



HAL
open science

Accessibilité de la recherche sur l'accessibilité : le cas de la neurodiversité

Lucas Fritz

► **To cite this version:**

Lucas Fritz. Accessibilité de la recherche sur l'accessibilité : le cas de la neurodiversité. Diversorium, La Ferme du Buisson, Sep 2024, Noisiel, France. hal-04710180

HAL Id: hal-04710180

<https://hal.science/hal-04710180v1>

Submitted on 26 Sep 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.

INTRODUCTION DE PARCOURS ET PANORAMA DE LA THÈSE

Je m'appelle Lucas Fritz je suis doctorant en sciences de la communication et en sociologie, et je vais vous présenter quelques éléments tirés de ma thèse que je soutiens en février prochain.

Ma thèse porte sur l'émergence en France des mouvements sociaux de la neurodiversité c'est-à-dire des mouvements sociaux portés par des individus qui s'identifient comme neuroatypiques, et qui sont autistes pour la plupart.

Ces personnes neuroatypiques militent pour une approche non médicale de l'autisme (neuro-) et pour la reconnaissance des personnes autistes comme minorités victimes de discriminations au même titre que d'autres minorités de classe, de genre, notamment (-diversité). Je m'appuie sur les travaux de la philosophe autiste Nick Walker notamment.

De façon plus large, ces personnes cherchent à ouvrir les débats autour du cerveau et de ses normes à ces autres minorités, en montrant la façon dont les sociétés capitalistes créent des espaces et des modes de communication discriminatoires et inaccessibles : elles cherchent à montrer la façon dont ces inaccessibilités débordent le champ de l'autisme pour concerner nos modes de mobilisation, de réunions, de connaissances.

Pour se réunir malgré l'inaccessibilité des espaces, ces mouvements sociaux ont largement bénéficié du numérique.

Je me demande donc en partie dans le cadre de ma thèse quel est le rôle des dispositifs de communication, notamment numériques, dans les mobilisations de la neurodiversité, dans l'approche non médicale de l'autisme, et dans les prises de parole de ces personnes.

LE RÔLE PARADOXAL DU WEB ET DES DISPOSITIFS DE COMMUNICATION POUR LA NEURODIVERSITÉ

Je me pose cette question car dans la plupart des littératures qu'on possède et même les témoignages des militants eux-mêmes, le web est souvent présenté comme un outil positif, permettant aux personnes de se hisser au-dessus de leur difficulté de communication en face-à-face. Un des livres aujourd'hui de référence sur ces mouvements sociaux, celui du journaliste Steve Silberman nous dit ainsi :

« Les groupes de discussion en ligne (...) et finalement le World Wide Web, ont fourni un foyer naturel à la communauté grandissante d'adolescents et d'adultes nouvellement diagnostiqués, où ils pouvaient interagir à leur propre rythme dans une langue qui leur semblait souvent plus naturelle que le langage parlé » (Silbermann 2015, p. 479)

Or – face à cette vision quelque peu idyllique du web – les littératures en philosophie des sciences et des techniques comme les littératures en sociologie des médias indiquent de nombreux autres éléments concernant la matérialité du web.

Certes le web et ses propriétés (l'asymétrie des échanges, l'anonymat, l'organisation de l'information) peuvent permettre de contourner les obstacles de l'échange en face-à-face. Mais le web est aussi un espace mercantile où la publication de contenus est monétisée indexée et référencée selon des normes de production capitaliste.

Aussi, la matérialité du web social, ses conditions de modération comme les codes et les algorithmes de visibilité des contenus contribuent grandement aux discriminations et cyberviolences commises envers les personnes issues de minorités.

Enfin, les médias sociaux et leurs designs peuvent être partiellement ou totalement inaccessibles (on peut penser aux compétences discursives qu'il faut maîtriser pour comprendre un espace de publication en ligne).

Nous voyons donc que le web comporte des normes dites d'accessibilité – liées à son design, à sa forme, aux formes de corps attendus pour son usage – comme des normes que j'appelle de validité – c'est-à-dire que sa matérialité (son code, sa forme) contribue à la diffusion de discours et des modes de prises de parole qui sont au mieux contraires aux intérêts des personnes concernées, aux pires directement discriminants, validistes.

