

Matérialité, accessibilité, frictions : une analyse des dispositifs socio-techniques autour de l'autisme et de la neurodiversité

Lucas Fritz

▶ **To cite this version:**

Lucas Fritz. Matérialité, accessibilité, frictions : une analyse des dispositifs socio-techniques autour de l'autisme et de la neurodiversité. Sciences de l'Homme et Société. Université paris nanterre, 2025. Français. ⟨NNT : ⟩. ⟨tel-05019487⟩

HAL Id: tel-05019487

https://hal.science/tel-05019487v1

Submitted on 3 Apr 2025

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.



HAL Authorization

Université Paris Nanterre

200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.parisnanterre.fr

Membre de l'université Paris Lumières

École doctorale 138 : Lettres, langues, spectacles
DICEN-Idf

Lucas Fritz

Matérialité, accessibilité, frictions :

Une analyse des dispositifs socio-techniques autour de l'autisme et de la neurodiversité

Thèse présentée et soutenue publiquement le ***12/02/2025***
en vue de l'obtention du doctorat de Sciences de l'information et de la communication de l'Université Paris Nanterre
sous la direction de Mme Marta Severo (Professeure des universités : Université Paris Nanterre)
et de Mme Joëlle Vailly (Directrice de recherche : CNRS)

Rapporteur :	M. Olivier Galibert	Professeur des universités : Université de Bourgogne Franche-Comté
Rapporteure :	Mme Cécile Méadel	Professeure des universités : Université Paris-Panthéon-Assas
Membre du jury :	M. Marc Jahjah	Maître de conférences : Nantes Université
Membre du jury :	Mme Sophie Jehel	Professeure des universités : Université Paris 8
Membre du jury :	M. Arthur Vuattoux	Maître de conférences : Université Sorbonne Paris Nord

[*] *Vous pouvez rajouter ou enlever des lignes au tableau, ou modifier les fonctions (remplacer Membre du jury par Rapporteur·e par exemple). N'oubliez pas de supprimer ces deux lignes de texte à la fin de votre rédaction.*

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes directrices, Marta Severo et Joëlle Vailly, qui ont toujours eu le temps malgré l'absence de temps. Leur travail d'accompagnement a démontré qu'il existe encore de puissants îlots de néguentropie – d'attention et d'écoute– au sein de l'univers de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, et ce malgré les nombreuses carences dont il souffre.

Sur cet îlot se trouvent également le laboratoire du Dicen-IdF et la parentèle d'amitiés et de collégialités qui s'est tissée durant ces 4 années de recherche et d'enseignement. Elle continue aujourd'hui à s'articuler à travers des terrains et des dîners, des lectures et des voyages, des rencontres festives et des engagements militants : je remercie l'ensemble du groupe WhatsApp Les Nanterriens Funs (anciennement Nanterriens Zombis, anciennement Nanterriens Sympas) pour avoir rendu l'entrée dans le monde de la recherche si drôle, si tendre, si attentionné. Merci à Romain Bigay, Dario Compagno, Fabrizio Defilippi, Roch Delannay, Jeanne Ferrari-Giovanangeli, Zhao Alexandre Huang, Victoria Laurent, Alizé Sibella, Jorge Sosa, Irene de Togni, Mathilde Vassor, Andreas Verner, Romain Vindevoghel. Merci particulièrement à Roch Delannay pour sa présence et son écoute avant, pendant et, je l'espère, après la thèse.

Merci à Laurence Allard, Adrien Pequignot, Gabriele Stera et encore une fois à Fabrizio Defilippi et Irene de Togni, pour avoir fait de nos blagues numériques de prolifiques objets recherche, et pour continuellement arroser ce jardin mémétique de passionnantes propositions d'où fleurissent numéros de revue, articles, communications scientifiques, et franches complicités.

Pour rester sur le terrain de la terre, j'aimerais remercier les camarades et amies du laboratoire ArTec, et notamment Yves Citton, pour leur encouragement continu à suivre cette voie *crip*, et pour l'avoir toujours éclairé à la lumière d'enjeux multiples (écologiques, décoloniaux, etc.).

Évidemment cet îlot n'aurait pas la même forme sans les technologies *crip* travaillées au fil des co-enseignements, co-écritures et cocréations avec les chercheuses et artistes Emma Bigé, Etienne Chausson, Judith Deschamps, Léna Dormeau, Gabriele Stera – leur regard artistique m'a notamment aidé à travailler la subjectivité du chercheur et la matérialité de ses outils au

carrefour de la recherche et de la création, dans une réflexivité permanente sur l'incarnation des normes dans le corps en situation de recherche.

Je tenais, en contrepoint, à remercier Céline Morin, Lucile Desmoulins et Joumana Boustany qui ont su m'offrir de solides appuis lorsque les vertiges épistémologiques menaçaient de m'emporter.

Je tiens aussi à remercier Xavier Prieur pour sa présence, et notamment pour le travail émotionnel d'avoir, pendant 4 années, accueilli l'enquête et l'angoisse de l'enquête. Ses relectures, sévère et justes, m'ont ainsi amené à interroger l'inaccessibilité (et les normes validistes) de ma propre écriture, et ont contribué à développer cette réflexivité quant à l'accessibilité de l'enquête en sciences sociales.

Cette enquête ne serait rien sans les militant·e·s de CLE-Autistes ni sans l'établissement médical, les soignant·e·s comme les patient·e·s, qui m'ont accueilli lors de mes enquêtes. Ces deux acteurs furent autant une porte d'entrée vers la neurodiversité que vers mes premières expériences d'enquête ethnographique. La fréquentation de ces personnes a non seulement contribué au positionnement épistémologique que j'occupe tout au long de la thèse, mais a aussi participé à ajuster mon attention aux handicaps et aux enjeux d'accessibilité et de validisme, aux miens, et à ceux des autres : elle a engendré une reconfiguration de mon expérience corporelle, et de ma manière de bouger, de sentir, de penser.

Je souhaiterais remercier mes ami·e·s, et notamment Julie Ackermann, Maëva Gomez, Eva Joncquel, Béla Vorobieff, et ma famille, pour leur patience pendant ces 4 années, leur écoute, leur inquiétude toujours pondérée, et pour avoir parfois été les garantes de la compréhensibilité de cette recherche – garantes sans qui cet îlot de néguentropie ne serait qu'un vague mirage, immatériel, et inaccessible. Merci aussi à Jean-Philippe Chemin pour le bruit des vagues et la solidité des rochers dans ces derniers moments, aux extrémités de l'île.

Enfin, je souhaite remercier les membres du jury d'avoir accepté de nous rejoindre et d'explorer la matérialité, l'accessibilité et les frictions à nos côtés – en espérant que cette exploration soit autant joyeuse que fructueuse.

Résumé

Les mouvements sociaux de la neurodiversité, surtout portés par des personnes autistes, revendiquent une manière différente de communiquer et une épistémologie parfois controversée. Ces revendications se manifestent néanmoins via des dispositifs de communication ordinaires (blogs, livres, manifestations) et soulèvent les problématiques suivantes : quels rôles les dispositifs de communication, leur matérialité et leur accessibilité, jouent-ils dans les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité ? Quelle est la place de ces dispositifs et de leur accessibilité dans les pratiques d'enquête en sciences sociales ? Pour répondre à ces problématiques, la thèse éclaire les données issues de plusieurs enquêtes (n)ethnographiques à la lumière d'un cadre théorique mixte, combinant approches en sciences de l'information et de la communication, en sociologie, et approches dites *crip*. Elle montre notamment que les dispositifs numériques contribuent à normaliser les discours sur l'autisme, et incitent les individus à masquer leur handicap et les frictions d'accès. Elle montre comment ces dispositifs normalisent les interactions en face-à-face, à travers une surveillance participative, et un ajustement attentionnel et corporel. Dans ce dernier cas, elle articule accessibilité et entraînement à la table, ouvrant sur la place des tables institutionnelles dans les pratiques en sciences sociales. Elle se termine par une réflexion épistémologique sur l'accessibilité des dispositifs de communication mobilisés à chaque étape de l'enquête de terrain, et insiste sur la co-constitution des pratiques en sciences sociales et des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité.

Mots clés

Neurodiversité, controverses, mouvements sociaux, accessibilité, *crip*, handicaps, matérialité, épistémologie, cartographie, interactionnisme

Abstract

Neurodiversity social movements, mainly driven by people with autism, claim a different way of communicating, and a sometimes controversial epistemology. These claims are nonetheless manifested via ordinary communication devices (blogs, books, demonstrations), and raise the following issues: what roles do communication devices, their materiality and accessibility, play in controversies around autism and neurodiversity? What is the place of these devices and their accessibility in social science inquiry practices? To answer these questions, the thesis sheds light on data from several (n)ethnographic surveys, using a mixed theoretical framework combining approaches from information and communication sciences, sociology and crip approaches. In particular, it shows that digital devices contribute to normalizing discourses on autism and encourage individuals to mask their disability and their access frictions. It shows how these devices normalize face-to-face interactions, through participatory surveillance, and an attentional and bodily adjustment. In the latter case, it articulates accessibility and table training, opening on the place of institutional tables in social science practices. It concludes with an epistemological reflection on the accessibility of the communication devices mobilized at each stage of the field investigation and insists on the co-constitution of practices in social sciences and controversies around autism and neurodiversity.

Keywords

Neurodiversity, controversies, social movements, accessibility, crip, disabilities, materiality, epistemology, cartography, interactionism

Table des matières

INTRODUCTION.....11

Chapitre I. Une netnographie des discours et prises de parole au sein des communautés épistémiques de la neurodiversité 39

1. Introduction.....39

2. Statistiques et structures globales du corpus.....44

3. Explorer la structure des communautés épistémiques de la neurodiversité.....53

4. Les associations de parents de personnes autistes 58

5. L'appropriation du diagnostic par les associations de parents sur le Web 69

6. « Haut » et « bas » niveau.....76

7. « Parler de la neurodiversité » entre militantisme et neuro-washing.....83

8. La neurodiversité « minoritaire » et les tensions épistémiques outre-Atlantique.....89

Conclusion 94

Chapitre II. La neurodiversité pour les associations de parents, les dispositifs publics et les blogs de personnes autistes 99

1. Introduction.....99

2. Les liens de deux associations de parents en ligne dans un contexte francophone international 100

3. Traduction de la neurodiversité pour AF et FQA 109

4. La couleur bleue et la texturisation médicale 114

5. Comparaison des liens de deux CRA.....119

6. Mention de la neurodiversité entre deux CRA 130

7. Les CRA au piège de leurs propres matérialités.....136

8. Voix et regards des blogueurs·ses autistes.....142

9. Techno-validisme et enjeux méthodologiques.....159

Conclusion 163

Chapitre III. (N)Ethnographie de la mobilisation associative des personnes autistes…..167

1. Introduction.....167

2. Les associations de personnes autistes au sein de la cartographie du Web 171

3. Le site web dans la mobilisation des associations autistes 182

4. Les spécificités sociotechniques de la mobilisation de CLE 189

5. Le Discord comme outil de médiactivisme et comme envers de la cartographie du Web…….195

6. Articulations du médiactivisme : entre intersectionnalité et sousveillance 205

7. Les paradoxes d'un médiactivisme neuroatypique 211

8. Une séquence de mobilisation intersectionnelle hors ligne : la marche des fiertés radicales, anti-raciste et anticapitaliste.....217

Conclusion 225

Chapitre IV. Enjeux et paradoxes des prises de parole des militant·e·s autistes.....229

1. Introduction.....229

2. Les enjeux de l'enquête.....232

3. Ni normaux ni anormaux : les vécus liminaires des militant·e·s.....234

4. Pas diagnostiqué ni auto-diagnostiqué.....242

5. S'informer autour de la neurodiversité en tant que neuroatypiques 250

6. Communiquer en tant que neuroatypique 257

7. La communication de groupe en ligne à l'épreuve des normes.....263

8. Communication de groupe et militantisme 273

9. Le face-à-face comme dispositif (in)accessible 278

Conclusion.....283

Chapitre V. L'institution psychiatrique et les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité.....287

1. Introduction.....287

2. La psychanalyse au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité….....297

3. De la psychiatrie à l'anti-psy, de l'institution à l'institution ouverte 303

4. La communication au sein de l'institution ouverte.....312

5. Les paradoxes de la communication au sein de l'institution ouverte 321

6. L'institution ouverte face aux controverses fermées 326

7. Quand l'institution ouverte se ferme sur elle-même.....335

Conclusion.....342

Chapitre VI. Enjeux et paradoxes des prises de parole des patients autistes au sein de l'institution 347

1. Introduction.....347

2. Genèse d'une surveillance des communications au sein d'une institution ouverte 363

3. Communiquer lors des tours de table de l'institution ouverte 369

4. Visibilités et invisibilités des communications des patients lors des tours de table.....376

5. L'information sur l'autisme et la neurodiversité autour de la table.....385

6. Les acteurs des controverses autour de la table.....393

7. La place du chercheur autour des tables et la place des tables dans la recherche.....400

Conclusion 408

CONCLUSION 411

BIBLIOGRAPHIE 439

ANNEXES 457

« *Et j'ai promis à mes amis que je retournerai pour de bon à une communication écrite (typing). La parole me cause des douleurs au cerveau. Même les médecins s'inquiètent quand je parle. Souvent un signe de délire. Et quand le délire se dissipe, je m'en sors mieux en tapant (typing). La parole est infernale. Pour moi* »[1].

INTRODUCTION

1. Qu'est-ce que la neurodiversité ?

Depuis quelques années en France, un nouveau vocabulaire se développe autour de l'autisme, du cerveau humain et de ses normes. Des mots comme « neuroatypique », ou « neurodiversité » sont communément employés, notamment sur les médias sociaux (Lancelot 2021), pour désigner les personnes autistes sans les stigmatiser. Mais si la neurodiversité est souvent réduite aux mouvements sociaux des personnes autistes (Chamak 2021) voire des autistes dits de haut niveau (Forest 2016), celle-ci déborde du cadre médical et de la prise en charge d'un diagnostic.

La psychologue autiste et chercheuse en études *queer*, Nick Walker (2021), nous propose ainsi de distinguer neurodiversité, paradigme de la neurodiversité et mouvements sociaux de la neurodiversité. On peut ici retenir deux aspects : « 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, pas plus valable (et pas plus propice à une société saine ou au bien-être général de l'humanité) que l'idée qu'il n'existe qu'une seule ethnie, un seul sexe ou une seule culture "normale" ou "correcte" » (*ibid*, p. 18) et le fait que « 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 » (*ibid*, p. 19).

Les mouvements sociaux de la neurodiversité sont ainsi portés par un projet contestataire – la critique du modèle médical dominant sur le cerveau humain et ses particularités[2] – et par un

[1] Les extraits de textes scientifiques, extraits de blogs et autres documents ethnographiques en anglais, et qui n'ont pas fait l'objet d'une traduction française, ont été traduits par l'auteur. Nous renverrons le lecteur ou la lectrice aux textes originaux via la mention des liens numériques en note de bas de page ou via le référencement bibliographique en corps de texte. https://cussinanddiscussin.wordpress.com/2020/03/26/just-got-out-of-hospital/ (consultée le 01 octobre 2024).

[2] Traditionnellement deux modèles de politiques publiques s'affrontent concernant l'approche des handicaps : le modèle médical et le modèle social. Nous pouvons résumer la différence entre ces deux modèles de la façon suivante : « Selon le modèle médical, l'expérience du handicap est une construction sociale qui résulte des barrières de la société, des représentations négatives et des pratiques excluantes. Les tenants du modèle social

projet idéologique – l'expression d'une culture de communication propre à ces particularités. Les travaux du sociologue Steven K. Kapp (2020) et du journaliste Steve Silbermann (2015) retracent ainsi les étapes constitutives de ces mouvements sociaux de la neurodiversité : de la mobilisation publique des personnes autistes à la constitution d'un groupe social différencié – les neuroatypiques (autistes, hyperactifs, anxieux, etc.) – revendiquant une culture propre, jusqu'à une réflexion plus large sur le néo-libéralisme, les normes du cerveau « fonctionnel » (Chapman 2023), et les logiques de classe divisant la société entre neuroatypiques et neurotypiques[3], représentants de la classe neurologique dominante (Singer 2016).

L'apparition de ces termes a fait l'objet de controverses, et de nombreuses critiques ont été adressées aux mouvements sociaux de la neurodiversité. La plupart sont ainsi résumées par la sociologue autiste Giny Russell :

> « Les principales critiques du mouvement de la neurodiversité sont les suivantes : premièrement, le mouvement a été accusé de ne pas être représentatif de toutes les personnes "neurodivergentes", et en particulier de ne pas représenter les personnes du spectre autistique qui rencontrent le plus de handicap (...) deuxièmement, les arguments avancés par le mouvement seraient réductionnistes, promouvant une compréhension de l'autisme basée sur la génétique ou le cerveau (...) troisièmement, il y a une critique qui va dans le sens de la déclaration bien connue selon laquelle "l'outil du maître ne démantèlera jamais la maison du maître" » (Russel 2020, p. 288).

D'autres auteurs soulignent ainsi l'homogénéité des compétences de communication entre les membres des mouvements sociaux de la neurodiversité, ainsi que la récurrence d'une critique de l'approche médicale de l'autisme – critique principalement portée par des personnes n'ayant pas été institutionnalisées (Chamak 2020, Evans 2021, Forest 2022, Silbermann 2015),

s'opposent à ce qu'ils nomment le modèle médical qui situe le handicap dans les déficiences de l'individu et recherche le soin plutôt que le changement social » (Singer 1998). Dans un premier temps, le lecteur familiarisé à la sociologie du handicap pourrait trouver étonnant que la distinction modèle social / modèle médical ne soit pas plus présente tout au long de la thèse. Ce clivage entre approche médicale / approche sociale, entre handicap / déficience, entre soin / accessibilité, reste néanmoins au cœur des controverses qui nous intéressent. Ces oppositions sont, comme nous allons le voir, travaillées au sein d'un cadre normatif élargi, notamment technologique, qui nous amènent à les appréhender autrement. Ainsi, comme nous le verrons tout au long de la thèse et notamment au chapitre 4, certaines approches *crip* vont quant à elles souligner les limites épistémologiques et les injustices qui procèdent d'une approche exclusivement sociale du handicap. Celles-ci vont notamment réinterroger les possibilités militantes et discursives des imaginaires du corps appareillé, prosthétique, anormal à la lumière des théories *queer*.

[3] Nous préférerons les dénominations neuroatypiques / neurotypiques (à celle de neurodivergent) plus communes en France.

et qui peuvent s'exprimer par elles-mêmes, et notamment avoir accès aux espaces d'expression de soi en ligne.

Le Web est en effet un dispositif clé dans la formation des mouvements sociaux de la neurodiversité (Sinclair 2005). De nombreux témoignages de personnes concernées et quelques études psychologiques tendent en outre à présenter le Web comme un outil permettant aux personnes autistes de surmonter leur difficulté de communication en face-à-face (Baggs 2007, Blume 1997), voire de surpasser en compétences les non-autistes (Mottron 2004).

Les dispositifs numériques sont ainsi parfois présentés comme des prothèses permettant aux autistes de communiquer, tandis que les personnes autistes sont présentées en retour comme ayant une affinité naturelle pour ces dispositifs. Nous retrouvons ce mythe du *geek* autiste biologiquement adapté aux dispositifs numériques, et ce mythe d'un numérique construit à l'image du cerveau neuroatypique, jusque dans les discours de la neurodiversité, à travers l'expression de « cerveau câblé différemment » (Meyerding 2002). Le journaliste Steve Silberman résume ainsi les usages du Web par les personnes autistes :

> « Les groupes de discussion Usenet, l'Internet Relay Chat, America Online, 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, au vu de la dimension mercantile du Web (Boullier 2016), du rôle de la matérialité du numérique et notamment du code des médias sociaux dans les discriminations et cyberviolences commises envers les personnes issues de minorités (Mutombo et Salmona 2023), et de l'inaccessibilité relative de ces médias pour les personnes handicapées (Altinier 2021), il semble pertinent d'interroger la place du Web dans l'articulation de mouvements qui luttent contre les normes du cerveau normal. Il est important de tenter de comprendre le rôle joué par le dispositif numérique dans les limites identifiées plus haut par Giny Russel.

Si un travail d'archéologie des médias est notamment entrepris par les chercheuses en sciences de la communication Marion Coville et Mélanie Lallet, afin de comprendre la co-constitution du handicap, du genre et des imaginaires numériques à travers l'esthétisation de la figure (masculine) du *geek* autiste (2023), aucune étude n'a jusqu'alors interrogé le rôle de la matérialité des dispositifs de communication et de leurs normes d'accessibilité dans la

formation de ces mouvements, dans les conditions de participation et de représentativité, et dans l'évolution des discours sur le cerveau normal.

Notre travail s'inscrit quant à lui en complément de ces possibilités archéologiques en essayant de comprendre, à travers une approche empirique, la façon dont les personnes neuroatypiques utilisent les dispositifs de communication, ainsi que le rôle de la matérialité de ces dispositifs dans leur prise de parole, leur mobilisation, leur production de savoirs. En effet, si le numérique n'a pas complètement estompé la frontière entre autiste et non-autiste, nous pouvons néanmoins supposer qu'il a joué un rôle prépondérant dans le déplacement de cette frontière : dans le changement de représentations des personnes autistes, dans les modifications des contours des débats scientifiques autour de l'autisme, et dans l'évolution des modalités de participation au sein de ces derniers.

2. Une petite histoire de la neurodiversité à travers ses dispositifs de communication

Afin de permettre au lecteur ou à la lectrice de mieux saisir l'importance des dispositifs de communication dans les mouvements sociaux autour de la neurodiversité, il est important d'esquisser une brève histoire de ces mouvements. Cette petite histoire n'a pas pour objectif de couvrir exhaustivement les luttes en ligne, ni de détailler les conditions d'émergence de l'idée de neurodiversité à partir des mobilisations numériques des personnes autistes. Cette histoire reste encore à écrire. Néanmoins il semble nécessaire de poser quelques dates clés, et de situer quelques acteurs, afin de mieux saisir la variété des dispositifs de communication mobilisés par les personnes autistes, et leur rôle dans l'élaboration du paradigme de la neurodiversité.

Comme mentionné à la note 2, l'émergence des mouvements sociaux de la neurodiversité s'appuie sur les possibilités de militantisme et de redéfinition de soi offertes par le passage du modèle médical au modèle social du handicap – modèle aujourd'hui plébiscité par les autorités internationales. Les usages des dispositifs par les personnes autistes et les critiques des normes d'accessibilités s'enracinent ainsi dans cette tradition. Néanmoins, la complexité comme la richesse de l'histoire de ce passage – au confluent des luttes pour les droits sociaux aux États-Unis et de l'émergence du champ académique des *disability studies* (McRuer 2018) – nous contraignent à commencer arbitrairement notre histoire de la neurodiversité par celle des premières mobilisations militantes des personnes autistes. Nous pouvons ici renvoyer le lecteur ou la lectrice aux travaux d'historicisation des mouvements sociaux des personnes handicapées menés aux États-Unis par le théoricien *crip* Robert McRuer (2018) ainsi qu'aux travaux plus

globaux en sociologie du handicap publiés par Alain Blanc (2012), ainsi qu'aux travaux communs des sociologues Emmanuelle Fillon, Isabelle Ville et Jean-François Ravaud (2020).

Cette petite histoire des mouvements sociaux au prisme des dispositifs de communication peut être racontée en quatre étapes.

La première s'étale des années 1990 jusqu'aux années 2000. Elle est caractérisée par l'intervention de personnes autistes lors de conférences médicales sur l'autisme, et par la formation des premières listes de diffusion numériques permettant aux personnes de rester en contact. La communauté scientifique commence alors à écouter le témoignage des personnes autistes, à reformuler certaines de leurs approches et de leurs définitions, et à s'interroger sur le rôle de l'accessibilité de la pratique scientifique – et notamment des événements scientifiques – dans la distinction entre autiste dit de haut niveau (capable de s'exprimer par la parole et d'interagir) et de bas niveau. Temple Grandin, une ingénieure industrielle autiste, est alors invitée à s'exprimer sur sa vision de l'autisme lors d'une de ces conférences :

> « En mai 1989, une dessinatrice industrielle longiligne aux cheveux sablonneux, portant un costume Western et une cravate texane, est montée sur le podium lors d'une conférence de professionnels et d'éducateurs spécialisés de l'autisme à Chapel Hills, en Caroline du Nord (...) Le fait que cette dessinatrice industrielle accomplie et éloquente ait été incapable de parler jusqu'à l'âge de trois ans et qu'elle ait lutté contre de graves problèmes de comportement jusqu'à l'adolescence a suggéré que des étiquettes telles que "haut fonctionnement" et "bas fonctionnement" étaient trop simplistes » (Silberman 2015, p. 461).

En marge de ces conférences, Kathy Grant, Jim Sinclair et Donna Williams, qui fonderont en 1992 la première association internationale de personnes autistes – l'Autism Network International (ANI) – se réunissent et gardent contact à travers une liste de diffusion (ANI-L[4]), puis à travers des événements scientifiques organisés par les personnes autistes, dans des lieux qui leur sont accessibles : *Autreat*. L'un d'entre eux, Jim Sinclair, sera rendu célèbre pour une prise de parole, *Don't mourn for us*, lors de la conférence internationale sur l'autisme à Toronto en 1993[5].

[4] https://www.autreat.com/ani-l.html

[5] L'exposé transcrit et publié dans la lettre d'information de ANI a été par la suite traduit en Français par l'Asperansa, Association de personnes autistes Asperger et de parents et diffusé sur leur site Internet. https://www.asperansa.org/jim_sinclair_ne_pleurez_pas.html

Sans mobiliser le mot de « neurodiversité », Jim Sinclair évoque un certain nombre d'éléments qui aideront à formuler une critique des normes autour de l'autisme, et à étendre cette critique en dehors du cadre diagnostic et médical. Il évoque l'idée d'une communication différente, de pressions sociales autour de la communication normale, et une nécessité de changer les infrastructures de soin et les modes de communication en face-à-face afin de « faire le deuil de l'enfant normal ». L'historienne Sarah Pripas-Kapit résume ainsi :

> « Sinclair a identifié la source du chagrin des parents d'avoir un enfant autiste. La cause fondamentale n'était pas la tragédie inhérente au handicap, mais plutôt la présomption culturelle pernicieuse selon laquelle les parents devraient avoir un enfant normal (...) L'essai comprenait également des commentaires sur la façon dont les organisations de parents de personnes autistes pourraient se réorienter pour mieux répondre aux besoins et aux priorités des personnes autistes » (Pripas-Kapit 2020, p. 33-34).

La deuxième période est caractérisée par l'émergence de communautés de savoirs situées sur ces listes de diffusion puis sur des forums publics (notamment *Wrong planet* et *Independent living*). Cette visibilité permet alors d'étendre le champ des discussions, et de les ouvrir aux personnes qui n'ont pas encore / ou ne seront pas diagnostiquées autistes. Ce partage de vécu et d'intérêts communs en anglais, par-delà les frontières culturelles et par-delà les frontières des diagnostics médicaux, a permis l'émergence d'une conscience de classe neurologique, d'un sentiment appartenance à une même « neuro-tribu » (Silberman 2015). Ces espaces de partage en ligne – comme les rencontres autistes *Autreat* actives depuis 1996[6] – favorisent l'émergence d'un vocabulaire commun autour des mécanismes de normalisation du cerveau (médicalisation abusive, pathologisation, négation de la dimension culturelle de l'autisme), et facilitent l'expérimentation de pratiques militantes accessibles, de modalités de rencontre ajustées à leur corps et leur cerveau, et conformes à leurs revendications.

Ainsi le concept même de neurodiversité, attribué à la sociologue Judy Singer dans son mémoire de sociologie de 1998[7], émerge de l'observation des interactions en ligne entre personnes autistes Asperger[8] et apparentés (« cousins ») sur l'un de ces forums (*Independent*

[6] https://www.autreat.com/

[7] Singer, J. (1998) Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the "Autistic Spectrum": a personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity. A thesis presented to the faculty of Humanities and Social Sciences in partial fulfillment of the requirements for the degree of Bachelor of Arts Social Science (Honours), Faculty of Humanities and Social Science, University of Technology, Sydney, 1998

[8] Le syndrome d'Asperger – du nom du psychiatre Hans Asperger – est un diagnostic d'autisme aujourd'hui révoqué depuis le DSM-V (datant de 2013), et autrefois utilisé pour décrire un autisme sans déficience

Living) : le concept est immédiatement repris dans ces mêmes forums, participant plus encore à la formation de ces neuro-tribus, par-delà le diagnostic.

Il est important de souligner que de récents travaux menés par des personnalités issues des mouvements sociaux de la neurodiversité (Nick Walker, Robert Chapman) ont non seulement remis en question la maternité du concept de neurodiversité, mais aussi la pertinence de ce concept par rapport à d'autres formulés avant lui :

> « À moins que d'autres archives ne soient révélées, il est possible que nous ne sachions jamais qui a inventé le terme "neurodiversité". Quoi qu'il en soit, l'invention de ce terme n'a rien ajouté de substantiel, sur le plan théorique, au concept déjà existant de diversité neurologique, qui, comme nous l'avons montré, était déjà utilisé en 1996 » (Botha *et al.* 2024).

Même si le concept de neurodiversité n'ajoute pas d'idées supplémentaires à celui de diversité neurologique, il reste que ce sont les travaux de Judy Singer, et son concept de neurodiversité, qui sont appropriés par les internautes dès 1998. Cette période est caractérisée par l'appropriation par les personnes autistes du vocabulaire des sciences sociales, et par la formation de communautés de savoir autonomes notamment sur les forums – communautés détachées des sphères médicales légitimes sur l'autisme, et des acteurs associatifs parentaux. Le récit de la création du site Autistics.org est ainsi emblématique de cette période :

> « J'ai rejoint les listes de diffusion et les canaux IRC où se réunissait la première communauté autiste en ligne, y compris le principal canal IRC mixte parents/autistes, #autism sur starlink IRC. J'y suis entré en conflit avec quelques parents à cause de la façon condescendante et souvent méprisante dont les adultes autistes étaient traités dans le groupe (après tout, j'avais la quarantaine, j'étais plus âgé que beaucoup des parents qui me traitaient avec condescendance). Lorsque j'ai fait circuler une pétition demandant qu'on retire la fonction d'administrateur à un parent qui a témoigné d'une hostilité ouverte envers les personnes autistes sur #autisme, j'ai été bannie de la chaîne. J'ai donc

intellectuelle ni retard de langage. Si le diagnostic a depuis été révoqué à cause de son imprécision nosologique – difficulté à situer la frontière entre Asperger et non-Asperger – il reste aujourd'hui présent dans l'imaginaire populaire comme dans les discours spécialisés. L'identité d'Asperger est notamment revendiquée par certaines personnes autistes, et ce afin de se démarquer d'autres n'ayant pas les mêmes compétences (Autistes dites de bas niveau, autiste dit Kanner, en référence au psychiatre Leo Kanner). Sa mention est au cœur des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, et des échanges autour des normes d'accessibilités, comme nous le verrons tout au long de cette thèse.

créé ma propre chaîne pour les autistes et leurs parents, #autfriends » (Tisoncik 2020, p. 70).

La troisième et la quatrième périodes sont celles dont nous allons trouver le plus de traces lors de notre enquête numérique. La troisième période s'étale approximativement de 2005 jusqu'à aujourd'hui (certains sites créés au début de cette période, notamment le blog d'al militant·e Mel Baggs créé en 2006[9], sont encore régulièrement lus aujourd'hui). Elle est caractérisée par une forte activité de blogging scientifique, par la diffusion et la légitimation des recherches autour de la neurodiversité au sein d'espaces académiques. Cette période est aussi marquée par deux transformations sociotechniques majeures : l'émergence de pages d'informations relatives à la neurodiversité, et notamment d'une page Wikipédia, et le passage des forums collectifs aux pages individuelles, et aux blogs.

2004 est en effet l'année de la création de la page Wikipédia *neurodiversity* (en anglais) et l'année de publication du site web Neurodiversity.com[10], premier site d'information consacré à la neurodiversité, et à différentes dimensions sociales de l'autisme. Sa créatrice s'exprime ainsi concernant la naissance du site web :

> « En mai 2004, après une semaine d'écriture HTML non-stop, Neurodiversity.com est né. Plus de 100 pages différentes incluaient des "perspectives positives sur l'autisme", "les filles et les femmes sur le spectre", "la question du soin" et "problèmes neurotypiques" (...) D'après ma déclaration originale : "mon but est d'augmenter la bonne volonté et la compassion dans le monde et d'aider à réduire la souffrance. Je cherche à réduire la souffrance des enfants et des adultes autistes, qui sont souvent confrontés à des défis extraordinaires dans de nombreux domaines de la vie, défis rendus encore plus difficiles par des attentes et des demandes irréalistes, des jugements négatifs, le harcèlement et la marginalisation. (...) Mon moyen d'atteindre cet objectif est de partager certaines des informations qui nous ont aidés à passer d'un lieu de chagrin et de stress à un lieu de reconnaissance, de compréhension et de regard positif" » (Seidel 2020, p. 92).

Aussi, ces pages d'informations s'appuient sur un corpus de publications de blogs qui émergent durant la décennie 2005-2015 – publications en partie réalisées par des personnes autistes légitimées par l'académie (Nick Walker est alors docteure et chercheuse en psychologie

[9] Mel Baggs a été l'auteur·e de nombreux blogs durant sa vie. Nous retiendrons plus particulièrement https://ballastexistenz.wordpress.com actif depuis 2005.
[10] Le nom de domaine a été racheté. Nous pouvons néanmoins retrouver les traces du site via les archives du Web : http://web.archive.org/web/20040519222715/http://neurodiversity.com/

et études *queer*, Rémi Yergeau est docteur et chercheur en rhétorique, etc.). Ces espaces de blogging témoignent ainsi du rôle du dispositif – des hyperliens et de l'espace commentaires – dans la co-construction de la pensée de ces auteures (qui se connaissent), comme dans la place que les normes de communication occupent dans leur cadre théorique.

Entre 2010 et 2015, plusieurs idées clés du paradigme de la neurodiversité émergent sur ces blogs : nous pouvons noter l'idée de l'autisme comme culture linguistique mise en péril par la culture neurotypique chez Mel Baggs[11], l'idée de double empathie pour qualifier les enjeux normatifs dans les interactions en face-à-face et notamment dans l'expression émotionnelle (dès 2012 chez Damian Milton)[12], l'idée d'une *queerness* neurologique chez Nick Walker qui permet d'appréhender les comportements autistes comme transgressions à la norme de bon fonctionnement du cerveau, en lien avec les normes de genre (dès 2013)[13] ou en encore les nombreuses réflexions sur la normativité de la communication, travaillées à l'intersection de la « race »[14] et du handicap chez les chercheuses et militantes Lidya X Brown (dès 2011)[15] et Kassiane Assumasu (dès 2010)[16].

Cette reconnaissance des travaux des personnes autistes par le monde académique accompagne la naissance en 2013 d'une organisation associative, Autism Self Advocacy Network (ASAN), portant les intérêts de la neurodiversité (l'autodétermination, la démédicalisation, l'inclusion) au plus près du gouvernement états-unien, à travers des actions de lobbying et d'influence. Ces différentes pressions médiatiques et politiques exercées par les acteurs de la neurodiversité seront alors de plus en plus visibles.

---

[11] https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc

[12] https://damianmiltonsociol.wixsite.com/dmilton-autism/publications Néanmoins Damian Milton a plus fréquemment publié sur le blog http://blog.talkaboutautism.org.uk/2013/10/an-exploration-into-autspace.html aujourd'hui inactif.

[13] https://neuroqueer.com/

[14] Rappelons ici que la « race » n'existe pas au sens biologique du terme. Le terme de « race » ne désigne pas donc pas des individus que la génétique et les caractéristiques phénotypiques, comportementales ou physiques (telles que la couleur de leur peau), discrimineraient et distingueraient biologiquement du reste de l'humanité. Le terme renvoie à des processus sociaux discriminatoires et déshumanisant qui construisent des différences de traitement et de perception des individus en raison d'attributs physiques et comportementaux liés à leur appartenance supposée à une race, ou à toute autre catégorie qui découlerait directement ou indirectement de systèmes de classification raciale. Les travaux au confluent de l'autisme et de la « race » vont par exemple s'intéresser à l'homogénéité culturelle et ethnique des cohortes de l'autisme, à l'expression différenciée des traits de l'autisme en fonction des contextes culturels et ethniques, ou encore aux effets des discriminations « raciales » en santé sur la prise en charge et le diagnostic des personnes autistes « racisées ». Pour plus d'éléments à ce sujet, le lecteur ou la lectrice pourra se référer à l'excellent livre édité en partie par Lidya X. Brown (2017) *All the Weight of Our Dreams : On Living Racialized Autism*.

[15] https://www.autistichoya.com/

[16] https://timetolisten.blogspot.com/

Nous pouvons enfin délimiter une quatrième période caractérisée par l'appropriation par les personnes neuroatypiques des médias sociaux publics, de Facebook et de X – actuel Twitter – notamment (de nombreux groupes Facebook privés étaient déjà utilisés auparavant pour échanger et partager des savoirs). Cette période est alors caractérisée par deux possibilités sociotechniques majeures offertes par les médias sociaux : la médiatisation massive des concepts de la neurodiversité – via la démultiplication des pages, groupes et comptes mobilisant ces concepts – et les possibilités d'interpellation des autorités par-delà les contraintes des autres espaces médiatiques, transformant les controverses.

Les médias sociaux et notamment YouTube commencent, en effet, à être utilisés comme outils de vulgarisation du vocabulaire de la neurodiversité, et comme démonstration en acte des compétences de communication des personnes autistes : certaines vidéos de vulgarisation en anglais (c'est le cas de *#1Ask An Autistic* de Amythest Schaeber publié en 2014[17]) et en français (qu'est-ce que l'autisme ? de Alistair publiée en 2020[18]) connaissent alors une grande popularité (environ 100 000 vues par vidéo pour Amythest), entraînant une complexification des discours en ligne. Si cette période débute dès 2010 nous pouvons identifier le 29 juillet 2013, date de la création du blog *neurocosmopolitanism*, comme moment inaugural de cette période. Ce blog est en effet consacré à corriger ce que Nick Walker considère être des erreurs d'appréciation de la neurodiversité.

En parallèle de cette médiatisation de masse des concepts de la neurodiversité – étendant d'autant plus le champ des personnes concernées par ces neuro-tribus – les médias sociaux sont utilisés comme outils d'interpellations de personnalités publiques, et outils de galvanisation des controverses autour de l'autisme, amenant les personnes concernées à agir directement sur les représentants, les gouvernements, voire sur la production de la connaissance scientifique elle-même. Ainsi le 29 mars 2016, le *#StopAutismSpeaks* rassemble les utilisateurs de différents médias sociaux (notamment Reddit et Twitter[19]) et accompagne la dénonciation des agissements Autism Speaks, et notamment dans leur approche médicale prônant la guérison de l'autisme. L'ampleur de ce # amène l'association à arrêter sa campagne de sensibilisation.

[17] https://www.youtube.com/watch?v=WexCWZPJE6A&list=PLAoYMFsyj_k1ApNj_QUkNgKC1R5F9bVHs&index=1

[18] https://www.youtube.com/watch?v=JpRtcjVLNro

[19] Notre enquête en terrain numérique s'est principalement déroulée de 2020 à 2021. Elle s'est donc terminée quelques mois avant le rachat et le changement de nom de Twitter. Par souci de cohérence avec les entretiens réalisés avec les enquêté·e·s (qui pour certain·e·s mobilisent la terminologie propre à Tweeter et parlent du réseau en mobilisant son ancien nom) nous privilégierons l'usage de Twitter à celui de X.

Si les médias sociaux sont utilisés pour dénoncer les abus, ils sont aussi utilisés par les associations et groupes d'individus pour organiser leur lobbying, et revendiquer leur droit sans passer par les arènes médiatiques habituelles. Ainsi, le récit de l'écriture par deux militants autistes, Dina Murray et Damian Milton, et la consultante Monique Craine, du Manifeste de la Neurodiversité pour le programme du Parti travailliste anglais, est emblématique de cette période. Monique Craine écrit alors :

> « J'ai décidé d'envoyer un message privé à Janine [Booth, une poétesse et militante féministe travaillant sur la neurodiversité] pour me présenter. J'ai joint une copie de la lettre ouverte que j'avais publiée afin qu'elle en sache un peu plus sur mon travail et mes aspirations dans ce domaine. Janine m'a immédiatement répondu et m'a demandé de transmettre la lettre ouverte au Shadow Chancellor of the Exchequer, John McDonnell MP, car elle pensait qu'il serait vraiment intéressé (...) McDonnel m'a répondu, en se renseignant vraiment sur la demande que j'avais faite dans la lettre ouverte : la création d'un poste de Shadow Minister for Neurodiversity (ministre de la neurodiversité). À partir de là, les choses ont évolué très rapidement » (Craine 2020, p. 269).

Cette extension du périmètre des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité amène donc de nouveaux champs de réflexions aux carrefours de différentes identités collectives – ici entre handicap et classe sociale (Parti travailliste) – mais aussi entre autisme et genre, autisme et « race ». Les ouvrages, articles et billets de blogs publiés durant cette période témoignent ainsi de la variété de ces intersections : nous pouvons mentionner le manifeste autopublié *Anarcho-autiste* (Leprechaun 2017), le livre *On neurological queerness* paru chez *Duke University Press* (Yergeau 2017), ou encore la série d'articles de blog *Neuroqueer art of failure* (Antillon 2016). Cette quatrième période se prolonge encore jusqu'aujourd'hui, ou tout du moins jusqu'au début de cette enquête, débutée en septembre 2020.

Ces quelques éléments nous ont permis de présenter certains acteurs et concepts clés de la neurodiversité – dont les noms reviendront de façon récurrente lors de notre enquête. Ils nous ont aussi permis de donner quelques repères culturels et linguistiques à une enquête qui, bien que située en France, du côté des mouvements sociaux de la neurodiversité français, s'ancre néanmoins dans une histoire militante occidentale et anglophone, et principalement états-unienne. Cette micro-histoire permet aussi d'illustrer la diversité des dispositifs de communication, des échelles et des types de mobilisations entourant les mouvements sociaux de la neurodiversité, justifiant que nous nous intéressions spécifiquement à la dimension de

controverses, et notamment de controverses sociotechniques, de ces échanges autour de la neurodiversité.

Au-delà de la diversité des dispositifs numériques, nous observons en effet une variété de dispositifs de prise de parole : espaces d'expression en ligne, lieux d'interactions en face-à-face, prises de parole lors de tables rondes scientifiques, invitation lors de commissions expertes privées comme publiques. Ces dispositifs nous permettent non seulement d'évoquer l'extension des arènes scientifiques autour de l'autisme, mais aussi de regarder l'évolution des conditions de participation au sein de ces arènes, d'identifier le rôle central de la matérialité des dispositifs de communication, et de leur accessibilité, dans la production des savoirs sur le cerveau humain et ses normes.

3. La co-constitution des dispositifs de communication et du handicap neurologique

Malgré la centralité des dispositifs de communication, numériques comme non numériques, dans la formation de ces mouvements sociaux, aucune étude empirique n'a été menée sur leur usage par les personnes autistes. Aucune étude de sciences sociales à ce jour ne s'est précisément intéressée au rôle de ces dispositifs et de leur matérialité dans la formation des communautés de personnes autistes, comme dans les pratiques individuelles de communication, que ce soit en France ou aux États-Unis.

En France, la plupart des études ethnographiques ont contourné la difficulté de s'adresser directement aux personnes neuroatypiques (et notamment les personnes autistes), activant ainsi la prophétie autoréalisatrice de leur mutisme (Yergeau 2017). À l'inverse, nombreuses sont les études sur les personnes autistes portées par une tierce voix. Nous pouvons citer entre autres les travaux brillants de la sociologue Brigitte Chamak (2021) sur les familles et leur militantisme, de la sociologue Céline Borelle (2017) sur les médecins et le parcours diagnostic, du psychologue Kevin Rebichi sur les psychologues et la passation des tests (2022) ou encore du linguiste Matthieu Lancelot sur la presse et les mots de l'autisme (2021).

Cette absence peut éventuellement s'expliquer par le fait que les personnes autistes mobilisent le langage d'une façon qui s'écarte des modes de communication ordinaires et se positionnent dans la relation d'une façon qui s'en écarte tout autant (HAS 2018). L'absence d'entretiens réalisés avec des personnes autistes nous amènerait à penser que la méthode

d'enquête de terrain elle-même (mobilisant l'interaction en face-à-face, l'observation des comportements ou l'analyse des traces de la communication) ne leur serait pas accessible.

En effet, les dispositifs de communication numériques et non numériques (comme les interactions en face-à-face) sont conçus pour certains types de corps. Ils imposent une forme aux corps des utilisateurs : au-delà des biais de compétences dans la bonne maîtrise de ces dispositifs – biais imputables aux capitaux sociaux – il existe des biais de maîtrise des « compétences langagières et narratives » (Bayet 2021, p. 117) nécessaires pour l'interaction en ligne et hors ligne, soit des biais d'accessibilité. Néanmoins les dispositifs de communication sont-ils complètement accessibles ou inaccessibles ? Quels sont les liens entre matérialité du dispositif, accessibilité, et matérialité du corps, handicap ?

Les théoriciens *crip* des médias Mara Mills et Jonathan Sterne définissent cette co-constitution des dispositifs et du handicap par le terme de dismédiation. Ils disent ainsi : « La disabilité et les médias sont co-constitués (…) Il est désormais bien connu que les médias aggravent et même génèrent la disabilité, par le biais de représentations populaires et de moyens stigmatisants tels que les restrictions architecturales, les déchets électroniques toxiques ou les technologies qui établissent des normes corporelles » (Mills et Sterne 2017, p. 1-2). Leurs travaux respectifs ont ainsi consisté à montrer « comment les idées de la disabilité ont façonné l'émergence des médias sonores modernes et comment les médias sonores modernes ont façonné les idées de capacité et d'incapacité » (Mills et Sterne 2017, p. 10).

Aujourd'hui de nombreux travaux ont été publiés sur le rôle des dispositifs techniques, de leur industrialisation, et de leur accessibilité, dans la constitution des handicaps sensoriels (surdité, cécité, mal-vision, etc.) et/ou moteurs (dyspraxie, paralysie, etc.), ainsi que sur l'appropriation de ces dispositifs par les personnes concernées[20]. Ces travaux nous ont permis de saisir la façon dont la conception des rues (la hauteur des trottoirs pour les fauteuils) ou encore le design des téléphones (l'importance de la communication orale et les personnes sourdes) produisent et déplacent les lignes entre personnes handicapées et non-handicapées. Ils nous ont aussi permis de saisir la façon dont le handicap (sensoriel et/ou moteur) influence l'évolution de ces technologies, à la fois en étant un moteur d'innovation technique, et plus profondément, en produisant des normes corporelles liées à l'usage de ces dispositifs.

[20] Voir les exemples rassemblés l'ouvrage collectif édité par Élizabeth Elcessor et Bill Kirkpatrick, « Disabiltiy Media Studies », publié en 2017. Voir aussi les différentes enquêtes de terrain rassemblées dans le numéro spécial du volume 5 de la revue états-unienne « Catalyst : feminist, theory, technoscience » intitulé Crip technosciences, et paru en 2019. https://catalystjournal.org/index.php/catalyst/issue/view/2199

Néanmoins, une telle approche reste encore à développer concernant la co-constitution des handicaps neurologiques, comme l'autisme, et des dispositifs de communication, et concernant l'appropriation neuroatypique de ces dispositifs – c'est ce que nous nous proposons de faire ici.

Remarquons d'emblée les paradoxes propres à cette co-constitution, et qui peuvent expliquer l'absence d'étude à ce sujet. En effet, les personnes autistes détournent et s'approprient les mêmes dispositifs que ceux mobilisés par les chercheurs et les chercheuses dans leur pratique d'enquête de terrain. S'il semble aisé de documenter et d'archiver les appropriations des personnes ayant des handicaps sensoriels et/ou moteurs, les personnes ayant des handicaps neurologiques s'approprient les mêmes dispositifs que ceux mobilisés pour documenter et archiver leurs appropriations (nous pouvons penser à al militant·e et artiste Mel Baggs, cité·e en exergue de cette introduction, et qui s'approprie le format vidéo et le montage audio pour traiter l'inaccessibilité des interactions orales en face-à-face[21]). De ce fait, il est possible que la matérialité même de certains dispositifs mobilisés dans le cadre de l'enquête (tels que l'entretien en face-à-face) empêche de rendre compte des appropriations, de les rendre visibles, de les percevoir. Loin de déclarer impossible toute enquête en contexte de neurodiversité, ce paradoxe nous conduit ainsi plutôt à interroger les normes d'accessibilité des outils que le chercheur[22] mobilise dans le cadre de son enquête, et les biais qu'engendre leur utilisation.

4. Problématiques et enjeux aux carrefours des communautés, des dispositifs, et du handicap

Ce rôle central et paradoxal des dispositifs de communication nous amène ainsi à nous poser les questions suivantes : Quels rôles les dispositifs de communication et notamment le Web, leur matérialité et leur accessibilité, jouent-ils dans la configuration des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité en France, et dans les modalités de

[21] Si nous analyserons les usages de dispositifs de communication de Mel Baggs au chapitre II, nous pouvons d'ores et déjà conseiller au lecteur ou à la lectrice le visionnage de sa vidéo la plus populaire, In My Language. https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc

[22] Bien que la variable de genre ne soit pas mobilisée dans l'analyse du positionnement que le chercheur occupe sur le terrain d'enquête, il est néanmoins nécessaire d'indiquer au lecteur ou à la lectrice que l'enquête est située du point de vue d'un homme cisgenre. En l'absence d'une réflexivité critique sur les biais de genre dans l'usage des dispositifs de communication par le chercheur, les montées en généralité que nous tenterons d'esquisser à partir de cet ancrage épistémologique (masculin) ne peuvent donc s'appliquer qu'à des chercheurs (et non à des chercheuses). Néanmoins, comme nous allons le voir dans notre étude, le genre occupe un rôle central dans l'expérience de vie des personnes handicapées comme dans la construction du handicap lui-même et des normes de validités – toujours articulée à des attentes en termes de performance de genre. Aussi, le lecteur ou la lectrice qui souhaiteraient poursuivre dans ces directions pourra toujours se référer aux excellents travaux de No Anger, Enka Blanchard, Emma Bigé, Marion Coville, Mélanie Lallet, Charlotte Puiseux, Rémi Yergeau, ou encore Nick Walker, qu'il ou elle trouvera par ailleurs tout au long de cette étude.

participation au sein de ces controverses ? De façon réflexive nous pourrions nous demander quels rôles les dispositifs de communication et leurs normes d'accessibilité jouent-ils dans la pratique de l'enquête de terrain en sciences sociales, et comment le chercheur, par sa carrière et ses usages des dispositifs de communication se situe-t-il au sein de ces controverses ?

Cette problématique de nature épistémologique et méthodologique permet ainsi de clarifier l'intention qui anime cette étude. Si nous allons nous intéresser aux mouvements sociaux de la neurodiversité, et ce notamment dans le contexte français, il sera aussi nécessaire de questionner les conditions de possibilité d'une telle enquête, en lien avec les normes d'accessibilité des dispositifs employés dans l'enquête de terrain, ainsi que des normes de validité auxquelles est ajusté le corps du chercheur. Notre objectif est ainsi de situer les handicaps neurologiques comme dimension majeure de la compréhension des usages des dispositifs de communication, comme dans l'objectivation des pratiques d'enquête de terrain en sciences sociales.

En effet, si de nombreux travaux traitent des biais de classe, de genre, de « race » dans le positionnement sur le terrain et la conceptualisation de l'enquête, peu de travaux s'intéressent à la dimension spécifique du handicap, et au positionnement du corps du chercheur sur le terrain. Cette étude se propose donc de travailler une voie de rencontre entre les sciences sociales (sciences de la communication et sociologie notamment) et études autour du handicap.

5. Construction du cadre théorique : une approche *crip* des dispositifs de communication et des controverses

La quasi-absence d'études sur les mouvements de la neurodiversité, et l'absence d'études sur le rôle de l'accessibilité des dispositifs de communication dans la participation aux controverses en ligne, et l'évolution des savoirs autour du cerveau humain ont obligé à bricoler un cadre théorique spécifique. Ce cadre consiste à articuler analyse des usages des dispositifs de communication, analyse des controverses sociotechniques et théories du handicap, afin de proposer une approche *crip* des dispositifs de communication et des controverses – approche que nous détaillerons plus bas.

Puisque nous nous intéressons aux controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, et à la place des dispositifs techniques dans les prises de parole et l'évolution des discours, nous mobiliserons le cadre de l'analyse des controverses sociotechniques (Callon 1981, Akrich, Callon et Latour 2006, Severo 2012, Venturini 2010), dont les principes sont les suivants :

« Elle porte sur un objet technique, mais dans certaines de ses phases et pour certains des acteurs engagés, les problèmes ne se réduisent pas à de la pure et simple technique ; des recherches scientifiques de base sont envisagées et parfois mises en œuvre ; la science et la technique sont en compétition durant toute la controverse. Les solutions envisagées sont multiples (…) Les groupes sociaux impliqués et leurs intérêts sont aussi nombreux et variés que possible. Se côtoient, s'opposent, s'excluent, puis ressurgissent tour à tour, des scientifiques fondamentalistes ou appliqués, des technologues, des fonctionnaires, des agences de l'État, des industriels, des usagers, des entreprises publiques (…) Enfin les forces qui s'opposent tout au long de la controverse s'équilibrent en permanence (…) Cet équilibre rend peu efficaces les arguments d'autorité et permet à la controverse de demeurer ouverte, mélangeant sans cesse considérations scientifiques, techniques, politiques ou économiques » (Callon 1981, p. 384-385).

L'analyse des controverses sociotechniques permet de poser un cadre général, et autorise la mobilisation d'autres cadres théoriques en fonction des échelles d'appréciation des controverses (ainsi le cadre interactionniste nous permettra d'apprécier les engagements individuels au sein des arènes discursives), et en fonction de la nature des forums de discussions et des acteurs engagés au sein de ces controverses (ainsi la sociologie des associations, la sociologie des mouvements sociaux, la sociologie des institutions médico-sociales seront convoquées par instant).

Le sociologue Michel Callon remarque de plus que « dans une controverse, rien n'est plus important que les mécanismes par lesquels se fixent l'identité des participants, les rôles qu'ils jouent et les sujets qu'ils abordent. C'est ainsi que certains acteurs sont réduits au silence, d'autres cantonnés dans un forum officieux soigneusement séparé du forum constitutif où se trouvent les quelques acteurs qui déterminent les problèmes, les arguments et les intérêts légitimes » (Callon 1981, p. 394). Or ici ce qui nous importe est autant la façon dont les acteurs sont réduits au silence par d'autres acteurs que la façon dont les dispositifs eux-mêmes et leur matérialité, les forums constitutifs, réduisent certains acteurs au silence, contraignent certaines prises de position, orientent les arguments.

Pour étudier cette dimension, nous allons aborder les controverses sociotechniques par le prisme des normes d'accessibilité et les normes validistes des dispositifs utilisés par les acteurs.

Validisme et capacitisme caractérisent ainsi une « structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités

corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme "fait système" au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale » (Masson 2013, p. 115). La validité n'est ainsi pas détachée de l'activité industrielle, de l'industrie de la prise en charge médicale (McGuire 2016), mais aussi des médias qui véhiculent des représentations sur le handicap, et construisent des environnements de communication plus ou moins accessibles (Mills et Sterne 2017).

La philosophe Ashley Shew propose le terme de « techno-validisme » afin de penser : « une rhétorique du handicap qui, à la fois, parle de l'autonomisation des personnes handicapées par le biais des technologies, tout en renforçant les discours validistes, les représentations valides du corps-esprit et des individus dignes de les représenter » (Shew 2023, p. 40). Il s'inscrit dans l'héritage de travaux en *media studies*, interrogeant les normes d'accessibilité des médias numériques conçus pour des personnes non handicapées (Ellcessor 2016).

Néanmoins, notre étude s'intéresse autant aux discours validistes qu'au rôle des technologies dans la production de discours sur la validité du corps et ici du cerveau, et dans l'accessibilité des espaces où se produisent ces discours. Les approches *crip technosciences*[23], développées par les théoriciennes *crip* des médias Aimi Hamraie et Kelly Frtisch, nous semblent alors plus adéquates : elles consistent à regarder le rôle des dispositifs de communication dans la production du handicap, leur « non-innocence » (Hamraie et Fritsch 2019), et à appréhender l'inaccessibilité à ces dispositifs comme des « frictions d'accès » (Hamraie et Fritsch 2019), c'est-à-dire des formes de résistance et d'organisation politiques contre les normes d'un monde inaccessible. Ces approches considèrent les personnes handicapées comme des « *designers* du quotidien », et perçoivent dans « ce travail puissant, désordonné, non innocent, contradictoire et néanmoins crucial de ce que nous appelons *crip technosciences*, des pratiques de critique, d'altération et de réinvention de notre monde matériel-discursif » (*ibid*, p. 1).

[23] À la fois par économie de langage et par souci de clarification terminologique, nous ferons la plupart du temps référence à cette approche sous le terme de « *crip* » (et non « *crip technosciences* »). Tout d'abord car, comme nous verrons plus bas, nous allons privilégier le terme de dispositif à celui de technologie afin de désigner les objets techniques et les agencements sociaux dans lesquels ces objets sont produits, mis en forme, et appropriés (le terme de technologie continuera néanmoins à être employé dans les cas très spécifiques de certains concepts comme celui de « technologie du moi »). Le terme de technologie revêt par ailleurs une définition différente en français et en anglais, et ce malgré l'homophonie entre technologie et *technology*. Les concepts suivent eux aussi une tradition scientifique distincte. Aussi il semble possible de préserver cette idée de rapport de savoir et de pouvoir autour des objets à travers le concept de dispositif.

Enfin, notre travail s'inscrit dans une tradition des dispositifs. L'emploi du terme de « dispositif de communication » permet, dans l'héritage de Michel Foucault et de son approche du dispositif, d'interroger et de mettre en relation les rapports de savoir-pouvoir à l'échelle locale dans les interactions entre individus avec les discours produits par les représentants de ces pouvoirs, les autorités notamment[24]. Aussi, comme nous le détaillerons dans les sous-parties réservées à la matérialité des corps comme à la réflexivité méthodologique concernant la place du chercheur, le concept de dispositif facilite l'intégration d'une dimension corporelle et d'une matérialité infradiscursive dans l'approche des usages – dimension nécessaire à la mobilisation des approches *crip*. Ce concept permet ainsi d'articuler les diverses échelles d'analyse et les différents aspects de la matérialité convoqués.

Si la « dismédiation comme méthode » (Mills et Sterne 2017) signifie repérer le rôle des handicaps et des normes de bon fonctionnement du corps dans la conception et l'évolution des dispositifs de communication, et leur appropriation par les utilisateurs, alors nous pourrions dire que la méthodologie développée dans cette étude se rapproche d'une analyse dismédiatique des controverses sociotechniques. Néanmoins, cette étude se concentre moins sur les dispositifs que sur les usages de ces dispositifs, ceux des enquêtés et ceux que je mobilise en tant que chercheur, et se concentre davantage sur les désignations des corps des utilisateurs, en lien notamment avec le monde médical. Aussi elle vise moins à mettre en pratique une méthode à partir des handicaps, qu'à détailler les biais d'accessibilité des dispositifs de communication mobilisés dans les méthodes d'enquête de terrain, et les conditions d'objectivation de ces biais.

Quoique ces différences soient mineures, et ne soient pas contradictoires avec l'approche de la dismédiation, nous préférons cependant la qualification « d'approche *crip* » des dispositifs de communication. Cette approche *crip* vise dans un double sens à désigner un mouvement depuis les théories *crip* (auxquelles appartient la dismédiation) et à qualifier la manière, prudente, avec laquelle les frontières et limitations *crip* sont approchées sur le terrain.

[24] « Ce que j'essaie de repérer sous ce nom [de dispositif] c'est, (…) un ensemble résolument hétérogène comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques ; bref, du dit aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même c'est le réseau qu'on établit entre ces éléments (…) » (Foucault 1977, p. 299-300).

6. Enquêter en contexte de neurodiversité : une approche (n)ethnographique et une triangulation nécessaire

Le choix des terrains d'enquête est quant à lui en partie imposé par la configuration des controverses elles-mêmes, le plus souvent trinitaire : un « forum officiel », un « forum officieux » (Callon 1981), et un public. Notre enquête est ainsi caractérisée par une triangulation entre trois terrains : un terrain sur le Web public, un terrain associatif militant (pro-neurodiversité) et un terrain médico-social (plutôt opposé à la neurodiversité).

Néanmoins, comme nous allons le voir, cette trinité est arbitraire : le public peut être subdivisé en d'autres catégories d'acteurs qui jouent un rôle important quoique secondaire dans la formation de ces controverses (ce public est constitué de blogueurs, d'acteurs publics, de médias, etc.). Aussi, cette triangulation ne peut rendre justice aux différentes couches de la matérialité des dispositifs de communication agissant au sein de ces controverses, et qui, dans une approche commune aux *crip technosciences* comme à la sociologie des controverses, sont considérées comme des parties prenantes de ces controverses.

Quoique nous devions distinguer arbitrairement trois terrains, il est important de remarquer que les terrains à la fois se répondent les uns les autres, et sont exposés à des dynamiques analogues.

Le traitement du premier terrain web est caractérisé par une analyse quali-quantitative d'une cartographie des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité en ligne (Severo 2012, Venturini 2010). Cette analyse est nécessaire afin d'identifier les principaux discours en ligne autour de l'autisme et de la neurodiversité et le rôle de la matérialité du Web, de son accessibilité et de ses normes techno-validistes, dans leur diffusion. L'analyse cartographique va ainsi être complétée par une enquête netnographique (Kozinets 2015), composée d'analyses de discours, d'entretiens menés avec les propriétaires des sites, et d'analyses sémiotiques des écrits d'écran des sites concernés (Souchier, Candel et Gomez-Mejia 2019). Par la suite, les tendances identifiées au sein de ces controverses en ligne tant au niveau du discours que des modalités d'accès, serviront de toile de fond à deux enquêtes ethnographiques immersives menées auprès d'une association autoreprésentée de personnes autistes pro-neurodiversité, et auprès d'un hôpital de jour accueillant des personnes autistes qui ne peuvent se mobiliser par elles-mêmes.

L'approche ethnographique « se veut au plus près des situations naturelles des sujets – vie quotidienne, conversations –, dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances in situ, contextualisées,

transversales, visant à rendre compte du “point de vue de l’acteur”, des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (de Sardan 1995, p. 73). Cette pratique ethnographique est à la fois nécessaire à la compréhension des usages, mais aussi à la compréhension du rôle que le corps du chercheur et les normes d’accessibilité de ses dispositifs de communication jouent dans ces « situations d’interaction prolongée » avec des personnes neuroatypiques.

L’analyse cartographique doublée d’entretiens (enquête netnographique) a duré environ 10 mois, tout comme chacune des enquêtes netnographiques.

Durant l’exploration de ces 3 terrains nous avons analysé plus 400 sites web ainsi que divers canaux de communication privés sur les médias sociaux Discord et Facebook, nous avons en outre réalisé plus de 300 heures d’observation en ligne et hors ligne, participé à diverses activités privées (ateliers, groupes de discussion, réunions et formations) comme publiques (actions militantes, mobilisations, participation à des saisines, activités d’audits) et réalisé une vingtaine d’entretiens. Afin de clarifier l’articulation entre cadres théoriques et matériaux méthodologiques, ainsi que la mise en dialogue entre les différents terrains, chaque chapitre comporte une introduction conséquente détaillant les matériaux et les opérations réalisées à partir d’eux.

Chaque chapitre propose une réflexion sur la position du chercheur[25] sur son terrain et sur les biais, notamment d’accessibilité, relatifs à la récolte des matériaux. Les dernières sous-parties tentent alors de préciser les normes d’accessibilité des dispositifs mobilisés par le chercheur dans le cadre de son enquête de terrain (l’analyse du Web, l’observation, l’entretien). Elles tentent non seulement d’identifier la position occupée par le chercheur en sciences sociales au sein d’un espace scientifiquement controversé – et ses biais – mais aussi de comprendre le rôle que les normes de validité et d’accessibilité jouent dans la position que le chercheur occupe sur le terrain d’enquête, sur la posture à laquelle son corps est ajusté, sur ce qu’il est capable de voir et d’entendre, de dire, d’analyser.

[25] Nous avons privilégié la dénomination de « chercheur » à celle « d’enquêteur », d’une part, car nous insistons dans notre analyse, sur le rôle des normes institutionnelles et de l’accessibilité de la recherche en sciences dans les pratiques d’enquête de terrain. Le terme chercheur paraît alors plus adéquat pour indiquer l’ambivalence de la posture de la personne : entre présence sur le terrain d’enquête et situation au sein d’une institution. D’autre part le terme d’enquêteur semble davantage insister sur la dimension de collecte intentionnelle de renseignements et d’informations, et moins sur le souci réflexif de conceptualisation des phénomènes observés. Nous préférons donc, eut égard à la nature des observations et des participations, et à la spécificité du terrain, nous appuyer sur l’ambiguïté permise par la dénomination de « chercheur ».

Aussi l'analyse de cette couche de matérialité *crip* dans l'enquête ethnographique demande à ce que le chercheur interroge non seulement sa position sur le terrain à travers une objectivation participante (Bourdieu 2003) et un éclaircissement sur sa situation épistémologique (Haraway 1991, Zitouni 2012), mais aussi qu'il comprenne la façon dont son ajustement aux normes validistes, comme à l'usage de certains dispositifs de communication, positionne son corps sur le terrain, le prédétermine à percevoir et à être attentif à certains comportements, à nommer et désigner certaines choses – le chercheur doit interroger la façon dont ces manières de penser / classer sont gravées dans le corps (Zitouni 2012).

7. Se positionner en contexte de neurodiversité : les conditions d'une entrée et d'un ajustement corporel

La carrière du chercheur au sein de l'académie – et précédemment au sein d'institutions sanctionnant les bonnes façons d'user des dispositifs de communication, d'écrire, de parler, d'interagir – joue ainsi un rôle central dans la façon dont celui-ci se situe sur le terrain. Il est donc nécessaire pour le lecteur ou la lectrice de préciser ma propre trajectoire, et d'objectiver quelques-unes des conditions matérielles qui m'ont amené à occuper la position que j'occupe sur mes terrains.

En master de philosophie (2017-2019), je m'interrogeais sur la place des normes de communication en face-à-face (de la capacité à prendre la parole en public notamment) dans l'enseignement en philosophie, et le rôle joué par ce dispositif dans le développement des idées en philosophie, leur conception et leur évaluation. Je m'interrogeais sur le rôle et les biais des dispositifs de salle de classe et de prise de parole dans la production de ces idées. À ce moment-là de ma carrière estudiantine, je n'ai sur l'autisme que vagues représentations caricaturales – représentations dominantes l'identifiant à un état d'enfermement sur soi, de quasi-absence de communication.

Alors moi-même dans une position inconfortable vis-à-vis de cette matérialité – et notamment de l'oralité – dans la transmission du savoir en philosophie, et aidé par les théories du discours de Michel Foucault, et l'approche anthropologique de la psychiatrie de Gregory Bateson, je commence à interroger les normes de prises de parole dans l'enseignement de la philosophie à la lumière de différentes dynamiques de pouvoir. Je m'intéressais plus précisément aux liens entre matérialité des rapports de pouvoir du capitalisme post-moderne, et type de subjectivité et de corporéité produites au sein des salles de classe de l'enseignement supérieur et de la recherche, en me concentrant plus particulièrement sur le rôle des normes

médicales et sanitaires dans la pratique de la recherche en philosophie : mes lectures m'amènent ainsi à travailler les liens entre systèmes philosophiques et états valétudinaires (Klossowski 1969), à explorer les relations entre expertises médicales, normes hygiénistes et présence du corps dans les rites d'interaction (Artaud 1938) et enfin à m'intéresser aux biohackers et aux pratiques « auto-cobayes » (Preciado 2008).

Par un jeu de proximité sémantique de la maladie à la fatigue du chercheur, à son handicap, et aussi par une forme de saut existentielle qui me fait assumer une parenté avec les personnes handicapées, je commence alors à travailler des liens, à tenter des rapprochements avec des personnes qui, en France, sont souvent socialisées dans des espaces différenciés des personnes valides, et invisibilisées notamment dans l'enseignement supérieur et la recherche (Brown et Leigh 2020, Yergeau *et al.* 2020). Par ce travail, je finis alors par m'intéresser aux mouvements sociaux dans le champ du handicap et notamment au concept de neurodiversité.

J'entre alors dans la neurodiversité grâce à l'article des philosophes Erin Manning et Brian Massumi (2012) – article traduit par les chercheuses Ronald-Rose Antoine et Anne Querien dans la revue *Multitudes*. Cet article porte un regard sur la neurodiversité en termes de philosophie politique et esthétique, et la présente comme une manière de faire-monde à partir d'une diversité de textures sensorielles. Les auteurs voyaient alors dans le concept de neurodiversité une possibilité de redéfinir la matérialité de la conscience à partir des récentes recherches en neurosciences, et des appropriations de ces recherches par les personnes autistes. C'est en lisant les poésies de Tito Mukhopadhyay[26], mentionnées dans l'article, puis en poussant la porte numérique de la revue *Disability Studies Quaterly* que je découvre, courant 2019, les mouvements sociaux des personnes autistes.

Rapidement je découvre et rentre en contact avec CLE-Autistes (ou simplement le CLE), l'association qui sera un terrain d'enquête central dans ma thèse.

Au-delà de l'opportunité d'une enquête scientifique, j'entreprends aux côtés de l'association une révolution copernicienne à mon échelle : je rencontre des personnes que les infrastructures institutionnelles et les normes d'accessibilité ont maintenues loin de moi. Je découvre des manières de penser que peu de livres exposent : des manières de regarder et d'exposer son

[26] Sur les rapports politiques et sensoriels au-delà du vivant et du non-vivant dans la poésie de Tito Mukhapadyay, le lecteur ou la lectrice pourra se diriger vers son interview donnée par e-mail dans *Disability Studies Quaterly.* Il l'explique ainsi « ce que vous appelez personnification... je l'appellerai pan-psychisme. À la maison j'ai une tasse cassée qui porte le nom Prométhée. Une grenouille en bois, installée près de ma fenêtre, se prénomme M. Voltaire. Il y a un lien entre ce dont je suis physiquement composé et ce dont la tasse cassée ou la grenouille en bois sont faites au niveau atomique. » https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1056/1235

corps, de construire des collectivités, d'activer des rouages administratifs et juridiques. Je découvre des mots, des concepts, des sensations physiques qui aujourd'hui portent et composent ma vie.

Ce court récit me semble utile pour le lecteur ou la lectrice pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, il permet de situer cette thèse dans l'économie générale des discours sur l'autisme (même si cette thèse déborde le champ de l'autisme comme nous le verrons). Comme nous l'avons vu plus haut, la plupart des travaux sur l'autisme en France sont écrits par des professionnels de santé, ou du point de vue de ces professionnels ou des parents. Je suis, quant à moi, directement entré dans le champ de l'autisme par les personnes concernées. Aussi, je découvre le paradigme de la neurodiversité et la critique des normes de prise en charge et des normes de communication, avant les cadres juridiques et les normes de bonnes pratiques qui réglementent le diagnostic, sa prise en charge, ses institutions. J'entre directement dans une approche sociale et non médicale de l'autisme, et dans une approche critique des sciences médicales. Ces éléments permettent d'expliquer en partie les directions empruntées dans mon enquête de terrain, et le choix qui a été fait de s'intéresser aux personnes autistes dans des situations de collectivité, et non aux professionnels de santé ou aux familles – comme c'est plus souvent le cas.

Aussi, mon entrée dans la neurodiversité est le fruit d'un travail d'articulation des liens et d'établissement de parentèles entre les personnes qui s'identifient comme autistes et moi-même – parentèles travaillées à partir de l'inaccessibilité relative de certains dispositifs de communication, notamment dans la salle de classe. Cette information est nécessaire pour comprendre ce souci épistémologique et méthodologique qui parcourt l'ensemble de ce travail.

Cette trajectoire à travers la philosophie permet alors de mieux comprendre la présence, tout au long de ce travail, d'un ensemble de concepts spécifiquement travaillés dans le cadre de recherches en philosophie (tels que les concepts de : *neuroqueer*, sentiers battus, hors-normal, énoncés sensoriels…), et venant s'articuler à des concepts en provenance d'autres sciences sociales. Loin d'être une coquetterie, ces concepts se sont avérés nécessaires afin d'adresser au mieux le rôle du corps et de l'incorporation dans la communication, d'identifier le positionnement du corps du chercheur sur le terrain d'enquête, et d'objectiver au mieux le rôle des normes d'accessibilité dans l'enquête de terrain.

Enfin, ce récit est nécessaire pour permettre au lecteur ou à la lectrice de comprendre le rôle que certaines formations pédagogiques ont joué dans la position que j'occupe sur le terrain. Ce

déplacement que j'ai pu effectuer afin de me positionner du côté de ceux auxquels seuls les médecins et les familles semblaient avoir accès n'est pas uniquement permis par les médias sociaux, et par l'accès aux témoignages des personnes autistes en ligne. Ce positionnement doit beaucoup au contexte de la formation académique postmaster ArTec+, puis de ma formation doctorale au sein du Dicen-Idf et de l'IRIS. Ces contextes m'ont offert les conditions épistémiques, affectives et matérielles nécessaires afin de travailler ces différentes couches réflexives, et de faire l'expérience corporelle d'un continuum des tables de l'université aux tables des hôpitaux de jour. Ce positionnement doit aussi beaucoup aux acteurs (étudiants, enseignants, personnels administratifs, et évidemment directeurs et directrices de recherche) qui donnent vie à ces formations post-masters et doctorales. Ces acteurs ont su construire les conditions d'accueil, de bienveillance et de curiosités épistémologiques nécessaires afin d'autoriser et de guider des expérimentations méthodologiques autour du corps valide, et de permettre de recoder autrement son corps, de vivre autrement ses (in)validités, en situation de recherche comme ailleurs.

En cela la position que j'occupe sur le terrain, comme celle que j'ai occupée face à la page lors de l'écriture de ce manuscrit, sont le résultat d'un cadre de travail et d'écoute privilégié, maintenu et entretenu par mes directrices Marta Severo et Joëlle Vailly durant toute la durée de l'enquête, et accompagné en arrière-fond par les divers acteurs de l'école universitaire ArTec+, le laboratoire Dicen-Idf et de l'IRIS.

Aussi, la construction du document tente de prolonger ce geste d'une réflexivité épistémologique et méthodologique.

8. Construction de la thèse et plan

Le document est découpé en 6 chapitres, soit 2 chapitres par terrain.

Chacun des 2 chapitres est consacré à une échelle d'analyse différente que l'on peut schématiquement partager entre l'échelle des discours – des savoirs, et des controverses – et l'échelle des prises de parole, des interactions et des usages. Néanmoins chaque chapitre, à l'exception du premier, évoque le positionnement épistémologique du chercheur, et donc l'échelle des prises de parole et des interactions. De la même manière, chaque chapitre renvoie aux dynamiques discursives plus globales.

À travers le chapitre I, la thèse propose une analyse quali-quantitative des tendances discursives et des pratiques info-communicationnelles au sein d'une cartographie numérique

des controverses autour de l'autisme et la neurodiversité – cartographie composée de 425 sites web. Ce chapitre s'intéresse aux grandes tendances discursives autour de ces questions, mais aussi au rôle de la matérialité du Web, et notamment de l'hyperlien et des petites formes numériques, dans l'articulation des communautés de savoir. En fonction de la nature des discours et de la position des acteurs au sein de la cartographie, il est possible d'identifier 5 approches de la neurodiversité, et ainsi mieux comprendre ce que les acteurs entendent par « diversité du cerveau humain ».

Le chapitre s'attache ainsi à montrer la façon dont le Web est à la fois média de ces appropriations discursives autour de l'autisme, et outil intégré à de nouvelles pratiques diagnostiques, transformant ces discours.

L'objectif du chapitre II est de détailler les modalités de participation au sein de cette cartographie à partir d'une netnographie des liens que les principaux acteurs entretiennent avec les personnes autistes, et avec leurs blogs notamment. Ce chapitre permet en outre de clarifier le rôle du Web et de sa matérialité dans la participation numérique des personnes autistes. À travers une triangulation de trois paires d'acteurs – soit 6 (associations de parents, dispositifs publics et blogs de personnes autistes) – le chapitre met en exergue différents jeux de regard et mécanismes de surveillance affectant non seulement les pratiques communicationnelles en ligne, mais aussi la disponibilité informationnelle autour de l'autisme et de la neurodiversité. Il cherche par ailleurs à montrer, à travers une analyse approfondie de 56 blogs de personnes autistes, la façon dont ces discours et leur disponibilité affectent la pratique d'écriture de soi des blogueurs et leur manière de se mettre en scène en ligne.

Enfin, le chapitre éclaire le rôle de l'écriture de soi en ligne dans la construction de l'identité neuroatypique, et notamment le rôle paradoxal des systèmes de référencement de contenus et de la matérialité des espaces de blogs, entre possibilités d'agencements techno-discursifs et enjeux d'accessibilité.

Le chapitre III s'intéresse aux liens entre controverses en ligne, jeux de regard et de surveillance en ligne, et mobilisations des 3 associations de personnes autistes. Le chapitre déploie ensuite une analyse des enjeux info-communicationnels d'une association de personnes autistes pro-neurodiversité, en lien avec la cartographie, sa matérialité et ses dynamiques de surveillance. Pour ce faire, il s'appuie alors sur une triangulation entre analyses cartographiques, enquête ethnographique (et notamment observations participantes) et enquêtes netnographiques.

Dans un premier temps, l'analyse comparative des 3 associations met en lumière plusieurs stratégies de mobilisation composant avec cette surveillance numérique. Elle insiste sur le rôle paradoxal des dispositifs numériques, et notamment des médias sociaux (Twitter, Discord notamment), qui à la fois permettent l'ouverture des controverses et engendrent leur fermeture en imposant, par leurs architextes et les pratiques techno-discursives (multipositionnalité et scientificité des discours), des normes de corps valides. Dans un deuxième temps, le chapitre s'intéresse au rôle de ces médias sociaux et de leur matérialité, dans les mobilisations hors lignes des militant·e·s[27], et notamment dans leur occupation de la rue. Il souligne ainsi les liens entre accessibilité du Web et accessibilité des espaces de mobilisation. Enfin, ce chapitre s'interroge sur la position occupée par le chercheur lors de ces observations participantes et tâche d'expliciter la façon dont les normes d'accessibilité des méthodes d'enquête ethnographique contribuent à une normalisation de la participation, voire à une forme de surveillance participative.

Afin de préciser ces enjeux de surveillance et de participation, le chapitre IV va explorer la place de ces dispositifs info-communicationnels dans la (re)qualification des expériences de déviances aux normes neurologiques, ainsi que dans l'appropriation du diagnostic d'autisme par les membres de l'association. Il s'appuie pour ce faire sur des observations-participantes menées au sein de l'association, 10 entretiens menés avec les membres ainsi qu'un cas d'étude d'analyse discursive mené sur le groupe Facebook de l'association.

Le chapitre présente tout d'abord les différentes modalités d'appropriation du diagnostic d'autisme des militant·e·s, en soulignant la dimension liminale de leur trajectoire de vie. Il se concentre ensuite sur le rôle des pratiques info-communicationnelles dans ce maintien du diagnostic à juste distance, et sur le rôle de l'association dans l'accompagnement des membres à la (re)qualification de leurs expériences de déviance, comme dans leur participation au sein

[27] Le choix du genre grammatical a fait le fruit de nombreuses réflexions toutes plus insatisfaisantes les unes que les autres. Néanmoins, et malgré les enjeux évidents de lisibilité, l'écriture inclusive semble être le choix le plus cohérent vis-à-vis de notre cadre théorique, et le plus juste, du point de vue scientifique. Si l'emploi du neutre grammatical masculin risque d'éluder les biais de genre, l'emploi d'une écriture alternant les genres en fonction de critère numéraire, risque quant à elle de guider le lecteur ou la lectrice sur une piste interprétative erronée. Le genre jouant un rôle périphérique dans l'analyse des rapports sociaux sur le terrain, nous pensons que le choix d'un genre au détriment d'un autre peut donner l'illusion que le genre occupe une place centrale au sein de ces analyses. L'écriture inclusive sert donc ici à la fois à indiquer l'indistinction de genre dans la mention des personnes, et à indiquer la nécessité de lever cette indistinction, en poursuivant ces travaux dans la direction des normes de genre : dans l'analyse de la place que le genre occupe dans la pratique professionnelle en psychiatrie comme dans la construction du handicap notamment. Néanmoins, et afin de faciliter la lisibilité du document, nous allégerons par endroit l'écriture inclusive avec point médiant (patient·e·s) à laquelle nous préférerons la formule à deux genres (patients et patientes). Partout ailleurs où l'on fera référence à une catégorie abstraite (les professionnels, les usagers, les utilisateurs) ou à des groupes sur lesquels nous ne disposons pas de données précises (les militants, les patients-experts) le masculin universel sera employé par convention d'écriture.

de ces controverses. Enfin, le chapitre souligne des limites à ces accompagnements en identifiant notamment les biais liés à l'économie de l'information ainsi qu'à la dimension scripturale de ces participations en ligne. Dans un dernier temps, la prise de parole en face à face lors de l'entretien offre l'occasion de rappeler que le chercheur, par son appartenance à l'institution scientifique, occupe de fait une place au sein des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité. Le chapitre se clôt sur un questionnement quant au rôle du corps du chercheur, de son ajustement aux normes d'accessibilité des dispositifs de communication (à la parole, à l'écriture), et de sa socialisation en dehors des institutions protégées, dans la position occupée sur le terrain, et dans la possibilité d'objectiver les pratiques d'enquête de terrain.

