



HAL
open science

La neurodiversité : le pan oublié de l'intersectionnalité

Lucas Fritz

► **To cite this version:**

| Lucas Fritz. La neurodiversité : le pan oublié de l'intersectionnalité. 2024. hal-04452747

HAL Id: hal-04452747

<https://hal.science/hal-04452747v1>

Submitted on 15 Feb 2024

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 : le pan oublié de l'intersectionnalité.

Lucas Fritz

LES POLITIQUES AUTISTES ET LEURS ALLIÉ(E)S

La neurodiversité est un ensemble de mouvements politiques et intellectuels menés depuis le milieu des années 90 par des individus diagnostiqués autistes, dans le but de donner une vision inclusive des diversités neurologiques de l'humain et d'améliorer la visibilité et l'impact politique des demandes de diagnostic et de prises en charge médicales **1**. Ce mouvement a été historiquement porté par trois intellectuels autistes : Temple Grandin, Donna Williams et Jim Sinclair qui ont réussi respectivement à asseoir la légitimité de la pensée et de la parole autiste dans le domaine professionnel (design industriel), artistique (et notamment littéraire) et médico-légal. Ces trois autistes continuent à faire office de mentors dans les groupes contemporains de la neuro-diversité, prônant le « *self-advocacy* », c'est-à-dire d'auto-défense juridique, et l'autonomie légale des personnes autistes. Elles concourent en outre à l'élaboration d'une mémoire et d'un ancrage théorique collectif à ce que certains départements universitaires commencent à nommer : *autistic studies*.

Ces mouvements se sont le plus souvent emparés des outils de communication numérique (forums et réseaux sociaux) afin de pallier les difficultés de communication verbale en face à face liées à des troubles neurologiques, mais aussi de revendiquer une autre façon de communiquer et de se lier à autrui, prônant implicitement ou explicitement le concept de « *imaginary kinship* » **2** issu des études féministes et des *disabled studies* (études sur le handicap). Face à l'incompréhension des réseaux de proximité habituels (médecins, famille, amis...) les personnes identifiées comme neuro-divergentes cherchent leur identité et de nouvelles familiarités (*kinship*) sur des réseaux marginaux, en ligne et hors ligne (avec les retraites autistes **3** et les MAD pride), qui se réapproprient le

vocabulaire médical, déjouent les modes de diagnostic et offrent un support psychique, intellectuel et politique au confluent de la théorie du *care*, de la théorie queer **4** et des théories anarchistes **5**. Cette diversité théorique de la neuro-diversité, inspirée des théories et des techniques des luttes minoritaires de genres, de sexe et de classe, offre un nouvel imaginaire à ces familiarités.

La neurodiversité est l'arc manquant de la pensée intersectionnelle, en même temps qu'elle semble continuellement traverser la pensée des minorités queer et féministes. Lee Eldeman, penseur de la théorie queer, convoquant l'idée d'un handicap inhérent à la sexualité comme ratages et approximations **6** nous rappelle que le *handicap* est le tabou ultime d'une société hétéro-reproductive où la force de travail repose sur un corps humain mâle éternellement fonctionnel, solide et impénétrable. En creux, il nous renvoie au passé commun des femmes hystériques, des déviants et des fous furieux, qui se sont un jour tous et toutes retrouvés enfermés et alités au sein des mêmes hôpitaux pour une raison commune : celle de ne pas être productif du point de vue de l'économie.

Pourtant, les revendications dites de gauche, féministes ou queer, ne cessent de reproduire l'image de ce corps dont il revendique la destitution, et par-là, d'exclure leurs frères et leurs sœurs neuro-divergentes : crier dans des mégaphones, tenir des soirées mondaines, abreuver la radio de discours à la rationalité inébranlable, sont autant de pratiques excluant a priori les personnes aux neurologies divergentes, car hyper sensibles au bruit, à l'intensité de la lumière, à la proximité physique....

