

Retour d'expérience

Suite au webinaire du 15 avril 2021 « L'évolution du soutien de la recherche sur l'autisme : vers une structuration de la recherche en SHS »

Autrices et auteurs : Karen Buttin, Priscilla Buttin, Jean-Yves Barreyre, Benoit Eyraud.

17 juin 2021

Table des matières

Les faits	1
Introduction par Jean-Yves Barreyre, sociologue, président du Conseil scientifique de Santé Mentale France	2
Retour d'expérience de Karen Buttin, experte d'usage et expérientielle	2
1er rebond par Priscilla Buttin, psychologue clinicienne, praticienne et superviseur EMDR-Europe, elle est la soeur de Karen Buttin	7
2nd rebond par Benoit Eyraud, sociologue et membre fondateur de Capdroits.....	8

Les faits

L'Institut pour la Recherche en Santé en Santé Publique (IReSP) et la Caisse Nationale Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont organisé un colloque en Webinaire afin de présenter les recherches en cours ou terminées sur l'autisme, recherches financées dans les appels à projets « Autisme » (2014-2017) du programme Autonomie. L'IReSP a demandé à Karen Buttin, personne autiste et en formation à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), d'être « discutante » de la séance de présentation des recherches financées par l'IReSP aux côtés de Pierre Ancet. Malgré la bienveillance, l'écoute et les préventions des organisatrices du Webinaire, la rencontre s'est construite autour de normes de la rencontre qu'on pourrait qualifier de construction neurotypique de la réalité sociale et a mis en difficulté (pour le moins) la discutante de séance. Celle-ci a demandé et obtenu que soit joint aux actes de ce Webinaire un « retour d'expérience ». Jean-Yves Barreyre, qui a participé à la séance du Webinaire, a écrit l'introduction du texte de Karen Buttin, texte suivi de deux « rebonds », celui de Priscilla Buttin, psychologue clinicienne et sœur de l'autrice, et celui de Benoit Eyraud, sociologue et membre fondateur de Capdroits.

Introduction par Jean-Yves Barreyre, sociologue, président du Conseil scientifique de Santé Mentale France

Depuis plus de vingt ans que je travaille et réfléchis avec des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité, et plus particulièrement avec des personnes autistes, je me suis aperçu (heureusement !) que les conditions d'une éthique de la discussion, telles que définies par J. Habermas, n'étaient quasiment jamais réunies pour que ces échanges soient pertinents, fructueux, symétriques et enrichissants pour tous. Les colloques et séminaires de recherche sont particulièrement exemplaires d'une construction neurotypique de la rencontre : la construction des espaces de discussion, les supports d'intervention, les modes de communication, les règles interactionnelles, l'organisation et le séquençage du temps sont conçus dans un moule unique correspondant à un type singulier de rapport à l'existence et au monde social, et régis par un apprentissage et une discipline qui visent à privilégier une forme tout à fait singulière d'expression et de communication... et à « écraser » de ce fait toute autre forme d'intelligence du monde. C'est regrettable, tragique souvent, et cela empêche surtout depuis des lustres l'émergence d'autres modalités d'intelligence collective.

Et pourtant, de mon point de vue, à partir de ce qui m'a construit et de mon cheminement parfois difficile et douloureux dans ces territoires de la pensée, je ne sais rien. Je ne sais pas, seul, comment transformer ce que je constate depuis des années. Je perçois bien sûr dans mes interactions avec des personnes différentes, des malaises, des zones blanches chez mes interlocuteurs qui se manifestent par des mouvements disruptifs et qui se mélangent (heureusement encore) par des moments fulgurants et décalés de communication créative. Et je découvre avec vous ce que dit ci-après Karen Buttin. J'apprends, ce que je n'ai pas réussi à comprendre jusque-là.

Et il aura fallu l'organisation d'un Webinaire sur la question de l'autisme, c'est à dire une forme paroxystique d'un espace de discussion neurotypique (malgré les attentions bienveillantes des organisatrices) et l'acceptation par l'IReSP et la CNSA de ce retour d'expérience, pour que nous puissions bénéficier de cet éclairage. Oui, «la disruption autistique», comme le dit Karen Buttin, «doit être valorisée à des fins heuristiques». Ces apports, comme ceux de Florian Forestier, tracent le début d'un cheminement commun, sans doute escarpé et aventureux pour chacun, mais c'est le meilleur service qu'on peut rendre à la connaissance et aux sciences humaines et sociales en particulier.

