignent pas toujours

Un jour, il semblera invraisemblable que, pour la majeure partie du XXe siècle, l'impressionnante base des principes fondamentaux de nos sociétés qui en définit l'infrastructure – depuis les salles de classe et les départements des ressources humaines, aux cabinets de thérapeutes et aux institutions de santé mentale – aient pris comme un dogme de foi qu'il existe un type de cerveau humain « normal », une manière « normale » d'apprendre et d'interagir avec les autres, et une manière « normale » d'être humain. Tout comportement déviant de cette prétendue norme aura été puni avec des degrés divers de sévérité, depuis une note défailante sur un test standardisé, en passant par une étiquette diagnostique stigmatisante, des années de psychothérapie inefficace, ou encore des chocs électriques punitifs, ou même à des incarcérations forcées. Pour la gamme très diversifiée de personnes comprises dans ce que la psychiatre Lorna Wing a baptisé le spectre de l'autisme, cette exaltation d'une norme fictive a entraîné des décennies d'horreur. On a souvent dit aux parents que le diagnostic de leur enfant était un « sort pire que la mort » – une évaluation brutale difficile à argumenter, lorsque des décennies de soins de garde en psychiatrie étaient le seul avenir que les professionnels de la santé offraient à leurs enfants.

Pendant ce temps, cependant, une vague de mouvements progressistes commença à protester, à subvertir et à renverser d'autres normes sociétales qui semblaient autrefois

inattaquables. Le mouvement des droits civiques a pris d'assaut la ségrégation et le racisme dans les années 1950 et 1960, et le féminisme a confronté le sexisme institutionnalisé et les hypothèses condescendantes sur ce dont les femmes sont capables. Dans les années 1970, la marée montante de la libération gay a marqué une victoire en obtenant que l'homosexualité soit « radiée » du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, la soi-disant Bible de la psychiatrie, en utilisant une stratégie qui combine l'action directe (parade de la Fierté et « Zaps » des bureaux de l'Association Psychiatrique Américaine) avec des déclarations publiques exhortant les gays, les lesbiennes et les bisexuels à sortir du placard (y compris, notamment, des membres de l'APA). Le nerf de la guerre, c'était la visibilité : il est plus difficile pour une majorité oppressive de nier les droits et l'humanité de base à un groupe de personnes qui refusent de se cacher dans la honte.

Pour les personnes autistes, les circonstances de leur invisibilité étaient particulièrement complexes. Au cours de la majeure partie du XXe siècle, l'autisme a été classé par l'établissement psychiatrique comme une condition restreinte à des enfants profondément affaiblis, principalement non-verbaux – en effet, comme une forme de « psychose infantile » (selon Leo Kanner, le pédopsychiatre qui prétendait l'avoir découvert en 1942) qui était probablement un précurseur de la schizophrénie chez les adultes. Il est facile d'oublier que jusqu'à ce que Lorna Wing introduisît les concepts du spectre autistique et du syndrome d'Asperger dans les années 1980, le diagnostic n'était même pas disponible pour les adolescents et les adultes, ni pour les autistes très verbaux. Ed Ritvo, un chercheur à l'Université de Californie à Los Angeles, m'a dit que quand il a publié une lettre au rédacteur en chef d'un grand journal en 1988 décrivant « *onze adultes possiblement autistes* » qui avaient des emplois, étaient mariés, et avaient des enfants, il a été raillé par la confrérie; d'aussi improbables créatures ne pouvaient exister.

Ce qui a changé depuis, c'est l'histoire de ce livre. L'élargissement de l'autisme dans un spectre au début des années 1990 a coïncidé avec la prolifération généralisée de l'Internet. Les universitaires autistes se sont révélés être les premiers adoptant de ce nouveau médium qui a permis de composer leurs pensées à leur propre rythme sans avoir à traiter simultanément le langage verbal, les expressions faciales et le langage corporel. En 1996, un programmeur informatique aux Pays-Bas nommé Martijn Dekker a mis en place une liste de diffusion électronique appelée *vie autonome sur le spectre autistique* ou InLv (Independent Living on the Autism Spectrum). En plus des personnes autistes, les personnes dyslexiques ou ayant un TDAH, une dyscalculie et d'innombrables autres conditions étaient également les bienvenues dans cette liste. L'ethos collectif de l'InLv, écrivait le membre Harvey Blume dans le New York Times, était « le pluralisme neurologique ». Blume prédit avec précision que « *l'impact de l'Internet sur les autistes pourra un jour être comparé de magnitude à la propagation de la langue des signes chez les sourds* ».