Ces attitudes, répétant la supériorité d'un corps neurologiquement inébranlable et capable d'abstraire la présence des corps environnants – c'est-à-dire la supériorité d'un corps non autiste, non épileptique, non divergent en somme - montre que la gauche se refuse pour l'instant de penser son utopie politique en terme de diversité des prises de parole, des prises de positions corporelles, d'incarnations physiques et préfère jouer le jeu d'un système de communication néolibéral conçu en terme de rentabilité de l'échange et de compétition des opinions – elle se refuse de

penser le politique jusque dans le geste de la main, la tension de la voix, la façon de déplacer ses yeux et de poser un regard.

LES LUTTES DES CORPS AUTISTES

En effet, le corps autiste tel qu'incarné et pensé par la neurodiversité est exposé à certaines stimulations plus ou moins intenses traversant les sept sensorialités (sens vestibulaire et sens proprioceptif en plus) que le cerveau s'est habitué, bon gré mal gré, à trier, à classer, voire à réduire au silence. Les autistes ont, par exemple, beaucoup de mal à repérer leur corps dans l'espace et à repérer la place de leurs organes moteurs dans ce même espace, à assembler au reste du corps cette main qui écrit ou ce pied qui marche – c'est un type d'abstraction que le corps non-autiste produit rapidement.

Pour les acteurs de la neurodiversité, les neurotypiques (les non autistes) sont simplement la tendance dominante d'un certain type neurologique de traitement de l'information mais ne sont en aucun cas les représentants de la « normalité » neurologique. Pour eux, la différence entre une neurologie normale et une neurologie pathologique est d'ordre extra-médical et recoupe des domaines non scientifiques de l'économie, de la politique, de l'éducation, s'arrogeant le droit de donner un nom et une qualité à un fonctionnement neurologique.

Certaines hypothèses de recherche sur les gestes de l'autisme, proposée par des chorégraphes et philosophes ⁷ et arguant d'un excès d'abstraction sensorielle dans le cerveau non-autiste, ont été confirmées par des recherches en neurosciences. La Théorie du Monde Intense explique en effet, les comportements autistes et notamment le besoin de *stimming*, c'est-à-dire de chorégrapier des gestes stéréotypés visant à réguler l'entrée et la sortie d'informations sensorielles, sur la base d'une hyper-sensibilité, hyper-réactivité et hyper-connexité des neurones ⁸. Malgré cela, les thérapies cognitivo-comportementales visant à réduire le *stimming* et à contrôler le corps autiste continuent à prévaloir sur le terrain médico-légal français, et ce malgré la dangerosité et le manque d'efficacité alléguée à ces thérapies ⁹.

Revenons au politique : derrière la difficulté d'implantation de la neurodiversité en territoire français et la résistance du public à l'hypothèse de l'autisme comme « branchement cérébral différent » (*differently brained*) se cache autre chose qu'une simple méfiance. Il y a là un inconfort, voire un malaise à concevoir une vie qui ne soit pas basée sur le contrôle de son corps et des corps environnants. Un malaise à penser que l'on puisse vivre sans toucher le monde ou en le touchant très peu, de ne rien dire verbalement du monde ou en le verbalisant très peu. Le monde néolibéral s'est habitué à penser le monde comme réserve d'informations accessibles à tout moment : une main qui touche tout sans permission, un regard qui se plante sans autorisation, une voix qui prononce sans limite. Peut-être que l'inconfort que l'on ressent devant les gestes répétitifs des autistes résulte d'une difficulté à penser la main, le regard ou la voix non comme organes d'emprise sur des objets ou de production d'objets, comme ce qui dominant quelque chose, mais comme une aide régulatrice d'un corps vulnérable, comme ce qui préserve et protège une seule et unique chose.

Les autistes évitent le eye-contact qui dans nos sociétés occidentales est traditionnellement conçu comme un gage de confiance, de confiance en soi et de maîtrise. Mais il me semble qu'il y a là encore un malaise à voir quelqu'un regarder dans le vague, regarder le sol, à voir un « regard » qui n'est pas là pour porter l'intention d'une possession, de ce que l'on garde par deux fois, qui ne colonise pas par la vue mais se détourne des enjeux de consommation et de possession pour entrer dans le royaume des formes changeantes, des entités non vivantes, et des ombres impalpables.