L'objectif du chapitre V consiste à mieux comprendre les pratiques info-communicationnelles et les discours autour de l'autisme et de la neurodiversité au sein d'une institution protégée (pratiquant la psychanalyse – une épistémologie particulièrement controversée) accueillant des personnes autistes qui n'ont pas (a priori) fait les apprentissages nécessaires pour s'exprimer au sein de ces controverses. À partir d'une enquête ethnographique d'une durée d'un an, mêlant environ 100 heures d'observations et 6 entretiens, le chapitre détaille la manière dont ces controverses affectent les savoirs et les pratiques au sein de cet établissement, ainsi que les interactions entre soignant·e·s et patient·e·s.

Dans un premier temps, le chapitre éclaire le positionnement de l'établissement au sein des controverses, et sur la cartographie du Web, à la lumière des pratiques de surveillance numérique. Il se concentre ensuite sur l'effet de ces controverses sociotechniques en ligne sur les pratiques des soignant·e·s, et notamment sur les pratiques de traduction des comportements des patient·e·s. Il montre ainsi la façon dont ces controverses et ces liens cachés, ces tensions médiatiques et politiques, affectent l'organisation de l'établissement ainsi que l'usage des métaphores par les soignant·e·s dans la traduction des comportements des patient·e·s. Enfin, le chapitre bascule du côté du vécu des patient·e·s, et montre comment cette hostilité des controverses en ligne vis-à-vis des soignant·e·s limite en retour la possibilité pour les personnes autistes institutionnalisées de s'approprier les dispositifs de communication numérique et de s'exprimer sur les médias sociaux notamment.

En s'appuyant sur des observations participantes menées au sein d'ateliers mixtes patient·e·s soignant·e·s, le chapitre VI vise à montrer la façon dont les tensions au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, et notamment les pratiques de surveillance dont l'institution fait l'objet en ligne, affectent la façon dont les patient·e·s utilisent les dispositifs

de communication (et notamment le téléphone et la table institutionnelle), et leur réception par les soignant·e·s.

Ce chapitre détaille différents types de régulation des usages des dispositifs de communication au sein de l'établissement et distingue notamment : surveillance des usages, attention à certains usages et ajustement du corps à certains dispositifs. Dans un premier temps, le chapitre s'intéresse à l'émergence d'une politique de surveillance des usages du téléphone portable au sein de l'établissement, et à la façon dont cette réglementation répond à la surveillance numérique autour des établissements psychiatriques. Cependant, cette régulation des usages participe à ce que certaines prises de parole soient rendues plus perceptibles que d'autres lors des tours de tables : elle participe à moduler l'attention des soignant·e·s comme des patient·e·s. La deuxième partie va donc s'intéresser à la façon dont les usages du numérique modulent l'attention autour de la table, et orientent la circulation de la parole. Enfin, ce chapitre propose un travail à la fois de redéfinition théorique et d'application de ces définitions à l'enquête ethnographique, en identifiant la table de l'institution comme un dispositif info-communicationnel à part entière, entraînant l'ajustement des corps à certaines normes de prises de parole. Ce chapitre met ainsi en exergue un continuum sociotechnique de la table au bureau numérique montrant les liens entre apprentissage de l'usage de la table et apprentissages des usages des dispositifs de communication numérique.

Le chapitre et la thèse se terminent sur une réflexion sur les conditions d'objectivation des normes d'accessibilité et des normes de validité de l'enquête de terrain en sciences sociales, et notamment d'une enquête impliquant interaction (observation, entretiens), et le rôle de la matérialité des tables institutionnelles dans ces conditions. Nous verrons qu'enquêter sur les tables demande plus qu'une simple objectivation des biais de construction de la grille d'observation : elle demande que le chercheur quitte partiellement les tables institutionnelles (celles de son enfance, de sa scolarité) autour desquelles il a appris à parler, à interagir. Nous verrons en conclusion l'importance d'une relecture *crip* de la carrière du chercheur et des normes d'accessibilité des institutions ordinaires dans la possibilité d'objectivation de l'enquête de terrain en sciences sociales. Celle-ci demande que le chercheur identifie ce qui en lui ne s'est jamais totalement assis autour de la table, d'aller chercher les compétences de communication qui n'ont pas été complètement acquises.

Chapitre I. Une netnographie des discours et prises de parole au sein des communautés épistémiques de la neurodiversité

1. Introduction

1.1 La matérialité du Web et les communautés épistémiques

Le « Web » est souvent présenté comme un espace refuge pour les personnes issues de minorités et ce d'autant plus pour les personnes présentant des modes de communication atypiques (Meyerding 2002, Singer 2016). Néanmoins, de nombreux indices nous montrent que ces espaces ne sont pas aussi accueillants qu'ils n'y paraissent, et nous poussent à considérer les « frictions » d'accessibilité de ces espaces.

Le chapitre I et le chapitre II préciseront la place des dispositifs sociotechniques et de leur matérialité, et notamment du Web, dans la prise de parole des personnes « neuroatypiques ». Nous aborderons la matérialité en nous appuyant sur deux traditions complémentaires. D'un côté nous nous ancrerons dans la tradition des chercheurs en sciences de l'information et de la communication, Yves Jeanneret et Emmanuel Souchier – tradition centrée sur les dispositifs numériques et la matérialisation des prises de parole par différentes formes graphiques et textuelles. Dans cette tradition, les dispositifs « commandent le gabarit des textes et en conditionnent les logiques de diffusion ; les modalités d'affichage du texte à l'écran sollicitent activement l'allocutaire dans le choix de sa composition ; les éléments langagiers se voient dotés d'un caractère opératoire, comme c'est par exemple le cas des mots hyperliés » (Mayeur 2021, p. 6). Un autre exemple probant de cette matérialité est celui de l'architexte : manières graphiques et techniques de faire apparaître le texte numérique et/ou d'en accompagner la lecture, la combinaison et la diffusion. Il s'agit alors d'« une forme texte » qui est « condition de possibilité absolue du rapport écriture-lecture » (Jeanneret et Souchier 2005, p. 13) ou encore d'« outils d'écriture qui, placés en amont du texte, en déterminent la réalisation » (Jeanneret et Souchier 1999).

L'autre tradition, tirée des études critiques du handicap, s'intéresse quant à elle à la matérialité en tant que conditions corporelles et sociotechniques d'accès au dispositif et à ses formes :

la matérialité « humaine » qui se reflète dans la forme même des dispositifs, dans leurs affordances. Dans cette tradition, les corps qui dévient de la norme et les personnes handicapées occupent une position privilégiée pour saisir ces frictions d'accès aux objets techniques ainsi que l'interprétation qui en est donnée : « Les personnes handicapées ne sont pas seulement des expertes en design, ce sont aussi des activistes épistémiques dont les manières politisées d'explorer le monde matériel les placent également en situation de moduler les conditions matérielles de leur pouvoir d'agir, en plus de réécrire la manière dont le handicap est interprété et vécu » (Hamraie et Fritsch 2019, p. 7). Nous nous intéresserons donc autant aux discours et à leurs normes vis-à-vis du corps et du handicap neurologique qu'à la matérialité par laquelle ces discours sont prononcés, articulés, autorisés, en regardant plus précisément les frictions d'accessibilité entre les corps qui communiquent différemment et ces « écritures des formats de l'écriture » : architexte, codes, et hyperliens.

Le chapitre I traitera des dynamiques de savoir-pouvoir autour des neurosciences et du cadre posé pour la réception de ces prises de parole : le « climat » épistémique dans lequel elles se situent et la façon dont la matérialité du numérique lui-même, celle de son architexte et de son code, influe sur la réception de ces prises de parole. Dans le chapitre II, nous regarderons la nature des liens existant entre les acteurs principaux de la carte et les espaces privilégiés de la prise de parole auto-représentée des personnes autistes en ligne, à savoir leurs blogs. Le long de ces deux chapitres le concept de « communauté épistémique » sera essentiel pour interroger la nature des liens noués entre les acteurs dans un débat à la fois technique et scientifique, comme les liens entretenus avec le Web, sa capacité réticulaire et sa matérialité.

Une communauté épistémique qualifie un « réseau de professionnels ayant une expertise ainsi qu'une compétence reconnue dans un domaine particulier et une autorité proclamée permettant d'agir sur les politiques publiques dans ce domaine » (Adler et Haas 1992, p. 3). Comme l'ont montré les sociologues Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa à travers l'analyse de la mobilisation des associations de patients (2009), le terme comporte une dimension normative, celle de réserver la fabrique du savoir aux seuls « professionnels », éludant le rôle central des non-professionnels, amateurs ou personnes concernées, dans la fabrique de ce savoir. Néanmoins, les autrices reconnaissent les difficultés de passage, pour ces amateurs, de ce qu'elle appelle communauté de pratiques à communautés épistémiques. Cette difficulté n'est pas sans rapport avec la matérialité du réseau. Nous devons ici garder la même

prudence : aux frictions d'accessibilité de la matérialité du Web répondent des frictions d'accessibilité aux communautés épistémiques. Matérialité et épistémologie seront deux concepts centraux, en lien avec le handicap, en tant que vécu et identité sociale.

À de nombreux égards, nous pouvons considérer les pages web et leur contenu comme un stock de ressources informationnelles dans lequel viennent puiser les différents acteurs de controverses qui se déroulent sur les médias sociaux. Les blogs de chercheurs notamment offrent des ressources informationnelles légitimes lors de controverses portant sur des sujets sociotechniques, comme c'est le cas ici (Severo 2012). C'est l'une des raisons qui nous poussent à explorer le Web et non les médias sociaux dans un premier temps. Ces derniers nous intéresseront dans une perspective netnographique afin d'analyser les usages qui en sont faits par les utilisateurs.

1.2. La cartographie du Web, son ambition et ses limites

Pour répondre à ces questions, nous avons utilisé l'outil de la cartographie topologique du Web, qui est une carte des relations existant entre sites web. Elle consiste à déployer les « relations spatiales, telles que continuité, voisinage, intériorité et extériorité, disjonction et connexion » entre différents acteurs dans l'espace numérique (Severo et Venturini 2016, p. 88-89) – et ici, en l'occurrence un espace numérique public. En effet, « à la fois sources d'information et lieux de discussion, les plateformes deviennent les principales arènes du débat public » (Badouard 2020). Les contenus de celles-ci s'appuient sur des citations externes, conférant autorité aux sites et blogs qui structurent en retour ces débats publics (Severo 2012). Ce sont eux qui vont nous intéresser dans un premier temps.

Pour déployer la carte de ces sites nous devons identifier d'un côté des acteurs à positionner sur la carte (sites web ou nœuds) et de l'autre des connexions (hyperliens) liant certains acteurs entre eux. Les hyperliens (l'insertion dans un site web d'un lien menant à un autre site web) peuvent ainsi être regardés comme des traces d'interactions sociales d'un acteur à l'autre – acteurs ici incarnés par des pages html (Rogers 2015). Cette visualisation des données nous offre une représentation du Web comme une carte de points fixes connectés entre eux par un système d'hyperliens : une carte d'un réseau social. Pour analyser cette carte nous pouvons transposer différents outils tirés de l'analyse des réseaux sociaux tels que le sociogramme, afin

d'analyser les relations entre acteurs, l'orientation des liens entre eux et la construction de rapports d'échelles (Granovetter 1973, Lazega 2007, Merklé 2016).

Cependant, la cartographie topologique du Web est aussi un objet algorithmique ou quali-quantitatif (Ghitalla 2021). La spatialisation de la carte est modélisée par des choix d'algorithmes, faisant varier la taille, la couleur et la proximité des acteurs en fonction de certains critères. Concrètement cela veut dire que le traitement visuel des données comporte de nombreux biais liés à la fois aux algorithmes de visualisation comme à la rhétorique propre à la dimension visuelle de la cartographie. La chercheuse en sciences de l'information et de la communication, Marion Le Béhec, remarque ainsi que « la visualisation sous forme de graphes oblige tout de même le chercheur à comprendre : - l'origine des calculs statistiques et algorithmiques qui définissent le "rôle" joué par le nœud dans un graphe ; - et, les biais inhérents à la détection et à la définition de ce rôle et de son positionnement dans le graphe » (Le Béhec 2016, p. 132).

Au-delà des questions relatives à la visualisation, la cartographie topologique du Web n'est pas suffisante, en tant que telle, pour détailler les rapports épistémiques, de savoir-pouvoir, au sein de communautés. Ce serait réduire ces communautés à leur apparition dans la sphère numérique, mais aussi réduire la diversité des liens sociaux à la simple présence/absence d'hyperliens : réduire la relation à la connexion. Le chercheur en sciences de l'information et de la communication, Franck Ghitalla (2021), rappelle en effet que l'hyperlien indique la présence d'un lien, mais pas la nature du lien, ni la fréquence et l'intensité de la liaison entre acteurs. Amar Lakel et Olivier Le Deuff (2017), chercheurs dans la même discipline, montrent quant à eux que même au sein de communautés scientifiques, les hyperliens ne sont pas « sémantisés » et « interprétés » de la même façon. En somme, le Web ne peut être considéré comme la transposition en ligne d'une organisation hors ligne. Ces hyperliens sont eux-mêmes socialisés, interprétés. Le Web est à la fois un espace de projection ou de mise-en-scène de soi (Cardon 2008), un espace de choix éditoriaux et de processus de traduction (Souchier 1998) et un espace où se donnent à lire des dynamiques sociales particulières (Rogers 2015) et que certains acteurs peuvent ou non intégrer en fonction de leurs capitaux socioéconomiques, culturels ou en fonction de l'ajustement de leur corps aux normes d'accessibilité (Mills et Sterne 2017).

Pour toutes ces raisons, nous allons appréhender la cartographie comme un outil heuristique permettant d'apprécier visuellement les informations présentées par ailleurs de façon statistique. Elle sera secondaire par rapport à une démarche de compréhension des liens entre acteurs. Pour détailler la construction du réseau social des acteurs en ligne et hors ligne, ainsi que leur posture vis-à-vis de la neurodiversité, nous allons devoir mobiliser les outils de la netnographie, et notamment l'entretien (Kozinets 2010). Nous proposerons notamment de confronter nos répondants à ces graphes représentants leurs réseaux de liens en ligne, et ce afin d'éclairer leur pratique du Web, et saisir cette matérialité en acte (Mésangeau 2014). L'entretien plus global sur les usages et représentations du Web nous permettra de « contextualiser ce matériau numérique et de rendre son inscription dans un contexte social » (Oukrat et Mésangeau 2016, p. 9). Ce sont ces outils netnographiques qui vont nous permettre de passer de l'analyse du réseau social, à l'analyse d'une communauté épistémique et de ses rapports de savoir-pouvoir.

1.3. Une netnographie informée par les études critiques de handicap

Comme l'indique le chercheur en sociologie des médias, Robert Kozinets : « Les chercheurs en netnographie ne sont pas uniquement concernés par les mots, ils le sont aussi par les images, des dessins, les photographies, les fichiers sonores, les vidéos, etc. La netnographie porte un plaidoyer en faveur de l'analyse du Web, mais aussi de la prise en compte des entretiens par Skype et de tout travail de terrain participatif en personne, afin de transposer la perception raffinée de l'ethnographie aux médias en ligne » (2010, p. 5). L'analyse statistique et structurale de la cartographie sera donc éclairée par l'analyse des contenus, de la matérialité de certains sites web, et par des entretiens menés avec les acteurs de ces sites.

Aussi nous devons prendre en considération l'existence de « frictions » d'accessibilité (Hamraie et Fritsch 2019) aux dispositifs de communication. Ces frictions sont autant fonction de discriminations portées en ligne envers certaines catégories d'individus en raison de leur handicap – de normes validistes –, que de la matérialité même du dispositif, porteur de normes d'accessibilité, limitant l'accès de certains corps. En effet, la cartographie du Web fait non seulement saillir des sites web publics (et non des espaces de communication privée), mais aussi une pratique de publicisation de contenus voire de publicisation de soi dans le cas des blogs – activités dépendant de différents enjeux de visibilité relevant à la fois du design (Cardon 2008), mais aussi des rapports de pouvoir qui se jouent en ligne.

Des entretiens complémentaires et des observations participantes seront nécessairement accompagnés d'une approche *crip* de l'usage des médias. Cela se traduit de deux façons : par un volet de questions dédiées aux interrelations entre handicaps et dispositifs de communication (volet éclairé par une réflexivité sur l'entretien lui-même comme dispositif comportant des frictions d'accessibilité). Et, par une approche critique de la matérialité du numérique comme espace physique (porteur de normes) et comme espace où se jouent des dynamiques normatives entre groupes sociaux générant des frictions d'accessibilité.

Notre analyse cartographique et notre exploration netnographique tâcheront de répondre aux questions suivantes :

Quels sont les acteurs de la communauté épistémique de la neurodiversité et quelles sont les dynamiques de savoir-pouvoir qui animent leurs discours ? En quelle mesure ces discours influent-ils sur la prise de parole des personnes neuroatypiques en ligne et la réception de leur discours ?

Quelles sont les normes du dispositif de communication lui-même, celles apparemment liées à sa seule matérialité ? Quel rôle ce dispositif joue-t-il dans les difficultés rencontrées pour accéder à l'espace numérique et aux communautés épistémiques ?

Les parties 2 et 3 de ce chapitre exploreront les grandes tendances épistémiques autour de la neurodiversité en ligne à travers une analyse de la cartographie du Web comme d'un réseau social. Elles mettront en exergue deux grandes fractures qui seront explorées dans les parties suivantes. Les parties 4, 5 et 6 seront ainsi consacrées à la netnographie des associations francophones de parents ne mentionnant pas la neurodiversité, à leur autorité épistémique et à la place de la matérialité du Web dans leurs discours. Les parties 7, 8 et 9 seront consacrés à une typologie de la neurodiversité, à partir d'une analyse des sites la mentionnant très fréquemment. Nous resserrerons l'analyse sur deux blogs de personnes autistes anglophones faisant autorité.

2. Statistiques et structures globales du corpus

Dans cette partie, nous justifierons les choix de composition du corpus de base, les méthodes d'extraction ainsi que la classification générale. Nous ferons saillir les tendances générales du corpus, les grandes lignes de savoir-pouvoir : la prégnance des sites ne mentionnant pas la neu-

rodiversité et de sites anglophones la mentionnant fréquemment. Nous verrons que cet assemblage de sites qui nouent de nombreux liens entre eux (« *cluster* ») forment en réalité des *clusters* au sens fort du terme, dans un sens proche de celui des communautés épistémiques : « des communautés de pratique au sein desquelles les individus sont unis par des liens forts pour produire et accumuler des connaissances dans un domaine » (Dibiaggio et Ferrary 2003, p. 122). Enfin nous allons voir qu'au-delà de ces *clusters* visibles, nous avons affaire à une pluralité de neurodiversités qui génèrent autant de tensions latentes entremêlées avec la matérialité des rapports socionumériques.

2.1. Les méthodes de l'extraction et de la spatialisation

Dans un premier temps, nous avons constitué un corpus de 100 pages indexées par le moteur de recherche Google, et répondant à la requête « neurodiversité »[1]. Si nous avons effectué un tri manuel afin de garantir le fait que ces pages mentionnent bien la neurodiversité, l'idée était de nous intéresser à la couche la plus visible du Web, ce à quoi la majorité des internautes à affaire (Boulier 2016), afin d'en identifier les grandes tendances épistémiques. La seconde partie du corpus est composée des 25 sites de l'État français autour du trouble « neurologique » le plus présent en France, l'autisme (HAS 2018) : le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA), la Haute Autorité de Santé (HAS) ainsi que les Centres Ressources Autismes régionaux (CRA). La Haute Autorité de Santé est un organisme indépendant composé d'experts en santé et de personnes concernées (associations de parents le plus souvent lorsqu'il s'agit de l'autisme) et chargé d'édicter des recommandations de prises en charge à destination des professionnels de santé. Elle joue aussi un rôle d'évaluation et de contrôle des établissements de santé en lien avec les Agences Régionales de Santé (ARS). Les CRA sont des structures d'échelle régionale dont le rôle principal est de faire interface entre les personnes concernées et les services médico-sociaux liés à l'autisme. Ces dispositifs ont été rassemblés sous la direction du GNCRA en 2005, année de lancement du premier Plan National Autisme[2] et année de la loi pour l'égalité des droits, des chances, la citoyenneté des personnes handicapées.

[1] L'algorithme de Google tout comme ses normes d'indexation sont inaccessibles à l'internaute. Néanmoins, une partie de l'architexte de Google, comme certains facteurs de positionnement et logiques de référencement (*ranking* et *sponsoring),* peuvent être connus et nous permettront d'explorer les biais de notre corpus.
[2] https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/09/CHARTE-DES-CRA_web2020.pdf (consultée le 29 avril 2023)

Nous avons choisi d'articuler ces deux corpus (approche institutionnelle de l'autisme et approche de la neurodiversité) car ils correspondent à deux groupes d'acteurs historiquement opposés sur la question des « troubles » et sur celle des normes de façon générale. Les publications existantes placent en effet le paradigme de la neurodiversité en opposition au paradigme biomédical et aux normes institutionnelles (Sinclair 1993, Silberman 2015, Kapp 2020). La neurodiversité est, en effet, traditionnellement associée à des « manières différentes de communiquer », à une revendication d'un autre langage (Baggs 2007) – langage entrant en confrontation avec la rhétorique des institutions médicales, voire avec le discours hiérarchique, institué, lui-même (Yergeau 2017). Aussi cette confrontation offre un terrain fertile d'exploration de la matérialité même du Web et de ses normes.

Pour illustrer ces dynamiques, nous avons effectué une recherche automatisée des liens entrant et sortant (hyperliens) de ces sites web via le logiciel Hyphe (Ooghe et Baneyx 2018). À chaque étape, le logiciel nous indique la totalité des liens entrant et sortant de ces sites web. Nous avons effectué autant d'extractions que nécessaires pour obtenir un corpus cohérent, c'est-à-dire un corpus qui ne recense plus (ou très peu) de nouveaux sites pertinents. Pour ce faire, à chaque étape, nous avons écarté un certain nombre de sites pour des raisons formelles comme thématiques : les pages des médias sociaux, les plateformes commerciales, les bases de données, les sites qui ne traitent pas directement de troubles neurologiques, et les sites qui ne sont ni anglophones ni francophones. Enfin, les cartographies des sites (nœuds) et des hyperliens (liens) ont été réalisées à l'aide du logiciel Gephi (Bastian, Heymann et Jacomy 2009) et de l'algorithme de visualisation ForceAtlas 2. Afin d'éviter les biais interprétatifs liées à la visualisation cartographique, les cartographies présentées serviront principalement d'appuis visuels pour les analyses menées par ailleurs sur les données quali-quantitatives des nœuds et des liens.

Nous arrivons, à l'issue de cette fouille, en avril 2021[3], à un total de 425 sites.

Le logiciel nous permet de disposer d'un certain nombre d'informations au sujet de ces sites. Le degré entrant d'un site web indique le nombre de sites qui le mentionnent (qui renvoient à lui par hyperliens) au sein du réseau : il est un indicateur de centralité et d'importance. Le degré sortant d'un site web indique le nombre de sites qu'il mentionne (auxquels il renvoie par hyperlien) : c'est à dire combien d'acteurs il mentionne. Le logiciel permet aussi d'établir des

[3] Les observations concernent les hyperliens et contenus tels qu'ils sont établis à ce moment.

nœuds et ainsi de calculer la distance entre chaque acteur, le nombre d'acteurs intermédiaires entre chacun.

Nous avons ensuite catégorisé les sites selon les paramètres suivants : la validité du site (inaccessible, trop ancien <2016, actuel) ; la localisation géographique (France, Europe hors France, hors Europe, multi situé) ; la fréquence de la mention du terme neurodiversité (pas de mention ou mention unique sans définition, moins de 5 mentions, plus de 5 mentions et/ou catégorie entière du site dédiée, le site est consacré à la neurodiversité et/ou plus de 20 mentions); la position vis-à-vis de la neurodiversité (contre, neutre, en faveur, ambiguë) ; ainsi que le type d'acteurs.

À ce propos, nous avions distingué 7 types d'acteurs : associations de parents (où l'on distinguera celles qui mentionnent la participation des personnes autistes dans le fonctionnement de l'association et les autres), dispositifs institutionnels et fondations d'utilité publique, blogs / pages de personnes autistes, associations de personnes autistes seules, médias ou maisons d'édition ou site d'information, sites de commerce ou d'offre de services (où l'on distingue par ailleurs les formations pour autistes – coach, éducateur spécialisé, structure scolaire – de celles pour les professionnels tels que centre de formation, séminaire d'entreprise et les sites commerciaux), et une catégorie autres (blogs de parents, forum, associations de professionnels, sites liés aux autres handicaps, etc.).

Nous avons introduit l'ensemble des données dans un logiciel de spatialisation des données afin de représenter visuellement l'organisation des liens et faire saillir les nœuds.

2.2. Une multiplicité d'acteurs et une absence de controverses

La moyenne du degré entrant sur l'ensemble des 425 sites est de 8,23, ce qui signifie qu'en moyenne les sites récoltés sont connectés (par hyperliens) à 8 autres endroits dans le réseau.

Concernant la provenance : 70,6 % (301) sont localisés de France, 18,8 % (81) viennent de pays hors Europe (Canada et États-Unis), 6 % (27) sont multi situés et 3,52 % (16) sont situés hors France en Europe.

Concernant les acteurs : 41,6 % (178) sont des sites d'associations de parents, 12,7 % (54) des blogs de personnes autistes, 12,4 % (53) des sites d'acteurs publics, 2,6 % (11) des associations

de personnes autistes, 5,9 % (25) des médias, 10,5% (45) sont des offres de service ou de vente de produits, 13,9 % sont dits autres (soit 59).

Concernant la mention : 55 % (233) ne mentionnent pas la neurodiversité, 22 % (95) la mentionnent peu fréquemment, 16,94 % (72) y consacrent une rubrique entière ou plus de 5 publications, 5,9 % (25) sont entièrement consacrés à la neurodiversité.

Concernant les positions : 55% (233) des sites ne mentionnent pas la neurodiversité, 32,2 % (137) du total des sites est en faveur de celle-ci, 6,3 % (28) sont neutres, 1,7 % (7) se disent contre la neurodiversité, 4,7 % (20) occupent une position ambiguë.

2.3. Deux fractures qui structurent le corpus

La spatialisation des nœuds (sites) et de leurs hyperliens comme les statistiques mettent en évidence deux fractures et marges au sein du corpus : l'une linguistique, marquée par la présence d'acteurs anglophones (comme nous pouvons le voir sur la figure 1), et l'autre étant une fracture de statut administratif et de discours, marquée par la présence d'associations de parents qui ne mentionnent pas la neurodiversité.

Les sites basés en France constituent la majorité du corpus avec 70,6 % (301) des sites. Néanmoins, si l'on considère la méthode de composition du corpus, il est surprenant de trouver une si forte proportion d'acteurs non francophones. Même en partant d'un corpus francophone lié au mot « neurodiversité » d'une part et d'acteurs publics installés dans une structure juridique, administrative et linguistique française d'autre part, presque 20 % (81) des acteurs sont anglophones.

Si l'on regarde les 10 sites ayant le degré entrant le plus élevé, nous trouvons 7 sites français (dont Autisme-France qui est au premier rang avec un degré entrant de 79, le premier dispositif public, la HAS, arrive à la troisième position avec 74) : nous avons sur ces 7 sites, 3 acteurs publics et 3 associations de parents. Malgré ce résultat, la moyenne des degrés entrants des sites français est plutôt basse : 7,52 (ce qui peut s'expliquer par la taille d'échantillon). À l'inverse, les sites anglophones non européens ont un degré entrant moyen de 9,46 – soit presque 1 point de plus que la moyenne, et presque 2 points de plus que les sites français. On peut ainsi déduire qu'en France certains acteurs captent l'essentiel des hyperliens en provenance d'autres sites, tandis que les autres n'en captent peu voire aucun : certains sont notables, tandis qu'une majorité ne sont pas reconnus par le reste des acteurs. En effet les 10 sites français ayant le degré

entrant le plus élevé dans le réseau captent 24,9 % (516) des liens des 301 sites francophones (2264). Le paysage français est ainsi marqué par la présence de macro-acteurs captant l'essentiel des liens en ligne.

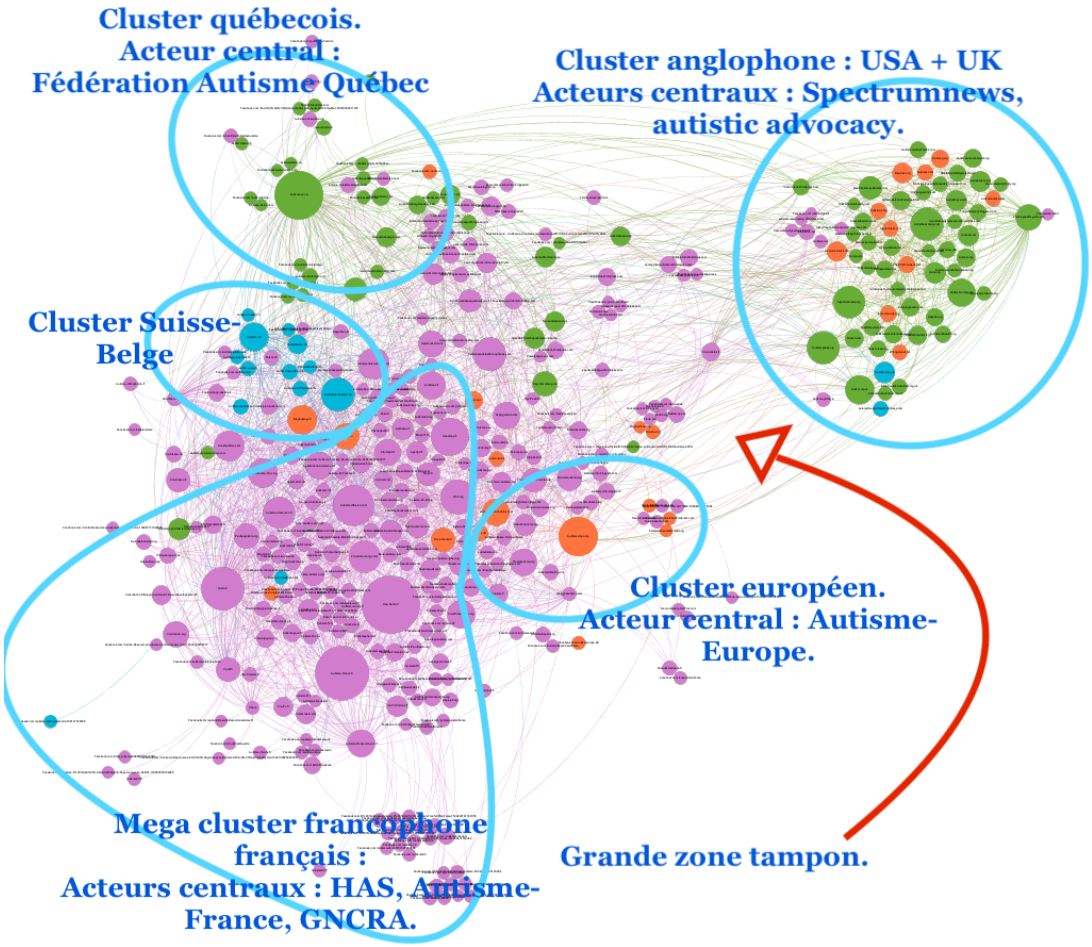


Figure 1 : *Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en vert les acteurs non européens, en bleu les acteurs européens hors France, en orange les acteurs multi situés et en violet les acteurs français.*

Le foyer anglophone est caractérisé par un fort niveau de *clustering*, signifiant que les acteurs présents renvoient fréquemment les uns aux autres, et assez peu au reste du réseau, tout en admettant en marge des « traducteurs », des acteurs passerelles (Severo et Venturini 2016) : cette dimension de marginalité de certains acteurs français pourtant proches des discours des associations anglophones peut s'expliquer par la barrière de la langue, par le fait qu'en ligne se recréeraient des territoires linguistiques avec frontières et passerelles à l'instar de territoires

administratifs (Severo 2012). Néanmoins, nous verrons au chapitre III par l'analyse d'un acteur associatif français (CLE-Autistes) proche des discours anglophones et dont certains membres sont bilingues que cette position de passerelle peut être synonyme de marginalisation – d'une exclusion de deux mondes culturels et politiques – voire de « liminalité » (Quentin 2019) liée à l'accessibilité du Web. La marginalité est alors moins l'effet d'une traduction au sens linguistique que d'une traduction au sens sociotechnique : le fait de ne pas pouvoir accéder à la matérialité même de la prise de parole numérique, aux « petites formes » et aux citations par lesquelles se forment les *clusters*.

Pour ce qui concerne la deuxième fracture, nous pouvons observer que sur les 425 sites retenus près de 233 (soit plus de la moitié) ne mentionnent pas la neurodiversité. Ces sites sont français en très grande majorité à 86,2 % (201), ce qui est presque 18 points supérieurs à la proportion des sites français dans le corpus général. Leur distribution est relativement homogène : 15 % (30) sont des dispositifs publics, 55 % (110) sont des associations de parents de personnes autistes. Bien qu'il n'y ait que deux sites qui ne mentionnent pas la neurodiversité parmi les 10 qui ont le niveau de degré entrant le plus élevé, les sites qui ne mentionnent pas la neurodiversité rassemblent 46 % des liens totaux (soit 1610 sur 3516 liens). Ainsi, à l'instar des sites anglophones pro-neurodiversité, les sites francophones qui ne citent pas la neurodiversité créent un réseau d'amitiés, partageant une posture commune vis-à-vis de la neurodiversité (un *cluster*) – à ceci près que le réseau francophone est très étendu.

En effet, ce *cluster* est si étendu qu'il intègre en son sein les acteurs qui mentionnent peu la neurodiversité, mais qui ont un fort niveau de degré entrant, comme Autisme-France (fig. 2). Nous pouvons même qualifier cet ensemble de sites ne mentionnant pas la neurodiversité de *megacluster* tant il offre une source de citation directe pour certains acteurs très notables qui la mentionnent. Aussi nous pouvons voir que la fréquence de la mention de la neurodiversité semble inversement proportionnelle au niveau de degré entrant et que, globalement, les sites avec les niveaux entrants les plus élevés sur l'ensemble de la cartographie se situent au centre du *cluster* d'acteurs français.

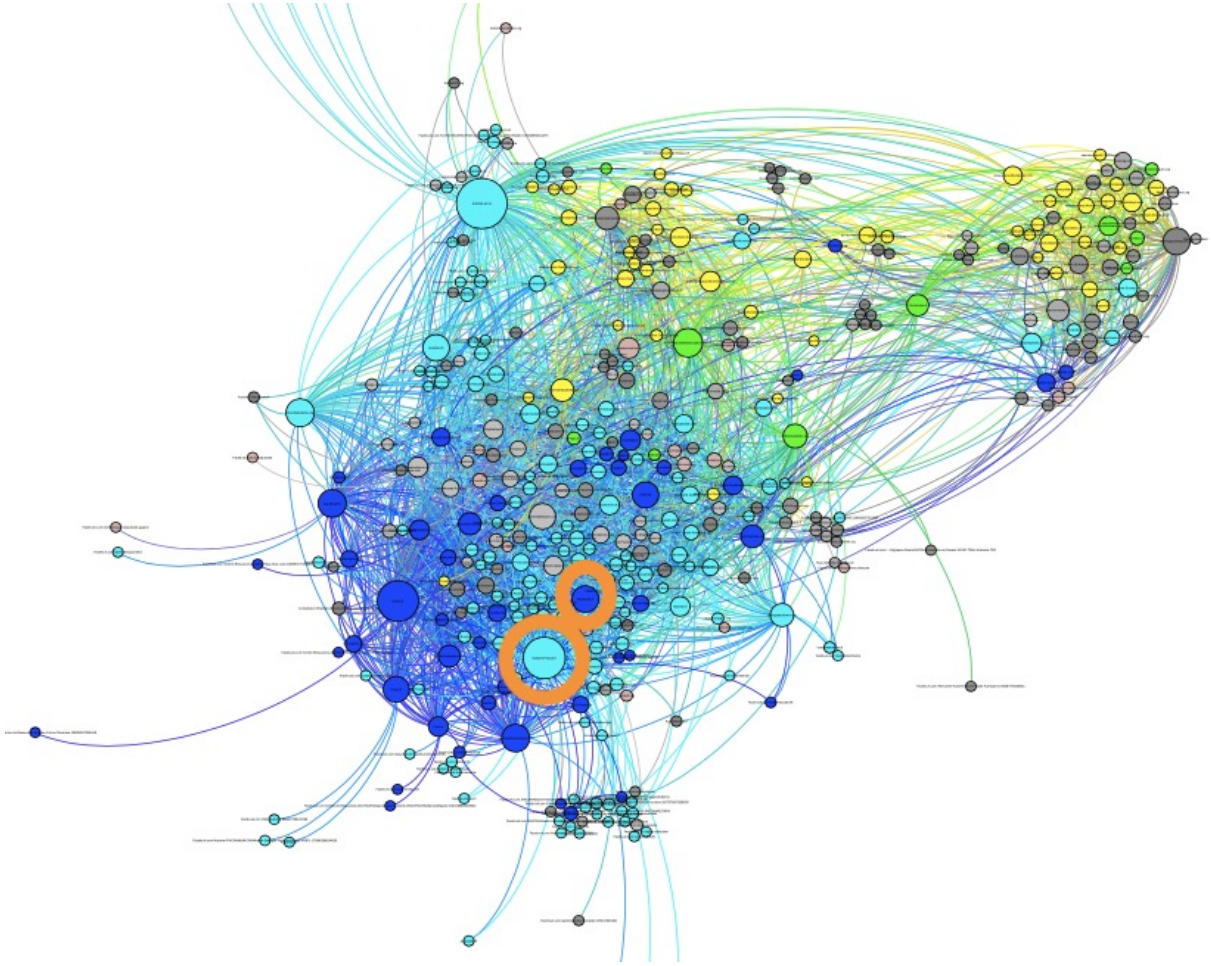


Figure 2 *: Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en vert les associations de personnes autistes, en jaune les blogs de personnes autistes, en bleu foncé les acteurs publics et en bleu clair les associations de parents. La taille varie en fonction du degré entrant. Les sites Autisme-France et HAS sont entourés en orange.*

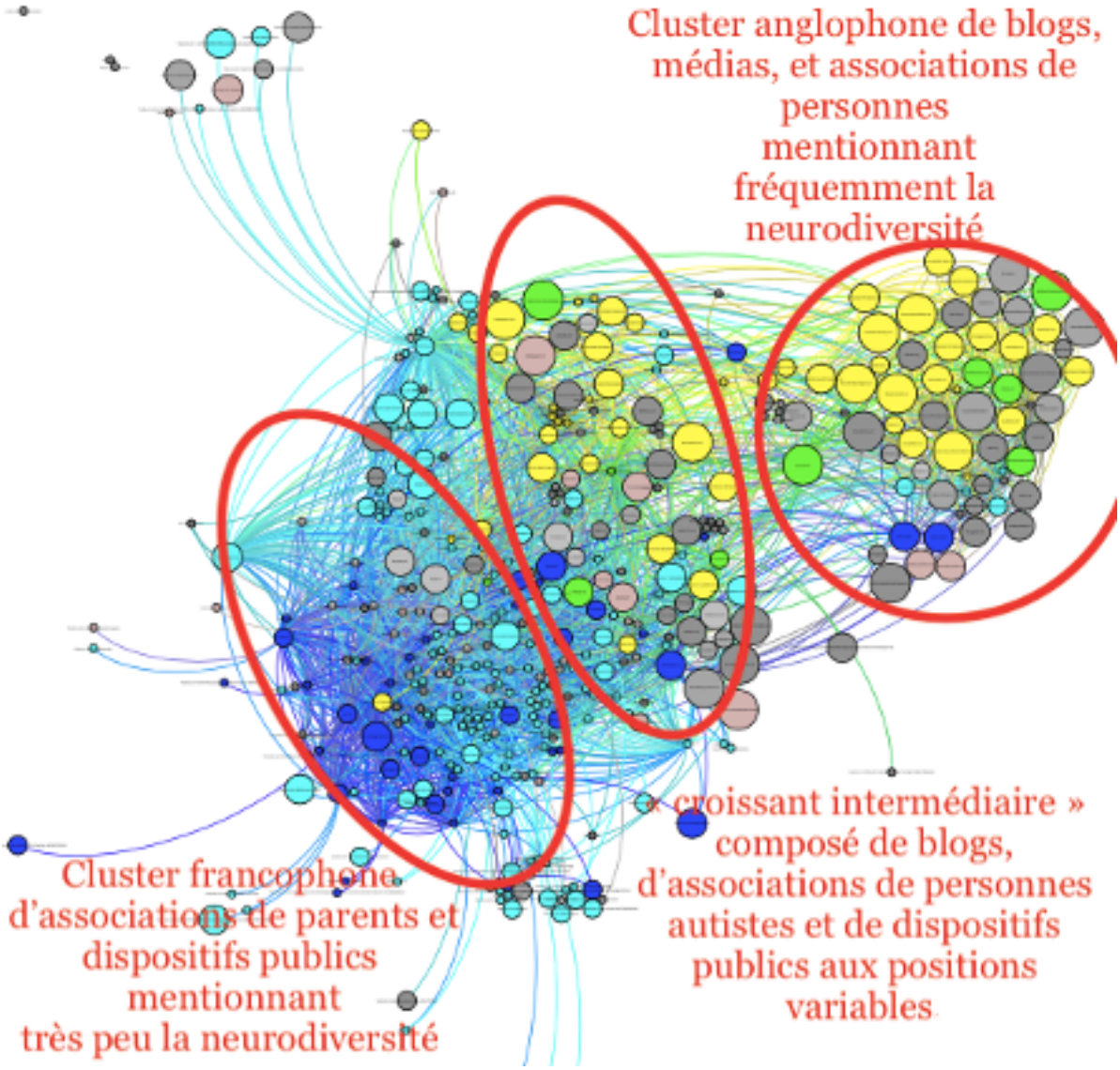


Figure 3 *: Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en vert les associations de personnes autistes, en jaune les blogs de personnes autistes, en bleu foncé les acteurs publics et en bleu clair les associations de parents. La taille du nœud varie en fonction de la fréquence de la mention de la neurodiversité – fréquence établie de façon qualitative selon 4 seuils décrits en introduction.*

L'identification des *clusters* est accompagnée de l'identification de zones marginales et intermédiaires. Lorsque l'on observe la cartographie nous pouvons remarquer qu'un certain nombre d'acteurs francophones qui ne citent pas la neurodiversité se détachent de leur foyer de rattachement géographique et migrent vers le foyer canadien, en se rapprochant des sites citant fréquemment la neurodiversité : ce qui signifie qu'ils sont eux-mêmes cités par des sites mentionnant fréquemment la neurodiversité, comme aspiephonisme.fr, lamanufacturedesloups.fr, ortiesart.fr. C'est ce qui est illustré par le « croissant intermédiaire » sur la figure 3. Ces sites qui « attirent » les sites francophones et qui mentionnent beaucoup la neurodiversité, ont

comme point commun de faire référence à la dénomination Asperger et/ou à la hauteur de niveau dans l'autisme. En effet les acteurs identifiés comme autistes Asperger et les acteurs identifiés autistes appartiennent à des réseaux d'acteurs différents : ils ne mentionnent pas la neurodiversité à la même fréquence, et ils utilisent différemment le Web. Cette observation d'une rupture entre « Asperger » et « autiste » se prolonge dans le domaine de l'auto-représentation puisque 8 des 9 pages personnelles de personnes autistes ne mentionnant pas la neurodiversité sont des pages personnelles de personnes s'identifiant comme Asperger.

3. Explorer la structure des communautés épistémiques de la neurodiversité

3.1. Une diversité de neurodiversités

Nous pourrions penser que les sites traitant directement de la neurodiversité sont les plus fréquemment cités, or ils sont beaucoup moins nombreux que les autres sites (25 au total) et présentent un niveau de degré entrant moyen inférieur à la moyenne générale, de 5,84. Certains sites, bien plus centraux que les autres, feront l'objet d'une analyse plus rapprochée : c'est le cas du blog de la chercheuse en études *queer* et blogueuse autiste Nick Walker[4] qui est mentionné par 20 sites différents de la cartographie.

Contrairement au reste du réseau, ces sites sont en majorité localisés hors Europe (56 % soit 14), et en dehors de la France (80 % soit 20 si l'on ajoute les pays européens). En France les 4 acteurs mentionnant directement la neurodiversité appartiennent à des catégories différentes : on trouve 2 blogs de personnes autistes[5], un projet documentaire sur l'insertion professionnelle des personnes « neurodivergentes » (dyslexique, Asperger, etc.)[6], et l'association de personnes autistes CLE-Autistes[7]. Nous devinons déjà la présence d'au moins deux interprétations « opposées » de la neurodiversité, à travers les différences de postures et de positions au sein du réseau entre ces deux acteurs.

[4] neurocosmopolitanism.com (consultée le 27 avril 2023)
[5] Facebook.com/BeauteNeurodiversite et https://laneurodiversite-france.fr (consultée le 27 avril 2023)
[6] neurodiversity-at-work.com (consultée le 27 avril 2023)
[7] cle-autistes.fr (consultée le 27 avril 2023)

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, les blogs de personnes autistes ne forment que 32 % (8) des sites mentionnant très fréquemment la neurodiversité, presque autant que les dispositifs classés autres (des séminaires de recherches et des groupes informels). Ce résultat va à l'encontre de la plupart des littératures qui – du côté de la militance parentale comme celle des personnes concernées – ont tendance à poser les controverses en des termes binaires, familles contre personnes concernées (Forest 2016, Silberman 2015, Sinclair 1993) ou ternaires, États, familles, personnes (Chamak 2021, Kapp 2020, Walker 2021).

Nous retrouvons parmi cette catégorie d'acteurs prenant directement la parole au sujet de la neurodiversité une forte prévalence des acteurs non associatifs et non publics, et une plus grande diversité d'acteurs que dans le reste du corpus : 32 % (8) de blogs de personnes autistes, 16 % (4) de médias, 16 % (3) d'associations autistes, 36 % (9) d'offres de services ou de commerces dont 7 organismes de formation pour les personnes autistes et 2 formations pour les professionnels, 4 % (1) d'associations de parents de personnes autistes. En outre, ces sites sont situés à des endroits divers de la carte. Par exemple Écoledelaneurodiversité.com est relativement proche d'acteurs européens dédiés à l'information officielle sur l'autisme, tandis que CLE-Autistes.fr est proche de blogs de personnes autistes et d'associations de personnes autistes anglophones (états-uniennes et anglo-saxonnes).

3.2. Des modalités de citation diverses teintant l'idée d'un simple pour ou contre

Les sites mentionnant une seule fois la neurodiversité sont au nombre de 95. Ils sont la catégorie de sites qui sont les plus mentionnés dans le réseau avec un niveau de degré entrant moyen de 11. Les 4 sites qui sont le plus mentionnés dans le réseau appartiennent à cette catégorie (à savoir Autisme-France.fr, Autismeqc.ca, Has-Sante.fr et le gncra.fr). Ces sites sont majoritairement français, à 74 % (71) puis 17 % (16) basés hors Europe, 5 % (4) environ multi situé et 4 % (4) hors France en Europe, ce qui reflète bien la distribution sur l'ensemble du corpus.

57 % (54) des sites se disent en faveur de la neurodiversité lorsqu'ils la citent, 4,2 % (4) se disent contre, et 5 % (7) environ tiennent une position ambiguë. Un nombre assez important d'acteurs mentionnent la neurodiversité avec une certaine neutralité, 26,3 %, soit 25. Soit ces acteurs rappellent l'existence de la neurodiversité, mais sans la définir précisément, et sans

mentionner les mouvements sociaux. C'est le cas de la HAS qui mentionne le mot une unique fois dans ses recommandations de bonnes pratiques de 2012[8]. Soit, ils utilisent le mot comme équivalent lexical d'un autre, comme l'association de parents Agir Vivre Autisme qui pose la neurodiversité comme l'équivalent de la « différence »[9].

Parmi ces 27 acteurs neutres on retrouve une diversité de profils : 36 % (10) d'associations de parents de personnes autistes, 20 % (5) de blogs de personnes autistes, 25 % (7) d'acteurs publics et le reste de divers. Parmi ces acteurs publics et ces associations de parents, nous retrouvons les principaux acteurs de la santé publique et de l'autisme en France comme le GNCRA, la HAS, *Autism Speaks* aux États-Unis et quelques associations de parents de niveau régional comme Autismaide35.

Les acteurs les plus centraux du réseau appartiennent à cette catégorie d'acteurs qui citent peu la neurodiversité. Les acteurs qui mentionnent peu la neurodiversité se distinguent par leur nature. Si l'on retrouve une forte proportion d'associations de parents de personnes autistes, ce qui illustre la distribution générale au niveau de l'ensemble, nous retrouvons ici une proportion élevée d'acteurs publics, plus discrets au niveau de l'ensemble. Certains acteurs publics de niveau régional (comme le CRA-Rhône-Alpes et le CRA-Alsace) mentionnent fréquemment la neurodiversité, et ce même lorsqu'ils appartiennent à un dispositif national censé harmoniser les postures sur l'ensemble du territoire (le GNCRA). Nous constatons une variation dans la mention de la neurodiversité en fonction de l'emplacement géographique (proximité avec le Canada, proximité avec le monde anglophone), mais aussi en fonction de la diversité et de la direction des liens tissés dans le réseau : notamment les liens tissés avec les blogs de personnes autistes, les blogs de chercheurs et médias spécialisés autour du handicap.

Cette apparente neutralité de discours vis-à-vis de la neurodiversité ne signifie pas que ces acteurs tissent des liens numériques analogues ni qu'ils appartiennent au même *cluster*. Le CRA-Alsace et CRA-Rhône-Alpes par exemple mentionnent fréquemment la neurodiversité, mais ne se trouvent pas aux mêmes endroits du réseau : le premier est lié à des sites d'associations canadiennes et d'acteurs publics non gouvernementaux qui prônent la participation des personnes autistes[10] et l'autre est plus lié à des sites d'associations de personnes autistes elles-

[8] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf (consultée le 27 avril 2023)
[9] https://agir-vivre-autisme.org/les-interventions (consultée le 27 avril 2023)
[10] https://cra-alsace.fr/journee-mondiale-de-lautisme/ (consultée le 27 avril 2023)

mêmes (fig. 4). Si les mentions sont neutres, les types d'acteurs mentionnés quant à eux ne le sont pas.

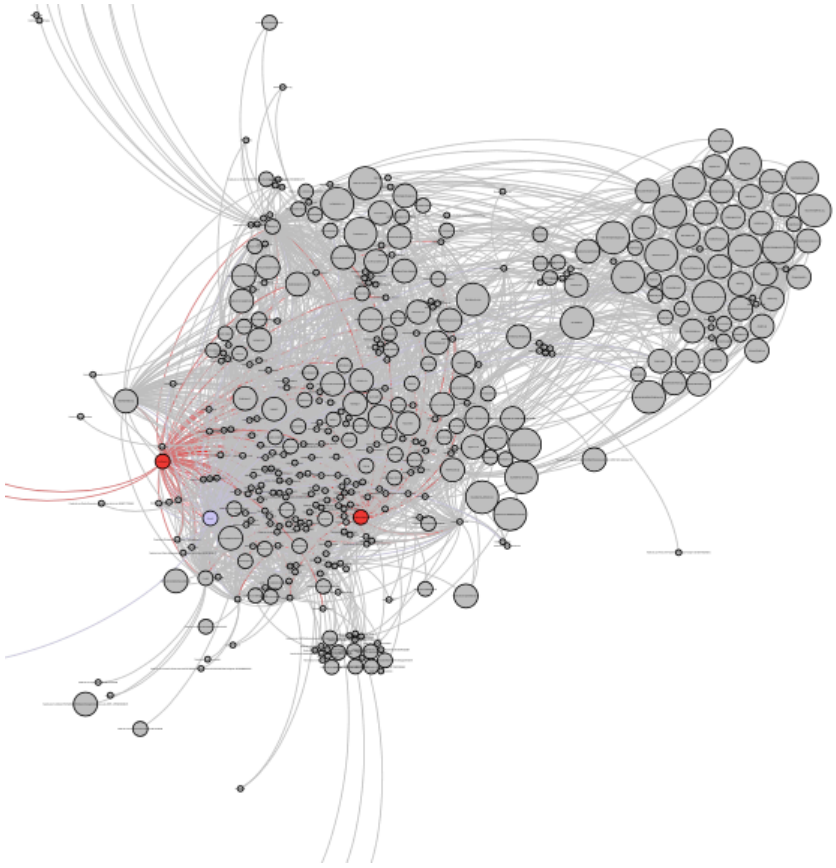


Figure 4 *: Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en rouge à gauche CRA-Alsace et en rouge à droite le CRA-Rhône-Alpes, en violet le GNCRA. La taille du nœud varie en fonction de la fréquence de la mention de la neurodiversité – fréquence établie de façon qualitative selon 4 seuils décrits en introduction.*

3.3. Les acteurs qui citent fréquemment la neurodiversité

Nous avons donc 72 sites appartenant à cette catégorie, soit 16,9 % de la totalité des sites. Ces sites ont un niveau moyen de degré entrant de 9,64. La majorité de ces sites sont situés en dehors de l'Europe pour à 44,4 % (32) d'entre eux. 33,3 % (24) des sites sont français et 18 % (13) multi-situés. La distribution des acteurs mentionnant beaucoup la neurodiversité en fonction de l'espace géographique équivaut à celle observée pour les acteurs dédiant leur site à la neurodiversité. C'est-à-dire une forte proportion de blogs de personnes autistes et d'associations de personnes autistes, de sites de médias et d'information, de blogs de chercheurs, et une quasi-absence d'associations de parents de personnes autistes. La majorité de ces acteurs sont situés hors France.

Néanmoins, si les sites web des associations de parents ne sont jamais mentionnés, ce n'est pas le cas de leurs médias sociaux. Les pages Facebook de certaines associations comme Maison de l'Autisme Mulhouse[11] et Vaincre L'Autisme[12] sont présentes, et mentionnent fréquemment la neurodiversité. Il faudra porter une attention particulière à leur usage des médias sociaux mais aussi à la perception que ces associations se font de l'espace numérique et du rôle de leur site web par rapport aux médias sociaux.

3.4. Identification de 4 catégories d'acteurs

Nous remarquons que peu d'acteurs se positionnent contre la neurodiversité de façon explicite. Cependant, cette absence de posture « contre » ne signifie pas que les acteurs partagent une même vision de l'autisme, ni même que les acteurs qui mentionnent la neurodiversité, partagent une épistémologie commune.

Schématiquement nous pourrions dire qu'il y a une grande fracture entre un *megacluster* d'associations de parents de personnes autistes francophones, se citant mutuellement et citées par les autorités publiques, et qui ne mentionnent pas (ou peu) la neurodiversité, et un *cluster* plutôt anglophone autour duquel semble graviter des sites francophones, surtout des blogs, et qui la mentionnent fréquemment voire systématiquement. Néanmoins ces sites sont de nature très diverse et sont situés à divers endroits du réseau : il existe une diversité de « neurodiversités » dont on peut proposer une typologie.

Lorsque nous regardons au détail la composition des *clusters* et de leurs marges, nous trouvons quelques signaux faibles d'une transformation de fond de la posture des acteurs historiques : des associations de parents semblent migrer en dehors de leurs communautés épistémiques, vers le *cluster* canadien notamment (1ère catégorie), cette reconfiguration internationale semble se répercuter au niveau régional, via les Centres Ressources Autisme, qui occupent des positions variées à la fois discursive et topologique malgré leur objectif de centralisation (2ème catégorie). Nous remarquons aussi une opposition entre personnes autistes elles-mêmes, a priori entre les personnes autistes Asperger et les personnes identifiées comme autistes en fonction de la fréquence de la mention de la neurodiversité et selon la source de leurs récits (3ème catégorie) et une différence entre associations de personnes autistes elles-mêmes (4ème catégorie).

[11] Facebook.com /maisonautismemulhouse (consultée le 24 avril 2023)
[12] https://www.facebook.com/profile.php?id=100064559654895 (consultée le 27 avril 2023)

La neurodiversité agit comme un révélateur de la reconfiguration numérique des réseaux d'acteurs de l'autisme en France, en faisant tout d'abord saillir l'internationalisation des acteurs, leur diversification et les reconfigurations régionales, et la transformation du récit de soi en tant qu'autiste avec la présence des blogs de personnes concernées. L'objectif de cette recherche n'est certes pas d'effectuer une étude comparative entre approche anglophone et francophone, mais il sera tout de même important de garder en tête ce facteur d'internationalisation lors de l'analyse netnographique des communautés épistémiques de la neurodiversité.

Mais avant cela, nous allons interroger les normes épistémiques et la matérialité de ce *megacluster* de sites français, les associations de parents, qui structurent l'ensemble du réseau.

4. Les associations de parents de personnes autistes

Cette analyse nous a permis d'identifier les acteurs, leurs positions hiérarchiques, ainsi que les grandes tendances discursives autour de la neurodiversité. Tout en gardant cette carte en arrière-plan de notre enquête, nous allons maintenant entrer dans les discours eux-mêmes, leurs normes et leur matérialité. Pour ce faire nous allons proposer une analyse des sites, des normes énoncées et de la matérialité de leur énonciation (Hamraie et Fritsch 2019). Cette observation sera complétée par des entretiens menés avec 6 acteurs netnographiés, entretiens « sur carte » (Mésangeau 2014), à propos de leurs usages du Web et de leurs pratiques de communication. Parmi ces 6 acteurs, nous retrouvons 2 CRA, 3 associations de personnes autistes, 1 blog de personne autiste. Ces entretiens seront convoqués en appui des observations. Nous allons commencer par les associations de parents.

Premièrement, nous allons regarder la position des associations sur la carte et analyser son effet sur les discours officiels de l'autisme, et notamment sur les discours dans le domaine des neurosciences. Ensuite nous regarderons le rôle du Web et des petites formes dans la « traduction » (Akrich 1998, Akrich, Callon et Latour 2006) de ce discours scientifique et médical. Enfin nous analyserons, à travers le discours de ces associations sur la hauteur de niveau dans l'autisme, la tentative de fonder comme scientifique une opposition qui relève d'une appréciation moins médicale que sociotechnique.

4.1. Intermédialité, centralité et pollinisation des associations de parents

Au-delà de la proportion majoritaire des associations de parents par rapport au reste du réseau (1/3 de la totalité), certains sites d'associations de parents de personnes autistes ont un niveau de centralité ainsi qu'un coefficient de *clustering* élevé[13]. Ces associations (telles qu'Autisme-France dont les niveaux de degrés moyens entrants sont les plus élevés de toute la cartographie) ont comme point commun d'être des associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux.

À ce stade, un point d'Histoire est nécessaire : à la fin des années 1960 et face à la pression des mouvements de parents contre les asiles, l'État français octroie le droit de gestion d'établissements médico-sociaux (EMS) à certaines associations, leur transférant ainsi une partie de ses pouvoirs. Celles-ci deviennent alors les principales porte-paroles des personnes concernées et les actrices des normes de soin autour de l'autisme, et de leurs controverses (Borelle 2017, Chamak 2021, Quentin 2021). Nous retrouvons cette centralité en ligne par le fait que nombre d'acteurs (notamment publics) font référence à ces associations, et reconnaissent leur expertise (Autisme-France fait partie du comité pilote de la HAS).

L'intercitation des associations de parents correspond quant à elle à une affiliation formelle ou informelle des petites associations à ces macro-associations. En effet, certaines associations peuvent en recruter d'autres afin de faire valoir le droit des parents à l'échelle nationale. La professionnalisation normative des associations passe ainsi par une « professionnalisation » au sens premier du terme (Becker 1985) où l'activité associative s'apparente à la fois à une activité de gestion d'une entreprise médico-sociale (qui pour certaines comme Autisme-France emploient jusqu'à 150 personnes) et à une activité d'influence politique (lobbyistique et représentative). Au sein de cette activité d'influence, le Web et ses « technologies cognitives » (Hayles 2016) jouent un rôle central. De nombreuses « petites formes » numériques sont en effet employées à l'instar de « techno-discours » (Paveau 2013) : la carte interactive[14] permet ainsi de signaler la capacité cartographique et organisationnelle de cette association – et de présenter le Web comme un outil au service de la couverture de ce territoire (fig. 5). Le bandeau de partenariats (fig. 6) permet d'illustrer la capacité d'entrepreneuriat de cette association gestionnaire

[13] Ce critère signifie que les sites liés à Autisme-France sont plus liés entre eux que ceux liés à la Haute Autorité de Santé.
[14] https://www.autisme-france.fr/associations-partenaires (consultée le 27 avril 2023)

dans cette couverture du territoire. Le bandeau de partenariats propose ainsi une rhétorique visuelle présentant, pêle-mêle et sans distinction de rang, collectivités territoriales, associations, comme des « partenaires » d'Autisme-France – par-là elle se met en scène au visiteur comme animateur de réseau et comme chef de file des politiques sur l'autisme dont les institutions publiques sont partenaires.

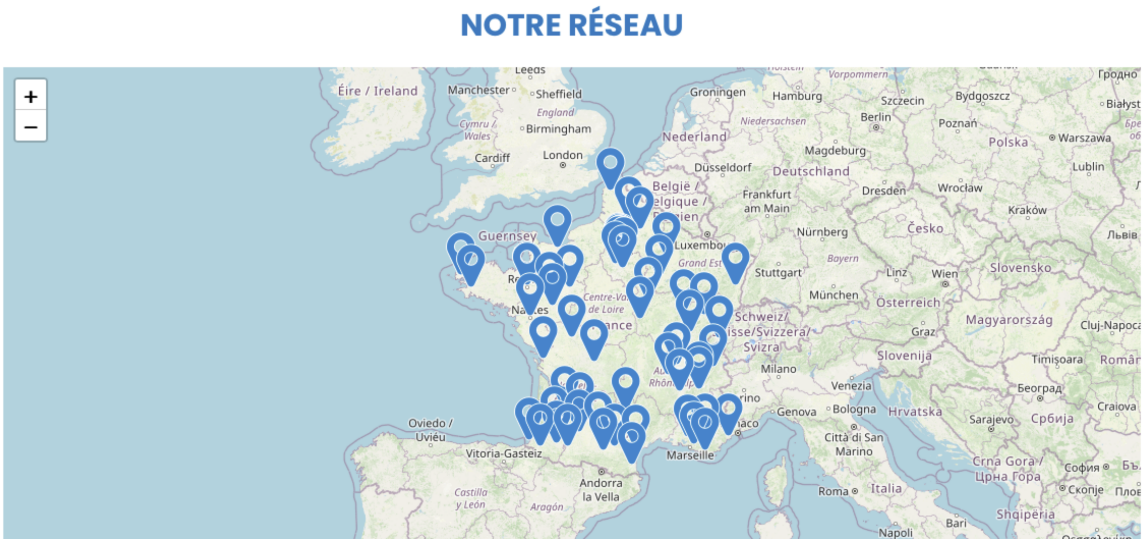


Figure 5 : *Capture d'écran de la carte interactive présente sur site web d'Autisme-France. La capture montre l'envergure nationale du champ d'action du réseau d'associations d'Autisme-France mettant en corrélation organisation numérique et organisation géographique. Capture datée du 3 février 2021.*



Figure 6 *: Capture d'écran des bannières de partenariats présentes sur le site Web d'Autisme-France, et montrant la diversité des acteurs partenaires. Capture datée du 3 février 2021.*

Mais nous ne retrouvons pas cette même démonstration d'un pouvoir techno-discursif dans leur rapport aux autorités de santé. En effet, parmi les deux types d'associations mentionnées, celles gérant des établissements et celles n'en gérant pas, les premières se doivent de respecter les recommandations de la HAS concernant l'autisme (au titre de gestions d'établissement de

Santé) et les autres s'appuient sur elles pour leurs diffusions d'informations (garante de l'information officielle). Nous nous attendrions donc à un réseau noué autour de la Haute Autorité de Santé – autorité dépositaire du savoir légitime et expert autour de l'autisme.

Or, la lecture sociogrammatique (Granovetter 1971) de l'organisation des hyperliens autour de la HAS nous indique que cette dernière n'est pas la source principale d'information sur l'autisme pour les associations de parents d'échelle locale. À l'échelle des communes – où se passe le recrutement des parents et non plus le recrutement des associations elles-mêmes – l'information sur l'autisme n'est pas documentée en s'appuyant sur la HAS, mais en s'appuyant sur le contenu des associations d'échelles géographiques supérieures. La HAS devient ainsi une source secondaire concernant l'autisme : certaines de ces associations de parents ne renvoient jamais à la HAS et renvoient à Autisme-France pour l'information sur l'autisme (c'est le cas par exemple d'Autisme Mayenne[15], Autisme Limousin[16] et Autisme 31[17]). Il en résulte que la HAS – autorité experte sur ces questions et présente dès le corpus de base – n'occupe pas in fine de position de centralité au sein du réseau (si l'on se reporte aux statistiques générales concernant les niveaux moyens de degrés entrants, Autisme-France devance en outre l'HAS de 5 points). La figure 7 illustre à la fois l'écart de niveau de centralité entre la HAS et certaines associations gestionnaires, dont Autisme-France – qui reçoivent plus de liens entrants – et l'effet de *cluster* autour de ces associations de parents, qui se citent mutuellement en ligne, et qui mentionnent notamment Autisme-France.

[15] http://www.autismemayenne.fr/wordpress/ (consultée le 27 avril 2023)
[16] https://www.autisme-limousin.fr (consultée le 27 avril 2023)
[17] http://www.autisme31.fr (consultée le 27 avril 2023)

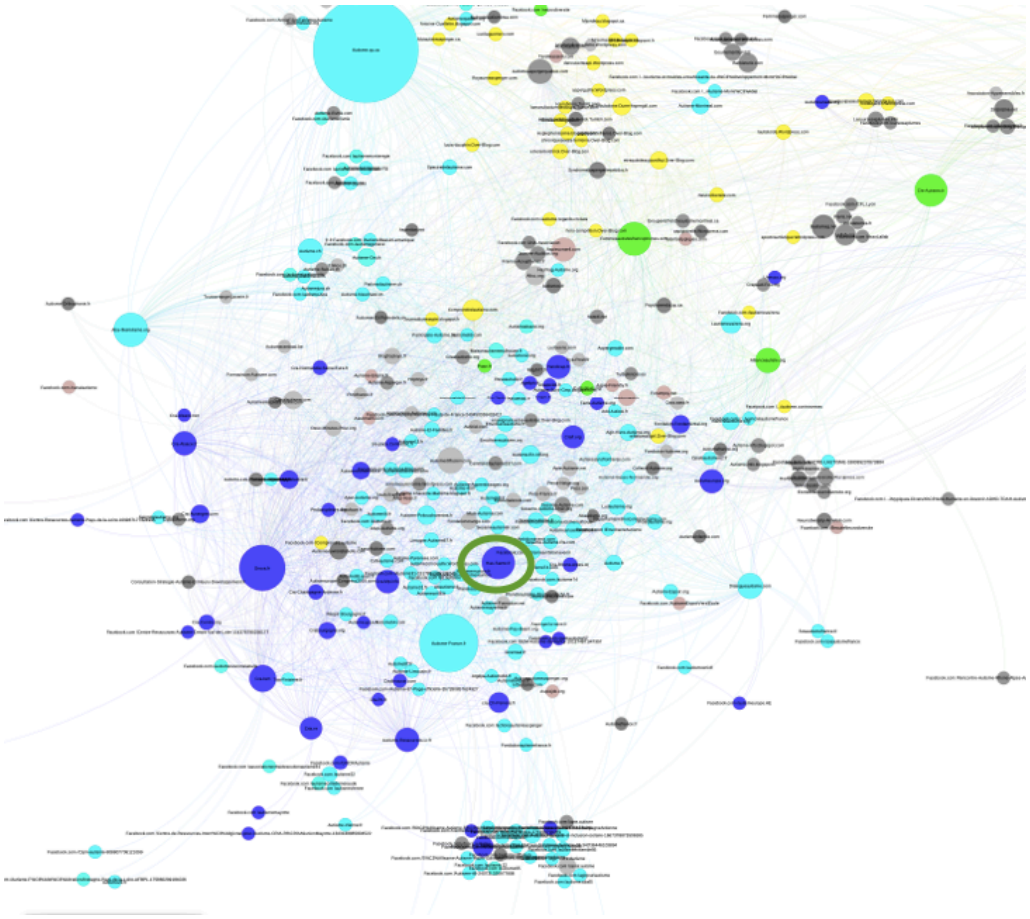


Figure 7 : *Cartographie du Web des 425 acteurs autour de la neurodiversité. En bleu clair se trouvent les associations de parents, en bleu les acteurs publics, en jaune les blogs de personnes concernées et en vert les associations de personnes autistes. Entouré en vert foncé se trouve la HAS. La taille des points varie en fonction du degré entrant moyen.*

Notre analyse permet ainsi d'éclairer, par la matérialité informationnelle, les constats réalisés par la chercheuse en sciences de l'information et de la communication, Hélène Romeyer, concernant la transformation des rapports usagers / autorités médicales sur le Web. Elle remarquait ainsi que le Web a « des incidences sur le rapport des patients usagers à leurs médecins (un colloque singulier qui se transforme en échange), sur le rapport des usagers à leurs établissements de soins (l'information rend la comparaison possible), mais aussi sur le rapport des patients à leurs droits et in fine à leurs rapports avec les autorités de tutelle en matière de santé » (Romeyer 2012, p. 9). Ici nous voyons comment la matérialité du Web, et notamment le référencement sous forme d'hyperliens, est utilisée pour construire l'expertise des associations de parents – référencement qui assure l'autorité de ces associations au niveau national (ici par exemple, Autisme-France). Celles-ci sont présentées comme source de l'information officielle,

avec le même format de notes en bas de page que les sources scientifiques (fig. 8 et 9), et ce malgré le fait qu'elles ne soient pas des associations de scientifiques.

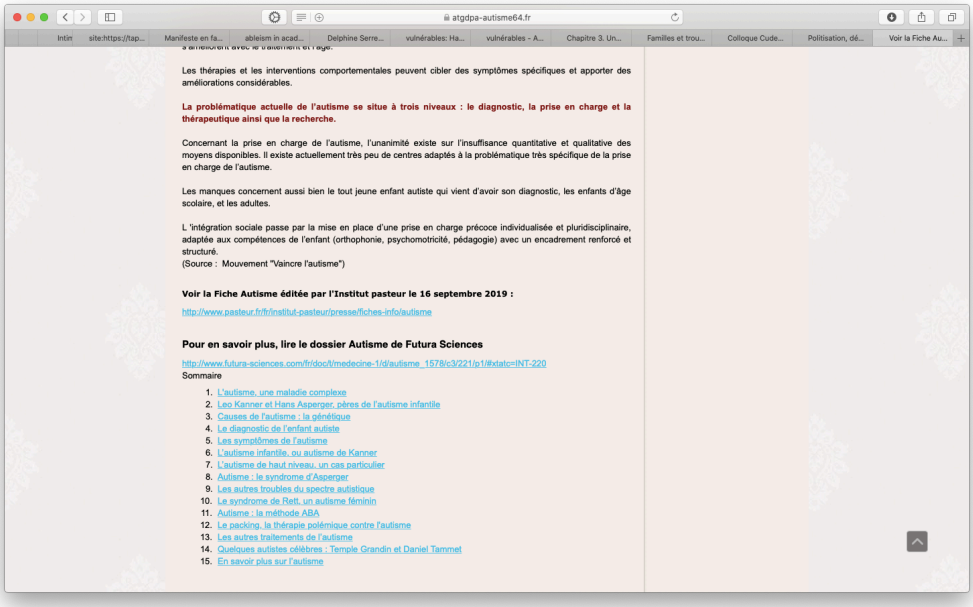


Figure 8 *: Capture d'écran du site web d'une association de parents d'échelle locale (Autisme 64) renvoyant à Autisme-France pour la définition de l'autisme. Capture datée du 14 septembre 2021.*

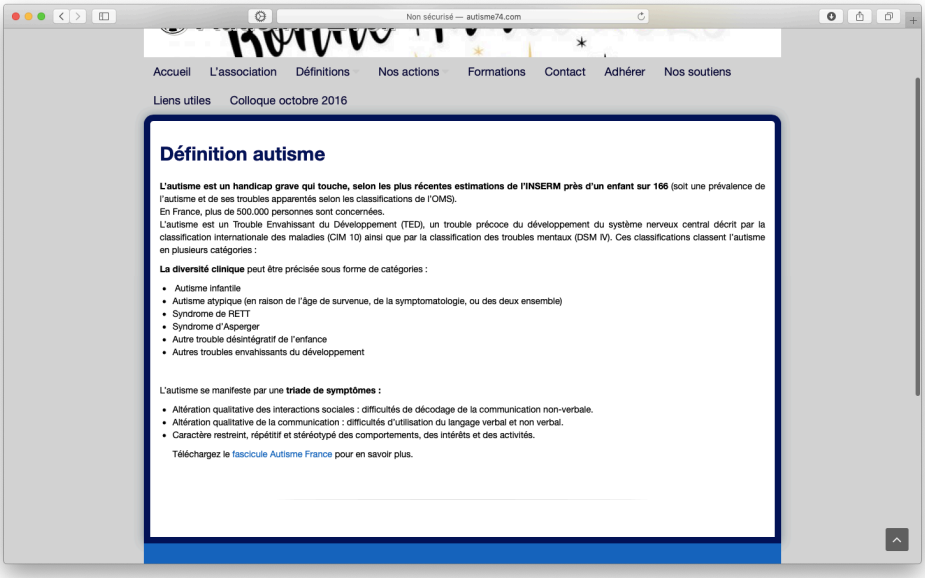


Figure 9 : *Capture d'écran du site web d'une association de parents d'échelle locale (Autisme Éveil) – situé dans une autre région – renvoyant à Autisme-France pour la définition de l'autisme. Capture datée du 14 septembre 2021.*

4.2. Autorité des discours des associations

Cette autorité est confirmée par les entretiens que nous avons menés avec deux centres ressources autismes, tous deux situés dans des grands centres urbains. Les Centres Ressources Autismes (CRA), relais de l'État à l'échelle locale concernant les politiques de l'autisme (nous regarderons plus précisément leur rôle plus bas), disposent d'une base de données en ligne regroupant (idéalement) l'ensemble de leur documentation concernant l'autisme, faisant office de ressource.

Si cette base de données est censée obéir à une politique d'exhaustivité de la recherche qui est propre aux CRA, il est néanmoins fréquent que le lobbying associatif interfère avec cette politique. Sans pour autant pouvoir détailler ici ces logiques de lobbying, nous pouvons noter la place centrale de ces associations dans la constitution des bases de données par la suite officialisée par les CRA : leur effet sur l'institutionnalisation du savoir sur l'autisme, et les modalités émotionnelles spécifiques dans l'exercice de ce lobbying. Les campagnes menées par les associations parents pour modifier les bases de données du CRA sont par exemple qualifiées de « *purge* » par le CRA 1 :

> *« (CRA 1) On a beaucoup de demandes de familles et de personnes, qui veulent des choses concrètes du quotidien. C'est ce type d'ouvrage qu'on va privilégier. Mais on ne peut pas non plus ne pas prendre d'ouvrages théoriques qui font référence, car on souhaite préserver notre pluralité d'informations. Même si (pause) dans notre base de données Doc-Autisme, il y a eu un énorme débat autour de la présence d'ouvrages de psychanalyse. Un débat disant que cet auteur, qui est psychanalyste, n'a rien à faire dans cette base de données.*
>
> *(Lucas Fritz), Mais il opposait qui ce débat ?*
>
> *(CRA 1) Entre associations et personnes autistes, contre le fait que certaines structures …*
>
> *(Lucas Fritz) Plutôt comment s'est-il passé techniquement, on vous a contacté par mail ?*
>
> *(CRA 1) Alors en fait il y a des comités de pilotage. C'est un débat qu'on a eu car les associations voulaient qu'on expurge tous les ouvrages de la psychanalyse au titre qu'elles ne sont pas dans les méthodes recommandées. »*
>
> Entretien mené avec le CRA 1, le 20 mai 2022.

Nous retrouvons une situation analogue dans le CRA 2, pourtant localisé dans une tout autre région de France. Les associations de famille ont eu un effet sur les dispositifs d'information (et notamment sur la mention d'ouvrages liés à la psychanalyse) mais aussi sur l'ouverture du CRA lui-même, et sa gouvernance :

« On a eu une naissance un peu longue car on est hébergés dans un centre hospitalier et à la base le CRA devait être géré par un pôle de psychiatrie infanto-juvénile et les associations de parents ne le souhaitaient pas : elles avaient peur que le CRA soit englouti dans un pôle de psychiatrie plutôt psychanalytique, ça a été bloqué pendant environ deux ans. Puis l'ARS a repris la main et ils ont monté un système de gouvernance où les associations faisaient pleinement partie. »

Entretien mené avec le CRA 2, le 20 mai 2022.

L'émotion des familles (ici la « *peur* ») devient alors une pièce centrale des jeux de savoir-pouvoir autour des recommandations diagnostiques et de prises en charge, et notamment dans l'éviction des thérapies par la parole. Les thérapies dites « par la parole », dont la psychanalyse fait partie, ne sont pas interdites par les autorités de Santé. Elles continuent, par ailleurs, d'être mentionnées comme accompagnement utile pour les troubles psychologiques co-occurrents aux troubles neurodéveloppementaux, et ce par les personnes elles-mêmes[18] (Moutaud 2015). Cette dimension émotionnelle des controverses (Quemener 2018), acquiert ici un tour particulièrement mortifère, comme en témoigne le vocabulaire des CRA : celui de « *purge* », « *peur* », d'« *engloutissement* ». Celui-ci caractérise en effet la place de l'émotion comme argument d'autorité dans les débats autour de l'autisme (Broderick et Roscigno 2021).

Un autre extrait de l'entretien montre comment cette politique de la « *peur* » et de l'angoisse menée contre la psychanalyse par ces associations de parents – le plus souvent dirigée par des mères – renverse cette politique de l'angoisse dont les mères d'enfants autistes ont elles-mêmes été victimes à travers l'histoire (Borelle 2017, Chamak 2005) :

« (Documentaliste 1) Il y a eu une communication de la part du GNCRA et relayée par chacun des CRA et les gens ont vérifié pour voir si tel et tel nom était référencé dans la base de données. Après il y a eu toute une histoire pour préciser notamment les méthodes, et dire qu'il fallait se rapprocher des recommandations de bonnes pratiques. Dès que vous voyez psychanalyse et ou psychanalytique dans le champ de l'autisme (pause) enfin voilà.

(Documentaliste 2) Tout ça est bien raconté dans le livre d'Hochmann : on ne peut pas comprendre ça si on ne regarde pas l'évolution dans les institutions. On ne peut pas comprendre ça si on ne comprend pas que pendant des années la mère a été considérée à l'origine de l'autisme. »

Entretien mené avec le CRA 1, le 20 mai 2022.

[18] L'article de Baptiste Moutaud montre ainsi que si les patients remettent en question la causalité et le raisonnement soulevé par ces thérapies par la prise de parole, ils en admettent néanmoins l'utilité dans certains cas, pour approfondir leur compréhension notamment.

Les CRA expliquent ainsi cette prise de pouvoir des associations de parents comme une manière de restaurer l'équilibre de savoir et de pouvoir après des années d'accusation de ces mères d'être à l'origine de l'autisme, d'être responsables de l'absence de vie de leur enfant (Bettelheim 1967). L'autorité des associations de parents sur les bases de données et l'information numérique des CRA participe alors d'une forme de compensation des violences symboliques dont les mères de famille (souvent présidentes d'associations) ont été victimes : l'autorité sur les bases de données des CRA et la politique de l'angoisse menée vis-à-vis de la psychanalyse peuvent être traduites comme une forme de renversement du stigmate (Goffman 1975) à la fois étatique et psychanalytique dont les mères d'enfants autistes ont été victimes.