Retour d'expérience de Karen Buttin, experte d'usage et expérientielle

L'intervention de personnes dites concernées ou d'experts d'usage suppose, nous le savons, des moyens adaptés dans la réciprocité et une temporalité propre. Lorsque cette opportunité se présente, leur participation ne peut aujourd'hui bien souvent se réaliser que dans une forme de décalage ou dans certains cas de façon conflictuelle. Ces étapes sont néanmoins cruciales car elles marquent l'avènement d'une participation effective.

L'IReSP et la CNSA m'ont invitée au 3ème rendez-vous de l'IReSP « L'évolution du soutien de la recherche sur l'autisme : vers une structuration de la recherche en SHS » qui s'est tenu le 15 avril de 9h30 à 15h30 en visioconférence, en tant que discutante sur deux projets de recherche (appel à projets 2016 et 2017) et participante à la table ronde. Les travaux de recherche évoqués sont « Caractérisation des parcours de vie de personnes avec un troubles du spectre

de l'autisme et en situation complexe – Données du dispositif SCATED d'Ile-de-France » porté par C. Laurent-Levinson, J-Y. Barreyre, N. Bodeau, A-S. Pellen, L. Gibey et P. Fiacre présenté par C. Laurent-Levinson et « Regards croisés sur la "filière belge", Parcours de vie de personnes avec autisme et organisation des prises en charge en France et en Belgique » d'Isabelle Ville, présenté par Louis Bertrand. Cette journée avait pour objectif de discuter des nouvelles orientations de soutien à la recherche dans le champ de l'autisme porté par la CNSA, en lien avec les nouvelles orientations de la Stratégie, orientations qui s'incarnent dans l'appel à projets « Autisme et sciences humaines et sociales » de l'IReSP : structurer une communauté de recherche en sciences humaines et sociales, notamment en intéressant des chercheurs venus d'autres champs, favoriser des pratiques de recherche participative, renouveler les thématiques de recherche.

Avant de poursuivre, je tiens à remercier Virginia Ozkalp-Poincloux (IReSP/INSERM) et Claudia Marquet (CNSA) qui ont été mes interlocutrices dans le cadre de la préparation de cette intervention et m'ont autorisé à émettre un retour d'expérience public. Toutes deux ont absolument tout mis en œuvre avec les moyens qui étaient les leurs afin que ma participation soit la plus effective et la plus heureuse possible. Plus important et plus précieux, leur acceptation de la disruption autistique a permis ce retour d'expérience. En effet, les personnes autistes étant plus sensibles aux dysfonctionnements, leurs partenaires doivent être en mesure d'accepter l'émergence d'attitudes disruptives qui interrogent leurs pratiques. Nos échanges qui se sont inscrits dans un contexte de grande fatigabilité et fragilité émotionnelle dues à mon niveau de travail élevé, sans ressource ni reconnaissance et le plus souvent dans l'adversité depuis des années, n'ont pas suffi à garantir ma participation au niveau qui satisfait à mon exigence. Notons que ces circonstances s'enracinent à leur tour dans les premières suspicions d'autisme qui m'ont propulsée il y a une dizaine d'années dans un espace tendu d'efforts constants pour être au monde tout en demeurant autant que possible une meilleure version de moi-même. Comment être soi-même en tant que personne issue de la diversité cognitive et perceptive dans un monde où tout est construit, pensé dans et par la neuro-normativité? Dans le même temps, s'ajoute bien entendu les difficultés d'application des droits pour le sujet identifié vulnérable. Ainsi, l'expertise d'usage n'étant peu ou pas reconnue, et donc le plus souvent non rémunérée, ces conditions de travail doivent être impérativement évoquées car elles participent précisément de l'expertise qui est la mienne en tant que composantes d'un processus de production du handicap et potentiellement de l'invalidation de cette même expertise.

