



HAL
open science

La neurodiversité : cas limite ou horizon possible du patrimoine culture immatériel de l'Unesco ?

Lucas Fritz

► **To cite this version:**

Lucas Fritz. La neurodiversité : cas limite ou horizon possible du patrimoine culture immatériel de l'Unesco?. Ateliers du patrimoine culturel immatériel de l'ethnopôle GARAE, UNESCO, Jan 2023, Carcassonne ; Montpellier, France. hal-04059490

HAL Id: hal-04059490

<https://hal.science/hal-04059490>

Submitted on 5 Apr 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La neurodiversité : cas limite ou horizon possible du patrimoine culture immatériel de l'UNESCO ?

Lucas Fritz

Ateliers de l'UNESCO, ethnopôle GARAE, Carcassonne, 10 janvier 2023.

La neurodiversité : cas limite ou horizon possible du patrimoine culturel immatériel ?

Lucas Fritz, doctorant en sciences de l'information et de la communication (DicenIdf / Nanterre) et sociologie (IRIS / EHESS).

1

Bonjour à toutes et à tous je suis très heureux d'être avec vous aujourd'hui pour vous parler de la neurodiversité et pour essayer de savoir ensemble si la neurodiversité est un cas limite ou un horizon possible du patrimoine culturel immatériel de l'UNESCO. Je vais tout d'abord m'introduire puis introduire le sujet, clarifier certaines notions un peu techniques, puis classiquement problématiques, plans, résultats et conclusion.

Contexte

- Doctorant en 3ème année.
- La réception et l'implémentation du concept de « neurodiversité » en France et évolution des normes de comportement et de communication au prisme des usages et imaginaire techno-scientifiques en contexte de neurodiversité.
- 3 terrains : institutionnel, associatif, médical.
- Patrimoine et culture = secondaire dans mes recherches.

2

Donc je suis doctorant en sciences de l'info-com au Dicen à l'université Paris Nanterre sous la direction de Marta Severo et en sociologie à l'IRIS à l'EHESS sous la direction de Joelle Vailly et je travaille à une thèse qui ne traite pas directement du patrimoine et de la culture.

Ma thèse s'intéresse à la réception du concept de « neurodiversité » auprès de différents publics, une association de personne autiste, un établissement médico-social et des acteurs publics, représentants d'association, représentants officiels, acteurs des politiques de l'autisme.

L'idée étant de voir comment ce petit objet qu'est ce concept de neurodiversité accompagne les transformations des normes de comportement et de communication qui arrivent à l'apparition du numérique et qui arrivent aussi dans cette bascule du paradigme psychopathologique au paradigme neuroscientifique.



The image shows a screenshot of the Hybrid journal website. The journal title 'hybrid' is displayed in a stylized blue font. To the right, it says 'Revue des arts et médiations humaines' and 'Journal of arts and Human Mediations'. Below the title is a search bar and a navigation menu. The main content area shows the issue '8 | 2022' with the theme 'Participation culturelle et plateformes numériques'. The featured article is 'Suivre les fils du magma social : la neurodiversité à l'épreuve du patrimoine culturel immatériel de l'humanité (UNESCO)' by Lucas Fritz. A DOI link is provided: <https://doi.org/10.4000/hybrid.1778>. A translation is also listed: 'Following the threads of social magma: Neurodiversity as an intangible cultural heritage of humanity (UNESCO) [en]'. A large watermark 'LUCAS FRITZ' is overlaid on the page.

Au préalable de mes terrains ethnographiques. Il a s'agit pour moi d'explorer les différentes controverses autour de la neurodiversité et l'une des controverses principales, en lien avec ce changement de normes, consiste à faire des pratiques de l'autisme une culture à part entière - des pratiques individuelles et collectives -, et non plus des expressions passives du corps voire des symptômes consécutifs à une pathologie.

Donc si vous voulez ça a donné lieu à un projet de recherche-action exploratoire qui consistait à émuler un certain nombre de controverses sur des fils Reddit en ligne – Reddit qui est un réseau social qui rassemble des utilisateurs autour de sub-Reddit, des sous-communautés organisés en thématiques, et ici il s'agissait de la neurodiversité - et à transposer un certain nombre d'éléments de la liste représentative, de techniquement de copier coller des questions présentes sur le document ICH-03 et voir comment les communautés concernées allaient s'en emparer.

Introduction : du trouble lointain à la proximité.