PROBLÉMATIQUES DE RECHERCHE ET RÉFLEXIVITÉ SUR L'ACCESSIBILITÉ DES SCIENCES SOCIALES

Pour moi le travail a été double : j'ai été amené tout d'abord dans le cadre de ma thèse à réaliser de nombreuses enquêtes de terrain, en ligne comme hors ligne auprès de professionnels, de parents, de personnes autistes au sein d'associations, ou au sein d'institutions médico-sociales, notamment psychiatriques.

J'ai aussi été amené à adresser un paradoxe : le chercheur qui enquête sur l'accessibilité des dispositifs de communication mobilise lui-même des dispositifs de communication qui sont eux-mêmes inaccessibles ou partiellement inaccessibles, et qui comportent des normes de validité.

En effet, pour récolter ses données, le scientifique parle aux gens, observe ce que les gens font ou bien consulte les traces que les gens ont laissé. Ces trois pratiques sont les principaux modes de récolte de données en SHS : l'entretien, l'observation, l'analyse de documents. Or, tout le monde n'est pas (tout le temps) capable d'interagir en face-à-face, ou de manifester des comportements observables, ou de laisser des traces écrites.

Il semble donc nécessaire de s'interroger sur la façon dont le scientifique lui-même en tant qu'utilisateur de dispositifs de communication est affecté par ces normes de validité et d'accessibilité : qu'est-ce que l'inaccessibilité des méthodes employées en sciences sociales et les normes validistes du cadre scientifique font à la recherche en sciences sociales, à la recherche sur la neurodiversité et à toute autre recherche – qu'est-ce que ça nous empêche de voir ?

Je vais maintenant présenter (pour les 5 minutes qu'il me reste) 3 éléments tirés de mes enquêtes et 3 concepts clés qui pourront guider les personnes qui œuvrent au sein d'institutions (comme ici) ou au sein de communautés de savoir (associations, groupes informels auxquels certains et certaines ici peuvent appartenir) dans leur compréhension de l'accessibilité, et dans le développement de dispositifs de communication plus accessibles.

DISMÉDIATION ET SAVOIRS SUR LE WEB

Dans un premier temps, nos analyses ont pu montrer que la matérialité du web, notamment le système de référencement via des moteurs de recherche va favoriser la visibilité des acteurs historiques déjà fortement mobilisés, et qui ont les moyens économiques d'élaborer une stratégie de communication en ligne : dans le cas de la neurodiversité les associations de parents et leurs discours sont davantage visibles en ligne.

Aussi, le système de référencement en ligne va avantager les acteurs qui maîtrisent les mots clés, la terminologie et les codes du récit de soi pour se positionner dans le débat public. La matérialité du web pousse les personnes autistes à s'emparer de ce vocabulaire imposé par d'autres pour se rendre visible dans l'espace numérique, et donc à s'emparer du vocabulaire notamment médical fût-il dans un but de détournement – ce qui peut être contraire à l'objectif de sortir des normes médicales.

Lorsqu'on milite ou qu'on fait de la recherche, lorsqu'on est dans une association, dans un centre d'art et qu'on tente de rendre accessibles les espaces où l'on produit de la connaissance, où on discute, où on se rassemble, il faut se rappeler de ce concept des sociologues Mara Mills et de Jonathan Sterne qui est celui de dismédiation.

La dismédiation signifie que les médias que l'on utilise, même dans un cadre militant, que ce soit le web ou la communication en face-à-face lors de réunion, sont co-constitutifs du handicap : leur matérialité est porteuse d'une image de l'utilisateur valide qui peut s'emparer de ces médias, et contribue – à travers des habitudes d'usage - à mettre en circulation un certain type de savoir relatif aux handicaps et aux normes corporelles.