Concrètement, dès le début du webinaire, je suis consciente en raison précisément de mon expérience, des enjeux de cette intervention et je n'en suis pourtant pas moins très vite dissociée, comme en-dehors de mon corps, désorientée dans un mouvement vital. Les problèmes d'intéroception des personnes autistes ne me permettent en effet pas d'anticiper cette bifurcation où je perçois trop tardivement que je « glisse ». Notons que le terme « intéroception », dans le domaine de la physiologie, se réfère à l'information afférente des viscères (cœur et le tractus gastro-intestinal) mais aussi des systèmes respiratoires et génito-urinaire, qui affecte la cognition ou le comportement d'un organisme avec ou sans prise de conscience. En revanche, le savoir expérientiel étant en propre cette connaissance intime que l'on a de soi-même et de sa spécificité par la reconnaissance des déclencheurs de retrait autistique, je déduis malgré ce contexte, que ma fatigue et l'ultra perception de dysfonctionnements va très vite amenuiser mes ressources pour faire du contrôle cognitif.

Quand celui-ci n'est plus exécuté, il n'y plus de filtre, intervient alors soit un mouvement d'inhibition soit d'exhibition. Pour interrompre ce processus, je fais le choix contraint de me concentrer dans l'objectif d'une participation la plus effective possible en interrompant tout autre moyen de communication dont celui qui avait pourtant été mis en place en commun accord avec Virginia Ozkalp-Poincloux et Claudia Marquet, puisqu'il avait été convenu qu'en cas de difficultés je communiquerais avec Pierre Ancet avec qui j'ai l'habitude de travailler (double modération). Cette interruption a pour vocation de me stabiliser urgemment. Toutefois, demeure en moi la volonté ferme de ne pas occulter le fait que ma participation ne doit en aucun cas se soustraire à la réalité primaire qui est celle de l'expertise d'usage dans le contexte actuel. Et c'est afin de faire passer au premier plan ce contexte que je rentre dans ce que l'on pourrait qualifier être un tunnel autistique « anecdotique » puisque volontaire. Ce tunnel ne durera que le temps de mon intervention telle que je l'ai préparée dans l'excès émotionnel, cognitif et perceptif à l'écoute des intervenants le matin même. D'un point de vue général, en tant que personne autiste, on peut rentrer malgré soi dans un tunnel autistique dans la satisfaction par exemple d'un centre d'intérêt ou bien parfois pour atteindre un plaisir sensoriel spécifique. Ce tunnel autistique qui fait abstraction de l'environnement et de l'entourage et qui permet d'apporter à la personne autiste repos et satisfaction, peut durer des heures, des mois, des années. Dans le cas du webinaire, le tunnel évoqué est court et consciemment activé, ce pourquoi nous l'aurons compris, il est décrit comme « anecdotique ». Ce tunnel est en quelque sorte un aménagement nécessaire à un seuil d'anxiété et de fatigabilité trop haut qui va m'obliger et donc paradoxalement permettre un discours linéaire et vécu comme sensible afin de faire ressortir dans l'énonciation les dysfonctionnements inconsciemment perçus. C'est donc bien dans l'action et la mixité, qu'advient le savoir expérientiel. Notons que même dans la co-construction, il ne nous aurait pas été possible d'anticiper ce temps qui s'impose par l'avènement même de ce savoir d'expérience. Pour ces raisons, nous pourrions presque employer ici le terme d'accession en opposition à celui d'accessibilité. Au-delà du « rendu possible », quelque chose s'élève. Et c'est d'ailleurs plus précisément dans l'échec de son avènement que ce savoir marque son commencement dans la collectivité. Or, que signifie une participation espérée effective pour une personne autiste à la cognition incarnée dans le cadre d'un webinaire accueillant mais d'une neurodiversité non admise ? Quelles doivent en être les priorités ?