- 1% de la population *serait* autiste (particularités de communication et de socialisation et particularités sensorielles)
- si l'on ajoute les autres « troubles » = une majorité de la population.
- Réalité : l'intensification des échanges, la marchandisation des rapports sociaux, la fatigabilité cognitive à l'ère du capitalisme cognitif...
- De Erhenberg (1998) à Eva Illouz (2018) Franco Berardi (2014) un capitalisme qui pèse sur nos nerfs.

4

Pour comprendre dans quel cadre s'insère ce projet et mieux saisir ce qu'on appelle « populations concernées », il faut prendre un contexte plus large. On est dans un contexte où 1 % de la population serait autiste et aurait des particularités de communication et de socialisation et des particularités sensorielles (les 2 aspects selon la dernière version du manuel diagnostic statistique internationale des maladies mentales). Je dis bien serai, car on n'a pas de statistiques officielles, mais l'idée est de voir le contraste entre la forte représentation en population générale et leur absence de visibilité par ailleurs dans la société dite ordinaire.

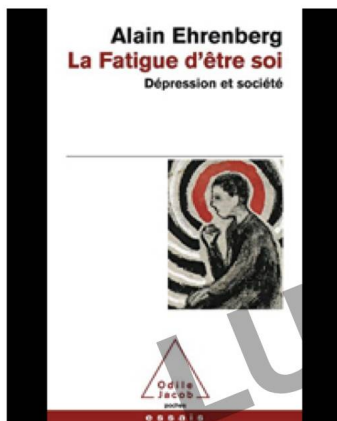
Si on intègre les autres troubles nous avons une majorité : TDAH, les troubles dys, dyslexie, dyscalculie, dyspraxie etc les troubles de la bipolarité, et puis la progressive requalification des pathologies psychiatriques en troubles neuro, comme c'est discuté pour la schizophrénie par exemple.

Ce que l'on a comme réalité bio-politique pour reprendre l'expression de Michel Foucault, ce cadre d'interrelation entre la production de savoir sur le corps et les dynamiques politiques qui s'emparent de ces savoirs, est un moment d'intensification sensorielle des échanges et des rapports sociaux (Harrmut Rosa), de marchandisation des aspects intimes de notre vie psychique sous un capitalisme qui s'intéresse de plus en plus à notre cerveau et à son fonctionnement – ce que l'on peut qualifier de cognitif pour reprendre l'expression de Franco Berardi.

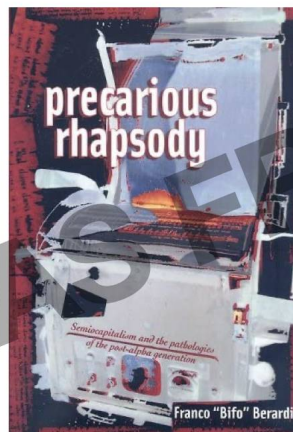
D'un côté une cérébralisation des activités de service, des métiers de bureau où la question du traitement de l'information, de la socialisation au travail deviennent plus importantes et de l'autre le cerveau et son bon fonctionnement (l'intelligence, l'empathie) deviennent des valeurs de distinction sociale, de privilège amical voire amoureux – le désir d'être intelligent et de faire intelligent (Eva Illouz). Le paradigme neuroscientifique, le souci du fonctionnement du cerveau se distillent dans les rapports sociaux créant des inclusions et des exclusions.

On ne peut bien sur pas faire dépendre ces troubles d'un simple effet de loupe. Néanmoins il faut garder en tête que la neurodiversité émerge dans un moment de neuro-intérêt, d'intérêt biopolitique pour le neuro et de fatigue neurologique des corps.

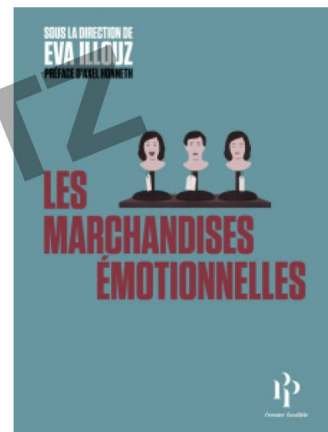
Introduction : du trouble lointain à la proximité.



Ehrenberg (1998) La fatigue d'être soi :
dépression et société.



Berardi F (2014) Precarious rhapsody :
semicapitalism and the pathologies of
the post-alpha generation.



Illouz E (2018) Les marchandises
émotionnelles.

5

Voilà ce sont des livres ne traitent pas directement de la neurodiversité mais de la façon dont notre cerveau se place au centre de mécanismes biopolitiques.

Introduction : définir la neurodiversité.