4.3. Une traduction militante des neurosciences

Cette autorité ne concerne pas, comme on le voit, n'importe quelle épistémologie, mais la psychanalyse et, plus largement, les épistémologies et les thérapies guidées par la « prise de parole ». Le déclin du crédit accordé à ces épistémologies de la parole n'est pas propre au champ de l'autisme : le désintérêt progressif des méthodes impliquant la parole et la subjectivité au profit de méthodes qui seraient davantage basées sur des preuves visibles se fait sentir tout à la fois du côté des sciences de la psyché (Manning et Massumi 2012) comme des sciences sociales (Cordier 2022). L'absence de garantie d'objectivation des pratiques, la responsabilisation morale des sujets, comme les dérives de certains professionnels (notamment psychanalystes) sont autant de motifs ayant favorisé ce passage d'un modèle de « prise de parole » à un modèle fondé notamment sur les neurosciences, sur l'imagerie cérébrale. De façon plus large, la science migre du modèle du moi discursif au modèle du « moi » neurologique (Ehrenberg 1998). C'est dans ce contexte qu'émerge la catégorie des Troubles Neurodéveloppementaux (TND) (à laquelle appartient l'autisme) et de leur définition comme « *affections complexes dont les facteurs de risque sont multiples et diversement associés : génétiques, épigénétiques et environnementaux, survenant en préconceptionnel, ante, péri ou postnatal* »[19].

Si l'accent est mis sur le « développement » neurobiologique, notamment pré et périnatal, correspondant à une période antérieure à l'acquisition du langage, cette approche continue cependant à inscrire l'environnement social familial dans une forme de responsabilité (relative)

[19] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_recommandations_reperage_tnd_mel_v2.pdf (consultée le 1er février 2024)

vis-à-vis de ces troubles. La HAS note ainsi plusieurs facteurs de « risques de TND » tels que :

> « *La vulnérabilité socioéconomique élevée : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, faible niveau scolaire parental, etc. la vulnérabilité psychoaffective : violence conjugale/intrafamiliale, antécédents d'expériences négatives vécues par la mère, exposition de l'enfant à des maltraitances ou négligence grave, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial, etc.* »[20].

Or l'approche plébiscitée par les associations de parents consiste le plus souvent à dire que l'autisme est réductible à un développement intra-utérin – développement indépendant de la plupart des facteurs environnementaux et notamment familiaux – ou bien à dé-responsabiliser les familles, en ne les considérant pas comme « facteur environnemental ». On peut ainsi lire sur le site de ces associations que « *Selon la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM10), l'autisme est un trouble envahissant du développement qui affecte les fonctions cérébrales* » (Autisme-Et-Famille[21]), que « *Les TSA (troubles du spectre autistique), communément appelés autisme, sont des troubles neurodéveloppementaux qui découlent d'un dysfonctionnement du cerveau* » [22] ou encore que *« C'est un trouble très précoce du développement cérébral du bébé (sans doute déjà du fœtus*) » (Autisme-France[23]).

La mobilisation des associations de parents autour de l'autisme en France s'enracine dans le combat mené par les parents contre la psychanalyse, et contre ses discours de culpabilité, rendant les mères responsables de l'autisme de leurs enfants (Borelle 2017, Chamak 2005, Forest 2022). Ces facteurs historiques peuvent ainsi expliquer que les associations de parents affirment l'innocence des parents quitte à les supprimer entièrement des facteurs environnementaux, cautionnant ainsi un modèle neurologique réductionniste. Pour éviter de reproduire cette politique de l'angoisse et de la culpabilisation maternelle, les discours des neurosciences sur l'autisme sont réduits à leur portion congrue, à la seule matérialité de l'activité cérébrale et de ses images : les dispositifs numériques contribuent ainsi à rendre davantage visibles les traductions militantes que les associations de parents font des neurosciences, à rendre visible une approche de

[20] https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque (consultée le 1er février 2024)
[21] https://www.autisme-et-familles.fr/l-autisme/ (consultée le 1er février 2024)
[22] https://tsa-finistere.fr/autisme-definition/#:~:text=Les TSA (troubles du spectre,structure que de son fonctionnement (consultée le 1er février 2024)
[23] https://www.autisme-france.fr/quest-ce-que-lautisme (consultée le 1er février 2024)

l'autisme que l'on pourrait qualifier de neuro-réductionniste (Manning et Massumi 2012, Moutaud 2008).

Des travaux ont montré l'impact des neurosciences et de l'objectivation du trouble dans la déresponsabilisation des personnes et dans la possibilité d'une émancipation politique (Chamak 2009, Moutaud 2008, Moutaud 2015), mais ceux-ci ne se sont pas intéressés à la façon dont l'autorité associative se supplante à l'autorité scientifique en la matière : concernant les associations de parents, il s'agit moins de neurosciences que d'un neuro-réductionnisme militant. L'absence des neuroscientifiques dans cette cartographie comme l'absence de véritables controverses autour de l'approche neuroscientifique de l'autisme nous dit quelque chose à la fois de cette élimination des noms des « thérapies par la parole » – devant être éliminées du débat public comme des débats internes – mais aussi d'une dérégulation du débat autour des neurosciences où seul semble régner le modèle neuro-réductionniste. Ce phénomène a d'ailleurs bien été analysé par les philosophes Erin Manning et Brian Massumi, en lien avec la critique autiste des neurosciences en Amérique du Nord :

> « Nous éprouvons cependant un certain inconfort devant l'excitation générale suscitée par les récentes avancées en matière d'imagerie cérébrale, portées par un regain d'intérêt immodéré pour les corrélats neuronaux d'expériences événementielles. Leurs modèles, nous en convenons, sont beaucoup plus complexes que les premiers paradigmes de localisation, nuancés depuis avec des notions de feedback systématique, de réseaux distribués, et de configurations émergentes de l'activité neuronale. En dépit de ces avancées notables, il n'empêche que l'identification d'une expérience ressentie avec un état cérébral continue à s'imposer à la fois comme la règle d'or et le fin mot de l'histoire » (Manning et Massumi 2012, p. 101).

Dans cet entremêlement des discours publics de santé et des discours privés des associations de parents, l'acte diagnostique, la capacité à établir qui est normal et qui ne l'est pas, occupe une place centrale. La quasi-totalité de ces associations dispose en effet d'un encadré « *Qu'est-ce que l'autisme ?* » ou d'une section apparentée. Que signifie, du point de vue des normes et des prises de parole le fait, pour des associations privées de traduire des critères diagnostiques de l'autisme présentés comme scientifiques et de les présenter comme critères de recrutement via leur site internet ?

5. L'appropriation du diagnostic par les associations de parents sur le Web

5.1. Les nouveaux acteurs du diagnostic

Comme le rappelle la sociologue Céline Borelle dans un livre consacré aux actes médico-sociaux fabriquant le diagnostic de l'autisme (2017), le diagnostic a souvent été présenté dans la littérature comme un acte de contrôle social. Que ce soit chez Michel Foucault ou chez Ervin Goffman, le diagnostic médical est présenté comme étant au service de rapports de pouvoir, d'exclusion ou de stigmatisation : comme le signe de l'entremêlement du pouvoir politique et du pouvoir scientifique (Borelle 2017). Elle regrette ainsi que « la finalité du diagnostic se situe toujours en dehors du déploiement concret des pratiques professionnelles et [que] l'existence de savoirs spécialisés s'en trouve invalidée » (p. 30). À travers une lecture de sociologie des sciences, le travail de Céline Borelle consiste à mener une investigation auprès des médecins pratiquant le diagnostic afin d'en détailler les différentes étapes.

Si nous sommes en partie d'accord avec son constat d'une absence d'investigation du côté de la pratique professionnelle du diagnostic, nous nous proposons de discuter deux de ses constats : celui concernant le rôle négatif du diagnostic et celui sur la fabrique de la spécialisation. Des travaux en anthropologie de la santé mentale ont montré comment le diagnostic s'insère dans un processus d'objectivation, permettant d'explorer d'autres formes d'agentivité et de sortir de la narration misérabiliste de la pathologie (Moutaud 2015). Le diagnostic, en ouvrant les portes des communautés épistémiques, est aussi une pièce importante d'un processus par lequel l'individu sort effectivement d'une solitude épistémologique et voit sa parole être reconnue. Ces processus sont donc ambigus, à la fois négatifs et positifs. Ensuite, il semble difficile de postuler l'existence de savoirs spécialisés en eux-mêmes. La « spécialisation des savoirs » est elle-même sujette à diverses modulations. Récemment l'émergence de la figure de « l'expert-patient » (Boudier, Bensebaa et Jablanczy 2012), comme de celles des familles concernées et des personnes concernées (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009) change non seulement la pratique du diagnostic, mais aussi cet entremêlement des normes biologiques et des normes sociales. Le processus d'annonce du diagnostic analysé par Céline Borelle ne s'effectue plus uniquement des médecins aux parents, mais de plus en plus souvent des parents aux médecins (Eideliman 2008), des enseignants aux parents (Delcourt 2021) ou encore, dans le cas de la

neurodiversité et du mouvement des fiertés autistes, des enfants aux parents, sous la forme revendiquée d'un *coming out* (Kapp *et al*. 2019, Mendes et Maroney 2019).

Ce repositionnement des acteurs du diagnostic est d'autant plus concret dans le cas de l'autisme que le passage du DSM III au DSM IV – du vocabulaire psychopathologique au vocabulaire neuroscientifique – a engendré un trouble dans le diagnostic de l'autisme, en le réduisant à une liste d'items comportementaux dont chacun peut s'emparer : « En faisant l'impasse sur la relation, en réduisant l'identification du trouble à la cotation d'une série d'items, les Manuels de l'association américaine de psychiatrie ont mis le diagnostic à la portée de tous. Depuis le DSM-III, en 1980, des conditions propices à l'auto-diagnostic sont instaurées grâce à la réduction des troubles à des comportements objectivables semblant pouvoir être identifiés par chacun sans qu'une expérience clinique y soit nécessaire » (Maleval 2022, p. 520). Nous devons nous intéresser à ce repositionnement des acteurs du diagnostic, mais aussi à la place du numérique dans ce repositionnement, comme acteur central de la diffusion de ces listes d'items.

5.2. Des « petites formes » au service du diagnostic

Sur le Web, on entend par « petites formes », « des formes écrites de la médiation ; formes écrites dans le sens où une médiation (...) ne peut se passer d'elles à l'écran et se constitue à travers elles » (Candel, Jeanne-Perrier et Souchier 2012, p. 171). Les petites formes sont ainsi autant de technologies de médiation par lesquelles les visiteurs sont invités à lier les choses selon les modalités de liaison prévues par les concepteurs du site. Comme le remarquent les auteurs : « La médiation sociale est donc "informée" par les "petites formes" en ce que la forme informe l'information » (Candel, Jeanne-Perrier et Souchier 2012, p. 172). Réaliser la netnographie numérique des prises de parole au sein des communautés épistémiques de l'autisme, et ici en l'occurrence les sites internet des associations de parents, équivaut à investiguer des « petites formes » numériques, comme la liste d'items diagnostics (fig. 10), par lesquels le regard de l'internaute est orienté, de signes en signes, sur la piste du diagnostic médical de son enfant, et sur la piste d'un changement de vie radical.

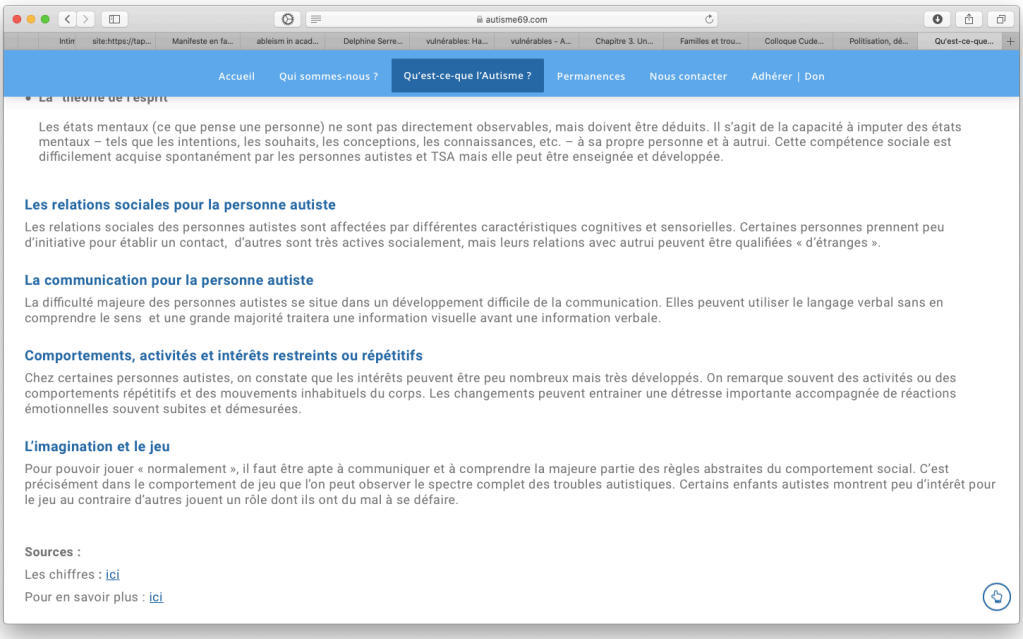


Figure 10 : *Capture d'écran de la page « qu'est-ce que l'autisme » mettant en lumière une petite forme commune sur les sites de parents : la liste à points, inspirée des listes d'items diagnostiques. Capture datée du 14 septembre 2021.*

Ce jeu de regard, comme un va-et-vient entre le corps troublé et troublant et ces « petites formes » et visant à amorcer son « orientation » – sa mise en ligne conformément aux normes de comportement (Ahmed 2006) – transforme la place occupée par l'écran d'ordinateur et par les communautés numériques au sein des productions de normes biologiques. Nous aurions pu suivre la façon dont le parent, face à l'écran, produit lui-même un pré-diagnostic par un aller-retour dialectique entre l'observation des comportements et la lecture de ces petites formes. Néanmoins, nous préférons décrire la façon dont le Web et sa matérialité transforment l'ensemble du circuit diagnostique, plutôt que de nous concentrer sur une portion de ce circuit. Cet accès aux « petites formes » et leur insertion dans le circuit du diagnostic modifient la place des acteurs autorisés, autorité de santé et associations concernées, en faisant apparaître de nouveaux acteurs (comme les plateformes numériques) et de nouvelles actions : lecture sur le Web, l'engagement matériel, affectif et cognitif, de l'internaute dans ce qu'il lit[24].

[24] Un autre exemple est celui du M-CHAT, grille d'items binaires permettant de guider le repérage de signes d'alerte, et qui, exportée sur le site d'Autisme-France invite le parent à poser lui-même un pré-diagnostic https://www.autisme-france.fr/f/6824a57a3364155611eb20da70d2898e1353da9b/M-CHAT.pdf Nous pouvons en outre noter l'emploi d'une version non révisée du test, plus facile à mobiliser, plus économique, favorisant des observations pouvant se dérouler in situ, aux abord de l'ordinateur. https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_French.pdf

En effet, pour reprendre le vocabulaire de la philosophe Sarah Ahmed, nous pensons que les dispositifs de savoir-pouvoir institutionnels – comme l'institution médico-sociale – engendrent des processus phénoménologiques d'alignement. Ainsi, le diagnostic n'a pas comme effet unique d'aligner symboliquement les discours : il dresse des lignes par lesquelles le corps est invité à se tenir ou se maintenir. L'orientation symbolique est aussi une orientation visuo-spatiale, une manière de se tenir (Ahmed 2006). Ainsi ces « petites formes » (à la fois la liste en tant que telle, mais aussi l'architexte de la plateforme et le paratexte qui invite à se questionner sur cette liste) mises en ligne, mettent en ligne, au sens d'aligner, les corps qui les regardent en les poussant à se demander si eux ou elles aussi sont autistes, et à percevoir dans la page du site internet un document pré-diagnostic, un préambule à la consultation médicale officielle puis à la prise en charge (Ahmed 2006). Les « petites formes » non seulement s'insèrent dans le circuit du diagnostic mais en modifie l'orientation.

En effet, ce techno-discours, inséré dans un maillage étroit d'acteurs qui se référencent mutuellement, permet l'ouverture d'un répertoire d'actions agissant au niveau du parcours de l'individu, notamment par la dimension de prise en charge. Nous pouvons ainsi reprendre, en l'inversant, le constat fait par le sociologue Baptiste Moutaud sur les communautés porteuses de TOC en ligne. Il remarque que la consultation des témoignages en ligne leur permet d'« objectiver leur état et, dans le même mouvement, transformer radicalement leur expérience de la maladie en leur ouvrant un registre d'action pour reprendre la main sur leur parcours » (Moutaud 2015, p. 7). Ici il s'agit de permettre aux parents de reprendre la main sur la trajectoire de développement de leurs enfants. Peu de sites de parents de personnes autistes proposent un encadré « Je suis autiste ». La quasi-totalité des associations de parents se présente en outre comme associations de parents uniquement (89%) et non comme associations de parents et de personnes autistes (11%). Ce maillage de co-référencement, amenant homogénéité des prises de position et la liaison de ces prises à une prescription de prise en charge, changent de fait la nature des documents diagnostics « mis en ligne » ainsi que la place de l'écran d'ordinateur et de l'accès individuel au Web dans la pratique diagnostique.

L'accès aux documents diagnostiques, à partir des sites des parents, confère aux parents une légitimité quasi médicale, et invite le visiteur à considérer le Web comme un espace légitime de passation du diagnostic, et le regard sur l'écran comme un regard médical : la visite du site s'apparentant ainsi à une visite médicale. Les « petites formes » destinées à l'information par-

ticipent d'un alignement des manières de voir et d'interpréter les signes du corps et d'un alignement des manières de voir et d'interpréter les « petites formes » en ligne. En effet, en faisant des parents non-autistes les principaux destinataires de ces « petites formes » diagnostiques, les associations portent un discours sur la matérialité du corps face à l'écran, sur son absence de handicap, sur les manières légitimes de communiquer.

5.3. Des « bons » et des « mauvais » diagnostics



Figure 11 : *Capture d'écran du relai de la circulaire de Josef Schovanec sur le site de ABA Ile et Vilaine - acteur central, mais non affilé à Autisme-France. Capture datée du 14 septembre 2021.*

Pour comprendre ce que ces associations nomment diagnostics, nous allons reprendre une circulaire publiée sur handicap.fr – acteur médiatique important et central pour les associations de parents. Cette circulaire a été écrite par Josef Schovanec, une personnalité autiste à laquelle les associations de parents font régulièrement appel dans le cadre d'organisation d'activités scientifiques et politiques[25]. Cette circulaire n'est pas représentative de l'ensemble des associa-

[25] Voir la lettre ouverte d'Autisme-France proposant Josef Schovanec au poste de représentant du Comité des Droits des Personnes Handicapées https://v1.all-in-web.fr/offres/doc_inline_src/577/Courrier+candidature+Josef+Schovanec.pdf (consultée le 01 mai 2023)

tions de parents, mais seulement d'une certaine vision des diagnostics portée par des associations d'échelle nationale comme Autisme-France, Agir-Vivre-Autisme[26], Fédération Québécoise de l'Autisme[27] ou encore de certaines associations régionales comme Asperansa[28], Autisme ABA île et Vilaine (fig. 11) ou l'Autisme Vaincra[29]. Celles-ci ont problématisé ou relayé des informations ayant problématisé les « surdiagnostics » dans des dimensions qui peuvent être similaires.

Cette circulaire diffusée en 2020 signale le problème de diagnostics dits « *abusifs* », invisibilisant les « *vrais* » autistes. Ce trope des « surdiagnostics », partagé par plusieurs associations de parents, repose sur deux arguments : le diagnostic d'autisme serait devenu désirable et les médecins subiraient la pression des personnes désireuses d'être autistes.

Comme nous l'avons vu, le diagnostic est toujours le résultat de sanctions sociales portées par les experts comme par les profanes, de concurrences d'expertises, d'interprétations. L'auteur ne note pas, au titre des diagnostics fallacieux et de pressions exercées, les diagnostics d'autisme demandés par des parents afin de faciliter l'accès aux infrastructures médicales et à certaines prestations sociales. Il existe une attractivité matérielle du diagnostic médical d'autisme pour les parents dont l'enfant porte un trouble neurodéveloppemental expressivement proche de l'autisme, mais peu reconnu par la société :

> *« Et il y a la question de la demande, l'autisme a été énormément mis en avant dans les politiques publiques et il y a beaucoup d'habitats inclusifs notamment dans lesquels on ne peut pas rentrer tant que l'on n'a pas le diagnostic d'autisme et on sait qu'il y a des personnes qui vont tout faire parce qu'ils ont des troubles associés, parce que leur premier diagnostic n'est pas de l'autisme, mais ils vont faire en sorte d'avoir le diagnostic d'autisme pour avoir la place. »*
>
> Entretien mené avec le CRA 1, le 20 mai 2022.

La désirabilité du diagnostic d'autisme semble être à la fois la conséquence de la prégnance de l'information sur l'autisme parmi tous les autres TND, et de la visibilité médiatique, l'in-

[26] https://informations.handicap.fr/a-trop-diagnostics-autistes-qui-sont-pas-12139.php (consultée le 01 mai 2023)
[27] https://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/Autre/Surdiagnostic%20d'autisme-%20des%20associatio...%20l'heure%20_%20Profession%20Santé%20-%20Médecins.pdf (consultée le 01 mai 2023)
[28] https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/250818/surdiagnostic-et-sous-diagnostic-de-lautisme-causes-et-effets (consultée le 01 mai 2023)
[29] https://lautismevaincra.org/2020/03/josef-schovanec-autisme-adulte-trop-de-diagnostics-abusifs/ (consultée le 01 mai 2023)

fluence et de la démonstration de pouvoirs des associations de parents dans la sphère numérique : leur capacité de lobbying est attractive. Mais cette attractivité peut être interprétée en des termes strictement cartographiques, par la densité du maillage informationnel. Cette densité fait que la famille qui cherche de l'information sur les « troubles » neurologiques sur le Web finit invariablement par tomber sur un site consacré à l'autisme – un site dont les petites formes invitent, comme on l'a vu, à son diagnostic. Ainsi sur la cartographie nous étions partis de seulement 25 % des sites qui traitaient principalement d'autisme (et 75 % qui questionnent les frontières entre diagnostics) et nous arrivons à près de 80 % des sites qui en parlent principalement. L'autisme crée un champ de gravitation informationnel qui est directement la conséquence de ce maillage d'acteurs parentaux.

Maintenant que nous avons montré que les parents contribuent à la désirabilité diagnostic, nous allons montrer la façon dont leur communication numérique affecte la passation du diagnostic lui-même, et la distinction entre bons et mauvais diagnostics. Bien que la circulaire mette en garde contre tout diagnostic effectué hors milieu médical, celui-ci donne tout de même des critères diagnostics, comme le fait d'être intéressé par le Web qui serait une pièce décisive pour le diagnostic d'autisme[30]. Présenter le Web comme critère de validation du diagnostic d'autisme a pour effet de délégitimer les prises de parole des personnes concernées en ligne (qui s'expriment en ligne), tout en présentant le Web lui-même comme un item symptomatique passible de prise en charge (de faire que le Web ne soit autre chose qu'un mode de communication médicale). L'effet de cette annonce a été double pour les associations de personnes qui se réunissent spécifiquement en ligne, celui de les faire douter de leur communauté et de les faire douter de leur diagnostic :

> « *Cela a causé beaucoup de désarroi. Dans ce contexte, Aut'Créatifs a tenté de répondre à des questionnements. Aut'Créatifs a aussi dû intervenir auprès de ses membres, car certains commençaient à douter d'être un "vrai autiste", une "vraie autiste". Aut'Créatifs a dû redire que pour être membre, il faut avoir obtenu un diagnostic d'autisme posé par un professionnel autorisé et qu'autrement, il ne nous appartenait pas de dire si telle personne est ou non véritablement autiste. Il n'appartient pas davantage à*

[30] Dans une moindre mesure mais sur le même thème, la défiance des associations de parents face à certains tests « aspies » pourtant dérivé de tests standardisés renvoie à l'idée que le fait d'être sur le Web est déjà un biais allant contre le diagnostic d'autisme.

Aut'Créatifs de juger publiquement de la compétence ou de la complaisance de tel ou tel spécialiste autorisé à poser un diagnostic » (Autcréatif 2020).

Pour les personnes qui socialisent primordialement en ligne, cette façon d'angoisser les usages du Web, a pour risque de les priver de toute forme de socialisation : cette politique de l'angoisse rend illégitime leur prise de parole, voire la présente comme dangereuse pour les autres personnes autistes.

Cette prise de parole de « *certains autistes* » peut être aussi présentée comme contraire, dans sa matérialité même, aux intérêts d'autres autistes, et notamment de ceux dits de bas niveau [31]. La parole de *« certains autistes auto-proclamés* » auprès des comités consultatifs, donnerait l'illusion que tous les autistes peuvent parler pour eux-mêmes et concourrait, de fait, à l'exclusion de la parole de ces derniers. Elle représenterait aussi une menace pour l'équilibre des instances scientifiques sur l'autisme (voir la note de bas de page 31). En faisant de la prise parole des autistes la cause partielle de l'exclusion de leurs pairs, les associations font des prises de parole auto-représentées un dispositif angoissant, et potentiellement dangereux, pour les principaux intéressés (comme pour la bonne tenue des débats scientifiques) – un dispositif dont il vaudrait mieux laisser l'usage, si ce n'est intégral, en tout cas majoritaire, aux parents.

6. « Haut » et « bas » niveau

6.1. Une interprétation des niveaux dans l'autisme

Maintenant que nous avons mieux saisi les enjeux autour des diagnostics « abusifs », nous allons tenter de comprendre la nature des critères diagnostics de ces associations de parents et notamment la distinction entre haut et bas niveau. Pour ce faire, nous nous sommes intéressé à la mesure de l'autisme effectuée par les associations de parents à travers le suivi du lemme de « niveau ».

[31] Les réclamations des associations de parents contre la présence exclusive des associations auto-représentées de personnes autistes au sein des commissions représentatives, et notamment le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, reposent la disqualification des prises de parole individuelles au titre d'une « auto-proclamation » – une « auto-proclamation » éventuellement dangereuse pour le devenir des vrais autistes https://www.autisme-france.fr/le-cncph-va-t-il-rester-le-conseil-representatif-de-toutes-les-personnes-handicapees-quel-que-soit-leur-handicap
https://www.facebook.com/daniele.langloys/posts/pfbid0NswsjtfrGGyEemNcesgwr-ziz4Wrbe4c833xFWZaWTEWrEqMmsNyLjsnSZtqhSWLUl (consultées le 31 mars 2023)

L'évaluation du niveau dans l'autisme est sujette à de nombreux débats parmi la communauté scientifique. Celle-ci repose sur de nombreux tests psychométriques ainsi que sur des appréciations subjectives (anamnèses et récits de vie) ayant soulevé de nombreuses critiques : si certaines littératures questionnent la possibilité même de tests standardisés face à la variété de profils cognitifs dans l'autisme (Barron-Cohen 2020), d'autres, plus prudentes, interrogent l'absence de neutralité de certains items diagnostiques (Rebecchi 2022, Yergeau 2013). Certains items, permettant d'identifier le caractère restreint des intérêts de l'individu, reposent en effet sur un certain nombre de préjugés vis-à-vis de la nature intrinsèquement répétitive de certaines activités (par exemple, l'intérêt pour les plans et réseaux de train témoignerait, en soi, d'une moins grande diversité d'esprit que l'intérêt pour une activité impliquant directement des interactions sociales comme le voyage). La distinction de hauteur de niveau dans l'autisme fait l'objet de controverses scientifique. Son application dans les pratiques de prise en charge, varie elle-aussi, en fonction des contextes culturels et juridiques. S'appuyant sur le DSM, la HAS distingue, en effet, 3 niveaux de sévérité dans le diagnostic d'autisme : la nécessité d'un soutien, d'un soutien important, ou d'un soutien très important. Ces niveaux permettent ensuite une orientation auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées qui elles-mêmes définissent 4 échelons d'incapacité (pas d'incapacités puis 50 %, 50 % - 79 %, et supérieur à 80 %).

L'analyse des postures des associations de parents, effectuée à partir de la recherche du #niveau, nous montre que celles-ci distinguent, le plus souvent, deux niveaux : un niveau haut et un niveau bas. Lorsque nous comparons les figures de l'autiste de haut niveau, mentionnées par les associations de parents, nous retrouvons moins la mention de tests standards (listes d'items ou quotients) que l'évocation de capitaux culturels et sociaux (aller à l'université, parler plusieurs langues), médiatiques (bonne élocution et possibilité de participer aux rites d'interaction tels que la conversation en face-à-face ou téléphonique). Cette hauteur de niveau semble plus renvoyer à un idéal social, que l'on pourrait associer aux normes néo-libérales de management de soi (Illouz 2019), aux normes sémio-capitalistes de bon usage de la langue et des outils de communication conforme (Berardi 2014), plutôt qu'à des normes médicales « officielles ».

D'un côté se situent les personnes décrites comme non-oralisantes et déficientes intellectuelles, et que l'on définit de façon assez sommaire ; et de l'autre des autistes fonctionnels caractérisés par une somme d'attributs comme : la capacité à s'exprimer correctement, à parler face à un public et posséder de hauts capitaux culturels, etc. Les personnes autistes notables

mentionnées par les associations de parents possèdent le plus souvent de hauts capitaux culturels, maîtrisent les techniques discursives en sciences, et sont capables d'accéder aux dispositifs de communication mobilisés au sein des communautés scientifiques : elles participent à des conférences, des colloques, publient des ouvrages, apparaissent à la télévision (il est régulièrement fait référence à Tony Atwood, Joseph Shovanec, Donna Williams ou encore à Temple Grandin). Nous pouvons citer à titre d'exemples, le site de l'association autisme-espoir : « *Nous avons également eu le témoignage d'une autiste de haut niveau, diagnostiquée à plus de 30 ans, dont l'élocution avait de quoi faire pâlir les membres de l'Académie Française* »[32], le site Proaidautisme « *Car le spectre est large et va de la personne avec autisme sévère (1% des TSA) qui n'a pas pu acquérir le langage (non-verbal) à l'autisme de haut niveau (dit Asperger) souvent capable de tenir une conversation, avec néanmoins une interprétation très littérale du langage* » ou encore le site Autismesansfrontières : « *Ces personnes sont souvent invisibles, ou bien absentes, car notre société n'a pas encore su créer les conditions de leur inclusion. Elles sont autistes, n'ont pas de déficience intellectuelle, et sans cette particularité nous devrions les trouver très nombreux dans nos universités* »[33].

6.2. Un cerveau qui dégenre ou qui dérange ?

Les critères diagnostiques de l'autisme reposent (en partie) sur une appréciation des normes de développement des capacités de socialisation de l'individu (APA 2013) et de nombreuses voix se sont élevées pour mettre en exergue la différenciation genrée et sexuée du diagnostic d'autisme à ce niveau. De nombreux ouvrages, militants comme scientifiques, aux États-Unis comme en France, visent à alerter le public sur ces questions : sur le sous-diagnostic des femmes autistes, sur le manque de prise en charge et d'écoute des personnes autistes non-hommes non-cis et non-hétérosexuelles, ou encore sur la particularité d'expression de l'autisme en lien avec leur stigmatisation sociale[34].

Concernant le genre, les associations de parents sont plutôt réceptives à la problématique dite de « l'autisme au féminin » (voir entretien ci-bas). De nombreuses conférences sont organisées par ces associations sur le sujet et l'on peut noter en introduction de ces conférences

[32] https://autisme-espoir.org/vu-dans-la-presse/autisme-vraie-prise-charge-personnes-atteintes-autism-help-them/ (consultée le 30 mars 2023)
[33] https://www.autistessansfrontieres.com/autistes-citoyens/enseignement-superieur/ (consultée le 30 mars 2023)
[34] On peut citer les travaux de Marion Coville et Mélanie Lallet en France (2023) ou encore la collection de témoignages *Gender Identity, Sexuality and Autism* (Mendes et Maroney 2019)

l'effort d'une distinction genre / sexe. Il est fait ainsi mention de la variable de genre dans la passation du diagnostic, comme dans l'expression symptomatique : le fait que les femmes « masquent » plus l'autisme à cause de la construction genrée des rôles sociaux[35]. Néanmoins la structuration binaire du genre comme son attache à l'organe génital persiste dans ces discours : l'autisme au féminin ne permet pas de parler de genre[36], et encore moins de transidentité, dans l'autisme.

« La littérature est toujours en décalage avec ce qui commence à apparaître de façon discrète. Moi, j'ai des souvenirs comme ça d'avoir commencé à tilter sur autisme et genre, et la dysphorie de genre dans l'autisme. Je me suis rendu compte que j'avais des familles qui me contactaient, une première famille se demandait tiens mon enfant se questionne sur son genre et tiens une deuxième famille se met à parler de ça et puis en termes d'échantillon ça fait rien. Mais on se dit on fait des liens. On se dit tiens il y a peut-être des concepts qui émergent, on essaie de voir ce qui commence à être publié, on voit qu'en France ce n'est pas ça, mais ailleurs des choses commencent à être publiées, ha ! Si ça commence à publier ailleurs, peut être que ça va arriver là. »

Entretien mené avec le CRA 1, le 20 mai 2022.

La méfiance vis-à-vis de l'authenticité des discours des personnes trans et autistes se double d'une méfiance vis-à-vis de la communauté trans dans son ensemble. La communauté profiterait des déficits de socialisation et de compréhension des autistes pour diffuser leur croyance. C'est en tout cas ce que relate l'alerte concernant la transidentité chez les enfants autistes, signée et publiée par la quasi-totalité des associations gestionnaires présentes sur notre cartographie (2023)[37]. Celle-ci dit ainsi que :

> « *Les jeunes autistes sont fréquemment isolés socialement alors que, comme tout un chacun, ils éprouvent un besoin d'appartenance à un groupe ; cet isolement, souvent couplé à une non-conformité de genre, les rend très sensibles à la communauté trans, dans laquelle ils peuvent se sentir acceptés et valorisés dans leur différence, sans avoir*

[35] C'est le cas des conférences d'Autisme-France : https://www.autisme-france.fr/f/71aaf9703fab9630d3be1be74a7d35661ffea57a/AF-Congres2022-Intervention1_AnouckAmestoy_genre.pdf mais aussi de celles d'Agefiph : https://innovation.agefiph.fr/articles/ce-que-les-femmes-autistes-ont-nous-dire (consultées le 30 mars 2023)

[36] On retrouve par exemple sur spectredelautisme.com cette essentialisation de « la femme » véhiculée par le prisme de l'autisme au féminin, et d'expression comportementale spécifiquement attachée à cette identité biologique féminine https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/asperger-feminin/ (consultée 19 juin 2023)

[37] https://informations.handicap.fr/a-mineurs-autistes-transgenres-collectif-alerte-34501.php (consultée 19 juin 2023)

toutes les clefs pour décoder que la démarche les conduit à des transformations physiques irréversibles » (Collectif 2023).

Si l'analyse des enjeux de perception du genre chez les personnes autistes nous intéressera plus tard, nous pouvons ici distinguer la peur de ces associations de la normalisation / anormalisation du corps de celle du recrutement de leurs enfants dans un discours qui les « désaligne » (Ahmed 2006) – un discours qui les fait dévier de la ligne d'orientation de genre, de sexualité, et de comportement que tracent ces associations. La panique morale concerne ainsi moins la transidentité que l'effet éventuel du « matérialisme trans » (Clochec et Grunenwald 2021) sur les épistémologies médicales et sur l'autorité parentale. Le matérialisme trans consiste, en effet, à situer les découpages médicaux (féminin / masculin) dans une dynamique de production et de construction des identités : la matérialité de nos organes (et ici du cerveau) est avant tout une matérialité sociale, de rapports de savoir-pouvoir. Faire à l'autisme ce que le genre a fait au sexe équivaudrait à mettre en danger la verticalité des autorités scientifiques et celles des associations de famille. Une approche genrée et sexuée des normes sociales et une « vie avec le trouble » met en péril la famille nucléaire et l'ordre social lui-même.

Cette peur panique de l'interférence du genre et de l'autisme se solde par l'expression d'une « panique morale » – voilée dans la circulaire des associations de parents – mais à peine voilée dans l'article de Josef Schovanec publié pour Handicap.fr. Dans son article sur les surdiagnostics (qui sont pour lui féminins), les traits de l'hystérie sont convoqués pour qualifier ces femmes qui obligent les médecins à leur donner un diagnostic d'autisme – renvoyant l'interférence du genre et de l'autisme à une science corrompue :

> *« Il est humainement difficile de refuser un diagnostic à un patient qui fond en larmes devant vous et fait part d'une souffrance extrême. En particulier pour les médecins en libéral, surtout si ce sont des hommes. Les professionnels de santé s'adaptent de diverses façons : certains cèdent, d'autres changent d'activité, d'autres écrivent délibérément des âneries sur la feuille comme pour alerter* "*diagnostic faux*" et *d'autres encore en font un business de façon assumée »*[38].

L'article explique l'augmentation des diagnostics d'autisme (et notamment des diagnostics tardifs et/ou des diagnostics de femmes) par le prisme de la « désirabilité » du diagnostic de

[38] https://informations.handicap.fr/a-schovanec-autisme-adulte-diagnostics-abusifs-12649.php (consultée le 30 mars 2022)

l'autisme, mais il évoque ainsi plusieurs autres sujets : la place du genre et de la sexualité dans le débat social et les vrais sujets dont devraient parler les autistes et dont devraient parler les journalistes. L'article s'appuie sur une rhétorique catastrophiste présentant le chantage au suicide comme principale technique d'accès à un diagnostic, technique employée par des femmes présentées sous les traits, à peine voilées, de l'hystérie, pour faire plier un médical tenaillé par son humanisme.

Cet article, ses controverses et ses réseaux d'acteurs rassemblent un certain nombre de représentations du diagnostic de l'autisme et de l'appropriation du diagnostic par les personnes elles-mêmes. Nous retrouvons la panique morale liée au délitement de l'autorité institutionnelle (médecin, famille, parents) et des discours de vérité sur le vivant et son fonctionnement. On identifie dans leurs discours, le « vertige » (De Toledo 2023) qui découlerait de la suppression des binarités, et de l'absence d'une finalité déclarée aux rapports sociaux. En somme, là où ne devraient exister que des relations d'intérêts spécifiques (et préalablement autorisées par une autorité épistémique) entre des êtres dénués de sexualité et de réflexivité, se trouvent des relations non-spécifiques entre des corps qui eux-mêmes ne répondent pas à une classification claire.

6.3. Diagnostiquer les usagers du Web ou diagnostiquer le Web

L'article aborde un autre point, relatif aux communautés de l'autisme. Le « désir » de diagnostic aurait mis en péril la communauté originelle des autistes – homogène et pacifique – en générant une hétérogénéité chaotique. Il aurait notamment introduit de la réflexivité matérialiste et de la conscience de classe au sein d'une communauté que rythmeraient (selon lui) les lois immuables et naturelles des intérêts privés :

> *« Un autre effet pervers est la destruction de la communauté autistique. Il y a quelques années encore, le monde des autistes était harmonieux et le lien se faisait par les centres d'intérêt. De nos jours, les deux seuls sujets de discussion possibles sont, en caricaturant à peine, le sexe et l'autisme lui-même. Or, les personnes réellement autistes ne s'intéressent qu'exceptionnellement à l'autisme »*[39].

[39] https://informations.handicap.fr/a-schovanec-autisme-adulte-diagnostics-abusifs-12649.php (consultée le 30 mars 2022)

À travers le mythe de l'autiste dénué du désir de se connaître lui-même et le mythe du diagnostic pur de tout enjeu social, Josef Schovanec fait d'une part de l'usage du Web un critère diagnostique de l'autisme (si la personne autiste s'intéresse à l'autisme, alors elle ne doit pas vraiment l'être), et présente d'autre part le Web lui-même comme un dispositif mettant en péril les communautés de savoir autour de l'autisme, et les bonnes façons de mener la recherche sur l'autisme et sur la communication (les communautés de personnes autistes mettent en péril *la* communauté autiste, voire *la* bonne façon de faire communauté de savoir).

Ici nous pouvons lire derrière cette « panique morale » de l'auteur, l'angoisse, plus large, que ces nouveaux dispositifs de communication ne servent non plus la résolution du trouble – diagnostiquer pour prendre en charge – mais servent à entretenir le trouble, à jeter le trouble : entre le masculin et le féminin, entre l'autiste et le non-autiste, le patient et le médecin. Les communautés autistes non seulement jettent le trouble dans *la* communauté autiste mais aussi dans les manières de faire communauté : cette « vie avec le trouble » (Haraway 2020) fait que la communauté pacifique idéale s'efface au profit d'« histoires dans lesquelles des joueurs multispécifiques, tout empêtrés soient-ils dans des traductions partielles et défectueuses de la différence, peuvent refabriquer des façons de vivre et de mourir en accord avec un épanouissement limité, mais encore possible » (Haraway 2020, p. 43).

Pourtant, comme nous l'avons vu, ce « trouble » est en partie engendré par la désirabilité du diagnostic d'autisme dont les associations sont actrices, et en partie par la prescription (auto-)diagnostique des « petites formes » que les associations de parents hébergent sur leur site.

Le vertige procède moins de la perte d'une communauté originelle (naturellement formée autour d'intérêts privés) que la perte d'une communauté formée autour des institutions familiales et médicales : la peur d'une communauté où « les joueurs multi spécifiques sont empêtrés dans des histoires partielles et défectueuses liées à leur différence » (p. 43), et vivent avec le trouble. Nous pouvons plutôt voir derrière la panique morale de Josef Schovanec face à une « communauté autiste trop hétérogène » une réponse à la diversification concrète des acteurs qui s'expriment au sujet de l'autisme, et notamment à l'émergence des mouvements sociaux de la neurodiversité, et à la culture communicationnelle de la neurodiversité : à cette vie avec le trouble, plutôt que guéri du trouble, à cette vie de neurodiversité.

7. « Parler de la neurodiversité » entre militantisme et neuro-washing

Dans cette partie nous allons nous intéresser aux discours autour de la neurodiversité des sites qui la mentionnent fréquemment, et notamment au rôle de la distinction entre haut et bas niveau dans ces discours. Nous verrons ensuite la portée épistémologique des épistémologies de la neurodiversité et les limites à cette portée. Enfin nous verrons le rôle du numérique et de sa matérialité dans l'entremêlement entre neurodiversité et réductionnisme neurologique.

7.1. La neurodiversité : Fait ? Mouvement ? Concept ?

La littérature scientifique considère soit la neurodiversité comme un fait incontestable, soit comme un objet flou. Soit elle est considérée comme une inaliénable vérité scientifique procédant des « découvertes en neurosciences » : de faits sur lesquels se greffent des interprétations portées par des mouvements sociaux (Singer 2016, Walker 2021). Soit elle est un concept éminemment flou dont la principale caractéristique est justement de ne pas en avoir : sa définition fluctue en fonction de la participation des communautés autistes, et des redéfinitions de la participation (Chapman 2021). Les contempteurs de la neurodiversité critiquent ce flou définitionnel, et insistent notamment sur la non-diversité des représentants de la neurodiversité (Forest 2016).

Plutôt que de suivre la piste de la factualité ou du flou nous allons aborder la neurodiversité comme un objet éminemment sociotechnique (Akrich, Callon et Latour 2006, Fritz 2021), dont les enjeux de définition et de non-définition sont intégrés à des dynamiques de savoir-pouvoirs, de légitimation de l'expertise scientifique, de reconnaissance des capacités de prise de parole. Nous pensons en effet, à l'instar de Robert Chapman que le relais communautaire et les dispositifs de communication jouent un rôle essentiel dans l'interprétation de la neurodiversité et que, en somme, il existe une diversité de neurodiversités : que ces neurodiversités n'existent pas sans leur réseau d'acteurs.

La littérature présente la neurodiversité comme une manière d'aborder les « troubles » neurologiques, et notamment de l'autisme, comme une somme de différences et non comme des pathologies. La neurodiversité est aussi liée à la revendication d'une auto-représentation, d'une prise de parole par soi pour soi des personnes concernées. Les différentes traditions ne s'entendent pas sur l'extension du champ des personnes concernées et les modalités qui permettent de

les identifier (qui « appartient » à la neurodiversité ? Tout le monde ? Certains diagnostics ? Certains vécus ?) ni sur les modalités de l'auto-représentation, les moyens matériels dont se saisir pour permettre la prise de parole (parle-t-on d'une capacité à s'exprimer librement en ligne ? Parle-t-on de l'accès à une vie autonome dans les moyens matériels actuels ou bien d'une autre modalité de vie en prenant en considération ces particularités ?). Ne répondant pas de la même façon aux questions : qui parle ? De quoi parle-t-on ? Les acteurs finissent par parler de personnes et de choses différentes.

Formellement le mot « neurodiversité » occupe un large éventail de forme discursive, du « meme » textuel, défini succinctement et porteur d'un discours « positif » et non contradictoire (Shifman 2014) jusqu'au « concept », s'enracinant dans une littérature scientifique qui positionne acteurs et controverses, et cherche à élaborer un nouveau paradigme. Ce grand écart formel fait qu'à une extrémité le mot neurodiversité cristallise un discours latent dans le contexte socioéconomique de celles et ceux qui le prononcent tandis que de l'autre il cristallise la critique de ce même contexte.

Afin de dénouer ces nœuds, nous avons analysé les postures des 25 sites mentionnant très fréquemment la neurodiversité. Nous avons regardé le type d'acteurs mentionnés (s'il est fait appel aux catégories diagnostiques ou à une autre classification) et l'échelle (individuel, collectif, plusieurs échelles). Nous avons regardé les objectifs poursuivis par rapport aux normes existantes (médico-sociales, professionnelles, sociales, etc.) et les moyens à mettre en œuvre pour mener à bien cette action. Nous avons ainsi pu identifier 4 types de neurodiversité : trois que l'on peut qualifier de « réformistes » prolongeant les oppositions de niveau et les pratiques diagnostiques des sites des parents et une que l'on peut qualifier de « minoritaire », et que l'on détaillera après.

7.2. Trois types de neurodiversité « réformiste »

La neurodiversité mémétique

Ces approches proposent des définitions courtes, essentialistes (utilisation du verbe être) sans contextualisation historique, sans référence aux littératures existantes. Elles permettent de s'exprimer en faveur de la reconnaissance de tous les individus, qu'importe leur différence : elles se caractérisent par une absence de définition de la différence (une approche non-contradictoire), une absence de mention des normes (ou une mention unique de « normes sociales »),

un champ lexical laudatif. Elles participent à émuler la participation par l'utilisation d'une rhétorique positive, par l'emploi de phrases courtes sans vocabulaire technique et une posture bienveillante où toute contradiction est dépassée. Ces caractéristiques de forme et de contenu stimulent l'effet Barnum[40], et les rapprochent ainsi de la forme du mème, d'où le terme de neurodiversité mémétique (Gal, Shifman et Kampf 2016)[41]. On peut citer quelques exemples : l'entreprise Alter Heroes spécialisée dans la production d'objets adaptés aux personnes autistes qui considère qu'« *Il s'agit du fait de reconnaître et de respecter la diversité des cerveaux humains et de la pensée humaine* »[42], l'association de parents Autisme Asperger Québec qui dit que « *Lorsque l'on parle de neurodiversités, on se réfère aux différences neurologiques qui composent le genre humain* »[43] et fait référence à l'académie de la neurodiversité[44], ou encore la fondation SpecialSterne pour l'insertion professionnelle des personnes autistes qui dit que : « *La neurodiversité est un concept selon lequel les différences neurologiques doivent être reconnues et respectées comme toute autre variation humaine* »[45].

La neurodiversité de talent et de productivité

Nous retrouvons ici des approches individualistes centrées sur l'insertion des individus autistes ou neuro-différents (identifiés à travers une liste de diagnostics médicaux) – insertion au sein de dispositifs existants (avec nécessité d'aménagements raisonnables comme prévu par les textes de loi) et ce dans un idéal de productivité et de développement de compétences. Cette neurodiversité « talentueuse » vise à mettre le trouble au service de la production de valeurs et du maintien de la structure socioprofessionnelle. Le projet filmique de sensibilisation aux troubles neurodéveloppementaux dans le monde du travail, neurodiversity-at-work, dit ainsi : « *Ces professionnels neuro-atypiques sont autistes, dyslexiques, dyspraxiques, dyscalculiques, haut-potentiel, TDAH (troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité). Ils sont salariés ou*

[40] Selon la définition de Wikipédia : « L'effet Barnum (…) est un biais cognitif induisant toute personne à accepter une vague description de la personnalité comme s'appliquant spécifiquement à elle-même. » https://fr.wikipedia.org/wiki/Effet_Barnum

[41] L'adjectif mémétique ou méméable permet aux auteurs de qualifier la nature de certains contenus publiés en ligne : « Il est conçu comme un texte memeable (ou imitable) : sa qualité est plutôt mauvaise ; il utilise des méthodes d'édition et de manipulations graphiques rudimentaires (accessibles pour beaucoup d'utilisateurs), et grâce à son genre conversationnel populaire (témoignage, discours motivationnel - pep talk), il ne requière pas de grandes compétences en communication. » (Gal, Shifman, et Kampf 2016, p.12).

[42] https://alterheros.com/question/existe-t-il-un-site-de-rencontre-specialise-pour-les-personnes-ayant-une-deficience-intellectuelle-legere-a-moyenne/ (consultée le 29 mars 2023)

[43] https://autismeaspergerquebec.com/neurodiversite/ (consultée le 29 mars 2023)

[44] https://academie-neurodiversite.com/la-neurodiversite/ (consultée le 29 mars 2023)

[45] https://specialisternefoundation.com/autism-neurodiversity/ (consultée le 29 mars 2023)

entrepreneurs, travaillant en grands groupes, en PME ou en organismes publics »[46]. L'association d'aide aux personnes dys- (dyslexiques, dyscalculique, etc.) rappelle que « *Judy Singer, psychologue et sociologue australienne, parle de neurodiversité et de profils neuroatypiques. Elle préfère souligner l'atypisme plutôt que les difficultés des troubles DYS. Or, en entreprise, cette singularité attire, car elle traduit une façon de penser différente, souvent accompagnée de facultés hors du commun* »[47]. Cette approche d'une neurodiversité talentueuse est principalement relayée par la presse spécialisée dans les entreprises (voir Harvard Business[48] ou encore Welcome To The Jungle[49]).

Cette approche repose sur la distinction entre autiste de haut et de bas niveau – distinction récusée par les tenants historiques de la neurodiversité au titre qu'elle reproduit le paradigme pathologique et les distinctions normatives stigmatisant les personnes ayant une façon différente de fonctionner. Chez Nick Walker nous trouvons explicitement ce lien entre attentes sociales normatives et distinction entre autisme de haut et de bas niveau :

> « "bas niveau" cela veut dire "éloigné des manières d'apparaître neuroatypiques (…) se décrire soi-même comme étant de haut niveau c'est utiliser les outils du maître pour s'enfermer dans la maison du maître – une maison où les neurotypiques sont le standard de fonctionnement idéal, l'étalon de mesure » (Walker 2021, p. 27).

Ces postures sont à rapprocher d'une forme de « *neuro-washing* »[50] prolongeant notamment la posture neuro-réductionniste de certaines associations de parents. En effet, celles-ci permettent aux entreprises employeuses de se donner une image progressiste et engagée pour l'inclusion des personnes « neuroatypiques » tout en maintenant leur cadence et leur logique productiviste, et en refusant l'embauche de personnes handicapées trop éloignées de la norme.

---

[46] https://neurodiversityatwork.wordpress.com (consultée le 29 mars 2023)
[47] https://www.dys-positif.fr/les-troubles-dys-une-facon-de-penser-interessante-en-entreprise/ (consultée le 29 mars 2023)
[48] https://www.hbrfrance.fr/magazine/2019/07/26734-faire-de-la-neurodiversite-un-avantage-competitif/ (consultée le 29 mars 2023)
[49] https://www.welcometothejungle.com/fr/articles/neurodiversite-mauvaise-note-pour-les-entreprises (consultée le 29 mars 2023)
[50] Mot-valise de notre invention, et dont la définition est proposée à la phrase suivante. Voir à ce sujet l'interview donné pour Têtu Magazine sur le « neuro-washing », l'interprétation libérale de la neurodiversité, et le rôle du neuro-réductionnisme dans la dépolitisation du mal-être au travail : https://www.tetuconnect.com/autisme-ces-profils-atypiques-que-la-tech-tente-de-seduire/º (consultée le 20 mars 2024).

La neurodiversité moraliste, d'intérêt social et/ou esthétique

Cette approche propose en surface une critique du « *neuro-washing* », tout en préservant une certaine éthique capitaliste : celle du surpassement de soi et de l'atteinte d'un plus grand bien. Ainsi peut-on lire sur le blog participatif Autistic Woman and Non-Binary Network, traitant des liens entre autisme et genre : « *Et je pense qu'une façon de le comprendre est de parler de la beauté de l'autisme et aussi de combien nous, en tant que culture, avons besoin de diversité pour être en bonne santé et pour résoudre les problèmes du monde* »[51]. Sur un site d'information relative à la neurodiversité nous pouvons lire que « *pour contrer la notion médicale de l'autisme en tant que trouble, les partisans de la neurodiversité ont commencé à affirmer que les "différences neurologiques" ou "neurodivergences" devraient être acceptées et célébrées pour la valeur qu'elles peuvent apporter à la société* »[52].

Certaines approches (quoique critiques des pouvoirs verticaux) font appel à une autorité (morale ou normale) pour faire respecter cette diversité, et obliger à la reconnaissance. Ainsi, le média géré par des personnes autistes, MySpectrumSuite, souligne que « *Beaucoup d'entre nous s'accordent à dire que le terme de neurodiversité est représentatif du fait que les différences neurologiques doivent être reconnues et respectées en tant que catégorie sociale, au même titre que l'ethnicité, la classe socio-économique, l'orientation sexuelle, le sexe ou le handicap* »[53]. Nous trouvons ainsi, à l'instar de la neurodiversité de talent, une approche essentialiste, individualiste et morale de la différence – la différence est présentée comme un capital à faire fructifier (ici dans l'ordre moral), et renvoie à l'existence d'une autorité morale incontestable (les bénéfices économiques ou sociétaux). Les notions d'intérêt et de performance sont transposées dans l'ordre du développement moral, du « bien-être » caractéristique du capitalisme de bien-être (Illouz 2019). Cette approche reste plutôt normative du point de vue des institutions, de leurs catégories diagnostiques, et de cette « logique individualisante, inscrite dans le paradigme de la diversité et qui présuppose l'autonomie et le respect de l'individualité comme valeur » (Garrec *et al.* 2023, p. 34-35).

[51] https://awnnetwork.org/transcribed-awn-radio-interview-blog-talk-guests-nick-walker-jill-jones-spectrum-story-mind/ (consultée le 29 mars 2023)
[52] https://criticalneurodiversity.com/2018/04/20/new-studies-have-unearthed-dr-aspergers-nazi-compliance-but-the-important-question-regards-how-much-has-really-changed/ (consultée le 29 mars 2023)]
[53] http://www.myspectrumsuite.com/meet-judy-singer/ (consultée le 29 mars 2023)

7.3. Une approche minoritaire

L'approche minoritaire (*queer*, écologique) se réfère à une approche non individualiste et non morale de la diversité, ainsi qu'aux rapports de pouvoir qui la constituent.

Celle-ci est représentée par des discours atypiques, portés par les acteurs historiques de la neurodiversité présentant des approches intersectionnelles du handicap neurologique. Ces approches, féministes, *queer*, décoloniales ou non-anthropologiques – que l'on nomme ici minoritaires[54] – s'appuient sur des épistémologies situées que caractérise un aller-retour entre vécu personnel et objectivation. Elles comportent une contestation des approches scientifiques traditionnelles, des frontières disciplinaires et des légitimités scientifiques. Cette contestation peut s'exprimer par une compréhension de la neurodiversité transversale à différents règnes du vivant, transcendant l'assignation spécifique de la neurodiversité à l'humain. Ainsi nous trouvons sur le blog de Judy Singer que « *La neurodiversité est une caractéristique de la Terre dans son ensemble, puisque l'homme a colonisé tous les écosystèmes de la planète. Elle se réfère spécifiquement à la variabilité illimitée de la cognition humaine* »[55].

Elle peut aussi intégrer des éléments des théories *queer* pour penser les différences de genre et de neurologie par le prisme d'une politique de la non-conformité. Ainsi sur le blog de Nick Walker nous pouvons lire : « *Il y a donc cette idée, vous savez, que nous sommes neurologiquement non-conformes de la même manière que les personnes genderqueer sont, sont non conformes au genre. Et la neurologie peut être explorée et faire l'objet d'une approche queer* »[56]. Ici la neurodiversité fait référence, au-delà de certains états neurocognitifs, aux états de conscience et aux tensions qui stigmatisent certains modes de la subjectivité en fonction de variables politiques et économiques. Ainsi dans son livre adapté de son blog, la neurodiversité devient l'occasion de reformuler une théorie politique de la conscience à partir de la théorie de *queer* :

[54] Le terme de minorité permet ici de mettre « l'accent non pas sur un critère numérique, mais sur l'expérience de la minoration sociale et de la discrimination comme dénominateur commun d'un groupe social (Wirth, 1945), placé dans une relation sociale "de moindre pouvoir, de limitation des droits et possibilités" par rapport à un groupe dominant (Guillaumin, 1985, p. 104) » (Laplanche-Servigne et Sa Vilas Boas, p.9). Cette terminologie permet d'insister sur la dimension de déviance à la norme, et sur la co-composition du savoir scientifique et du pouvoir.
[55] https://neurodiversity2.blogspot.com/p/what.html (consultée le 29 mars 2023)
[56] https://neuroqueer.com/wp-content/uploads/2021/07/Walker-2021-Toward-a-neuroqueer-future.pdf (consultée le 29 mars 2023)]

« La neurodivergence est un terme à valeur neutre qui enveloppe tout ce qui diverge de façon significative (*any significant divergence*) des normes culturelles dominantes du fonctionnement neurocognitif - tout depuis l'autisme à la dyslexie à l'aphantasie, à la synesthésie au SSPT au syndrome de Williams jusqu'au truc plus cool comme ces effets que peuvent avoir la médiation sur le cerveau des moines Bouddhistes (…) Malheureusement dès que le terme est devenu viral (*started catching on*), certains ont commencé à la redéfinir de façon plus étroite, d'une façon qui allait directement à l'encontre de ce que Kassiane (Assumesu) avait prévu - ces personnes proclamaient alors que le terme neurodivergence se référaient exclusivement à des formes de neurodivergence issues de troubles neurodéveloppementaux innés, comme l'autisme » (Walker 2021, p. 48-49).

8. La neurodiversité « minoritaire » et les tensions épistémiques outre-Atlantique

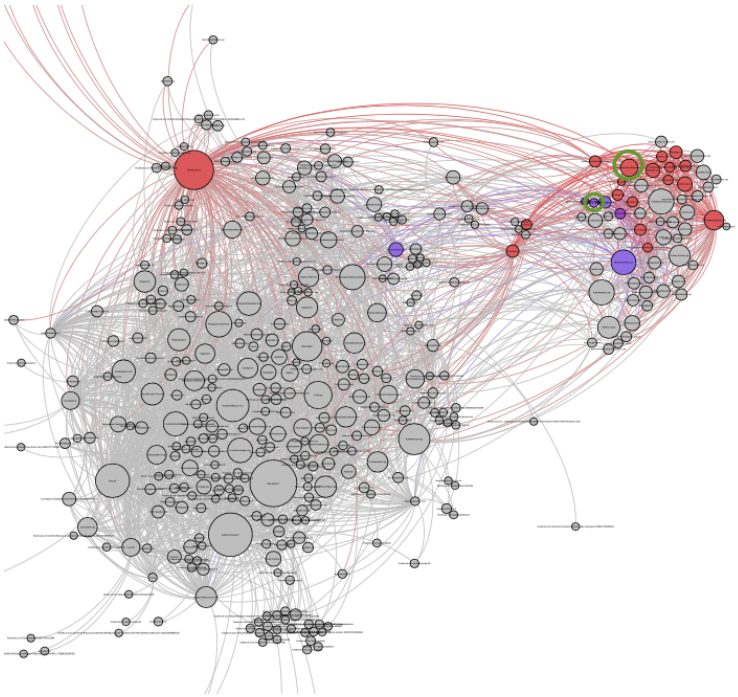


Figure 12 : *Cartographie du Web autour de la neurodiversité. La taille des points correspond au degré entrant, en rouge sont les sites auxquels le site de Nick Walker est lié. En bleu sont les sites auxquels le site de Judy Singer est lié. En violet sont ceux liés aux deux.*

Nous avons vu dans la citation précédente de Nick Walker que le terme est sujet à des redéfinitions étroites qui, entre autres, restreignent la neurodiversité à l'autisme. Cependant en quelle mesure ces approches minoritaires, dont celle de Nick Walker, permettent-elles de sortir de ces restrictions ? Nous allons y répondre à partir de l'analyse des blogs de la chercheuse autiste en études *queer* Nick Walker (neurocosmopolitanism.com) et de la sociologue, autiste elle-aussi, Judy Singer (neurodiversity2.0.blogspot.com) présents sur la cartographie. Une étude plus resserrée des contenus de leurs blogs nous semble essentielle car ce sont des acteurs historiques et centraux de la neurodiversité. Chacun est reconnu comme ayant forgé un concept majeur : Judy Singer a proposé le concept même de neurodiversité et Nick Walker a proposé celui de *neuroqueer*. De plus nous retrouvons leurs blogs sur la cartographie et les contenus essaiment du côté anglophone comme francophones (Zinzinzine.net, Neurodiversity.com et Cle-Autistes.fr les mentionnent du côté français). Le blog de Nick Walker est lui-même plutôt central au sein du *cluster* anglophone avec un niveau moyen de degré entrant de 27. Leurs postures cristallisent l'essence des paradoxes et des tensions autour de la neurodiversité et de son ambition révolutionnaire : la place du neuro, du genre, et la place du non-humain (et notamment de l'ordinateur).

8.1. Perspectives et angles morts des approches *queer* et des approches écologistes de la neurodiversité

Les tenants de la neurodiversité ne s'entendent pas sur la place qu'occupe le « neuro », ni sur la place occupée par les neurosciences dans leur approche du corps et sur les logiques d'accessibilité. Nick Walker ne se prononce jamais précisément sur ce qu'elle entend par « fonctionnement neurocognitif ». Si l'emploi de concepts tels que « *bodymind* » ou « *emergence* » nous permet d'inférer une référence aux neurosciences, aucun des auteurs ni même des traditions neuroscientifiques ne sont évoqués. Est-ce qu'il s'agit là du cerveau tel que les neuroscientifiques l'entendent ? Nick Walker identifie à la fois la neurodiversité comme « la diversité des esprits » (*the diversity of mind*) et comme une déviance neurologique (*neurological queerness*)[57]. Aussi hésite-t-elle entre une terminologie tirée des neurosciences et une terminologie

[57] Concernant la notion de déviance, en lien avec les travaux *queer* et *crip,* nous nous appuierons sur les travaux d'Howard Becker (1985) afin de réinscrire la déviance dans une dimension temporelle et spatiale – comme déviation dont on peut retracer le parcours – mais aussi de la réinscrire dans sa dimension productive : normes et déviances ne sont pas données dans un ordre biologique ou moral figé mais se co-constituent au sein d'interactions sociales, et à travers des médiations que cette thèse se propose de détailler.

issue de la philosophie politique et de la phénoménologie. Aussi, le principal paradoxe de la neurodiversité n'est pas directement adressé et le flottement épistémologique joue à nouveau en faveur du « tout neuro ». Cette approche reproduit un neuro-réductionnisme.

Il est possible que cette interchangeabilité des concepts appartienne à une politique spécifiquement *queer* de la citation approximative, un art de l'échec (Halberstam 2011) : un chevauchement intentionnel de concepts ayant pour effet de mettre en exergue la dimension intrinsèquement *queer*, partielle et instable, des classifications biologiques et des manières d'être. Néanmoins en l'absence de mention des travaux du philosophe Jack Halberstam tout comme l'absence de mention de travaux *queer* travaillant la notion d'échec, il semble difficile pour nous d'apprécier cette hypothèse. Alors cette approche de la neurodiversité comme diversité des corps-esprit reste tributaire des discours neuroscientifiques et de ses classifications – et la solidarité de ce « nous », même étendus à d'autres sexualités et expressions de genre, reste restreinte au genre humain.

En tant qu'anthropologue s'inscrivant dans la lignée des féministes handicapées (Garland-Thomson 1997), les travaux de Judy Singer tentent de penser ce « nous » de la neurodiversité au-delà de ces restrictions au genre humain, en questionnant les dynamiques de pouvoir autour de la notion même de « genre humain ». Rappelant le contexte dans lequel elle a conçu le concept de neurodiversité, Judy Singer dit alors :

> « Nous (Harvey Blume et moi) nous parlions des possibilités de l'évolution humaine dans notre cyber-ère, la possibilité d'émergence de nouvelles tribus d'humains devenant même des cyborgs augmentés d'une intelligence artificielle (…) Nous repérions partout les signes que vivions "une romance entre humain et machine" où "l'intelligence artificielle et organique se pollinisent mutuellement de façon inédite" – il est allé jusqu'à dire que l'idée d'un "homme neurologique" est un pas de géant, une concession faite au cyborg » (Singer 2016, section. Les autistes comme cyborgs ?[58]).

Ici il s'agit d'une référence à la philosophe des sciences et des techniques Donna Haraway et à sa conception du cyborg. Le cyborg décrit par Judy Singer n'est pas en effet n'importe quel cyborg. Elle le conçoit non comme un « telos apocalyptique de l'individuation abstraite issue

[58] La réédition augmentée la plus récente du mémoire de Judy Singer est uniquement disponible en *ebook* sans pagination – d'où l'absence de mention de la page des citations tirées de cet ouvrage.

des systèmes de domination occidentaux, un soi ultime, ultimement détaché de toute dépendance, un homme dans l'espace », mais plutôt comme « une colonie symbiotiquement différenciée, créant une figure anthropique, un soi élargi mythologique caractérisé par des sens (*senses*) et des capabilités augmentées ». Cette approche semble en tout point correspondre à la vision non anthropocentrique d'une diversité de manière d'habiter et de sentir le monde. Les concepts de « sens » (*senses*) et de capabilités permettent non seulement de penser la neurodiversité en dehors de référentiel neurobiologique « humain », mais aussi de le penser dans un cadre « cosmopolitique » (Haraway 2021). Cette perception rejoint de surcroit les travaux réalisés par Erin Manning et Brian Massumi qui tentent de penser, en appui et contradiction aux neurosciences, une continuité entre divers fonctionnements sensoriels par le prisme d'une politique des textures (Manning et Massumi 2012).



Figure 13 : *Capture d'écran d'un tweet de Judy Singer rappelant à la fois la dimension inclusive du concept de neurodiversité et la nécessité d'un clivage politique et moral autour de l'utilité des troubles pour la collectivité. Capture datée du 14 septembre 2021.*

Néanmoins, cette approche cosmopolitique de Judy Singer admet une limite interne qui est celle de la tétrade sombre. Pour elle, si la neurodiversité est amorale en soi, elle peut cependant créer des « déviances » du point de vue de la cohésion sociale. Judy Singer identifie une gamme de comportements antisociaux auxquels il faut apporter une réponse corrective, voire pénale : « bien sûr, il y a une place pour chacun d'entre nous, mais pour certains, cette place est la détention préventive – une détention que j'espère plus humaine que nos systèmes pénaux actuels ». Lorsque nous regardons au détail les comportements ciblés, nous remarquons qu'il s'agit tout à la fois de diagnostics psychiatriques actuels (« personnalité antisociale »), de traits psychologiques (« narcissisme ») ou encore de diagnostics n'ayant plus cours dans les manuels contemporains (« machiavélisme »). Cette fameuse « tétrade sombre » traduit en négatif l'éthos d'une communauté paisible, d'entraide, d'ordre et de compassion que certains « troubles »

viendraient trop profondément troubler. Ce simulacre de paradis terrestre ressemble à celui porté par Josef Schovanec à ceci près qu'il identifie plus précisément la limite entre troubles utiles et troubles inutiles, voire dangereux à la communauté : les troubles psychiatriques.

8.2. Une distinction haut niveau et bas niveau, reformulée

L'une comme l'autre des approches s'appuient sur le constat que la neurodiversité reproduit une séparation entre « eux » et « nous », entre ceux, légitimes à faire partie de la neurodiversité et ceux illégitimes, entre neuroatypiques et neurotypiques. Giny Russel a très bien recensé la façon dont l'identité médicale autiste agissait comme reproducteur d'un clivage au sein des mouvements sociaux de la neurodiversité en distinguant vrais et faux militants en fonction de l'approche du diagnostic, son affirmation ou sa déconstruction (Russel 2020). Judy Singer comme Nick Walker tentent de réparer cette coupure : Nick Walker précise, dans son lexique de la neurodiversité, que la neurodiversité est une totalité, et non une partie réservée à certains d'entre eux en raison de leur classe, de leur genre, de leur niveau de capacité (Walker 2021). Judy Singer quant à elle précise avec cette iconographie qu'elle ne souhaite pas diviser le « Nous » du « Eux » (Singer 2016).

Néanmoins nous voyons que malgré le souci de réparer la séparation entre « eux » et « nous », en redéfinissant les contours de la diversité neurologique afin d'impliquer les êtres non-humains comme les êtres humains non-autistes, la mobilisation des discours neuroscientifiques et des classifications médicales finit par produire de nouvelles catégorisations étanches, – ici entre types de cerveaux, ou entre de nouveaux diagnostics. De plus, nous observons que la visibilité de leur discours est étroitement liée à la configuration cartographique du site web de ces acteurs, et donc à leur capacité d'adhérer aux pratiques citationnelles et aux normes communicationnelles scientifiques en vigueur auprès des acteurs quantitativement et qualitativement centraux au sein de la cartographie, à savoir les associations de parents.

Judy Singer comme Nick Walker sont en effet tous deux des universitaires et prennent la parole en tant que telles. Leurs sites ne mentionnent pas des personnes autistes non-oralisantes ou simplement hors universités et s'appuient sur des modes d'autorité ordinaires – les deux ont publié des ouvrages universitaires. Leurs sites montrent les caractéristiques du blogging scientifique : elles maitrisent en effet les codes discursifs des espaces de savoir légitime (concepts, références, démonstration, etc.) et leur niveau de diplôme indique qu'elles ont été capables de

se conformer aux exigences normatives de la carrière académique. Ces sites reproduisent ainsi en ligne le clivage entre un « nous » universitaire et un « eux » non-universitaire, alors même que l'université reste inaccessible pour un grand nombre de personnes autistes et qu'elle tend à contraindre les individus qui y ont accès, à masquer leur déficience (Brown et Leigh 2020, Yergeau *et al*. 2020).

Finalement ces militantes de la neurodiversité à la fois reproduisent une partie des postures dominantes présentes dans la sphère numérique et exercent la même pratique de citation que les associations de parents. Elles font usage des « petites formes » comme d'une technologie de mise en forme de l'information. À l'inverse de diaboliser le Web, ils l'angélisent et ne mentionnent ni l'inaccessibilité ni les frictions d'accessibilité provoquées à la fois par la matérialité du numérique et la nature des rapports sociaux qui s'y trouvent, à commencer par les leurs (l'inaccessibilité du discours scientifique).

Conclusion

Nous avons identifié une grande tendance discursive dans l'espace numérique : une opposition a priori entre deux grands *clusters*, l'un composé d'associations de parents de personnes autistes francophones plutôt indifférentes à la neurodiversité, et adhérant au discours médical, et l'autre composé d'acteurs anglophones ou de blogs francophones pro-neurodiversité, et contestant ces discours. Nous repérons de plus un accroissement du nombre d'acteurs s'exprimant sur le sujet, comme la présence de multiples situations de passerelles et traduction que nous détaillerons dans le prochain chapitre.

Nous avons pu voir que la majorité des prises de parole autour de la neurodiversité, et de l'autisme, sont portées par des associations de parents de personnes autistes qui ne mentionnent pas la neurodiversité. La voix des spécialistes, médicaux comme scientifiques est presque invisible en ligne. Elle n'existe que médiée par des acteurs associatifs : d'associations représentantes de personnes autistes elles deviennent représentatives du savoir et du pouvoir autour de l'autisme. Ces associations occupent en effet une position souveraine vis-à-vis des autorités de santé comme des autorités officielles sur lesquelles elles exercent une influence à la fois politique et épistémique. L'organisation du Web permet difficilement de distinguer ce qui relève de l'information objective autour de l'autisme et de l'action militante de ces associations de

parents : ce mélange des genres concourt à faire de la famille un acteur épistémique de la connaissance sur le cerveau humain et ses normes – un acteur matériellement incontournable.

Au niveau local, ces associations reprennent à leur compte deux dispositifs médico-sociaux : le diagnostic et la discrimination de niveau. Les « petites formes » de leur site, l'encadré récurrent « qu'est-ce que l'autisme ? » et les pratiques d'entre-citation, créent un réseau d'attraction du regard et des pratiques interprétatives qui alignent le visiteur sur les pratiques sémiotiques des parents, leur faisant détourner le regard des épistémologies concurrentielles. Les associations de parents construisent leur position d'autorité en faisant de la visite de leur site internet un préambule à la visite médicale.

Ces associations réactivent ainsi la différence entre Autiste Kanner et autiste Asperger (différence éliminée du DSM en 2013, comme on a pu le voir à la note 8 en introduction) en la faisant reposer sur des critères vernaculaires non-biologiques, et plus spécifiquement sur certains prérequis sociaux (comme le fait de bien s'exprimer en public ou de pouvoir contrôler ses gestes répétitifs). L'interprétation de la hauteur de niveau dans l'autisme en fonction de critères socioéconomiques et culturels permet ainsi d'objectiver un modèle de réussite sociale (par l'insertion professionnelle dans des métiers intellectuels) en le présentant comme « neurologique », mais aussi d'objectiver un modèle d'organisation sociale au sein duquel la famille et le contrôle parental sont centraux. C'est en tout cas une façon d'interpréter le fait que l'usage du Web tend à devenir, par le discours de ces associations, un critère vernaculaire de diagnostic d'autisme : l'intérêt pour le Web et le récit de soi en ligne serait ainsi une preuve d'absence d'autisme, ce qui permet de disqualifier les prises de parole des autistes qui se représentent eux-mêmes, c'est-à-dire, en dehors de toute famille.

Le fait que la présence (ou l'absence) en ligne devienne un critère de diagnostic d'autisme transforme le statut de l'espace numérique, d'un lieu où l'on s'évade à un lieu où l'on est enfermé – nous pourrions dire, en référence aux représentations populaires du Web comme terre d'accueil des personnes autistes. À ce titre les stéréotypes de genre dans les discours des parents portent à la fois cette peur de la concurrence des communautés en ligne, et notamment des communautés liées au genre, dans le recrutement des personnes autistes, mais aussi la peur de ce que les théories liées au genre peuvent faire à l'autorité médicale et familiale – la façon dont elle inquiète le modèle technoscientifique, biologique et familialiste, sur lequel reposent ces discours.

Cette manière des associations de parents d'angoisser les usages du numérique, et de rendre inaccessibles les communautés épistémiques en ligne, peut être interprétée comme une réaction panique face à la diversification des acteurs autour de l'autisme : acteurs historiques de l'autisme, les associations de parents perçoivent certainement ce signal faible de la perte de leur centralité et du changement de regard sur l'autisme. D'où leur nécessité de faire changer le regard sur les « petites formes » elles-mêmes, en les renvoyant à une fonction diagnostique de détection des mauvais signes, des signes pathologiques, afin de restaurer un certain regard sur l'autisme.

En effet nous avons vu, en explorant l'autre *cluster*, que sur les 5 types de neurodiversité identifiés, seul 1 propose une approche révolutionnaire. Les 4 autres restent conformes à une approche « neuro-réductionniste » de l'individu et insistent davantage sur les valeurs individuelles : intérêts pour l'insertion professionnelle, utilité sociale, valeur culturelle, la différence neurologique y est toujours perçue par le prisme d'une plus-value que ce soit par les facultés cognitives mises au travail ou par une sensibilité jugée accrue ou riche. La neurodiversité révolutionnaire, basée sur le point de vue des minorités autistes, pousse le questionnement des normes neurologiques jusqu'à un niveau anthropologique à travers des approches *queer* ou écologique.

Néanmoins même ces approches atteignent le plafond de verre neuro-réductionniste, et continuent à penser le monde en termes de cerveaux : à proposer un découpage « neuro-centré » entre humains et non-humains (dans le cas de l'approche *queer* de Nick Walker) ou en distinguant bons et mauvais cerveaux (dans le cas de l'approche de Judy Singer) reproduisant une distinction de niveau. Nous avons pu voir, à travers ces contradictions, que le diagnostic et la distinction de niveau font plus partie la matérialité du web lui-même.

Si l'approche pathologique de l'autisme n'est plus dominante en ligne, les communautés épistémiques déjà formées en ligne ne sont pas pour autant favorables à la neurodiversité révolutionnaire. La matérialité du Web, le référencement des contenus comme les petites formes du numériques, contribuent ainsi à la diffusion des discours « neuro-réductionnistes » des associations de parents en ligne, ou une approche « neuro-réductionniste » de la neurodiversité, comme à une normalisation de la participation aux communautés épistémiques, à un bon usage du Web.

La réception et l'implémentation des concepts issus de l'approche féministe des technologies, et notamment la réception du concept de cyborg (Haraway 1985), jouent un rôle central

dans la capacité des acteurs à se poser de façon critique non seulement face à l'entremêlement des normes sociales et biologiques, à la « non-innocence » (Haraway 1985) des dispositifs de communication. Néanmoins, ces dispositifs ne sont jamais identifiés en tant que tels, ni dans leur matérialité ni dans leur injonction à la positivité. Les approches *crip* plébiscitées par ces acteurs restent à l'état de pétition de principe et non d'engagements matériels ou discursifs dans la modification des dispositifs employés pour communiquer leur recherche en ligne. La critique des normes de communication et de la distinction entre haut et bas niveau ne porte jamais sur la matérialité des dispositifs de communication par lesquelles cette distinction s'opère, sur leur dimension dismédiatique (Mills et Sterne 2017).

Cependant la présence de cette tradition pose un terrain fertile pour cette posture. Ce sont ces tendances épistémiques, externes et internes à la neurodiversité, avec lesquelles les acteurs vont devoir composer.

Chapitre II. La neurodiversité pour les associations de parents, les dispositifs publics et les blogs de personnes autistes

1. Introduction

Après avoir identifié, dans le premier chapitre, les grandes tendances discursives en ligne autour de l'autisme et de la neurodiversité, il nous reste à comprendre les différences de postures entre certains acteurs appartenant à la même catégorie. Nous devons comprendre ce que la neurodiversité signifie pour eux, faire sens de la migration numérique hors de la France (et notamment vers le Canada) et de la francophonie, et comprendre plus largement leurs usages du Web.

Bien que ce chapitre explore le même terrain que le chapitre précédent, à savoir la cartographie du Web, celui-ci s'intéresse davantage aux interactions, ainsi qu'aux enjeux discursifs et matériels. Les questions qui nous accompagneront tout le long de ce chapitre sont les suivantes : la mention de la neurodiversité signale-t-elle une transformation de fond de la posture des acteurs (publics, associatifs et individuels) autour de l'autisme ou, au contraire, s'agit-il là d'un simple changement de terminologie ? Cette mention de la neurodiversité et cette diversification des liens établis en ligne, notamment vers les blogs de personnes autistes, témoignent-elles d'une réflexion sur la matérialité du Web, son accessibilité ?

Nous allons répondre à ces questions en comparant les discours autour de la neurodiversité et les usages du Web des principaux acteurs identifiés au sein de cette cartographie : 2 associations de parents, 2 dispositifs publics et les blogs de personnes concernées.

Notre analyse des normes distinguera 3 niveaux : l'approche de la neurodiversité et la définition de l'autisme, la mention des blogs de personnes autistes et la documentation d'activités impliquant les personnes autistes, témoignant des « frictions » d'accessibilité des dispositifs (Hamraie et Fritsch 2019). Dans un premier temps, nous porterons notre attention sur deux associations de parents de personnes autistes[1] très centrales sur l'ensemble de la cartographie mais situées à deux endroits différents du réseau : Autisme-France au sein du *cluster* français

[1] À partir de maintenant, et pour des raisons de lisibilité et d'économie de place, nous préférerons le terme « associations de parents » afin de qualifier les « associations de parents de personnes autistes » et ce chaque fois que cela est possible.

et la Fédération Québécoise de l'Autisme, au sein du *cluster* québécois (2, 3, 4). Ensuite nous essaierons de comprendre les répercussions de ces tensions internationales sur les dispositifs publics régionaux, en comparant deux CRA situés à deux endroits différents du réseau (5, 6, 7). Nous regarderons ensuite la composition des blogs de personnes autistes, l'effet de ces tensions sur la mise en scène de soi en tant qu'autiste en ligne, et son effet sur les usages de ces espaces. Si les deux premiers groupes d'acteurs peuvent faire l'objet d'une approche méthodologique semblable, l'analyse des blogs devra faire l'objet d'une approche particulière (8). Enfin, nous proposerons de discuter les biais de composition du corpus à l'aune des « frictions » d'accessibilité du Web « *mainstream* » (9).