Cette conscience et ce contexte de travail intense ont fait que des reviviscences de vécus traumatiques ont été déclenchées par certains propos d'intervenants dont le discours (associé à une plateforme de visioconférence à laquelle je n'ai pas l'habitude) ne m'était plus audible. Ces vécus traumatiques sont inhérents à des moments de vie où tout à coup l'on n'est plus considéré comme sujet mais comme objet, objet de soin, objet de recherche. Par le prisme de l'objectivation scientifique, en tant que personne concernée, je me retrouve fatalement réifiée et assignée à une place éloignée de la place que je désire en tant que personne et en tant qu'experte. Je ne suis pas un objet, je me reconnais comme sujet et c'est à ce titre que je n'autorise quiconque ni aucune science à m'asservir de la sorte. Parce que l'objectivation en sciences humaines et sociales normalise et provoque une inertie, une percée significative du savoir expérientiel est aujourd'hui, nous le savons, nécessaire. En effet, cette objectivation participe du discours actuel qui consiste à opposer frontalement neurodiversité et neurotypie et qui implique naturellement une hiérarchisation ascendante de personnes neurotypiques à autistes dans la réassurance des professionnels et des chercheurs, détruisant ainsi toute possibilité réelle de complémentarité des savoirs. Celle-là même que nous défendons pourtant

et que nous invoquons constamment. La première vocation de l'expertise d'usage n'est-elle d'interroger les postures ? Cette question primordiale en implique nombre d'autres. Quelles limites les sciences humaines et sociales doivent-elles poser pour comprendre cet objet qu'est l'autisme (normalisation) ? Que dit-on des manières d'enquêter ? Toutes les disciplines doivent-elles se mobiliser ? Qu'est-ce que l'autisme va apporter à ces disciplines, aux gens qui les portent, aux autres situations de handicap ou aux situations lui étant associées ? Finalement, s'impose indubitablement la question de l'objectivité scientifique mais, par le truchement expressif de la neurodiversité au travers des questions suivantes elles encore élémentaires : comment définir l'expérience autistique en des termes neurotypiques sans la dénaturer ? L'autisme viendrait ainsi graduellement interroger certaines limites scientifiques quelles que soient les disciplines et il faudrait l'accueillir comme l'opportunité de tout repenser. De fait, l'idée qu'il y a rupture par la présence d'une personne concernée, plus exactement par la présence de son corps, devient par l'intermédiaire de cette problématique ainsi que des objectifs de toute recherche en sciences humaines et sociales sur l'autisme, une opportunité pour les autres dès lors identifiés et assignés comme neurotypiques. Et partant du postulat que tout chercheur a un effet sur le sujet qu'il étudie, se pose à l'expert d'usage en autisme la question suivante : comment faire rentrer mon expérience qui s'exprime dans la neurodiversité, dans un contexte de neurodiversité non admise, l'autisme (du moins à un certain degré) étant invisibilisé dans le milieu académique et plus généralement dans la société ? Il y a donc dans ce mouvement vital autistique, le refus d'être assignée à une place pathologisante et dégradante identifiée comme un support discriminatoire. Puis dans cette continuité, s'impose l'exigence supplémentaire de la mise en œuvre d'une bonne gestion émotionnelle. Il y a ainsi une injonction contradictoire à la participation : même si on est dans un environnement plutôt capacitant, cette injonction place en difficulté la personne dite concernée dans l'exercice de son expertise tant les conditions de reconnaissance et de production de celle-ci sont occultées. Mon niveau d'expertise fondée sur l'étude de soi, elle-même ancrée dans une conscience socio-autobiographique collective suppose la capacité forte à partager dans la transparence cette expérience dissociative afin d'en comprendre les facteurs de telle façon que ceux-ci soient à l'avenir placés à l'étude. La disruption autistique doit être valorisée à des fins heuristiques.

Ainsi, quitter le costume de discutante dans un contexte où la prise de parole revêt pour moi un enjeu singulier ne peut faire sens que dans un effort de réflexivité par l'entremise de ce retour d'expérience, qui place le fonctionnement autistique cognitif et perceptif à même hauteur de performance que le fonctionnement neurotypique. Cette réparation précède le rétablissement qui, lui, intervient dans les situations plus complexes inscrites dans un temps long. Par conséquent, les travaux de recherche à discuter auraient naturellement exigé un travail en amont fondé sur une méta-étude dans la complémentarité des savoirs. Qu'est-ce à dire ?