- « La **neurodiversité** est la diversité des esprits humains, la variation **infinie du fonctionnement neurocognitif au sein de notre espèce** » (Walker 2021)
- « Le **paradigme de la neurodiversité** est une perspective spécifique sur la neurodiversité - une perspective ou une approche qui se résume à ces principes fondamentaux (...) **L'idée qu'il n'existe qu'un seul type de cerveau ou d'esprit "normal" ou "sain", ou un seul style "correct" de fonctionnement neurocognitif, est une fiction construite culturellement** (...) » (Walker 2021)
- « Le **mouvement pour la neurodiversité** est un mouvement de justice sociale qui vise à obtenir des droits civils, **l'égalité, le respect et l'inclusion sociale complète pour les personnes neurodivergentes.** » (Walker 2021)

6

Mais du coup qu'est-ce que la neurodiversité ? J'ai pris la définition de Nick Walker, une autorité dans le champ de la neurodiversité et qui a publié un livre référence en 2022, neuroqueer heresises (mais qui rassemble des publications de blogs parues dès 2005) :

« La neurodiversité est la diversité des esprits humains, la variation infinie du fonctionnement

neurocognitif au sein de notre espèce » (Walker 2021)
mais iel la distingue aussi du paradigme :

« Le paradigme de la neurodiversité est une perspective spécifique sur la neurodiversité - une perspective ou une approche qui se résume à ces principes fondamentaux (...) »

L'idée qu'il n'existe qu'un seul type de cerveau ou d'esprit "normal" ou "sain", ou un seul style "correct" de fonctionnement neurocognitif, est une fiction construite culturellement (...) » (Walker 2021)

« Le mouvement pour la neurodiversité est un mouvement de justice sociale qui vise à obtenir des droits civils, l'égalité, le respect et l'inclusion sociale complète pour les personnes neurodivergentes. » (Walker 2021)



Ici on a l'idée que la norme cérébrale est culturelle mais on a l'idée plus explicite d'une culture de la neurodiversité et ici d'une culture autiste sur le site internet de CLE-Autistes, l'association dont j'ai proposé une ethnographie et qui était à l'époque la seule association de personnes autistes à se réclamer de la neurodiversité en France, comporte un onglet intitulé « culture autiste ».

Est-ce un patrimoine biologique ? Un patrimoine culturel ? Un patrimoine scientifique ?

Culture neurodiverse ? Culture de la neurodiversité ? culture des communautés de la neurodiversité ?

8

Vous l'aurez compris le caractère de limite de ce patrimoine réside dans son ambiguïté entre biologique, culturel, scientifique ; s'agit-il d'un patrimoine biologique, le cerveau de l'humain en tant que développement organique, le patrimoine scientifique qui en permet la défense ou encore le patrimoine culturel de ses représentants et ici en l'occurrence des autistes qui sont les plus nombreux ?

Est-ce que c'est Le cerveau humain que l'on protège, est-ce une certaine approche du cerveau humain, est-ce que ce sont les gestes poétiques et militants des personnes qui luttent pour leur reconnaissance ?

.... la nécessité de conjoindre les trois ?

9

Ou est-ce qu'il est nécessaire de conjointre les trois ?

En quelle mesure l'approche de la culture et la définition sous-jacente de la culture donnée par les personnes autistes est-elle fongible dans la définition institutionnelle de la culture de l'UNESCO ?

Quelle est la place des dispositifs de surveillance et de contrôle, et notamment des dispositifs médico-sociaux, dans la constitution de ce patrimoine de « la neurodiversité », et dans la définition donnée de la culture de l'UNESCO ?

En quelle mesure les inclassables du patrimoine de la neurodiversité peuvent-ils permettre à l'UNESCO d'identifier autrement sa respons(h)abilité dans la définition de la culture et dans son effet sur cette dernière ?

10

Donc voici un peu les trois questions et le plan suivra ces trois questions :

En quelle mesure l'approche de la culture et la définition sous-jacente de la culture donnée par les personnes autistes est-elle fongible dans la définition institutionnelle de la culture de l'UNESCO ?

Quelle est la place des dispositifs de surveillance et de contrôle, et notamment des dispositifs médico-sociaux, dans la constitution de ce patrimoine de « la neurodiversité », et dans la définition donnée de la culture de l'UNESCO ?

En quelle mesure les inclassables du patrimoine de la neurodiversité peuvent-ils permettre à l'UNESCO d'identifier autrement sa respons(h)abilité dans la définition de la culture et dans son effet sur cette dernière ?

Vous aurez remarqué le (h) de respons(h)abilité qui est un concept développé par Donna Haraway et que je vais mobiliser pour repenser la place que peut occuper l'UNESCO dans la préservation de ce patrimoine. Je vais essayer de développer à partir de ce cas d'étude un retour éco-féministe sur les modes de classification de l'UNESCO.