Dans le documentaire consacré à l'autiste et poétesse française Babouillec **10**, la mère de Babouillec évoque comme explication des troubles du langage chez les autistes la difficulté de *préhension*, de contact pouce-index permettant de refermer sa main autour des objets. La difficulté motrice à s'emparer physiquement des choses engendrerait une difficulté verbale à le nommer, à s'en emparer conceptuellement – le monde reste inaccessible et impénétrable. Si beaucoup d'autistes non-verbaux essaient d'accéder au langage verbal et à la prise des objets, certains autistes verbaux font le choix de revendiquer leur droit à ne pas toucher le monde, et à se définir

en retour par leur droit d'être autre chose qu'un corps-utilisateur d'objet et producteur d'objets.

La gauche de demain devra s'emparer de ce lien inédit, rarement pensé, entre lutte anticapitaliste et *stimming*, entre collapsologie et corps à la sensorialité précaire, entre utopie politique et corps autiste.

LA PASSION DU MONDE EXTÉRIEUR

Les réactions des acteurs de la neurodiversité au confinement quasi mondial de la population ont été nombreuses : si une partie d'entre elles s'attaque à l'aspect liberticide des mesures de confinement notamment pour les individus nécessitant d'un soutien en milieu hospitalier, une majorité semble se réjouir (quoiqu'amèrement) d'un renversement de la situation mondiale à l'avantage de celles et ceux qui étaient déjà privé(e)s, de par leur hypersensibilité ou de par leur particularité neurologique, du luxe d'un monde extérieur.

Car si le monde extérieur et son droit d'aller et venir semblent être, a priori, les moteurs d'une vie démocratique, égalitaire et pacifiée, ceux-ci étaient pourtant un luxe auquel certains corps ne pouvaient avoir accès, et dont peu de corps pouvaient en faire la pleine jouissance – « juste sortir » était déjà un luxe des corps dominants, occupant les espaces avec la tranquillité des biens-conçus, installant des boutiques, occupant les trottoirs, s'étalant à la terrasse des cafés, captant l'attention au détriment des corps les plus faibles, des minorités neurologiques pour qui « être dehors » était déjà synonyme d'anxiété à porter, de douleur à supporter, d'un combat à mener. Toute minorité de classe, de genre, d'ethnie est déjà, dans son rapport à sa sensorialité et à l'occupation de l'espace extérieur, une minorité neurologique, qui lutte pour sa survie sensorielle.

Avec la mise en quarantaine, quelque chose, paradoxalement, se déplace : « être dehors » se teinte pour tous et toutes des mêmes dangers et des mêmes interdits. Si les dominants peuvent déplacer leurs privilèges le long des côtes atlantiques, ils n'échapperont pas à cette dérobade du monde extérieur sur ordre du gouvernement, à

cet effondrement du marché de cette sensorialité qu'ils ne sont plus en mesure de dominer. Les neurodivergents l'ont compris, il va falloir vivre comme eux, avec eux et apprendre d'eux. S'identifier à celles et ceux que pourtant l'on enfermait, que l'on niait, celles et ceux qui ne parlent pas, ne sortent pas, ne font pas vendre de soirées en clubs ou entre amis, ne font pas de vidéoconférence, celles et ceux qui ne sont pas instagrammables, pas bankables, ni manager ni artistes, et à prendre exemple sur elleux afin de fabriquer une vie qui ne jouit plus, en ligne ou hors ligne, de ce marché de la sensorialité extérieure pour en tirer le maximum de profits en terme de visibilité. Diminuer les sorties mais aussi diminuer la diffusion de l'image de soi sur les réseaux. Ralentir la compétition des corps sensibles que le numérique fantasme et ralentir la conquête des territoires lointains par la procuration de l'image.