Pour la première fois dans l'histoire, des adultes autistes de partout dans le monde pouvaient se parler directement et comparer des passages sur leur expérience vécue. Ils ont vite découvert que certains des défis les plus omniprésents et insidieux dans leur vie n'étaient pas des « symptômes » de leur autisme, mais bien l'impact de la vie dans une société qui n'a pas fait d'accommodements pour leurs besoins. Cette façon de penser, d'abord proposée par les militants britanniques des droits des personnes handicapées dans les années 1970, est connue comme le modèle social du handicap. Dans une communauté sans aménagement des trottoirs, sans rampes, sans installations publiques accessibles et sans lois protégeant les droits des handicapés, vivre avec un fauteuil roulant est limitatif et épuisant; mais les utilisateurs de fauteuils roulants peuvent prospérer dans les communautés qui offrent ces accommodements de base. Les membres de l'InLv ont commencé à demander quels

accommodements seraient appropriés pour les personnes souffrant de handicaps tels que l'autisme, la dyslexie et le TDAH, qui se révèlent plus fréquents qu'on ne le croyait auparavant.

En outre, dans les annales de l'histoire de l'autisme, des anecdotes sur certains autistes possédant des capacités cognitives ou perceptives qui ont dépassé celles des personnes prétendument normales – comme avoir l'oreille absolue, être en mesure d'assembler un puzzle face vers le bas, ou se rappelant avec précision de vastes quantités d'informations – étaient légion. De façon décisive, ces capacités ne se limitaient pas aux autistes très verbaux qui ont été diagnostiqués dans l'ère post-Lorna; en effet, ils étaient plus généralement découverts parmi ceux qui ont une déficience intellectuelle significative. Malheureusement, des experts comme Kanner qualifiaient ces dons eux-mêmes de pathologiques, n'y voyant là rien de plus que des signes d'autisme « obsessionnels » ou le fruit d'une parentalité envahissante. L'histoire était mûre : il était temps de déconstruire la fiction du cerveau conforme, et pour les autistes de commencer collectivement à revendiquer la fierté légitime qu'inspirent les vertus de leurs esprits atypiques.

Le germe de cette maturation globale fut l'apparition d'un mot nouveau: la *neurodiversity*, inventé à la fin des années 1990 par une étudiante diplômée en Australie nommée Judy Singer, qui l'a inventé au fil de ses conversations avec Harvey Blume et d'autres membres de la liste InLv. Faisant écho au mot biodiversité, le terme sous-tendait que des conditions telles que l'autisme et le TDAH sont des phénomènes anciens, fruits de variations naturelles, voire potentiellement bénéfiques dans l'histoire humaine et qui ont été conservées par l'évolution, plutôt que d'être de mystérieux fléaux de l'ère moderne. C'était une idée simple mais puissante qui a renversé un demi-siècle de théorisation vide de sens sur les prétendues limitations de vies autistes. Pour une génération d'adultes dont les récents diagnostics ont jeté la lumière sur la raison pour laquelle ils

avaient lutté toute leur vie pour s'intégrer dans une société non adaptée pour eux, le temps était venu – l'idée est devenue virale dans les années subséquentes, se propageant rapidement à travers les forums en ligne ainsi que dans les réunions et les bulletins d'information de groupes comme l'*Autistic Network International*, la première organisation d'autistes pour autisme dans l'histoire.

Maintenant, 20 ans plus tard, l'humble terme de Singer a été adopté par un large et coloré assortiment de militants et d'organisations travaillant pour l'amélioration de la vie des personnes handicapées cognitivement dans le monde entier, apparaissant même dans les pages d'août de la *Harvard Business Examen* en tant que la prochaine grande innovation afin de diversifier la force de travail d'une entreprise. Tous ces militants et organisations ne sont pas d'accord les uns avec les autres sur la manière dont le terme devrait être utilisé, mais c'est de bonne guerre. La neurodiversité est trop grande et résonne une idée qui ne peut se limiter à une seule interprétation individuelle. Son sens réel ne sera découvert qu'au fil d'expériences de création des projets de soutien et d'hébergement qui profitent à tous, peu importe où ils sont sur n'importe quel spectre individuel de talents ou de limites.