Plan

1. La culture des mouvements sociaux de la neurodiversité : un patrimoine de la différence neurologique en lutte contre de nouveaux aspects de la mondialisation.
2. De la culture des mouvements sociaux de la neurodiversité à la culture de la neurodiversité : reformulations et enjeux pour l'UNESCO d'un élément de patrimoine « inclassable ».
3. (Conclusion) « Vivre avec le trouble » : un déviantaire pour repenser la place de l'UNESCO face aux nouveaux enjeux du patrimoine ?

On va voir que toute une partie de la culture des personnes concernées est fongible dans la définition de l'UNESCO et participe d'un patrimoine de la différence neurologique en lutte contre les aspects de la mondialisation évoquée en introduction.

Ensuite nous allons observer un inclassable de ce patrimoine culturel immatériel des personnes concernées qui se détache de l'autisme – nous allons voir qu'il nécessite une reformation de la part de l'UNESCO car il se situe au confluent du biologique et du culturel.

Nous verrons en conclusion que plutôt que créer une autre classification, une division entre ce qui relève de l'intérieur et du dehors, l'idée est plus dans cette tradition éco-féministe de « Vivre avec le trouble » plutôt que de tenter de le corriger et pour cela j'aimerais proposer la mise en place d'un déviantaire – ce n'est pas un inventaire des pratiques des déviantes mais un inventaire des pratiques d'inventorisation, qui permet à l'UNESCO d'identifier la façon dont son vocabulaire, ses cadres et ses normes modifient ou modulent l'expression de la culture.

1. La culture des mouvements sociaux de la neurodiversité : un patrimoine de la différence neurologique en lutte contre de nouveaux aspects de la mondialisation.



connersjackson 2 months ago
You're right, this is ambitious! But it's not impossible—there's precedent at the UN for at least discussion of neurodiversity. A few years ago, Malta became the first country to establish protections specifically for autistic rights. Ari Ne'eman and ASAN were part of the UN delegation. <https://autisticadvocacy.org/2016/06/building-an-inclusive-rights-agenda-for-autistic-adults-joint-statement-from-asan-and-the-republic-of-malta/>

neurocommunity 3 months ago
I did not know that this is precious, I will read it with attention and follow the file more precisely :)

60 = karmas =

= 10001000001 =

I feel it is important to mention that the term Neurodiversity is not exclusive to our Autistic peeps. This term is an umbrella of neurological conditions/ differences.

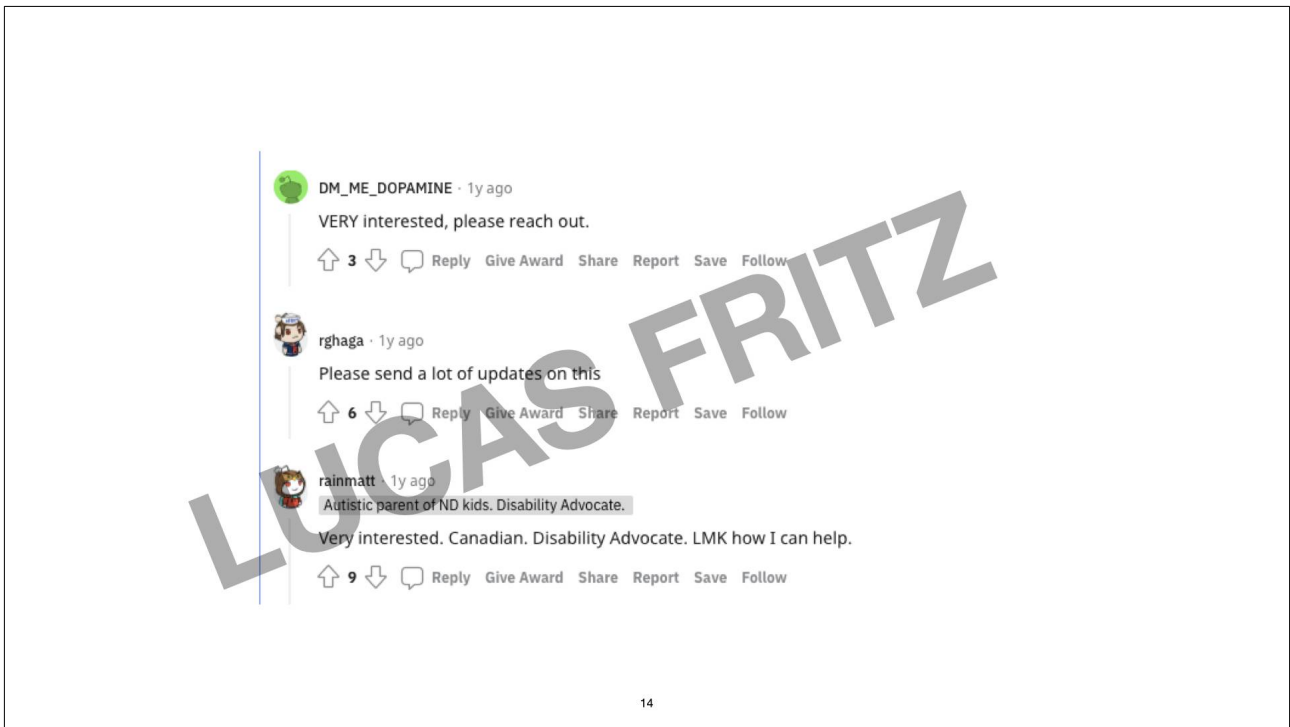
This would be great for our community but the task would be hard. I'd help however I can, but I'm just a college student in the US, so might not be able to do much, but I'll do what I can.