Pour rappel, nous avons opté pour une approche netnographique. Cette analyse fait à la fois appel à des observations des sites – ou analyse de la blogosphère (Allard 2005, Cardon et Délaunay-Téterel 2006, Cardon 2008) – de leur contenu et de leur matérialité, et à la mobilisation d'entretiens réalisés « sur graphe » (Ouakra et Mésangeau 2016) avec 6 des 12 sites retenus (c'est-à-dire d'entretiens réalisés en interrogeant les acteurs sur leur position au sein de la cartographie). Elle cherche aussi à tenir compte des enjeux d'accessibilités de ces dispositifs technologiques.

2. Les liens de deux associations de parents en ligne dans un contexte francophone international

La littérature sur l'autisme et ses mouvements sociaux, comme celle plus engagée autour de la neurodiversité, ont pour habitude de présenter les associations de parents comme une catégorie plus ou moins homogène, ou, tout du moins, qui s'homogénéise dans sa lutte « contre » certains acteurs (Chamak 2021, Forest 2016). L'ancrage historique en France de certaines d'entre elles (comme Autisme-France) comme leur pouvoir de lobbying auprès des institutions, leur confèrent une aura particulière que l'on retrouve dans les écrits militants, sous les traits de la toute-puissance (Sadoun et Rollux 2016). Nous allons regarder au détail si cela se tient dans un contexte international, et si tel est le cas, par quels liens cette hégémonie est-elle maintenue.

Nous avions vu au chapitre I que la catégorie « associations de parents » est la plus répandue en ligne. Le chapitre mettait en avant la formation d'un *megacluster* d'associations de parents dont les discours témoignent d'une approche vernaculaire de l'autisme plutôt rétive aux mouvements sociaux de la neurodiversité. Néanmoins, parmi ces associations de parents, certaines,

localisées au Québec, mentionnent fréquemment la neurodiversité et tissent notamment de nombreux liens avec les blogs de personnes autistes. Comment faire sens à la fois de l'existence d'une tendance globale dans la cartographie et de la présence d'acteurs non français ayant des manières différentes de construire leur réseau ? Quel rôle joue l'internationalisation des liens en ligne dans cette configuration de savoir et de pouvoir ?

Pour répondre à ces questions, nous allons donc comparer les sites de deux associations de parents très centrales et « intermédiaires » au sein de la cartographie : Autisme-France (AF) et Fédération Québécoise de l'Autisme (FQA)[2]. Pour rappel, AF et FQA sont les deux acteurs les plus centraux du réseau (en moyenne 7 fois plus de liens dirigeant vers eux que la moyenne du réseau) et sont aussi les plus intermédiaires. De nombreux acteurs ainsi que des acteurs distants les uns des autres renvoient à ces deux sites qui sont tous deux des associations de parents. Néanmoins, AF et FQA sont situés à deux endroits très différents du réseau.

Il s'agit de façon plus générale d'aller à l'encontre de deux tendances interprétatives : celle, conservatrice, qui postulerait que le numérique contribue à la standardisation des formes de socialisation et des enjeux sociaux en permettant leur diffusion planétaire (« la forme familiale » « les associations de parents » « l'intérêt des enfants » « la norme sociale ») et l'autre, révolutionnaire, qui ferait du numérique un moteur inéluctable d'innovation sociale et de création de formes sociales inédites, occasionnant la fin des formes de socialisation classique (« la forme associative » « la forme famille », etc.).

2.1. Présentation des acteurs : FQA et AF

FQA est un groupement d'organismes comprenant des associations de parents de personnes autistes à échelles régionales (environ 40[3]), des membres associés (commissions scolaires, écoles, hôpitaux) et des membres honorifiques, dont le psychiatre spécialiste de l'autisme, Laurent Mottron[4]. AF est, elle aussi, un groupement d'associations de parents de personnes autistes (plus d'une centaine selon leur site web) gérant 6 établissements et 19 services médico-sociaux.

[2] À partir de maintenant Autisme-France sera abréviée AF et Fédération Québécoise de l'Autisme, FQA.
[3] https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/02/la-federation_histoire-album-web_nw.pdf Le nombre de famille est difficile à évaluer car il s'agit d'un groupement d'associations. Néanmoins, nous pouvons noter plus de 1000 abonnées à la revue de la littérature scientifique proposée mensuellement par FQA.
[4] Présentation de la fédération https://www.autisme.qc.ca/la-federation.html (consultée le 23 mai 2023)

Elle représente environ 20 000 personnes (plus de 9 000 familles selon son site web). Elle propose de nombreux autres services tels que le soutien aux familles (création d'un numéro vert, aide juridique) et l'information de la population au sujet de l'autisme (rapports, livre blanc, etc.). Ce sont donc deux entités à la fois centrales du point de vue cartographique (un niveau de degré entrant très élevé) et « incontournables » du point de vue des politiques publiques de leur pays respectif.

Malgré leur ressemblance, les deux associations affichent des priorités différentes dans leurs actions. AF « *milite d'abord pour un dépistage et un diagnostic précoce et conforme aux classifications internationales* »[5] tandis que FQA s'inscrit dans deux directions : l'information et le service à la personne. FQA dit ainsi valoriser en premier lieu l'intérêt des personnes puis des familles. Sa mission est ainsi de « *Mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion* »[6].

A priori le site web de FQA prévoit de laisser une place plus importante à l'opinion des personnes autistes. FQA envisage en effet la possibilité d'un internaute autiste, à travers la présence de l'onglet « *Je suis Autiste* »[7] – ce qui n'est pas le cas d'AF. Elle dit, en outre, s'intéresser à « *toute information touchant les troubles du spectre de l'autisme* », sans regard a priori pour le respect d'une autorité scientifique médicale comme c'est le cas pour AF (qui se dit conforme aux classifications internationales).

2.2. Liens avec les associations de parents

La première chose que l'on remarque est que, bien que situé au Canada, FQA est hyperlié à un grand nombre d'acteurs publics et d'associations de parents situées en France (et l'inverse n'est pas vrai de AF) : pour les acteurs publics, 16 sur 19 sont situés en France et pour les associations de parents, il s'agit de la moitié (20 sur 41). Puisque les politiques publiques autour de l'autisme sont nationales, nous devons clarifier ces pratiques de communication et ces mentions outre-Atlantique.

[5] Notre association http://www.autisme-france.fr/577_p_25349/qui-sommes-nous.html (consultée le 23 mai 2023)
[6] https://www.autisme.qc.ca/la-federation.html#act (consultée le 24 mai 2023)
[7] https://www.autisme.qc.ca/comprendre/je-suis-autiste.html (consultée le 24 mai 2023)

Les connexions avec FQA se font principalement à travers le relais par les associations de parents de contenus de textes à caractère scientifique publiés par FQA. Elle les publie le plus souvent à travers sa maison d'édition. FQA propose de nombreuses études, articles, et documents gris (boite à outils notamment) sur des thématiques sous documentées en France telles que la vie quotidienne des adultes autistes ou encore l'innovation dans les nouvelles méthodes d'apprentissage.

En rattrapant leur retard sur un Canada encore représenté comme à la pointe de la santé en autisme, les associations de familles construisent une communauté épistémique, et se montrent ainsi actrices de la santé face à un État jugé peu expert (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009, Chamak 2005, Chamak 2020). Cette action en vue de la santé n'est pas éloignée des objectifs affichés des plans nationaux ni même de l'éthique des associations françaises en général. Ces associations de parents, en outre, continuent à être liées à AF : certaines d'entre elles dépendent d'elle juridiquement. Aussi, l'ouverture des parents vers le Canada est conditionnée au fait que les innovations des associations de parents sont regardées comme de simples avancées (tardant à venir en France) plutôt que comme des changements radicaux de paradigmes.

Malgré les différences de priorité d'action entre les associations, AF et FQA se rejoignent sur l'aide aux familles : les familles deviennent, par elles, actrices de la santé à l'échelle mondiale.

2.3. Matérialisation de ces liens pour les associations de parents

Nous devons maintenant préciser les similitudes et les dissemblances entre AF et FQA et préciser ce que l'on appelle « se rejoindre » sur certains sujets. Nous allons voir comment se matérialise cette relation ainsi que la place du Web dans l'articulation de cette communauté épistémique internationale autour de l'autisme.

13 associations de parents de personnes autistes en France sont liées à FQA et leurs liens sont caractérisés par une certaine mutualité : ainsi sur les 13, 6 sont citées par FQA[8] tandis que

[8] https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/Guide-insertion-Emploi-Asperger.pdf, https://www.autisme.qc.ca/decouvrir/ressources-hors-quebec/sites-europeens.html,, https://www.autisme.qc.ca/decouvrir/ressources-hors-quebec/sites-europeens.html, https://www.autisme.qc.ca/decouvrir/ressources-hors-quebec/sites-europeens.html(consultées le 31 mai 2023)

7 la citent[9]. Non seulement les associations de parents regardent vers FQA, mais FQA les regarde en retour, et semble, a priori, les reconnaitre.

Le plus souvent, les associations de parents en France mentionnent FQA dans la section « *liens outils* » ou « *ressources* »[10]. FQA est ainsi identifiée comme traductrice (Akrich, Callon et Latour 2006) capable d'assurer la traduction de problèmes pratiques en enjeux épistémiques et vice versa, d'entendre et de faire entendre la voix des parents, de leur donner des « outils ». Elle est la plupart du temps insérée dans une liste à points au même titre que les associations locales et internationales, comme une association « comme les autres ». Plus rarement, ses objectifs sont eux-mêmes traduits et réalignés sur les lignes directrices des associations. C'est le cas d'Autisme.fr qui dit que « *Société Québécoise de l'Autisme : La Fédération québécoise de l'autisme (FQA) est un regroupement provincial d'organismes et de personnes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste, ceux de sa famille et de ses proches* »[11]. FQA est ainsi parfois identifiée par ces associations comme un double d'elles-mêmes : à la fois un alter ego lointain (identique dans la forme et les discours) et un compagnon de proximité, épaulant les parents dans leur quotidien, traduisant leurs pratiques. L'hyperlien permet de garantir cette connexion à distance.

Si les associations utilisent les technologies du Web (notamment celles de l'hyperlien) pour faire de FQA une association « comme elles », FQA, quant à elle, utilise les technologies (notamment celles de l'export PDF) pour les faire exister « en elle ». De nombreuses boites à outils des associations de parents sont en effet intégrées au site de FQA par un export PDF brut, sans contexte autre que le chemin de rangement du document. FQA met ainsi en scène son site comme prolongement de l'activité de publication des associations de parents en France, comme prolongement outre-Atlantique, du discours des associations gestionnaires.

[9] https://www.autisme.fr/les-associations.html, https://agir-vivre-autisme.org/les-causes, https://www.autisme-en-idf.org/814_p_50405/liens.html, https://aba-illeetvilaine.org/modele-dintervention-precoce-de-denver-federation-quebecoise-de-lautisme/, http://autisme-pau-bearn.org/ressources/, http://autisme-lanaudiere.org/federation-quebecoise-de-lautisme-fqa/, les nouvelles numériques de Dialogue Autisme.-(consultées le 31 mai 2023)

[10] https://agir-vivre-autisme.org/les-causes comme c'est le cas ici comme ressource pour déconstruire l'argumentaire des discours sur la vaccination comme source de l'autisme. (consultée le 31 mai 2023)

[11] https://www.autisme.fr/les-associations.html (consultée le 31 mai 2023)

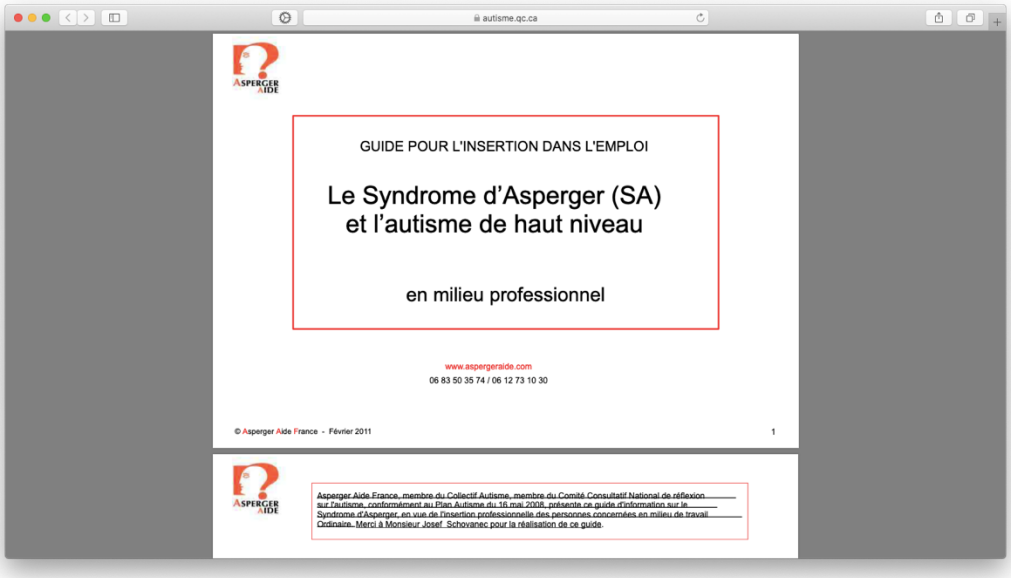


Figure 1 *: Capture d'écran de l'affichage d'un document de l'association Asperger Aide sur le site de FQA. Capture datée du 9 décembre 2021.*

Sur la figure 1, nous voyons que FQA a mis en ligne, dans sa boîte à outils, un document PDF produit par une association de parents française, Asperger Aide. Bien que nous soyons sur le site de la FQA (et que l'URL de la page https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/Guide-insertion-Emploi-Asperger.pdf indique que ce document est situé sur le site de la FQA), tous les éléments visuels (logos, bannière) indiquent que nous sommes en face d'un document produit par Asperger Aide : le visiteur bascule d'une association à l'autre, comme si l'une et l'autre possédaient une seule et même boîte à outils. Nous rencontrons un phénomène analogue avec un document d'une formatrice de l'association Autisme 42[12].

Le Web permet ainsi aux associations de mettre en commun certains outils informationnels (et ici les guides techniques), et facilite la mise en scène d'un savoir partagé et d'une bonne entente épistémique entre associations de parents (ici avec la duplication des documents numériques) par-delà l'Atlantique.

[12] https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01-vie%20scolaire/les%20amenagements%20pour%20la%20scol.pdf (consultée le 31 mai 2023)

2.4. Liens avec les personnes autistes

Le deuxième élément que l'on peut identifier est que FQA est hyperliée à un grand nombre de blogs de personnes autistes, ce qui n'est pas le cas d'AF. Cette situation semble à première vue traduire une différence de pratique communicationnelle : FQA semble donner plus d'importance aux témoignages des personnes autistes qu'AF.

AF ne dispose pas d'espace de recommandations de lecture de blogs de personnes autistes, à l'inverse de FQA qui possède une page conséquente qui en fait la liste. La mention de ces blogs témoigne d'un souci de FQA de relayer les témoignages à la première personne et d'appréhender la reconnaissance d'un récit de vie commun comme une aide individuelle, apportant des informations que les parents seuls ne peuvent apporter.

Cependant, même si FQA propose une revue de la littérature numérique et des blogs, celle-ci ne change pas l'ordre de ses priorités, et les écrits de ces blogs sont appréhendés comme des témoignages à destination du lectorat autiste et non comme des productions épistémiques permettant de changer les représentations de l'autisme. FQA ouvre une porte vers les espaces d'autopublication des personnes autistes que AF n'ouvre pas. Néanmoins, cette porte est ouverte à condition que ces publications restent dans l'ordre du témoignage individuel, à destination d'un public concerné. Plutôt que de fonder une position de savoir, ces discours sont rassemblés sous le bandeau du « *témoignage* ». De la même façon, l'unique association de personnes autistes citées (Association des Femmes Francophones Autistes) traite de thématiques proches de la forme sociale « famille » : comme le genre et l'autisme et la petite enfance.

D'un côté, AF apparaît comme un centre centrifuge. Comme nous l'avons vu précédemment, le réseau étroit de relations d'AF comme son usage des « petites formes » (Souchier, Candel et Gomez-Mejia 2018) assurent l'accompagnement du regard de l'internaute de la lecture des contenus à la détection des signes jusqu'à leur prise en charge : AF est une figure centrifuge de l'autisme en France, et dont le maillage de référencement attire inévitablement le regard sur la France et ses acteurs. À l'inverse FQA se montre a priori comme une marge centripète de la cartographie, favorisant les citations de sources multiples et géographiquement lointaines (qui tournent le regard vers un ailleurs, celui des blogs de personnes autistes notamment) – mais un regard jamais dirigé vers les associations de personnes autistes pro-neurodiversité ou vers les blogs ayant un fort niveau de centralité (comme celui de Nick Walker par exemple). La force centripète est donc limitée.

2.5. Appréciation des liens par les associations de personnes autistes, entre veille et surveillance

Cependant, comment cette force centrifuge se manifeste-t-elle aux yeux des associations de personnes autistes qui utilisent le Web ? Pour répondre à cette question nous allons nous appuyer sur les entretiens menés avec les président·e·s de 3 associations de personnes autistes présentes sur cette cartographie : Alliance Autiste, AFFA et CLE-Autistes13, mais aussi sur les entretiens menés avec FQA (sa présidente, qui entretient des liens avec ces dernières).

> *« La première chose que j'ai remarquée dans le champ de l'autisme en France est qu'il y a toujours des clans, bien nets, bien délimités. Il y a une guerre entre Autisme-France et disons les associations qui ne sont pas des parents, les associations de représentants autistes. Dès que tu parles avec une autre chapelle tu es suspect, le nombre de fois où l'on m'a dit, reproché, oui tu parles à [la présidente d'Autisme-France]. »*
>
> Entretien mené avec le président de l'Alliance Autiste, le 25 avril 2022.

Cette force centrifuge d'AF n'a pas qu'un effet « discursif » : elle a un effet sur la représentation qu'ont les acteurs de l'espace au sein duquel ils prennent la parole, sur leur capacité d'agir. AF est certes « incontournable » au sein de la cartographie (on ne peut pas ne pas en faire le tour), mais nous pouvons voir qu'elle est aussi « incontournable » dans l'imaginaire médiatique des acteurs de l'autisme. C'est un acteur auquel on ne peut pas ne pas penser. Pour les associations de personnes autistes notamment, AF semble recouvrir, par métonymie, la totalité du champ de l'autisme en France. Face à cet acteur unique, il n'existe que des multiplicités associatives indistinctes – « associations de représentants » (qui sont quant à elles présentées au pluriel).

> *« (Lucas Fritz) Alors du coup, la relation avec Autisme-France (coupé)*
>
> *(Présidente) Oulala aucune.*
>
> *(Chargée des médias sociaux) Oulala non s'il vous plait.*
>
> *(Lucas Fritz) Pourquoi une telle animosité ?*
>
> *(Présidente) On ne défend pas la même chose. On ne défend vraiment pas la même chose. Non, mais voilà, des fois je reçois des captures d'écran de Facebook voilà, on me défonce moi parce que je parle d'un sujet et que je ferais mieux de m'occuper de mon cul par*

[13] Pour rappel, nous nommerons indifféremment l'association : CLE ou CLE-Autistes. Les deux dénominations étant employées.

exemple. Je ne vais pas citer de nom parce que ça n'a pas d'intérêt. Et puis ça va défoncer l'AFFA. Tout est fait pour invisibiliser l'association.

(Chargée des médias sociaux) Et puis les gueguerres ce n'est pas intéressant.

(Présidente) On n'a vraiment pas d'énergie à mettre dans ces guéguerres de nul quoi. »

Entretien mené avec la présidente et la chargée des médias sociaux de l'AFFA, le 27 avril 2022.

AF est incontournable dans un autre sens : dans un sens où on ne peut pas ne pas la voir et où ou ne peut pas lui échapper, tant tout ce qui est dit en ligne semble être traduit et évalué par elle. Cette dimension de dispositif de surveillance (Foucault 1975) – surveillance des activités de l'association et des prises de parole des personnes autistes dirigeant ces associations (« *on me défonce parce que je parle d'un sujet* ») – est ici convoquée par l'emploi du champ lexical de la guerre et de la conquête. Le discours des associations traduit ainsi ces politiques de la peur et de l'angoisse exercées par certaines associations de parents, et mises en exergue dans le chapitre précédent. Nous retrouvons à la fois la notion d'inutilité des débats générés par l'association (« *gueguerre* »), et celle de l'épuisement (« *on n'a pas d'énergie à mettre* ») occasionné par ces débats inutiles.

Il ne s'agit pas de dire qu'AF est objectivement une association belliqueuse, mais que les associations que nous avons interrogées la perçoivent comme telle et nous l'ont présentée de cette manière : certes la diabolisation d'AF permet aux acteurs interrogés de justifier leurs positions aux yeux de l'autorité morale que le sociologue peut incarner lors de l'entretien (comme lorsque AA se présente comme un médiateur entre les deux opposés), mais cela n'enlève pas le fait que AF est un acteur face auquel il faut se positionner (avec ou contre), et dont les politiques d'angoisse affectent les prises de parole numériques des associations.

« (Lucas Fritz) Alors je cherche si vous êtes lié à des associations de personnes autistes en France. Vous êtes liées à l'AFFA.

(Présidente de l'association) Ça, c'est Pierre[14] [ndl : un collège français de l'association] *on va faire un guide sur la sexualité et il est allé consulter beaucoup beaucoup ce qu'ils font. On a une grosse revue de presse, on fait le tour on essaie de trouver de l'information et on fait beaucoup de veille internet. »*

Entretien mené avec la présidente de la FQA, le 14 avril 2022.

[14] Les prénoms ont été anonymisés.

À l'inverse FQA n'est pas un acteur identifié par les associations de personnes autistes et la connaissance des associations mentionnées par FQA tient à la présence « physique » au sein de leur bureau de personnes originaires de France. Cette méconnaissance de FQA peut être expliquée par le fait qu'elle n'a pas d'emprise sur les institutions françaises sur lesquelles ces associations souhaitent faire pression ou qu'elle est tout simplement éclipsée par la forme centrifuge d'AF. La plupart des hyperliens peuvent ainsi se résumer à des veilles scientifiques de la part de FQA – veille qui ne nécessite pas d'interaction et qui ne génère pas les mêmes politiques de surveillance que pour AF.

3. Traduction de la neurodiversité pour AF et FQA

Contrairement à ce que l'on pourrait penser à partir de la littérature existante, les associations de parents mentionnent la neurodiversité (c'est le cas d'AF et de FQA). Nous devons comprendre si cette mention accompagne des changements de représentations de la part des associations et comment ce terme cohabite avec leurs activités dans le cas contraire.

3.1. Mentions de la neurodiversité pour AF

La neurodiversité occupe une place infinitésimale en termes de discours et de techno-discours (Paveau 2013) sur le site d'AF : c'est un terme qui apparait lors de la revue de la littérature d'AF, un « truc » sur lequel l'association semble tomber. AF mentionne en effet 3 fois la neurodiversité : 2 fois dans ses bulletins d'information – dans la section actualité de l'autisme[15] et la section recherche scientifique[16]– et 1 fois dans un document d'orientation des suivis pour les personnes autistes[17]. Lorsqu'elle n'est pas présentée comme un danger pour les « c*ommunautés autistes* » (« *La mode de célébration de la "neurodiversité" ignore les personnes atteintes d'autisme sévère et débilitant, ce qui a créé une fracture dans la communauté* »), la neurodiversité est présentée comme un avantage dans le monde du travail. Elle s'inscrit dans la neurodiversité de talent ou de productivité, telle que nous l'avons développée dans la typologie au chapitre I.

[15] https://v1.all-in-web.fr/offres/doc_inline_src/577/Le_Lien_AF_08.2019.pdf (consultée le 30 mai 2023)
[16] https://www.autisme-france.fr/f/593e1d08e1121b6a628b6ac012bf20ee9c13a7d3/Le_Lien_AF_2022.01-02.pdf (consultée le 30 mai 2023)
[17] https://v1.all-in-web.fr/offres/doc_inline_src/577/Guide+TSA+et+TDAH.pdf (consultée le 30 mai 2023)

Ainsi, le document d'orientation dit que « *Les établissements d'enseignement et les employeurs doivent veiller à ce que le personnel reçoive une formation en neurodiversité afin d'améliorer la compréhension générale entre collègues* ». L'article paru dans le bulletin de 2019 ajoute en outre que : « *Ce que vous pourriez considérer comme une note de bas de page personnelle dans la vie en dehors de l'entreprise pourrait donner lieu à une planification très stratégique*. »

Cette critique de la neurodiversité n'est pas surprenante. Elle s'inscrit dans le raisonnement développé au chapitre précédent concernant la mise en péril de la « *communauté autiste* ». AF rappelle ainsi que la mode de la neurodiversité offre un modèle de société (où l'autisme n'est pas un trouble) où la parentalité et les associations de parents ne sont plus au centre de l'organisation sociale : un modèle où ces associations de parents seraient contraintes de disparaître et où les enfants autistes seraient livrés à eux-mêmes sans parents. Il s'agit pour AF d'attribuer à cette mode les éventuelles fractures qui peuvent exister au sein de la « communauté », entre les associations elles-mêmes et les personnes autistes elles-mêmes.

La mention de la neurodiversité par AF nous permet de mieux comprendre les enjeux du « *neuro-washing* » identifié précédemment, et notamment de mieux saisir l'appropriation conjointe de cette terminologie par les associations de parents et par le monde de l'entreprise. Cette mention d'une neurodiversité « au travail » témoigne de cette réarticulation du monde du travail autour des neurosciences et d'un souci croissant de ces associations vis-à-vis de la professionnalisation des autistes. D'une part, le monde de l'entreprise cherche à appliquer un cadre neuroscientifique au travail, à ses rapports de production et d'individuation – valorisation des talents cognitifs participant de ce que Robert Chapman nomme un neuro-thatchérisme (Chapman 2023). D'autre part le vieillissement des personnes autistes comme les injonctions à l'insertion socioprofessionnelle des personnes handicapées transforment le rôle de ces grosses associations : d'entreprise de normes médicales, elles sont de plus en plus enjointes à devenir des entreprises au service des normes des entreprises (Chamak 2021), devant ici assurer la professionnalisation des personnes autistes.

Pour accuser ces mutations, elles se positionnent comme potentiels viviers de « *vrais talents* » cognitifs, et comme autorité dans le monde du recrutement professionnel des autistes de

haut niveau, assurant leur diagnostic[18]. Si cette idée d'un recrutement diagnostic ne tombe pas dans l'image d'Épinal des autistes « biologiquement » conçus pour la vie en entreprise – image encore véhiculée par certaines publications scientifiques (Barron-Cohen 2020) et certains témoignages de personnes concernées (Grandin 1994) – elle concourt néanmoins à présenter le monde du travail comme un espace médical, diagnostiquant le talent des employés autistes. Il faut donc retenir que cette mention par AF témoigne d'une métamorphose plus large du monde socioprofessionnel, et des attentes en termes de productivité des salariés des entreprises – métamorphose dont l'analyse déborde du cadre de notre étude.

Néanmoins, cette mention de la neurodiversité de talent permet aussi de faire exister le signifiant « neurodiversité » tout en le délinéarisant de l'activité des associations de personnes autistes (Paveau 2013), en ne les citant pas en ligne, voire en condamnant leurs actions. Pour éviter la professionnalisation de la déviance que recouvre ce lemme, elle le ré-linéarise pour en faire un instrument de mise au travail de la déviance, de normalisation. La présentation d'une neurodiversité par le talent, individualiste, « neuro-centré » (Manning et Massumi 2012), permet donc de détourner le regard de l'internaute des mouvements sociaux de la neurodiversité, voire simplement de la possibilité même qu'ont les autistes de s'associer entre eux, de développer une expertise scientifique[19]. Le travail individuel permet aux autistes de se professionnaliser hors de leurs déviances, d'éviter que les déviances ne viennent impacter les entreprises de normes des parents, et les normes de l'entreprise.

3.2. La mention de la neurodiversité pour FQA

Si d'un côté de l'Atlantique nous assistons à une extension des prérogatives des associations de parents dans le monde professionnel, nous avons la sensation que la neurodiversité peut s'exprimer plus librement du côté canadien, et peut même porter d'autres épistémologies.

En effet, la Fédération Québécoise de l'Autisme (FQA) propose plusieurs définitions de la neurodiversité, et la plupart des sources externes renvoient aux témoignages de personnes au-

[18] Autisme-France est identifié comme principal acteur d'une étude sur l'emploi des autistes de haut niveau et interlocuteur privilégié des agences de recrutement des personnes autistes de haut niveau. https://www.autisme-france.fr/f/8dfdca69fcfe21dac9f8e48c8c43af3e9f8c6345/Etude_Ethik_n2.pdf (consultée le 30 mai 2023)

[19] Il n'y a aucune association de personnes autistes sur la centaine d'associations partenaires mentionnées. https://www.autisme-france.fr/associations-partenaires (consultée le 30 mai 2023)

tistes. Dans la section « *Messages des autistes adultes* », les témoignages des autistes sont identifiés comme ressources possibles pour la compréhension de l'autisme et de la neurodiversité[20] et les personnes autistes interviennent dans la formation des associations de parents (comme c'est le cas pour Lucilia Guerrero). En intégrant ces ressources dans un onglet intitulé *« boîte à outils* », et en faisant cohabiter outils numérisés (par des professionnels autorisés) et outils numériqués (Paveau 2013) en provenance de blogueurs·ses autistes, FQA permet ainsi à l'écriture web des autistes d'être « traduite » (Akrich 2011) en effet hors ligne, en orientation de prise en charge.

Seulement, les mentions de la neurodiversité font tout de même l'impasse sur l'organisation associative ainsi que sur le paradigme de la neurodiversité (Walker 2021). La fédération délinéarise la neurodiversité de ses mouvements sociaux. Nous retrouvons une approche de la neurodiversité comme talent ou comme valeur morale : ainsi la neurodiversité « *tient simplement compte de l'unicité des gens en respect de leurs différences neurologique*s »[21]. Lorsqu'elle est mentionnée par une personne concernée, elle renvoie le plus souvent au parcours individuel la personne. Ces relais de témoignages autistes pro-neurodiversité sur le site de FQA s'alignent sur les classifications médicales plébiscitées par ces associations : comme le diagnostic Asperger. C'est le cas par exemple de la porte-parole de l'association qui se présente comme Asperger[22], de Julie Dachez qui présente la fierté d'être autiste à travers une autobiographie consacrée au syndrome d'Asperger[23], ou encore des Tribulations d'une Aspergirl qui signe une tribune sur ce syndrome[24].

Aussi la neurodiversité est liée sans équivoque à la recherche en neurosciences et notamment aux pratiques d'un spécialiste, Laurent Mottron, présenté comme chef de file. Lorsque je questionne la FQA sur l'émergence de la neurodiversité au Québec, elle dit qu'elle émerge :

> *« Particulièrement depuis 5 ans : au Québec on a le docteur Mottron, Laurent Mottron. C'est un Français, et ça fait longtemps qu'il est ici. C'est le meilleur clinicien, c'est le premier à avoir introduit des personnes autistes dans les équipes de chercheurs, et ça remonte à 15 ans facile. À partir de là, quand lui a commencé à donner une voix aux adultes, tout le*

[20] https://www.autisme.qc.ca/references/guide-au-quotidien.html (consultée le 31 mai 2023)
[21] https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Emploi/L%27Autisme%20parmi%20la%20Neurodiversité.pdf (consultée le 31 mai 2023)
[22] https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Temoignages-Portrait/LEXPRESS_12_Temoignages.pdf (consultée le 31 mai 2023)
[23] https://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/Info-litteraire/Info-litt%20V1%20N3.pdf (consultée le 31 mai 2023)
[24] https://www.autisme.qc.ca/comprendre/je-suis-autiste/adolescent-ou-adulte.html (consultée le 31 mai 2023)

monde l'a suivi un peu plus après. Les adultes réclament un peu plus de (pause) aux États-Unis, il y a un mouvement qui s'appelle le DAN [Ndl: Defy Autism Now]*, c'est eux qui sont au départ de la théorie des vaccins et ça a été la position de la fédération jusqu'en 2002 : l'autisme est une maladie, ça se guérit. »*

Entretien mené avec la présidente de la FQA, le 14 avril 2022.

Les travaux de Laurent Mottron ne concernent pas spécifiquement la neurodiversité, mais plutôt les capacités cognitives des autistes de haut niveau, et l'intérêt de leur participation aux recherches en neurosciences (Mottron 2004). L'exemple le plus probant est la collaboration étroite entre Laurent Mottron et Michelle Dawson, personne autiste militante pour la reconnaissance de l'autisme comme différence, et par laquelle le concept de neurodiversité a été introduit dans les sphères scientifiques canadiennes (via notamment sa participation au réseau nord-américain Neurodiversity.com dans les années 2000[25]). Néanmoins dans l'extrait d'entretien, c'est le professeur Laurent Mottron qui est assimilé à la « neurodiversité » et identifié comme celui qui a donné la voix aux autistes, en leur offrant l'espace de prise de parole au sein des laboratoires.

À l'instar de l'insertion professionnelle des talents cognitifs, la mention de la neurodiversité traduit la participation des autistes les plus cognitivement performants au sein de certains laboratoires en neurosciences. Laurent Mottron dit ainsi de la personne autiste que : « Sa valeur adaptative se manifeste dans une compréhension intuitive des appareils et logiciels, dans l'apprentissage accéléré du code écrit, aussi bien que dans l'absence des mécanismes de contagion émotionnelle qui contribuent, entre autres, à la façon cruelle dont les non-autistes se traitent entre eux » (Mottron 2004, p. 206). Cette participation des personnes autistes à la science à condition qu'elles respectent les critères de participation et les présupposés épistémiques de certains neuroscientifiques, peut être rapproché de la notion de « surveillance participative » (Casili 2011, Aïm 2020). Nous pouvons ainsi y voir l'effet du capitalisme cognitif (Berardi 2014) au sens d'une concurrence entre universités, visant à chercher (et identifier médicalement) les profils les plus « performants » neurologiquement, et ainsi à présenter les neurosciences comme sciences capables d'identifier ces profils « performants », capables de faire face aux enjeux de ce capitalisme.

[25] https://www.sentex.ca/~nexus23/project.html (consultée le 25 mai 2023). Voir l'introduction générale de la thèse pour en savoir plus sur le rôle du site web Neurodiversity.com dans l'émergence des mouvements sociaux de la neurodiversité aux États-Unis, et dans la légitimation académique des savoirs des personnes autistes.

En somme, malgré une convergence des intérêts pour l'aide aux familles, l'approche de la neurodiversité est assez différente entre AF et FQA. Certes ni AF ni FQA ne mentionnent les mouvements sociaux des personnes autistes, mais leur mention témoigne d'une approche différente des sciences et des paradigmes émergents, une manière différente de se positionner par rapport à eux : une surveillance (des personnes autistes et activités des associations afin qu'elles n'interfèrent pas avec les activités scientifiques, pour AF) et une surveillance participative (aux activités scientifiques, pour FQA).

4. La couleur bleue et la texturisation médicale

4.1. Tous en bleu : le pouvoir du médical privé sur le public

Comme le soulignent de nombreux sociologues ayant travaillé sur les acteurs du champ de l'autisme : les familles deviennent expertes des troubles de leurs enfants, parfois dans une mesure qui dépasse celle des médecins eux-mêmes (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009, Borelle 2010, Chamak 2005, Chamak 2021, Eideliman 2008). L'ordinateur devient alors un élément central de l'organisation des associations comme dans la démonstration de leur pouvoir d'action sur la recherche médicale. Ainsi comme le rappelle Brigitte Chamak : « Ayant accès, par l'intermédiaire d'Internet, aux informations médicales et scientifiques, elles acquièrent une capacité d'expertise qui modifie leurs relations au monde médical, et remettent en cause le modèle asymétrique où le psychiatre est celui qui sait et qui décide » (Chamak 2021, p. 74).

Aussi l'ordinateur permet-il à ces associations, au-delà du partage d'informations, de coordonner la communication visuelle et symbolique autour de l'autisme, notamment celle autour de la journée nationale de l'autisme (du 2 avril). Pendant cette journée, la sensibilisation des publics à l'autisme passe notamment par « *l'affichage d'un signe de couleur bleu* »[26] – une opération sémiotique nationale principalement orchestrée par les associations de parents, à travers la manifestation « Tous en Bleu ». L'objectif de cette manifestation est d'éclairer les espaces publics de la couleur bleue, symbole de l'activisme des associations de parents dans l'autisme : « *Éclairez en Bleu est une initiative qui consiste à éclairer les bâtiments du monde entier en bleu pendant la nuit du 2 avril pour sensibiliser à l'autisme. Éclairez en Bleu (Light It Up*

[26] https://www.info.gouv.fr/actualite/du-bleu-le-2-avril-pour-sensibiliser-a-lautisme (consultée le 3 avril 2024)

Blue) est une initiative d'Autism Speaks, la plus grande organisation américaine dans le domaine scientifique et de soutien pour l'autisme »[27]. La couleur bleue est comme un signe de ralliement visuel, renvoyant à la solidarité internationale des associations de parents, et plus précisément à l'activisme controversé de l'association Autism Speaks.

L'association est, en effet, accusée par certains militants de la neurodiversité aux États-Unis de s'appuyer sur des rhétoriques validistes donnant une vision misérabiliste de l'autisme (Kapp 2020, Chamak 2021). L'illumination en bleu d'un bâtiment public n'est ainsi pas anodine et marque le positionnement des espaces publics au sein de cette controverse, gagnés à la cause des associations de parents, et d'une approche plutôt médicale de l'autisme. La couleur bleue signale la puissance politique des associations, siégeant symboliquement dans les bâtiments publics, et la reconnaissance de l'intérêt des acteurs publics pour leurs activités (fig. 2 et 3). Comme nous le voyons dans l'extrait suivant, elle peut être aussi le résultat d'une abdication face à la force politique de ces associations :

> *« Juste là (elle me montre son site via le partage d'écran). C'est la journée mondiale de l'autisme et on est habillés en bleu. Mais les associations ne veulent plus du bleu, alors faisons qu'on brille de toutes les couleurs, celles de l'arc-en-ciel ! Mais la vraie raison c'est que le bleu vient de Autism Speaks qui veulent guérir les autistes, et c'est pour ça qu'ils veulent plus du bleu. Mais moi je me bats avec des associations de parents qui viennent me voir avec un argumentaire contraire : oui, mais pourquoi nous on n'a plus le bleu. C'est sans fin. »*
>
> Entretien mené avec la présidente de la FQA, le 14 avril 2022

[27] https://www.autisme-france.fr/journee-de-lautisme (consultée le 30 mai 2023)





Figures 2 et 3 *: Captures d'écran d'un album photos d'AF datant de 2016 et montrant deux bâtiments publics allumés en bleu : l'un relevant de l'enseignement supérieur et de la recherche, l'autre de l'administration territoriale. Capture datée du 9 décembre 2021.*

4.2. L'énoncé sensoriel bleu : la texture médicale en ligne

Au-delà de l'illumination des espaces publics hors ligne, la lumière bleue finit par se confondre avec la luminosité même de l'écran de l'ordinateur. Elle entre ainsi sur le Web par la documentation de la journée Light Up in Blue et semble s'étaler dans la texture même du Web, habillant l'architexte (Souchier, Candel et Gomez-Mejia 2019). Le discours médical investit ainsi la dimension sensorielle de la communication, et traduit en ses termes la symbolique de la couleur bleue elle-même.

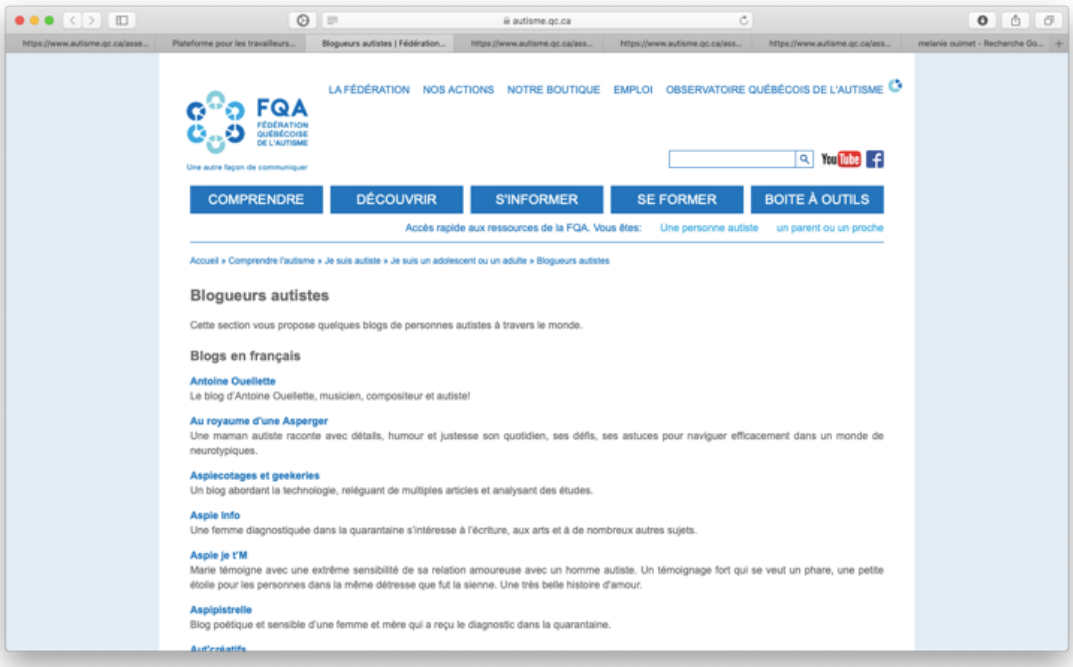


Figure 4 *: Capture d'écran de la page d'accueil du site de FQA montrant la bleuité de l'architexte. Capture datée du 9 décembre 2021.*

Nous pouvons reprendre ici le travail de la sémioticienne Giorgia Aiello (2022) afin de caractériser la façon dont le discours des associations de parents se débarrasse de formes sémiotiquement trop chargées, comme le texte ou le symbole, pour devenir quasiment imperceptible, et se confondre avec le tissu sensoriel lui-même, ses couleurs, ses formes et ses textures. Elle développe ainsi le concept de texturisation pour définir l'inscription d'un discours visuel à même la surface d'un matériau – discours qui ne surajoute pas de nouveaux symboles. Si Giorgia Aiello a surtout travaillé sur la sémiotique des marques, une grande partie de ses interprétations peuvent être transposées à l'univers associatif, et notamment aux associations gestionnaires, et à leur entreprise de recrutement : ici le bleu se texturise dans la couleur du texte, des liens et dans l'arrière-plan du site, son logo (fig. 4), il semble se confondre avec l'arrière-plan du Web lui-même, comme étant sa couleur naturelle.

« (Présidente) Notre nouvelle porte-parole est toujours sur TikTok et on partage ce qu'elle fait. Les gens peuvent aller voir ce qu'elle fait : elle fait des bijoux de petites captures toutes en lien avec l'autisme, c'est génial ce qu'elle fait. On partage son lien. Les autres blogs aussi, un peu plus connus, on va les partager. Quelquefois on va partager ce qu'ils partagent ou sinon on va juste partager le lien…

(Lucas Fritz) Je peux avoir le nom du compte TikTok ?

(Présidente) https://www.tiktok.com/@bleuetatypique?lang=fr une autiste adulte qui s'habille tout le temps en bleu (rires) Elle est parfaite. Elle est en nomination pour la meilleure tiktokeuse au Québec. C'est énormément de visibilité ! C'est énorme ! »

Entretien mené avec la présidente de la FQA, le 14 avril 2022.

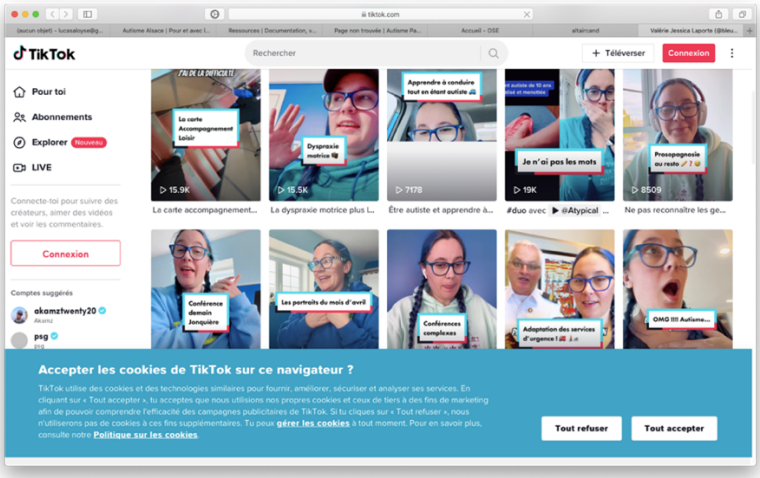


Figure 5 *: Capture d'écran du compte TikTok de la porte-parole de la FQA montrant la bleuité de l'architexte et la mise en scène du regard sur soi. Capture datée du 15 décembre 2021.*

Car il y a aussi une dimension proprement sensorielle de la texturisation – dimension assez peu traitée par Girogia Aiello – mais que nous pouvons évoquer à travers la littérature autour de la neurodiversité concernant l'énoncé sensoriel (Sinclair 2010, Yergeau, 2019). Ici l'unicité de la couleur renvoie à la dimension fixe, non trouble de l'identité autiste. Choisir une seule couleur ce n'est pas choisir la pluralité. L'arc-en-ciel de la neurodiversité, souvent interprété comme un rappel symbolique des luttes LGBTQIA+ (Walker 2021) peut être aussi perçu, par contraste de l'invariance du bleu, comme une couleur démultipliée, qui peinerait à s'ajuster : comme un « énoncé sensoriel qui insiste et se répète, encore et encore » (Yergeau 2020). C'est un argument en faveur d'une énonciation sensorielle diverse, irréductible à une unique énonciation. Cette stabilisation de la régulation sensorielle enfin achevée, véhiculée par le bleu, est aussi reprise par certaines personnes autistes elles-mêmes qui, via le Web, texturisent à même leur corps le discours visuel des associations de parents. Le cas de la porte-parole de FQA est un cas exemplaire de texturisation des discours des parents à même le corps des personnes autistes, à travers la bleuité de ses capsules TikTok (fig. 5).

5. Comparaison des liens de deux CRA

La communication publique des associations de parents s'inscrit ainsi à la fois sur les monuments du pouvoir public et sur le corps des individus. Il nous faut maintenant préciser la place des acteurs publics dans cette communication, dans cette tension entre neuro-réductionnisme et neurodiversité(s), entre militantisme des parents et militantisme des personnes autistes.

Dans le champ de l'autisme, la littérature réserve souvent aux institutions un rôle secondaire par rapport aux associations de parents : il s'agirait là d'une position originale de l'autisme dans le champ de la santé notamment en France, où les associations de parents seraient hégémoniques (Hochmann 2009, Chamak 2021, Kapp 2020). Elles exercent un fort pouvoir de lobbying politique et économique sur ces institutions à tel point que l'on a souvent une opposition schématique entre elles et les opposants à la médicalisation de l'autisme (que représentent les mouvements sociaux de la neurodiversité).

Les institutions sont souvent représentées avec un grand I ou dans une pluralité confuse (c'est eux), souvent assimilée à une force extérieure parfaitement détachée des militants de la neurodiversité qui luttent contre elles (c'est nous) : cette simplification systématique ayant très bien été analysée par la philosophe Katherine Runswick-Cole dans un article consacré aux paradoxes de classifications de la neurodiversité (Runswick-Cole 2014). Si l'on prend un cadre de pensée plus large : la pensée de l'institution est souvent écartelée entre l'imaginaire du pouvoir absolu, qu'il s'agirait de dépasser – « d'institution totale » (Goffman 1968), de « panoptique » (Foucault 1971) – ou d'un intermédiaire nécessaire dont on ne peut se passer, un soutien biopolitique essentiel à la vie (Blondel et Delzescaux 2018). Dans les deux cas, ces cadres risquent d'occulter la complexité des liens entre les institutions et les acteurs, comme de saisir ces institutions dans leur multiplicité.

En effet, comme nous avons pu le voir au chapitre précédent, les acteurs les plus centraux et intermédiaires de la cartographie sont certes des associations de parents, mais de nombreux acteurs publics sont présents au sein de cette dernière, et y occupent des positions stratégiques qu'il est nécessaire de détailler.

5.1. CRA et GNCRA : le régional comme échelle centrale

Les Centres de Ressources Autisme (CRA) sont des dispositifs régionaux dont les principales fonctions sont l'animation de réseau, l'information sur l'autisme, la formation des professionnels, la mise en relation des différents acteurs[28]. Rassemblés autour d'un groupement national (GNCRA), ceux-ci ont pour mission d'harmoniser l'information scientifique autour de l'autisme sur l'ensemble du territoire, en agissant à l'échelle régionale. Ils visent ainsi l'établissement d'un « consensus sur l'importance de la recherche » (Ouss 2007) et ont pour objectif de pallier « l'absence de connaissances suffisantes pour prescrire de façon générale et sur des bases scientifiques validées des pratiques claires (Aussilloux 2009) » (Ouss 2007, p. 12). Afin de préciser le rôle des CRA autour de la neurodiversité et d'éclairer leur pratique communicationnelle, nous avons analysé les positions cartographiques de deux CRA et nous sommes entretenus avec leurs documentalistes. Ces deux CRA sont situés à deux endroits très distants de la cartographie, et ce malgré le fait qu'ils soient situés au sein de deux centres urbains très peuplés : notre objectif étant de comparer deux cas qui « ne cadrent pas » (Becker 2002), ceux du CRA 1 et du CRA 2.

> *« Le GNCRA ne va pas décider de ce qu'on va faire. On va avoir un cahier des charges, la documentation, la recherche, le diagnostic, l'animation de réseau, l'information. Mais avec le temps l'équipe s'enrichit et les missions changent. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

> *« Le GNCRA ? Il porte le projet, disons (pause) c'est toujours un peu compliqué les relations. Ils portent les projets, mais disons qu'il y a historiquement une autonomie des CRA, qui préexistaient au GNCRA, il peut donc y avoir une répartition un peu hétérogène des CRA. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Malgré cet objectif de consensus, nous ne trouvons pas en ligne un réseau d'information « égocentrée » (Lazega 2007) autour du GNCRA. De la même façon, les CRA ne se situent pas

[28] « Un accueil, des conseils et une orientation personnalisée (…) Un soutien à la mise en œuvre de réponses multidimensionnelles garantissant les besoins de soin, d'éducation, de rééducation, de scolarisation, de loisirs et de socialisation (…) La mise à disposition des avancées des connaissances par l'organisation et la diffusion de l'information en proximité. » https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/09/CHARTE-DES-CRA_web2020.pdf (consultée le 30 mai 2023)

aux mêmes endroits du réseau. Si le CRA 1 comme le CRA 2 (deux CRA mentionnant fréquemment la neurodiversité et situés à deux endroits opposés sur la cartographie) sont liés avec le GNCRA en ligne, leurs liens sont néanmoins de nature différente. Les CRA sont autonomes dans la plupart de leur mission et ne manquent pas de signaler leur préséance vis-à-vis du GNCRA, voire leur capacité, à l'échelle locale, à s'opposer à cette autorité centrale.

Outre cette autonomie vis-à-vis du GNCRA, des études de bilans des CRA notent qu'il y a « des disparités tant administratives (équilibre dans la part du médico-social et du sanitaire) que financières (inégalité des moyens) ou fonctionnelles (certains CRA ne pratiquent pas de diagnostic, d'autres en pratiquent essentiellement) » (Ouss 2007, p.13). Les CRA sont, de plus, implantés à une échelle d'action publique – la région – est elle-même génératrice d'hétérogénéité territoriale dans l'accès à la santé et la diffusion d'information (Amat-Roze 2011). Mais le plus grand facteur d'hétérogénéité semble être la proximité géographique et épistémique des CRA avec le secteur médical.

> *« Bon, il y a des guerres de chapelle (pause). Pour certains le syndrome d'Asperger n'existerait pas (pause) Bon, il a été retiré du DSM* [Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux] *et fusionné avec le TSA* [Troubles du Spectre de l'Autisme] *et nous ce n'est pas qu'on a fait évoluer notre discours, mais on parle plus de TSA SDI* [sans déficience intellectuelle]. *On préfère garder Asperger, car il y a des spécificités propres, et en termes d'accompagnement ce n'est pas la même chose. On préfère garder ce côté-là et les personnes elles-mêmes préfèrent d'ailleurs. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

Le CRA 2, géographiquement situé au sein d'un Centre Hospitalo-Universitaire (CHU), aligne en effet son discours sur les discours des associations de parents, à travers notamment la distinction vernaculaire entre Autisme et Asperger. Elle se place dès lors en opposition marquée et assumée avec les autorités de santé nationales, voire internationales, et l'autonomie régionale permet ici de transcender l'empilement hiérarchique national et international des recommandations.

> *« L'organisation du CRA 1 est un peu particulière par rapport aux autres CRA. Chez nous toute la partie diagnostique est faite en partenariat, et on a signé des conventions pour ça. Mais pour certains autres CRA c'est une fonction première ou très présente, le CRA 1 a aussi la chance d'avoir une mission projet et qui ne peut pas être détachée d'une communication, d'une animation réseau. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Le CRA 1 est quant à lui situé dans un espace autonome du monde médical et a complètement délégué ses responsabilités diagnostiques. Ceci a eu pour effet un nivellement symbolique du discours médical : l'hôpital est devenu un partenaire comme les autres et non une autorité épistémique. Cela a aussi eu pour effet de transférer la majorité de ses responsabilités sur l'animation de réseau et la communication – sur des activités où l'expertise médicale est secondaire, voire absente. La région semble offrir la possibilité de se hisser au-dessus du médical lui-même.

> *« Par rapport au CRA 1, il a beaucoup plus de financement. En région, les CRA sont généralement situés dans les hôpitaux, car ils sont encore considérés comme des services d'aide aux personnes qui ont encore des maladies. Alors qu'à Paris ils disposent actuellement de locaux indépendants qui sont situés dans le 12eme arrondissement et ils s'apprêtent à déménager à Aubervilliers dans la nouvelle maison de l'autisme qu'a créée le gouvernement Macron. Donc au niveau du CRA 1 à titre personnel j'y vais parfois pour chercher de la documentation. »*
>
> Entretien mené avec la responsable du pôle communication de CLE-Autistes le 21 avril 2022.

Si ces situations épistémologiques (Haraway 1991, Zitouni 2012) régionales semblent a priori négligeables par rapport à la mission nationale d'exhaustivité de l'information scientifique, elles témoignent cependant d'une capacité des régions à développer leurs propres « conscience géographique » (Lucas-Gabrielli 2010) : les CRA s'orientent différemment dans les discours médicaux et l'expertise scientifique, et articulent des maillages territoriaux très différents, voire antithétiques. Certains CRA comme le CRA 1 sont ainsi identifiés comme centres de documentation par des associations très militantes, comme CLE-Autistes, tandis que d'autres sont identifiés par cette même association comme épicentres des discours médicaux, à cause de leur proximité – fût-elle uniquement géographiquement – avec le monde de l'hôpital.

5.2. Le CRA 1 et ses liens : s'excentrer de la recherche médicale

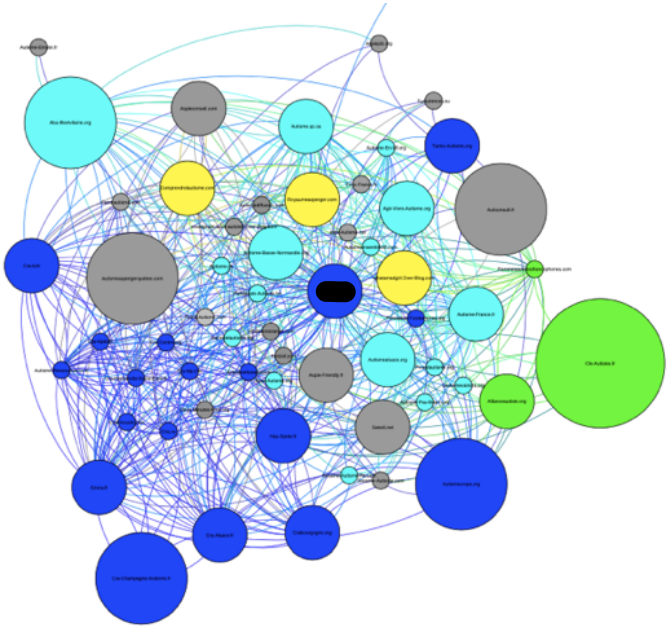


Figure 6 *: Cartographie des liens entrants et sortants vers et depuis le CRA 1. La taille est fonction du degré entrant et les couleurs correspondent à la nature des acteurs : bleu foncé pour acteurs publics, bleu clair pour associations de parents, jaune pour blog de personnes autistes et vert pour association de personnes autistes.*

En ligne, le CRA 1 établit des liens avec de nombreuses associations de parents présentes dans d'autres régions françaises (fig. 6) : la numérisation des formations professionnelles des aidants (relayées par de nombreux sites régionaux[29]), comme la construction d'annuaire en ligne, lui permettent ainsi d'étendre ses liens au-delà des limitations géographiques. Il se montre expert sur de nombreux sujets d'ambition nationale, tels que le sport et l'autisme[30], scolarité et autisme[31] ou encore accès au soin et autisme[32].

> *« En tant que CRA 1 l'information vient facilement à nous. Les gens pensent qu'on est le CRA national, et ça va être encore plus confusionant avec la maison de l'autisme. On a une position un peu à part dans les CRA. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

[29] http://autisme-pau-bearn.org/ressources/ ou http://www.autisme-basse-normandie.org/wordpress/2021/09/centre-de-ressources-autisme-dile-de-france/ (consultée le 30 mai 2023)
[30] https://aba-illeetvilaine.org/sport-et-autisme-oui-cest-possible-une-nouvelle-serie-de-capsules-craif/ (consultée le 30 mai 2023)
[31] https://aba-illeetvilaine.org/outils-daide-a-la-scolarite-craif/ (consultée le 30 mai 2023)
[32] https://bleuetatypique.com/2020/03/27/autisme-salete-de-covid-10-defis-trucs/ (consultée le 30 mai 2023)

Les capacités d'organisation de l'information (comme c'est le cas pour le dossier sur le covid[33]), les partenariats étroits avec des dispositifs d'État nationaux (comme c'est le cas pour la ligne autisme info-service[34]), font même confondre le CRA 1 avec un CRA « national », et ce d'autant plus qu'il se situe à la capitale, à Paris. Cette réimagination territoriale du CRA comme CRA national engendre une réinstitutionnalisation (Rancière 2000) du CRA comme CRA central, comme nouveau centre, auquel l'information semble ainsi venir sans effort.

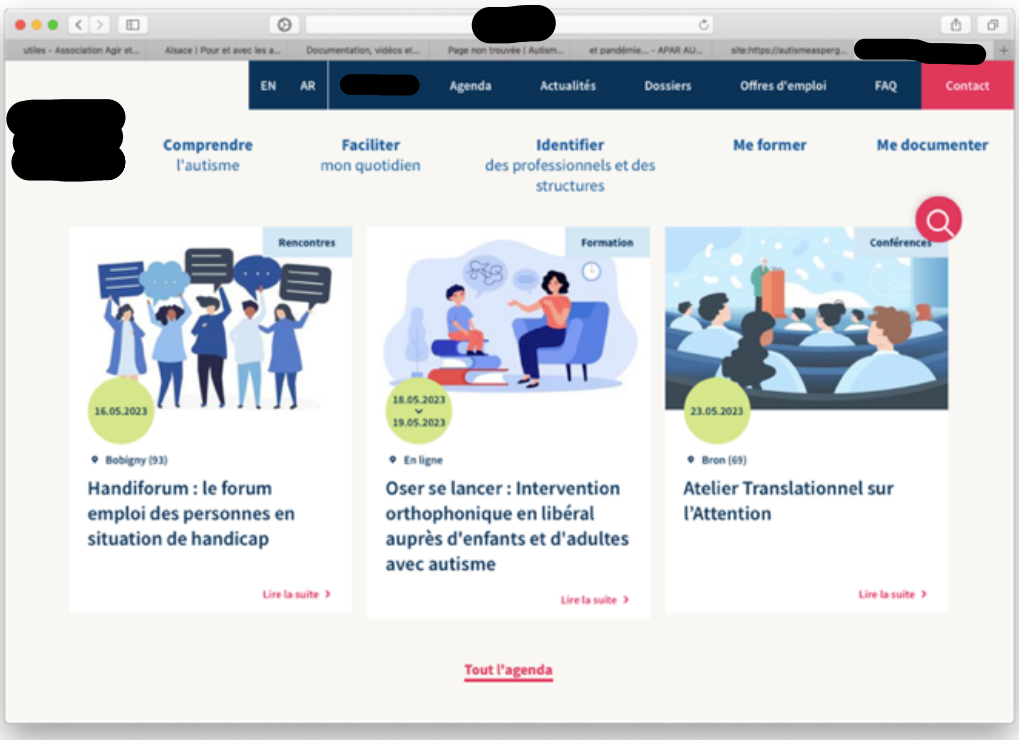


Figure 7 *: Capture d'écran de l'agenda du site web du CRA 1, couvrant l'ensemble du territoire. Capture datée du 9 décembre 2021.*

Le site web principal lui-même propose, en effet, un agenda détaillé dont les principales « petites formes » mises en avant sont les dates, le nom de la journée et la localisation (fig. 7), renvoyant fréquemment à des événements en dehors de l'Île-de-France, comme c'est le cas ci-bas avec l'événement se déroulant (en présentiel) à Bron (69). Les groupements d'associations comme AF et FQA sont traités à l'égal des autres associations locales.

[33] https://apar-autisme.org/autisme-et-pandemie/ (consultée le 30 mai 2023)
[34] http://www.autismealsace.org/important-a-votre-ecoute-autisme-info-services/ (consultée le 30 mai 2023)

« On a été sollicité par eux, CLE-Autistes, et ils ont une posture vis-à-vis des CRA qui est (pause suivie de rires). Mais ce n'est pas une critique, on a eu des échanges avec Sarah par exemple. Quelqu'un avec qui j'ai eu des discussions très intéressantes et institutionnellement il n'y a pas de postures contre CLE-Autistes. Elle apporte dans le paysage de l'autisme une parole qui (pause) comme ils sont assez actifs sur les réseaux et je sais que certains CRA ne sont pas très à l'aise avec ça. Ce sont des modalités de communications à l'ancienne (pause), mais c'est aussi via ces relais des associations de personnes elles-mêmes et probablement que dans les régions, certaines, il y a un travail de fond avec les associations de familles, mais peut-être moins avec des associations de personnes autistes, soit parce qu'il n'en existe pas, ou qu'elles ne sont pas très actives ou elles ne se sont pas manifestées dans leur volonté de partenariat avec les CRA locaux. »

Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Aussi le CRA 1 est-il lié en ligne à une association pro-neurodiversité, CLE-Autistes. Au-delà d'une simple liaison de référencement numérique, le lien avec CLE, association à la fois critique des institutions et militante de la neurodiversité (voir chapitres III et IV notamment), semble ouvrir une réflexion sur les pratiques d'animation de réseau des CRA, sur leur capacité à faire participer les personnes concernées, et à « traduire » leur posture. Si les partenariats avec les associations de personnes autistes dépendent de la volonté des principaux intéressés, le CRA 1 reconnaît néanmoins qu'il relève de la responsabilité des CRA d'offrir un cadre pour accueillir et approfondir ces liens.

L'entretien avec le CRA 1 montre qu'au-delà de la reconnaissance de l'existence de l'association CLE-Autistes, le CRA cherche à saisir la particularité de leur posture, tout en assumant la difficulté à la « traduire » dans un langage institutionnel. L'inconfort face à la position de CLE (les nombreux « blancs » dans l'entretien) comme l'inconfort face aux médias sociaux contribuent à présenter le CRA comme un organisme « en apprentissage », pas encore tout à fait au point : mais cherchant à aborder la « complexité » de l'autisme et à s'interroger sur ses normes d'accessibilité. Le bégaiement, l'hésitation qui se manifestent dans l'entretien de CLE au sujet du CRA 2 (ci-bas) comme dans celui du CRA 1 au sujet de CLE (ci-haut) peuvent être interprétés comme cette tentative (rejouée dans l'entretien) de sinuer (sans se trahir) entre le discours institutionnel et le discours médical.

L'éloignement du CRA 1 du monde médical, comme l'existence d'un pôle communication indépendant, engendrent deux processus : un processus de décentralisation de l'information et de la communication (orientant vers des sources marginales), et un processus de désorientation

de l'information et de la communication (changeant le rapport à l'information centrale), montrant un questionnement émergeant autour de la participation et de l'accessibilité.

5.3. Le CRA 2 et ses liens : traduire la recherche médicale

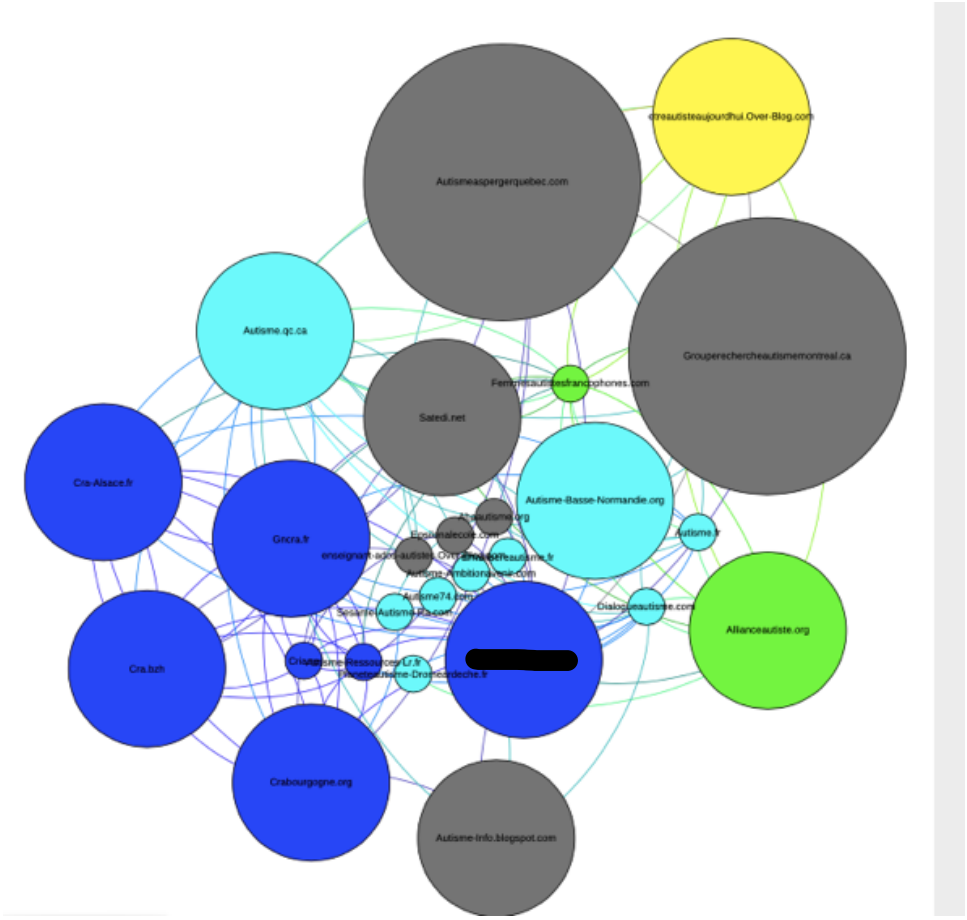


Figure 8 *: Cartographie des liens entrants et sortants vers et depuis le CRA 2. La taille est fonction du degré entrant et les couleurs correspondent à la nature des acteurs : bleu foncé pour acteurs publics, bleu clair pour associations de parents, jaune pour blog de personnes autistes et vert pour association de personnes autistes.*

Les liens tissés par CRA 2 en ligne sont moins nombreux que ceux du CRA 1 et sont davantage établis avec des acteurs locaux, en région Rhône-Alpes (fig. 8). Cette « territorialisation » semble aussi se prolonger à une échelle infrarégionale, correspondant à son ancrage dans un territoire hospitalo-universitaire : au-delà de l'inscription dans un espace géographique, elle semble bien plutôt l'inscrire dans un ensemble de discours, relatifs à l'information médicale officielle.

La mise aux normes de l'approche de l'autisme et l'entreprise des normes (Becker 1985) semblent être en effet des activités centrales au CRA. Le CRA 2 semble remettre l'église épistémique au milieu du village, et faire la « traduction » à échelle locale, d'épistémologies développées à l'échelle internationale (ce qui était moins le cas pour le CRA 1 qui avait tendance à renvoyer à des événements géographiquement éloignés de la région). En effet, les très nombreuses conférences renvoient aux avancées en neurosciences, à la fabrique de l'autorité en matière de politiques de l'autisme et diagnostic[35] ou encore aux questions scientifiques suscitées par l'évolution des critères diagnostiques[36].

Cette (re)territorialisation construit le CRA comme un lieu de passage de communautés de pratiques aux communautés épistémiques, et lui permet d'occuper une position de centralité intermédiaire au sein de la cartographie : « Plus je suis relié à des acteurs non reliés entre eux, plus je suis intermédiaire entre positions non centralisées, plus il y a de "trous structuraux" (d'absence de relations entre positions) dans le réseau et plus je peux bénéficier des opportunités offertes par ces absences de relations » (Lazega 2014, p. 71). Les flyers d'adhésion numériques aux associations de parents de la région, comportant le logo du CRA, marquent ainsi leur affiliation à ce dernier[37] [38], et signalent aussi la texturisation du CRA dans les pratiques de recrutement de ces associations, faisant office de label scientifique.

> *« J'avais demandé une étude de faisabilité pour voir si c'était utile pour nous de faire un compte Facebook. Mais en fait non, car on a une base de données de contacts qui est assez dense niveau associations notamment. Tiens pour exemple l'AFFA, lorsqu'elle organise sa conférence annuelle sur le syndrome d'Asperger, moi je vais envoyer ça sur une mailing list, en général les 150 places de l'amphi sont remplies (...) Nous on va éviter l'effet forum, on passerait du côté community management, mais on a pas le temps de le faire. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

[35] https://envolisereautisme.fr/wp-content/uploads/2021/05/PLAQUETTE-FORMATION-DU-10.2021-AU-02.2022.pdf (consultée le 30 mai 2023)
[36] http://www.planeteautisme-dromeardeche.fr/fichiers/temporaire/Conference_20160221.pdf (consultée le 30 mai 2023)
[37] https://envolisereautisme.fr/wp-content/uploads/2021/05/PLAQUETTE-FORMATION-DU-10.2021-AU-02.2022.pdf (consultée le 30 mai 2023)
[38] http://www.autisme74.com/wp-content/uploads/2016/12/PREMIERE-PAGE-1er-Sem-2018.pdf (consultée le 30 mai 2023)

Contrairement au CRA 1 qui éclatait le regard du visiteur sur l'ensemble du territoire, et renvoyait à des associations ayant des connaissances vernaculaires éventuellement intraduisibles comme CLE, le CRA 2 cherche à traduire à échelle locale les connaissances scientifiques légitimes. Comme en témoigne l'extrait d'entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, les médias sociaux eux-mêmes sont avant tout perçus dans leur capacité d'amplification des activités scientifiques du CRA, jugées centrales, et non comme espaces de débats ou de controverses : l'espace CRA est présenté à l'instar d'un « amphi » (fig. 9) où s'amplifie le savoir des professionnels et non un forum où se crée un savoir vernaculaire (et la chaîne YouTube doit être un espace où se répercute l'écho des conférences scientifiques).

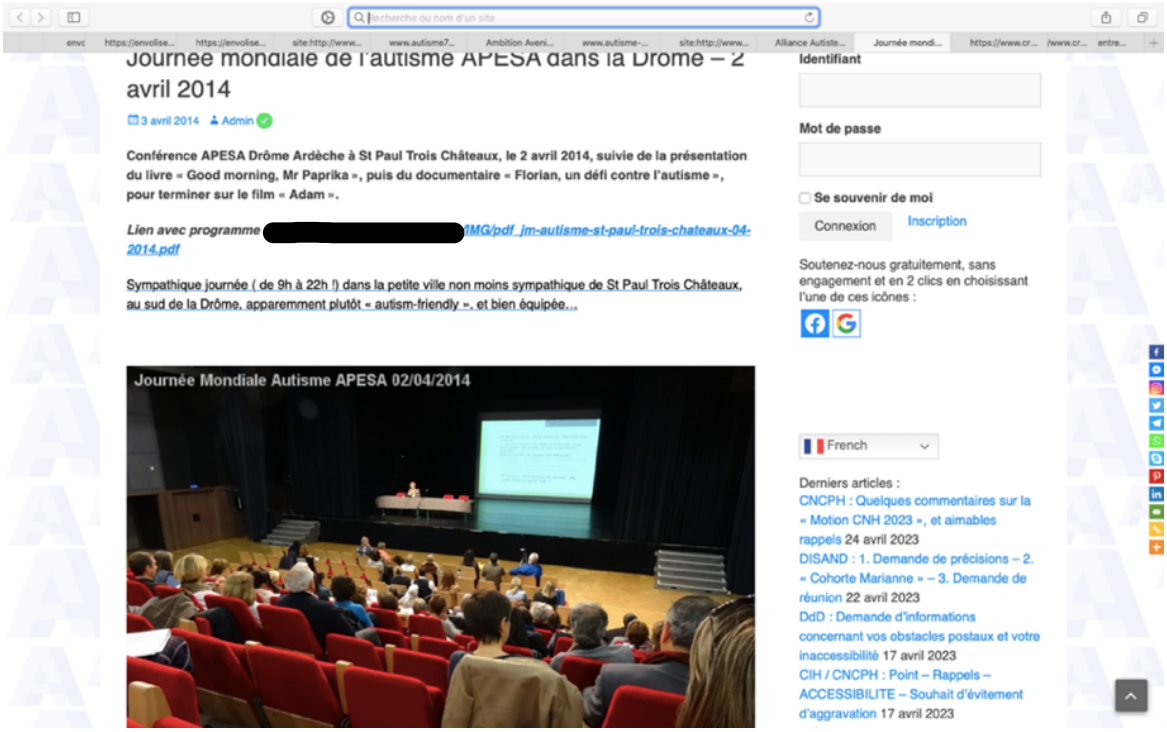


Figure 9 *: Capture d'écran du site d'Alliance Autiste montrant une photographie prise lors d'un événement scientifique organisée au sein du CRA 2, mettant en scène la dimension multimédia et les contraintes d'accessibilité. Capture datée du 15 décembre 2021.*

« (Lucas Fritz) Lorsque vous dites TSA, vous pensez Asperger n'est-ce pas ?

(Documentaliste) Alors si on est pro-Mottron comme on l'est oui c'est Asperger »

« On avait fait une conférence avec Mottron en 2011 sur le thème du syndrome Asperger 2011 avec des chercheurs, mais aussi sur le quotidien des Aspies. »

« (Lucas Fritz) Comment se passent les partenariats par exemple avec le professeur Mottron ?

(Documentaliste) Ben par nos médecins. Et ici, en l'occurrence, le médecin chef de service : elle avait dû avoir l'occasion de le rencontrer, car elle avait parfait sa formation à UCLA avant de venir prendre la direction du CRA. Donc elle le connaissait déjà de là. »

Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

Ainsi ce sont surtout les discours « pro-Mottron » qui sont traduits, marquant une proximité directe avec FQA (dont Laurent Mottron est membre du conseil scientifique). « *Le médecin chef de service* » du CRA 2, elle-même amie de Laurent Mottron (voir ci-bas) intervient aussi lors des séminaires organisés par AF. Aussi certaines associations d'échelle locale sont liées à AF, comme c'est le cas pour Envol Isère[39]. Plutôt que de replacer l'église au milieu du village, le CRA permet de « traduire » la posture canadienne à échelle régionale et infrarégionale. Cet effet centrifuge de l'épistémologie « *Mottron* » intervient ainsi à divers endroits de l'entretien où le signifiant « *autiste* » renvoie pour mon enquêté à « *autiste Asperger* », générant, de lui à moi, des confusions, et montrant le niveau de texturisation du discours de Mottron.

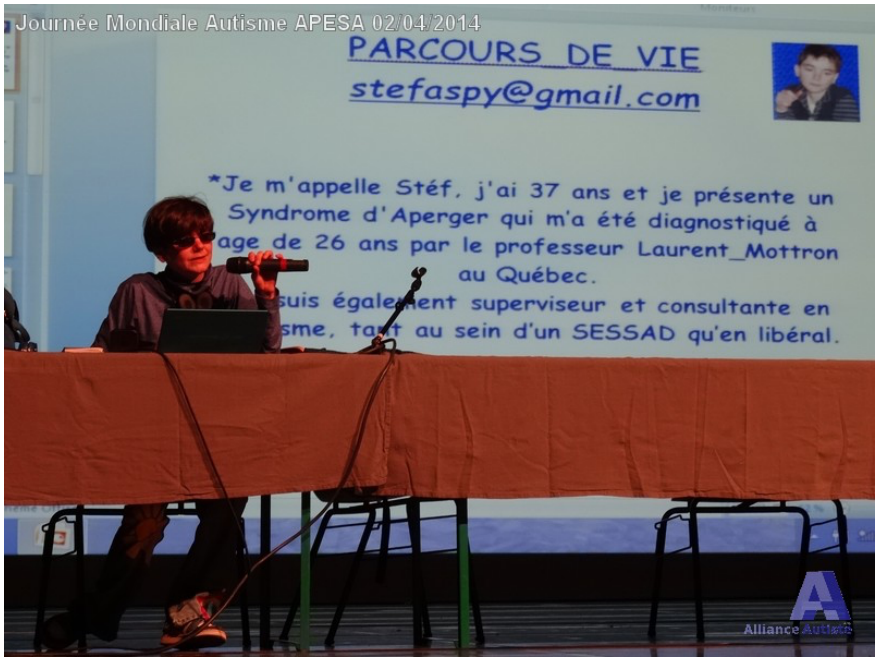


Figure 10 *: Photographie extraite du site d'Alliance Autiste et prise lors d'un événement scientifique du CRA 2 et montrant Stef. Bonnot Briey, prenant la parole au micro, devant un écran montrant le contenu de sa présentation.*

[39] https://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_conference-roussillon-02-2014.pdf (consultée le 23 juillet 2023)

Enfin, les modalités de participation des personnes autistes prolongent la surveillance participative des associations de parents canadiennes. La typologie de Laurent Mottron se prolonge jusque dans les récits de vie des personnes autistes invitées lors des séminaires du CRA 2 (fig. 10), donnant ainsi littéralement vie à ces discours (leur donnant le pouvoir d'animer les animations du CRA). En se présentant comme diagnostiquées par Laurent Mottron, les personnes autistes font des discours en neurosciences et de l'adhésion à ces discours, les conditions de possibilité d'une prise de parole scientifique en tant que personne autiste. Le diagnostic Asperger, éliminé du DSM par les autorités internationales, est réactivé par des communautés épistémiques en neurosciences : par les travaux du neuroscientifique canadien Laurent Mottron, et par les personnes Asperger diagnostiquées par lui.

6. Mention de la neurodiversité entre deux CRA

6.1. Neurodiversité et prise de parole pour CRA 1 et CRA 2

Nous allons maintenant nous intéresser à l'effet du positionnement des CRA au sein de la cartographie sur leur posture vis-à-vis de la neurodiversité, et sur leur pratique communicationnelle, notamment en lien avec la participation des personnes autistes.

> *« On a une forte proximité avec ces associations TSA et elles sont demandeuses d'être un peu leur relais, car ce sont des personnes qui ont été stigmatisées, qui n'ont pas été entendues ! Elles ont la sensation à un moment de ne pas exister (pause). Enfin elles ont été vues dans un registre de bêtes de foire. Lorsqu'on a commencé à sortir de ce créneau, et qu'on a entendu parler de neurodiversité, de spécificité des personnes autistes, on était encore à voir à la télévision des invitations de Daniel, qui a appris l'islandais en 8 jours. Et lorsqu'il est sur le plateau de la télé, il était exposé comme une bête de foire. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

Pour les deux CRA, la neurodiversité est liée à la prise de parole des personnes autistes et à une forme de rééquilibrage de la balance de pouvoir en faveur des personnes autistes. Néanmoins, les deux CRA ne conçoivent pas de la même façon leur rôle dans ce rééquilibrage ni ne repèrent les mêmes conditions de sa matérialisation. Le CRA 2 se perçoit comme un allié essentiel des associations TSA pour réparer une injustice historique. Il prend ainsi à cœur son rôle d'acteur public en donnant la parole aux personnes qui en ont été privées : cette participation

permet ainsi de changer de « registre » discursif, et de renverser la stigmatisation dont ces personnes ont été victimes (Goffman 1963).