Pour les parents d'un garçon ou d'une fille autiste, la perspective d'honorer la neurodiversité peut signifier la différence entre la terreur et l'espoir de bâtir un avenir prometteur pour leur enfant. Pour les chercheurs, elle peut aider à éliminer les formes subtiles de biais et de préjugés des conceptions expérimentales et des observations cliniques. Pour les enseignants, elle peut servir de rappel que l'objectif de l'éducation est de donner à chaque étudiant ses meilleures chances de succès et d'expression de soi. Et pour les adultes atteints d'autisme et d'autres conditions, cela peut signifier la différence entre la fierté et la honte.

Puissent les 20 prochaines années de la neurodiversité voir le terme inspirer une nouvelle génération de personnes déterminées à changer le monde qui comprennent que le « normal » est un concept surfait, que les grands esprits ne se rejoignent pas toujours, et que nous avons besoin de personnes avec de nombreux types de cerveaux différents pour travailler ensemble afin d'affronter les défis qui nous attendent à l'avenir.

Steve Silberman

Auteur: *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of
Neurodiversity*

REMERCIEMENTS

J'aimerais tout d'abord remercier les participants à ce livre, Stéphane Blackburn, Mathieu Giroux, Lucila Guerrero pour les milles et une discussion sur l'être humain. Johanne Leduc, *la souffrance des envahis* et la *Neurodiversité*, une réunion d'apparence insolite mais pour laquelle la Neurodiversité y trouve son sens premier. Bianca Nugent, merci pour ton implication en tant que mère et professionnelle.

Laurent Mottron, le premier sur qui je suis tombée en faisant mes premières recherches « particulières » sur l'autisme. Vous me confirmiez ma forte intuition que les autistes étaient si mal compris, à tous les niveaux. De par vos mises en garde émises le 30 septembre 2018, plusieurs réflexions en découlant se retrouvent dans ce livre.

Steve Silberman, pour ce travail remarquable qu'est *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. C'est un véritable honneur de vous avoir comme préfacier.

Joël Monzée, ma belle découverte de la dernière année. Tes réflexions enrichissent et amènent de la profondeur au mouvement. La lecture de tes livres a été un catalyseur permettant de me reconnecter avec ce qui est, je crois, l'essence fondamentale de la neurodiversité. Merci pour tout.

Josef Schovanec qui m'inspire l'authenticité, la simplicité... le bonheur. Tes réflexions, abordées avec humour sont criantes de vérité. Tu es parmi ces belles rencontres qu'on fait dans une vie.

Judy Singer, « Madame Neurodiversity », merci d'avoir accepté notre invitation pour cette journée du 30 septembre 2018 et d'être venue à notre rencontre malgré la distance. Merci pour nos échanges, je me sens privilégiée.

À mon mari, mon complice de vie avec qui j'ai partagé la moitié de ma vie à ses côtés. Plus douce. Plus belle. Plus sincère. Merci pour ta patience, ta compréhension, ton respect. Merci pour ta tendresse et ton amour. À mes quatre fougues à l'esprit libre, mes amours, merci de faire de moi une meilleure personne, et ce, chaque jour.

LEXIQUE

ABA : analyse appliquée et la modification du comportement (Applied Behavior Analysis).

ADN : molécule d'acide désoxyribonucléique supportant l'information génétique héréditaire.

Antidépresseur : médicament servant à enrayer les états dépressifs.

Anxiolytique : médicament servant à combattre l'anxiété.

Antipsychotique : médicament destiné à traiter les états psychotiques (modification des pensées).

APA : American Psychiatric Association; Association américaine de psychiatrie.

Autiste prototypique : autiste ressemblant le plus à la description initiale de Kanner.

Autism Self-advocacy Network (ASAN) : organisme à but non lucratif, dont l'objectif est l'auto-support par et pour des personnes autistes. L'ASAN soutient que l'objectif de son action est d'obtenir un monde dans lequel les personnes autistes bénéficient du même accès, des mêmes droits et des mêmes possibilités que toutes les autres personnes, et où leur voix est prise en compte dans n'importe quel discours public sur l'autisme, que ce soit dans les politiques publiques, les médias de masse, ou à d'autres endroits.