Rumpots 420

rainmat Very interested. Canadian. Disability Advocate. LMK how I can help.

rohag Please send a lot of updates on this

DM_ME_DOPAMINE VERY interested, please reach out.



Dans un premier temps je vais simplement décrire des éléments qui sont apparus lors de mon terrain d'enquête.

Ce qu'il faut remarquer dans un premier temps, c'est une volonté d'exprimer une culture mais aussi de voir cette culture être reconnue par des instances autorisées, circuit éditorial, scientifique etc.

Là je vous ai mis les captures d'écrans de différentes interactions autour de mes posts sur Reddit, ici à gauche un internaute qui me conseille d'aller voir du côté du parlement de Malte qui a promulgué une protection spéciale pour les autistes et à droite je vous ai mis une capture d'écran de la façon dont j'organisais chaque jour, en arborescence les réponses. Mon article a été construit à partir d'une analyse thématique des échanges avec les internautes. Ce que l'on peut remarquer est une volonté de travailler, de vivre avec ces institutions.

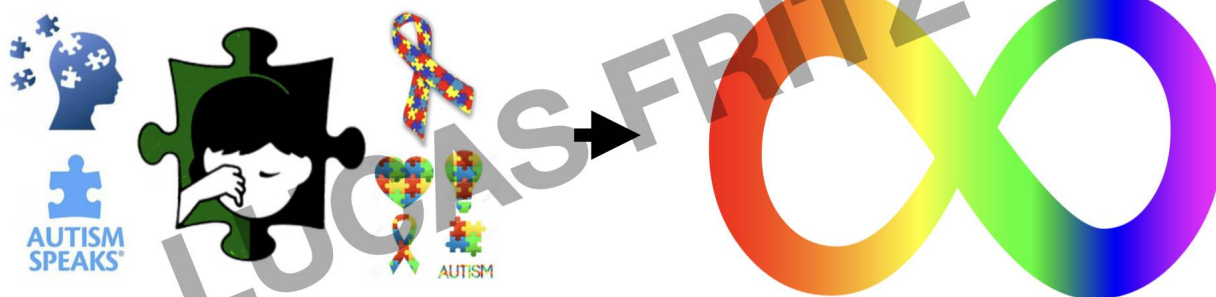
La culture autiste : une culture comme les autres ?

- #reconnaissance d'une culture commune, d'un **savoir-faire**, d'une **tradition** : personnalités représentatives et logotypes
- #présence d'un manifeste artistique indiquant des éléments culturels : **In my Language Amanda Baggs**
- #patrimoine associatif et **ritualisation et des événements festifs** : artistes spaces (**Autreat**, Auscape)
- #**célébration annuelle** de la culture autiste en ligne et des communautés en ligne : Mel Baggs + le jour de la neurodiversité
- #présence d'une culture scientifique propre, d'une **connaissance du monde et de la nature** : **monotropisme** / neuroqueer / meltdown - le dispositif ask a Neurotypical - la fatigabilité et les cuillères - proudly autistic
- #pratique d'habitation / aménagement de l'espace et de la communication **savoir-faire et artisanat** : aménagement sensoriel et cognitif (AAC + FALC) - Pride radicale char accessible - salle de stimulation sensorielle - **étiquetage des capacités de prises de paroles** - communication non verbale : AAC et pictogrammes
- #présence de geste corporel et collectif, **expressions vivantes** : **stimming** : Sinclair, incarnation, Horiot + **movement des happy hands** + partage sur Discord - echolalia - neuro-clowning / neuroqueer

15

En effet lorsqu'on regarde au détail les éléments de ces communautés de la neurodiversité on pourrait penser que c'est une culture comme les autres. Pour cela j'ai repris les différents éléments de définition du patrimoine culturel immatériel tel que prévu par l'UNESCO pour y ranger mes éléments d'observation. Je vais faire des allers-retours entre les images et ce tableau récapitulatif.