> *« Mais c'est peut-être ce que promeut le mouvement de la neurodiversité, on est chacun différent alors à partir de là acceptons-nous, c'est réducteur ce que je dis, mais acceptons-nous. Le fait est que finalement c'est le questionnement de la norme sociale derrière cet échange-là et le fait de devoir représenter (pause) On représente toujours par rapport à une forme de norme, qui est celle de son groupe, qui est celle de (pause) Pour la communauté autiste c'est souvent pointé. C'est relativement homogène dans ceux qui prennent la parole, les pionniers, ça a été Schovanec (rires). Oui c'est compliqué pour lui, car il s'est fait sabrer. Mais c'est sanglant entre eux. Quand on voit ça de l'extérieur. J'ai vu des trucs sur les réseaux sociaux (pause) il faut être sacrément armé pour recevoir ça. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Le CRA 1 se montre plus perplexe vis-à-vis des possibilités d'émancipation de la prise de parole des personnes autistes. Il doute notamment de la capacité des mouvements de la neurodiversité à permettre la représentation des tous les autistes. Il est plus prompt à interroger les enjeux politiques de la représentation, comme les « frictions » à l'usage des médiums de communication : à considérer la parole comme un cadeau empoisonné, exposant certains autistes à « *se faire sabrer* » en raison de leur handicap ou de leur absence de handicaps – les exposant à d'autres stigmates (Goffman 1963) – ou comme un élément de discrimination supplémentaire dû au média lui-même (Mills et Sterne 2017).

Pour le CRA 2, la neurodiversité est liée aux associations autistes, et à leur prise de parole – prise de parole que les CRA doivent accompagner. Pour le CRA 1 la neurodiversité porte en elle une conflictualité, liée à l'inaccessibilité même de la prise de parole, et porte ainsi un paradigme différent. Pour les deux CRA, la mention de la neurodiversité se rapproche d'une neurodiversité minoritaire et révolutionnaire, insistant sur l'émergence d'une conscience collective et l'établissement d'un but commun visant à changer les connaissances sur l'autisme, ainsi que les conditions de production de cette connaissance.

6.2. CRA 1 et CRA 2 : penser avec ou à la marge des neurosciences

> *« Je n'ai pas la date, mais en fait, tous les 2 ans, un colloque important a lieu au Croisic qui est organisé par l'ARAPI* [Association Pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations] *: une association de familles et de chercheurs, qui est un acteur important dans le champ de la recherche sur l'autisme. Ils invitent souvent des chercheurs américains et c'est la première fois que j'ai entendu ce terme de "trouble du neurodéveloppement". Et quand on a commencé à parler de ces troubles, derrière – je ne saurais pas vous indiquer si d'un point de vue historique la notion de neurodiversité a émergé ici de façon très concrète en France, aux États-Unis c'est depuis plus longtemps, à ce moment – le trouble neurodéveloppement est très médical et neurodiversité cherche à fuir ça, donc il y a ce paradoxe. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Le CRA 1 associe la neurodiversité aux conférences internationales de « *chercheurs* » sur les « *troubles du neurodéveloppement* ». Le CRA 1 identifie ainsi que la neurodiversité émerge sur fond de neurosciences et qu'elle tente de se détacher de ces dernières : elle l'identifie comme un paradigme non fusionné avec les neurosciences et qui tente de s'en échapper. Par son ancrage territorial et son animation de réseau, le CRA est placé dans une situation de réflexivité interdisciplinaire, et critique vis-à-vis des neurosciences. Pour le dire concrètement, le CRA 1 n'a pas de mal à envisager que la neurodiversité soit un paradigme concurrentiel aux neurosciences, car les conférences auxquelles la documentaliste a assisté en présentaient une approche critique – critique parfois portée par des personnes concernées.

> *« On connaît bien le professeur Mottron et je pense qu'on est bien dans sa façon de penser. Déjà, nous avant de parler de neurodiversité on va parler de style cognitif : une perception différente, une intelligence différente, une manière de penser différente. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

À l'inverse pour le CRA 2, la neurodiversité est directement traduite par les neurosciences et n'interfère pas avec la composition de leur champ. Sa mention est liée à des activités de conseils à destination des professionnels et/ou des personnes autistes, ainsi qu'à des conférences scientifiques données par des « personnalités scientifiques » Asperger telles que Josef Schovanec ou Stef. Bonnot Briey – dont a vu l'image plus haut. Leurs prises de parole s'inscrivent plus largement dans un tournant « tout-neuro » (Ehrenberg 2021) ou neuro-réductionniste (Manning et Massumi 2012), extension du neuro à l'ensemble de la vie, qui était déjà bien

affirmé au sein du CRA 2, avant l'arrivée de Laurent Mottron. Si pour le CRA 1 la neurodiversité est assimilée à une instabilité du cadre épistémique en neurosciences, pour le CRA 2 la neurodiversité renvoie à l'intégration du langage des neurosciences au récit de soi, et au récit de soi des personnes autistes notamment. La mention de la neurodiversité semble ainsi signaler l'entrée du vocabulaire des neurosciences dans « la vie de tous les jours ».

6.3 CRA 1 et CRA 2 : parler avec ou en marge de l'oralité

> *« Vous pouvez voir en ligne, sur la chaîne Dailymotion, toutes les conférences que l'on a organisées avec l'AFFA et pour le mois de juin la thématique ça va être l'empowerment, donc l'auto-détermination des personnes avec TSA. (…) C'est une conférence par des personnes Asperger pour des personnes Asperger. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

Néanmoins, la mention de la neurodiversité est liée, au-delà des connaissances scientifiques, à une certaine sociologie des prises de parole. Il s'agit de personnes Asperger qui prennent la parole à l'oral, dans un contexte scientifique. La diversité de « fonctionnement neurocognitif au sein de notre espèce » (définition de la neurodiversité selon Nick Walker) se manifeste à condition qu'elle se donne à lire dans les modes de communication de « la vie de tous les jours », lors des rites d'interaction en face-à-face (Goffman 1974). Dans le cas du CRA 2, le Web lui-même, souvent présenté comme prothèse permettant la prise de parole des autistes non-oralisants (Baggs 2007), est ici utilisé par le CRA comme outil de ré-oralisation de l'espace public, naturalisant le clivage entre ceux qui parlent (à l'oral) et ceux qui ne parlent pas (à l'oral). Le site sert à relayer des « conférences ».

Le vertige que l'on peut ressentir face à une conférence Asperger parlant du fait de parler n'est pas uniquement dû à l'effet d'abîme, mais à un effet kaléidoscopique, d'un motif qui revient sans cesse : celui de l'oralité. Mais est-ce que la capacité de s'exprimer à l'oral en public lors d'une conférence scientifique peut être considérée comme un « trait » diagnostique ? Est-ce que, Asperger, l'autiste qui peut parler « comme tout le monde », est un véritable diagnostic, plus ou moins gravé dans le corps, ou bien une identité, qui fluctue en fonction de délimitations sociales, des discours validistes, et de l'accessibilité des dispositifs ?

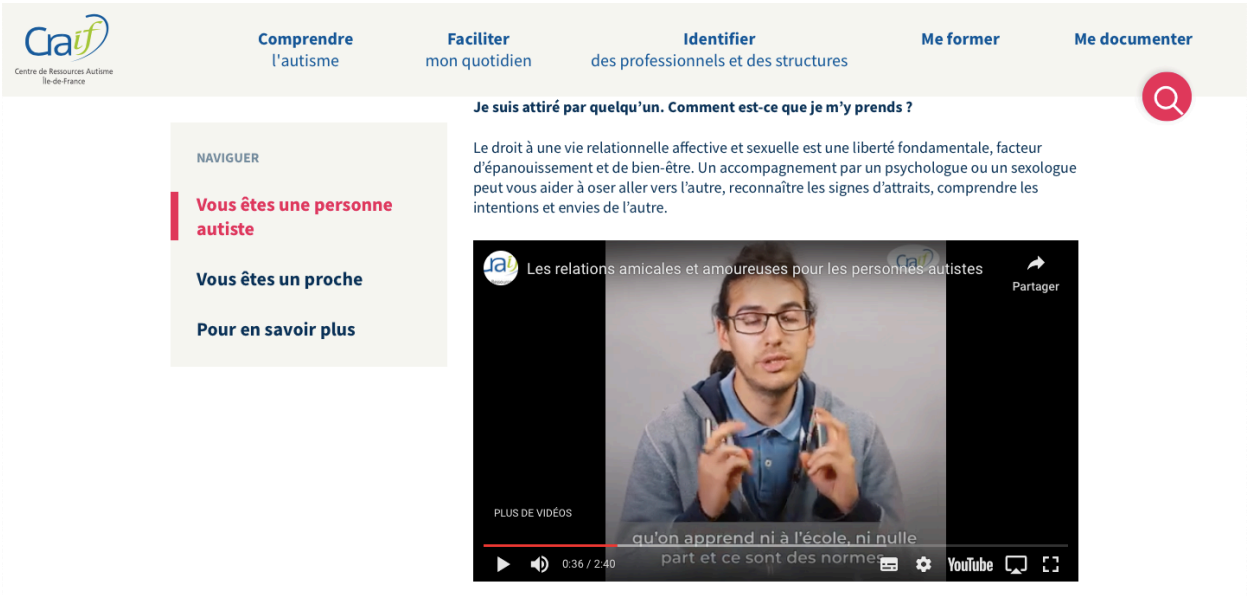


Figure 11 *: Capture d'écran de la page du CRA 1 consacré à la vie affective des personnes autistes et montrant une interview vidéo. Capture datée du 15 décembre 2021.*

Pour le CRA 2, la question est résolue, les personnes autistes qui parlent sont Asperger et selon cette terminologie, la parole est une capacité provenant du développement neurologique « normal » de la personne[40]. Plutôt que de répondre à cette question, le CRA 1 semble avoir décidé d'assumer en partie son ambiguïté. Sur son site web, certaines mentions renvoient à des événements éclectiques dans la forme comme dans leur ton : podcast, événement, formation. Celles-ci mettent plutôt en scène une neurodiversité liée à l'insertion socioprofessionnelle des autistes « talentueux ». Les événements conviviaux relayés sur leur site – tels que les apéritifs[41], podcasts[42]et manifestations[43] – ne semblent pas, de prime abord, différer des événements destinés aux publics valides : ils semblent comporter des normes de dismédiation (Mills et Sterne 2017) les rendant inaccessibles aux personnes qui ne possèdent pas les compétences sensorielles et/ou sociales pour y participer.

Cependant, certaines publications du CRA 1 traitent aussi des prises de parole « déviantes » du point de vue des discours dominants de la cartographie (autour de l'autisme asexué) et qui

[40] Il s'agit là du critère diagnostique d'Asperger selon le DSM-IV et distinctif de l'autisme de haut niveau notamment : une personne Asperger est une personne autiste qui n'a pas de retard de développement de langage oral.
[41] https://www.craif.org/interview-seeph-gabrielle-blinet-co-fondatrice-de-specialisterne-france-3309 (consultée le 30 mai 2023)
[42] https://www.craif.org/podcast-tous-pareils-ou-presque-1269 (consultée le 30 mai 2023)
[43] https://www.craif.org/apero-neurodiversite-3273 (consultée le 30 mai 2023)

s'expriment en dehors du regard parental et des espaces de savoir légitimes, comme lorsqu'elle propose des capsules sur la sexualité des autistes (fig. 11).

> *« (Documentaliste), Mais c'est vrai que CLE-Autisme est l'une des associations (pause) c'est un peu OVNI aujourd'hui dans le champ de l'autisme et ce n'est pas un jugement sur leur modalité d'approche. Ce qu'ils disent correspond à un certain nombre d'idées qui traversent le champ de l'autisme, mais leur manière -*
>
> *(Cheffe de projet) Leur approche*
>
> *(Documentaliste) Très militante de l'exprimer est assez spécifique dans le champ de l'autisme : l'idée que l'on fonctionne différemment, qu'on a des particularités, que les neurotypiques doivent s'adapter aux neuroatypiques, avec cette idée qu'à un moment les gens doivent se rejoindre. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Aussi, le CRA relaie également des activités organisées par CLE-Autistes[44] dont on sait qu'elle est porteuse d'une neurodiversité dite révolutionnaire ou minoritaire, critique des institutions. Le CRA tente ainsi à la fois de traduire l'information éclairée (en bleu) et accepter l'intraduisible, ce langage « *OVNIs* », cette manière de faire « militante » apportée par CLE. Cette manière d'orienter l'internaute vers les lieux de rendez-vous de CLE malgré la désorientation qu'il pourrait y subir, peut être interprétée comme une pratique « *neuroqueer* »[45] (Walker 2021) de la part du CRA 1 lui-même. Le CRA 1 accepte d'être orienté vers des objets qui le désorientent (Ahmed 2006) et l'écartent des recommandations de bonnes pratiques. Le site web lui-même est tordu d'une façon *queer*. Plutôt que d'orienter vers des informations éclairées (Aussilloux 2009), ce site oriente vers des informations à l'éclairage douteux, vers des communautés troubles, voire des objets non identifiés, des « *OVNIs* ».

[44] https://www.craif.org/journee-des-fiertes-autistes-2874 (consultée le 30 mai 2023)

[45] Le terme de *neuroqueer* qualifie dans les travaux de Nick Walker deux dimensions : la première dimension concerne les interrelations entre normes de genre et normes neurologiques, et la façon dont la déviation du point de vue du genre se matérialise dans le domaine de la communication et de l'interaction sociale, et vice versa. Il s'agit de la rencontre entre *neuro* et *queer*. La deuxième dimension aborde la déviation des normes neurologiques comme une pratique *queer* en soi : comme une façon de faire échouer, avec fierté, les performances de fonctionnement cérébral et de santé mentale, une manière d'utiliser son corps comme un théâtre d'opposition au modèle du cerveau fonctionnel, au modèle normatif de la raison, de la conscience et de la lucidité. Nous employons ici le terme de « neuroqueer » dans ce deuxième sens.

7. Les CRA au piège de leurs propres matérialités

Nous allons maintenant analyser les moyens matériels dont les CRA disposent pour « traduire » les modes de communication qui dévient « le plus » de la norme. Nous essaierons d'éclairer les pratiques des CRA en articulant deux dimensions apparemment contradictoires liées à leur mission : une mission d'information accessible au public – et donc de diffusion via des canaux grand public – et une mission d'animation de réseau nécessitant un aménagement de ces canaux. Pour éclairer ces dimensions nous devons nous intéresser aux rapports normatifs et aux déviances qui se déroulent au sein des CRA.

7.1. La voix des documentalistes : un excentrement contrôlé

La mention de la neurodiversité dépend des pratiques d'information, de documentation et d'animation de réseau des CRA. Ces pratiques sont relativement indépendantes du pouvoir vertical administratif du GNCRA, comme des « entreprises de normes » (Becker 1969) des associations de parents. Néanmoins, cela ne veut pas dire que les CRA ne participent pas de dispositifs de surveillance, et qu'ils ne se conforment pas à des normes.

> *« Les controverses sont toujours très discrètes en réalité et il y a les pouvoirs publics, les logiques de lobbyings. Toutes nos bases de données sont regroupées et versées dans une base de données nationale. Personne ne nous dit quoi acquérir, on est une petite équipe. Le document qui fait référence ce sont les recommandations de bonnes pratiques, après, effectivement d'un point de vue historique nous avons des ouvrages sur des méthodes décriées. Et dès qu'on l'a mise en ligne ça s'est enflammé tout de suite. En plus vous connaissez le phénomène caisse de résonance des réseaux sociaux. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Tout d'abord les CRA participent d'une forme d'inter-surveillance. La voix des documentalistes est ainsi normalisée par la voix des autres documentalistes, celle des autorités médicales et les normes propres à ce qui relève d'un service public. Le « on » généraliste employé par les documentalistes lors des entretiens renvoie parfois à l'équipe du CRA et parfois à l'ensemble des documentalistes des CRA. Si les CRA ne constituent pas en ligne un réseau concentrique (Lazega 2007) autour du GNCRA, les documentalistes des CRA, quant à eux, constituent un réseau étroit d'interconnaissance. Cette dimension réticulaire est cependant vécue très différemment par les CRA. Pour le CRA 1 celle-ci prend, par instant, l'apparence d'un dispositif de

surveillance des pratiques – dispositif par lequel se prolonge le regard des parents – venant les inquiéter dans leur travail d'information.

> *« Je pense que c'est exactement ce que tu disais Sophie sur la dimension médico-sociale et sanitaire. Dans les hôpitaux c'est encore pire, et c'est d'autant plus complexe que c'est normalisé tout ça. Il y a une question de sécurité pour tous les CRA dans un cadre hospitalier. C'est hyper compliqué, même l'accès au numérique d'une manière générale. Ça, les collègues s'en plaignent, le disent depuis des années. Bon même Facebook, même si c'est complètement dépassé maintenant, mais dès le début c'était compliqué. On risquait de relayer des choses qui induisent des réactions sur les réseaux sociaux. On relaie un truc et hop tout s'enflamme (pause) certains CRA pensent que les réseaux sociaux sont un truc un peu gadget. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Pour le CRA 2 la dimension d'interconnaissance équivaut à un réseau de soutien et de partage d'un même savoir : le réseau est avant tout un réseau de pairs, soudés par une épistémè (Foucault 1975), par des méthodologies communes, « une même base documentaire ».

> *« Ha ba voilà des collègues documentalistes c'est super ! Ho et bien les CRA on se connaît, il y en a avec qui j'ai des atomes crochus et ceux-là je les apprécie particulièrement (…) ils sont tous cool dans le réseau des CRA. »*
>
> *« Je me suis tourné vers les CRA historiques, CRA de Tours, de Montpellier : ils ont été créés en 1999 nous on a ouvert en 2007. Donc bon je me suis appuyé sur les bases documentaires existantes, l'expérience de mes collègues. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

Si une entre-surveillance peut s'exprimer directement entre CRA, il peut aussi y avoir une forme d'orientation dans les méthodologies de la veille scientifique et les pratiques éditoriales en fonction de la proximité avec le milieu médical. Le milieu médical peut en effet exercer une influence directe sur les outils utilisés au quotidien par les documentations (réglementation des usages des médias sociaux), mais aussi sur les méthodes de veille scientifique, comme c'est le cas pour le CRA 2. Si la veille scientifique du CRA 1 peut impliquer les contenus tirés des médias sociaux, cette veille est cependant limitée par la perspective des controverses qui peuvent être induites en ligne, comme au sein des CRA.

« Je sais faire une veille assez fine en regardant les bases littéraires et en même temps j'ai un truc je suis un peu un ringard, j'utilise un agrégateur de flux RSS qui s'appelle RSS bandit »

Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

En dehors de ce contrôle des pratiques du numérique filtrant les contenus en provenance des médias sociaux – ce qui est le cas pour la neurodiversité (Kapp 2020, Singer 2016, Walker 2021) – nous pouvons noter une appréhension différente du numérique et de ses documents, par les documentalistes eux-mêmes, en fonction de leur formation. En effet, l'approche du numérique en tant qu'ingénieur de recherche (CRA 2) est très différente de l'approche du numérique en tant qu'historienne ou en tant que communicante (CRA 1). L'ingénieur va plutôt percevoir sa revue de la littérature en fonction de bases de données existantes et légitimes, par « *agrégation* ». À l'inverse, le CRA 1 est plus prompt à remettre en question les politiques de référencement des autres CRA comme en témoigne l'extrait cité plus haut, et ainsi à faire apparaître dans les bases de données des livres jugés compromettants du point de vue des bonnes pratiques.

Cet éloignement du milieu médical comme cet attachement à l'exhaustivité de la recherche scientifique peuvent amener les documentalistes à prendre du recul sur le monde médical et s'interroger sur la dimension anthropologique de l'autisme. Or, si cette pratique de diffusion de la recherche réussit à se construire dans une relative autonomie vis-à-vis du contrôle du monde médical et des associations de parents, celle-ci reste soumise au regard évaluateur des autres CRA (dont les politiques de soutien et d'entraide avec les associations de parents sont variables). La diffusion de la recherche fait aussi l'objet d'un auto-contrôle de la part des CRA par anticipation du regard que les associations de parents pourraient leur porter – l'intériorisation de cette politique de la peur menée en ligne par les associations de parents résulte de quelques controverses isolées, mais particulièrement marquantes pour le CRA 1, comme celles autour de la recommandation de l'ouvrage de Jacques Hochmann. Ce contrôle externe et interne de la recherche scientifique permet d'expliquer qu'un paradigme concurrentiel à celui des parents et des recommandations de santé a du mal à pénétrer dans les CRA.

Nous allons maintenant voir si cette « diversité de fonctionnement neurocognitif » peut intervenir au sein même du CRA, de son administration, et de sa communication en interne.

7.2. Une excentricité rendue inaccessible

« Faire venir des personnes non-oralisantes, c'est tout à fait bienvenu, mais c'est une relation à établir au long court pour qu'on puisse s'accorder, trouver une autre communication et être sûr que la personne est partie prenante, a envie (pause) Il faut faire attention aux tiers, que ce ne soit pas le tiers qui décide à la place de la personne. Ça demande beaucoup de prérequis. Ce n'est pas impossible. Mais dans le cadre de projets, on a une temporalité qui est celle qu'elle est. Les réunions de projet c'est 2h. Le projet doit aboutir avant l'été. Dans ce cadre-là, ça requestionne tout de faire intervenir une personne non-oralisante, et il ne faut pas qu'on se l'interdise ! Mais c'est vrai qu'aujourd'hui, la parole des personnes non-oralisantes, ou si l'on est réducteurs, des personnes avec une déficience intellectuelle, est médiée par les proches. »

Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Un plafond de verre apparaît lorsque nous interrogeons les CRA sur la participation des personnes autistes non-oralisantes au sein des CRA. Leurs réponses concernent moins l'absence de moyen d'aménagement que la possibilité même d'adapter, en l'état, le fonctionnement d'un CRA (et de l'administration publique dans son ensemble) à ces personnes. Le CRA est avant tout un organisme administratif et un pourvoyeur de services d'information : il est en cela tributaire des « scripts » sociaux de la vie ordinaire (Goffman 1974) et de la pragmatique de la notion de « service ». Certes, le CRA 1 ne s'interdit pas d'imaginer des réunions accessibles aux autistes non-oralisants, mais il ne cache pas l'étendue des « prérequis » nécessaires pour les rendre accessibles. Il remarque aussi que certains de ces ajustements (comme celui relatif à la temporalité) semblent contrevenir au principe même de ces réunions (le fait que les échanges doivent se dérouler assez rapidement).

« (Lucas Fritz) Ça pose la question de l'accessibilité et de l'aménagement, jusqu'où pouvons-nous aller pour aménager nos réunions, nos espaces, ça pose la question des moyens et des outils ?

(Cheffe de projet) Oui ou juste de peur. Pour les parents, c'était une simple expression de peur. Dans le cadre de ces associations là c'était des parents âgés qui ont monté l'association : ils font partie des premiers parents en France à avoir tout monté, ils sont dans cette posture de protection. Ils ont l'impression que personne ne sait mieux qu'eux et que leur enfant fera toujours face à une manipulation extérieure et que ce n'est pas possible de donner des responsabilités. Ce n'est pas qu'ils n'avaient pas envie. »

Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Certes, la difficulté pour les personnes avec déficience intellectuelle (DI) de participer à la vie de l'institution est en partie due à la nature dismédiatique des prises de parole – au fait que les interactions en face-à-face constitutives de la vie de l'établissement sont en partie inaccessibles aux personnes avec DI. Néanmoins, le CRA souligne que ce sont moins les interactions en face-à-face qui comporteraient en elles-mêmes d'indépassables normes d'accessibilité, que les acteurs engagés dans ces interactions qui imposent des normes d'accessibilité aux interactions en face-à-face. En effet, il semblerait que le souci d'une efficacité militante empêche les associations de parents de considérer l'accessibilité des interactions en face-à-face comme une priorité. Face à l'urgence de l'action associative, et face à l'héritage de cette méfiance vis-à-vis du corps médical et de l'État, les parents imposent rythme et direction à ces délibérations organisationnelles, au risque de leur inaccessibilité.

Néanmoins, même lorsque les personnes autistes avec DI sont présentes au sein de ces comités, un plafond de verre semble les maintenir en dehors de toute possibilité de participation, comme en témoigne l'extrait suivant :

> *« (Cheffe de projet) La première idée a été d'aller dans d'autres associations pour voir comment fonctionne leur CVS* [Conseil de la Vie Sociale]. *Lorsque je suis revenu on m'a dit :"Ho ba oui ben les leurs ils sont moins handicapés que les nôtres", et après de toute façon tout est questionnable. Quand effectivement vous arrivez dans une MAS* [Maison d'Accueil Spécialisée], *alors oui, on va mettre en place une élection des personnes : je ne sais plus lequel a été élu représentant, ça a été la guerre des parents parce que c'était le plus handicapé qui avait été choisi et les parents n'étaient pas d'accord avec cette autoreprésentation. La représentativité elle est questionnée à cause du stigmate que l'on porte au handicap.*
>
> *(Lucas Fritz) Les parents avaient un pouvoir de destitution ?*
>
> *(Cheffe de projet) Non, mais si vous ne voulez pas que les CVS soient accessibles aux déficients intellectuels vous le faites : si vous accueillez des handi intellectuels et que vous passez 20 min à traiter des choses de pilotage, abstraites, et que le compte rendu fait 15 pages, pas du tout accessibles pour les personnes, bon voilà, les représentants n'ont aucune place. »*
>
> Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Ainsi de la même manière que les associations de parents peuvent intervenir dans les recommandations scientifiques et dans les documentations des CRA, celles-ci peuvent intervenir dans l'organisation des CRA, à travers le Conseil de la Vie Sociale. Les tentatives du CRA de rendre

les réunions d'organisation accessibles aux personnes autistes avec DI, et de changer la matérialité des interactions en face-à-face lors de ces réunions, rencontrent le souci des associations de parents de maintenir un fonctionnement délibératif conforme à leurs attentes. Dans la continuité de cette politique de l'angoisse identifiée au chapitre I, les associations de parents déploient des techniques d'inaccessibilité, visant à imposer une conception de la prise de parole conforme à leurs intérêts (et ce au risque d'entraver la participation des personnes concernées). Dès lors, si la personne autiste est compétente pour ce poste alors elle n'est pas assez handicapée pour être représentative, et si elle est assez handicapée alors il ne faut pas la laisser en poste, car elle n'est pas capable de l'assumer.

« (Lucas Fritz) Mais les personnes TSA participent-elles aux événements du CRA ?

(Documentaliste) Oui les séminaires et conférences accueillis par le CRA …

(Lucas Fritz) Mais je veux parler des personnes TSA, les personnes autistes non-Asperger, non-oralisantes par exemple ?

(Documentaliste) Alors, c'est plus compliqué. Et puis c'est d'autres enjeux, d'autres réflexions. (…) On va plutôt inviter des scientifiques qui ont des expériences d'accompagnement des personnes peu verbales, mais c'est un peu compliqué de les mettre dans une situation de conférence alors qu'ils ont un niveau d'attention incompatible avec la conférence, l'oppression, la stimulation sensorielle. Mais c'est une question intéressante que vous posez. »

Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

Pour le CRA 2 qui est le plus proche de l'épistémologie médicale et notamment de l'épistémologie canadienne, la question de la participation des personnes autistes avec DI est compliquée à aborder tant le terme de personne autiste se confond pour lui avec celui d'Asperger. Le CRA est lui-même plus prompt à considérer que les conférences elles-mêmes sont inaccessibles aux personnes autistes… mais reconnaît cependant que cette question est « intéressante » et qu'elle mérite peut-être davantage de raisonnement scientifique.

Maintenant que nous avons précisé les liens en ligne entre les acteurs des controverses et le rôle des dispositifs info-communicationnels dans la participation au sein de ces controverses, nous allons nous intéresser aux discours des personnes autistes qui s'expriment en ligne.

Comment les personnes autistes s'expriment-elles en ligne et se positionnent-elles vis-à-vis de la neurodiversité et des neurosciences ? Quel est leur lien avec les associations et les acteurs

publics ? Comment ces discours d'expertise sur le cerveau et son fonctionnement, et leur mobilisation par des dispositifs de pouvoir affectent leur manière de parler d'eux en ligne ? Nous allons voir la façon dont les blogueurs·ses traduisent leur particularité de communication en ligne (au-delà des discours) et éclairer le rôle que joue l'architexte des blogs dans cette traduction.

8. Voix et regards des blogueurs·ses autistes

L'écriture de soi en ligne a fait l'objet d'études spécifiques relatives à la publicisation de soi, au design de la visibilité publique (Cardon 2008) ainsi qu'à la mise en voix de soi-même, à l'inscription de l'intime dans une polyphonie (Allard 2007). D'un côté, les blogs peuvent être regardés comme des sphères publiques où s'exercent de nouvelles formes de délibérations, et où les propriétés techniques du site jouent un rôle important (Cardon 2008). De l'autre, ils peuvent être regardés comme des espaces de construction subjective de l'individu – espaces en tension entre l'exploration intime du « moi », et les injonctions capitalistes à l'extimité (Allard 2007). À ce titre, le Web et ses petites formes deviennent des éléments de composition d'une chambre à soi 2.0 (Bailleul 2022), espace où des populations marginalisées des sphères publiques usuelles peuvent s'explorer et se construire, mettre en scène l'intimité, notamment par l'écriture.

D'autres publications se sont plus spécifiquement intéressées au rôle des espaces d'autopublication en ligne dans la participation des personnes concernées aux controverses dans le champ de la santé. Les travaux de sociologie de la traduction (Akrich, Callon et Latour 2006) comme ceux de la sociologie des associations et de leur influence (Chamak 2009) se sont intéressés à l'entrée des communautés des personnes autistes dans les controverses sociotechniques et plus précisément médicales, via notamment les forums et les médias sociaux. Le blogueur ou la blogueuse qui se dit « autiste » en ligne est ainsi amené·e à se positionner vis-à-vis d'autres figures du monde médical 2.0, telles que l'expert-patient (Boudier, Bensebaa et Jablanczci 2012) ou encore le médiateur thérapeutique (Stora 2008). Néanmoins, le récit de vie de la personne autiste, qu'il se donne à lire en ligne ou hors ligne, touche à des problématiques plus larges, débordant le champ même de la santé, pour venir interroger l'éthique de la science, la déshumanisation des personnes qui s'expriment « différemment ». Des récits de vie et de carrière de Temple Grandin (1994) ou de Donna Williams (1992), jusqu'à des autobiographies

plus récentes impliquant des interventions directes sur le monde scientifique et notamment médical – on peut citer l'ouvrage de l'auteur Aaron Paul Orsini (2020) qui livre une critique des normes médicales de la prise en charge de l'autisme au prisme de son expérience d'administration de différents psychédéliques – les récits d'autistes ont permis de changer les discours autour de l'autisme et d'offrir un regard « de l'intérieur » sur des individus qui ont souvent été perçus par la science (et notamment la psychanalyse) comme dépourvus d'intériorité (Yergeau 2013).

Néanmoins, de nombreuses critiques se sont élevées contre ce filtre éditorial qui pousse les personnes handicapées à alimenter une forme de « pornographique inspirationnelle » (*inspiration porn*), c'est-à-dire un récit de dépassement du handicap, confirmant les normes corporelles de la société néolibérale, telles que les normes d'indépendance, d'individualisme et de validité (Puiseux 2022)[46]. Dans le cas de l'autisme, *l'inspiration porn* prend un tour particulier. Selon cette approche critique des best-sellers « autistes », l'autobiographie écrite par une personne autiste entreprend de satisfaire la curiosité des non-autistes pour le fonctionnement intérieur de ces humains présentés comme étranges. Ils satisfont ce que le réalisateur et philosophe autiste James-John Laidlow nomme le « *neurotypical gaze* » (2021), en renforçant, avant tout, le regard que les non-autistes portent sur les autistes et sur eux-mêmes. Le livre de l'acteur et militant autiste français Hugo Horiot *Autisme, J'accuse !* (2018) porte une seconde critique à l'endroit de ces témoignages de personnes autistes : il critique l'instrumentalisation de la voix des personnes autistes par le pouvoir en place, ou « *tokenization* ». Présentés comme des succès individuels, ces récits de vie passeraient sous silence les agencements collectifs qui ont permis de changer les représentations de l'autisme et d'explorer d'autres façons de socialiser. Ces récits d'une vie difficile mais courageuse individualiserait les combats et minimiserait la responsabilité d'un système sanitaire et social défaillant dans la vie des personnes concernées.

En effet, les mouvements sociaux de la neurodiversité portent un tout autre regard sur les publications en ligne des personnes autistes. Sur les deux ouvrages scientifiques les plus fréquemment mentionnés autour de la neurodiversité, l'un consiste en une curation d'articles de blogs publiés par une chercheuse autiste (Walker 2021), l'autre consiste en une étude réalisée

[46] « L'inspiration porn, théorisée en 2012 par la militante handicapée australienne Stella Young, soutient l'idée selon laquelle les personnes handicapées sont utilisées par les valides comme des sources d'inspiration, y compris dans les plus petites événements de la vie quotidienne. Prêter des qualités extraordinaires aux personnes handicapées uniquement du fait de leur handicap (ces qualités seraient banalisées chez une personne valide) contribue à la déshumaniser » (Puiseux 2022, p. 30).

à partir de l'analyse des socialisations autistes en ligne (Singer 2016). Même l'anthologie publiée par le sociologue Steven K. Kapp récapitulant les principales études au sujet de la formation des mouvements sociaux de la neurodiversité (2020) comporte plusieurs articles, soit écrits par des blogueurs·ses autistes (Mel Baggs), soit traitant du rôle de blogs autistes dans la formation des mouvements sociaux de la neurodiversité, comme Neurodiversity.com (dont nous avons brièvement évoqué le rôle dans l'introduction générale). Sur le site de Martijn Dekker, figure historique de ces mouvements, il est possible de trouver des archives du site d'*Autism Networks International*, où les publications d'articles de blogs ont posé les fondations des premières associations autoreprésentées de personnes autistes.

Deux questions persistent pourtant : comment les personnes autistes en France parlent-elles d'elles-mêmes en ligne et comment se positionnent-elles par rapport à ce *neurotypical gaze* et à ces tensions entre neuro-réductionnisme et neurodiversité ? Quel rôle la matérialité des plateformes d'autopublication joue dans ces positionnements ?

Pour répondre à ces questions, nous allons dans un premier temps éclairer les types de blogs en fonction de leur mode de visibilité et leur façon d'aborder l'expressivité de soi en ligne, à travers l'analyse de leur premier post et de la catégorie « *À propos* ». Ensuite, nous regarderons au détail, en comparant deux blogs, la place du « *neurotypical gaze* » et du validisme dans l'expressivité de soi et dans son jeu polyphonique (Allard 2007). Puis nous essaierons de démêler ce qui relève des comportements sociaux en ligne de ce qui relève de la matérialité même du médium afin d'ouvrir sur une discussion autour du validisme propre à la matérialité du Web. En cela nous essaierons de comprendre la parenté entre texturisation des discours médicaux et matérialité sociotechnique du Web : son architexte (Souchier, Candel et Gomez-Mejia 2019), sa polyphonie.

Sur les 57 blogs de personnes autistes nous pouvons distinguer 3 types de blogs différents en fonction de la fréquence de la mention de la neurodiversité, et qui structureront notre raisonnement : le premier type de blog est caractérisé par une dimension de témoignage et/ou de vulgarisation scientifique sur l'autisme lui-même, le rapprochant du blog thérapeutique (Stora 2008) et/ou de l'expertise patient (Boudier, Bensebaa et Jablanczci 2012, Galibert et Cordelier 2023). Le deuxième blog est caractérisé par une revue active de la littérature scientifique autour de l'autisme, mettant le blogueur ou la blogueuse en scène comme un « méta-journaliste » (Pé-

lissier 2006) travaillant et produisant de l'information : ces blogueurs et ces blogueuses clarifient certaines controverses en apportant certains éléments de nature scientifique. Le dernier type est caractérisé par une posture critique vis-à-vis de l'autorité scientifique et médicale et semble se rapprocher des blogs historiques de la neurodiversité. Nous allons dénouer les liens sociaux de ces blogs et préciser ces types.

8.1. Asperger, surveillance et jeu de regard neurotypique

Les blogs qui ne mentionnent pas la neurodiversité sont tenus par des individus plutôt conformes du point de vue du genre, comme du diagnostic : ce sont le plus souvent des femmes qui ne discutent pas de la construction sociale du genre. Elles se disent autistes de haut niveau, Asperger[47], Haut Potentiel Intellectuel (HPI).

En présentant le diagnostic comme point de départ de l'écriture de soi en ligne (voir comme l'élément principal de l'odyssée individuelle[48]), ces blogs font du regard médical la condition *sine qua non* pour qu'une intériorité autiste puisse s'exprimer en ligne, puisse être amenée à la visibilité : le numérique, plutôt qu'un dispositif d'émancipation des discours médicaux prend ici l'aspect d'un dispositif de subjectivation intégrant le discours médical (Foucault 1975) – dispositif permettant à l'intériorité autiste de prendre forme à condition de respecter le cadre narratif de l'orientation médicale, voire de faire d'elle son principe. On pourrait ainsi rapprocher ces blogs du blog thérapeutique ou encore du blog de la pair-aidance (Galibert et Cordelier 2023) : ces blogs développent en effet une forme de soutien social en ligne en vue de permettre la reconnaissance de populations souvent méprisées ou ignorées par le système de santé et de permettre une forme « d'émancipation existentielle » à travers l'appropriation des catégories diagnostiques[49].

Au-delà de la conformité aux discours médico-sociaux, à leur délimitation et leur mode de subjectivation, le récit autobiographique s'aligne avec les attentes dominantes formelles et

[47] http://mjcordeau.blogspot.com/p/biographie.html (consultée le 30 mai 2023)
[48] http://aspiephonissime.blogspot.com/2013/07/serendipite-ma-decouverte-du-syndrome.html (consultée le 30 mai 2023)
[49] « Aussi le soutien social en ligne concerne- t-il toutes les pathologies, même si les patients subissant des souffrances psychologiques en lien avec des maladies stigmatisantes semblent plus enclins à profiter de l'aide et de l'accompagnement par les pairs. Sur un autre plan, il est central de reconnaître le poids normatif critique et émancipateur du soutien social en ligne. L'entraide entre patients et proches aidants est d'autant plus vive que les populations concernées se sentent ignorées, méprisées et maltraitées par le système de santé » (Galibert et Cordelier 2023, p. 27)

chronologiques en termes de récit de soi (publications de l'ordre du journal hebdomadaire notamment[50][51]). Les particularités liées au handicap sont gommées et ne troublent pas les normes narratologiques du récit intérieur (Lovell 1997) : l'autisme est une réalité dont on montre des facettes[52] tout au plus une bizarrerie pas si distante de la norme[53], en tout cas il est l'objet d'observations réalisées depuis un point de vue qui pourrait être occupé par un non-autiste.

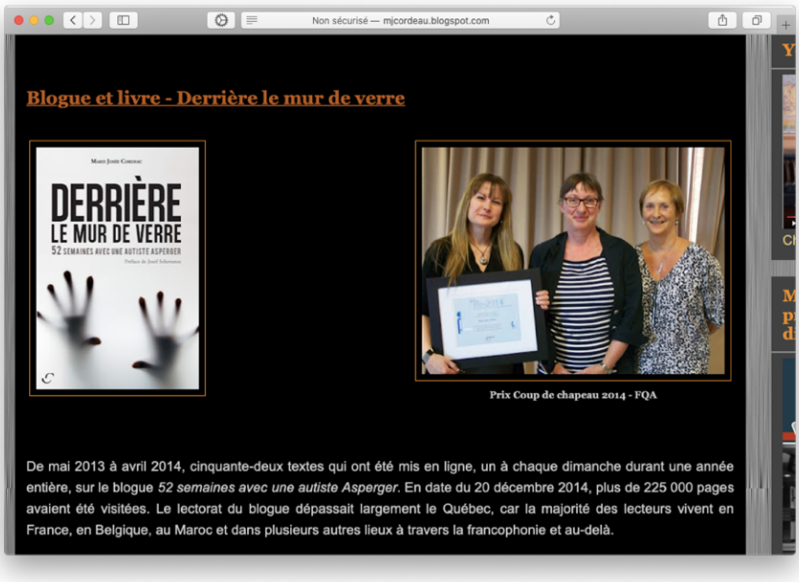


Figure 12 *: Capture d'écran d'une page du blog « 52semaineAspies » montrant en regard l'une de l'autre, la première de couverture du livre de l'auteure et la photographie de la récompense reçue de la part FQA. Capture datée du 9 décembre 2021.*

Un exemple probant est celui du blog 52semaineAspies, blog d'une autiste Asperger dont les contenus ont été assemblés en un livre autobiographique, préfacé par Josef Schovanec, récompensé par FQA. Il s'appuie sur un double ressort rhétorique : distinction Asperger / Kanner et le jeu de regard neurotypique (Laidlow 2021) reprenant le trope de la bulle, ici, de la vitre, permettant d'accéder à l'intériorité autiste. L'exportation en ligne de la pochette du livre, juxtaposée à la photographie du prix reçu par FQA, consacre cette intériorisation du jeu de regard. La personne autiste se met en scène à travers le regard que les non-autistes portent sur l'autisme, à travers le récit d'une frontière infranchissable (ici d'un mur) que les associations de parents

[50] http://lucia-dauphin.over-blog.com (consultée le 30 mai 2023)
[51] http://mjcordeau.blogspot.com/ (consultée le 30 mai 2023)
[52] http://lucia-dauphin.over-blog.com (consultée le 30 mai 2023)
[53] http://journalduneaspie.blogspot.com/2014/12/bienvenue-en-terre-inconnue.html (consultée le 30 mai 2023)

peuvent rendre transparent (ici, sur la figure 12, à travers le regard retour de FQA et la consécration d'un prix). Leurs usages des « petites formes » rappellent ainsi les usages des associations de parents mentionnés au chapitre I : le jeu dialectique autour de la bulle invite l'internaute à investiguer les signes de l'autisme sans quitter son écran, et à suivre jour après jour, l'évolution et l'organisation des signes de l'autisme. Les blogs Asperger montrent alors à la fois l'intériorisation du discours et techno-discours des associations de parents, mais aussi l'intériorisation de ce jeu de regard neurotypique, de cette mise en scène de soi à travers les traits manifestes de l'autisme, et les étapes médicales du diagnostic.

Le Web occupe cette place paradoxale : à la fois frontière infranchissable maintenant à distance autiste et non-autiste (en les confinant à une catégorie médicale), et vitrine transparente permettant aux non-autistes d'ausculter le comportement des personnes autistes dans un écrin autobiographique (quoique médicalisé). Plutôt qu'une chambre à soi 2.0 (Bailleul 2022), l'espace personnel devient une chambre aseptisée : le diagnostic devient l'odyssée de toute une vie, le facteur permettant rétrospectivement de parler de soi, de donner forme et cohérence à son récit personnel.

Il s'agit maintenant de décrire cette « odyssée » du diagnostic, et d'y éclairer la place du regard médical.

8.2. La carrière des Aspergers

La dimension chronologique du diagnostic nous permet d'aborder l'identité Asperger comme une carrière (Becker 1969). En effet, bien que l'annonce diagnostique ait un effet d'émancipation et de libération, l'analyse des blogs nous montre que les autistes Asperger ont déjà une bonne connaissance de l'autisme avant d'être diagnostiqués par un médecin. Ces blogguers·ses attachent une importance particulière au diagnostic du médecin, donné pour « vrai » diagnostic, et ce en partie à cause de leur trajectoire de vie. Ils ont été diagnostiqués tardivement, et le diagnostic a été obtenu à l'issue d'une errance diagnostique parfois très longue, ayant engendré une difficulté à accéder à une communauté de pratiques et de savoir. De ce fait ils investissent le diagnostic d'un pouvoir de normalisation, de retour au calme, qui leur permettra de quitter cette errance diagnostique. Cet investissement est très bien exprimé par la blogueuse 52semaineAspie :

« J'ai persévéré dans ma quête de la confirmation de l'autisme durant plusieurs années avant que le diagnostic tombe officiellement. Juillet 2012 : confirmation officielle des mains d'une psychologue réputée. J'étais finalement reconnue pour ce que j'étais. Soulagée, je jubilais d'avoir atteint la destination. Cependant, je me trompais : l'autoroute était encore bien longue et je ne faisais que m'engager dans une nouvelle sortie vers un périple inédit… »[54]

Si nous pouvons expliquer l'attache au diagnostic par la fin de l'errance, nous devons mobiliser un autre argument pour comprendre l'attache au diagnostic d'Asperger en particulier. Bien entendu, le diagnostic d'Asperger était un diagnostic plus couramment donné aux personnes diagnostiquées tardivement, que celui d'autiste. Plutôt qu'un diagnostic recherché par rapport à un autre, il faudrait penser à l'inverse que le diagnostic d'Asperger n'a pas été contesté par celles et ceux qui ont pourtant été mé-diagnostiqués (*misdiagnosed*) auparavant. Ils n'ont pas entrepris de carrière déviante par rapport à l'entreprise de normes médicales.

La non-contestation de ce diagnostic correspond à « l'émancipation existentielle » permise par le diagnostic, mais peut aussi être comprise en termes de « carrières déviantes » (Becker 1969). Se dire autiste et non autiste Asperger et contester le diagnostic nécessite d'avoir entrepris une forme de carrière déviante, permettant de contester les idées générales sur l'autisme et s'approprier le diagnostic. Mais il faut aussi pouvoir contester l'autorité du diagnostic et l'autorité médicale. L'élaboration d'un discours critique du diagnostic nécessite de poursuivre une carrière déviante.

Or, ces individus ont suivi un parcours scolaire et professionnel ordinaire. Leurs expériences de genre et de sexualité ne dévient pas non plus des normes hétérosexuelles comme nous l'avons vu plus haut (ces écarts auraient pu leur faire développer un regard critique sur les normes médicales). N'ayant pas dévié des parcours ordinaires et n'ayant pas été socialisés au sein de communautés épistémiques déviantes (par exemple *queer*), ces individus n'ont pas dévié du regard que les neurosciences posent sur l'autisme. Ces individus n'ont donc pas choisi un diagnostic (celui d'Asperger) en raison d'un bénéfice social supposé : ils ont adopté le diagnostic qu'on leur a attribué. Pour certains, il s'agit même moins d'un non-choix de diagnostic que du choix ne pas choisir : le choix conscient de ne pas déranger l'ordre des choses.

[54] http://52semaspie.blogspot.com/2016/12/ (consultée le 30 mai 2023)

Nous retrouvons cette crainte de déranger dans le témoignage d'une blogueuse :

> *« Comme je sais que je peux paraître bizarre ou mettre les gens mal à l'aise, je travaille dur pour me comporter le plus "normalement" possible – c'est-à-dire, pour correspondre aux attentes inexprimées de la plupart des gens. C'est difficile, parce que ce qui vous semble évident ne l'est pas nécessairement pour moi. Alors parfois, je n'y arrive pas »*[55].

Cette absence d'une socialisation militante antérieure au Web, l'enracinement des discriminations et la méconnaissance du monde médical de l'autisme font que les blogueur·se·s Asperger sont moins sujets à la spectacularisation du soutien social que peuvent remarquer les chercheurs en sciences de l'information et de la communication, Olivier Galibert et Benoît Cordelier (2023), concernant d'autres troubles. Ici les blogueurs et les blogueuses sont encore soucieux de corriger les « déficits info-communicationnels en santé » et d'œuvrer pour la dépathologisation, en suivant de façon rigoureuse les approches des neurosciences.

Ces individus se sont plutôt identifiés au diagnostic qui leur a été donné : ils n'ont pas formulé de réflexion de nature politique à l'endroit de ce diagnostic, et ils n'ont pas été placés dans des dispositions de « déviance » leur permettant de choisir et notamment de choisir envers et contre le diagnostic posé par un médecin.

8.3. Autiste scientifique et surveillance participative

Quelles sont donc les expériences de déviance vécues par les autres bloggeurs autistes mentionnant fréquemment la neurodiversité ?

Ces blogs sont hétérogènes. Cependant, la posture dite de talent semble prédominer. La mention de la neurodiversité s'aligne ainsi sur le discours d'acteurs précédemment mentionnés comme le CRA 2 et FQA : ces blogs évoquent la réussite sociale individuelle d'autistes plutôt normés du point de vue du genre et identifiés selon des termes médicaux vernaculaires positifs tels qu'Asperger, Très Haut Quotient Intellectuel (THQI)[56], HPI. Cette neurodiversité devrait (selon eux) être réservée aux individus dont les compétences hors normes ont été validées par

[55] http://journalduneaspie.blogspot.com/2014/12/bienvenue-en-terre-inconnue.html (consultée le 30 mai 2023)
[56] https://les-tribulations-dune-aspergirl.com/pourquoi-ce-blog/ (consultée le 30 mai 2023)

la science, et dont la diversité « *favorise l'échange* » ou porte des « *forces* », des capacités extraordinaires[57]. Leur attitude peut s'avérer parfois hostile vis-à-vis des « autres » autistes desquels ils pensent devoir se distinguer : « *La généralisation malheureuse du concept de "TSA" vise une autre cible : l'idée de neurodiversité qui, à nouveau, offre un apport positif à de nombreuses personnes et pas que parmi les autistes. En acceptant TSA, il n'y a plus de diversité positive, il n'y a que des troubles, donc des maladies* »[58].

Dans cette catégorie, les blogueurs et les blogueuses se mettent en scène le plus souvent comme ayant des capitaux médiatiques et culturels élevés et un accès privilégié aux sphères publiques autorisées et notamment aux associations de parents. Ce sont des acteurs dynamiques des neurosciences et de la vulgarisation scientifique, comme témoignent les références sur leurs blogs à des psychologues cliniciens internationaux[59] et notamment à Laurent Mottron (ou encore à Aut'Créatifs)[60] [61]. Ils se perçoivent au même niveau que les détenteurs de l'autorité épistémique – les médecins psychiatres – et sont dans une position de pouvoir choisir et expliciter leur choix terminologique, et ce contrairement aux blogs précédents.

8.4. Caractéristiques du scientifique autiste

Nous remarquons que ces blogs se mettent en scène comme lecteurs et lectrices éclectiques, consommant la fois des livres techniques, des conférences, mais aussi de témoignages[62][63], tout en distinguant bien ce qui relève de l'information scientifique ou du témoignage personnel. Ces blogs se rapprochent ainsi de la forme « méta-journalistique » (Grilo et Pélissier 2006), en ce sens qu'ils mettent en scène une « capacité analytique et réflexive sur le monde des médias et de la communication », comme nous pouvons le remarquer dans la revue de presse réalisé par l'autrice du blog Les tribulations d'une Aspergirl[64]. Certains se mettent eux-mêmes en scène

[57] http://etreautisteaujourdhui.over-blog.com/2015/05/neurodiversite.html (consultée le 30 mai 2023)
[58] http://antoine-ouellette.blogspot.com/2019/02/reinventer-le-syndrome-dasperger.html (consultée le 30 mai 2023)
[59] http://etreautisteaujourdhui.over-blog.com/2013/11/le-syndrome-d-asperger.html (consultée le 30 mai 2023)
[60] http://antoine-ouellette.blogspot.com/2018/10/autisme-en-mouvement.html (consultée le 30 mai 2023)
[61] http://emoiemoietmoi.over-blog.com/2013/11/liste-des-blogs-d-autistes-asperger.html (consultée le 30 mai 2023)
[62] http://emoiemoietmoi.over-blog.com (consultée le 30 mai 2023)
[63] https://decouverteaspi.wordpress.com/2018/02/15/lechec-des-ressources-humaines-pour-les-autistes-partie-1/ (consultée le 30 mai 2023)
[64] https://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2014/03/28/un-enfant-americain-sur-68-est-autiste-soit-30-de-plus-quen-2012-lemonde-mars-2014/ (consultée le 30 mai 2023)

comme experts, le plus souvent dans la connaissance même de l'autisme, que ce soit à destination d'un plus large public (à travers des livres parfois reconnus par les associations de parents)[65], ou à travers des littératures plus techniques, telles que celles liées à l'insertion professionnelle[66].



Figure 13 *: Capture d'écran de la page de présentation du blog Bleu et Atypique montrant la bleuité, l'accréditation de la FQA et le lexique « biologisant ». Capture datée du 9 décembre 2021.*

Ainsi dans leur déviance vis-à-vis du jeu de regard neurotypique, ils visent plus à participer aux débats autour de l'autisme qu'à changer les conditions du débat – une participation aux arènes scientifiques légitimes qui se manifeste parfois par l'affichage de marqueur d'appartenance à des associations de parents (fig. 13) ou par la diffusion de leur participation à des événements scientifiques organisés par ces associations[67]. Nous pourrions rapprocher l'expertise de ces personnes avec le terme de « patient-expert » : en ce sens que leur « particularité corporelle » comme leur expérience de diagnostic sont présentées comme des arguments en faveur de leur expertise (Boudier, Bensebaa et Jablanczci 2012). Néanmoins, ce sont des patients-experts particuliers puisqu'ils ne sont pas institutionnalisés et n'ont pas fait l'objet d'une institutionnalisation : ils considèrent leur page personnelle comme l'extension de la table d'auscultation, se donnant à lire à travers un lexique biomédical tel que *« mon univers d'autiste adulte »*. Nous pouvons prendre l'exemple de Mathieu Giroux en ce sens qu'il est à la fois expert de son

[65] https://bleuetatypique.com/livre/ (consultée le 30 mai 2023)
[66] https://decouverteaspi.wordpress.com/2018/02/15/lechec-des-ressources-humaines-pour-les-autistes-partie-1/ (consultée le 30 mai 2023)
[67] https://decouverteaspi.wordpress.com/2022/08/31/conference-autisme-action-description-de-lautisme/ (consultée le 30 mai 2023)

autisme, de la catégorie médicale « autisme » à travers l'expertise de son propre monde (avec notamment de longs articles sourcés[68]) et que le Web est l'espace privilégié de diffusion de cette expertise.

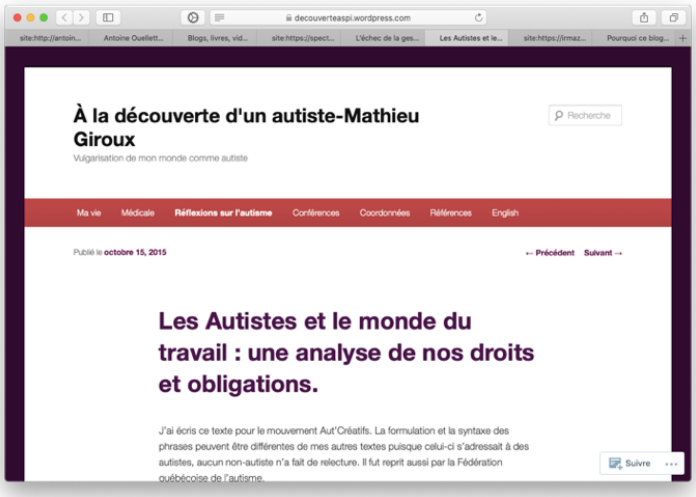


Figure 14 *: Capture d'écran du blog de Mathieu Giroux construit comme un blog de chercheur et affichant l'objectif de participer à la science. Capture datée du 9 décembre 2021.*

En effet, ces individus ne sont pas des scientifiques reconnus « légitimement » et sont donc dans une démonstration de force symbolique pour faire admettre leur expertise – et de faire admettre leur blog comme espace d'expertise. Nous retrouvons pour nombre d'entre eux de nombreux marqueurs de distinction sociale et épistémique, comme des textes démonstratifs, sourcés et critiques[69] – montrant que non seulement ils manient la langue, la littératie numérique, mais aussi les marqueurs de distinction sociale propres aux usages de la langue scientifique. Ces acteurs sont assez fréquemment des auteurs multimédias, ayant écrit livres, podcast, blogs, et utilisant leur espace de blogging comme un espace de promotion de leurs publications.

Ces blogueurs et ces blogueuses quittent alors complètement la sphère du soutien social, relayant les travaux des communautés épistémiques en santé, pour participer pleinement à ces communautés épistémiques.

[68] https://decouverteaspi.wordpress.com/2018/02/15/lechec-des-ressources-humaines-pour-les-autistes-partie-1/ (consultée le 30 mai 2023)
[69] http://antoine-ouellette.blogspot.com/2019/02/reinventer-le-syndrome-dasperger.html (consultée le 30 mai 2023)

8.5. Autiste *queer* et accessibilité

Les blogs qui mentionnent fréquemment la neurodiversité sont majoritairement tenus par des femmes ou des personnes non-binaires qui se disent « handicapées ». La plupart de ces personnes sont engagées auprès d'associations militant pour les droits des minorités : qu'elles soient de sexe et de genre, notamment LGBTQIA+[70], mais aussi féministe[71] [72], de « race » et de classe, pour la fermeture des prisons, contre le racisme[73]. Ces bloggeurs ont ainsi fréquemment une carrière dans d'autres formes de déviance (Becker 1969) qu'elles soient de genre, de « race », de classe, et souvent plusieurs à la fois. Les récits de vie sont entremêlés de récits militants, et cet entremêlement inscrit de façon techno-discursive (Paveau 2013) le parcours individuel des blogueurs et des blogueuses dans un parcours collectif, dépassant la seule question de l'autisme. Il est aussi fréquent que ces blogueurs et ces blogueuses soient « auto-diagnostiquées » et/ou cherchent à sensibiliser le lecteur sur l'intérêt politique et contestataire de l'auto-diagnostic, à la fois contre l'inaccessibilité (pécuniaire) du diagnostic et contre l'autoritarisme médical.

Ces blogs montrent aussi des capitaux culturels et médiatiques élevés avec un format plutôt blog de chercheur facilement identifiable[74] [75] et se positionnent de façon claire dans des débats de fonds. Ainsi, la plupart de ces blogs veulent en « finir avec la psychiatrie » et avec les institutions, et se rapprochent par là des discours des associations de parents[76] [77] qui veulent, comme AF, en finir avec la « dictature Freudo-Lacanienne » dans l'autisme[78]. Les pratiques de citation entre blogs reflètent les normes de citations universitaires et sont maximisées afin de faire apparaître un grand nombre de blogs « amis » : les pratiques de citations de blogs et d'articles écrits par les personnes autistes participent ainsi d'une « politique de la citation » (Yergeau

[70] https://tapsychophobiemenvahit.wordpress.com (consultée le 30 mai 2023)
[71] https://neurowonderful.tumblr.com/ (consultée le 30 mai 2023)
[72] https://irmazoulane.wordpress.com/a-propos/ (consultée le 30 mai 2023)
[73] http://autistichoya.com (consultée le 30 mai 2023)
[74] https://neuroqueer.com/academia/ (consultée le 30 mai 2023)
[75] https://neurodiversity2.blogspot.com/p/about.html (consultée le 30 mai 2023)
[76] https://lautismevaincra.org/category/politique/les-obstacles-ideologico-financiers/le-psychiatrisme/ (consultée le 30 mai 2023)
[77] https://trolldejardin.wordpress.com/2018/06/04/je-ne-vais-pas-mexcuser-davoir-peur-de-lhopital-psychiatrique/ (consultée le 30 mai 2023)
[78] https://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2013/11/21/autisme-france-il-faut-tout-reconstruire-tsa-quotidien-novembre-2013/ (consultée le 30 mai 2023)

2020) des blogs, une manière militante d'instituer certaines publications comme scientifiques, et reconnaître la valeur d'expertise et de connaissance de soi des personnes concernées[79].

Néanmoins nous pouvons noter une contradiction entre leur souhait de reconnaître l'expertise des personnes concernées, et la relative inaccessibilité de leurs pratiques discursives en ligne : l'accès au langage écrit et au principe de l'interaction, les capitaux culturels nécessaires à la compréhension de la démonstration scientifique, comme la nécessaire maîtrise de l'anglais contribuent à l'inaccessibilité de leur discours. Leur pratique de communication à haute valeur ajoutée va de surcroit à l'encontre de cette implication minoritaire, critique des normes dominantes : elle peut contribuer à faire de leur différence « un capital social », une différence « associée à des pratiques de communication de plus en plus professionnelles pouvant déboucher sur une mise à profit commerciale (partenariats avec les marques, personal branding, création d'autoentreprises...) » (Sedda 2021, p. 65), et ici à une forme d'auto-promotion scientifique.

8.6. Carrière de l'autiste *queer*

Au-delà d'avoir été multi-déviants et d'avoir par ailleurs fait carrière dans d'autres entreprises déviantes (association, militance) (être autiste et *queer*), ces autistes portent une perspective *queer* sur l'autisme.

Contrairement aux blogs Aspergers, ces blogs proposent une réflexion sur les critères diagnostiques de l'autisme, sur les modalités de passation du diagnostic. Il est ainsi fréquent que ces blogueurs et ces blogueuses soient « auto-diagnostiquées » et/ou cherchent à sensibiliser le lecteur sur l'intérêt politique et contestataire de l'auto-diagnostic, à la fois contre l'inaccessibilité (pécuniaire) du diagnostic et contre l'autoritarisme médical. Cette mise en scène du renversement du stigmate cherche à montrer, dans une perspective féministe (Haraway 2020), la pluralité des liens sociaux, politiques et économiques faisant tenir la technologie diagnostique, mais aussi leur potentielle réversibilité.

Ainsi, leur critique est moins portée sur l'avancée scientifique de la recherche sur l'autisme, le retard ou les directions oubliées en France, que sur la sociologie du diagnostic de l'autisme (niveaux d'expertise, normes, etc.) et la sociologie de l'autisme, la compréhension des enjeux

[79] « À travers cet élan de solidarité, par la création d'un faire-monde trans et *crip*, nous nous engageons à (…) comprendre que les politiques de la citation sont importantes, que les effets de nos recherches sont importants, et qu'il ne s'agit là ni d'un sport, ni d'une compétition mais d'une pratique de soin mutuel » (Yergeau *et al.* 2020).

de la vie autiste par-delà le champ du médical. Ceci les distingue des blogs scientifiques. Il y a, en outre, une montée en généralité de la réflexion sur les normes qui dépasse le champ seul de l'autisme et des neurosciences. Ces blogs ne cherchent pas à concurrencer les représentants de l'autorité (les psychiatres ou neuroscientifiques), mais à concurrencer le champ même de la médecine et des neurosciences, en intégrant de nouveaux acteurs issus des sciences sociales (études féministes par exemple) et du monde militant hors handicap. L'affirmation de soi en tant que « neuroatypique » s'affirme en effet à travers différents éléments du vocabulaire académique tel que celui de la minorité, ou de l'intersectionnalité[80], afin d'exprimer les interrelations entre genre, « race » et handicap.

Seulement, cette professionnalisation *queer* de la déviance autiste se solde bien plus par une adaptation des concepts *queer* dans le milieu « autiste » plutôt que par la création de concepts idoines, propres à ces deux champs. Le concept de « *neuroqueer* » (forgée par Nick Walker sur son blog scientifique[81]) témoigne de cette importation. Celle-ci à la fois jette un regard non médical sur l'autisme et renvoie l'autisme à une tradition académique ayant sa propre historicité (la posture *queer*). Il est certes connu que le concept de neurodiversité est le fruit d'une généalogie théorique enracinée dans les études féministes (Singer 2016, Walker 2021, Yergeau 2017). Mais il est cependant utile de s'interroger sur la transposabilité de tels concepts aux personnes autistes, à la matérialité de leur corps et de leur vécu.

L'exemple le plus probant est l'application de la « performativité » – héritée de la philosophe Judith Butler (1990) – à la neurodiversité, et notamment à la construction du handicap lors des interactions en face-à-face[82]. Ce concept est originellement utilisé pour qualifier la construction des rôles de genre et est dorénavant étendu à la construction des rôles de « neurotypes ». Or Judith Butler a conçu le concept de performativité autour d'un dispositif matériel et technique : la performance *drag*[83]. À partir de la performance drag et de la difficulté à délimiter les bords temporels et spatiaux de la performance, Judith Butler étend et analyse la performativité des

[80] http://autistichoya.com, http://neuroqueer.com (consultée le 30 mai 2023)
[81] https://neuroqueer.com (consultée le 27 septembre 2023)
[82] Le lecteur ou la lectrice pourra notamment s'intéresser aux travaux autour de Ben Belek autour du masking autiste et de l'affirmation de soi autiste lors des événements Autscape : Belek, B. (2023) 'A Smaller Mask': Freedom and Authenticity in Autistic Space. *Cult Med Psychiatry* 47, p.626–646. https://doi.org/10.1007/s11013-022-09794-1
[83] Le *drag show* est un dispositif scénique mettant en scène une ou plusieurs personnes et tournant en dérision les codes de genre et la binarité de genre par appropriation, exagération et détournement souvent loufoque de différentes technologies de genre telles que le vêtement, la posture, la voix, le maquillage ou encore le récit de vie et les pratiques conversationnelles.

rôles sociaux de genre sur la scène de la vie quotidienne. En somme, si nous observons en ligne une appropriation par les neuroatypiques pro-neurodiversité du vocabulaire *queer* nous ne voyons pas de « traduction » (Akrich 2013) de ce vocabulaire : une adaptation à la matérialité propre au vécu des personnes autistes. Les normes de communication et les espaces (numériques notamment) où se jouent ces normes ne sont pas mentionnés. Les enjeux propres à la performativité de « neurotypes » restent abstraits. Les performances de communication en ligne des neuroatypiques quoique « déviantes » restent déviantes à la manière des personnes *queer*.

8.7. Mel Baggs : parler des dispositifs de communication inaccessibles

Une ébauche de ce renversement technique et d'une proposition formelle qui puisse sortir de l'oralité est présente sur le blog de Mel Baggs, Ballexistanz[84]. Même si ce dispositif n'a pas été approprié par d'autres acteurs, il est tout de même intéressant d'en analyser les enjeux à la lumière de la notoriété historique de Mel Baggs, comme vu lors de l'introduction générale.

Mel Baggs est un·e militant·e autiste non-oralisante : iel ne s'exprime pas par des mots à l'oral. Iel est particulièrement connu·e pour avoir publié sur YouTube une vidéo intitulée *In my Language*[85] : un vidéo-essai (comptabilisant plusieurs millions de vues aujourd'hui) et qui met en scène sa pratique d'une communication autiste, ses stéréotypies, ses bruits répétitifs et propose une traduction commentée de ce mode de communication en insistant sur les injonctions à parler normalement, c'est-à-dire, à oraliser. Cette vidéo a été largement commentée (Kapp 2020, Hamraie et Fritsch 2019), relayée sur des sites et des campagnes militantes[86] et reprises esthétiquement par des artistes vidéo notamment[87].

Néanmoins, ces commentaires font peu mention du rôle du dispositif technique dans le travail vidéo de Mel, comme dans ses pratiques d'écriture. Au-delà de la critique des normes sociales dites neurotypiques (thème plébiscité dans les commentaires), son travail porte aussi une réflexion sur les dispositifs de communications, leurs normes d'usage et d'accessibilité.

[84] https://ballastexistenz.wordpress.com/
[85] https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc (consultée le 30 mars 2022)
[86] https://cle-autistes.fr/ressources/neurodiversite/ (consultée le 30 mai 2022)
[87] Le lecteur ou la lectrice pourra s'intéresser notamment aux travaux d'Étienne Chausson sur les appropriations plastiques d'In My Language, et sur la place de la neurodiversité et des normes de communication dans l'art vidéo et la performance notamment.

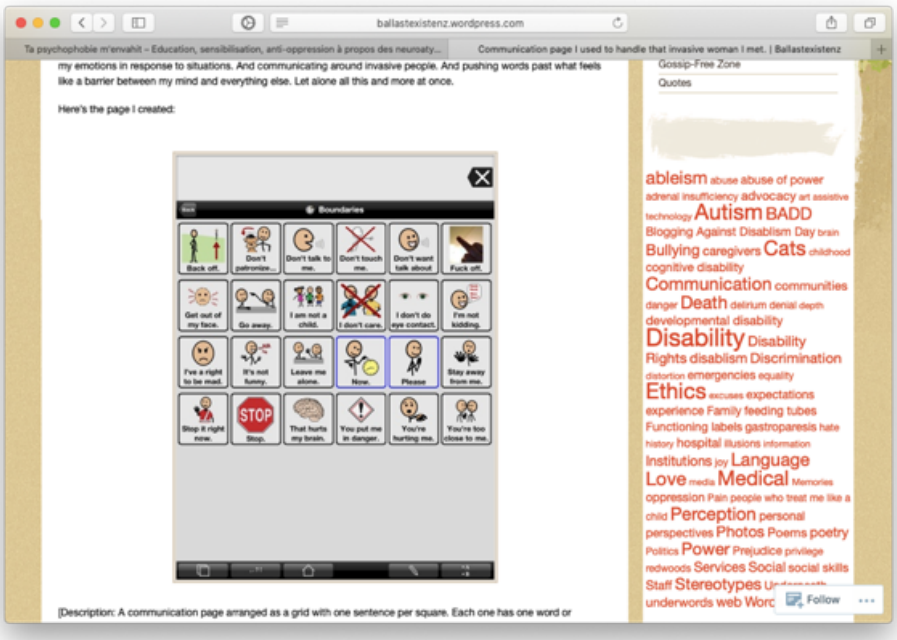


Figure 15 *: Capture d'écran du blog de Mel Baggs intégrant une capture d'écran du logiciel Proloquo, un logiciel de communication par pictogrammes. Capture datée du 9 décembre 2021.*

Au-delà de *In my langage* qui fait office de synthèse et de proposition esthétique, son blog regorge d'essais sur ces questions.

Dans un article[88] par exemple, Mel Baggs raconte la violente altercation dont iel a été victime dans un café, et raconte sa difficulté pour communiquer avec son interlocuteur. Iel exporte alors en ligne une capture d'écran de la tablette tactile qu'iel utilise pour communiquer avec le monde extérieur, afin d'illustrer son propos. Nous voyons sur l'image un logiciel (dont elle ne donne pas le nom, mais qu'on devine être Proloquo) qui consiste à associer une image à des éléments sémantiques afin de faciliter la combinaison de phrases. La personne n'a plus qu'à taper sur l'image pour générer une séquence sonore mobilisant ces fragments de phrases, et communiquer en temps réel. Ce logiciel lui sert à communiquer dans les interactions en face-à-face.

[88] https://ballastexistenz.wordpress.com/2012/06/25/communication-page-i-used-to-handle-that-invasive-woman-i-met/ (consultée le 30 mai 2023)

L'article met ainsi en scène l'usage d'une technologie à des fins d'une accessibilité *crip* au sens où l'entendent Aimi Hamraie et Kelly Fritsch : « Il ne s'agit pas d'une tentative d'intégration (comme dans l'approche libérale du droit des personnes handicapées), mais plutôt de l'utilisation de la technologie comme moyen de friction contre un environnement inaccessible » (2019, p.11). Mel Baggs utilise le logiciel Proloquo non comme simulacre d'interaction en face-à-face (comme un outil secondaire par rapport au rapport « vrai » avec l'autre), mais comme un moyen de se frayer un accès aux interactions en face-à-face : comme la seule possibilité pour elui d'entrer « oralement » en contact avec une autre personne. La conflictualité de la scène révèle ainsi le face-à-face comme un dispositif sociotechnique comportant des normes d'accessibilité, et montre ainsi que « les technologies, les architectures et les infrastructures sont souvent conçues et mises en œuvre sans que le handicap soit considéré comme une différence qui compte » (Hamraie et Fritsch 2019, p. 2).

En exportant une capture d'écran du dispositif lui permettant d'interagir en face-à-face, Mel Baggs change alors le statut de la page web : d'un proxy de lien social, ou d'un espace organisant des traces écrites, la page devient la condition de traduction de la communication en face-à-face. Ce faisant, iel amène le visiteur à s'interroger non plus sur les normes d'accessibilité du Web, mais sur les dispositifs qui permettent d'interagir en face-à-face, et sur leurs normes d'accessibilité. Non seulement le blog documente sa vie et ses péripéties, mais il intègre les dispositifs qu'iel a mobilisés dans le cadre de l'interaction en face-à-face, offrant la possibilité aux visiteurs de l'employer à leur tour.

Mel Baggs est un cas qui ne « cadre pas » (Becker 2002) avec le cadre de l'expression Asperger ou *queer*. L'utilisation de la fonction d'insertion d'image pour faire exister un autre espace numérique que le Web public lui permet de contourner la normalisation de l'écriture de soi en ligne, et de proposer une réflexion sur les dispositifs de communication et leurs normes d'accessibilité. Si nous analysons plus profondément au chapitre VI les normes d'accessibilité des dispositifs de communication en face-à-face, en lien avec les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité et leurs communautés épistémiques, nous allons maintenant approfondir les enjeux d'accessibilité autour des dispositifs numériques.

9. Techno-validisme et enjeux méthodologiques

9.1. Une « veille » assistée par les GAFAM

> *« On a été heureux dans notre communication, car dès le départ on l'a alimenté avec du contenu pertinent déjà pour que Google l'indexe bien. Et voilà ! Il s'est avéré que les sites des CRA ont eu un très très bon classement, mais bon maintenant c'est un wordpress donc on a été un peu déclassé. »*
>
> Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

L'industrialisation du numérique transforme la communication publique, en faisant des moteurs de recherche des interlocuteurs privilégiés dans la communication numérique en santé ainsi que dans la construction de l'autorité des associations de parents de personnes autistes. Google devient ainsi un interlocuteur privilégié dans la construction des « petites formes » de leur site web ainsi que dans leur pratique d'écriture. Le CRA 2 ainsi souligne l'importance de ces enjeux de positionnement et de la place des systèmes de référencement Google dans l'éditorialisation de ses contenus.

L'entretien sur trace n'avait pas pour objectif direct d'évoquer le référencement des CRA sur Google. Le sujet a seulement été évoqué en marge de questions qui portaient sur l'utilisation faite du site web en fonction des activités des CRA. Cependant ce verbatim soulève la possibilité d'une confusion entre ce qui relève de la pertinence scientifique des contenus et la pertinence des contenus en termes de référencement Google. Même si l'information des CRA respecte à la fois les recommandations de la HAS et les principes de l'exhaustivité de la recherche scientifique, il est toujours possible que soit réalisé un tri ou une hiérarchisation dans l'information (scientifiquement) pertinente afin qu'elle puisse être reconnue comme pertinente par Google. Il semble aujourd'hui y avoir un contrôle minimal voire absent sur ce « tri » vernaculaire opéré par les CRA pour favoriser la pertinence des résultats sur Google. Google est ainsi un acteur de l'ombre de cette diffusion des discours autour de l'autisme et de la neurodiversité, à la fois car il agit sur la production et la diffusion de l'information en santé, et car il peut éventuellement occuper un rôle analogue aux autorités de santé dans l'imaginaire des acteurs publics.

Aussi, les moteurs de recherche *mainstream* comme Google jouent en faveur des acteurs ayant la capacité financière de se positionner de façon stratégique sur le Web, et contraignent

les acteurs les moins puissants à suivre ce positionnement, et à employer des stratégies de numérique allant à l'encontre de leurs convictions voire de leur capacité. Tout d'abord, la matérialité du Web joue en faveur des associations historiques et influentes, pouvant faire appel à des webmasters afin d'optimiser le référencement de leur site et ainsi occuper une place de choix dans l'économie de l'attention sur le Web (Citton 2014). Dès lors, les associations de parents de personnes autistes gestionnaires, déjà avantagées par le tournant managérial en santé (Chamak 2021) seraient d'autant plus avantagées par ce tournant du capitalisme numérique – comme ici la FQA qui a recruté une influenceuse autiste comme porte-parole de l'association :

> *« (Présidente) Notre nouvelle porte-parole est toujours sur TikTok et on partage ce qu'elle fait. Les gens peuvent aller voir ce qu'elle fait : elle fait des bijoux de petites captures toutes en lien avec l'autisme, c'est génial ce qu'elle fait. On partage son lien. Les autres blogs aussi, un peu plus connu, on va les partager. Des fois on va partager ce qu'ils partagent ou sinon on va juste partager le lien…*
>
> *(Lucas Fritz) Je peux avoir le nom du compte TikTok ?*
>
> *(Présidente) https://www.tiktok.com/@bleuetatypique?lang=fr une autiste adulte qui s'habille tout le temps en bleu (rires) Elle est parfaite. Elle est en nomination pour la meilleure tiktokeuse au Québec. C'est énormément de visibilité ! C'est énorme ! »*
>
> Entretien mené avec la présidente de la FQA, le 14 avril 2022.

Dans un deuxième temps, les logiques d'indexation poussent les personnes issues de minorités à se positionner en fonction de ces acteurs dominants, et à se définir à travers certains lemmes qui participent de l'économie de l'attention du Web. Ainsi concernant Twitter, le chercheur en sciences de l'information et de la communication, Marc Jahjah, remarque alors que « Sur Twitter, ils sont utilisés, au même titre que le genre ou d'autres catégories des sous-communautés homosexuelles ("daddy", "twink"), pour capter l'attention dans des espaces concurrentiels et dans un régime "sémiocapitaliste", propre aux industries du Web. Il s'agit de mobiliser un certain nombre de signes pour obtenir, accroître et préserver un capital, à la fois économique, social, médiatique » (2024, p. 47).

La matérialité du Web (et notamment le référencement sur les moteurs de recherche) invite alors les personnes neuroatypiques à s'identifier à travers des catégories diagnostiques à haute valeur médiatique, à se mettre en scène à travers le regard médical et à travers des dimensions participatives reconnaissables (Fritz 2024d). Cette matérialité les invite alors à se regarder, interagir et participer d'une manière qui peut être contraire leurs convictions (Sedda 2021) – qui

seraient pour les blogueurs et blogueuses *queer* de s'émanciper des discours neuro-réductionnistes et de leur terminologie, et des normes du récit de soi – voire qui leur sont matériellement inaccessibles (comme la contrainte à l'écriture ou à la pratique de l'intercitation en ligne). Elles sont invitées (pour être visibles en ligne) à masquer leur conception de l'autisme et du handicap, mais aussi à masquer leur autisme, et leur handicap.

Certaines études ont ainsi montré le rôle des médias sociaux, de leurs pratiques de modération et de leurs algorithmes de recommandation dans l'invisibilisation des contenus des personnes handicapées, et dans les discriminations à leurs égards (Shew 2023). À la suite de cette approche liée aux normes techno-validistes du Web, nous pouvons nous intéresser aux normes d'accessibilité du Web dans une approche tirée des études de dismédiation (Mills et Sterne 2017) – approche qui s'intéresse à la co-constitution des handicaps et des médias. Nous pouvons ainsi souligner que la matérialité même des espaces d'écriture de soi, couplée aux logiques d'indexation de contenus basées sur la pertinence des mots clés et la pratique de l'hyperlien, comportent des normes de validité (liés aux discours sur l'autisme et le handicap auxquels les personnes doivent adhérer), et des normes d'accessibilité (liées à la maîtrise de l'écriture, des techniques d'écriture en ligne, à l'interaction en ligne).

Les logiques d'indexation des moteurs de recherche et des espaces d'écriture de soi en ligne contribuent en effet à marginaliser les publications qui ne mentionnent pas les bons mots clés ou qui ne se lient pas à d'autres sites par l'usage d'hyperliens. Cette matérialité contribue à invisibiliser les discours des personnes rencontrant des difficultés d'accès aux dispositifs de communication, ou en tout cas à les faire disparaître des pratiques informationnelles des acteurs (associations, acteurs publics et blogs) comme des corpus de recherche.

9.2. Techno-validisme et biais épistémologiques de la cartographie

En effet, les dimensions techno-validistes et cette dimension d'inaccessibilité des moteurs de recherche et des espaces d'expression en ligne ne concernent pas uniquement les créateurs de contenus, associations ou blogueurs·ses : elle concerne aussi le chercheur qui s'appuie sur ces GAFAM afin de constituer ses corpus de recherche.

En crawlant automatiquement les hyperliens, la cartographie du Web ne représente que les sites ayant consciemment articulé contenu de texte et liens sociaux à travers la technologie de

l'hyperlien : elle laisse de côté les populations qui choisissent consciemment de ne pas référencer leur contenu, à cause des discriminations auxquelles elles sont exposées (Shew 2023), comme les personnes qui ne possèdent pas (tout le temps) les compétences sensorielles et cognitives pour user des médias sociaux (Mills et Sterne 2017). Ainsi, Mel Baggs souligne-t-elle sur son blog que :

> *« Les commentaires laissés délibérément dans le but de me stresser (…) ne seront pas postés et seront considérés comme des formes d'attaques par mon entourage » ; « c'est incroyable comme le fait de manquer un peu d'énergie mentale suffit pour me faire perdre toute littératie numérique. C'est soit ça, soit j'ai finalement atteint l'âge où les nouveaux trucs d'ordinateur deviennent genre WTFWTHWTFWTF*[89] *!?!! »*[90].

En somme, l'analyse des débats scientifiques autour du cerveau humain et de ses normes comme l'analyse de la participation au sein des communautés épistémiques restent tributaires des normes d'accessibilité des dispositifs de communication mobilisés au sein de ces arènes – par ce que les parties prenantes et notamment les scientifiques considèrent comme étant une participation valide à ces débats scientifiques. Aussi, l'analyse du Web et notamment des controverses sociotechniques en ligne doivent prendre en considération le rôle des normes d'accessibilité des dispositifs de communication, et des normes de validité liées au bon usage de ces dispositifs, non seulement dans la formation de ces communautés, mais aussi dans la manière de les analyser, d'en récolter et d'en organiser les traces.