Autiste syndromique : une personne ayant un diagnostic d'autisme, sans la distinction neurologique des autres personnes

autistes. Cette personne a généralement des mutations génétiques ou une déficience intellectuelle.

DSM : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

ICI : intervention comportementale intensive.

Intersectionnalité : notion employée en sociologie. Système d'oppression, interaction simultanée de plusieurs formes de domination ou de discrimination.

Marqueur biologique (biomarqueur) : élément de diagnostic essentiel. Il s'agit d'un élément fixe d'une substance permettant de mettre en évidence la présence de celle-ci dans l'organisme.

Marqueur génétique : un gène ou une séquence d'ADN détectable grâce à un emplacement connu sur un chromosome.

Médicalisation : émettre un diagnostic sur des états non médicaux : souffrance, émotions, étapes normales de la vie.

Mères frigidaire : expression utilisée dans les années 1950-1960 pour qualifier une attitude froide et un manque de chaleur affective provenant de la mère d'enfant autiste et perçu comme la cause de l'autisme.

Neurodivergence : l'état d'être neurodivergent.

Neurodivergent : un individu qui diverge des normes sociales dominantes quant au fonctionnement cognitif majoritaire. Si la personne a plus d'une particularité qui diverge de la norme, elle peut être décrite comme : **multineurodivergente**.

Neurotransmetteur : molécule chimique qui permet la transmission de l'influx nerveux (messages) d'un neurone à l'autre.

Neurotypique : Un individu ayant un fonctionnement cognitif majoritaire, dans la norme.

Psychotropes : substances qui modifient le psychisme.

Scientisme : idéologie selon laquelle la connaissance et le savoir ne sont obtenus que par la science et seule celle-ci détient la vérité absolue.

Système dopaminergique : système médiateur (avec un groupe de neurones et de voies neuronales) qui utilise la dopamine pour la transmission des impulsions nerveuses dans la synapse. Ce système a des effets multiples et complexes sur les fonctions motrices et psychologiques.

TAG : trouble anxieux généralisé.

TDA-H : trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité.

TOP : trouble oppositionnel avec provocation.

Transhumanisme : mouvement culturel et intellectuel préconisant l'usage des sciences et des techniques dans l'objectif d'améliorer la condition humaine, tant au niveau physique que mental.

Zeitgeist : notion empruntée à la philosophie allemande signifiant « l'esprit du temps ».

INTRODUCTION

Il y a quelques années, lorsque j'ai fondé « la neurodiversité, la diversité humaine », je suis arrivée dans un univers particulier. Je me suis retrouvée plongée au cœur de grandes controverses et d'enjeux sociétaux, familiaux, éducatifs, médicaux, politiques auxquels je n'avais jamais pensé.

Bien que beaucoup plus complexe que je l'avais imaginé initialement, je me demande encore aujourd'hui comment nous avons pu nous rendre là. Comment avons-nous pu commettre tant d'erreurs? Comment avons-nous pu et pouvons-nous encore tirer des conclusions aussi erronées en nous basant uniquement sur des observations?

Un jour, on a décidé que la différence normale était devenue une maladie, un trouble psychiatrique, un trouble neurologique. Enfermés dans leurs interprétations techniques et dans des listes de critères diagnostics, un grand artéfact scientifique a été commis : nous avons omis la personne derrière les caractéristiques. Nous avons omis l'intérieur, nous avons omis les émotions, les pensées. Nous avons omis la nature humaine.

Nous entendons souvent cette citation d'Albert Einstein : « Tout le monde est un génie. Mais si on juge un poisson sur sa capacité à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide. » Généralement, tous approuvent avec un petit sourire. Cette comparaison est évidente!

Pourtant, dès leur plus jeune âge, on demande aux enfants de se conformer, d'entrer dans un moule, d'effacer leur personnalité. Les parents portent cette pression du développement normal de leur enfant dès sa naissance. Le

système scolaire est fait de telle façon que les apprentissages sont uniformisés, chaque enfant est normalisé. Alors qu'au fond, chaque enfant a son propre rythme de développement avec des forces, des intérêts, des passions et des défis uniques.