En donnant une direction clairement fixée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), cette valeur accordée à l'expertise d'usage et à l'auto-représentation prend dans une certaine mesure sens par la présence de Florian Forestier et moi-même à ce webinaire. Pour autant comme nous l'avons démontré, les conditions requises par la mise en place de repères forts pour une participation effective n'étant pas possibles, cette valeur demeure déclarative. A titre indicatif et en bref, j'ai été mise en lien avec Virginia Ozkalp-Poincloux le 2 avril, date à laquelle j'ai confirmé être favorable à une double modération avec Pierre Ancet. Le 6 avril, j'annonce que je ne pourrais pas être présente le matin. Le 7 avril, je reçois une première présentation du travail d'Isabelle Ville puis le 9 avril, les PPT (powerpoints)

de Claudine Laurent-Levinson et de Louis Bertrand (qui présentera le travail d'Isabelle Ville). Le 12 avril seulement soit 3 jours avant le webinaire, je reçois les présentations détaillées des travaux à discuter. Le 14 avril, je suis enfin en mesure de fournir à Virginia Ozkalp-Poincloux ne serait-ce que ma présentation ainsi que je confirmerai finalement ma participation à la table ronde. Nous échangerons à ce sujet oralement rapidement avec Claudia Marquet ainsi qu'une réunion avait été prévue pour tester la plateforme. Par la présentation de cet enchaînement, nous comprenons à quel point les préparatifs ne m'ont pas permis de me préparer comme j'aurais aimé le faire. Il est aussi évident que lorsque l'on ne se sent pas légitime, on a besoin de bien se préparer. Et, c'est donc finalement à l'heure du déjeuner le 15 avril, jour même du webinaire, et après avoir échangé avec Pierre Ancet que j'ai pris conscience de la gêne occasionnée par mon intervention du matin. J'ai alors immédiatement contacté Claudia Marquet. Cette discussion a marqué une amorce. Ce qui m'a aidé à faire une intervention durant l'après-midi tout à fait dans l'esprit du webinaire, grâce notamment à la prise de parole préalable de Florian Forestier qui m'a cette fois permis d'être plus à l'aise. Par la suite, j'ai choisi de rédiger ce retour d'expérience car l'écrit, en cas de difficulté, est plus adapté aux dispositions affectives, cognitives et temporelles qui sont celles de la personne autiste. Au terme d'un premier temps de rédaction, j'ai envoyé un premier texte à Jean-Yves Barreyre tant M. Barreyre s'était montré soutenant et enthousiaste en fin de journée du webinaire. Celui-ci a immédiatement proposé le texte introductif qui figure ci-dessus.

En conclusion, ce retour d'expérience s'inscrit dans le refus d'incarner notre incapacité à tous à produire les conditions nécessaires pour une réelle émergence du savoir expérientiel en tant qu'expérience transformationnelle et de confondre autisme et santé mentale. Nous avons toutes et tous une santé physique et mentale plus ou moins fragile en fonction du contexte. Par ailleurs, ce retour d'expérience montre à quel point, nous souffrons du paradoxe de Salomon en ce qui concerne la participation des personnes dites concernées, qui consiste à recommander aux autres ce que l'on ne s'applique pas à soi-même. Pour cette raison, il doit y avoir un débat sur les conditions d'évaluation de la participation des personnes concernées par des personnes concernées et compétentes dans la complémentarité des savoirs avec des chercheurs. Comment communiquer ce savoir expérientiel si sensible avec des formes académiques alors que les savants ont transformé ce vécu sensible en objet d'étude lointain ? Les personnes dites concernées doivent être disposées à travailler en alliance et dans la réciprocité avec des chercheurs. Pour ce faire, les outils techniques d'évaluation issus tant du savoir expérientiel que du savoir scientifique doivent être co-construits. Au même titre, les chercheurs ainsi que les professionnels dans leur façon de se positionner doivent être conscients que face à eux, ils ont des actrices, des acteurs faibles (dépourvus de moyens logistiques et financiers) et qui font face à des organisations. Autrement dit, les conflits doctrinaux et les rapports de pouvoir dans tout écosystème doivent être pensés et gérés afin de minimiser les empiètements et afin de renforcer le cadre adapté aux besoins de la bonne marche de tout projet participatif. Je remercie l'IReSP et la CNSA qui ont donné carte blanche à ce succinct retour d'expérience à un moment où les retours d'expérience sont impératifs et rendus la plupart du temps impossibles par les organisations. Je souligne enfin qu'il n'a pas été possible de traduire ce texte en langage adapté ou dans une forme plus accessible à tous comme je l'aurais initialement souhaité. Tous mes remerciements à Marc Bianciotto pour sa relecture attentive de ce texte ainsi que sa constance.