La cartographie, telle que nous l'avons construite, n'en est pas moins pertinente : elle nous permet d'identifier les grandes tendances discursives sur le web généraliste autour de l'autisme et de la neurodiversité, ainsi que le rôle des moteurs de recherche *mainstream* dans la diffusion de l'information autour de l'autisme, comme dans la normalisation des prises de parole au sein de ces communautés épistémiques. Elle nous permet en outre d'identifier plus précisément les normes dismédiatiques (Sterne et Mills 2017) du Web, des moteurs de recherche et des systèmes d'indexation, et de comprendre les efforts de masquage du handicap que les personnes autistes doivent entreprendre pour être et rester visibles en ligne. Aussi cette « non-innocence » (Hamraie et Fritsch 2019) des dispositifs numériques et des technologies de visualisation de données vis-à-vis des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité affecte aussi la

[89] « WTF », de l'anglais « what the fuck », est employé dans le langage du web en anglais ou en français pour manifester une situation d'indignation ou d'incompréhension.
[90] https://ballastexistenz.wordpress.com/tag/comments/ (consulté le 1er février 2024)

pratique même de la recherche en sciences sociales : elle amène le chercheur à s'interroger sur les normes d'accessibilité de ses propres outils, et sur la position de ces outils au sein de ces controverses, sur les discours encodés dans leur matérialité.

Il semble en effet nécessaire de s'interroger sur la généalogie épistémique entre visualisation de données et paradigmes neuropsychologiques. Le formalisme de la cartographie du Web – cette représentation des relations sociales sous forme de diagrammes garantissant l'indépendance d'éléments individuels – est en effet directement lié à la *Gestalt Theory* (Ghitalla 2021). Cette « non-innocence » des technologies d'extraction et de visualisation de données vis-à-vis du développement des connaissances en psychologie pose la question du modèle de validité que comporte cette méthode d'organisation de corpus, sa dimension dismédiatique (Mills et Sterne 2017). Il serait alors pertinent pour le futur du *web crawling* de s'interroger sur la généalogie épistémologique liant les approches psychologiques de la Gestalt Theory avec les modalités d'enquête quali-quantitative en terrain numérique : une approche critique *neuroqueer* de ces modalités d'enquête permettrait de gagner une plus grande objectivité[91].

Conclusion

Ce chapitre poursuivait plusieurs objectifs : redétailler des catégories d'acteurs autour de l'autisme et de la neurodiversité, préciser leurs liens par-delà les oppositions binaires généralement représentées (associations de parents et personnes autistes pro-neurodiversité, institutions publiques et associations de personnes autistes), identifier et préciser le rôle de nouvelles catégories d'acteurs au sein de cette cartographie (celui des laboratoires de recherche en neurosciences ou des associations féministes) ainsi que de préciser les effets d'échelle.

Ce chapitre avait aussi pour objectif de mieux comprendre les enjeux des normes et de déviance, et la place du Web et des communautés épistémiques dans les « traductions » de la neurodiversité, de son paradigme et de ses mouvements.

[91] Dans une approche féministe des sciences Sarah Hardling propose ainsi de distinguer objectivité faible, objectivant les rapports sociaux observés, et objectivité forte, objectivant les conditions de production de l'observation elle-même, ici l'accessibilité des dispositifs et les épistémologies qu'ils comportent : « Sa proposition d'élaborer une objectivité "forte" (strong objectivity), qui lie ensemble la prise en compte des conditions matérielles d'existence des chercheur-e-s, leurs inévitables engagements particuliers et la production de connaissance, redéfinit les critères de scientificité contre le fantasme (ou le mensonge) selon lequel la science pourrait être délestée de prénotions » (Clair, 2016 p.69).

Le Web, ses propriétés de duplication et ses enjeux de référencement textuel tournent plutôt à l'avantage de la visibilité des associations de parents qui ont les moyens financiers et humains de faire de la gestion numérique fine et régulière. Elles peuvent aussi partager un certain nombre de contenus numériqués : livres de blancs et autres fiches, étendant cette communauté épistémique à l'international. Seulement, la communauté tient bien plus par le contact superficiel d'aides ponctuelles (que permet l'hyperlien) que par une convergence des discours. Ces discours mettent en lumière différentes façons de se positionner par rapport aux mouvements sociaux de la neurodiversité et leur paradigme, qui traduisent une approche différente des sciences et de leur appropriation par le public : les acteurs associatifs proches des laboratoires de recherche traduisent la neurodiversité en vocabulaire scientifique institué et font des personnes autistes des alliés de leur recherche participative, tandis que les associatifs éloignés de ces recherches tentent de traduire ces avancées depuis l'international et surveillent ces mouvements sociaux qu'ils perçoivent comme une menace.

Les acteurs publics régionaux jouent un rôle clé dans cette traduction : ils permettent d'aligner la recherche scientifique nationale sur les normes internationales, de la traduire à échelle régionale par des invitations scientifiques ou des écrits, ou au contraire de la désorienter pour lui faire emprunter une autre direction. La proximité avec le milieu médical et avec son contrôle numérique, l'idéal d'exhaustivité scientifique et l'éthique de l'usage des bases de données, comme la posture vis-à-vis des médias sociaux et des controverses sociotechniques déterminent des pratiques différentes d'information et d'animation de réseau entre les CRA. Certains questionnent la pertinence du « tout-neuro » et adoptent une posture critique vis-à-vis d'eux-mêmes, des institutions et des normes de communication : elles montrent une tentative de déjouer la surveillance des associations – tentatives cependant limitées par les normes du service public (et leur inter-surveillance), et par des normes anthropologiques liées à la pratique de l'oralité.

L'analyse des blogs a pu montrer la façon dont ces logiques de surveillance et de surveillance participative affectaient l'expression de soi des autistes en ligne. Nous avons pu voir la façon dont l'intériorisation des catégories médicales Autisme / Asperger correspondait à certains vécus sociaux relativement indépendants de la réalité biologique de l'autisme, comme les expériences antérieures du monde médical, les expériences de déviance antérieures et une forme de professionnalisation de la déviance. L'intégration du terme d'Asperger correspond moins à une volonté de briller en société qu'au refus ou l'incapacité de remettre en question le diagnostic médical et l'autorité médicale.

Il faut en effet une certaine carrière dans la déviance notamment de genre et de sexualité et une certaine socialisation dans des groupes minoritaires (féministes, anarchistes, *queer*) pour faire carrière dans la neurodiversité : les blogueurs et les blogueuses ont fait l'expérience de multiples exclusions sociales dues à des facteurs connexes à l'autisme, mais ont aussi pu trouver d'autres communautés épistémiques leur permettant de se percevoir comme légitimes dans des débats qui questionnent la légitimité des scientifiques. Si en ligne il s'agit surtout de socialisation au sein d'associations *queer* et/ou féministes et/ou racisées, nous trouvons aussi de simples fréquentations de groupes sensibilisés à ces questions.

Néanmoins, il semblerait que ces prérequis à la déviance neurodivergente soient aussi ceux qui les rattachent à une forme de normalisation, à la fois dans leur critique de rapport de pouvoir et dans l'expression de leur identité : les énoncés de l'autisme comme une identité *queer* qui serait comme l'identité de genre minimisent certaines dimensions de l'autisme notamment celles liées aux compétences de communication (non-oralité ou déficience intellectuelle), qui nécessitent des agencements plus étroits avec le monde médical (et notamment le monde des dispositifs de communication augmentés). Finalement plutôt qu'une extension des controverses autour de l'autisme et la neurodiversité à d'autres groupes sociaux, on assisterait à une intériorisation du regard *queer*, qui à la fois permet de penser l'autisme comme une déviance sociale par rapport à un régime de normes, mais empêche de percevoir le besoin de normes qui peut, légitimement, traverser celles et ceux qui s'en écartent trop (comme le besoin d'avoir accès au langage symbolique pour communiquer comme tout le monde) ou simplement minimise la complexité et l'opacité matérielle de la carrière « déviante » des autistes.

Par exemple la science n'a pas (encore) identifié de biomarqueurs de l'autisme comme c'est le cas pour le sexe biologique : nous ne disposons pas de technologies permettant de coder autrement la frontière d'un neurotype à l'autre, de passer d'un type à l'autre ou d'en flouter les limites (comme c'est le cas pour le sexe biologique et les hormones sexuelles). Néanmoins et bien qu'elles soient encore rudimentaires, les interfaces de communication peuvent permettre de jouer avec ces frontières entre neurotypes et de reconsidérer de façon critique les rôles des dispositifs de communication et notamment des espaces d'expression personnelle en ligne dans la normalisation de l'expression neurodivergente. Certes, il n'y a pas encore de communautés autogérées de bricoleurs ou technologiques comme c'est le cas pour les autres handicaps (Hamraie et Fritsch 2019), mais le champ de l'autisme n'est pas exempt d'expérimentations plas-

tiques – comme celles de Mel Baggs – ou d'exploration théorique. Ces expérimentations pourraient notamment faciliter l'objectivation des normes d'accessibilité et de validité des outils d'enquête en contexte socionumérique, et clarifier le rôle du corps et des épistémologies autour du corps et des handicaps dans l'usage des dispositifs de communication numérique.

Il s'agit maintenant de voir d'une part comment les associations de personnes autistes pro-neurodiversité se positionnent dans l'espace public, vis-à-vis des autres associations, autistes et *queer*, et la façon dont ils matérialisent leur position et utilisent les dispositifs de communication.

Chapitre III. (N)Ethnographie de la mobilisation associative des personnes autistes

1. Introduction

1.1. Les causes et séquences de la mobilisation associative

Après avoir analysé les tensions discursives dans l'espace numérique autour de l'autisme et de la neurodiversité (entre neuro-réductionnisme et neurodiversité), et précisé les dynamiques info-communicationnelles dans l'organisation des acteurs de ces controverses et dans la prise de parole des personnes autistes notamment (surveillance et jeux de regard), nous allons nous intéresser à l'organisation collective de ces personnes. L'objectif de ce chapitre sera de comprendre la place des associations de personnes autistes, et notamment d'une association pro-neurodiversité, face à ces différentes tensions, et de mieux comprendre le rôle du numérique dans leur mobilisation militante.

À travers cette étude, nous espérons plus largement saisir les enjeux et paradoxes du militantisme associatif sur le Web, ainsi que le rôle du corps dans les prises de parole publiques. Les associations autistes doivent en effet composer avec le stigmate social (Goffman 1963) de l'autisme, le validisme – stigmate porté par des discours autorisés et notamment scientifiques classant et attribuant des propriétés à la catégorie sociale de « handicap » (*disability*[1]). Mais elles doivent aussi composer avec les particularités corporelles et interpersonnelles du « handicap » (*impairment*), les normes d'accessibilité des dispositifs de communication mobilisées par ces associations. Certes, l'ensemble des trois associations autoreprésentées de personnes autistes rencontrent ces enjeux : que ce soit l'Association des Femmes Francophones Autistes (AFFA), l'Alliance Autiste (AA) ou le Collectif pour la Liberté d'Expression des personnes Autistes (CLE-Autistes[2]). Néanmoins une d'entre elles, CLE[3], milite pour la reconnaissance du

[1] En français nous désignons par handicap deux réalités distinguées en anglais : handicap comme *disability* et handicap comme *impairment*.

[2] Que nous simplifierons en CLE, en suivant la dénomination préférée par les enquêté·e·s.

[3] À l'époque de la réalisation de cette enquête (2020-2024), un certain nombre de caractéristiques formelles et discursives permettent d'identifier l'association CLE en l'absence de mention directe de son nom : elle est en effet la seule association de personnes autistes d'envergure nationale militant pour la neurodiversité, et s'engageant publiquement auprès d'associations *queer* notamment, comme nous allons le détailler. Ces spécificités rendent l'anonymisation complexe voire impossible. Aussi, l'articulation entre enquête (n)ethnographique s'appuyant sur des données accessibles publiquement, et enquête ethnographique, au sein d'une association située sur cette même

paradigme de la neurodiversité et pour la reconnaissance d'une « culture de communication propre à l'autisme ».

Nous garderons dans un premier temps le comparatisme entre associations dans l'espace public numérique, puis nous nous concentrerons davantage sur les usages du numérique de cette association : sur un comparatisme interne à cette association. Afin de faire dialoguer ces deux niveaux, celui du discours et du corps, nous pouvons poser les questions suivantes : Quelles sont les dynamiques sociales qui construisent l'image publique des associations de personnes autistes et quel est le cadre de leur mobilisation numérique ? Comment des acteurs, dont les discours scientifiques ont prononcé l'incapacité à prendre la parole, et que la société a relayés à des espaces marginaux font-ils pour s'exprimer publiquement ? Comment faire lorsque les outils de communication, dont ces individus disposent, véhiculent des normes incompatibles avec ce qu'ils défendent ?

Le Web occupe une place centrale dans la mobilisation des personnes autistes, et ce d'autant plus que les autres espaces de savoir et de pouvoir leur sont généralement inaccessibles (Kapp 2020, Sinclair 2005, Singer 2016). Ces personnes utilisent alors le Web pour former des communautés épistémiques en marge des espaces inaccessibles : elles se rejoignent en « un collectif de personnes ayant une expertise dans un domaine donné, expertise qui se traduit notamment par des compétences reconnues et par une légitimité et une autorité en matière de production de connaissances » (Meyer et Molyneux-Hodgson 2011, p. 141). Aussi, nous retrouvons 3 collectifs de personnes autistes sur la cartographie du Web : AFFA, AA et CLE.

Or, ces collectifs ne se sont pas seulement rassemblés autour d'une cause scientifique. Ils se sont constitués en association – une forme de groupe social leur permettant de communiquer avec des acteurs publics et de verbaliser des revendications. La vie associative se distingue en effet des communautés épistémiques par la présence d'une ou de plusieurs « séquence(s) temporellement limitée(s) de forte concentration des activités et des ressources des agents individuels ou collectifs sur une ligne stratégique donnée » visant la « satisfaction d'une revendication dans un contexte d'affrontement à un ou plusieurs adversaires » (Mathieu 2004, p. 25). Ces moments de mobilisation se cristallisent autour d'une cause entendue comme « thème ou un

cartographie, rendait maladroite la mise en place d'un protocole de confidentialité concernant l'association. Avec l'accord du président de l'association, nous avons décidé de la désigner par son nom.

enjeu de lutte doté d'une relative unité aux yeux des contestataires, tout en étant de leur part l'objet de définitions diverses » (Mathieu 2004, p. 25-26).

Tout en restant dans le même cadre méthodologique posé préalablement (celui de la sociologie des communautés épistémiques et des normes informées par les études critiques du handicap), nous devons tout de même mobiliser quelques éléments tirés de la sociologie des associations et des mouvements sociaux, afin de faire sens des moments où ces identités entrent en confrontation. Cette confrontation est d'autant plus prégnante pour CLE qui milite à la fois pour une cause extérieure (« *la démédicalisation de l'autisme* ») et pour une autre façon de militer, pour changer les conditions matérielles de la mobilisation militante (« *la reconnaissance de la culture autiste* »). Cette revendication peut entrer en confrontation avec les normes même de la vie associative.

Sans pour autant les citer exhaustivement ici, les concepts tirés de la sociologie des associations et de la sociologie des mouvements sociaux tels que les concepts de « mobilisation » et de « cause » militante (Mathieu 2004) nous permettront de mieux comprendre la façon dont ces acteurs s'organisent en ligne. Les concepts de « répertoires d'actions » de « médiascape » (Blondeau et Allard 2007) ou encore de « médias tactiques » (Blondeau et Allard 2007, Cardon et Granjon 2010) nous seront ici utiles pour qualifier leurs usages des médias et notamment du Web, tout en gardant à l'esprit l'accessibilité de ces derniers. Les travaux de Aimi Hamraie et de Kelly Fritsch (2019) sur les normes d'accessibilité nous permettront en outre de faire sens de l'apparente « démobilisation » associative – ou de ce « militantisme post-it » (Ion 2012) réduit à une simple présence numérique – au regard des particularités physiologiques (*impairement*) des militants, mais aussi de la discursivité du handicap (*disability*), et de leur position au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité (évoquée précédemment).

1.2. Méthodologie et présentation des données

Outre l'analyse quali-quantitative des liens sociaux en ligne et l'approche netnographique (dont la méthode a été explicitée aux chapitres I et II), nous avons mené une enquête ethnographique au sein de l'association CLE – d'où la dénomination de (n)ethnographie, car nous croisons ici les résultats de ces deux enquêtes.

Cette enquête s'est étendue sur 1 an et s'est intéressée à de nombreuses activités : au titre de membre de l'association, nous avons régulièrement participé aux réunions mensuelles, à la traduction de textes scientifiques, nous avons été présent lors de manifestations politiques liées à l'autisme ou non, participé à des demandes de consultation privée – Régime Autonome des Transports Parisiens (RATP) pour l'accessibilité des transports – comme publiques – rapporteurs de l'Organisation des Nations Unies (ONU) – pour l'évaluation de la France, à des journées de formations. Ces activités ont été réalisées parfois en ligne, d'autres fois en présentiel au siège de l'association ou au sein de lieux publics (lycée autogéré de Paris). Nous avons récolté des matériaux ethnographiques (10 entretiens semi-directifs avec les membres de l'association, 2 entretiens avec le président (Théo[4]) et la chargée des médias sociaux, des observations participantes et de la récolte de documents) et netnographiques (discussions en ligne, captures d'écran).

Tout d'abord, nous identifierons les différentes stratégies de mobilisation des associations de personnes autistes, AFFA, AA et CLE, à travers une analyse comparative des liens en ligne et hors ligne ainsi que de leurs écrits d'écran (2, 3). Ensuite, nous analyserons l'organisation interne de l'association CLE, ses causes et modes de mobilisation, ainsi que ses usages du numérique (4, 5). Les tensions autour des causes et modes de mobilisation des associations de personnes autistes nous permettront de mieux saisir les débats en interne chez CLE, comme les stratégies de mobilisation de l'association. Nous avons choisi, pour ce faire, d'analyser les séquences de mobilisation de l'association en croisant les discussions sur un canal Discord privé intitulé « luttes-discussions », les modes de communication lors d'une mobilisation publique et l'analyse des témoignages du président de l'association (6, 7, 8). Enfin, nous proposerons de resserrer notre attention autour des paradoxes de l'appropriation neuroatypique de l'espace public à travers une analyse de la présence de CLE à la marche des fiertés radicale, anti-raciste et anticapitaliste de 2021 (9).

[4] Il parait pertinent ici d'introduire le prénom anonymisé du président de CLE afin de garder une cohérence avec le chapitre suivant. En effet, dans ce chapitre consacré aux associations, seul nous importe la fonction des personnes à qui nous nous sommes adressé. Néanmoins, dans le chapitre suivant consacré aux interactions entre membres de l'association, le président est nommé par mes enquêtés par son prénom et non sa fonction.

2. Les associations de personnes autistes au sein de la cartographie du Web

Dans ses travaux sur les mobilisations associatives des parents de personnes autistes, Brigitte Chamak (2021) mentionne le militantisme associatif des personnes autistes à travers l'association SatedI. Elle souligne le fait que l'association est plutôt bonne élève dans la défense des droits des autistes, et insiste sur la différence de discours et de répertoires d'action avec les mouvements sociaux de la neurodiversité :

> *«* Les revendications des associations françaises diffèrent toutefois sensiblement des autres associations : ainsi, les membres de l'association SAtedI (Spectre Autistique troubles envahissants du développement International) qui ont souvent intégré la notion de handicap, n'utilisent que rarement la notion de neurodiversité et sont hostiles à l'idée d'une communauté autiste (Chamak, 2010c) (…) Une nouvelle association, cle autistes (Collectif pour la liberté d'expression des autistes), qui valorise la culture autiste, a adopté une vision politique identitaire inspirée par le mouvement de la neurodiversité *»* (Chamak 2021, p. 29).

Nous nous appuierons en partie sur cette tension entre association « bonne élève » (SatedI) et association militante (CLE) pour aborder la mobilisation des nouvelles associations de personnes autistes, celles nées après l'article de 2010 auquel Brigitte Chamak fait référence (c'est le cas de CLE qu'elle mentionne, mais aussi de l'AA et d'AFFA). Nous nous proposons aussi d'enrichir ses travaux en insistant sur le rôle du numérique dans leur mobilisation et leur organisation.

2.1. Présentation de AFFA, AA et CLE

Cette partie vise à détailler les séquences de mobilisation de ces associations par une approche comparative appuyée sur des observations en ligne et des entretiens. Les causes et les séquences de mobilisations de ces associations apparaitront donc plus clairement lors de ces comparaisons. Cependant, une présentation succincte de ces associations semble nécessaire.

L'AFFA est une association créée en 2020 et dont l'objectif principal est « la sensibilisation des pouvoirs publics sur les droits et spécificités des filles et femmes autistes et/ou en situation de handicap ». Pour atteindre cet objectif, elle s'appuie sur un arsenal d'outils que l'on peut

qualifier de collaboratifs : on retrouve en effet, dans les statuts officiels de l'association, le champ lexical de la collaboration avec des expressions telles que « *travailler de façon constructive* », « *élaborer des mesures* » ou encore « *créer des partenariats* ». Les principales parties prenantes de ces collaborations sont les organisations publiques et les autres structures associatives[5]. La terminologie employée par l'AFFA exprime une volonté de faire-avec les institutions, et elle semble incarner, à l'instar de SatedI, le « bon élève » de la mobilisation associative autiste, en déployant l'arsenal de communication attendue par ces institutions (Chamak 2021) – elle s'inscrit à première vue dans une dimension participative, comme détaillée au chapitre II, obéissant aux normes de discours des acteurs de l'information en santé.

À l'inverse, l'AA, fondée en 2014, vise à « *Promouvoir l'entraide entre autistes ; représenter et défendre les autistes ; faire reconnaître la notion de minorité autiste ; organiser ou mettre en place les moyens de concertation et de mutualisation des efforts à ces effets* »[6]. Les statuts de l'association mobilisent le lexique de la résistance avec les termes d'« efforts », de « défense » et livrent une représentation de l'espace public comme clivé entre une majorité et une minorité. Cette approche semble être bien plus proche des mouvements sociaux de la neurodiversité (et des associations militantes) qui s'expriment par l'identification à une neuro-minorité ou une « neuro-tribu » (Silberman 2015). À première vue l'AA est donc plutôt de l'autre côté du spectre collaboratif : du côté des mauvais élèves de la mobilisation militante.

Le paradigme de la neurodiversité est clairement exprimé dans les statuts de l'association CLE : « *L'association a pour objet la défense des droits, l'auto-représentation et l'émancipation des personnes autistes, en accord avec les concepts de la neurodiversité et du modèle social du handicap* »[7]. Les intentions de l'association vis-à-vis des institutions sont par ailleurs bien analysées dans l'extrait précédent tiré de l'ouvrage de Brigitte Chamak (2021). Aussi, les statuts de CLE sont les seuls à mentionner l'importance des outils numériques (Discord et Facebook) dans l'organisation de l'association. L'AA mentionne l'adresse électronique et l'AFFA ne mentionne pas les outils de communication au sein de l'association. Il nous faut donc clarifier le rôle de ces outils numériques dans leur positionnement discursif et leur manière de se mobiliser.

[5] https://femmesautistesfrancophones.com/wp-content/uploads/2020/08/Statuts-AFFA-20-janvier-2020.pdf (consultée le 6 mars 2024)
[6] https://allianceautiste.org/statuts/ (consultée le 6 mars 2024)
[7] https://www.tamis-autisme.org/files/uploads/fiche/dyn/statuts2021_versionfinale.pdf (consultée le 6 mars 2024)

2.2. AFFA, CLE, AA : Trois régimes de sousveillance

Nous avions vu au chapitre I que la cartographie du Web dessine des zones géographiques, linguistiques, et culturelles. Les 3 associations mentionnées occupent des zones différentes de cette cartographie : l'AFFA est liée à une majorité de sites français (35), un petit nombre d'acteurs canadiens (9) et 3 acteurs anglophones. CLE est plutôt liée à des acteurs anglophones (22 acteurs francophones, 15 situés aux États-Unis ou en Angleterre) et l'AA se démarque par ses liaisons avec des acteurs européens et multi situés (5 et aucun pour l'AA et CLE). Compte-tenu de la distinction opérée par Brigitte Chamak, que signifient ces liens numériques, et notamment les liens avec les institutions en France ?

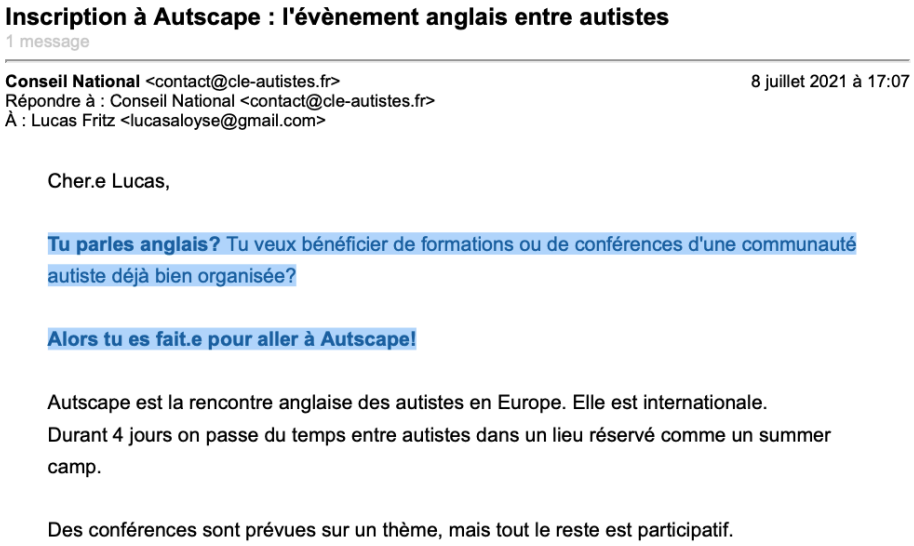
> *« À l'heure d'aujourd'hui, on ne peut plus ignorer les violences que subissent les personnes handicapées et les enfants handicapés. Jusqu'à, on va dire, 2017, les gens n'en avaient rien à foutre. C'était la 8e roue du carrosse quoi. Mais maintenant les gens comprennent. Moi je travaille beaucoup avec la délégation du droit des femmes, le Sénat et l'Assemblée Nationale (…) ça prend du temps, de l'énergie, car c'est la politique. Mais c'est le seul moyen de passer par les hautes sphères pour enfin changer les choses. Soit on agit localement dans son quartier et c'est très bien, mais on touche seulement son quartier, soit on fait comme Julie, on fait de la diplomatie. »*
>
> Entretien mené avec l'AFFA (présidente et chargée de communication), le 27 avril 2022.

L'AFFA se lie avec bien plus de sites français que CLE et que l'AA : 95% de ses liens en ligne sont dirigés vers des sites français. Néanmoins, lorsque je questionne l'AFFA sur ses actions militantes passées, elle me cite un nombre conséquent d'acteurs qui agissent au niveau national autour d'autres problématiques sociales et de santé publique que l'autisme (comme les violences faites aux femmes et aux enfants). Elle ne peut donc être considérée comme une bonne élève du militantisme associatif de l'autisme.

En effet, l'AFFA porte une vision plus institutionnelle de l'action associative, en ce sens qu'elle cherche principalement à négocier avec les institutions (à « *faire de la diplomatie* ») plutôt qu'à chercher à évoluer en parallèle des instances, comme CLE. Pourtant, cela ne signifie pas que les relations avec les institutions liées à l'autisme soient bonnes. Au contraire, l'AFFA exprime un certain dégoût face à l'arène politique de l'autisme et du handicap en général où elle se sent comme « *la 8 ème roue du carrosse* » : où ses actions ne sont pas regardées avec suffisamment d'attention. Face à cette absence d'écoute, AFFA a dû alerter le public en passant

par le soutien d'autres ministères, secrétariats et instances publics, renversant ainsi la surveillance institutionnelle : se sentant ainsi surveillé par les autres institutions, le secrétariat chargé des personnes handicapées a été poussé à agir, et à faire attention aux actions de l'AFFA.

> *« J'y suis parti avec Autism Minority International, on est allés au Maroc et j'ai rencontré la cheffe du collectif Autisme-Maroc. J'ai rencontré un autiste super là-bas, au début c'est une rencontre numérique, des e-mails des messages Facebook, et puis si tu mets la main à la pâte tu sors du virtuel et tu rencontres vraiment les gens. »*
>
> Entretien mené avec le président d'AA, le 25 avril 2022.



Inscription à Autscape : l'évènement anglais entre autistes

1 message

Conseil National <contact@cle-autistes.fr> 8 juillet 2021 à 17:07
Répondre à : Conseil National <contact@cle-autistes.fr>
À : Lucas Fritz <lucasaloyse@gmail.com>

Cher.e Lucas,

Tu parles anglais? Tu veux bénéficier de formations ou de conférences d'une communauté autiste déjà bien organisée?

Alors tu es fait.e pour aller à Autscape!

Autscape est la rencontre anglaise des autistes en Europe. Elle est internationale.
Durant 4 jours on passe du temps entre autistes dans un lieu réservé comme un summer camp.

Des conférences sont prévues sur un thème, mais tout le reste est participatif.

Figure 1 : *Capture d'écran d'un mail de la newsletter de CLE invitant à se présenter à une conférence internationale en anglais. Capture datée du 18 janvier 2022.*

CLE et l'AA se lient plutôt à des acteurs extérieurs au territoire français et à ses institutions. Cette liaison à l'étranger et les déplacements hors France des présidents des associations peuvent être aussi lus en lien avec la surveillance de l'État, avec la façon dont les associations se sentent regardées et contrôlées par l'État français et ses représentants.

Le président d'AA va principalement chercher à l'étranger des associations autistes afin de développer des séquences de mobilisations plus efficaces et de faire jouer des instances supranationales : l'association cherche à former des « alliances » (comme l'annonce le nom de l'association) dans un cadre juridique international. Le site web d'AA fait ainsi office d'espace de démonstration de sa capacité d'alliance : il est conçu comme un récapitulatif des actions menées de concert avec des organisations comme l'ONU, pour forcer l'État français à respecter ses

engagements notamment au niveau européen. À l'inverse, CLE semble plutôt rencontrer à l'étranger des militants et des scientifiques autistes (elle est principalement liée à des associations autistes aux États-Unis ou à des blogueurs autistes) : la newsletter mentionne par exemple *Autscape* (fig. 1), une conférence scientifique organisée par et pour les personnes autistes (sans l'aide de tiers) et dont l'objectif est de contrebalancer l'offre scientifique sur l'autisme en Angleterre (surtout proposée par des médecins) et d'offrir des événements accessibles aux personnes concernées. La newsletter de CLE invite ainsi les membres autistes à se rendre à des événements hors France pour socialiser et pour se renseigner sur l'autisme, signalant par-là l'inaccessibilité pour les personnes autistes des espaces et des modes de communication scientifique sur l'autisme en France, et l'échec de l'État dans son obligation d'accessibilité.

En mobilisant des acteurs tiers, les autres ministères, les instances supranationales ou les associations militantes américaines, pour évaluer l'État français, AFFA, l'AA et CLE, développent trois pratiques de sousveillance, telle que définie par les sociologues Dominique Cardon et Fabien Granjon :

> « Il s'agit là d'une forme de vigilance démocratique parfois qualifiée de sousveillance dans la mesure où celle-ci est exercée par la société civile sur les institutions (…) La figure, qui n'est pas nouvelle, du lanceur d'alerte apparaît ainsi comme un témoignage du développement des logiques de désobéissance civile, preuve de l'individualisation du sentiment d'être dépositaire, même contre l'État et les institutions représentatives, des valeurs de l'intérêt général » (Cardon et Granjon 2010, p. 155-156).

« Il faut dire que pour CLE-Autistes notre association est une association de féministes extrémistes (rires) donc ça me fait assez rire (non des féministes radicales racistes et transphobes). Et du coup parallèlement avec AA c'est compliqué, avec son président, car il est trop à cheval sur des micro-détails qui n'ont pas d'importance. Mais c'est quelqu'un qui (pause) durant l'évaluation de la France par l'ONU à laquelle on a participé (pause) Bon, j'ai pris sur moi parce que c'est quelqu'un de compliqué. Mais il est dans une dimension qui est similaire à la nôtre en fait. »

Entretien mené avec l'AFFA, le 27 avril 2022.

Les associations de personnes autistes en France contournent les dynamiques de surveillance et de surveillance participative détaillées au chapitre II, en pratiquant bien plus volontiers des formes de dénonciation et de saisines contre l'État français (comme pour l'AA et CLE), et en

lançant leurs propres études et expertises contre celles des institutions représentatives de l'autisme (comme pour l'AFFA). Néanmoins, cette sousveillance a beau cibler en première instance un même acteur, l'État français, et s'exprimer selon des modalités analogues de « désobéissance civile », la sousveillance ne s'effectue ni depuis un même point de vue « géographique » ni depuis un même point de vue « épistémique ». Il se peut même comme dans le cas de CLE et de l'AFFA que ces points de vue soient contradictoires (notamment sur le genre) et que l'une surveille l'autre de loin, commente et évalue son activité (comme vu dans l'encadré précédent).

En effet, AFFA agit pour la reconnaissance de l'autisme au féminin (thématique semblant proche de CLE), mais elle le fait selon un féminisme critiqué par CLE, car fongible, selon elle, avec un féminisme d'État. Ainsi des oppositions fortes existent entre les associations de personnes autistes et ce même si celles-ci sont toutes les trois en désaccord avec les politiques de l'État. Nous pouvons répertorier les différentes pratiques de sousveillances de ces associations en distinguant 2 tendances : une sousveillance qui confine à la surveillance des autres associations (CLE), et une sousveillance qui risque de se confondre avec la surveillance institutionnelle (AA, AFFA).

2.3. Expressions de la sousveillance : art du fort, art du faible, médiactivisme

Ces stratégies de sousveillances associatives se déploient, certes, envers les institutions, mais elles permettent aussi aux associations de se positionner les unes par rapport aux autres, de se distinguer. L'AFFA et l'AA, comme dit plus haut, sont reconnues comme légitimes par certains acteurs publics, tandis que CLE se méfie de cette reconnaissance : pour cette dernière la participation à des instances n'est qu'un simulacre de participation, une surveillance déguisée qui confine les autistes au rôle de jetons (*token*). À l'inverse, l'AA et l'AFFA perçoivent dans l'attitude de CLE une forme « d'extrémisme » qui conforte, indirectement, les représentations validistes selon lesquelles les personnes handicapées ne seraient pas capables de participer aux débats publics et de représenter leurs propres intérêts (Puiseux 2022).

Les liens entre associations de personnes autistes et Haute Autorité de Santé (HAS) sont significatifs à cet égard. Nous avions vu, dans un premier chapitre, que la HAS occupait une place moins centrale que les associations gestionnaires en ce qui concerne les recommandations autour de l'autisme, et ce bien qu'elle soit pourvoyeuse de l'information médicale officielle

(Romeyer 2012). Bien qu'elle critique les associations gestionnaires et leur lobbying, l'AFFA reste proche de la HAS : elle continue à la considérer comme une autorité légitime dans le champ de l'autisme[8], voire détentrice de la vérité eût égard du diagnostic[9]. L'AFFA est par ailleurs sollicitée par de nombreux CRA et par la HAS pour organiser des formations aux professionnels de santé sur les liens entre genre et autisme et intervenir lors de colloques sur ces thématiques[10]. Le féminisme d'AFFA est le fruit d'une collaboration avec l'État et les acteurs de santé en vue de faciliter la reconnaissance d'un diagnostic féminin. À l'inverse, le féminisme *crip* de CLE vise l'auto-détermination des personnes à se diagnostiquer, et interroge la co-construction du genre et de l'autisme, et la validité des discours médicaux. Nous retrouvons entre l'AFFA et CLE le même clivage qu'au chapitre I entre matérialisme biologique et matérialisme trans. La HAS et l'AFFA partagent, en somme, une même représentation de l'autisme, du corps et du rôle des sciences biologiques, ce qui n'est pas le cas de CLE.

> *« On a aussi contacté la HAS en leur demandant si, par hasard, ça les intéressait d'avoir des contacts avec une association autiste et ils ont dit oui. Mais sans plus. Et puis c'est tombé dans l'oubli. Ensuite, j'ai reçu un mail de la HAS qui a écrit à l'AA. Ils nous ont proposé de participer à cette étude. Pourquoi ? je ne sais pas. Ils nous ont proposé alors j'ai demandé autour de moi, mais personne ne voulait participer. Alors j'ai dit d'accord (…) Ensuite j'ai discuté avec la présidente d'Autisme-France – et c'est là que c'est important de garder de bonnes relations avec tout le monde – on a eu des discussions avec elle et elle m'a expliqué qu'elle était au courant du problème. Elle avait pesé pour qu'ils m'acceptent. »*
>
> Entretien mené avec le président de l'AA, le 25 avril 2022.

L'AA se montre beaucoup plus critique de cette dimension de vérité des discours médicaux[11] et n'hésite pas à critiquer publiquement le fonctionnement de la HAS[12]. Les conditions de participation des associations de personnes autistes à la HAS, impliquent comme nous pouvons le lire dans l'entretien précédent, qu'elles travaillent non seulement « avec » les associations de parents, mais qu'elles en appuient le discours. Ainsi, la participation aux comités pilotes de la

[8] https://femmesautistesfrancophones.com/wp-content/uploads/2019/07/presentation-enquête-suivi-autisme-santiaire-medic-social-19-06-19.pdf (consultée le 19 septembre 2023)
[9] https://femmesautistesfrancophones.com/2017/06/02/le-parcours-de-diagnostic-pour-les-femmes-asperger/ (consultée le 19 septembre 2023)
[10] https://femmesautistesfrancophones.com/event/colloque-femme-avant-tout-assemblee-nationale/ (consultée le 19 septembre 2023)
[11] https://allianceautiste.org/2020/06/has-demande-de-reponses/ (consultée le 19 septembre 2023)
[12] https://allianceautiste.org/2017/11/mariangate-la-has-couvre-mg-confirmation-par-lettre-du-directeur/ (consultée le 19 septembre 2023)

HAS reste le meilleur moyen pour l'AA non seulement d'asseoir sa légitimité, mais aussi de changer les choses de l'intérieur, de changer les réglementations à la source.

> *« Ils nous ont répondu bien plus tard par mail qu'ils sont disposés à discuter des " troubles du spectre de l'autisme". Voilà, juste pour te dire à quel point ils n'étaient pas prêts à échanger avec une association de concernées. Ils étaient habitués à échanger avec [deux personnalités autistes] qui étaient invités dans des réunions de travail du comité national autisme – qui était soporifiques et ne servaient à rien, d'après eux, et qui servaient aux autorités. En tout cas les personnes invitées étaient invitées en tant qu'elles-mêmes et non en tant qu'associations. »*
>
> Entretien mené avec le président de l'AA, le 25 avril 2022.

Cependant, la participation aux instances signifie-t-elle que l'AA soit un simple jeton coopératif ? Lorsque nous regardons le site internet d'AA, nous voyons plutôt la mise en scène de l'échec répété des tentatives de l'association de participer à ces instances de pouvoir, et la volonté renouvelée d'y participer, malgré les refus. La publication des refus systématiques et des absences de réponse d'instances publiques (comme la HAS) peut être lue comme une mise en scène de l'inaccessibilité de la vie publique pour les personnes autistes. Nous retrouvons cet effet dans l'entretien précédent, où toute tentative d'entrer en contact avec l'État se solde nécessairement par un échec. On peut alors assimiler la stratégie de l'AA à un art du faible (De Certeau 1990, Halberstam 2011) en opposition à l'art du fort d'AFFA : celui-ci s'acharne à travailler avec les institutions hégémoniques (et notamment les associations de parents) et de composer avec ces *megaclusters* d'associations de parents (évoqués au chapitre I), tout en soulignant leur inaccessibilité.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, en héritage à la littérature autour de la neurodiversité, qu'elle soit critique (Forest 2016) ou non (Kapp 2020), l'association pro neurodiversité CLE n'est pas « contre » les institutions. Elle développe elle-aussi des stratégies impliquant les acteurs publics. Nous pouvons ainsi en lire dans un rapport annuel de l'association publié sur leur site Web :

> « *Des membres de l'association qui sont des psychologues ont promu l'association en utilisant leur position professionnelle, en parlant avec des organismes tels que le CRAIF et les structures du silence des Justes. Ils ont pu mieux expliquer les actions*

concrètes de l'association et diffuser l'auto-représentation et les moyens de communication alternatifs, tels que le Spelling to communicate, auprès des milieux qui prennent en charge les personnes autistes à un niveau élevé de soutien »[13].

CLE se place entre cet art du « fort » d'AFFA et cet art du faible de l'AA en se positionnant ni avec les institutions ni explicitement contre elles. Il s'agit plutôt pour CLE de présenter les institutions comme des dispositifs insuffisants et de se présenter comme le dispositif nécessaire à leur amélioration. Ainsi propose-t-elle d'« *Occuper les angles morts de la HAS tout en signalant leur existence, et son absence de légimité à l'international* »[14], de dézoomer à une échelle internationale pour atténuer l'autorité des experts nationaux[15] ou encore de tourner en dérision l'expertise du CRA.

Ce mode d'action « ironique » permet à CLE de s'arranger du paradoxe d'être critique de l'autorité tout en disposant de membres appartenant au groupe autorisé (psychologue) : dans la séquence précédente où CLE parle de la promotion de l'association au sein des institutions, il s'agit de faire déchoir la fonction psychologue de son statut d'autorité – de sa capacité à produire un discours sur l'autisme – afin qu'elle ne soit plus qu'un outil au service des discours autistes. En écho à l'art du faible de l'anthropologue Michel De Certeau, nous pouvons qualifier cette attitude militante d'un art de l'affaiblissement, utilisant le site web comme un outil médiactiviste : un outil au service des « mobilisations sociales progressistes qui orientent leur action collective vers la critique des médias dominants et/ou la mise en œuvre de dispositifs alternatifs de production d'information » (Cardon et Granjon 2010, p. 8). Le site web de CLE permet ainsi le renversement ironique de l'autorité de certains acteurs (les psychologues) et de certains médias (outils de communication médicaux) diffusant l'information médicale officielle sur l'autisme.

Dans la continuité de la classification proposée par Brigitte Chamak, nous pouvons distinguer différents types d'associations autistes en fonction de leur type de mobilisation (surveillance / sousveillance) et de leur médiatisation (art du faible / art du fort / médiactivisme) :

[13] https://asso.cle-autistes.fr/wp-content/uploads/2023/02/RapportAnnuel2020.pdf (consultée le 14 mars 2024)
[14] https ://cle-autistes.fr/evaluation-esms-un-monde-associatif-a-cote-de-la-plaque/
https ://cle-autistes.fr/colloque-politiques-de-lautisme-partie-2/ (consultée le 19 septembre 2023)
[15] https ://cle-autistes.fr/affaire-chronimed-non-aux-traitements-forces-peu-importe-leur-nature/ (consultée le 19 septembre 2023)

Tableau 1 *: Comparaison des pratiques de surveillance et sousveillance entre les trois associations de personnes autistes.*

	CLE	AFFA	Alliance
Point de vue	Surtout International	National	Surtout National
Acteurs surveillés	Surtout l'État, mais aussi autres associations autistes	Surtout le ministère	Surtout le ministère
Acteurs alliés	Autres associations militantes (féministes)	Autres ministères (Solidarité)	Autres acteurs publics (HAS)
Médiatisation de la sousveillance	Art de l'affaiblissement / médiactivisme	Art du fort (diplomatie)	Art du faible (diplomatie ratée)
Risques	Sousveillance qui surveille	Sousveillance qui se laisse surveiller	Sousveillance qui se laisse surveiller

2.4. La polyphonie aphone de la voix des blogueurs autistes

La blogosphère, comme nous l'avons vu au chapitre II, est un espace de production de discours sur la neurodiversité et un espace où les paradigmes scientifiques (paradigmes neuroréductionnistes et paradigmes de la neurodiversité) se mêlent au récit de vie des individus : les associations rendent visibles les blogs des personnes autistes et ces derniers donnent en retour voix à ces luttes, dans une articulation polyphonique (Allard 2005). Aux États-Unis notamment, l'émergence des mouvements sociaux de la neurodiversité a été caractérisée par des entremêlements entre blogs et sites d'associations, offrant des soutiens pluriels et complexes (Kapp 2020, Silbermann 2015). Les associations amplifient la voix des blogueurs et en retour la voix des blogueurs donne l'ancrage nécessaire à l'auto-détermination plébiscitée par ces associations. Nous pouvons confirmer ces témoignages par l'observation de la dimension de *clusters* entre blogs et sites d'association dans l'espace anglophone, comme vu au chapitre I.

En France, la configuration est nettement différente comme nous avons pu le voir au chapitre précédent. CLE, l'AA et l'AFFA ne sont pas liés aux mêmes blogs de personnes autistes en

ligne (en fonction de leur cause), mais elles sont liées à eux d'une façon similaire : ce sont principalement des relais d'actualité et des recommandations de lectures rassemblées dans des listes à points[1617]. Blogueurs indépendants et associations de personnes autistes existent par écran interposé et par lecture de contenus interposée. En France, il n'y a pas de blogs faisant directement référence aux activités des associations ou les relayant. Cette différence d'articulation du réseau trouve son explication dans les mutations sociotechniques. Les individus (autistes ou non) blogguent de moins en moins depuis l'apparition des médias sociaux, et ce dès 2008 (Boullier 2016). La plupart des blogs autistes visibles dans l'espace anglophone ne sont pas récents, mais ont « survécu » à l'évolution sociotechnique : ils ont débuté très tôt et ont gagné en autorité au sein de systèmes éditoriaux prestigieux, notamment scientifiques, comme on a pu le voir au chapitre II (c'est le cas des scientifiques autistes Judy Singer[18], Mel Baggs[19] et de Nick Walker[20] notamment).

Aussi, les associations autistes en France sont nées bien après la période phare des blogs (l'association CLE notamment est née en 2018) et dans un paysage où ce sont les blogs Asperger qui, en France, « ont survécu » et dont les contenus ont pu se pérenniser à travers des formes éditoriales plus classiques, notamment l'édition de romans et de bande-dessinées (comme on a pu le voir au chapitre II avec Aspergirl et 52semaineaspies). La venue des médias sociaux fige donc le paysage numérique français dans une sorte de parallélisme de discours entre d'un côté des voix autistes sans espace de propagation collective (les blogs anglophones ou francophones *neuroqueer* qui ne s'engagent pas dans des associations en France) et des espaces collectifs sans voix pour s'y propager (les associations dont les membres ne s'expriment pas à titre individuel). L'absence de cordes vocales associatives en France maintient la voix des blogueurs autistes francophones dans une forme de mutisme : une polyphonie que l'on pourrait qualifier d'aphone en ce sens qu'elle ne permet pas le relais techno-discursif des espaces blogs et leur inscription dans les mobilisations associatives. Cette configuration contribue à renforcer les stéréotypes sur le désintérêt des autistes pour l'expression de soi (Bettelheim 1967), mais aussi

[16] https://femmesautistesfrancophones.com/2017/03/02/blogs-et-medias-traitant-de-troubles-du-spectre-autistique/ (consultée le 20 septembre 2023)
[17] https://cle-autistes.fr/ressources/liens-utiles/ (consultée le 20 septembre 2023)
[18] https://neurodiversity2.blogspot.com (consultée le 20 septembre 2023)
[19] https://ballastexistenz.wordpress.com (consultée le 20 septembre 2023)
[20] https://neurocosmopolitanism.com (consultée le 20 septembre 2023)

sur la non-représentativité des associations d'autistes (Forest 2016) : la présence de blogs Asperger à forts capitaux médiatiques et d'autistes scientifiques renforce l'idée que seuls les autistes de haut niveau peuvent s'exprimer en ligne.

Dans ce contexte, l'objectif des associations sera d'assurer cette « vocalisation » sur leur page, et se faire médiatrices de cette polyphonie absente par ailleurs du Web : quelle place occupe la matérialité du Web dans cette vocalisation d'une « diversité de fonctionnement neurologique de l'humain » et dans l'expression de leur cause ? Comment une association militant pour l'auto-détermination autiste palie-t-elle cette polyphonie aphone sur le Web – polyphonie contribuant à son manque de représentativité ? Quel rôle la matérialité des dispositifs de communication, et notamment des sites web des associations de personnes autistes, joue-t-elle dans cette paradoxale polyphonie aphone des prises de parole des personnes autistes en ligne ?

3. Le site web dans la mobilisation des associations autistes

Pour répondre à cette question, une analyse des écrits d'écran de ces sites (Souchier, Candel et Gomez-Mejia 2019) est nécessaire. Nous nous attacherons à comparer les différentes couches d'écritures de ces sites : la spatialisation et la hiérarchisation des segments de textes, l'usage des logos et de la colorimétrie, l'interopérabilité et la place du site dans leur action militante et enfin le code.

3.1. Le site web comme outil de sousveillance

Les sites de l'AFFA et de l'AA se ressemblent beaucoup à première vue et se distinguent nettement de celui de CLE : ce qui frappe le plus le visiteur est la prégnance de la couleur rouge sur le site web de CLE et de la couleur bleue sur celui de l'AFFA et de l'AA. Comme nous avons vu dans le chapitre précédent, cette couleur renvoie symboliquement à l'autisme dans son acception médicale et elle renvoie historiquement au travail des associations de parents de personnes autistes aux États-Unis. Elle est devenue un objet conflictuel de traduction symbolique de l'autisme en ligne : elle facilite certes l'identification de l'autisme mais elle renforce le discours de ces associations, voire le texturise (Aiello 2022) dans la matérialité de la page web.



Figure 2 *: Bannière et menu du site de CLE avec un en-tête inspiré des tracts militants, un logo aux couleurs LGBTQIA+ et l'emploi de la couleur rouge pour s'opposer au bleu du médical. Capture datée du 18 janvier 2022.*

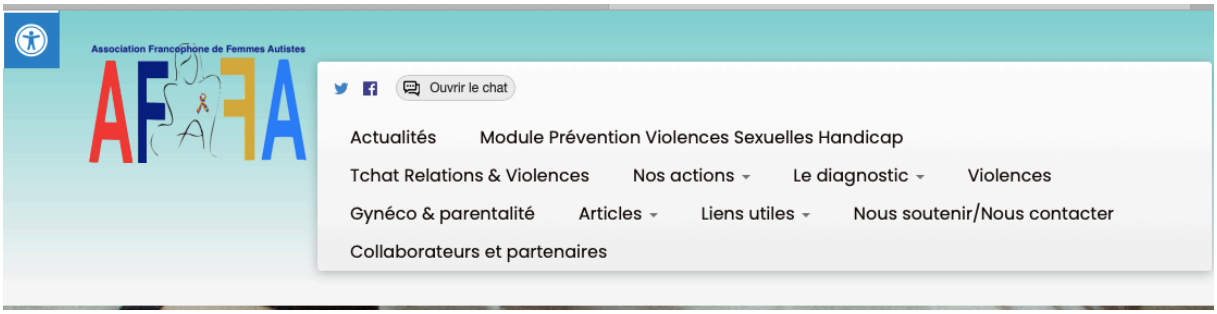


Figure 3 *: Bannière du site de l'AFFA et logo de l'association représentant par des traits physiologiques les populations concernées par les activités de l'association, à savoir les femmes. Capture datée du 18 janvier 2022.*

CLE, quant à elle, choisit deux couleurs pour son site : le motif multicolore arc-en-ciel en référence aux luttes LGBTQIA+ ainsi que l'instabilité du « spectre » de l'autisme qui ne peut se réduire à une seule couleur, et la couleur rouge. Cette couleur renvoie à deux autres traditions : celles des luttes anticapitalistes, principalement ancrées à gauche sur le spectre politique, et celles du militantisme des associations de la neurodiversité aux États-Unis[21]. Ainsi le site web est-il utilisé comme un instrument de démarcation sémiotique permettant à CLE d'indiquer visuellement son ancrage politique et épistémique : plutôt que d'assimiler automatiquement son site à un site « sur l'autisme » en convoquant la couleur bleue, CLE choisit de donner au visiteur

[21] La couleur rouge a notamment été investie par Autism Self-Advocacy Network, ou ASAN, une association autoreprésentée de personnes autistes particulièrement active contre l'institutionnalisation et contre l'activisme des associations de parents aux États-Unis.

la sensation d'être sur un site militant anticapitaliste et LGBTQIA+ qui entend replacer l'autisme dans ce cadre.



Figure 4 *: Bannière et logo du site de l'AA où le sigle est utilisé à l'instar d'un watermark ou d'un tampon administratif et où le slogan détaille le lobbying associatif. Capture datée du 18 janvier 2022.*

Cette différence de cadrage se déploie dans l'ordre des informations sur la page. La première page de l'AFFA s'ouvre directement sur le menu du site avec le logo discrètement affiché en haut à gauche à l'instar du tampon d'un document officiel, ou d'un en-tête. Les catégories les plus récurrentes du menu ont trait à la dimension de collaboration de l'AFFA avec différents partenaires notamment publics : sont mis en avant le développement collaboratif de dispositifs médico-sociaux (« *Module prévention* » « *Tchat* ») comme la dimension d'expertise médicale de l'AFFA (« *Le diagnostic* »). Cet aspect du site comme un « document » officiel se retrouve aussi sur le site de l'AA. Il se présente en effet avec un logo répété en arrière-fond comme un tampon administratif, et son en-tête est accompagnée de la description administrative de l'association, son statut, ses objectifs officiels, et son rapport à la loi. Les catégories mises en avant renvoient aux acteurs supranationaux avec lesquels l'AA collabore (notamment la HAS et l'ONU).

Si nous comparons la sémiotique de la bannière des sites, nous voyons que le logo de l'AFFA comporte la représentation en silhouette d'un corps humain, caractérisée par la courbe des épaules, des hanches et la présence d'une frange au niveau de la coiffure (fig. 3). En l'absence d'une approche ancrée dans les théories du genre, il est difficile de donner une lecture précise des significations de ce logo. Nous pouvons cependant dire que l'AFFA donne ici une illustration visuelle permettant aux visiteurs d'identifier ce qu'est une femme (l'image jouxtant le F de femme sur le logo de l'association), en passant par des caractéristiques de nature physique. Elle s'inscrit ainsi dans une approche plutôt biologique du genre où le corps de la femme se

distingue visuellement (organiquement) du corps de l'homme, et où un corps peut être identifié comme féminin en l'absence de contexte social. Ce choix visuel connote certes sa posture vis-à-vis du genre mais elle renvoie aussi à un respect des discours médicaux. L'association va en réalité s'intéresser aux individus dont le genre a été assigné femme par des médecins – des corps dotés d'organes reproducteurs féminins si l'on prend une approche matérialiste du sexe (Clochec et Grunenwald 2021).

Les deux sites mettent en scène leur respect de l'autorité, celle de l'approche médicale biologique du corps pour AFFA et celle des réglementations officielles autour de la santé pour l'AA – qui utilise son logo à l'instar d'un tampon administratif en fond d'un texte rappelant la réglementation européenne (fig. 4). À l'inverse, CLE construit son site comme un tract militant : l'en tête est un large bandeau sur lequel est inscrit une revendication souvent portée en manifestation (fig. 2). Les intitulés des menus renvoient à l'activité de l'association, à sa capacité d'agir « contre » et « envers » et non à sa capacité de collaboration : « *agir* » « *se mobiliser* » « *nous soutenir* ». Cette différence sémiotique entre association diplomate (document officiel), et association militante (banderole de manifestation), s'exprime aussi à travers la communication visuelle sur les différents médias de l'association, à travers l'usage notamment de « petites formes » assurant l'interopérabilité.

3.2. Le site web parmi les autres médias

« (Julie et Alexandra) Enfin on ne peut pas tout mettre … C'est un site qui est sur Word donc bon (WordPress hein). Ouais world press (rires) (voilà notre niveau). Si on mettait tout, on passerait notre temps à ça. On ne peut pas mettre toutes les actions qu'on fait. Ce n'est pas possible (idéalement ce serait bien d'avoir une section actualité, voilà ce qu'on fait aujourd'hui, on le remplirait souvent et tout). Mais on est des bénévoles, vous voyez ce que je veux dire.

(Lucas) Et qui est-ce qui s'occupe du site du coup ?

(Julie et Alexandra) C'est Alexandra, et moi quand je peux avec mon téléphone, car je n'ai pas d'ordinateur. Il n'y a pas beaucoup de présidents qui n'ont pas d'ordinateur, mais moi j'en fais partie (moi j'avais aucune connaissance de WordPress et de gestion de site donc j'ai appris à l'arrache et voilà on fait comme on peut). On fait comme on peut en fait (pause) et on ne s'en sort pas trop mal. »

Entretien mené avec l'AFFA, le 27 avril 2022.

Pour l'AFFA le site web (et le Web dans son ensemble) est secondaire et ne sert qu'à rassembler les traces de l'activité hors ligne qui constitue le cœur de l'action de l'association : la présidente n'est pas particulièrement intéressée par le Web, comme en témoigne l'hésitation entre Word et Wordpress, et sa co-présidente a dû se former elle-même à utiliser les outils. Sur son site, les boutons cliquables et « petites formes » permettant d'accéder aux médias sociaux de l'association sont matérialisés par de très petites icônes : elles sont plus petites que toutes les autres lettres des corps de texte, et plus petites que l'onglet Tchat qui renvoie au dispositif d'aide à la personne crée par AFFA en partenariat avec l'association féministe En Avant Toutes.

« On a surtout Twitter et Facebook. Mais on s'est aperçues que la population twitter et la population Facebook ce n'est pas les mêmes, on ne touche pas les mêmes gens et nous ce qui nous intéresse c'est toucher les pouvoirs publics. »

Entretien mené avec l'AFFA, le 27 avril 2022.

Cependant, cela ne veut pas dire que l'AFFA n'est pas intéressée par les médias sociaux mais qu'elle se sert notamment de Twitter en vue d'interpeller certains acteurs publics spécifiques (« *de toucher les pouvoirs publics* ») : elle l'utilise comme un outil au service d'une action de lobbying par ailleurs déployée dans d'autres espaces. Il est en effet possible sur Twitter par un système de mention, d'adresser publiquement des requêtes ou demandes à des acteurs publics notables. Twitter est alors principalement utilisé comme une caisse de résonance d'un discours déjà formulé, et non comme un espace où peuvent se formuler de nouveaux discours, et où le champ des controverses peut s'étendre.

« Et pour résumer, dès la fin 2019, il a commencé à y avoir une opposition entre les deux tendances au sein de l'association, et clairement beaucoup de personnes ont quitté le groupe Facebook. C'était le principal point de communication à l'époque. Elles voulaient rester dans une ligne assez consensuelle. Les gens n'acceptaient pas de dénoncer publiquement les assos gestionnaires, ou certains militants autistes, alors que nous on assumait d'être sur une ligne plus clivante, pour faire ressortir des dysfonctionnements concernant la situation des autistes en France. »

« *Pour moi la neurodiversité a montré l'existence d'un autre paradigme possible. J'avais déjà lu là-dessus et vu les différents débats sur la psychanalyse ou l'ABA. Je m'étais renseigné sur le sujet mais pour moi le débat s'était révélé stérile. Puis, j'ai commencé à lire sur Twitter les associations anglaises, américaines, les comptes anglophones. Et là j'ai vu que, effectivement, le débat n'était pas le même et que c'était plus nuancé que ce qu'on voyait en France.* »

Entretien mené avec le président de CLE, le 3 décembre 2021.

À l'inverse pour CLE, le site web et le web sont absolument centraux dans l'activité de l'association. Twitter est notamment perçu comme un espace permettant de « *sortir de la stérilité des débats* », de tester des positions discursives et d'élaborer des séquences de mobilisation impossibles à déployer au sein d'autres arènes médiatiques et scientifiques. Il semble en effet possible d'y élaborer un discours critique des institutions et de diffuser de la recherche scientifique contradictoire, en provenance notamment des États-Unis. En outre, Twitter semble être un espace propice pour dénoncer « *les associations gestionnaires* » comme les agissements de « *certains militants autistes* », mais aussi pour s'insurger contre la « *situation des autistes* » : contre l'image des personnes autistes dans les arènes médiatiques. Nous retrouvons ici la critique médiactiviste de ce que John-James Laidlow nomme le *neurotypical gaze* (Laidlow 2021), à savoir l'absence d'autoreprésentation des autistes dans les médias et le regard clivant habituellement porté sur les autistes. Ainsi, là où l'AFFA considérait les débats sur Facebook comme des « *guéguerres* », CLE les considère comme des jeux de « *nuances* » permettant d'échapper à ce regard neurotypique. Là où Twitter est considéré comme un outil pour atteindre des acteurs par l'AFFA, CLE le considère comme un espace permettant de changer le régime d'expertise, d'atteindre de nouveaux acteurs, d'étendre le champ de la controverse.

3.3. Accessibilité : ni design alternatif ni design universel

Une autre différence dans la gestion du site web réside dans « l'écriture des mises en écriture » (Jeanneret et Souchier 1999), c'est-à-dire, dans la façon dont le code met en forme l'écriture pour la rendre perceptible à l'œil humain. Cette écriture du code de la page communique de précieuses informations sur le type de public de ces sites.

> *« Quand on fait de la sensibilisation, quand on fait des interventions, notre point de départ c'est la prise en compte des personnes avec retard mental ou non verbal. Il y a un autre outil, le chat, avec En avant toutes. Donc certes, on les a formées et on a réalisé un chat sous forme de pictogrammes. Les personnes qui vont pouvoir appuyer sur le bouton chat vont pouvoir communiquer par le biais d'images. »*
>
> Entretien mené avec l'AFFA, le 27 avril 2022.

Nous voyons en effet que le site de CLE a été construit via Wordpress et la combinaison de deux *plug-ins* (Elementor et OceanWp) particulièrement adaptés aux écritures connectées : ils prédécoupent des zones de textes afin de faciliter l'interopérabilité avec les médias sociaux et

simplifient aussi l'écriture de contenus SEO[22] – le référencement permettant d'augmenter la visibilité via les moteurs de recherche. Le site de l'AA a été aussi construit via un *plug-in* équivalent quoique moins populaire, mais utilisé pour des sites variés : e-commerce, portfolio. Sur les trois sites, seul celui de l'AFFA a été conçu dès l'origine pour être accessible aux personnes handicapées sensorielles et notamment visuelles avec un *plug-in* nommé Sogo, permettant de faire varier les contrastes et volumes des textes. Ce souci d'accessibilité transparaît aussi dans les enquêtes réalisées par l'AFFA qui sont accompagnées par des pictogrammes.

> *« Être une association (pause) On le fait par facilité pour avoir un budget mais il n'y a pas de formes qui existent, de formes alternatives à l'association. Ça nous permet d'avoir un budget mais niveau gestion c'est quasiment pas possible. Il n'y a pas de notion d'organisation (…) et le Discord, on essaie de le rendre lisible pour la gestion de l'association mais bon (pause) avant j'étais dans une association neurotypique. J'étais habitué à ça, donc j'organisais les choses. Mais en pratique on parle beaucoup de fond et très peu de forme. Par exemple je n'arrivais pas à m'imposer dans les conversations. Il n'y a pas d'accessibilité à la conversation. Ça repose sur la personne qui va s'imposer, qui va avoir le plus de facilité à s'exprimer. »*
>
> Entretien mené avec le président de CLE, le 3 décembre 2021.

CLE pourrait faire le choix comme l'AFFA de proposer une version accessible de son site : avec traduction en pictogrammes et opérateur de contrastes. Il pourrait proposer une version alternative du site internet. Or, si l'on suit la pensée *crip* de l'accessibilité, l'approche du Web par un design alternatif risque d'essentialiser la différence entre handicapé et non-handicapé – en insistant sur le fait que les personnes handicapées sont des utilisateurs différents nécessitant un outil spécifique (plutôt que de questionner les normes d'accessibilité du Web ordinaire). L'autre possibilité serait d'opter pour un design universel – un ensemble de règles uniformisant le Web et qui risque quant à lui de réduire le handicap à une somme de contraintes techniques « dématérialisant les dimensions racialisées, genrés, et les variables de classe qui construisent l'expérience des handicaps » (Hamraie 2017, p. 97).

En l'absence d'une troisième voie *crip* entre design alternatif et design universel, CLE semble opter pour un design de site web permettant d'étendre cette « communauté épistémique » autour de l'autisme et de la neurodiversité, et d'étendre le champ de la controverse à d'éventuels alliés (autres acteurs militants en dehors de l'autisme) : le site témoigne en effet

[22] Search Engine Optimization.

d'une forme de proximité sémiotique et discursive avec les sites des associations minoritaires ainsi qu'avec les sites des associations autistes états-uniennes pro-neurodiversité (comme ASAN). Pour CLE, la question de l'accessibilité devrait intervenir en amont de la communication publique de l'association, dans la possibilité pour les membres de communiquer entre eux, de « s'organiser » : le site web semble servir une fonction d'extension de la controverse aux non-autistes.

Néanmoins, nous pouvons nous demander, dans le sillage de la réflexion portée au chapitre II, sur le rôle des « petites formes » et des technologies du Web dans les normes validistes portées en ligne : quel rôle cette communication publique et ce souci d'extension des controverses, jouent-ils dans l' « organisation » des communications en interne et dans les modalités de prises de parole des membres de l'association ? Aussi instrumentale soit-elle, en quelle mesure la forme associative interfère avec la manière dont les membres s'associent en privé, comme avec l'accessibilité des dispositifs de communication ?

4. Les spécificités sociotechniques de la mobilisation de CLE

Bien souvent, la littérature qui s'est intéressée aux mouvements sociaux des personnes autistes ne s'est pas arrêtée sur ces variations terminologiques (réseau, collectif, association) et leur signification vis-à-vis des particularités de communication autistes : elle les a soit abordés soit comme des associations (Chamak 2005, Chamak 2021), soit comme des groupes indépendants (Kapp 2020, Singer 2016). Dans les deux cas, le problème définitionnel n'est pas adressé. Nous allons voir le rôle joué par la médiation via les outils numériques dans l'organisation de CLE et la formalisation de son identité d'association.

4.1. Le flou participatif dû aux outils numériques

Il est tout d'abord très difficile de comptabiliser le nombre de « membres » que comporte l'association CLE. En effet, il y a quatre manières de participer officiellement à l'association : en tant que membre payant une cotisation, en tant que membre ponctuel (non à jour sur les cotisations), en tant que bénévole (qui se distingue du membre non ponctuel parce qu'il n'a pas le droit de vote en assemblée générale (AG) et qu'il dépend des référents pour les activités) et en tant que membre allié (des non-autistes qui cotisent mais ne peuvent prendre des postes à responsabilité). Pourtant, il y a dans les faits, une autre façon : en rejoignant le Discord par

cooptation. Jusqu'à l'année 2022, membres adhérents, autres membres, bénévoles et sympathisants de la cause utilisent les mêmes canaux de communication (groupe Facebook et Discord). Après 2022, un canal réservé aux membres ayant payé leur cotisation est séparé du canal réservé à celles et ceux souhaitant partager et débattre autour des sujets évoqués par l'association. Jusqu'à cette date et durant toute la durée de mon enquête (n)ethnographique, un flou persiste entre le statut de membre, bénévole, ou simple profil présent sur la plate-forme.

En croisant différentes variables (indicateurs d'activités en ligne, participation des membres au CA, déclaration du président), nous pouvons cependant estimer le nombre de membres (officiels) entre 100 et 150. Nous devons tout de même noter qu'au pic de l'activité numérique, lors de la marche radicale anticapitaliste de 2021, le nombre de profils créés sur le Discord « généraliste » atteignait 400 (sur le canal permettant de rejoindre les autres canaux, l'icône « cerveau » dédié aux conversations sur l'autisme cumule le plus de clics, soit 508). Cela signifie que 508 profils ont cliqué sur l'icône depuis la création du Discord. Il y a donc 4 fois plus de « curieux » que de membres officiels sur le Discord de CLE : les membres de l'association défendant une « vision » du monde sont donc, à l'époque, en minorité sur leur propre plate-forme.

Même si nous n'avons pas mené d'étude comparative sur les pratiques de comptage des membres sur les 3 associations, les président·e·s des autres associations ont été capables d'identifier précisément les membres « officiels » de l'association (et ce malgré le contraste d'activités entre eux et les bénévoles ponctuels). Au sein de l'AFFA, il y a « *6 membres aidantes qui contribuent à la rédaction de l'ensemble des contenus numériques* », tandis que le mailing est bien plus dynamique : « *on peut faire une moyenne des trois dernières semaines mais ce n'est pas très représentatif, on peut en recevoir 30 par semaines et des fois 30 par jour* ». Il semblerait que le Discord joue chez CLE un rôle prépondérant dans la difficulté de comptage.

4.2. Une approche médiactiviste du traitement médical de l'autisme

La principale différence liée à l'organisation de l'association réside en effet dans la préséance des médias sociaux sur les arènes médiatiques et scientifiques traditionnelles de l'autisme : une préséance qui se retrouve dans les conditions d'adhésion de l'association. La critique médiactiviste du traitement médiatique de l'autisme et notamment du regard médical sur l'autisme se double d'une critique du regard médical que les membres pourraient avoir sur eux-

mêmes. L'association s'inscrit alors en contrepoint des deux processus mis en exergue aux chapitres I et II : le regard médical et neurotypique (Laidlow 2021) qui s'exprime en ligne à travers les « petites formes » des sites des associations de parents, et l'intériorisation de ce regard qui se manifeste par le témoignage numérique du parcours diagnostique. L'association écrit ainsi : « *Notre association ne se fonde pas sur le diagnostic formel, mais sur les expériences de vie autistes, permettant de prendre en compte celles qui ne sont pas reconnues. Nous adoptons une approche basée sur la neurodiversité en parlant de traits autistiques, et de façon crip / antivalidiste pour ne pas considérer le diagnostic comme une entité biologique homogène, mais comme une construction sociale que nous pouvons réapproprier et utiliser à nos fins* »[23].

En effet, contrairement aux associations de patients (et aux associations Asperger) qui se mobilisent en fonction de leur diagnostic (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009, Romeyer 2012), et en fonction d'intérêts relatifs à l'information en santé (Galibert et Cordelier 2023), les membres de CLE n'ont pas besoin de donner la preuve médicale de leur diagnostic pour intégrer l'association. Le diagnostic ne leur est pas demandé lors de l'adhésion ni lors de l'entrée dans l'association, et le plus souvent l'autorité médicale et la capacité du diagnostic médical à dire la vérité des corps (Foucault 1976) sont remises en question[24]. Lorsque l'autorité médicale n'est pas directement objet de débat, la modération des prises de parole sur Discord est très attentive à éviter que le dispositif de surveillance médicale ne s'introduise sur le canal de conversation Discord via la prise de parole des personnes autistes diagnostiquées par un médecin : une personne autiste « officiellement » diagnostiquée n'a pas, a priori, plus de légitimité à s'exprimer sur l'autisme qu'une personne autiste diagnostiquée par les pairs.

> *« Nous, on considérait que la neurodiversité n'est pas seulement de l'idéologie. C'est aussi une organisation interne. Ça permet de sortir du modèle du président d'association qui a tous les pouvoirs et génère une dynamique toxique. On a essayé dès le début d'avoir un fonctionnement horizontal et empirique, de manière à favoriser la participation du plus grand nombre. Néanmoins puisque les gens n'étaient pas réellement au même niveau de déconstruction, il valait mieux créer différents groupes pour que chacun ait un groupe adapté à son niveau. Par exemple, il y avait un groupe public, puis un autre groupe plus secret pour les militants politisés pour que la pédagogie soit réalisable concrètement. »*
>
> Entretien mené avec la chargée des médias sociaux de l'association CLE, le 21 avril 2022.

[23] https://asso.cle-autistes.fr/qui-sommes-nous/nos-valeurs-statuts/ (consultée le 20 juin 2024)
[24] Nous verrons précisément aux chapitres suivants le rôle précis du diagnostic médical dans l'identification des membres de l'association.

CLE tâche aussi de ressembler le moins possible aux associations de santé dans sa structure interne : celles-ci sont fortement hiérarchisées et structurées par des échelles de lobbying (Chamak 2021). Elle s'attache à ressembler le moins possible aux autres associations qui se mobilisent pour la santé et qui utilisent les médias sociaux pour mettre en commun leur savoir en santé et améliorer l'information en santé par leur expérience (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009, Romeyer 2012)[25]. Elle s'inspire formellement de modèles de militantisme minoritaire en pratiquant une forme d'organisation horizontale : cette recherche de la « *participation du plus grand nombre* » et de la sortie du « *modèle du président de l'association* » rapproche CLE des pratiques de fractalisation militante (Yergeau *et al.* 2021) qui vise à prendre comme modèle organisationnel le fractal (se fragmentant en plusieurs petits groupes) plutôt que l'organigramme. Ce modèle organisationnel vise aussi à identifier le plus petit dénominateur commun à des luttes très hétérogènes (ici les luttes minoritaires intéressées par l'autoreprésentation, la dépendance, la critique du pouvoir, etc.).

4.3. La multipositionnalité et l'approche intersectionnelle de la neurodiversité

L'autre grande différence réside dans les enjeux organisationnels liés à la défense du concept d'intersectionnalité et à cette organisation entre luttes.

Le concept d'intersectionnalité a gagné en popularité à la fois dans le monde du militantisme comme dans le monde de la recherche scientifique. Originellement défini par la juriste Kimberley Crenshaw (1991), le concept visait à « formaliser une réflexion sur la façon dont s'imbriquent différents rapports de domination et d'oppression que sont la race et le genre » (Salle 2018, p. 10) avec l'idée qu'il ne s'agit pas uniquement d'une addition de deux ou plusieurs rapports, mais d'une combinaison de cadres analytiques, amenant différents niveaux d'analyse.

[25] Ces quelques éléments organisationnels nous permettent de mieux apprécier les contrastes entre recherche d'égalité dans la mobilisation associative et normes d'accessibilité des dispositifs employés pour la mobilisation, puis au chapitre suivant, entre recherche d'horizontalité et contrôle des prises de position publique des membres de l'association sur les médias sociaux. Néanmoins, ces éléments mériteraient d'être augmentés d'une analyse du fonctionnement économique de l'association, de sa gestion budgétaire comme de la reconnaissance du travail des membres de l'association au regard des conditions salariales des personnes handicapées en France. Une lecture socioéconomique des conditions d'engagement au sein de l'association comme des modalités de son financement serait nécessaire pour apprécier pleinement ces freins à l'organisation fractale, comme pour mieux saisir l'entrecroisement des variables handicap et classe sociale dans l'usage des dispositifs de communication. Ce point constitue une limite du travail de thèse comme une porte ouverte pour de futures recherches qui souhaiteraient comprendre les usages du numérique autour du handicap, comme la matérialité des modes de prises de parole et de mobilisations en ligne.

Le concept propose aussi une critique de l'articulation du champ scientifique, et des modes de fabrication de discours sur les inégalités : il s'agit alors d'« un champ d'investigation novateur et émergeant qui fournit une lentille analytique critique pour interroger les disparités sociales liées à la race, l'ethnicité, la classe, le handicap, l'âge, la sexualité et le genre, et pour contester les façons courantes de rendre compte de ces structures d'inégalité » (Dill et Zambana 2009, p. 1)[26]. Il signalait ainsi une nouvelle forme de sousveillance des disparités sociales et de leur surveillance : une nouvelle lunette analytique.

> *« Les gens entendent diversité dedans et pensent qu'il y a une connotation positive mais je ne sais pas pourquoi alors que c'est juste un fait. Certains ne retiennent que la partie neuro- et ça se voit dans les GEM* [Groupes d'Entraide Mutuelle]. *Certains ne retiennent que cette partie-là, asperger, TDAH, mais ça ne va pas au-delà. Lorsque tu regardes du côté des ONG* [Organisation Non Gouvernementale], on *avait travaillé avec une ONG hongroise, qui est axée handicap mental psy intellectuel etc., elle inclut dedans toute condition même les conditions acquises : les consommateurs de la psychiatrie, tout ce qui relève du changement psychique. »*
>
> Entretien mené avec le président de CLE, le 3 décembre 2021.

CLE ne conçoit pas la neurodiversité sans cette approche intersectionnelle qui lui permet d'articuler les diversités entre elles en incluant les particularités neurologiques (ce que c'est que d'être autiste et gay par exemple) et de donner une lecture critique de la production de savoir en neurosciences. Cette approche minoritaire et révolutionnaire de la neurodiversité (voir chapitre I) interroge via un matérialisme trans (Clochec et Grunenwald 2021) les conditions de production du handicap et des catégories médicales et à la lumière d'une pluralité de variables sociologiques (et plus spécifiquement à la lumière du genre). Elle récuse ainsi l'approche neuro-réductionniste de la neurodiversité comme « célébration de la différence » (neurodiversité de talent) – approche dominante sur le Web ainsi que dans les discours de certaines associations de parents – et que CLE regrette de trouver au sein de dispositifs, certes autogérés, mais plus institutionnels, tels que les GEM.

Sur le plan organisationnel, l'intersectionnalité ouvre des « agencements » avec d'autres groupes sociaux, concernés par les normes médicales, comme c'est le cas pour les personnes

[26] L'extrait est traduit et cité dans l'article suivant : Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogène*, 225, 70-88. https://doi.org/10.3917/dio.225.0070

trans[27]. À l'inverse, cette élaboration discursive éloigne leur cause de celle des acteurs majoritaires autour de l'autisme, comme celui des autorités de santé, des institutions et des associations de parents. On a pu ainsi voir au chapitre I, avec l'article de Josef Schovanec, à quel point cette posture *intersectionnelle* s'oppose à la représentation que les associations de parents se font de l'autisme et de l'uniformité du champ médical.

> *« Je me suis rendu compte, a posteriori, qu'en fait les personnes qui ont créé le terme de neurodiversité Jim Sinclair, Nick Walker, etc., provenaient du milieu LGBT. Jim Sinclair est intersexe. C'est vraiment du mouvement autiste que le mouvement intersexe a piqué ses principes : l'autoreprésentation, la suppression du gatekeeping pour pouvoir se définir soi-même en tant qu'autiste* [ndl : et ne pas attendre un diagnostic médical]. *C'est pour ça que les revendications de la neurodiversité ressemblent beaucoup aux revendications LGBTQI en général, car il y a notamment une parenté, qui a déjà été établie officiellement bien sûr. C'est pour ça moi je trouvais ça intéressant qu'en tant que personne d'avoir fait le même cheminement que ces militants. »*
>
> Entretien mené avec la personne en charge des médias sociaux de CLE, le 21 avril 2022.

Au-delà de cet isomorphisme de discours, les membres de CLE ayant des positions d'autorité au sein de l'association (ici le président de l'association et la chargée des médias sociaux) s'identifient eux-mêmes comme *queer*[28] et ont mené des carrières associatives (Becker 1985) au sein d'associations LGBTQIA+ (c'est le cas du président ainsi que de la chargée des médias sociaux). L'intersectionnalité de CLE s'exprime alors à la fois dans le discours sur l'autisme et dans la carrière des membres de l'association. Néanmoins, comme le rappelle le président de CLE, le terme de neurodiversité a tout de même été créé pour se détacher de certaines normes

[27] https://asso.cle-autistes.fr/communique-soutien-a-lexistransinter-et-a-lautonomie-pour-toutes-et-tous/ (consultée le 20 septembre 2022)

[28] Ici nous avons privilégié l'usage du terme *queer* afin de rendre compte de la « parenté » exprimée par les militants autistes – ayant des orientations sexuelles et de genre non cis et non hétérosexuels – avec les mouvements LGBTQIA+. Les personnes interrogées ne se vivent pas comme LGBT puis comme autistes mais comme des LGBT-autistes : elles articulent leur genre et leur sexualité à différents vécus et variables sociologiques, et notamment leur handicap, et mettent les distinctions entre ces mouvements au centre de leur organisation militante. Le terme de *queer* recouvre certes l'ensemble des expressions de genre et de sexualité non conformes à la cis-hétérosexualité (ce qui est le cas des membres interrogés) mais il renvoie aussi à une approche critique des articulations entre genre, sexe et normes de savoir et de pouvoir qui structurent la société capitaliste et son économie : le *queer* peut être ainsi « art de l'échec » (Halberstam 2011), une « manière déviante d'habiter la terre » (Lecerf-Maulpoix 2021). Il me semble adéquat de le mobiliser pour parler des expressions de genre et de sexualité des individus mais aussi pour prendre en compte ce travail collectif de repenser les limites du genre et de sexualité, et ce désir de fabriquer une autre connaissance de l'autisme, du cerveau, du corps. J'emploierai alors le terme LGBTQIA+ pour parler des associations aux rôles identifiées et le terme de *queer* pour parler d'une certaine attitude face aux normes.

récurrentes du milieu « *LGBT* » : CLE se dit en faveur de la neurodiversité *et* de l'intersectionnalité, et pas uniquement de l'intersectionnalité (le groupe Facebook est nommé Autisme, Neurodiversité, Intersectionnalité).