SURVEILLANCE PARTICIPATIVE ET PRODUCTION DE SAVOIRS

Le deuxième concept, en lien avec les implications de la dismédiation dans la production de savoir, est celui de la surveillance dite participative : le concept conçu par le philosophe Antonio Casili désigne le fait de conditionner la participation des personnes à leur adhésion à des discours ou à des manières de faire qui non seulement peuvent être contraires à leurs convictions, mais peuvent aussi les amener, à des dispositions corporelles contraignantes – et on peut penser pour l'autisme à masquer leur handicap.

Pour être plus clair, aujourd'hui, les espaces d'expressions en ligne et les prises de parole au sein des blogs ont fait émerger tout une communauté de chercheurs autistes en neurosciences mais aussi en sciences sociales. Certains laboratoires de recherche, notamment en neurosciences, font appel à ce qu'ils appellent des talents cognitifs pour pouvoir produire de l'information pertinente sur l'autisme. Et on remarque que cette participation à la science est largement conditionnée, d'une part à l'adhésion des personnes autistes aux discours qui sont produits par ces neurosciences et l'adhésion à des modalités

participatives qui ne remettent pas profondément en question l'accessibilité de la pratique scientifique.

Finalement, tout espace militant qui souhaiterait permettre une meilleure accessibilité devrait s'interroger sur les mécanismes de surveillance participative qui ont lieu et que les personnes elles-mêmes peuvent intérioriser.

FICTIONS DE VALIDITÉ AU SEIN DES ESPACES DE SAVOIR

En effet et ce sera mon dernier point, nous remarquons que mêmes les chercheurs autistes en sciences sociales qui militent pour la neurodiversité sont contraints de se conformer aux normes de l'écriture scientifique et de la communication scientifique en ligne – et donc à masquer leur difficulté d'accès, afin que leur point de vue soit reconnu et afin de faire avancer la recherche en sciences sociales.

La plupart des personnes autistes fondatrices du mouvement de la neurodiversité comme Nick Walker, ont suivi une formation scientifique classique : elles maîtrisent les codes de la communication scientifique, notamment en ligne. Nous assistons à une forme assez pernicieuse de normalisation participative qui est moins due à une surveillance directe (validisme) l'incorporation par le chercheur des normes d'accessibilité et de validité des dispositifs de communication employés dans le cadre de la recherche.

C'est ce que j'appelle la fiction de validité : c'est à dire le fait que les conditions d'accès de ces institutions, et la socialisation des personnes au sein d'institutions non-médicales (au sein de l'école ordinaire), font que le corps de ces personnes a progressivement incorporé ces normes d'accessibilité et de validité. Le chercheur a incorporé la nécessité de masquer ses difficultés d'accès aux dispositifs de communication pour maintenir son statut de bon chercheur.

Et c'est là où je propose en fait de renverser la pratique de l'accessibilité. Plutôt que de se demander comment rendre les espaces et les modes de communication accessibles pour des personnes qui leur seraient extérieures : se demander comment permettre aux personnes à l'intérieur de ces espaces et qui rencontrent d'ores et déjà des difficultés d'accéder à ces dispositifs, de pouvoir se situer du point de vue de leur handicap, et de pouvoir mener des recherches à partir de leurs difficultés d'accès ? Comment faire pour éviter que l'injonction à la validité, l'injonction au bon fonctionnement cognitif, n'excluent certaines personnes et surtout ne biaisent la recherche en sciences sociales, ne contraignent la curation en art, ou ne mettent en péril la représentativité associative ?

Donc voilà pour l'avenir, l'un des sujets principaux de l'accessibilité consisterait moins à inventer de toutes pièces des dispositifs pour certaines personnes que d'investiguer la matérialité des dispositifs de communication que l'on mobilise déjà, comme celui-ci, celui de la table ronde – et de s'interroger : Quelles sont les difficultés que je peux rencontrer à pouvoir y accéder, à pouvoir y être, à pouvoir y parler ? Quelles sont les forces sociales, économiques, technologiques qui me contraignent à masquer mes propres déficiences ?

Et c'est à partir peut-être de ces petits éléments là qu'on va pouvoir agrandir de plus en plus le cercle de la science, maîtriser ses disséminations, limiter sa dimension de surveillance.