Le rythme effréné de la société dans laquelle nous vivons nous fait oublier également le processus de maturation du cerveau. Nous avons tendance à oublier qu'un enfant n'est pas un mini adulte, mais bien un petit être humain en formation qui a besoin de la sécurité affective des adultes qui l'entourent pour favoriser son autonomie et épanouissement.

À l'heure actuelle, de nombreux enfants et adultes croient qu'ils sont inférieurs et incapables. Plusieurs d'entre eux en sont même arrivés à croire qu'être un poisson était une mauvaise chose, qu'être un poisson signifie être une erreur...

Mais, qu'est-ce qu'au fond que la normalité? Qui peut tracer avec exactitude la ligne entre la normalité et la maladie mentale? Qui peut quantifier ce qui n'est pas une chose matérielle? Qui s'est permis un jour d'apposer lesdits standards de normalité? Qui s'est permis d'affirmer, sur la base de quelques critères subjectifs, que ce qui transgresse de cette normalité inventée est symptôme d'une maladie? Qui s'est permis de normaliser des comportements sans en comprendre l'essence? Qui s'est permis de soulager la détresse des uns en mettant un diagnostic sur leurs défis et en diagnostiquant de manière pathologique les ressentis des autres? Qui s'est permis de limiter des êtres humains en le figeant dans des cases de diagnostics? Est-ce notre incompréhension, nos peurs, nos idées préconçues, notre désarroi envers la différence qui nous ont emmurés derrière nos œillères dans une fausse normalité créée et imposée de toutes pièces?

La peur de l'inconnu et les préjugés sont des barrières à l'ouverture vers ce monde singulier. La peur est un sentiment

puissant qui nous emprisonne dans nos croyances en brimant notre liberté. Dès l'enfance, nous implantons cette croyance que pour être reconnus et acceptés, nous devons nous fondre dans la masse. Les personnes différentes nous rappellent que l'important n'est pas de faire comme les autres en suivant la meute. L'important est d'être soi-même, authentique, et de respecter les manifestations de notre intérieur.

Nous avons tous une part de différence en nous, plus ou moins grande, plus ou moins visible de l'extérieur. Un décalage se creuse généralement entre ce que nous sommes en apparence et ce que nous sommes au fond de nous. Oser être différent, c'est d'avoir cette force qui nous donne le courage d'être qui nous sommes véritablement. La différence devrait être normalisée dès la naissance. Chaque individu naît unique. C'est l'essence de l'individualité. L'essence d'être.

Essayons de mettre ces craintes de côté un instant. Comprendre, communiquer et partager nos différences. Lorsque je regarde la société, où la dépression, l'angoisse et l'agressivité sont omniprésentes et où la vaste majorité de la population semble fonctionner en mode automatique, sans âme en se laissant porter par le vent, cela me confirme que le bonheur n'est pas une question de norme neurologique. Nos différences, même celles qui nous handicapent, sont une force en soi. Elles nous remettent constamment en question. Elles nous font avancer, grandir et repousser nos limites pour aller toujours plus loin.

J'ai la confiance – la naïveté peut-être – de croire qu'un enfant bien outillé saura faire face aux difficultés tout au long de sa vie avec assurance, et ce, peu importe sa condition neurologique.

Rien n'est simple et facile dans la vie et il est impossible de préserver nos enfants du rejet et de la perte. Notre objectif n'est pas de prémunir nos enfants des peines et des malheurs qu'ils

rencontreront. Mais, nous avons un impact considérable dans leur éducation qui permettra leur épanouissement.

Cette éducation bienveillante encourage l'enfant à développer ses facultés afin qu'il puisse vivre pleinement sa vie en lui donnant des outils pour lui permettre d'avoir une force de volonté suffisante pour aller au bout de ses envies et pour passer au travers des épreuves de la vie. Nous encourageons son autodétermination, une force intérieure puissante. En étant bienveillant, en les accueillant tels qu'ils sont, sans attente, et en respectant leur nature profonde, nous leur permettons d'ouvrir la lumière en eux et de s'épanouir pleinement.

Les différences nous apprennent à respecter les autres dans toute leur singularité, et ce, sans jugement. La différence nous apprend l'acceptation inconditionnelle et l'amour inconditionnel envers nos enfants.

Il y a maintenant 20 ans que Judy Singer a créé le mot « neurodiversité » lors de sa thèse en sociologie. De là, une énorme réflexion a été initiée partout dans le monde quant aux pathologies en constant essor, aux droits de la personne, à l'égalité, au respect et à l'inclusion sociale complète.