1. Un artisanat graphique et une signification sociale



16

On a ainsi une « reconnaissance d'une culture commune, d'un savoir-faire, d'une tradition : personnalités représentatives et logotypes ». Par exemple à droite vous avez le sigle international de reconnaissance de la neurodiversité un infini arc-en-ciel. Il s'oppose au logotype de la pièce de puzzle bleue qui symbolise l'autisme comme un manque, une absence, une énigme de l'humain

pour caractériser que l'autisme se suffit à lui-même, s'exprime dans une gamme de diversité infinie et surtout occupe et traverse toutes les couleurs politiques et sexuels (et pas uniquement le bleu traditionnellement réservé au calme et à l'équanimité). On a un savoir-faire graphique mais aussi une notion de tradition.

1. Un artisanat graphique et une signification sociale : les drapeaux et l'utopie politique.



1. Un espace et des pratiques d'habitation : rituels et événements festifs.



On a aussi la présence de nombreux drapeaux : la constitution du Chili propose un volet neurodiversité séparé du volet autisme et propose un drapeau qui relève ici à la fois de la tradition et du rapport au territoire ...

un autre exemple est celui de l'Autistan, l'autistan est un territoire fictionnel raconté par les militants de l'association Alliance Autiste et qui consiste à la fois à repenser l'habitation et l'organisation politique en prenant en compte les particularités autistes mais aussi à critiquer l'inaccessibilité des espaces publics pour les autistes (à la fois une culture territorialisée mais aussi des pratiques de protection de cette culture)

On a un certain nombre d'évènements festifs ritualisés de façon annuelle comme Autreat et Autscape qui consistent en des conférences accessibles à des personnes autistes, une pratique de mise en accessibilité des lieux et de la communication et une pratique de recherche scientifique du point de vue des personnes ...

1. Connaissance concernant la nature et l'univers

 Monotropism



Bienvenue

Le monotropisme est une théorie de l'autisme développée par des personnes autistes, initialement par [Dinah Murray](#) et [Wenn Lawson](#).

Les esprits monotropes ont tendance à attirer plus fortement leur attention vers un plus petit nombre d'intérêts à un moment donné, laissant moins de ressources pour d'autres processus. Nous soutenons que cela peut expliquer presque toutes les caractéristiques couramment associées à l'autisme, directement ou indirectement. Cependant, vous n'avez pas besoin de l'accepter comme une théorie générale de l'autisme pour qu'il soit une description utile des expériences autistiques courantes et de la façon de travailler avec elles.

Ce site est destiné à être une ressource centrale pour l'apprentissage du monotropisme (en tant que théorie) et du monotropisme (en tant que trait).

On a aussi une pratique de connaissance du monde et de la nature : avec Dina Murray le concept de monotropisme qui est une requalification de ce que les sciences médicales nomment intérêt spécifique ou restreint – il sert à qualifier de façon graduelle les modes d'attention et de perception

1. Les mouvements sociaux dans l'autisme : savoir-faire et artisanat.



21

On a ici des savoir-faire et artisanat la création de slogans repris sur Internet et en dehors et associés à des manières de vivre de ces personnes « I can speak 4 myself » repris des mouvements sociaux des personnes handicapées et ici adaptés pour des autistes qui pour certains sont non-oralisants,

on a aussi une pratique de labellisation des capacités de prises de parole des individus, que l'on pourrait identifier comme un art de la méta-communication : Lors des réunions entre autistes il est fréquent de porter des badges sur lesquels sont inscrits par un code couleur les capacités que l'on a de communiquer (si on peut communiquer avec quelqu'un que l'on connaît pas, que l'on connaît bien ou sous quelle condition etc).

« Ce patrimoine culturel immatériel, transmis de génération en génération, est recréé en permanence par les communautés et groupes en fonction de leur milieu, de leur **interaction** avec la nature et de leur histoire, et leur procure un sentiment d'identité et de continuité, contribuant ainsi à promouvoir le respect de la diversité culturelle et la créativité humaine. » (UNESCO, 2003)

22

Tout se passe très bien dans un premier temps, tout se range très bien dans cette définition. Mais si l'on regarde la définition du patrimoine donnée par l'UNESCO on voit qu'il y a la notion d'interaction, comme si la culture était le fruit d'une interaction entre le corps et l'environnement. Or pour une culture dont la particularité est de remettre en question les liens entre le corps et l'environnement, on ne peut pas se satisfaire de cette notion d'interaction.