1er rebond par Priscilla Buttin, psychologue clinicienne, praticienne et superviseur EMDR-Europe, elle est la sœur de Karen Buttin

L'expérience que souligne ici Karen Buttin, ma sœur me semble fondamentalement riche de sens et de compréhension à la fois des limites mais aussi des promesses de dialogue sincère qu'offre cette dimension et cette place d'expert d'usage et expérientiel, statut en devenir que je découvre avec elle au gré de ses interventions. A l'exemple de ce retour d'expérience si détaillé et fouillé, il me semble important d'émettre quelques prudences et d'accompagner l'émergence des récits expérientiels avec certaines précautions. Plus particulièrement, ici Karen pose la question de comment trouver un accordage entre deux façons d'être au monde afin que, de ce contexte de rencontre, l'émergence d'une plongée intime et sensorielle de l'autisme ne se transforme pas en apposition froide de savoirs. Mais bien au contraire, l'enjeu ici est d'ouvrir au dialogue sincère permettant aux uns et aux autres de percevoir ce qui se passe en l'autre. Duel ou alliance, les conditions de cette rencontre sont déterminantes afin d'ouvrir la seconde voie. Comment jouer lorsque les règles du jeu sont toujours édictées par l'autre et ce, avec aucune ou si peu d'évidence pour celui, autiste, qui tente de sortir du brouillard sensoriel dessinant une expérience afin d'en faire émerger un sens transmissible. Je retrouve ici ma sœur Karen prise dans un paradoxe terrifiant, « enfin s'exprimer telle quelle (reconnaissons l'apport précieux du statut balbutiant d'expert d'usage à la condition qu'il soit écouté) mais toujours avec les mots de l'autre ». Ici pour Karen, le passé n'est pas si loin du présent, les vulnérabilités d'autrefois s'accrochent à ce discours de soi qui sort de terre et réveille ce qui à mon sens et depuis toujours sont les souffrances d'une sœur autiste, dont le masking a été efficace, salvateur peut être mais immensément coûteux.

Karen, ainsi nécessairement et volontairement surexposée lors du webinaire a été, comme elle le souligne si bien, déclenchée sur ses propres expériences du passé ou de près ou de loin, elle a vécu réification, humiliation, incompréhension ou rejet. Alors, les réflexes prennent le pas sur la raison, les cognitions se tassent sur une perception de soi négative revisitée et revisitée à chaque rendez-vous avec des productions de savoirs académiques. Les sensations s'altèrent jusqu'à une sensation de paralysie, l'intérieur se gèle alors que l'extérieur bouillonne. Ici, Karen traverse un épisode dissociatif durant lequel la mentalisation devient alors impossible. Le cerveau face à un sentiment de menace prend les rênes de façon réflexe et défensive, il réduit le champ des mentalisations alors qu'à cet instant précis Karen doit mentaliser sous forme d'un savoir expérientiel. De nouveau, le passé douloureux et traumatique du fait d'être une personne autiste qui a toujours circulé à ciel ouvert dans un univers sculpté par le neurotypicité rejaillit. Et, n'oublions pas que derrière un adulte autiste aussi bien inséré soit-il, il y a un enfant autiste ayant vécu des exigences de collectivité, des rendez-vous médicaux, des expériences à l'autre demeurant énigmatiques et parfois effrayantes autrement dit des relations à la norme autrefois insupportables. Ce passé guide les réactions du présent jusqu'à se solutionner dans ce qu'elle a nommé ce geste disruptif. Ce mouvement, cette cassure se produit et dénonce par le corps et la rupture, cette surexposition nécessaire de l'expert d'usage. Karen dans cette posture, se place ainsi volontairement mais est aussi placée au cœur d'un paradoxe, qui est de parler avec une réelle authenticité mais ceci à un tel point que la phénoménologie du trouble la rattrape tout en contribuant à la construction d'un savoir sensible dans des conditions réelles et actuelles.