Maintenant, au-delà de toutes ces revendications faites par le mouvement de la neurodiversité, il s'agit de développer une toute autre conception des pathologies, en essayant d'apporter des explications tangibles aux comportements : d'expliquer l'inexplicable.

La neurodiversité c'est donc aussi vouloir donner un éclaircissement probant aux nombreuses crises de « non-sens », aux comportements dérangeants, voire déstabilisants, à l'enfermement sur soi, au retard de langage, à l'opposition, aux épisodes d'automutilation, aux intérêts restreints, à la

procrastination, à l'impulsivité, aux maniérismes, aux stéréotypies, aux autostimulations.

La neurodiversité, c'est alors de considérer l'être humain dans son intégralité. Un être complexe, avec des besoins, des intérêts, des sensations, des émotions, qui colorent sa vie et forment un tout indissociable.

Chaque être humain est entier et possède une énergie et un esprit unique qui évolue à chaque instant. Envisager la diversité des esprits humains, c'est simplement revenir à la base : adopter une approche bienveillante et considérer l'être humain dans son unicité.

Aujourd'hui, des êtres humains se battent pour leur reconnaissance positive en tant qu'individus, au-delà de toutes particularités neurologiques.

Professionnels, personnes neurodivergentes ainsi que parents unissent leur voix dans l'objectif de changer le regard de la société sur les « pathologies » dans l'espoir de construire un nouvel avenir pour cette diversité humaine.

Mélanie Ouimet

DÉCLARATION POUR LA JOURNÉE MONDIALE DU 20^e ANNIVERSAIRE DE LA NEURODIVERSITÉ

Le 10 décembre 1948, 58 États membres, qui constituaient l'Assemblée générale de l'ONU, signaient la Déclaration universelle des droits de l'homme avec son premier article qui se lit comme suit :

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. »

Un vœu pieux de plusieurs pays signataires qui n'ont aucune charte de droits et libertés de la personne pour protéger ces êtres humains.

C'est une liberté et une égalité, bien éphémères, annihilées par un diagnostic médical, surtout au niveau neurologique ou mental. C'est une atteinte, à peine cachée, par les pays ayant une telle charte et parlant de ces personnes en termes de handicap, de personne handicapée ou de personne ayant un handicap. Le handicap affirme une inégalité, une infériorité.

Aujourd'hui, 20 ans après la naissance du concept de la neurodiversité, nous affirmons que l'individu est un être humain avant d'être un diagnostic.

Aujourd'hui, nous affirmons notre opposition à tous propos dégradants, discriminants ou préjudiciables à l'égard des conditions mentales ou neurologiques, et ce, à tous les niveaux : social, économique, médical, politique ou individuel.

Aujourd'hui, nous demandons une réelle égalité universelle pour tous les êtres humains, sans distinction de l'origine ethnique ou nationale, de l'identification de genre, des croyances religieuses, de la condition sociale, de l'âge, de l'état civil, de la langue, des convictions politiques, de l'orientation sexuelle, mais aussi, sans distinction des conditions neurologiques ou mentales.

Aujourd'hui, la discrimination systémique et sociale, à partir du diagnostic médical, doit disparaître. La tyrannie des mythes et des préjugés doit être abolie.

Aujourd'hui, nous transmettons ce message. L'espèce humaine est composée de plusieurs variations mentales ou neurologiques et aucune n'est inférieure ou supérieure aux autres.

Aujourd'hui, cette déclaration ne signifie pas l'oubli des horreurs et de la souffrance qui furent causées.

Aujourd'hui, cette déclaration signifie que nous choisissons la paix plutôt que la confrontation avec des individus ou des groupes.

Aujourd'hui, nous préférons parler de respect, d'acceptation et de considération mutuels.

Aujourd'hui, nous parlons de collaboration entre deux magnitudes trop souvent opposées.

Aujourd'hui, nous demandons la reconnaissance réciproque. Une majorité reconnaissant pleinement tous les droits aux minorités,

mais aussi, une minorité reconnaissant un allié et un partenaire plutôt qu'un ennemi ou un adversaire dans cette majorité.

Aujourd'hui, nous cessons de rêver et de seulement croire que plus jamais les mots problème, incapacité, syndrome, handicap, désordre, ou trouble ne seront associés à l'être humain.