2. De la culture des mouvements sociaux de la neurodiversité à la culture de la neurodiversité : reformulations et enjeux pour l'UNESCO.

23

Je vais m'intéresser à un élément d'expression vivante de la culture autiste, à savoir le stimming qui déborde de cette définition.

a. Stimming : interaction et intraction.



The Loud Hands Project



The Loud Hands Project

24

Dans un premier temps le stimming est l'ensemble des gestes de régulation sensorielle effectués par les personnes autistes pour résister à l'intensité du monde sensorielle (comme agiter les mains). C'est un patrimoine au sens restreint on va dire en ce sens que c'est l'objet d'une revendication culturelle de ces personnes.

Mais c'est aussi une autre modalité de perception et de sensation... réduire le stimming à une interaction c'est occulter la revendication qui est faite par lui d'un autre langage, d'une autre approche du vivant. Comme le propose l'universitaire autiste Rémi Yergeau, le stimming c'est un énoncé sensoriel c'est quelque chose qui se répète et non que l'on fait répéter. C'est moins une interaction qu'une intraction, un concept forgé par Barad et repris par Haraway.

Il ne s'agit pas d'une relation entre deux choses délimitées mais de relations complexes et partielles entre des êtres non finis.

« L'intra-action comprend l'agence non pas comme une propriété inhérente d'un individu ou d'un être humain à exercer, mais comme un dynamisme de forces (Barad, 2007, p. 141) dans lequel toutes les "choses" désignées sont constamment en train d'échanger et de se diffracter, d'influencer et de travailler de manière inséparable. »

b. Stimming : groupe et compagnonnage.



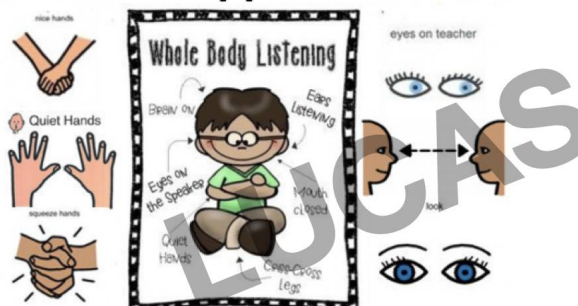
25

Cette diffraction se passe avec et au travers des systèmes de « compagnonnages » autre concept que j'emprunte à Haraway pour qualifier les modalités de transmission de cette culture qui se passe moins de façon généalogique et intra-spécifique, à l'intérieur d'une même espèce (ce n'est pas une diffusion ancestrale et générationnelle) qu'auprès de formes d'alliances réalisées en ligne et hors ligne à travers un système d'avatars, d'identités digitales comme ici des profils Reddit.

Le stimming est une culture médiatisée par des « compagnonnages », et ici par des avatars sur Reddit, par des liens entre l'humain et le non-humain, les RSN mais aussi les objets, les éléments sensoriels par lesquels le stimming se pratique.

C. Stimming : milieu et non-innocence.

Stim Suppression:



26

Mais le stimming s'inscrit aussi dans un éco-système technoscientifique particulier : revendiquer le stimming dans l'espace public ce n'est pas uniquement militer contre une normalisation du comportement humain par le capitalisme cognitif, c'est aussi lutter contre une approche bio médicale de l'autisme qui concoure à travers des dispositifs institutionnels à corriger les comportements anormaux et notamment le stimming.

Or cette approche comportementale du corps humain cette façon de réduire le corps à ses comportements visibles à leurs interactions visibles se retrouve de façon ubiquiste dans toute la société, jusque dans les définitions de l'UNESCO.

Ici je convoque le concept de Donna Haraway de « non-innocence » pour comprendre que les définitions données du patrimoine par l'UNESCO ne sont pas innocentes vis-à-vis des dispositifs technoscientifiques qu'il reflète et notamment de la notion d'interaction : la notion d'interaction comporte une représentation du vivant, une représentation dualiste, matérialisme, partagée avec certaines approches comportementalistes de l'autisme.