Ici, la clinicienne que je suis pourrais nommer ce recours dissociatif, cette stratégie défensive employé par le psychisme lorsque le monde interne risque de s'effondrer sous le poids d'un

stress intense qui ré-engage des vécus de panique et des douleurs intenses du passé. Nous le savons, le psychisme n'est que l'hôte du cerveau, ainsi en dehors de toute volonté, le cerveau engage ses réponses physiologiques, émotionnelles et comportementales apprises face à l'expérience de menace. La dissociation est un mécanisme de protection mais dont l'expression est probablement amplifiée et singularisée en fonction des tendances perceptives de la personne autiste ainsi que ses particularités sensorielles. C'est ce qu'elle nomme « tunnel autistique ». Le champ de conscience se rétrécit, l'ancrage corporel se dissout et les sensations difficilement synthétisables produisent un étourdissement. Ceci permet de percevoir probablement ici, le refuge que devient chez un autiste l'exercice de son centre d'intérêt restreint qui a pour avantage de ne pas le surprendre.

Alors comment faire émerger un témoin public du monde autistique sans le faire vaciller dans la sensorialité de ce qui l'a jusqu'alors terrifié ? Quelle éthique pourrait garantir de porter un regard à la fois curieux, ajusté à l'autre et respectueux ? A nous, neurotypiques et autistes de dessiner les bonnes limites afin que la relation reste constructive et humanisante. Cette co-construction demande probablement d'un peu plus intégrer les aménagements dont nécessite une personne autiste pour s'exprimer en toute sécurité émotionnelle, le savoir expérientiel deviendra alors un savoir transmissible.

2nd rebond par Benoit Eyraud, sociologue et membre fondateur de Capdroits

A mon tour de réagir à cette expérience de participation à laquelle je n'ai pas participé directement, pour en dire ma compréhension, un retour sans l'expérience directe, mais à travers un intérêt partagé pour la co-présence des savoirs.

Ne pas savoir d'abord dans quelle mesure l'expérience de vécu autistique est proche ou lointaine de mon expérience de vie ; savoir en revanche que ma vie n'a pas été transformée, consciemment et socialement du moins, par une expérience de vécu autistique, et qu'elle reste en cela, à bien des égards, fort typique. Ne pas vouloir trop savoir à quel type de femmes et d'hommes conviennent les normes académiques, bien conscient d'avoir su me montrer compétent, jusqu'à un certain point, dans l'apprentissage et l'usage de ces normes, qui relèvent si souvent d'opérations de classement, de distinction et de hiérarchisation ; être convaincu que les expériences transformationnelles qu'évoquent avec justesse Karen Buttin constituent une condition du vivre ensemble en même temps que la source d'une énergie indissociablement morale et vitale ; ne pas trop préjuger de cette tradition académique, qu'il serait certainement injuste de ne considérer que de l'ordre d'une forme cognitive excluante alors qu'elle recèle aussi en son sein un idéal d'émancipation par le savoir à construire en commun.

Accompagner et participer à cette percée du savoir expérientiel, convaincu que dans toute forme de savoir une origine expérientielle se dissimule, qui se révèle parfois avec évidence. Se rappeler que l'expérience seule se consume et s'épuise ; qu'elle se traverse, se transmet et se dépasse grâce à la vie sociale, et à ses savoirs partagés, qui nous font tenir et persévérer. Considérer qu'inlassablement l'intelligence et la coopération collectives nous permettent de revisiter l'intensité de compréhension des premières fois dont le mot expérience constitue une interprétation toujours renouvelée. Accompagner et participer à cette percée du savoir

expérientiel avec l'intense conviction que cette compréhension immédiate qui précède l'expérience est la condition d'un agir créatif qui puisse faire place avec toujours plus d'exigence à la diversité des allures humaines de vie. Savoir aussi, par expérience, ou expertise, je ne sais plus, que cette compréhension immédiate est amenée à traverser de bien nombreux tunnels, qu'ils soient entourés de magmas, de glace, ou plus souvent de paysages routiniers et insaisissables. Savoir gré à Karen Buttin de conduire une percée et l'assurer d'être encore là, à ses côtés, quand il faudra tenir des positions, ou plutôt participer à des nouvelles compositions.