Ainsi les autistes eux-mêmes le disent, si l'on suit l'Institute for The Study of the Neurotypical créé par en 1998 par Laura Tisoncik et qui se charge d'étudier, non sans ironie, le fonctionnement des individus non autistes. On apprend que les non-autistes sont animés par une obsession des conventions sociales, une fascination pour la normalité et une illusion de supériorité qui les amènent à user de leur main, de leurs yeux, de leur voix comme si le monde était leur possession. Pour bien des autistes, l'expansion exponentielle du coronavirus est due à l'occupation neurotypique de l'environnement sensoriel, et à leur obsession du contact social, à l'inconséquence quant à leur manière d'utiliser leurs organes afférents. Apprendre à vivre confiné chez soi passerait d'abord par un apprentissage à occuper l'extérieur autrement, à se lier autrement à l'autre, à être vigilant quant à son empreinte sensoriel, à développer en somme un nouvel imaginaire du monde extérieur dans lequel le toucher et l'empreinte ne seraient plus essentiel.

Un extérieur à ne pas toucher. Un monde à ne pas conquérir.
Un internet sans réseaux.

L'amusement de la neurodiversité à l'égard des neurotypiques (les non autistes) se teinte alors d'une réflexion plus profonde : la distance sociale, l'obligation d'être chez soi, la fragilité du corps humain, l'incertitude des mesures que l'on subit etc. ne sont pas seulement des limitations des libertés individuelles que les

neurodivergents connaissent depuis plus longtemps que les autres et qu'ils sont capable de mieux organiser que les autres. Les gestes barrières prolongent l'impératif de confinement à l'intérieur du corps lui-même, sommé de chorégraphier une série de mesures préventives, se lavant, se protégeant, s'écartant d'un monde organique devenu risqué et incertain. Il faut dorénavant vivre dans son propre corps, et peut être que les individus perçus comme neurologiquement anormaux sont les plus aptes à le faire.

Ces gestes barrières contre le virus sont en tout point semblables aux gestes de régulation sensorielle des autistes : des gestes répétés, minutieux et stéréotypés, capables aujourd'hui de sauver des vies et peut être d'habiter un nouveau monde, et qui condamnaient les autistes à l'enfermement psychiatrique et à l'opprobre social pour ne pas être pas assez ouverts sur ce fameux « monde extérieur ». Ces gestes deviennent la nouvelle chorégraphie mondiale d'une humanité rendue à sa diversité neurologique et à sa vulnérabilité sensorielle.

Lucas Fritz

- 1 Kapp, S. (2019) *Neurodiversity Movement and the Autistic Community : From the Frontline*. Pilgram
- 2 Rapp R., Ginsburg K. (2011) Reverberations : Disability and the New Kinship Imaginary. *Anthropological Quarterly*, Vol. 84, No. 2, p. 379–410
- 3 Donna Williams & Sinclair J. créant le réseau NewsLetter Autscape puis les retraites autistes une fois par an dans un environnement privilégié, bienveillant du point de vue des sens etc...
- 4 Mayerding, J. (2014) *On Finding Myself Differently Brained*. Online
- 5 Taylor, S. (2004) *The Right Not To Work : Power and Disability*. In *Monthly Review : An Independent Socialist Magazine*.
- 6 Eldeman, L. (2016) *Merde au futur : Théorie queer et pulsion de mort*. Epel
- 7 Manning, E. et Massumi, B. (2012) Un monde de textures : Reconnaître la neurodiversité. *Chimères*, 78, 101-112. <https://doi.org/10.3917/chime.078.0101>
- 8 Markram, K. et Markram. H. (2010) The Intense World Theory : A Unifying Theory of the Neurobiology of Autism. *Front Hum Neurosci*. 2010 Dec 21;4:224. doi: 10.3389/fnhum.2010.00224. PMID: 21191475; PMCID: PMC3010743.
- 9 Sedoun, P. (2014) *Autisme : Dire l'Indicible*. L'Harmattan
- 10 Bertucelli, J. (2016) *Dernières Nouvelles du Cosmos*. Les films du Poisson.