Élément épistémologique / Paradigme	UNESCO	Neurodiversité
Échelle acteur (a)	Individu - communauté - État	sensorialités - énoncés sensoriels - structures neurologiques - « troubles » (Haraway 2022)
Postulat biologique (a)	Séparation entre humain et non humain	Perspective critique sur la séparation humain / non-humain, autiste non-autiste, sympoïèse (Haraway 2022) : leur connaissance du monde interfère avec la nôtre
Rapport au corps (a)	« Ce patrimoine culturel immatériel (...) leur procure un sentiment d'identité et de continuité , contribuant ainsi à promouvoir le respect de la diversité culturelle et la créativité humaine. »	la connaissance sur le vivant est une culture et un lieu de savoir pouvant s'exprimer au travers de dispositifs sanitaires et sociaux – la neurodiversité, dans sa revendication de « vivre avec le trouble » est alors difficilement fongible dans l'idée encore trop inspirée par le développement personnel et de la guérison.
Territorialisation (b)	Principalement géographique	Principalement topologique
Modalité de transmission (b)	Intergénérationnel, « de génération en génération » « ancestralité »	« compagnonnage » (Haraway 2022)
Communication (b)	Interaction (c)	« Fractale » (Yergeau 2021) / « inraction » (Haraway 2017)
Technologie et cadre technoscientifique (c)	disposition cognitive analogue pour la reconnaissance et la participation aux méta-discussions, partage d'une définition commune de culture	le statut particulier des technosciences et de la communication orale comme artefacts et comme artefacts non-innocents (Haraway 2022), chargés d'un vocabulaire bio-médicale

Ici je vous ai mis un tableau récapitulatif des frictions entre l'appréciation des liens sociaux de la neurodiversité et l'appréciation proposée par l'UNESCO en mettant en vis-à-vis les concepts de l'UNESCO et ceux de Donna Haraway et Remi Yergeau.

L'échelle d'acteurs qui est plutôt individualiste, communauté et qui dans le cas de la neurodiversité repose plutôt sur des énoncés sensoriels. Ces énoncés sensoriels se répètent à travers des compagnonnages entre humain et non humain et ne préjugent pas d'une séparation entre l'un et l'autre.

Le rapport à l'autre qui est plutôt celui d'une interaction et dans le cas de la neurodiversité, une inraction. Le rapport au corps qui, dans le sillage de l'approche interactionniste, est plutôt celui d'une continuité dans le temps, d'un maintien.

Or dans la neurodiversité, l'idée de vivre avec le trouble consiste précisément à vivre dans et avec la discontinuité des états sensoriels et psychiques. C'est aussi pour la raison que cette culture de la neurodiversité est difficilement fongible selon moi dans l'idée d'un patrimoine liée au bien être – si l'on considère que ce bien-être repose sur une biopolitique du corps fonctionnel dans une société productiviste.

Conclusion : « Vivre avec le trouble » un déviantaire pour repenser la place de l'UNESCO face aux nouveaux enjeux du patrimoine.

Néanmoins faire preuve de « non-innocence » c'est aussi comprendre que la protection d'un patrimoine cohabite nécessairement avec une forme de coupure des liens, de réduction. Plutôt que de proposer en conclusion une solution miracle j'aimerais ouvrir sur un dispositif permettant de « vivre avec le trouble », une possibilité pour l'UNESCO de vivre avec ses propres troubles de classification.

J'aimerais proposer un déviantaire, c'est une façon qu'à l'UNESCO de se considérer comme une culture de la classification et de la mise en ordre qui ne sont pas détachés des autres modes de classification institutionnelle comme celle de l'institution bio-médicale ... je me propose par exemple de s'inspirer du bestiaire de l'anthropocène de Nicolas Nova qui rassemble des nouvelles espèces animal-objet, minéral-vivante nées de l'anthropocène et qui serait comme une sorte de livre blanc de la culture de la classification et qui rassemblerait les objets-concepts bizarres, monstrueux, inclassables, rencontrent mixtes de langages, qui à la fois entrent dans le patrimoine et en exposent les limites. Ici ça pourrait être le stimming – un patrimoine pour lequel on n'a pas encore les mots. Ça permettrait à la fois d'inventorier la pratique mais aussi de l'exposer ailleurs comme un inclassable – de rendre cette responsabilité habitable, une respons(h)abilité.

- Donna Haraway, *Vivre avec le trouble* (2019)
- Steve Silberman *Neurotribes* (2016)
- Judy Singer (réed) *Neurodiversity : the birth of an idea* (2014).
- Lydia X Brown, Remi Yergeau *On neurological queerness* (2017)
- Remi Yergeau, *GET THE FRAC IN! Or, The Fractal Many-festo: A (Trans)(Crip)t* (2020)
- Nick Walker, *Neuroqueer heresies* (2022)
- Benedikte Zitouni "With whose blood were my eyes crafted?" (D. Haraway) *Les savoirs situés comme la proposition d'une autre objectivité* (2012).