Certains sociologues reprochent au concept d'intersectionnalité d'être utilisé de façon trop différente en fonction de la discipline d'inscription (Bilge 2009, Fassin 2015). CLE quant à elle ne s'inscrit peut-être pas dans une telle critique de l'intersectionnalité mais elle tente tout de même d'éclaircir le rôle spécifique que peut jouer la neurodiversité au sein de ces parentés - et ce car la diversité de fonctionnement du cerveau implique une façon différente de socialiser et de mettre en ordre les relations.

La recherche de l'horizontalité en interne, et celle d'une parenté, avec des groupes militants voisins, correspondent à ce que le sociologue Nicolas Mathieu nomme la « multipositionnalité » soit le fait d'« accorder une attention particulière aux affinités idéologiques et aux homologies de recrutement militant, qui permettent d'identifier différentes mouvances à l'intérieur de l'espace des mouvements sociaux » (Mathieu 2004, p. 32). Les propriétés sociotechniques de certaines plateformes numériques semblent jouer un rôle central dans l'articulation de cette multipositionnalité intersectionnelle : nous allons voir quel rôle ces propriétés – la mémorisation des communications, l'interopérabilité, la création de canaux de discussions thématiques et l'anonymat – jouent dans la création de nouveaux liens comme dans leur surveillance.

5. Le Discord comme outil de médiactivisme et comme envers de la cartographie du Web

Pour résumer, le site internet de CLE est utilisé à des fins de sousveillance des arènes médiatiques et scientifiques autour de l'autisme : ses hyperliens rendent visibles en France les associations de personnes autistes aux États-Unis, et le succès de leur mobilisation. Il semble alors au visiteur que la neurodiversité existe principalement pour les associations états-uniennes et que CLE se fait relai de la voix de ces associations : la neurodiversité semble alors n'exister que dans un contexte associatif lointain. Cependant, nous avons vu que le travail d'extension des controverses s'effectue principalement via des espaces éloignés de la surveillance des institutions, à travers des médias privés comme Discord, qui permettent de tester des positions et de développer un répertoire d'action médiactiviste.

Nous pouvons faire l'hypothèse que l'absence de liens publics en ligne est bien plus la marque de négociations en interne qu'une absence de liens réels avec d'autres acteurs : les membres de CLE testeraient en privé des façons d'étendre la controverse dans un contexte de surveillance institutionnelle des discours sur l'autisme et d'une normalisation de l'image des personnes autistes dans les médias et sur le Web. En effet, comme vu aux chapitres I et II, le genre fait l'objet d'une étroite surveillance s'agissant des discours sur l'autisme, et la visibilité des autistes dépend de la façon dont ils parlent d'eux-mêmes, se médiatisent, et intègrent les discours médicaux : il nous faut donc regarder le rôle que jouent les outils de communication privés dans l'élaboration de ces positions discursives autour de la neurodiversité et du genre, et les frictions qui peuvent exister entre prise de parole en interne et élaboration de cette position publique.

5.1. Discord, un médiascape militant

L'« horizontalisation » mentionnée par le président de CLE lors de l'entretien mené plus haut se traduit par une administration de l'association en « pôles ». Chaque pôle est représenté par un référent local relativement autonome qui peut agir sans rencontrer « physiquement » les membres des autres régions. Afin d'éviter un éclatement territorial, les outils numériques (et notamment Discord) occupent ainsi une place de choix. Ils permettent d'« *assurer la liaison nationale* »[29], de favoriser l'organisation au sein de chaque pôle, et assurent une remontée des activités à chaque échelle. Ainsi nous pouvons lire dans la charte de l'association que : *« Tous les projets, actions, communications et évènements engageant l'association nécessitent une validation par le Conseil National via les outils de communication mis à disposition (mails, Discord) »*[30]. Lorsqu'un nouveau membre s'inscrit à l'association, celui-ci reçoit un mail de confirmation de son adhésion, accompagné d'une invitation à rejoindre le Discord de l'association :

[29] Statut de l'association CLE-Autistes de l'année 2021 (consultée le 19 septembre 2023) https://www.tamis-autisme.org/files/uploads/fiche/dyn/statuts2021_versionfinale.pdf p.5
[30] Statut de l'association CLE-Autistes de l'année 2021 (consultée le 19 septembre 2023) https://www.tamis-autisme.org/files/uploads/fiche/dyn/statuts2021_versionfinale.pdf p.7

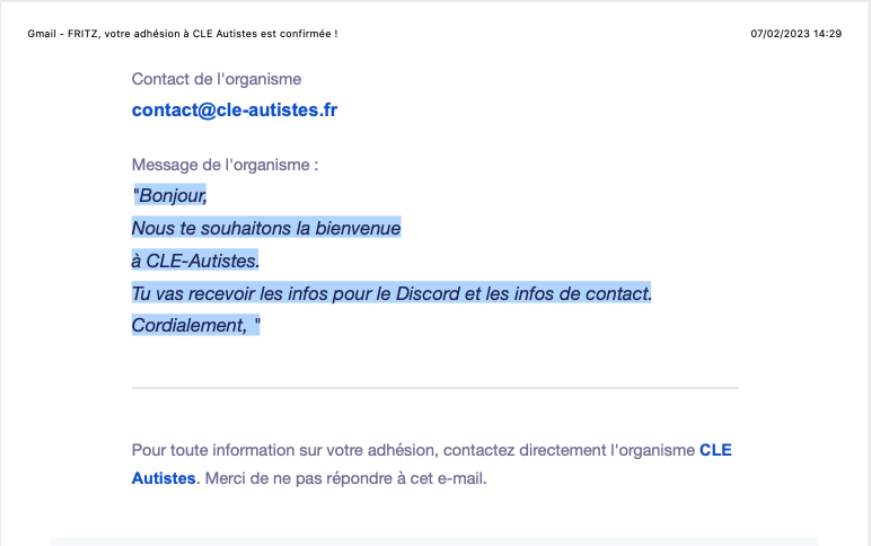


Figure 5 *: Capture d'écran du message automatique envoyé lors du paiement en ligne des frais d'adhésion à l'association. Capture datée du 18 janvier 2022.*

Le terme « *Le Discord* » est ainsi employé par métonymie pour désigner l'ensemble de l'activité associative : à l'instar d'un groupe militant, CLE développe par Discord un médiascape (Blondeau et Allard 2007), un lieu de rencontre déterritorialisé permettant à des minorités de se réunir et discuter, là où les médias et des espaces publics leur sont inaccessibles. Dans le cas plus spécifique de la neurodiversité, l'existence via le médiascape numérique se double d'une critique dismédiatique (Mills et Sterne 2017) de l'inaccessibilité des modes de communication en face-à-face et de la construction normative de l'espace public géographique (Blanchard 2020). Cette exclusivité de la communication numérique est, de surcroit, renforcée par un imaginaire du Web comme cause première des mouvements sociaux des personnes autistes :

> « *Grâce à Internet, des autistes non-parlants comme Mel Baggs ont réussi à publier des vidéos sur youtube dans lesquelles ils commentent leur propre forme de communication. Grâce à Internet, il a été possible de créer une résistance / un soutien contre certains cas de médicaments non nécessaires pour les personnes autistes (…) Grâce à Internet, nous combattons les stéréotypes sur l'autisme ou remettons en question le neurocapacitisme quotidien* » (CLE-Autistes)[31].

[31] https://cle-autistes.fr/origines-neurodiversite/ (consultée le 15/06/2023)

Si une territorialité géographique ne réapparaissait dans les lettres d'information (pour 6 d'entre elles), l'association CLE serait confondue avec son serveur Discord. Il est en effet difficile de savoir si Discord est un outil au service de l'association parmi d'autres outils (permettant d'organiser et planifier des séquences d'action) ou l'espace privilégié où l'association se mobilise : il est difficile de savoir si l'association dépend relativement ou exclusivement de Discord. Nous retrouvons le champ sémantique de l'emplacement géographique construisant Discord comme un espace *où* l'on va et où se déroulent les rituels constitutifs d'une association, comme les réunions trimestrielles ou les AG[32], mais aussi de nombreuses activités.

Discord est ainsi impliqué dans le partage d'informations relatives aux objectifs de l'association, le partage d'information sur l'association elle-même (agenda militant, culturel) la socialisation (permettant de s'organiser), l'organisation des pôles, la distribution des rôles et de planification des tâches (organisation par canaux de discussions, chaque pôle a son canal), la formation des membres. C'est aussi un outil auquel on se forme tout en étant dessus (formation pour animer des discussions sur Discord etc.), un espace et un outil d'évaluation de l'association (comités), de réunions trimestrielles[33], un espace d'archivage[34]. C'est outil par lequel on accède à de l'aide humaine (aide au remplissage de documents avec partage d'écran). C'est aussi un espace de coordination d'actions numériques[35].

Discord est simultanément la partie (l'outil) et le tout de l'association : il est alors le terrain privilégié pour observer l'élaboration des séquences de mobilisation de l'association, ainsi que les paradoxes liés à l'usage exclusif d'outils *mainstream* répondant à leur propre norme d'accessibilité.

[32] « Réunion trimestrielle sur Discord », « SUR DISCORD dans le chan #reunion-trimestrielle » ou encore « Votre avis compte et il déterminera nos politiques! Nous pouvons vous aider à le remplir si besoin sur Discord, mail/JITSI. ».
[33] « le dimanche 26 septembre 2021A partir de 13h30 jusqu'à 16hDébut 14h précises.SUR DISCORD dans le chan #reunion-trimestrielle le jour : https://discord.com/invite/qBRXNzQ »
[34] « Le compte rendu est stocké sur Discord et sera rappelé à la prochaine réunion »
[35] « Pour partagez le communiqué et le visuel sur les réseaux sociaux : sur twitter un raid est prévu à 11h45, les tweets peuvent être partagés jusqu'à 15h en utilisant le #APFHorsDeNosLuttes. Des modèles sont fournis sur Discord. »

5.2. Description, cadre et tendances de la conversation #luttes

Pour rappel, ce sont les débats en ligne au sein de l'association qui vont nous intéresser, en lien avec leur positionnement public dans l'espace numérique. Nous avons décidé de nous intéresser au canal Discord intitulé « *luttes-discussions* » qui réunit les membres actifs de l'association autour de discussions « *militantes sur diverses luttes (antivalidisme, luttes folles, neurodiversité, anticapitalisme, antiracisme, féminisme etc.)* ». Il sert aussi de point de « *Mobilisation et relai des actions de terrain* ». C'est aussi un espace qui se démarque des autres espaces numériques en tant qu'il est en « *non-mixité ND et autiste* », qu'il nécessite des « *pré requis politiques et pas de débats pendant 2 heures sur les bases* ». Les membres qui souhaitent interroger ces « *bases* » sont renvoyés vers un autre canal.

Nous nous sommes concentré sur la période de l'année 2021 du canal Discord (en intégrant certaines conversations antérieures à cette date lorsqu'elles étaient nécessaires). Sur deux ans et demi de conversations, nous obtenons[36] environ 5600 messages : sur la période retenue, nous en avons environ 3000. Notre objectif est d'analyser les causes et les séquences de la mobilisation associative, en prenant appui sur ce canal de conversation, sans oublier sa matérialité. Nous nous sommes donc intéressé à certains lemmes fréquemment employés et aux périodes de forte concentration d'emplois de ces lemmes, s'apparentant à des séquences de mobilisation.

Ce faisant nous avons tout de même sollicité l'outil Voyant Tools[37] afin de repérer les mots les plus fréquemment employés et nous aider à déterminer certaines séquences de mobilisation qui se répéteraient. L'un des lemmes les plus employés (+1000 fois) est le lemme « Twitter » qui correspond moins à une discussion à propos de Twitter qu'à des relais de contenus en provenance de ce média social (et provenant du compte de CLE ou d'autres comptes). La fréquence d'emploi de ce lemme, tout comme son importance dans le militantisme des associations (comme vu précédemment) en font un critère d'échantillonnage pertinent.

Nous pouvons ainsi considérer la publication / relai de publication sur Twitter comme une séquence de mobilisation où les membres peuvent délibérer sur ce qui peut ou doit être rendu

[36] Nous avons utilisé le script DiscordChatExporter. Ce script permet d'extraire en fichier HTML le contenu d'un fil de conversation Discord en passant par un jeton de connexion : les données et métadonnées apparaissent en texte brut, et peuvent donc faire l'objet d'un traitement quantitatif et qualitatif.

[37] Voyant Tools est un outil de quantification sémantiques et de visualisation de données sémantiques. Il facilite notamment certaines opérations de calculs tels que le comptage des mots, et leur hiérarchisation, dont il s'agira ici.

ou non public de l'association, ainsi que sur la manière de se lier en ligne. Le lemme Twitter est, en effet, bien plus significativement mentionné que les autres médias numériques voire que les autres médias traditionnels.

Aussi la visualisation de données par Voyant Tools permet de rendre visibles les périodes de l'année qui rassemblent le plus d'échanges et les profils qui participent le plus à ces échanges. En effet, les conversations sur Discord sont accompagnées de métadonnées indiquant le moment de la publication ainsi que l'identité du profil à l'origine de celle-ci. Certaines abréviations comme « *jul* », « *nov* » ou « *apr* » sont en effet très récurrentes, car elles annoncent chaque contribution et correspondent au mois où celle-ci a été publiée. Certains mois et certains noms de profils sont beaucoup plus récurrents que d'autres : le mois de juillet (*jul*) comporte ainsi plus de 600 mentions, tandis que le mois de mai (*may*) n'en comporte que de 200. Nous pouvons faire une remarque analogue concernant les profils participants : Taylor (pseudonyme du président de l'association) participe plus de 1200 fois, MyMy 405 fois, tandis que Hérissondoux par exemple ne participe que 38 fois.

5.3. Les causes de mobilisation et leur priorité : genre, sexualité, « race », autisme

Nous nous sommes ensuite intéressé au rôle du numérique dans les séquences de mobilisation associative. Nous avons proposé une analyse qualitative des modalités d'engagement des militant·e·s, et de leurs usages des dispositifs numériques, en fonction des causes de leur mobilisation :

Tableau 2 *: Comparatif des usages du numérique et de l'intensité de mobilisation de CLE et de ses membres en fonction des causes de la mobilisation.*

CLE / Les membres	Faible : mentions sur le Discord	Moyenne : mobilisation Web public	Forte : mobilisation Web public et hors ligne
Faible : mentions sur le Discord	Mobilisation pour l'accessibilité de l'association : le fonctionnement du Discord	Mobilisations auprès des minorités liées aux discriminations physiques : Ex : grossophobie.	Mobilisations auprès des minorités liées aux discriminations physiques : Ex : grossophobie.

Moyenne : mobilisation Web public	Mobilisations dans le champ de l'autisme	Mobilisations contre la psychophobie. Ex : invitation à relayer en ligne les publications du compte anti-psychophobie.	Mobilisations pour des causes liées aux minorités ethno-raciales. Ex : marche pour Adama
Forte : mobilisation Web public et hors ligne	Mobilisations dans le champ de l'autisme.	Mobilisations *queer*. Ex : marche des fiertés (présence d'un cortège de CLE), marche lesbienne	Mobilisations *queer*. Ex : marche des fiertés (présence d'un cortège de CLE), marche lesbienne

Nous pouvons distinguer 10 types de publications (liées à la mention de Twitter) en fonction du type de mobilisation qu'elles engendrent. Dans un premier temps, nous avons classé ces séquences en fonction des réactions qu'elles génèrent sur le canal Discord, et si ces réactions ont ou non des répercussions sur les publications de CLE sur Twitter ou sur la mobilisation de CLE par ailleurs. Nous voyons en outre se détacher une catégorie spécifique : celle des publications n'engendrant aucune réaction, et que nous traiterons à part. Ensuite, nous remarquons que l'association elle-même intervient sur le canal via un profil nommé « *CLE-Autistes* ». Ce profil intervient pour réaffirmer le cadre des discussions et relayer les engagements individuels des membres de l'association. Ainsi nous pouvons construire un tableau comparant les publications de CLE et les publications des membres en prenant en compte la place réflexive du Discord, la place de Twitter et des espaces hors Twitter (tab. 2).

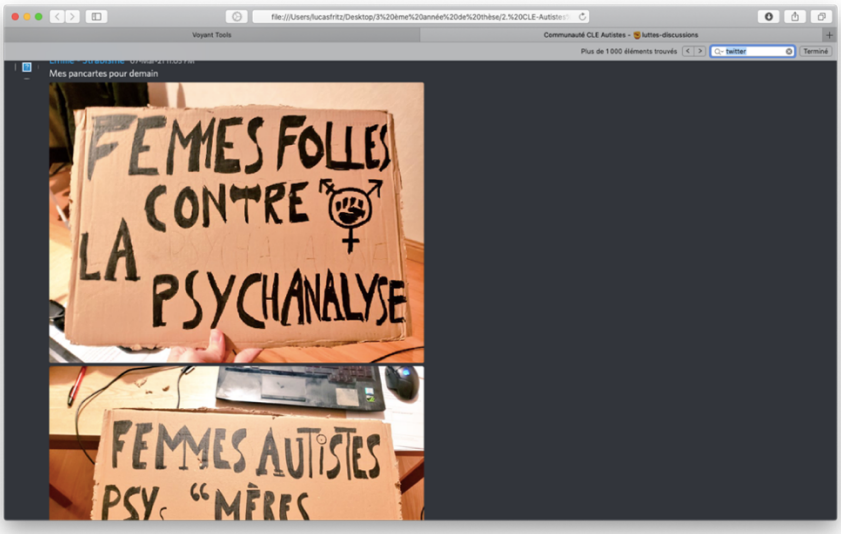


Figure 6 *: Capture d'écran du canal de discussion #militantisme montrant un militant·e diffusant la photo de deux pancartes qu'il ou elle a fabriquées en vue de la marche lesbienne. Capture datée du 18 janvier 2022.*

Pour simplifier la lecture de ce tableau, nous pouvons rassembler les contenus en 5 catégories en commençant par celles qui engendrent l'engagement le plus fort : la catégorie provoquant l'engagement collectif et individuel le plus fort correspond aux mouvements sociaux intégrant la variable du genre et de la sexualité, comme la marche des fiertés radicale, anti-raciste et anticapitaliste et la marche lesbienne (fig. 6). Ce sont des événements auxquels se greffent les membres de CLE (par ailleurs membres des associations et/ou actifs dans ces mouvements). Comme on a pu le voir, les membres fondateurs de CLE ont déjà une longue carrière dans la déviance au sens où l'entendre Howard Becker (1985) au sein de ces deux déviances de genre et de sexualité : l'engagement individuel comme collectif ne posent pas de problème. S'exprime alors une mobilisation dite *neuroqueer* au sens où l'entend Nick Walker, d'une articulation entre identité neurologique et orientation de genre / sexuelle (2021) – motif de mobilisation en accord avec le positionnement public numérique de l'association (l'association CLE est liée en ligne au site web de Nick Walker comme vu précédemment).

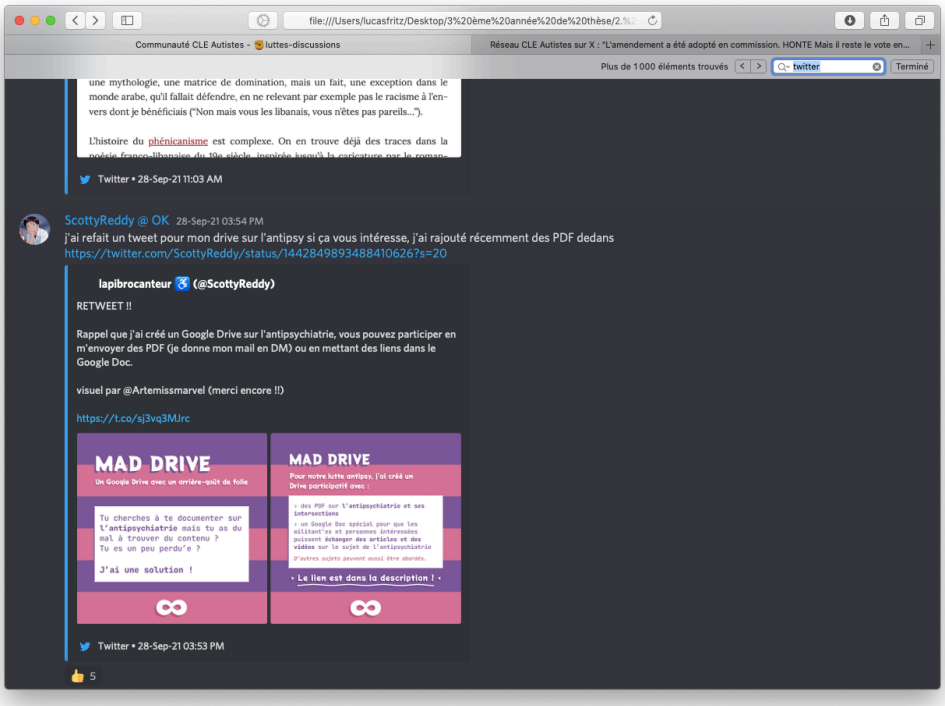


Figure 7 : *Capture d'écran du fil Discord #militantisme où un·e militant·e de CLE relaie en interne des ressources pédagogiques sur l'antipsychiatrie qu'il a par ailleurs diffusées publiquement, sur Twitter. Capture datée du 18 janvier 2022.*

La catégorie engendrant un engagement individuel moyen ou fort et un engagement collectif moyen est l'engagement auprès de mouvements sociaux liés à la lutte contre la psychophobie (fig. 7) et celle contre le racisme. Il peut s'agir de causes que l'association soutient, mais qu'elle ne se perçoit pas comme légitime à représenter collectivement – par manque de membres représentants ces groupes sociaux notamment. Aussi, les publications scientifiques concernant les interrelations entre sexe, genre et expression de la diversité neurologique sont nombreuses et disponibles en ligne : les mouvements sociaux de la neurodiversité se sont construits à partir d'une critique féministe des catégories médicales (Singer 2016, Walker 2021), comme nous l'avons vu, et les penseuses de ces approches sont à portée d'hyperliens (leur site est situé sur la cartographie). Ce qui n'est pas le cas des intersections entre « race » et autisme, comme de celles entre classe sociale et autisme. Nous trouvons dans la troisième catégorie, les minorités émergentes sur lesquelles il existe peu de littérature et dont CLE relaie parfois les contenus, et côtoie lors d'événements communs (comme les collectifs contre la grossophobie).



Figure 8 : *Invitation militante diffusée sur Twitter et Facebook, nous pouvons noter le contraste entre la faible mobilisation à l'image et la démographie de l'association. Capture datée du 18 janvier 2022.*

Il est surprenant de voir que CLE se mobilise fréquemment hors ligne pour soutenir les causes autour de l'autisme (et notamment la désinstitutionalisation), mais que ces séquences de mobilisation rassemblent en réalité peu de membres (fig. 8), comme nous pouvons le voir sur l'image. Les membres peuvent éventuellement prendre part aux conversations, mais sans se mobiliser hors ligne. Enfin, une catégorie importante est celle dont les conversations ne sortent pas de Discord et parmi elles nous retrouvons notamment les conversations concernant la modération de Discord et l'accessibilité des outils de communication.

5.4. La (dé)mobilisation en santé

Avant de passer à l'analyse thématique des causes de la mobilisation et de leurs séquences, il est important d'élucider la place centrale occupée par les publications sans réaction. La première chose que nous remarquons en effet est la quantité de messages restés sans réponse ni réaction de lecture (du type *like*). On y retrouve soit des informations de santé qui ne traitent pas directement de l'autisme (comme l'actualité liée au dépistage santé, actualités de la recherche scientifique) soit des « cas » tirés de l'actualité et qui ne font pas l'objet de débats (effet pétard mouillé).

Par exemple de toute l'actualité de la santé sexuelle c'est l'actualité liée à la prévention de Monkey Pox qui est relayée. Le relai est fait depuis un compte Twitter arborant le drapeau LGBTQIA+ et il est connu que c'est une maladie qui touche plus fréquemment la communauté des hommes gay. L'absence de commentaire autour de la pertinence de cette information, bien qu'elle ne soit pas une information de santé autour de l'autisme, semble indiquer que la santé des LGBTQIA+ n'est pas seulement une information importante : c'est une information que l'on ne remet pas question. Questionner cette information signifierait aller à l'encontre de la règle principale du canal qui est de ne pas lancer de « *débats pendant 2 heures sur les bases* ».

Cette forme apparente de démobilisation ou de militantisme post-it (Ion 2012) – en ce sens qu'il semble ne s'exprimer qu'à travers des formes superficielles de communication (relai sans commentaire ni retour) – permet de réaffirmer les normes du groupe, de s'entendre sur ce qui se passe d'explication. Ces éléments ritualisent l'identité du groupe : ils contribuent à réaffirmer le lien avec les LGBTQIA+ (l'intersectionnalité), et à réaffirmer la coupure avec l'approche médicale de l'autisme (en autorisant uniquement les discours médicaux qui ne concernent pas l'autisme). Il est dès lors intéressant, à partir de ces informations « de base », de mieux situer la place du médical dans ce travail de l'intersectionnalité.

6. Articulations du médiactivisme : entre intersectionnalité et sousveillance

6.1. Le travail de l'intersectionnalité

Nous remarquons ici que la mobilisation pour les luttes des minorités de genre et de sexualité est bien plus significative au sein de l'association que les luttes dans les arènes politiques de l'autisme. Néanmoins, est-ce que cela veut dire que l'autisme est occulté ? Comment CLE préserve les spécificités de l'autisme dans cette extension du public des controverses ? comment éviter l'éclatement des discussions ?

Bien loin d'une simple pétition de principe ou d'un jeu de langage déclarant la réunion de toutes les minorités, l'intersectionnalité s'élabore à travers de multiples étapes, par un travail de la multipositionnalité (Mathieu 2004). Ces étapes visent à identifier des « affinités idéologique*s »* entre mouvements sociaux – affinités entre handicaps (*disability*), genre, classe, etc. – et à distinguer des *«* différentes mouvances *»* au sein de ces mouvements*,* et notamment les spécificités de communication propres à l'autisme (*impairment*) au sein de cette articulation.

Étape 1 : Convergence des luttes (passées et/ou actuelles)

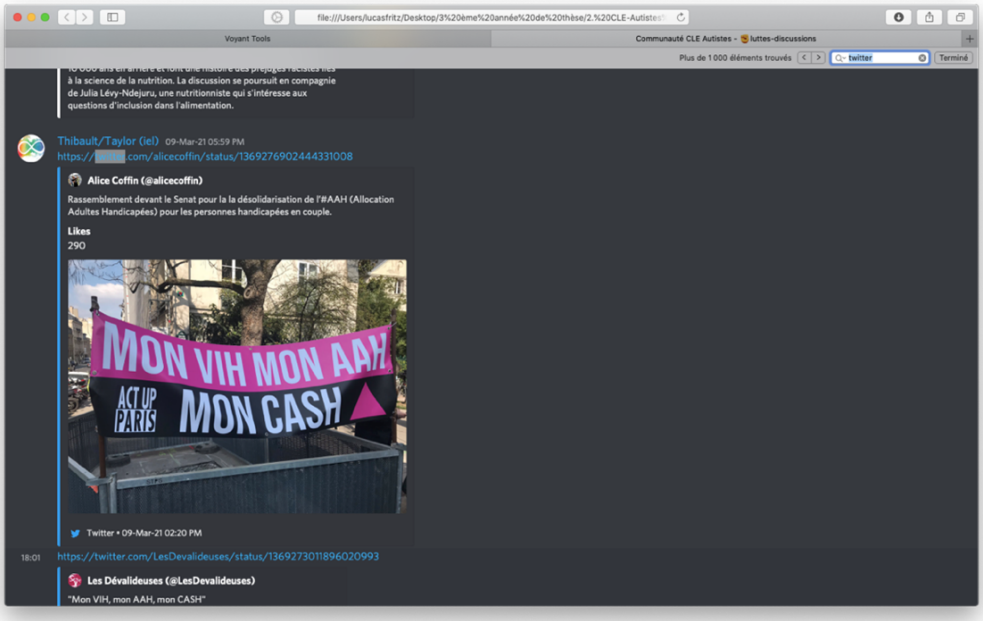


Figure 9 *: Sur le canal #militantisme, un militant relaie la banderole déployée par Act-Up lors de la manifestation contre la déconjugalisation de l'Allocation Adulte Handicapée. Capture datée du 18 janvier 2022.*

Sur la figure 9, nous voyons le relai sur le Discord de CLE d'une publication sur Twitter faite par une militante pour la reconnaissance des droits des personnes séropositives (militante ACTUP). La publication mentionne l'accès à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) pour ces personnes. Le relai de cette publication permet d'identifier des causes communes entre deux mouvements militants, afin de faire converger ces luttes, et d'identifier d'éventuels alliés : les autistes et les personnes séropositives sont en effet concernées par le handicap et par les discriminations à l'octroi de l'AAH.

La première étape préalable à tout travail de l'intersectionnalité semble ainsi être la reconnaissance d'une convergence des luttes entre deux groupes d'acteurs : il s'agit tout d'abord d'identifier une cause commune à la mobilisation à partir de laquelle développer un vocabulaire et des espaces de mobilisation communs[38] (manifester aux mêmes endroits pour la même

[38] La convergence avec ACT-UP est en réalité plus complexe, et renvoie au partage de valeurs communes concernant le droit des minorités LGBTQIA+ ainsi qu'au partage d'un même vocabulaire militant, un médiactivisme de l'action directe. Néanmoins, nous retiendrons ici le choix du membre du Discord de relayer cette pancarte liée à la mobilisation autour de l'AAH – un choix qui indique que le travail de la convergence ici opère spécifiquement autour du handicap et de la séropositivité. Nous pourrions éventuellement travailler une étape préalable à la convergence afin de faire sens des connivences entre ActUp et CLE (sur les liens entre droit LGBQT et monde médical

cause). Discord et ses fonctions relais de contenus web permettent de médiatiser ces convergences et cette coprésence de corps au sein d'un même espace.

Étape 2 : Divergences d'individus appartenant à deux ou plusieurs luttes

Si à l'étape 1, la présence de membres appartenant à deux mouvements sociaux (ou plus) est accessoire (cette convergence peut être le fruit d'un travail de veille de l'actualité ou de recherche scientifique), pour l'étape 2 elle est essentielle. Il s'agit souvent de récits d'individus ayant été victimes de discriminations au sein des mouvements militants censés être avertis sur ces questions. Ici se construit le récit d'une désillusion de la convergence des luttes, matérialisée par des formes plus ou moins violentes de signalement de ces attaques. Ce signalement doit avoir suffisamment de portée pour devenir une controverse et faire réagir les mouvements concernés. C'est le cas par exemple de l'inaccessibilité des séquences de mobilisation hors ligne comme nous verrons plus bas : l'inaccessibilité de la marche des fiertés limite la convergence entre LGBTQIA+ et autistes, et oblige ainsi à s'attarder sur les éventuelles contradictions dans les discours et les répertoires d'actions militantes.

Étape 3 : Conceptualisation de la sécession

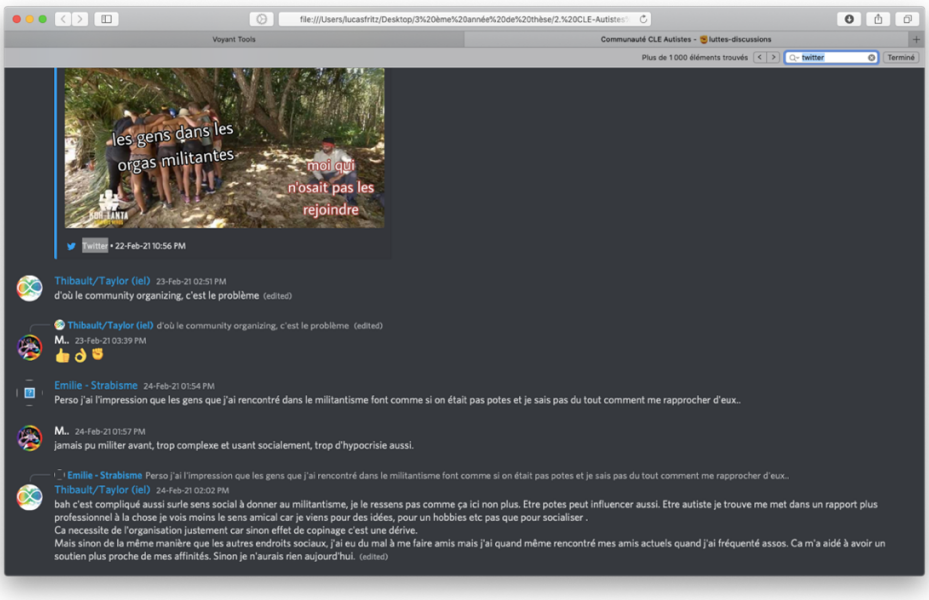


Figure 10 *: Séquence de discussions sur #militantisme autour de l'exclusion des autistes des autres organisations militantes. Capture datée du 18 janvier 2022.*

notamment), et que l'on pourrait nommer « parallélisme entre luttes » ou « partage d'intérêts à distance ». Néanmoins, cette exploration nécessiterait une analyse d'archives supplémentaires et probablement une approche historique que nous ne sommes pas en mesure de fournir ici.

Ici il s'agit d'un travail conceptuel pour s'élever au-delà de l'expérience individuelle, d'intégrer collectivement un nouveau vocabulaire et de proposer de nouveaux dispositifs. La montée en généralité s'effectue par comparaison d'expériences individuelles vécues dans des contextes similaires, et par une recherche de solutions permettant d'éviter la reproduction de situations analogues (par exemple les manifestations LGBTQIA+ trop bruyantes pour être accessibles pour les autistes). C'est le moment où l'on passe de l'aménagement de surface à la transformation de fond : les militants et les militantes identifient ce qui dans le comportement des autres, et qui relèvent en apparence de leur identité (par exemple la fierté LGBTQIA+ et le fait d'occuper bruyamment et fièrement la rue), s'avère être en réalité l'expression de rapports de pouvoir.

Étape 4 : Étendre la conceptualisation à l'autre lutte

Si la sécession est comprise et que le vécu d'exclusion des individus doublement minoritaires fait sens des deux côtés, alors le travail propre de l'intersection commence : il s'agit d'un travail scientifique – que l'on pourrait qualifier d'archéologique en référence à Michel Foucault – visant à forger / retrouver des figures « glissantes » traversant deux mouvements sociaux (ou plus). On peut citer la figure du clown travaillée par la militante et chercheuse autiste Simone René Antillón (2016)[39] à l'interface du *queer* et de la neurodiversité, comme une identité mettant en échec à la fois les normes de l'intelligence et les normes de genre.

Le cas de l'équipe de soutien émotionnel lors de la marche radicale anticapitaliste est exemplaire en ce sens que cette équipe a été pensée à la fois pour soutenir les personnes concernées (par leur diagnostic) et pour intégrer la variable émotionnelle dans la critique du capitalisme par ailleurs portée par la marche. Elle vient ainsi augmenter le discours en intégrant une variable infraindividuelle, celle des politiques du corps et du cerveau, et une autre variable politique : les normes de prises en charge et les discours validistes. Cependant, ce travail n'est pas achevé comme nous le verrons dans la partie réservée à la marche.

Cette étape finale de l'intersectionnalité demande en effet de défendre conceptuellement cet apport en portant un regard critique sur les savoirs existants. Si l'extension de la controverse reposait jusqu'à présent sur une coprésence militante et sur un témoignage personnel, cette étape nécessite une expertise scientifique de la part des travailleurs·ses de l'intersectionnalité :

[39] http://neuroqueer.blogspot.com/2016/10/performing-failure-integrating-clowning.html (consultée le 20 septembre 2023)

il faut démontrer de la nécessité pour le groupe avec lequel la sécession est faite d'intégrer ce concept (par exemple celui de la neurodiversité). Les LGBTQIA+ peuvent par exemple comprendre que le genre s'exprime à travers une série de performances comportementales, gestes et postures, qui rencontrent nécessairement un cadre lié aux normes du corps valide : c'est le sens en partie du concept de « neuroqueer » (Walker 2021).

Cette étape exige ainsi des connaissances scientifiques et une certaine rhétorique de la démonstration scientifique - autant de modes d'expression qui comportent des normes d'accessibilité, et qui risquent d'atténuer la culture des corps *crip* (Hamraie et Fritsch 2019).

6.2. Et l'autisme dans tout ça ? Le travail de la sousveillance

De façon globale, les membres de CLE sont plus actifs dans l'engagement auprès des causes liées aux minorités de genre, de sexe et de « race » que des causes autour de l'autisme – en ce sens CLE est bel et bien un OVNI dans le champ de l'autisme selon les termes du CRA 1 (chap. II). Il semble appartenir à une autre sphère. Néanmoins, est-ce que cela signifie, comme peut le penser AFFA, que CLE n'a pas « d'effet » sur le champ de l'autisme ? Doit-on penser en héritage aux pensées critiques de la neurodiversité qu'elle réinstalle un « Nous vs Vous », cherchant à complètement abandonner les luttes de l'autisme ?

Surveiller la surveillance : sousveiller

« *Cluzel s'inspire des luttes du handicap (toujours regarder like RT pour ces tweets : à part l'ARS corse qui est la plus inclusive quasiment aucun parents , pas de reponses)* » Théo[40].

Tout d'abord, même si CLE pratique une sousveillance des acteurs dominants dans le champ de l'autisme, cette sousveillance n'est d'une part pas sans effet sur l'activité numérique des membres et celle-ci ne s'effectue pas sans projection d'une action future : elle a un effet sur le réseau en ligne et sur le militantisme de l'association. En effet, les membres sont tout de même abonnés aux comptes Twitter du secrétariat chargé des personnes handicapées, et suivent l'actualité de l'État autour de l'autisme. Ils sont à l'affut des mouvements de l'État vers le modèle *crip*, comme on peut le voir avec les échanges autour de Sophie Cluzel, alors Secrétaire d'État chargé des personnes handicapées. Le suivi sur Twitter implique que le compte de la secrétaire

[40] Extrait de conversations sur le canal militantisme du Discord de CLE.

a été mis au courant du suivi de CLE et le partage des publications indique que les activités de CLE s'orientent en fonction des discours de Sophie Cluzel qui peuvent ou non déclencher une action de CLE, numérique ou non. Celui-ci se conjugue avec le travail de l'intersectionnalité en permettant d'identifier les acteurs proches du pouvoir qui pourraient s'en démarquer (ici l'ARS Corse qui apparait comme inclusive aux yeux de CLE).

Exposer à la surveillance : dénoncer

« "*Etre placés" contre leur gré ce qui constitue donc déjà une violation des articles 14 et 19 de la convention de l'ONU #CDPH. Toute honte bue cela s'appelle l'accessibilité @Anne_Hidalgo @JacquesGalvani https://t.co/8oYPCF9RNA* »

« À ce jour, *@OVEFondation* n'a pas répondu à nos sollicitations pour des maltraitances et enfermements dans sa MAS Michel Chapuis. Ces faits ont fait l'objet d'un signalement »[41].

Au-delà du repositionnement stratégique de CLE en fonction des discours prononcés par les autorités publiques, une autre mobilisation significative de CLE en ligne est l'exposition des autorités publiques à une surveillance plus large, que ce soit celle de la loi ou du jugement moral du public. Ici nous retrouvons deux causes récurrentes de mobilisation pour CLE : le non-respect de la Convention relative au Droit des Personnes Handicapées (CDPH) et la maltraitance institutionnelle. Ici nous pouvons remarquer que les formulations publiques de CLE autour de ces affaires portent les traces d'une « généralisation » de l'expérience propre aux personnes autistes pour permettre une convergence des luttes. En effet, au lieu de psychiatrisation ou d'institutionnalisation, CLE va plutôt parler « *d'accessibilité* » ou d'« *enfermement* », autant de causes pour lesquelles d'autres groupes minoritaires pourraient se mobiliser. Ainsi lorsque des individus éloignés des luttes autistes, mais présents dans des luttes minoritaires chercheront sur Twitter des lemmes tels que « *enfermements* » ou « *maltraitances* », ils pourront trouver les publications de CLE.

Cette exposition se matérialise par des relais de l'association et par l'invitation des membres à relayer les publications via leur profil privé.

[41] Publications Twitter relayées sur le Discord de CLE.

Surveiller ses pairs : surveiller la sousveillance

« *ah, mais c'est un compte proche de la sciento je relaye pas ça c'est asperger défense je le soupçonne d'être enrolé par les scientos et c une vision libérale de l'anti psychiatrie* » CLE-Autistes[42]

Une dernière forme de mobilisation en lien avec l'autisme est la démarcation avec les autres mouvements sociaux de personnes autistes. Un élément central ici consiste à expliciter les raisons de l'absence de soutien à certaines communautés de personnes autistes. Le débat concerne ici le relai du #ConsentMatters qui est politiquement proche des convictions de CLE : il concerne l'auto-détermination des personnes psychiatrisées. Cependant, le plus important est de connaître l'affiliation des acteurs proposant ce concept. En effet, une publication autour d'un # apporterait d'une part visibilité à l'acteur auteur du #, mais lierait CLE à cet acteur. Pour éviter cette ambiguïté d'être lié aux yeux des autres à ceux qui lui ressemblent trop (les Asperger), CLE n'hésite pas à ne pas publier (comme en témoigne le verbatim au-dessus) et ce même si les causes peuvent être bénéfiques pour les personnes concernées, ici les personnes en institution[43].

7. Les paradoxes d'un médiactivisme neuroatypique

7.1. Du médiactiviste de l'inaccessibilité au médiactivisme inaccessible

En somme, Discord permet d'étendre le champ de la controverse en testant différentes positionnalités intersectionnelles en interne, en l'articulant avec l'expression publique de la sousveillance institutionnelle. Seulement, ce jeu reste étroitement surveillé par l'association qui cherche à préserver son image publique : à ne pas ressembler aux autres associations de personnes autistes et à ressembler aux associations minoritaires. Mais comment CLE conjugue-t-elle sa revendication d'une culture autiste avec l'usage d'une plateforme *mainstream* et avec les contraintes de ce travail de l'intersectionnalité ?

[42] Extrait de conversations sur le canal militantisme du Discord de CLE

[43] Nous verrons au chapitre suivant le contrôle exercé par les membres les plus aguerris sur la façon dont les aspirant membres de l'association parlent d'eux-mêmes et de l'autisme en ligne.

Paradoxe 1 : là sans être là, là en n'étant pas là

Pour manifester les particularités de l'autisme en ligne, CLE choisit de mettre en scène l'inaccessibilité partielle des outils utilisés pour se mobiliser : elle doit développer une tactique paradoxale, celle de se mobiliser tout en signalant l'inaccessibilité de la mobilisation. En effet, l'association doit déjouer la critique de leur absence de représentativité qui leur est adressée dès que des autistes sont « dans la rue » : si vous êtes dans la rue, c'est que vous n'êtes pas assez autistes.

Une tactique employée par CLE est celle de la mobilisation partielle de ses membres avec l'expression « *certains membres de CLE y seront* ». De cette façon, CLE peut être représentée au sein de certains espaces requérant des compétences cognitives ou sociales spécifiques, comme la marche des fiertés, ou la participation à l'évaluation de la France, tout en déployant en parallèle un discours sur l'accessibilité des dispositifs.

> « *ok mais c une bonne idée niveau référents ça donne visibilité il y a plus que moi qui a mis le compte (mélodie va partir et Rija n'a pas twitter) (edited)* » Théo
>
> « *Il faut concilier liberté d'expression et protection (on parle au nivrau politique pas se mettre en danger individuellement)*
>
> *Ca reste mal vu les représentations que j'entends au boulot c'est foyer/éduc*
>
> *c'est pas trop credible si tu le dis* ^^ » Théo[44]

De la même façon, le fait de se déclarer autiste en ligne en son nom expose la personne à des discriminations et peut avoir un impact négatif sur la vie de l'individu : discrimination à l'emploi, demande d'internement, etc. Certains autistes refusent d'avoir Twitter pour ces raisons. L'une des possibilités est donc de refuser de militer à titre individuel et de justifier collectivement cette absence de mobilisation.

[44] Extrait de conversations sur le canal militantisme du Discord de CLE

Paradoxe 2 : le coût d'être en ligne

« *Et cela a un coût énorme en cuillers pour reprendre la célèbre métaphore. Au passage, je m'excuse si j'écris souvent des pavés, mon mode de communication préféré est l'écrit et je ne sais pas être concis, une véritable logodiarrhée sur pattes* » M. [45].

La plupart de l'activité de CLE consiste en un activisme numérique qui consiste en des activités de diffusions de l'information, comme relayer des publications, suivre des *lives* Twitch (Gras Politique) ou Instagram (Amadou Koumé) ou des actions directes de communication, comme le signalement ou la dénonciation. Le médiactivisme de l'association dépend ainsi en grande partie de l'usage de médias sociaux *mainstream* – des médias aux normes d'accessibilité difficilement amovibles, et dont les logiques d'indexation contribuent à la diffusion de discours techno-validistes, comme on a pu le voir au chapitre II. Aussi, le travail de l'intersectionnalité de CLE repose en grande partie sur le partage de contenus issus du média social Twitter, et sur l'appropriation de catégories dont a pu voir qu'elles étaient profondément nouées à divers mécanismes d'accroissement de capitaux, notamment réputationnels (Jahjah 2024) – logiques qui peuvent apparaître comme contradictoires avec la revendication d'une « culture de communication autiste ».

Il leur est en effet régulièrement reproché de représenter la couche « neurologique » supérieure des autistes, les autistes de « haut niveau » (Ortega 2009) : ceux qui ont les compétences cognitives pour accéder individuellement aux modes de communication *mainstream*, et pour pouvoir se défendre, argumenter, en ligne.

Même si les membres notent, à titre individuel, que l'usage des médias sociaux n'estompe pas les particularités de l'autisme, et que la fatigue cognitive comme les particularités de communication existent en ligne (la logorrhée existe aussi en ligne), il n'y a pas pour autant de mobilisation collective autour de l'accessibilité des médias sociaux par les personnes autistes, ni de leur dimension validiste. Les réponses proposées restent individuelles comme pour le fait de se dire autiste en ligne.

[45] Extrait de conversations sur le canal militantisme du Discord de CLE

Paradoxe 3 : là à défaut d'être ailleurs

Ce paradoxe repose sur le fait que CLE autistes est une association de personnes autistes « libres », qui peuvent s'exprimer en ligne sans l'intervention d'un tiers : il leur est ainsi régulièrement reproché de ne pas être représentatif des personnes autistes qui ont moins de contrôle sur leur vie du fait de leur enfermement.

Comment amplifier la controverse et la traduire sans pour autant devenir soi-même un représentant illégitime ? L'enjeu principal de CLE est de pouvoir parler de la situation des personnes autistes en institutions sans pour autant parler à la place des personnes en institutions. Ne pas ressembler aux associations représentatives qui parlent à la place des autistes, mais souligner de façon assez visible la situation des personnes autistes en institutions pour qu'elle puisse être rendue audible : amplifier et traduire en des termes politiques non médicaux les situations des personnes autistes. Le thème de l'autonomie est facilement généralisable et permet d'évoquer des thèmes chers à CLE, soit : la société de contrôle, les droits humains ou encore les associations de parents dominantes.

7.2. De la sousveillance au silence des autistes sous surveillance

Nous avons pu voir que ce travail dans l'ombre des canaux de conversation privés n'est pas uniquement un travail discursif « en attendant » d'être rendu public, mais permet de critiquer l'inaccessibilité des sphères publiques notamment numériques. Cette pratique ressemblant à celle de Bartelby le Scribe dans le roman de Herman Melville (1856) consiste en un militantisme de la négativité : il consiste avant tout à dire « non », et ce « non » permet, paradoxalement, de remettre les personnes autistes dans une situation d'agentivité, dans une situation où le choix redevient possible face à des décisions de vie. Par la pure négativité, le sujet redevient à lui-même le seul acteur de ses décisions : il n'a pas besoin de position, d'appui pour avancer.

Seulement, ce travail comporte de nombreux risques. Cette pratique politique du paradoxe risque de produire une forme d'inertie politique : considérer que les médias sociaux sont de fait inaccessible aux personnes autistes risque d'engendrer une inertie de la mobilisation. Ce refus pur et simple de faire, de succomber à l'injonction (pouvant être perçu comme validiste) d'être un corps qui fait, reste un militantisme individuel (Bartleby est seul dans le roman de Melville). Ce choix correspond difficilement aux attentes de l'action collective. Aussi, cette pratique risque de faire de l'association un espace de privation de liberté où, paradoxalement, les autistes

sont émancipés à condition qu'ils refusent d'agir, ou pire qu'ils nient à d'autres autistes leur capacité à agir.

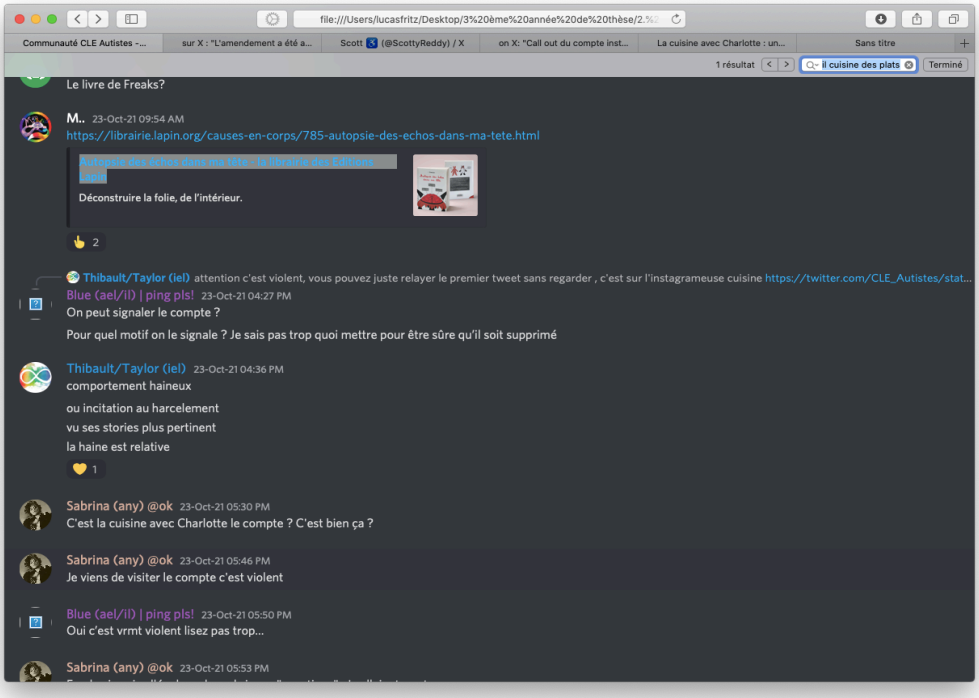


Figure 11 *: Capture d'écran d'appels à signalement d'un compte tenu par une mère d'enfant autiste. Capture datée du 18 janvier 2022.*

L'exemple significatif à cet égard est la mobilisation en ligne de CLE contre le compte « *La Cuisine avec Charlotte* » tenu par une mère de famille qui cuisine avec son fils autiste. CLE tente ainsi une action pour faire fermer le compte qu'il juge validiste (fig. 11) : la mère parle de son fils à la troisième personne devant lui, ce que CLE interprète comme une objectification. Elle parle en outre de l'autisme comme d'une maladie. CLE part ainsi du principe que la personne autiste ne consent pas à être filmée. Elle souhaite faire fermer le compte et rendre ainsi cette vidéo inaccessible. De cette façon, CLE devient acteur de la prophétie selon laquelle les autistes ne sont pas capables de s'exprimer eux-mêmes, en visant à retirer les vidéos dans lesquelles ils ne se filment pas eux-mêmes, et ce sans même chercher à connaître le consentement de la personne. Ainsi, ce travail de l'ombre risque de laisser dans l'ombre ceux que CLE se donne pour mission de rendre visibles[46].

[46] Nous approfondirons notamment ce point dans le dernier chapitre, lors de la rencontre entre les membres de CLE et des patient·e·s autistes au sein d'une institution médicalisée.

7.3. Du médiactivisme à la difficulté de médiatiser l'autisme

Ce primat du négatif est aussi lisible dans l'action menée par CLE contre les maltraitances au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). CLE se mobilise essentiellement contre les institutions et les maltraitances en dénonçant leur fonctionnement, avec une communication publique orientée vers ce but. Au-delà du discours, dans ses gestes, elle met en scène une performance d'inaccessibilité des institutions par un médiactivisme du petit nombre : le fait de relayer la petitesse de la mobilisation peut ainsi avoir pour but d'alerter les pouvoirs publics (elle permet d'insister sur les asymétries de pouvoir entre institutions et personnes autistes), et d'insister sur les spécificités de l'autisme dans l'espace public. Cette mobilisation participe aussi du travail de démarcation intersectionnelle : il pousse CLE à se distinguer de ces militant·e·s qui « travaillent avec les institutions » – de trop ressembler aux autres associations d'Asperger – ou de se rapprocher des acteurs autorisés.

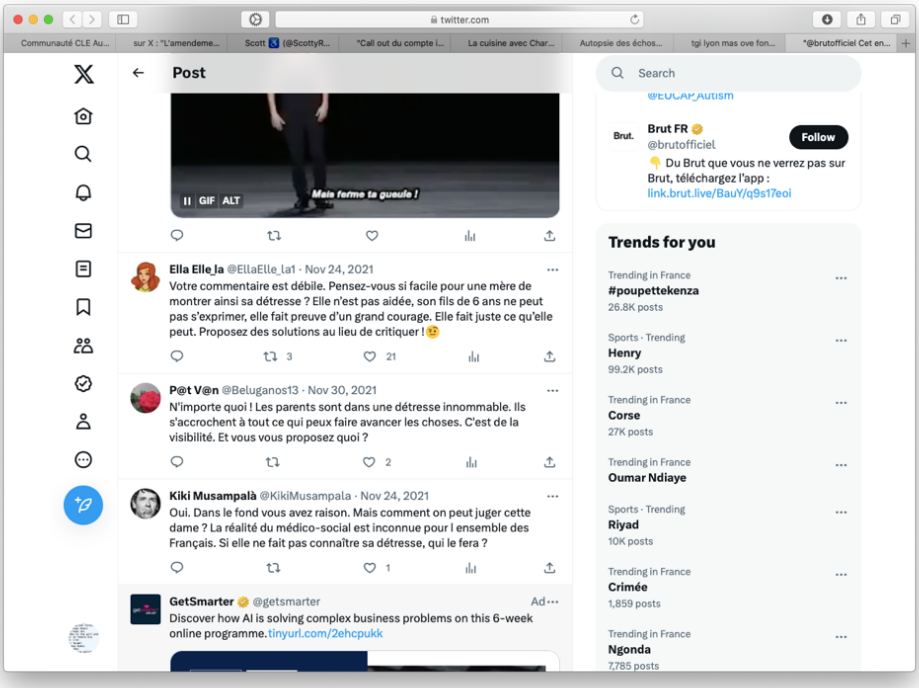


Figure 12 *: Capture d'écran des réactions des internautes à la critique de CLE des vidéos de parents qui filment leurs enfants autistes. Capture datée du 18 janvier 2022.*

Or, ces démarcations discursives (pour utiles qu'elles soient pour le travail de l'intersectionnalité et de la sousveillance) les éloignent d'autant plus des autistes en institution – et de leur

référentiel médical – et des personnes qui, en raison de leur déficience (*impairment*) n'ont pas accès aux médias sociaux. Le cas de la MAS est symptomatique de cette dimension de construction d'une image publique des mouvements sociaux de la neurodiversité, d'usage stratégique des médias sociaux, qui prend le pas sur la revendication d'une différence (fig. 12).

En effet, quelques membres de l'association manifestent sur Discord leur difficulté à gérer les communications publiques en raison de leur déficience et de leur handicap. Ces « frictions » d'accessibilité (Hamraie et Fritsch 2019) des autistes au sein de l'association qui rencontrent des difficultés à socialiser en ligne, ou à utiliser les interfaces, ne sont pas évoquées. Ce manque d'objectivation des conditions d'accessibilité des outils technologiques tranche par ailleurs avec la réflexivité générale de l'association pour laquelle tout sujet prête habituellement à « politisation ». Sans pour autant être dépolitisé, ce sujet est maintenu à un niveau infrapolitique pour plusieurs raisons : il est possible que la critique de l'inaccessibilité des médias sociaux soit en partie cadrée par le travail de l'intersectionnalité réalisé par l'association (le fait que dans le cas de CLE le Web soit l'espace privilégié des mobilisations et un espace investi d'un imaginaire d'émancipation) et par leur travail de démarcation vis-à-vis des associations et personnes concernées qui s'expriment directement auprès d'instances publiques (par exemple, les comités pilotes de la HAS pour l'AFFA et l'AA).

8. Une séquence de mobilisation intersectionnelle hors ligne : la marche des fiertés radicales, anti-raciste et anticapitaliste

8.1. Description de la séquence

L'usage des médias sociaux semble poser CLE dans une situation paradoxale quant à sa critique de l'accessibilité des arènes médiatiques numériques : paradoxe freinant le travail de l'intersectionnalité. Néanmoins, l'association se mobilise aussi hors ligne : son travail de l'intersectionnalité s'effectue aussi lors de rassemblement hors des espaces publics numériques, dans la rue. Quelle est la place de l'autisme dans cette forme de mobilisation et quelle place l'accessibilité y occupe-t-elle ?

Nous avons choisi la mobilisation autour de la marche radicale pour cette dimension d'intersectionnalité, mais aussi pour l'importance de cette séquence pour l'association : nous pouvons en effet supposer que les mois de juillet (« *jul* ») et juin (« *jun* ») apparaissent 2 fois plus

que les autres mois dans le corpus en partie à cause de l'organisation de la marche radicale (qui s'est tenue le 20 juin 2021).

Pour rappel méthodologique : « L'observation doit d'abord rendre compte du contexte pesant sur les pratiques sociales (…) L'observation met également au jour les ressources que les acteurs mobilisent dans leur pratique (…) La saisie des pratiques sociales par observation directe passe aussi par l'examen détaillé des scènes de la vie sociale, par la décomposition d'événements singuliers, par le repérage d'enchaînement d'actions amenant les acteurs à utiliser des objets, amenant leur mise en relation avec d'autres acteurs dans des interactions » (Arborio 2007, p. 30). Il s'agit donc de décomposer les séquences d'actions par lesquelles les militants et les militantes de CLE agissent et interagissent dans cet espace public qu'est la rue.



Figure 13 *: Capture d'écran du compte Twitter de l'association Queer Racisé·e·s Autonomes qui mentionne l'inaccessibilité de la marche radicale 2021. Capture datée du 18 janvier 2022.*

La marche radicale anticapitaliste de 2021 s'est composée de plusieurs séquences, et ici nous allons en retenir 4 qui impliquent directement CLE : le temps ample du réajustement par rapport à la marche de l'année passée (1), le temps de formation des participants sur trois réunions (2) et le temps de la mobilisation (3) et le temps des retours (4). Les temps de formation ont été consacrés au développement de deux dispositifs permettant de rendre la marche accessible aux personnes autistes : le dispositif de soutien émotionnel (constituant une équipe mobile anticipant et encadrant les fatigues psychiques individuelles) et la mise en place de binômes (aidant

les primo-militant·e·s handi·e·s à s'intégrer). Nous allons faire dialoguer ces temps et ces dispositifs autour de deux aspects de la marche : la place de la neurodiversité au sein des discours *queer* et la place du corps neuroatypique dans un mouvement qui s'exprime par le biais de la « marche » dans l'espace public.

La marche radicale a tout d'abord une particularité discursive : celle de représenter les *personnes queer* qui ne se sentaient pas représentées par les autres marches des fiertés (fig. 13). Elle revêt une dimension intersectionnelle jugée absente de la marche ordinaire[47]. Néanmoins, sa particularité tient aussi de sa dimension formelle que l'on peut qualifier de « médiactiviste » au sens cette fois-ci où l'entendent les sociologues Frédéric Blondeau et Laurence Allard, c'est-à-dire moins comme critique des médias que comme création de nouvelles formes de médiatisation *:* « Ce flux, se jouant des catégories ou des représentations politiques traditionnelles, conduit à concevoir le récit, l'image, la dramaturgie, comme un simple matériau primaire, un stock shoot – pour reprendre une expression venue du cinéma – permettant d'interroger et de construire ses propres représentations *»* (2007, p. 228). Au-delà de cette capacité de faire converger des luttes auparavant distantes il faut entendre dans le médiactivisme une certaine appropriation de la rue comme un théâtre de contestation politique et d'expression de nouvelles formes d'habiter la rue : « L'horizon de la pratique militante, inscrite dans une dynamique de déterritorialisaiton et de flux transnationaux, n'est plus seulement l'adhésion, mais aussi la performance (l'outing d'art up), l'action directe, la désobéissance civile ou le nomisme, issue notamment de l'apport de Queer Nation et de Reclaim the Street en Angleterre » (Blondeau et Allard 2007, p. 243).

Ici le médiactivisme prend diverses formes : présence d'un char silencieux, tracé d'un itinéraire accessible aux Personnes à Mobilité Réduite (PMR) et présence de groupes de soutien. Cette organisation offre un contraste formel avec les pratiques de bruits et d'hypermobilité habituelles des chars de la marche des fiertés : la rue, ses sons et son air deviennent l'objet et le média d'une théâtralisation critique des dynamiques de pouvoir intersectionnelles, soulignant la construction validiste de l'injonction militante à se réunir et à faire du bruit.

[47] https://www.nova.fr/news/les-marches-des-fiertes-radicales-194761-11-07-2022/ (consultée le 20 septembre 2023)

Tableau 3 *: Récapitulatif des différences d'accessibilité entre la marche radicale 2020 et 2021*

	Marche radicale 2020	Marche radicale 2021
Discours	Intersectionnel	Intersectionnel et *crip*
Tracé de la manifestation	Non accessible aux PMR / Bouger	Accessible aux PMR / Bouger et rouler
Organisation des chars	Chars ordinaires / bruit	Chars silencieux / silence
Socialisation au sein des chars / socialité	Règles de bienveillance générales / autonomie individuelle	Organisation a priori / solidarité

8.2. Une marche qui ne marche pas ?

> *« **Règles de bienveillance** (respect de la santé, de l'intégrité et du consentement des personnes) : Tout le monde doit porter le masque en permanence. Si on retire son masque, quelle que soit la raison (pour boire, manger ou fumer), on s'éloigne du cortège. On ne touche pas les gens sans leur accord. Pas d'insultes, moqueries... »*
>
> Extrait du document d'information pour l'accessibilité de la marche.

Au-delà des discours qui se manifestant lors de moments clés de la marche (comme les prises de parole ou les ports de pancarte) la disposition des corps au sein de la marche raconte aussi les liens entre neurodiversité et *queer*. La performance neuroatypique peut s'apparenter en effet à une tactique d'action directe type *Reclaim The Street* (Cardon et Granjon 2010), permettant de rendre visible dans l'espace public des corps vulnérables, et de montrer les normes de validité qui construisent cet espace public qu'est la rue. Le char silencieux était géographiquement encadré par des militant·e·s qui informaient les passants et leur distribuaient des masques sanitaires. Il s'agissait de rappeler les règles de distanciation sociale stricte imposée par la présence de corps vulnérables. Cette réappropriation du discours médical peut être lue comme une réappropriation du stigmate médical propre aux mouvements *crip* (Puiseux 2022), ici redoublé par les recommandations liées au COVID-19 (fig. 14).



Figure 14 *: Le char accessible de la marche radicale marquée par une distanciation sociale visible et par le port du masque (qui n'était plus obligatoire).*

Au-delà de cette manière de mettre en marche le corps vulnérable, nous pouvons noter l'effet performatif de la distanciation sociale comme un effet d'une « marche à trou » : plutôt que l'effet de foule d'un même corps uni, nous avons l'effet d'un groupe décousu et de corps distants. Ce groupe décousu joue un double rôle : par ce jeu de vide et de plein, il vise à matérialiser les normes médico-sociales qui structurent l'espace public, en rappelant que l'espace public n'est pas uniquement l'objet d'un « partage du sensible » (Rancière 2000), mais aussi l'objet un partage du sensoriel où s'exercent des savoirs-pouvoirs médicaux liés aux corps et à leur validité. Au sein de ce partage sensoriel, la rue et son air ne sont plus seulement vecteurs d'ondes sonores, de messages oraux, dont la réception et l'émission sont conditionnées par des rapports de pouvoir, ils deviennent des médias à part entière, dont les normes validistes ont prescrit un certain usage : les corps valides ne perçoivent pas la dimension dismédiatique de la rue (Mills et Sterne 2017), le fait que la promiscuité comporte des risques bactériologiques, mais aussi sensoriels. Ainsi il s'agit de montrer le corps handicapé, de rendre perceptible la texture d'inaccessibilité de la rue, dans un contexte où l'approche médicale de l'autisme texturise les espaces publics (comme nous avons pu le voir au chapitre I avec l'illumination en bleu des bâtiments publics).

Cette dialectique des vides et des pleins brouille la frontière entre intérieur et extérieur de la marche radicale, impliquant le « public » dans cette marche qui ne marche pas, cette présence qui se tient à bonne distance. En effet, la marche du char accessible est surtout une marche qui ne marche pas correctement : qui boîte, qui roule, qui se régule. Disons plus simplement que la marche *crip* révèle les dispositifs de pouvoir qui structurent le fait même de marcher, de s'orienter de façon visuospatiale :

> « La marche est la dernière action possible pour signifier le reste de vie qui peut surgir encore d'un homme ou d'une femme. Elle creuse ce mouvement quasi primitif, cette volonté de mobilité survivante (…) L'homme qui veut marcher se met debout - selon la parabole christique de saint Matthieu, "lève-toi et marche", non résigné, non abattu, non servile, et cela confère au marcheur en colère sa force d'intervention et de revendication » (De Baecque 2016, p. 304-305).

Le texte de De Becque et ses très nombreuses citations montrent à quel point la marche est investie à travers l'histoire d'un imaginaire de la libération individuelle et collective au point où elle finit même par se confondre avec la vie elle-même, avec ce « reste primitif », avec ce qui nous reste lorsque plus rien ne semble nous rester. Nous pouvons interpréter cette marche comme un art *queer* de l'échec (Halbestram 2011), une façon de tenir en échec les normes de validité nécessaire à la présence du corps dans l'espace public, de souligner l'inaccessibilité de l'espace public pour le corps handicapé : la promiscuité physique, l'intensité sensorielle, et l'énergie physique nécessaire à la marche.

8.3. Faire marcher la marche qui ne marche pas : des enjeux militants aux enjeux épistémologiques



Figure 15 *: Une galerie de photographies de pancartes militantes publiée sur Facebook par le compte de l'association CLE-Autistes. Capture datée du 21 janvier 2022.*

Comme nous pouvons le voir sur la figure 6 et ici sur la figure 15, les modes de communication en face-à-face lors des séquences de mobilisations hors ligne, et notamment dans l'occupation des espaces publics, sont d'ores et déjà cadrés par les attentes en termes de médiatisation numérique de ces séquences. Par anticipation, les pancartes brandies en manifestation comme les dispositifs de circulation mettant en scène le corps handicapé, sont discutés et évalués en groupe via Discord, et ces pancartes brandies sont ensuite relayées sur les médias sociaux par une documentation photographique. La médiatisation des messages neuroatypiques par le prisme des pancartes est déjà encadrée par les pratiques discursives de l'image conversationnelle (Gunther 2014) et par la texturisation sémiotique de la communication militante en ligne (Aiello 2022) : on retrouve ainsi sur les pancartes les logotypes, la couleur rouge et les modes d'adressage propre de ces médiactivismes minoritaires.

Au-delà de l'accessibilité de tel ou tel outil numérique, les modes de communication militants hors ligne sont d'ores et déjà cadrés par les formats d'écriture des dispositifs numériques

qui permettent de tester et rendre visible les positions discursives du collectif. Ce conservatisme formel rend complexe la traduction des usages *crip* des médias et ce même lors des séquences de mobilisations en face à face, apparemment *low-tech* : en effet, même si la marche militante devient techniquement accessible aux autistes qui ne peuvent communiquer par eux-mêmes, le jeu de la médiatisation numérique du collectif, limite les « frictions » d'accès ainsi que l'expression de leur potentiel épistémique (les médias sociaux montrent en effet des pancartes et des slogans, mais pas de modes de communication alternatifs, des pictogrammes, des tableaux, des gestes, etc.). En somme, les outils numériques permettant l'extension de la controverse à d'autres publics sont ceux-là mêmes qui confinent la controverse à une certaine médiatisation ou dismediation (Mills et Sterne 2017) : ils imposent des normes de validité et notamment de visibilité du corps et de ses modes d'écriture, et renforcent un clivage entre approche médicale de l'autisme et approche de la neurodiversité, séparant ainsi autistes en institution et autistes en dehors des institutions. Si le médical est évoqué au sein de la marche radicale – par le port de masques sanitaires – il ne l'est qu'à condition qu'il ne cible pas spécifiquement les personnes autistes.

Nous pouvons cependant nous demander si ces contraintes en termes de visibilité ne recouvrent pas de réelles difficultés d'observation. L'absence de traces « visibles » peut en effet renvoyer à la difficulté que rencontre le chercheur (mais aussi les militants et les militantes) à documenter une telle marche qui ne marche pas, (une marche *crip*), sans la contraindre à n'être qu'une marche incomplète. Mais elle peut aussi renvoyer à la difficulté à observer ce qui dans cette marche ne « marche pas » : la difficulté du chercheur à porter son regard sur la présence des déficiences au sein de cette marche, à en faire un objet d'observation.

En effet, le regard du chercheur peut exercer une forme d'objectification des rapports sociaux, il est aussi capable de qualifier autrement les comportements jugés pathologiques (l'effondrement, le *stimming*) : il peut en faire des traces d'interactions sociales, les mettre à distance du médical. Si cette distanciation permise par le regard sociologique peut être explicitement recherchée par les militant·e·s de la neurodiversité (elle contribue à la dépathologisation et à jeter un autre regard sur le handicap), elle semble plutôt être l'expression métonymique d'un regard sociologique que les militant·e·s exercent déjà sur eux-mêmes : la contrainte à préserver publiquement l'image d'une association anti-institutionnelle, et militant contre les représentations médicales de l'autisme, peut en effet pousser les militants et les militantes à se « sociolo-

giser », à écarter de leur champ de vision leur propre déficience et besoin médicaux, et à détourner le regard de ce qui dans la marche « ne marche pas ». Ceci est d'autant plus vrai que les militant·e·s historiques de la neurodiversité aux États-Unis sont aussi des chercheurs en sciences sociales.

Du côté du chercheur, la peur de dépasser le champ de son expertise et de tomber dans l'expertise médicale, voire dans le voyeurisme (de diagnostiquer plutôt que d'observer) et le désir, plus difficilement avouable, de préserver une certaine image publique notamment numérique (en n'évoquant pas ces moments où son corps vacille, où il se met à diagnostiquer, voire à faire preuve de validisme, ou à devoir soi-même être diagnostiqué, et à ne plus être apte à conduire correctement l'observation), peuvent le pousser à occuper, au sein de cette marche (et de ces controverses), la position qui lui est d'ores et déjà attribuée, à ne pas indiquer ces moments qui ne marchent pas – les moments où lui-même ne marche pas.

Les sciences humaines et sociales sont non-innocentes vis-à-vis de l'auto-sociologisation des personnes impliquées dans des controverses médicales. Les tensions entre aveu du trouble au sens foucaldien (1971) et vie avec lui au sens où l'entend Donna Haraway (2020) sont au cœur de ces controverses. Aussi, la pratique de l'observation est intrinsèquement liée à l'évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, au regard porté par les arènes médicales sur les troubles, et sur la façon dont ce *neurotypical gaze* (Laidlow 2021) est intériorisé par le chercheur. L'objectivation de ce regard intériorisé sur les troubles (et la possibilité d'observer ce qui ne semble pas apparaître dans un premier temps) semble dépendre de sa capacité à déborder du cadre de conformité de ces controverses, et d'exercer ce regard *crip*, « non-conforme » (Hamraie et Fritsch 2019), de faire exister ses propres états de corps troubles.

Conclusion

Les sites web des associations de personnes autistes servent d'outil de sousveillance institutionnelle. Ils permettent au public de jeter un autre regard sur l'autisme et sur le fonctionnement des institutions en convoquant des parties prenantes opposées : autres institutions, acteurs publics supranationaux ou associations de personnes autistes à l'étranger. Chacune espère ainsi transformer les discussions autour de l'autisme en controverses sociotechniques et leur faire atteindre un plus large public. Si les associations telles que l'AFFA et l'AA veulent étendre ces controverses à d'autres arènes médiatiques et scientifiques instituées (ministères et organismes

supranationaux), CLE va davantage chercher à l'étendre du côté des associations féministes et LGBTQIA+ – association développant un même répertoire d'action militant. En effet, son activisme s'exprime moins par un art de négocier avec les institutions (art du fort ou art du faible), que par un médiactivisme, visant à critiquer les représentations médicales de l'autisme véhiculées par les arènes médiatiques et scientifiques légitimes, ainsi que l'inaccessibilité de ces arènes pour les autistes.

Les outils numériques, et notamment les médias sociaux, qui permettent l'extension des arènes des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, en permettant l'articulation d'un travail de l'intersectionnalité en interne, sont ceux-là mêmes qui ferment en partie cette controverse en imposant, par leur architexte et leurs normes techno-discursives (la multipositionnalité et la scientificité des discours) des normes du corps valide (Mills et Sterne 2017). En somme, les outils numériques semblent faire pencher « naturellement » la balance de l'intersectionnalité du côté de celles et ceux qui ont le capital médiatique (et le corps) adéquat pour user des fonctionnalités de ces outils : et donc la faire pencher en défaveur des personnes autistes.

Néanmoins, l'enquête nous a permis de détailler la complexité des couches de traduction qui mènent non seulement des tests de différentes positions discursives en interne (sur Discord) vers les positions publiques numériques (sur Twitter), mais aussi des modes de communication *low-tech* voire *no-tech* vers ces outils, et vice versa : en somme les pratiques militantes hors ligne, et notamment dans l'occupation de la rue, sont en partie cadrées par les positions publiques numériques de ces associations et les attentes en termes de documentation photographique de ces événements et le souci de sélection de certains lemmes. À l'inverse, l'évolution des postures discursives en ligne repose en grande partie sur des événements en face-à-face, rencontres ou manifestations, où les personnes qui ne peuvent accéder à ces outils peuvent s'exprimer et où peut s'élaborer un autre répertoire d'actions militantes à partir de ces frictions *crip.*

Cette tension nous amène à réfléchir à la façon dont les controverses sociotechniques en ligne évoluent en fonction de l'accessibilité des médias employés dans les séquences de mobilisation hors ligne, que ce soit par le déplacement de la marche (CLE) ou par la sédentarité des tables de négociation (AA et AFFA). CLE quant à elle tente de rendre visible le corps *crip* dans la marche par une pratique de marche qui ne marche pas. Mais ses expérimentations sont d'ores

et déjà limitées par ses propres pratiques de sousveillance : par la nécessité de respecter l'héritage des mouvements de la neurodiversité et la critique de la médicalisation. Il risque alors d'y avoir une contradiction entre le répertoire d'actions militantes déployé en ligne par CLE – répertoire qui la distingue des autres associations de personnes autistes en refusant la négociation avec les pouvoirs médicaux (sousveillance) et en refusant les représentations médicales de l'autisme (médiactivisme) – et le répertoire d'actions qu'il faudrait mobiliser pour permettre une approche *crip* des médias : l'association ne peut développer une séquence de mobilisation impliquant des personnes autistes sous surveillance d'un tiers, et notamment sous surveillance médicale, et / ou des personnes autistes qui auraient besoin de « soin », sans contredire son positionnement public.

Enfin, nous pouvons aussi nous interroger sur la dimension épistémologique d'une telle sousveillance / surveillance des positions publiques autour de l'autisme et de la neurodiversité, et de leur effet sur les pratiques de recherche en sciences sociales, et notamment sur la pratique de l'observation et de la participation, impliquant une panoplie de modes de communication verbaux et non verbaux (jeu de regard, positionnement spatial, etc.) (Beaud et Weber 2010). Avant même de « prendre position » ou d'objectiver sa prise de position discursive au sein de controverses sociotechniques autour de la neurodiversité, le chercheur en sciences sociales manifeste sa position au sein de ces controverses par l'ajustement de son corps aux dispositifs de communication et à leur norme d'accessibilité : par sa manière d'user de son corps lors des séquences d'observation et de participation. La délimitation des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité dépend peut-être moins de l'accessibilité technique des séquences de mobilisation pour les personnes autistes (de la capacité pour ces dernières d'accéder aux mêmes modes de communication que les personnes « valides ») que de la capacité pour le chercheur à être lui-même en « non-conformité » avec le cadre de récolte des données de terrain et de l'observation-participante. Nous travaillerons plus spécifiquement ce point épistémologique et méthodologique dans le prochain chapitre (IV) concernant l'entretien en face-à-face, et dans le dernier chapitre concernant l'observation-participante (VI).

Si nous nous sommes concentré sur la place du collectif en ligne et dans la rue, nous allons maintenant préciser le rôle de l'individu, de l'usage des interfaces et du face-à-face, dans l'extension des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. Nous allons voir que le face-à-face est à la fois lieu de tension de normes et de discours autour du corps et de sa validité, lieu de cristallisation des recherches scientifiques, de ces surveillances et sousveillances, mais

aussi un lieu où se donne à voir le corps *crip* et où se pratiquent des « crip technosciences » (Hamraie et Fritsch 2019), des manières d'enquêter et de faire science qui interrogent les normes de validité de l'enquête qualitative en sciences sociales et notamment de l'enquête par entretien en face-à-face.

Chapitre IV. Enjeux et paradoxes des prises de parole des militant·e·s autistes

1. Introduction

1.1. Le diagnostic comme expertise et controverse

Si nous avons jusqu'à présent insisté sur les démarcations entre communautés épistémiques autour de l'autisme et celles de la neurodiversité, il est nécessaire maintenant de recentrer notre regard sur une pratique commune à ces communautés, cet « art d'identifier le pathologique d'après ses signes » (CNRTL 2023), à savoir, le diagnostic, et ici celui d'autisme.

Cet art ne se réduit pas à la simple interprétation par des experts d'une liste close de signes : la distinction du normal et du pathologique est de part en part traversée par le social (Macherey 2009). Céline Borelle notamment (2017) propose une approche sociologique du diagnostic d'autisme à partir d'enquêtes ethnographiques menées au sein de centres diagnostics en France. Elle cherche d'une part à resituer le diagnostic dans sa dimension séquentielle (le fait que c'est une activité en plusieurs temps, jalonnée de discussions et débats entre des acteurs ayant des niveaux d'expertises hétérogènes) et d'autre part à montrer que cette activité est intimement nouée à un geste social qu'elle qualifie d'inaugural : celui de qualifier et de requalifier les éléments du monde concret. Elle se pose par-là contre les tenants de la *labelling theory* qui feraient du diagnostic un dispositif de répression et de contrôle – tenants auxquels elle associe Michel Foucault.

Nous allons prolonger l'approche de Céline Borelle tout en esquissant une réconciliation avec Michel Foucault en soulignant que, pour celui-ci, le diagnostic était moins un instrument de répression qu'un dispositif de pouvoir (a priori neutre du point de vue de sa direction). Il nous semble alors important de souligner que si le diagnostic ne saurait être réduit à un simple instrument de « conduite des conduites », il serait inexact de dire que les débats d'interprétations autour de tels ou tels signes soient exempts de rapports de pouvoir : ce que Céline Borelle montre par ailleurs par l'influence que les écrits professionnels peuvent opérer sur la conduite du diagnostic. De façon plus large, des travaux montrent les liens entre diagnostic d'autisme, marché de la prise en charge médicale et de l'insertion professionnelle (Broderick et Roscigno 2021), et évolutions des recherches en neurosciences, insistant sur le fait que le diagnostic d'autisme reste la pièce maitresse d'un biopouvoir au sens de Michel

Foucault, prévoyant vis-à-vis de l'individu : « son dressage, la majoration de ses aptitudes, l'extorsion de ses forces, la croissance parallèle de son utilité et de sa docilité, son intégration à des systèmes de contrôle efficace et économique » (Foucault 1975, p. 183).

À l'inverse, les travaux de Michel Foucault manquent-ils peut-être de ce que montre le séquençage de Céline Borelle. Elle dit ainsi que dans ces approches, « la finalité du diagnostic se situe toujours en dehors du déploiement concret de pratiques professionnelles et l'existence de savoirs spécialisés s'en trouve invalidée » (Borelle 2017, p. 30). Si son travail visait à resituer les pratiques et l'expertise des professionnels de santé dans cette séquence, le nôtre visera à resituer la place des personnes neuroatypiques et leur expertise.