Aujourd'hui, nous tous, l'affirmons.

Aujourd'hui, cela devient une réalité possible.

*Déclaration écrite par Mathieu Giroux et signée par le comité organisateur, Stéphan Blackburn, Lucila Guerrero et Mélanie Ouimet

COMMUNIQUÉ OFFICIEL¹ DE LA NEURODIVERSITÉ : LA DIVERSITÉ HUMAINE

Le terme neurodiversité est de plus en plus entendu et utilisé lorsqu'on fait référence aux variations neurologiques. Cependant, plusieurs ignorent la définition et ce qu'elle implique concrètement.

La notion de neurodiversité existe depuis plusieurs années déjà, même si cette notion nous semble moderne. Effectivement, D^r Hans Asperger évoquait déjà la possibilité des différences neurologiques en parlant de l'autisme, vers 1938.

La création du mot « neurodiversity » est attribuée à une militante de l'autisme Judy Singer. Le journaliste Harvey Blume a utilisé ce terme publiquement en 1998.

En se basant sur l'origine du mot et s'inspirant des militants, la neurodiversité se définit comme étant la diversité des cerveaux et des esprits humains – la variation infinie du fonctionnement neurocognitif au sein de notre espèce.

Étymologie selon le *Dictionnaire Larousse* :

Neurone : Cellule de base du tissu nerveux, capable de recevoir, d'analyser et de produire des informations.

¹ http://neurodiversite.com/wp-content/uploads/2017/11/Communique_officiel_neurodiversite-1-1.pdf

Diversité : Caractère de ce qui est divers, varié, différent, variété et pluralité.

La neurodiversité est une réalité biologique. Son existence n'est pas une perspective discutable. Il ne s'agit pas d'une croyance, d'un mouvement, d'un paradigme, ou d'un nouveau terme à la mode.

Ainsi, nous pouvons faire un parallèle avec la biodiversité. Le cerveau est un écosystème d'une extrême complexité et infiniment diversifié. Cette infinie diversité provient de combinaisons de facteurs, innés et acquis qui interagissent ensemble pour former l'individualité de chaque être humain.

Lorsque nous utilisons le terme « neurodiversité », nous devons comprendre sa définition et la respecter afin d'éviter de véhiculer de fausses informations et de générer des fausses croyances.

Le paradigme de la neurodiversité est une approche spécifique selon laquelle :

La neurodiversité est une forme naturelle et précieuse de la diversité humaine. Il n'existe pas de cerveau « sain » ou « normal », ni un mode adéquat de fonctionnement cognitif.

La dynamique de la neurodiversité agit comme toute autre diversité, c'est-à-dire comme une source de potentiel créatif favorable au développement de la société.

Le mouvement de la neurodiversité est un mouvement de justice sociale qui favorise les droits civils, l'égalité, le respect et l'inclusion sociale complète. Ce mouvement souhaite faire comprendre la diversité neurologique, non pas comme des maladies, des troubles, des lacunes, des handicaps médicaux ou

des déséquilibres par rapport à la norme, mais bien comme des fonctionnements différents naturels.

Les militants travaillent entre autres à l'élimination des appellations péjoratives, pathologiques ou de troubles. Ils souhaitent que ces conditions neurologiques soient déclarées comme des caractéristiques biologiques représentant des formes alternatives naturelles de l'espèce humaine au même titre que la diversité culturelle, ethnique, sexuelle, etc. Cela implique aussi de réfuter l'existence d'un mode de vie se disant « normal » ou « sain » en fonction de la majorité de la population.

Ce modèle représente la diversité plutôt que l'incapacité et la déficience. Il ne nie pas les embûches et les multiples défis auxquels une personne neurodivergente peut être confrontée. Cependant, plutôt que de vouloir corriger, guérir ou normaliser la personne, ce mouvement désire apporter un soutien à la personne dans le respect de son mode de fonctionnement, avec une écoute véritable, en adaptant son environnement.

Un organisme, un mouvement ou un individu s'affichant comme militant de la neurodiversité se doit de parler des personnes neurodivergentes comme des personnes de valeurs égales et à part entière.

Mathieu Giroux, Lucila Guerrero,
Alexandre Lapointe et Mélanie Ouimet