1.2. La place du Web dans le diagnostic d'autisme et ses controverses

En partie car elle s'est intéressée aux parcours des enfants, Céline Borelle n'a pas pu observer la façon dont les personnes elles-mêmes s'insèrent dans la séquence diagnostique, en intervenant sur ce dispositif. Elle souligne cependant en introduction de son ouvrage (2017), le rôle des associations de personnes autistes dans la publicisation des controverses autour du cognitivo-comportementalisme et de la psychanalyse. Les travaux de Brigitte Chamak sur l'influence des associations dans le champ de l'autisme (2022) comme les travaux de Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa sur les communautés épistémiques en santé (2009) ont pu montrer l'émergence de figures telles que celles de « l'expert-patient » ou encore des « personnes concernées » dans le débat public autour de questions de santé. Si le poids des associations concernées dans ces décisions est négligeable en France, comme a pu le montrer le chapitre III, il est nettement plus significatif aux États-Unis, où les associations de personnes autistes comme ASAN (Autism Self Advocacy Network) ont activement participé aux groupes de travail pour la révision du DSM-V (Kapp et Ne'eman 2020). Finalement nous pouvons dire que les personnes autistes aux États-Unis agissent (au moins) au niveau de l'écriture du cadre normatif (DSM) sur lequel s'appuient les professionnels de santé en France pour diagnostiquer l'autisme – portion de la séquence diagnostique qui n'a pas été explorée par Céline Borelle.

Ce qui va nous intéresser ici se situe dans l'articulation locale et globale de l'appropriation du diagnostic, et des interactions avec le monde médical : à la fois la place des personnes autistes françaises au sein d'une séquence qui ne se réduit pas à la portion enfants-médecin-parents, mais aussi l'extension de ces discussions vers un public plus large, impliquant d'autres expertises et d'autres modes d'action, et reconfigurant les rapports de pouvoir autour du cerveau humain et de ses normes. Prenant en compte cette extension internationale des discussions, et

cette dimension participative, il est important de souligner la place du numérique et des médias sociaux dans la reconfiguration de ce biopouvoir diagnostic. Certains travaux (Kapp 2020, Silberman 2015) évoquent la place des pages web (autisics.org notamment) dans le lobbying médical des associations de personnes autistes, mais ils n'explorent pas l'envers du décor des usages du numérique par les personnes concernées.

Ce chapitre s'intéresse à la manière dont le diagnostic comme « technologie » implique des groupes sociaux aux « intérêts variés et nombreux » lors de discussions « mélangeant sans cesse considérations scientifiques, techniques, politiques ou économiques » : il s'intéresse ainsi à sa dimension de controverse sociotechnique (Callon, Akrich et Latour 2006). Néanmoins, l'objectif de ce chapitre n'est pas d'insister sur la perte d'expertise des autorités médicales – perte que nous avons notamment détaillée aux chapitres I et II. Nous avons en effet pu voir lors de ces chapitres le rôle de la matérialité du Web, de l'économie des moteurs de recherche comme des petites formes et formats des pages, dans la construction des *megaclusters* d'associations de parents, et dans leur redéfinition du diagnostic et de sa pratique. Notre objectif ici sera d'éclairer les reconfigurations du biopouvoir autour du cerveau à la lumière des pratiques d'information et de communication des personnes neuroatypiques et de leur position au sein de la séquence diagnostique. Nous verrons comment les médias sociaux, comme espaces publics numériques, agissent sur les discours et modifient ce rapport à l'expertise médicale (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009) ainsi qu'à l'information médicale en ligne (Romeyer 2012). Nous verrons aussi comment les médias sociaux par leurs politiques d'accès (Hamraie et Fritsch 2019), leur design et leurs normes de production de contenus, influent directement sur cette controverse autour de la neurodiversité, sa visibilité, ainsi que sur les modalités de prise de parole des acteurs.

1.3 S'approprier le diagnostic, et se construire collectivement

Ce point de récapitulation était nécessaire, car le diagnostic d'autisme occupe une place centrale et paradoxale dans la mobilisation des militant·e·s de la neurodiversité, et il était important de réélargir la signification du diagnostic par-delà la seule expérience individuelle de la personne autiste et au-delà de ce qu'il veut dire dans le seul champ médical.

Comme nous avons pu le voir au chapitre II, les discours autour de la validité du diagnostic d'autisme sont l'occasion de réaffirmer une organisation sociale du savoir et du pouvoir sur le cerveau humain – organisation au sommet de laquelle se trouve l'expertise du psychiatre chercheur en neurosciences. Le phénomène de surdiagnostic attribué aux médias sociaux (et

aux théories du genre) reflète ainsi la peur (en partie fondée) d'un renversement de cette organisation sociale – renversement qui risquerait d'entraîner la faillite d'un modèle médical encore nécessaire pour celles et ceux qui n'ont pas accès à ces médias sociaux. Au chapitre III, nous avons vu que l'appropriation critique du diagnostic par l'association CLE lui permet de se distinguer des autres associations de personnes autistes dans l'espace numérique francophone, et lui permet de se rapprocher des associations minoritaires, de genre notamment. La critique des critères diagnostiques d'autisme, des biais de passation des tests, et plus largement la critique de l'autorité des psychiatres et chercheurs en neurosciences sur le cerveau humain sont au cœur de ce que l'on a appelé le travail de l'intersectionnalité avec les associations minoritaires (avec le slogan partagé avec les personnes trans lors de la marche radicale de 2021 : « *le DSM c'est de la merde* »).

Les deux chapitres précédents ont montré la place du numérique dans la pratique du diagnostic d'autisme et la façon dont il est inséré dans de nouvelles alliances politiques ainsi que dans la diffusion de nouveaux discours autour de la neurodiversité, mais aussi autour du cerveau humain. En deçà de ces reconfigurations, le diagnostic joue aussi un rôle à l'échelle micropolitique, dans la manière dont les personnes qualifient leurs écarts à la norme et se comportent vis-à-vis d'elle. Il est aussi étroitement lié aux pratiques numériques d'information et de communication des militant·e·s que ce chapitre vise à détailler.

2. Les enjeux de l'enquête

2.1. Méthodologie et présentation des données

Ce chapitre est le résultat d'une enquête ethnographique (Beaud et Weber 2010, De Sardan 2007) et netnographique (Kozinets 2015) réalisée auprès des militant·e·s de l'association CLE dans le but d'interroger leurs usages des dispositifs numériques et des médias sociaux, ainsi que l'articulation de ces usages avec leur carrière (Becker 1985) biographique et militante. L'enquête ethnographique s'est appuyée sur 10 entretiens semi-directifs (5 hommes, 5 femmes sur une période allant de mai 2021 à décembre 2021 environ) menés avec les militant·e·s de l'association ainsi que sur 10 mois d'observations participantes (sur la même période) menées au sein de l'association lors des permanences mensuelles, journées de formation et journées de mobilisation.

L'observation participante menée en ligne s'est concentrée sur le groupe Facebook privé de l'association et s'est intéressée aux discussions autour de la neurodiversité et autour de la

construction de l'identité de groupe, et de son expertise sur l'autisme (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009). Par souci de préserver le dialogue avec les chapitres précédents et d'éliminer les redondances (le chapitre précédent étant en partie construit sur le même terrain), nous avons privilégié le raisonnement par « cas » (Burawoy 2003) afin d'identifier, selon des critères à la fois quantitatif et qualitatif, les cas pertinents pour nos analyses (ici une formation organisée par l'association pour mieux s'organiser collectivement – qui a généré des débats sur les liens entre autisme et vie associative –, et une controverse qui a eu lieu sur Facebook sur le lien entre autisme, privilèges et normes sociales).

Enfin, nous avons été particulièrement vigilant quant à l'accessibilité des dispositifs de communication employés dans le cadre de cette enquête : en prêtant attention à ce que l'entretien en face-à-face et la matérialité des plateformes comportent de normes d'accessibilité, et en analysant en conséquence les « frictions » liées à « l'accès » (Hamraie et Fritsch 2019). Une partie des entretiens (3 sur 10) ont par ailleurs été menés par écrit pour des raisons d'accessibilité. Ceux menés à l'oral ont comporté des particularités que nous observerons en dernier lieu.

2.2. Présentation du chapitre

L'enquête biographique – dont il s'agit ici en partie – entraîne bien entendu un effet de reconstruction et de cohérentisation du récit de soi dues en grande partie à la situation d'entretien elle-même (De Sardan 2007). Face à soi, l'enquêté·e interprète ce qu'il a vécu avec les mots qu'il ou elle possède aujourd'hui. Cet effet de reconstruction est d'autant plus fort dans le cas d'un questionnement diagnostique que le diagnostic est d'ores et déjà un art de (ré)interpréter des signes du corps : en somme le diagnostic pousse à une réinterprétation des vécus sociaux et corporels en fonction des critères de ce diagnostic, et pousse ainsi à relire et reraconter son vécu d'exclusion au prisme de ce nouveau cadre interprétatif – ce qui est d'autant plus commun dans les troubles qui touchent spécifiquement la socialisation, que ce soit pour l'autisme bien sûr (Chamak 2021), mais aussi pour d'autres troubles neurodéveloppementaux, comme les Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) (Moutaud 2015). Néanmoins, nous ne cherchons pas ici à atteindre une authenticité dans le récit, ni même à restaurer une vérité biographique : nous voulons seulement mettre en correspondance les écarts aux normes sociales, l'appropriation du diagnostic et les pratiques numériques. De plus, malgré les biais de subjectivation, les récits des enquêté·e·s font pour la plupart état de faits objectifs tels que

l'exclusion scolaire ou encore la perte d'un emploi. Pour ce faire, nous débuterons donc par ce qui semble intuitivement situé au début : par le vécu des enquêté·e·s vis-à-vis des normes.

Nous allons tout d'abord présenter les profils des enquêté·e·s en insistant notamment sur les déviances par rapport aux normes sociales (normes sensorielles, normes de genre, normes scolaires et professionnelles)[1] (3). Nous explorerons ensuite les rencontres avec le monde médical en lien avec ces déviances et nous détaillerons les différentes modalités de « distanciation » du diagnostic (4). Nous tenterons de mieux saisir les dynamiques « de distanciation » du diagnostic et de requalification des vécus d'exclusion des militant·e·s en actes de déviances à partir de leurs pratiques de recherche d'information et de lectures autour de l'autisme et de la neurodiversité (5) et de leurs activités de communications privées et de publication sur les médias sociaux sur ces sujets (6). Il s'agira notamment d'approfondir le rôle du design des plateformes, de son accessibilité et de son économie, dans ces activités : d'étayer les interrelations entre particularités neurologiques et usages du numérique. Les deux parties suivantes seront consacrées à la mobilisation en ligne (7) et hors ligne (8) des militant·e·s au sein de l'association et aux enjeux liés d'une part à l'hétérogénéité des positions sur la neurodiversité et d'autre part à la diversité des modes de communication individuels et des perceptions de l'action collective. Enfin nous regarderons plus précisément le dispositif de l'entretien en face-à-face ainsi que les normes d'accessibilité et de validité des dispositifs de récolte (l'entretien, l'identité numérique…) et d'interprétation en Sciences Humaines et Sociales (SHS), et la façon dont ils construisent et orientent l'enquête (9).

3. Ni normaux ni anormaux : les vécus liminaires des militant·e·s

> *« Il arrive souvent que le grand public reçoive des informations sur l'autisme qui sont soit carrément pas pertinentes soit qui sont de l'ordre du pur cliché. Souvent, elles ne concernent que les cas les plus extrêmes dans l'autisme et ces cas, justement, excluent les autres autistes, de, l'entre guillemets, étiquette autistique. Combien de fois on m'a dit "on ne dirait pas que t'es autiste." »*
>
> Entretien mené avec Nasr[2], membre de l'association, le 19 avril 2021.

[1] Pour rappel : la notion de déviance, en lien avec les travaux *queer* et *crip,* nous nous appuierons sur les travaux d'Howard Becker (1985) afin de réinscrire la déviance dans une dimension temporelle et spatiale – comme déviation dont on peut retracer le parcours – mais aussi de la réinscrire dans sa dimension productive : normes et déviances ne sont pas données dans un ordre biologique ou moral figé mais se co-constituent au sein d'interactions sociales, et à travers des médiations que cette thèse se propose de détailler.

[2] Comme pour les chapitres précédents, les prénoms des enquêté·e·s ont été anonymisés.

Habituellement les personnes autistes sont présentées dans les médias (Lancelot 2021, Yergeau 2017) et les contenus culturels et cinématographiques (Laidlow 2021, Lopera-Mármol et Malet 2022) de façon binaire et caricaturale : entre les génies dont les capacités cognitives sont vantées sur le marché du travail et les autistes confinés à la vie en institution, les représentations viennent à manquer pour qualifier ces vécus de « l'entre deux », et celles disponibles reproduisent les mêmes stéréotypes de fonctionnement. Nous retrouvons ce manque de représentation de « l'entre-deux » dans la remarque à laquelle sont souvent confrontés les enquêté·e·s : qu'« *on ne dirait pas qu'ils sont autistes* », sous-entendu ils ne correspondent pas aux images extrêmes de l'autisme fréquemment véhiculées dans les médias.

Ces modèles empêchent de penser les personnes autistes dans la singularité de leur vécu mais aussi de percevoir leurs déviances dans leur dimension d'évolution et d'imbrication à la fois dans le temps et dans l'espace : plutôt que de réifier cette binarité entre haut et bas niveau, nous qualifierons ces vécus comme une liminalité (Quentin 2019).

3.1. Entre le médical et le social, entre le haut et le bas niveau

> *« Quand j'étais enfant, je me rappelle bien que les gens vivaient en fait en accéléré. Et moi, j'étais spectatrice. Quand j'étais à l'école, j'étais spectatrice des autres et je ne faisais qu'observer comme lorsqu'on regarde un film - je suis spectatrice et je n'en fais pas partie. J'ai vraiment l'image qui me revient, celle de voir un film en accéléré. Tu es spectateur, et les autres sont à l'école, et toi tu n'as même pas l'impression de faire partie du groupe école - c'est même terrifiant. »*
>
> Entretien mené avec Solène, membre de l'association, le 4 février 2021.

L'une des particularités les plus saillantes de nos enquêté·e·s est qu'ils et elles ont soit été diagnostiqué·e·s tardivement (auquel cas ils et elles ont suivi une scolarité ordinaire), soit ont été diagnostiqué·e·s précocement, mais leur diagnostic ne les a pas empêché·e·s de suivre une scolarité ordinaire (on peut prendre l'exemple de Yanis qui a fini par rejoindre l'école « normale » à 10 ans après une scolarisation en établissement spécialisé). Les enquêté·e·s n'ont donc pas vécu le continuum diagnostic-prise-en-charge (Borelle 2017) voir diagnostic-traitement (Kapp 2020) habituellement associé à l'autisme. Le développement de leur compétence notamment d'interaction sociale et de communication leur a permis d'échapper à ce continuum.

« La vie sociale comporte trop d'informations, c'est trop pour moi … je suis souvent bouleversé par ça et c'est stressant et tout et tout … j'ai une capacité à faire une sorte de sens de monde que les personnes autour de moi ne semblent pas avoir, alors la situation sociale est claire de chez claire pour moi mais ça peut vite devenir trop. C'est comme une conversation à trois c'est impossible pour moi de suivre, de savoir quand parler. »

Entretien mené avec Andrew, membre de l'association, le 3 février 2021.

Néanmoins, les militant··es ne sont pas non plus parfaitement intégré·e·s à la vie scolaire puis professionnelle « ordinaire »[3]. Ils et elles ont occupé, et continuent à occuper, une position de liminalité (Quentin 2019) : à la fois trop capable pour suivre un parcours d'accompagnement médical (et être institutionnalisé ou reconnu immédiatement comme étant autiste) mais pas assez capable de maîtriser les rites d'interaction ordinaire en face-à-face. Leur capacité de communiquer oralement fluctue en fonction du temps et du contexte (sur 10 entretiens, 3 ont dû être réalisés à l'écrit). Les situations sociales sans cadres précis, comme le *small talk* ou les jeux de la cour de récréation, sont considérées comme « *impossibles à vivre* », comme sources de « *stress* » voire de « *terreur* ». La vitesse des échanges comme leur superposition sont, en effet, sources de confusion et d'incompréhension – confusion par ailleurs décrite à travers des images info-communicationnelles : soit en parlant « *d'informations sensorielles* » soit en parlant de la vie sociale comme d'un « *film en accéléré* ».

Si la liminalité théorisée par le philosophe Bertrand Quentin (2019) s'intéressait principalement à la liminalité en lien avec l'espace et son (in)accessibilité, nous pouvons ici l'étendre à la dimension temporelle. Les personnes ont du mal à manipuler les codes de communication de la vie sociale ordinaire et se trouvent étrangères aux insinuations et aux subtilités de la communication phatique (Barron-Cohen 2020, Singer 2016) : elles sont dans une situation de liminalité sociale et symbolique. De plus, celles-ci se trouvent aussi étrangères à la dimension temporelle et rythmique des échanges sociaux : une vie trop rapide, des capacités développées trop rapidement (Petre) ou pas assez vite (Nasr), des paroles trop mutiques (chez Jeanne) ou logorrhéiques (chez Solène), les enquêté·e·s témoignent d'écart à la norme temporelle dans la régulation des échanges sociaux comme dans la vitesse d'acquisition des compétences d'interaction en face-à-face.

Contrairement à l'image d'Épinal que l'on pourrait se faire des militant·e·s de la neurodiversité comme trop fonctionnel·le·s ou de haut niveau, ayant développé rapidement des compétences cognitives (Chamak 2021, Forest 2022), les enquêté·e·s témoignent au contraire

[3] Le terme renvoi aux espaces fréquentés par les personnes valides par opposition aux milieux protégés.

de vitesses variables d'acquisition de compétences, et de fluctuations dans la manière de vivre le temps des échanges sociaux. Nous voyons même ces écarts chez des autistes que l'on pourrait, à tort qualifier de haut niveau. Qu'ils aillent trop vite ou trop lentement, les militant·e·s évitent de décrire cette absence de synchronisation sur le mode médical, comme un manque ou une absence qu'un accompagnement viserait à combler. La description euphémisée de l'exclusion sociale comme d'un « *film* » ou de la violence sociale comme d'une « *surcharge d'information* », témoignent d'une capacité à objectiver leur sensation physique, tout en inversant la charge du stigmate et en la faisant porter sur la société. Ils ne cherchent ni à synchroniser leur temps avec celui des personnes non-autistes, ni à s'aligner avec le temps du capitalisme et du validisme (Kafer 2013) : ils cherchent à habiter cette liminalité, que l'on peut qualifier, en s'appuyant sur les travaux de la chercheuse féministe et *crip*, Alison Kafer, de *crip time*[4].

3.2. Ni académique ni non-académique

> *« Il faut arrêter de comparer à un enfant autiste avec un enfant ordinaire parce que, comme le dit Pr. Mottron, il va mettre en place son propre rythme - et ça, ça varie d'un enfant à l'autre - et ce n'est pas forcément dans le même ordre. Il va se développer à son rythme et arriver à l'âge adulte. »*
>
> Entretien mené avec Thérèse, membre de l'association, le 20 mai 2021.

L'occupation de cette liminalité repose sur la capacité des militant·e·s à assimiler le vocabulaire tiré des sciences sociales tout en se tenant à distance du monde académique.

Les militant·e·s ont en effet suivi des trajectoires académiques et intellectuelles paradoxales : pour synthétiser, nous pouvons dire qu'ils et elles ont, au mieux, entrepris des lectures académiques et s'en sont appropriées les concepts (le vocabulaire du constructivisme est ainsi aisément mobilisé pour discuter des particularités de l'autisme et les requalifier) ou ne

[4] Le terme de *crip time* renvoie à diverses échelles de liens entre handicaps et temporalités. Nous pouvons tout d'abord entendre dans *crip time* l'idée d'une *ère civilisationnelle* caractérisée par une massification et une diversification des discours autour des handicaps, et par l'extension des interrogations anti-validistes au-delà des communautés des personnes handicapées (McRuer 2018). Nous pouvons aussi entendre dans *crip time* l'idée d'une *gestion du temps* propre aux personnes handicapées, aux temps supplémentaires et autres imprévus liés aux agencements médico-sociaux (temps de la prise en charge, temps de l'entraide, temps du repos) – agencements mettant ainsi en lumière les normes de validité à l'œuvre dans le concept de temps de travail et dans les représentations populaires du temps – (Samuels 2017). Le terme de *crip time* peut enfin renvoyer, dans un sens que nous retenons ici, à une construction validiste *de l'expérience de la durée* au sens phénoménologique et développemental du terme : à la façon dont les injonctions du capitalisme en termes de productivité et de bon fonctionnement du corps affectent jusqu'à la perception du temps, et la durée attribuée à certaines séquences d'actions (Kafer 2013).

montrent tout du moins pas d'inquiétude quant à une éventuelle mauvaise utilisation de certains termes dans un contexte d'interaction (l'entretien en face-à-face) pourtant chargé de violences symboliques et de connotations intellectuelles (Arborio 2007, Bourdieu 1993, Mayer 1995). On peut noter, par exemple, la facilité avec laquelle Thérèse cite ainsi les recherches en neurosciences du « *professeur Mottron* », sans avoir elle-même suivi de cursus en neurosciences.

Certain·e·s d'entre elles et eux maîtrisent les codes de la recherche en sciences, le raisonnement inductif, la recherche bibliographique (les termes de « *veille* » employés par Solenne pour qualifier son usage du numérique) et l'inscription dans une tradition paradigmatique – Andrew par exemple publie régulièrement sur un blog dont les contenus se trouvent parfois sur les publications Twitter des scientifiques autistes américains : il participe aux communautés épistémiques autour de la neurodiversité.

Néanmoins aucun des enquêté·e·s n'a suivi un cursus en sciences sociales et chacun a dévié de la trajectoire académique à sa manière : Charlotte a enchaîné les masters sans parvenir à les terminer (« *j'ai une douzaine d'années de fac derrière moi* ») et a développé une activité de sophrologie, Andrew publie des textes académiques mais sans en avoir le diplôme (« *je ne suis pas un académique* »), Solène trouve une manière de mettre en scène son savoir académique à l'université à travers un festival de fictions. Seul Théo, le président de l'association possède un diplôme de doctorat mais en sciences du vivant. En somme, ils et elles sont dans une situation de liminalité vis-à-vis du monde académique : ils et elles y sont sans y être, à minima en partageant l'habitus de la recherche en sciences, et au mieux en entrant à nouveau physiquement dans l'enceinte de l'université par d'autres moyens.

« *Par rapport au temps et par rapport au capitalisme, il faut arriver à l'heure pour pouvoir être scolarisé au bon moment, et pour pouvoir arriver à la citoyenneté. C'est "the neoliberal time" : c'est toutes les tâches développementales justement, qui ont été développées à partir de la psychologie développementale. Le livre parle d'activités de développement et de tout l'aspect institutionnel. Par exemple, dans les foyers d'accueil, on parle d'activité de développement, et le but c'est d'acquérir des compétences sur le fait d'être à l'heure pour faire ses courses, faire le ménage et en somme d'arriver au bon stade de développement en fait.* »

Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

« (Lucas évoque un peu la neurodiversité) Mais il y a aussi la place des neurosciences, quelle est ta posture là-dessus sur l'approche neuroscientifique de l'autisme ?

(Charline, après une longue pause) Mais là j'avoue je n'ai pas de posture … je n'y connais rien … en neurosciences … donc voilà, je ne sais pas (longue pause) et puis je m'en fous. »

Entretien mené avec Charline, membre de l'association, le 26 avril 2021.

Cette confrontation aux normes académiques semble essentielle dans l'identification des objectifs liés aux mouvements sociaux de la neurodiversité, et pour saisir notamment l'importance pour ces mouvements de se positionner sur un certain marché symbolique (Bourdieu 1993), de gagner la bataille des idées contre la psychologie et la psychiatrie (et ici contre la « *psychologie développementale* »). En effet, la constitution de la neurodiversité comme un paradigme scientifique à part entière, concurrençant la « fiction culturellement construite du cerveau normal » (Walker 2021), cherche certes à requalifier les particularités de l'autisme pour les sortir du champ psychiatrique (Singer 2016), mais aussi démontrer que les personnes autistes sont capables de participer aux controverses sociotechniques, et de maîtriser les techniques argumentaires et démonstratives de la communication scientifique : il s'agit de montrer que les personnes autistes, contrairement aux préjugés, sont capables de produire des savoirs scientifiques et des raisonnements scientifiques, et à rebours, que l'académie est un lieu difficilement accessible pour les personnes handicapées, et donc d'ores et déjà biaisé par des normes de validité (Brown et Leigh 2020). La dimension scientifique des communications entre pairs permet de plus de s'inscrire dans une histoire récente, de suivre le chemin d'*Autreat* notamment (Kapp 2020), une université temporaire dirigée par des personnes autistes et où viennent s'instruire les parents et les médecins.

Seule Charline m'indique ne pas être « *particulièrement anti-psy* », et trouver que les enjeux de la neurodiversité se trouvent davantage dans l'aide à la personne (et notamment aux personnes qui se trouvent au sein des institutions psychiatriques) que dans l'attaque aux sciences, dont « *elle se fout* » par ailleurs. Il est certes possible que l'abandon du lycée et les violences vécues à l'école aient contribué à la mettre à distance des sciences. Mais son désintérêt des sciences – position marginale parmi les enquêté·e·s – peut être aussi lue, à la lumière des paradoxes des mouvements sociaux de la neurodiversité, comme un acte militant en lui-même. En effet, ces mouvements sont souvent portés par des individus qui n'ont pas été eux-mêmes institutionnalisés, et qui sont capables de se conformer aux normes intellectuelles de la vie académique (Ortega 2009, Russel 2020). Les mobilisations reproduisent les normes de fonctionnement cérébral qu'elles dénoncent.

Ce vécu de militant·e « *pas particulièrement anti-psy* », et ayant encore un suivi psy aujourd'hui, plaçait Charline dans une situation de marginalité (voire de conflictualité) vis-à-vis du reste de l'association – association qu'elle pensait d'ailleurs quitter au moment de notre entretien. Si le niveau de diplôme n'est pas essentiel pour contribuer au sein de l'association, il est tout du moins nécessaire de ne pas *s'en foutre* des sciences, et de prioriser la participation des personnes autistes aux débats scientifiques sur l'aide à la personne (celle-ci peut être perçue comme une posture médicale et rapprocher l'association des autres associations existant déjà dans le champ de l'autisme).

3.3. Ni seulement autiste ni seulement *queer*

> *« Me dire que je ne suis pas autiste ? C'est comme si je remettais en question l'homosexualité de deux hommes ou même d'une femme parce qu'OK, elle est homosexuelle, mais ne correspond pas au cliché le plus extrême de l'homosexualité. Et le plus caricatural aussi. Je trouve qu'il y a quand même un certain manque de connaissances sur l'autisme dans la société. »*
>
> Entretien mené avec Nasr, membre de l'association, le 19 avril 2021.

> *« Je suis retombée sur un article sur des jeunes femmes ou moins jeunes femmes autistes et scientifiques chez qui je me suis reconnue car j'ai une douzaine d'années de fac derrière moi. Et donc voilà maintenant je me suis dit que j'allais faire des autotests, et j'ai explosé tous les plafonds. Je n'ai plus aucun doute ça m'a travaillé quelque temps. J'ai fait un coming out autistique sur ma page Facebook. »*
>
> Entretien mené avec Charlotte, membre de l'association, le 22 mars 2021.

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, la position scientifique des militant·e·s de l'association est caractérisée par une multipositionnalité (Mathieu 2004), par approche intersectionnelle, intégrant notamment le genre et la diversité sexuelle. Elle s'inscrit dans une approche de la neurodiversité dite « minoritaire », et plus précisément dans une approche *queer*.

Les enquêté·e·s s'identifient tous et toutes au vécu des personnes LGBTQIA+ : certains considèrent leur neurodivergence par analogie avec leurs luttes, comme si être autiste était une manière de se dérober aux cadres sociaux normatifs, un mode de vie injustement pathologisé. Ainsi, dans le témoignage de Nasr les préjugés sur l'autisme sont comparés aux préjugés sur les « *homosexuels* » et dans le témoignage de Charlotte la déclaration publique de l'autisme est vécue sur le mode du « *coming out* ». De plus, les récits de vie de la plupart des enquêté·e·s mettent en exergue une non-conformité aux normes de genre et de sexualité (certaines

personnes interrogées s'identifiant comme gay et/ou trans), ainsi qu'au rôle de genre habituellement attribué aux femmes et notamment aux mères – non-conformité attribuée à l'autisme.

> *« Autour de moi j'ai rencontré beaucoup de personnes qui étaient à la fois neuroatypiques – mon meilleur ami, mon ex-mari, bon mon ex-mari avait des problèmes disons d'éducation donc il n'a pas mis les mots là-dessus – et des personnes pas nécessairement transgenres mais juste le genre ne nous correspond pas, le fait d'être une femme n'a réellement pas de sens. Je m'identifie en tant que femme car j'ai une poitrine, je suis une mère, mais ça n'a aucun sens en fait donc parmi les neuroatypiques : il y a celles et ceux qui sont transgenres ou celles et ceux pour qui le genre n'a pas de sens. J'ai tellement d'exemples autour de moi que j'en oublie presque que ce n'est pas la norme. »*
>
> Entretien mené avec Solenne, membre de l'association, le 11 octobre 2021.

En prolongement des études qualitatives réalisées par les psychologues Eva Mendes et Meredith Maroney sur les corrélations entre transidentité et neurodiversité (2019), nous pouvons en effet ajouter que la neurodiversité amène une autre manière de construire le genre, en insistant sur sa dimension cognitive. Le témoignage de Solenne montre bien ce déplacement effectué de l'identité féminine normative associée à la maternité, vers la transidentité, et vers l'identité « *queer* » qui chez elle se manifeste par une absence de sens dans l'expression du genre : la différence neurologique ferait non pas que les neuroatypiques soient « nécessairement transgenres » mais que simplement le « *genre n'a pas de sens* » pour eux. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de membres cis-hétérosexuels (c'est le cas de Nasr notamment) mais que la plupart des membres ont vécu des déviances par rapport aux rôles sociaux imputés aux jeunes hommes (masculinité) ou aux femmes (maternité), et ont appris à requalifier ces expériences sous le double prisme du genre et de la neurodiversité.

Néanmoins, nous remarquons une grande différence entre les membres qui parlent de la neurodiversité comme d'une identité *queer*, ceux qui vivent une identité de genre atypique grâce à la neurodiversité, et ceux qui indiquent que la neurodiversité et le *queer* sont intimement liés, à la fois historiquement et conceptuellement. On peut penser notamment à Solène qui organise des soirées jeux de rôle où l'on parle de consentement et de genre, Théo faisait partie de groupe LGBTQIA+ avant de diriger l'association, quand d'autres pensent surtout ces liens par analogie (comme c'est le cas pour Nasr). S'il ne semble pas y avoir (a priori) de conflits déclarés entre les tenants de ces diverses postures, ces approches peuvent s'avérer exclusives dans les faits (comme nous allons le voir dans les controverses sur le groupe Facebook autour de la défense publique de certaines personnalités autistes) : l'approche de la neurodiversité par

convergence avec les luttes LGBTQIA+ peut par exemple laisser sous-entendre que l'autisme puisse être pour partie pensé en dehors des rapports de genre – ce qui conférerait une particularité « biologique » par rapport aux personnes LGBTQIA+. À l'inverse, la posture analogique, quant à elle, risquerait de minimiser les différences de vécu et de théorisation entre ces deux groupes.

Le partage de littérature et les discussions au sein de l'association vont ainsi viser à « *neuroqueerer* » (Walker 2021) la mobilisation militante : apprendre à regarder la neurodiversité comme une expérience *queer*, une expérience de déviance par rapport aux multiples normes produites par un système néo-libéral (normes de fonctionnement cérébral, normes de genre, normes de classe, etc.), mais aussi à identifier la façon dont ces normes (de genre, de classe, etc.) se matérialisent au niveau neurobiologique. L'association va ainsi faire office de lieu de socialisation permettant le partage de littératures sur ces questions, permettant de garder cette articulation entre controverses sociotechniques dans le champ de l'autisme et controverses sociotechniques dans le champ du genre : de préserver en somme cette articulation historique, handi-féministe et *neuroqueer* de la neurodiversité (Garland-Thomson 1997, Singer 2016).

4. Pas diagnostiqué ni auto-diagnostiqué

Par leurs vécus et par leurs engagements, les militant·e·s de la neurodiversité sont situé·e·s à la fois à la lisière des controverses autour de l'autisme et à la lisière des controverses autour du genre et du *queer* : dans une liminalité entre *neuro* et *queer,* avec des positions différentes en fonction des trajectoires associatives et académiques. Elles et ils ne se reconnaissent ni dans l'image de l'autisme ni dans l'image du « déviant » *queer*. Cette double exclusion les pousse à développer un savoir et des pratiques spécifiques : à la fois à se distancer de l'approche biomédicale et des images ordinaires de l'autisme (en garantissant par le discours une articulation intersectionnelle du genre et du cerveau) et se distancer de l'approche strictement sociale de la différence convoquée notamment par les mouvements *queer*, en conférant (tout de même) une place privilégiée à ce dispositif de pouvoir qu'est le diagnostic. Cette liminalité *neuroqueer* signifie composer avec le diagnostic d'autisme d'une certaine manière, de le maintenir à juste distance de soi, à la fois assez proche de soi pour qu'il puisse dire la vérité de la différence et assez éloigné de soi pour faire l'objet d'une critique située. L'association devient alors un espace où se compose cette juste distance vis-à-vis du diagnostic médical d'autisme, révélant sa double nature : à la fois dispositif de pouvoir-savoir normalisant le

cerveau humain (dans une perspective critique) et geste inaugural permettant de rendre visible des phénomènes concrets, dispositif permettant d'accéder à la vérité des corps (Foucault 1975). À l'instar de leur posture vis-à-vis du genre et des approches *queer*, les militant·e·s expriment plusieurs manières de distancer et de se rapprocher du diagnostic, comme autant de manières d'habiter cette liminalité, et de tenter de généraliser ces deux controverses.

4.1. Le diagnostic par les pairs comme juste distance

> *« J'ai beaucoup lu tout d'abord et puis on me l'a dit directement donc ce n'est pas sorti de nulle part. Mais j'ai mis du temps et finalement quand j'ai commencé à faire les démarches pour le diagnostic j'avais fini mes études (...) j'ai été diagnostiqué en 1 ou 2 mois, mais c'était juste une confirmation de ce que je savais déjà. »*
>
> Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

> *« Quelques années après mon bac j'ai lu le premier livre de Temple Grandin, "Ma vie d'autiste" et quand j'ai lu ce bouquin, et qu'à un moment elle parle de sa machine à contention et de la manière dont elle avait vécu les choses, moi je me suis dit : je suis autiste. »*
>
> Entretien mené avec Charlotte, membre de l'association, le 22 mars 2021.

Ce qui ressort des entretiens est que le diagnostic posé par le médecin vient seulement confirmer ce qui est déjà su par ailleurs par la personne. La personne n'apprend pas qu'elle est autiste par le médecin : elle le fait confirmer par un médecin à l'issue d'un périple diagnostique entrepris bien avant la consultation médicale.

Dans les entretiens, le diagnostic fait suite à de nombreuses rencontres avec un tiers par le prisme de lectures théoriques, des témoignages (« *Temple Grandin* »), des navigations en ligne (« *je suis tombé sur quelque chose* ») et des rencontres physiques (fille autiste ou amie autiste) qui amènent à un moment de basculement (peut-être artificiellement construit dans le temps de l'entretien). Ce que l'on pourrait qualifier d'auto-diagnostic ressemble bien plus à un diagnostic par les pairs : un diagnostic lentement construit par lecture des symptômes d'un tiers diagnostiqué autiste. Ce premier partage souvent dans le silence de la lecture fait entrer l'individu dans une communauté épistémique : l'exploration littéraire et théorique de l'autisme fait office de formation d'une communauté épistémique différenciée de la communauté scientifique légitime.

« Jamais ! Je n'ai pas été diagnostiquée, je suis auto-diagnostiquée donc personne ne m'a donné de traitement, et tant mieux car je ne me considère pas malade. J'ai un système nerveux qui fonctionne différemment ce n'est pas non plus un handicap : le handicap c'est ma relation aux autres. »

Entretien mené avec Thérèse, membre de l'association, le 20 mai 2021.

« J'ai commencé les démarches et un mois plus tard j'avais un diagnostic, posé par un médecin spécialisé dans l'autisme. La médecin avait fait un diplôme interuniversitaire, des autres études, et des cours sur comment utiliser l'ADOS [ndl : échelle d'observation du diagnostic de l'autisme par observation des comportements] *mais je l'ai trouvé très compétente et elle a vu tout de suite des choses que moi je n'avais pas compris. Je ne connaissais pas ces manifestations autistiques et elle a vu tout de suite, à la fin de la première entrevue. Elle m'avait dit que je n'aurais pas de problème pour avoir le diagnostic. »*

Entretien mené avec Andrew, membre de l'association, le 3 février 2021.

Comme on peut le voir dans ces témoignages, le recours à l'autodiagnostic s'appuie certes sur des ressources propres aux communautés épistémiques minoritaires, mais il répond aussi à une perte de confiance dans le monde médical. Cette perte de confiance répond à la difficulté objective d'accès au diagnostic pour les adultes (trop cher, trop long), mais aussi à un affaiblissement de l'épistémologie médicale : face au manque de formation des médecins (Thérèse rappelle les diplômes du médecin qui a établi son diagnostic), aux changements de classifications (Borelle 2017), aux nombreuses controverses (comme vu aux chapitres I et II), le diagnostic médical perd de sa valeur symbolique et les professionnels de santé de leur autorité. Si certains membres relativisent la précision du diagnostic en s'appuyant sur des arguments techniques et théoriques et en faisant appel à des littératures précises (« *ADOS* »), d'autres rejettent d'emblée le diagnostic au titre que l'autisme ne relèverait plus du tout de la médecine (comme Charlotte). Dans les deux cas, les personnes autistes se situent comme expertes non plus seulement de leur autisme mais de ce qu'est l'autisme et de la manière de le diagnostiquer, renversant l'asymétrie habituelle entre soignant et soigné.

Les miliant·e·s s'écartent ainsi d'une forme d'expertise qui relèverait de l'expertise patient, et d'une posture d'adhésion aux savoirs neuroscientifiques sur l'autisme, intériorisant le regard médical sur soi-même – posture majoritaire en ligne comme nous avons pu le voir au chapitre II. En somme, il ne s'agit pas pour ces militant·e·s de faire avancer la science sur l'autisme en prodiguant des informations inédites à des chercheurs en neurosciences, ni de communiquer leur expertise sur l'autisme à des médecins pour changer les pratiques médicales de l'intérieur. Il s'agit plutôt d'interroger la façon dont l'identité neurobiologique s'entremêle avec les

dispositifs de pouvoir et notamment du monde de l'industrie de la prise en charge dans lequel elle s'insère (Chapman 2023).

4.2. Du stigmate à son appropriation : être fier·e d'être autiste

Malgré cette ressemblance générale, les positions des membres vis-à-vis du monde médical prennent des allures très diverses et parfois opposées entre elles, apportant confusions et paradoxes. Les paradoxes du positionnement de CLE dans l'espace numérique se retrouvent au sein de l'association, en privé.

> *« Plus j'en découvrais, plus ça s'adressait à moi. Ça a expliqué d'innombrables anecdotes de mon passé, ça a éclairci qui je suis et ça a aussi fait de la lumière sur mes relations interpersonnelles. Je suis allé faire le quiz, ce fameux quiz dont je ne me rappelle plus le nom et qui est encore la ressource la plus fiable accessible à n'importe qui sur internet pour avoir une idée, et j'ai apporté mes résultats à mon médecin. J'ai commencé le processus de diagnostic surtout dans le but de faire de l'activisme. »*
>
> Entretien mené avec Petre, membre de l'association, le 1er avril 2021.

En effet, pour certains, il est nécessaire de faire confirmer le diagnostic par un médecin, ne serait-ce que pour pouvoir légitimement militer dans les rangs des personnes autistes, et ainsi rejoindre un groupe institué, plus puissant. Le numérique joue un rôle important dans l'appropriation du diagnostic : la disponibilité en ligne des quizz et autres tests permettant d'identifier des symptômes en amont. Mais comme nous le voyons dans l'extrait précédent, le regard médical reste important pour légitimer les intuitions de patient (Romeyer 2012). Nous retrouvons alors un mécanisme analogue à celui de l'appropriation du stigmate : « Le stigmate produit la révolte contre le stigmate, qui commence par la revendication publique du stigmate, ainsi constitué en emblème – selon le paradigme "*black is beautiful*" et qui s'achève dans l'institutionnalisation du groupe produit par les effets économiques et sociaux de la stigmatisation » (Bourdieu 1980, p. 69-70). Ici il s'agit plutôt de faire confirmer le stigmate afin de justifier la révolte qui se forme contre lui.

> *« Ça rejoint l'idée des thérapies de conversion donc c'est une raison pour laquelle je refuse le diagnostic médical. Il est hors de question qu'on m'apprenne à être moins autiste, il y a des espèces comme ça de conversion, c'est comme les homos les pauvres, on te dit on va t'apprendre à moins être homo, c'est pareil. »*
>
> Entretien mené avec Charlotte, membre de l'association, le 22 mars 2021.

« Mais sur le long terme, ça n'a pas changé tout de suite, toute ma vie. Disons que le processus de prise de conscience a été assez long. Ce processus comme quoi je n'avais pas à avoir honte, que je suis autiste et aussi en être fier. Ça a pris à peu près deux ans dans son ensemble, c'était il y a peu près deux ans, je suis toujours en train d'apprendre à en être fier. »

Entretien mené avec Nasr, membre de l'association, le 19 avril 2021.

Cette appropriation du stigmate s'exprime dans un rapport plus ou moins direct aux mouvements *queer* à travers notamment le concept de « fierté autiste » (en rapport à la fierté gay). La fierté autiste est au cœur des mouvements sociaux de la neurodiversité, des premiers mouvements sociaux contre la pathologisation de l'autisme (Sinclair 2005) jusqu'aux alliances plus récentes entre mouvements LGBTQIA+ et mouvements de la neurodiversité (Walker 2021) : elle s'exprime par cette démonstration publique d'une identité autiste pleine et entière qui ne saurait faire l'objet de traitement (« *conversion* ») ou de diminution, par le fait de se dé-masquer (Bascom 2011), de faire tomber le masque de la neurotypie pour révéler une identité autiste plus authentique qui se cacherait derrière le masque. Celle-ci se traduit notamment dans le cas du mouvement des « mains bruyantes » (Bascom 2011) par le fait de « stimmer » en public ou pour Nasr le fait d'assumer ses intérêts pour certains sujets en refusant de les appeler intérêts restreints ou spécifiques, en référence au vocabulaire médical[5], et en les considérant comme des « *passions* ».

4.3. De l'appropriation du stigmate à la désidentification

Si cette vision de l'autisme comme fierté est plutôt partagée par les militant·e·s, celle-ci entre en conflit avec le projet plus large de créer une identité collective qui ne fasse pas référence aux identités biomédicales (« *autiste* ») et qui ne puisse pas être captée par des industries capitalisant sur ces dénominations. Nous voyons en effet dans la citation de Pierre Bourdieu que l'appropriation du stigmate soulève le risque de l'institutionnalisation du groupe déstigmatisé : nous pensons, dans le cas de l'autisme, aux divers dispositifs d'insertion professionnelle ou coaching, destinés aux « talents autistes » et favorisant la diversité cognitive

[5] Nous trouvons les dénominations « intérêts spécifiques » ou « intérêts restreints » dans les diverses traductions non officielles du DSM-V (*restrictive*, *fixated*) – le manuel diagnostic statistiques international des maladies mentales, et qui sert d'ouvrage de référence pour l'édiction des recommandations en santé. Ces dénominations sont à la fois employées par des acteurs publics et associations de parents https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/Les-crit%C3%A8res-de-diagnostic-de-l.pdf et réappropriées par les militant·e·s de la neurodiversité.

au travail – ces dispositifs sont contraires à la critique du néo-libéralisme comme à ce rejet de l'essentialisation neurobiologique qui caractérise l'approche *neuroqueer* (Chapman 2023).

> *« C'est comme une mission survie et à partir du moment où on a notre diagnostic, on découvre qu'on n'était pas vraiment qui on était et qu'on ne sait pas ce qu'on veut dans la vie. Donc, à un moment donné : tout ce qu'on a construit avant on le déconstruit, tout ce qu'on nous a inculqué dans la pensée, dans l'éducation, on le défait. On nous a dit "on fait, comme ça, on nous a dit de penser comme ça et on fait" et à partir du moment où tu as le diagnostic, tu vas déconstruire tout ce qu'on t'a dit, tout ce que tu sais sur toi, sur ta manière de penser, tu vas chercher l'enfant que tu étais. On doit reconstruire toute notre façon de penser, c'est à dire qu'on remet en cause tout ce qu'on a appris. »*
>
> Entretien mené avec Thérèse, membre de l'association, le 20 mai 2021.

> *« En fait l'autisme est soit considéré comme un impairment, un déficit de la personne, soit comme un handicap : par rapport à la situation. Dans le modèle médical on va parler de déficit par rapport aux normes, mais sans parler des normes. Dans le modèle social du handicap on va avoir tendance à regarder l'autisme comme s'il était fonction de la situation mais sans parler de la personne. Avec l'autisme on rencontre un problème pour comprendre ce qui est biologique et ce qui est social : il faut redéfinir ce qu'est l'autisme en fait pour que ça marche. »*
>
> Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

On peut ici mentionner une différence fondamentale entre les militant·e·s autistes qui s'approprient le stigmate et revendiquent leur identité autiste et ceux qui refusent la stigmatisation pour s'intéresser à la construction de l'identité à travers l'autisme : une différence majeure distingue l'identification par appropriation du stigmate d'une mécanique de désidentification au sens où l'entend le philosophe Alberto Muñoz (1999). D'une part l'autisme n'est pas une identité dont on peut être fier, car ce n'est pas une identité du tout : sa définition est trop instable et provoque en retour une instabilité qui amène à questionner l'ensemble du rapport au corps, au soi et au monde. D'autre part, la neurodiversité s'exprime principalement par la difficulté à pouvoir se plier aux normes culturelles nécessaires pour pouvoir construire un récit de soi valant pour identité (Russel 2020) : elle se traduit par une « *reconstruction de toute notre façon de penser* », des « *remises en cause de tout ce qu'on a appris* » ou encore par une nécessité de « *redéfinir l'autisme* ».

Judy Singer perçoit la neurodiversité comme le prolongement de la « fragmentation postmoderne » de l'identité et de la perception de soi, comme une extension d'une réflexion au croisement de la critique de la subjectivité et des neurosciences :

« L'essor de la neurodiversité fait franchir une nouvelle étape à la fragmentation postmoderne. Tout comme l'ère postmoderne voit toutes les croyances autrefois trop solides se fondre dans l'air, même nos hypothèses les plus évidentes, à savoir que nous voyons, sentons, touchons, entendons, sentons et trions tous plus ou moins les informations, plus ou moins de la même manière (à moins d'être visiblement handicapés), sont en train de se dissoudre » (Singer 2016, section. Qu'est-ce que le spectre autistique ?).

Dans ce cadre, ce n'est pas seulement l'autorité médicale qui est remise en question (la capacité qu'a un médecin à dire si quelqu'un est ou non autiste), mais bien la légitimité même de ce que Céline Borelle considère comme un acte inaugural : la capacité à qualifier les éléments concrets du monde. Par la neurodiversité, les présupposés sensoriels du monde faisant que « nous voyons, sentons, touchons, sentons et trions l'information sensorielle plus ou moins de la même façon » sont dorénavant « dissoutes ».

4.4. De la désidentification à l'identité *crip*

Néanmoins, cette transposition d'approches minoritaires dans l'ordre de la neurodiversité, comporte une limite principale : celle de nier la dimension physique de l'autisme en en faisant une simple abstraction. Ceci risque de renormaliser les mouvements sociaux en excluant notamment ceux qui ne peuvent se « fragmenter » correctement, et dont le corps ne correspond pas au corps idéal du militantisme handi. Nous retrouvons cette critique chez la chercheuse en arts et en communication, Courtney Bailey, qui s'oppose notamment à l'approche d'Anna Mollow, chercheuse en études de genre et sexualité, qui conçoit le handicap comme pulsion de mort et négativité :

« Mollow s'appuie sur les articulations de la pulsion de mort de Bersani et d'Edelman pour théoriser ce qu'elle appelle la pulsion de handicap. Elle affirme que "mettre en avant les associations entre le handicap et la pulsion de mort signifie théoriser le handicap en termes de désintégration de l'identité, de manque et de souffrance... Je critique les politiques du handicap qui mettent l'accent sur la formation de l'identité et la fierté, en explorant plutôt les avantages de mettre en évidence les aspects du sexe et du handicap qui sapent et peut-être même empêchent les affirmations d'humanité" (287) » (Bailey 2019).

Pour Bailey, cette posture risque de vider le handicap de sa matérialité physique : de sa dimension de déficience. Selon elle, cette posture contredit aussi sa fonction première : celle de résister aux normes. En effet, Bailey considère que cet idéal négatif de *l'handi* antihumain retrace une ligne entre le corps *handi* idéalement révolutionnaire (dont la souffrance serait un geste politique en soi) et le corps *handi* trop normatif (qui a besoin de se soigner, de guérir, de s'appréhender sous le prisme du médical). Pour elle, la figure du « crip » est une synthèse réaliste entre les apports nécessaires des théories *queer* pour repenser le handicap et la réalité physiologique et sociale de la déficience, nécessitant de composer avec le monde médical : elle emploie ainsi l'expression de « survivant *crip* » afin de souligner la dimension de maintien des fonctions vitales de l'identité *crip*.

« Les personnes handicapées ne faisaient pas de manif mais des modes d'action directe. Même à la marche lesbienne en étant, non pas à mobilité réduite, mais juste neuroatypique, pour moi la station debout est très compliquée. Même marcher pendant un moment dans un moment statique, les stimulations sont usantes : il y a des personnes partout et avec les stimuli visuels autour, moi je dois m'endormir à 20h après ça. D'autres mettent deux jours à s'en remettre. »

Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

« Je n'ai pas été diagnostiquée : je suis auto-diagnostiquée. Personne ne m'a donné de traitement et tant mieux car je ne me considère pas malade. J'ai un système nerveux qui fonctionne différemment ce n'est pas non plus un handicap, le handicap c'est ma relation aux autres. »

Entretien mené avec Charlotte, membre de l'association, le 22 mars 2021.

Nous voyons dans la confrontation entre ces deux verbatims l'écart qui peut exister dans la perception du handicap entre les militant·e·s de la neurodiversité : d'un côté Charlotte perçoit son handicap comme une construction sociale, et rejette toute approche médicale de son corps qui amènerait à le regarder comme malade. De l'autre, Théo, sans pour autant revenir à une approche médicale du handicap, souligne les paradoxes entre modes d'action militants comme le mode d'action directe (la manifestation) et le corps neuroatypique, ses particularités sensori-cognitives et sa fatigabilité. Nous retrouvons ici les deux récits mentionnés plus haut : celui du corps qui vit sa neurodivergence comme une identité *queer*, en résistance contre des normes sociales qui doivent changer, et celui du corps qui se vit comme *neuroqueer*, un corps *crip* qui lutte contre les normes sociales tout en admettant cet entremêlement du physiologique et du social.

Néanmoins, le statut de *crip* est, en outre, d'autant plus difficile à construire que les personnes le plus à même de théoriser ce statut (par leur connaissance scientifique, comme Théo) ne sont pas celles qui ont suivi des parcours médicaux. Elles sont ainsi moins des personnes survivant grâce à la psychiatrie (« *crip* survivant ») que des survivantes de la psychiatrie : des personnes échappées de la psychiatrie, qui se sont émancipées du médical. Cette reconnaissance collective de déficiences chez les neuroatypiques peut aussi sembler contradictoire avec l'un des fondements des mouvements sociaux de la neurodiversité, qui est la démédicalisation de l'autisme (Kapp 2020). La conception de l'autisme comme trouble de la communication peut en effet discréditer la façon dont les personnes autistes communiquent et s'informent et mettre leurs communautés épistémiques en péril.

Pour éclairer ces tensions, il semble nécessaire d'étudier la façon dont ces personnes s'informent et communiquent autour de la neurodiversité, et de mieux saisir le rôle de la matérialité des médias sociaux, dans l'élaboration de cette pensée de la « fragmentation post-moderne » de la neurodiversité.

5. S'informer autour de la neurodiversité en tant que neuroatypiques

5.1. Le Web anglophone dans les controverses sociotechniques

> *« Je suis quelques groupes et je suis des nanas qui sont autistes : une Australienne, une Américaine et une Anglaise. Les Françaises, je suis trop peu leur publication qui sont très pathologiques, larmoyantes … ça me dérange beaucoup. Il y a ce côté plus dynamique chez les anglo-saxons, ce côté on partage nos différences, et ça ça me plaît plus et ça, ça s'insère dans ma routine. »*
>
> Entretien mené avec Thérèse, membre de l'association, le 20 mai 2021.

L'ensemble des enquêté·e·s fait un usage fréquent du Web – un usage qui s'apparente à une « routine ». Les témoignages des enquêté·e·s viennent confirmer les recherches sur son rôle dans la socialisation des personnes autistes. Ainsi si les premiers mouvements militants de la neurodiversité se sont constitués autour de forums et de liste de diffusion numériques (Singer 2016, Chamak 2020) puis de sites internet tels que *Neurodiversity.com*, ou *Autistic.org* (Kapp 2020), puis de blogs – comme ceux de Katherine Assumasu, ou Mel Baggs – ils semblent aujourd'hui se cristalliser autour de groupes Facebook et comptes Twitter, accompagnant ainsi

l'évolution sociotechnique et les migrations entre plateformes[6]. La routinisation relaie ainsi cette idée d'un prolongement prosthétique du Web, leur permettant de témoigner de leurs vécus sans passer par le face-à-face (Blume 1997, Singer 2016).

> *« Bon, j'avais déjà lu là-dessus et vu les différents débats sur la psychanalyse, ABA* [Analyse comportementale appliquée[7]], *je m'étais renseigné sur le sujet mais pour moi le débat s'était révélé stérile. J'ai commencé à lire sur Twitter les associations anglaises, américaines, les comptes anglophones et là j'ai vu qu'effectivement le débat n'était pas le même. Déjà, il était plus nuancé que ce qu'on voyait en France, et là j'ai vu les concepts d'émancipation, de droits humains et qu'on ne parlait pas de ça ici et ça a ouvert pour moi plein de perspectives. »*
>
> Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

Cependant, l'usage fréquent des médias sociaux et du Web ne signifie pas que les personnes se renseignent aux mêmes endroits du Web ni n'obtiennent les mêmes informations. Les différences de qualification du vécu et d'appropriation du diagnostic peuvent être interprétées au regard de leur pratique d'information. Il semble notamment y avoir une différence entre les informations sur le Web francophone via Facebook notamment et les informations sur le Web anglophone via Twitter (« *les associations anglaises* », « *les nanas anglaises* », et comme on peut le voir avec certains termes anglais présents dans les verbatim des enquêté·e·s comme *impairment*).

Comme nous avons pu voir aux chapitres I et II, les discours en ligne autour de l'autisme et la neurodiversité dans l'espace francophone restent polarisés par une approche neuro-réductionniste de l'autisme, et ce même lorsque les acteurs mentionnent la neurodiversité. Se faisant diffuseurs d'informations en santé en ligne (Sedda 2021), les sites d'associations de parents présentent en effet la neurodiversité par le prisme du talent intellectuel des autistes de haut niveau et de leur participation aux neurosciences, tout en reléguant la mobilisation

[6] Nous avons détaillé en introduction générale de la thèse ces différentes étapes de l'émergence des mouvements sociaux de la neurodiversité ainsi que le rôle des dispositifs de communication, et notamment du Web, dans leur formation.

[7] L'ABA (Applied Behavior Analysis) ou analyse comportementale appliquée est une méthode d'accompagnement, aujourd'hui plébiscité par certaines associations de parents, et par la HAS, afin de corriger les comportements dits problématiques, et pour permettre aux personnes autistes d'acquérir les compétences de communication et d'interaction sociale ordinaires. Ses diverses applications font l'objet de nombreuses controverses. La critique de l'ABA est au cœur de l'argumentaire des mouvements de la neurodiversité aux États-Unis comme de certaines institutions militant contre la pathologisation de l'autisme, et plus largement contre la normalisation des comportements déviants, et les dérives de ce paradigme. Nous retrouverons ces tensions autour du comportementalisme lors des chapitres suivants. Pour plus d'informations sur les conséquences, hors autisme, des applications du paradigme comportementaliste, et sur les liens entre expertises comportementalistes et politiques de correction des comportements anormaux, le lecteur pourra lire le livre de Annie McGuire (2016) *War On Autism : On the Cultural Logic of Normative Violence.* University of Michigan Press.

associative et épistémique au second plan, voire en la disqualifiant. Comme on a pu le voir dans le chapitre II sur les blogs de personnes autistes, lorsque des témoignages de personnes autistes (mentionnant la neurodiversité) sont relayés et éditorialisés, ceux-ci confrontent les enquêté·e·s à un vécu différent du leur et à une posture émotionnelle qui peut s'apparenter à ce que Charlotte Puiseux nomme « *l'inspiration porn* » (Puiseux 2022).

> *« À un moment donné j'ai décroché de l'activisme et des communautés autistes en France et j'ai commencé à suivre des personnes surtout sur Twitter. C'est comme ça que j'ai déconstruit à la fois mes connaissances mais également mon identité autiste : c'est grâce à Twitter que j'ai tout appris grâce à lui. Peut-être moins maintenant mais à l'époque il y avait sans cesse de nouvelles études qui sortaient et pas mal d'autistes universitaires étaient sur Twitter. A l'époque c'était très actif. Tous ces chercheurs diffusaient les informations sur Twitter et beaucoup d'eux avaient des blogs. »*
>
> Entretien mené avec Andrew, membre de l'association, le 3 février 2021.

À l'inverse, les militant·e·s de la neurodiversité en France qui vont chercher leur information sur le Web anglophone (« *chez les anglo-saxons* », « *les associations anglaises* ») et notamment dans les espaces où les informations sont jugées moins « *larmoyantes »* et les débats moins « *stériles »*, ont plutôt tendance à adopter une posture critique vis-à-vis du diagnostic (à le requalifier ou à se désidentifier). Cette posture critique provient en partie du fait que les discussions sur le Twitter anglophone autour de l'autisme et de la neurodiversité (et le Web anglophone plus largement) sont de nature sociotechniques, et impliquent des chercheurs eux-mêmes autistes (« *autistes universitaires* ») : cette extension du champ des controverses sociotechniques donne ainsi la possibilité de pouvoir (en tant qu'autiste) activement participer aux débats scientifiques, et de considérer les médias sociaux comme des espaces légitimes d'information et de communication autour de ces questions. L'ouverture vers l'anglophonie n'est pas uniquement un ailleurs linguistique (amenant d'autres concepts), c'est aussi un ailleurs en termes de conditions de débats et de participation : une façon d'ouvrir les controverses au public autiste en France.

5.2. Le rôle de l'association dans la participation des membres aux controverses

> *« Moi, je connaissais déjà avant CLE Autiste et si tu veux les premiers temps avec Théo on travaillait beaucoup en un binôme. Lui m'envoyait par mail des textes que je traduisais mécaniquement. À partir de là j'ai découvert vraiment la neurodiversité avec toute l'histoire de la neurodiversité : auparavant et avant CLE, je ne faisais que lire des articles de personnes qui militaient pour la neurodiversité et pas vraiment l'histoire et le mouvement politique. »*
>
> Entretien mené avec Charlotte, membre de l'association, le 22 mars 2021.

Face à cet écart d'information entre le Web anglophone et le Web francophone, l'un des principaux rôles de l'association consiste à traduire ces articles et à permettre aux personnes autistes françaises de prendre part à ces controverses – à en permettre la traduction dans un sens sociotechnique (Akrich, Callon et Latour 2006). Nous voyons en effet que ces traductions n'engendrent pas seulement l'ouverture vers une autre représentation sur l'autisme, elles permettent aux membres de se percevoir comme faisant partie d'un mouvement, comme inscrits dans une filiation « politique ». Comme nous avons pu le voir dans le chapitre III, les liens numériques publics de l'association sont principalement noués avec les associations anglophones, et le rôle de l'association en interne consiste à permettre aux membres de s'inscrire dans ces discussions. La traduction linguistique confère alors un pouvoir de traduire, au sens sociotechnique, les controverses : de permettre aux autistes d'accéder à la technicité requise pour ces débats, et d'étendre le public des controverses sociotechniques pour les y inclure.

Cette traduction promet ainsi de contrebalancer cette situation informationnelle en ligne autour de la neurodiversité : à la fois l'information en santé largement diffusée par de nombreux sites ayant une haute capacité financière et technique (les associations de parents et les acteurs publics de santé) et la présence de témoignages individuels de personnes autistes, relayés sur les sites de ces acteurs influents, et qui livrent une vision individualisée de la neurodiversité. L'inscription au sein de controverses émotionnelles (Quemener 2018), confère aussi un aspect performatif à la participation des autistes : ils sont non seulement capables techniquement de s'inscrire dans ces controverses, mais aussi de s'impliquer émotionnellement, de s'éloigner de cette vision de l'autiste dans sa bulle (et de s'éloigner, on peut penser, de cette vision de l'autisme qui prédomine sur les blogs des autistes Asperger).

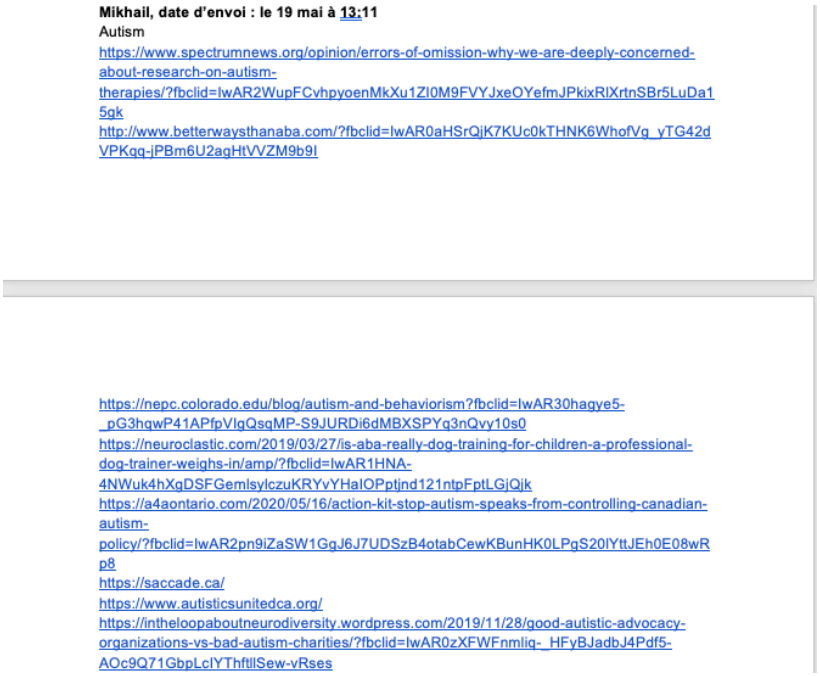


Figure 1 : *Capture d'écran de l'entretien en ligne mené avec Petre, le 1e avril 2021.*

> *« Ce que je fais en ligne ? Ben je lis les liens ! Le problème c'est un problème de temps comme toujours, quand on est dispersée on perd beaucoup de temps. Mais en gros quand ça parle un peu d'autisme, de femmes, de tout ça j'essaie de bien me renseigner, et ça me permet de faire une pré-veille. En général ça part d'un sujet s'il y a un mot que je ne comprends pas je clique et voilà. »*
>
> Entretien mené avec Solène, membre de l'association, le 4 février 2021.

L'implication au sein de l'association vise aussi, au-delà de la lecture des publications militantes anglophones, à former les membres à un tel usage du Web et notamment, à développer des compétences de veille informationnelle, pour contrebalancer l'approche neuro-réductionniste de la neurodiversité disponible majoritairement sur le Web français : à savoir utiliser l'outil numérique pour s'insérer dans cette controverse, et développer, par leur expertise, un « paradigme de la neurodiversité » (Walker 2021). Petre, Andrew, Théo et Solenne sont, en effet, les mieux formés à la recherche d'informations scientifiques. Petre, par exemple, m'a ainsi envoyé une liste de liens structurés en fonction des thématiques (fig. 1). Cette organisation témoigne d'une revue suivie et organisée de la littérature scientifique sur l'autisme : les articles cités par Petre par exemple renvoient à la critique de la prise en charge comportementales ABA, ou à des recherches contradictoires en neurosciences (publiées en anglais). Ces publications structurent un paradigme de la neurodiversité. Une autre enquêtée emploie quant à elle un langage technique pour qualifier le type d'opération qu'elle réalise en ligne et qui montre sa

préparation à la technique de l'expertise scientifique : elle ne dit pas qu'elle navigue, elle dit qu'elle réalise une pré-veille. L'activité associative vise ainsi à développer chez les membres ces « écritures qui ne disent pas leur nom » (Lebovici 2020) et qui relèvent de la sauvegarde, de la capture d'écran et de la structuration d'informations – pratiques qui relèvent déjà d'un usage technicisé du Web – et ce en vue d'une inscription au sein des controverses.

5.3. L'inaccessibilité des controverses : contraintes et dismédiation

> *« (Lucas) J'essaierai de traduire ce texte pour l'association.*
>
> *(Théo) Ha oui le traduire mais bon peut être le vulgariser c'est mieux, là on est en train de faire le site, et on va privilégier la vulgarisation. »*
>
> Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

L'information sur la neurodiversité est une information scientifique. Il ne s'agit ni de simples témoignages de vécus de personnes autistes comme nous pouvions le voir dans les communautés de patients (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009), ni d'un simple relai d'informations médicales existantes comme dans le relai d'informations de santé (Romeyer 2012). Ce melting-pot d'informations en tension entre médical et social, entre les dernières recherches médicales et leur recontextualisation à l'aune d'une approche sociale de la médecine, est présent dès les premiers forums de la neurodiversité :

> « Sur un forum comme InLv, grâce à la présence de personnes ayant un niveau d'expertise significatif dans des domaines tels que la neurologie et la défense des droits, les membres sont extrêmement bien informés non seulement sur les médicaments et la neurologie, mais aussi sur leurs droits, les dernières informations étant régulièrement échangées » (Singer 2016, section. Pourquoi le Spectre de l'Autisme émerge à cette époque ?).

Pour certains, la recherche en ligne se confond avec leurs intérêts spécifiques et les moteurs de recherche sont alors présentés, dans un langage assez proche de celui de Judy Singer sur les prothèses numériques, comme un outil naturel qu'ils utilisent plus rapidement que les non-autistes. Cet élitisme scientifique des mouvements de la neurodiversité, maintes fois commenté comme contradictoire avec le concept de neurodiversité (Singer 2016, Russel 2020), est par ailleurs revendiqué par le président de l'association comme producteur de rareté informationnelle : « *après les associations, les autres nous trouvent trop pédants (rires). On a un savoir de niche en même temps, c'est un truc qui est rare* » (Théo). Quoique contradictoire,

cette pratique de la rareté informationnelle peut sembler nécessaire pour faire face à l'inégale distribution de l'information sur le Web francophone (comme vu au chapitre I). Il est possible de lire ici la revendication d'une « rareté » informationnelle comme une réponse à l'inégale distribution de l'information autour de l'autisme sur le Web francophone : face à la quantité de discours en provenance des associations de parents, l'association fait ainsi jouer les lois de l'économie de l'information en sa faveur, en pariant non sur la quantité mais sur la rareté.

Cependant, cette revendication d'une « rareté » informationnelle peut aussi renvoyer aux logiques marchandes des plateformes – et notamment de Twitter, comme vu aux chapitres II et III – et qui contraignent les utilisateurs, et ici les associations, à développer des jeux de langage inédits pour faire réagir les internautes et les fidéliser. Diffuser de l'information rare est à la fois ce qui contribue à la visibilité de l'association en ligne tout en limitant son accessibilité : les personnes autistes dans toute l'amplitude de leurs capacités cognitives mais aussi dans leur intersectionnalité, dans leur capacité à disposer des capitaux médiatiques et économiques nécessaires pour saisir et transformer cette information. Les personnes autistes sont d'autant plus contraintes de jouer ce jeu de la rareté informationnelle que l'inaccessibilité des espaces de savoir (Brown et Leigh 2020) poussent de nombreux chercheurs autistes à diffuser et articuler leurs travaux sur ces plateformes (et notamment sur Twitter), et que les médias sociaux sont déjà fortement occupés par des acteurs économiquement puissants, tels que les associations de parents de personnes autistes.

En somme, la scientificité des controverses en ligne autour de la neurodiversité résulte moins de la carrière scientifique des autistes, que de la carrière scientifique des acteurs historiquement influents au sein de ces controverses, à savoir les associations de parents (comme vu aux chap. I et II). Les échanges en ligne héritent d'une scientificité du discours qui s'est construite bien avant le Web, entre les parents des personnes autistes puis avec des scientifiques autistes. Aussi, la matérialité sociotechnique des moteurs de recherche – les référencements des contenus comme leur étiquetage – cristallise l'autorité de ces acteurs historiques, et pousse les nouveaux venus à faire montre de rareté informationnelle, et à développer un langage technique original pour entrer dans l'arène scientifique. La hauteur de niveau dans l'autisme renvoie ainsi bien plus à l'exigence de compétences de ces controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité (demandant aux personnes autistes de développer des compétences techniques pour y contribuer) qu'aux caractéristiques biologiques des personnes impliquées. La dimension sociotechnique de ces débats impose en effet un certain profil de participants (autistes ou non), maîtrisant le langage scientifique et la pratique de veille sur les médias sociaux.

Au-delà de la maitrise du langage scientifique, les controverses autour du cerveau humain sont d'ores et déjà biaisées par le fait qu'elles se déroulent principalement par écrit, c'est-à-dire, par une compétence technique que l'être humain développe à travers une scolarité ordinaire. Cette dismédiation (Mills et Sterne 2017) des médias sociaux partage les participants des controverses (au-delà des compétences intellectuelles propres aux débats scientifiques) entre celles et ceux ayant développé ces compétences via une scolarité ordinaire et celles et ceux ne les ayant pas développées et ayant le plus souvent fait l'objet d'une institutionnalisation. Les médias sociaux ne changent pas fondamentalement le fait que les discussions par lesquelles les humains prennent le pouvoir sur leur propre cerveau sont des discussions académiques : ils risquent au contraire d'essentialiser l'(in)accessibilité des débats scientifiques autour de l'autisme et du cerveau humain en confondant les normes imposées par ces (dis)médias avec les normes de communication permettant de participer à ces controverses.

Nous allons maintenant voir comment les militant·e·s agissent au sein de cette controverse, et préciser le rôle des acteurs numériques dans ces discussions. Nous allons notamment essayer de comprendre ce qui de leur parole peut être entendu à travers ce filtre dismédiatique et la façon dont ce filtre oriente les controverses.

6. Communiquer en tant que neuroatypique

6.1. S'exprimer sans pouvoir parler

> *« Le problème avec l'école c'est que ceux qui y sont reproduisent ce qu'ils ont vécu et pour eux il n'y a pas mieux. Le plus gros de mon activisme, c'est donc sur place à l'école, en écrivant des lettres et en essayant d'ouvrir les yeux des gens qui y travaillent. Le reste de mon activisme consiste à sensibiliser mes proches et d'autres. »*
>
> Entretien mené avec Petre, membre de l'association, le 1er avril 2021.

> *« Je suis en relation avec un SAMSAH* [Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés]*, et j'anime un atelier lecture, j'apprends à des adultes autistes et déficients à lire. Le but c'est vraiment celui de l'auto-détermination et de l'autonomie. La lecture, ça donne accès à l'autonomie, c'est le début de l'autonomie. Parce que pour moi, faire son lit, je m'en fous. Il y aura toujours quelqu'un qui pourra faire le lit à la place de la personne. Mais je suis persuadé que l'autonomie c'est la liberté de pouvoir penser et s'affirmer tout seul, quoi. L'écriture, c'est fondamental. »*
>
> Entretien mené avec Charlotte, membre de l'association, le 22 mars 2021.

Il ressort des entretiens que les militant·e·s communiquent assez peu entre elles et eux et mènent des actions individuelles bien plus que des actions collectives – ce qui accrédite les analyses faites au chapitre précédent. Les témoignages oscillent ainsi entre activités de lecture uniquement (« *quand ça s'affiche je regarde, je ne participe pas* » nous dit Solène) et des activités de communication individuelles. Ce militantisme individuel s'appuie néanmoins sur un répertoire d'actions diversifié mêlant pair-aidance, sensibilisation des proches, communication publique, ou encore action directe. Le répertoire d'actions individuelles permettant d'agir au sein de ces controverses sociotechniques est très diversifié et semble pouvoir ouvrir vers une diversité de publics et institutions : familles, médecins, professeurs. Ces actions peuvent être en elles-mêmes fongibles dans l'éthique de l'association : Petre qui tente de rendre l'école accessible à sa fille ou Charlotte qui enseigne la lecture aux adultes déficients en vue de leur « *autonomie* », de la « *liberté de pensée* ».

> *« Je ne vois pas du tout la neurodiversité comme un mouvement surtout parce que je vois que chaque activiste a une interprétation différente de la neurodiversité : donc on a des personnes autistes qui voient ça comme une "réclamation" et il y a les autres, avec des enfants autistes qui voient ça plus comme un accès. Il y a cette énorme diversité dans la neurodiversité qui fait que j'ai du mal à la voir ou à la concevoir dans une façon monolithique. Et donc pour moi il n'y a pas de mouvement. »*
>
> Entretien mené avec Andrew, membre de l'association, le 3 février 2021.

Néanmoins les initiatives individuelles sont faiblement corrélées au projet associatif. Celles-ci poursuivent des intérêts plutôt privés et ce malgré les liens noués avec les institutions (Petre qui cherche de meilleurs aménagements pour sa fille ou Charlotte menant des ateliers d'apprentissage de la lecture pour les personnes autistes non-oralisantes en institution). À l'inverse, les actions directes de l'association ne sont pas menées par ces mêmes individus qui socialisent avec les personnes autistes en institutions (ou qui ont des enfants qui y sont). Il en résulte une déconnexion entre mobilisation individuelle et mobilisation collective – déconnexion qui risque de confiner la neurodiversité à n'être qu'un « beau discours », voire un mot en l'air (comme le perçoit Nasr), au même titre que la neurodiversité néo-libérale, et non une organisation sociale consolidée par des objectifs communs de justice sociale notamment.

Les questionnements sur les pratiques de communication font ainsi ressortir un grand nombre de communications privées, isolées les unes et des autres. Ce peu de communications entre les membres et à propos de ces controverses scientifiques, engendre une disjonction entre ceux qui font de l'aide sur le terrain, parlent avec les personnes autistes non oralisantes, et ceux

qui participent à ces controverses en ligne. En somme, malgré les activités d'écriture qui ne disent pas leur nom, et qui sont une façon de s'impliquer à distance dans ces controverses, les communications des membres renvoient à un contexte anglophone et délaissent la vie quotidienne des personnes autistes en France. Il semblerait que le souci d'exactitude de traduction de la *neurodiversity* en neurodiversité – la volonté de coller au maximum aux préceptes des associations historiques – rende la transposition inadéquate et la traduction impossible. Dès lors, les neuroatypiques francophones (capables de parler) n'ont pas de voix au sein de ces discussions. Ils n'ont pas de possibilité de parler au sens où l'entend Gayatri Chakravorty Spivak (1985) : c'est-à-dire la possibilité d'être entendu en tant que personnes neuroatypiques, et d'obtenir une réponse, en tant que neuroatypique, de la part des représentants du pouvoir (dans ce même discours qui a fondé scientifiquement leur irresponsabilité à l'égard d'eux-mêmes et leur incapacité, biologique, à prendre la parole)[8].

6.2. Quand la traduction joue contre elle-même

La première hypothèse qui vient à l'esprit, au regard de la difficulté des personnes autistes à prendre la parole en ligne, est en lien avec l'accessibilité des médias sociaux et des ordinateurs de manière générale :

> « Les personnes à l'avant-garde du mouvement de la neurodiversité ont souvent été autistes, comme en témoigne cet ouvrage, et elles se sont mobilisées en entrant en contact en ligne ou sur des listes de diffusion : la liste Inlv, ou encore le site autistics.org en étant de parfaits exemples. La principale méthode de mobilisation de la communauté autiste/neurodivergente exclut donc par inadvertance les personnes incapables d'entrer en contact les unes avec les autres par le biais d'ordinateurs : "De nombreuses personnes sur le spectre de l'autisme ne peuvent pas parler ou utiliser un ordinateur " nous dit Mitchell *»* (Russel 2020, p. 295).

Cette assertion concernant l'inaccessibilité des ordinateurs doit être interrogée et le sera dans les chapitres suivants. Néanmoins, nous allons ici interroger la possibilité même qu'ont les personnes autistes qui peuvent s'exprimer en ligne à pouvoir parler (au sens où l'entend Gayatri

[8] « Quand on dit "ne peuvent pas parler", cela signifie que, si "parler" implique la parole et l'écoute, cette possibilité d'une réponse, la responsabilité, n'existe pas dans la sphère de la subalterne (…) la seule manière de produire ce discours est d'insérer la subalterne en tant que subalterne dans le circuit de l'hégémonie » (Spivak 1985, p. 107)

Chakravorty Spivak) : est-ce que les personnes qui utilisent un ordinateur peuvent quand même parler ?

En effet, les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité (intégrant des acteurs souhaitant développer un paradigme de la neurodiversité) sont situées dans un contexte juridique et sociotechnique le plus souvent américain. En s'appropriant ce vocabulaire, les personnes autistes se trouvent ainsi dans une nouvelle situation de liminalité : ni vraiment dans le contexte sociotechnique anglophone, anglo-saxon ou états-unien (ne vivant pas sous ses normes de diagnostic et de prise charge), ni vraiment dans le contexte sociotechnique français (ne partageant pas non plus son paradigme médical). La traduction linguistique de la neurodiversité tend ainsi à abstraire l'autiste français de son contexte matériel sociotechnique. De plus, l'appropriation des médias sociaux repose sur la maitrise de compétences techniques (écriture et lecture) le plus souvent développées dans le cadre d'une scolarisation ordinaire. Cette contrainte exclut des controverses les personnes qui n'ont pas suivi de scolarité en milieu ordinaire (et qui ont été le plus souvent placés en institutions médicales), et qui n'ont pas développé les compétences requises pour accéder à ces médias : elle exclut ces « *crip* survivants » que l'on a évoqués précédemment, et qui forment le public cible des mouvements de la neurodiversité.

Certes, les communautés de la neurodiversité peuvent utiliser les médias sociaux comme espace d'auto-critique mettant en lumière la sur-représentation de personnes neuroatypiques à haut niveau de diplôme, et la sur-distanciation vis-à-vis du diagnostic, mais cette auto-critique ne permettra jamais de rééquilibrer cette représentativité. Cette auto-critique ne fera que contribuer à la tendance globale à la scientificité des controverses autour de la diversité des cerveaux, et à la marginalisation des prises de position s'exprimant de façon atypique. Ce rééquilibrage demande plus qu'un « déplacement » (Akrich 1998) de ces controverses dans un autre cadre juridique ou qu'un « ajustement » des modes de participation à ces controverses sous la forme d'un design plus accessible. En effet, Aimi Hamraie (2017) développe l'idée que la recherche d'accessibilité par le design concourt à l'essentialisation du corps handicapé : il livre plus globalement l'image d'un corps que la technologie permettrait de débarrasser de toute contingence sociale de genre, de classe, de « race » mais aussi de handicap, des variétés de l'expérience du handicap. Pour Aimi Hamraie, l'entrée des personnes handicapées dans un espace se manifeste par des frictions d'accès, qui sont autant de bricolages opérés par les personnes handicapées pour se frayer un chemin dans le monde ordinaire, pour « provoquer »

l'accès : c'est seulement à partir de ces expériences de dérangement sociotechnique que la voix des subalternes pourra être écoutée.

6.3. La prophétie auto-réalisatrice du mutisme

> *« Après le problème structurel dans l'autisme, notre problème, est surtout exécutif. Dans le temps, on n'arrive pas à se projeter ni à être dans la communication : on a beaucoup de mal à organiser. Même aux Etats-Unis ça fait 20, 30 ans que le militantisme est actif et il n'y a pas tant d'organisations que ça. Il y a l'ASAN* [Autism Self Advocacy Network][9] *qui est nationale et sinon tu as 2 ou 3 groupes dans les villes progressistes : New York, Washington, San Francisco, mais après il n'y en a pas beaucoup. C'est très peu au final. Tu vois bien que les associations ne sont pas énormes (...) La forme associative n'est pas adaptée, on essaie de faire un réseau plutôt. »*
>
> Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

Certes, le dispositif diagnostique comme l'histoire des mouvements sociaux sont très différents entre la France et les États-Unis : le DSM notamment met environ 5 ans à être traduit, créant des latences de « traduction », dans les deux sens du terme. Mais la différence la plus significative se situe ailleurs. Sans pour autant nier les difficultés exécutives dans l'autisme, il est possible que les difficultés d'organisation et l'épuisement associatif soient en partie dues au fait que les militant·e·s de l'association ne déploient pas leurs ressources épistémiques au sein d'arènes scientifiques non-numériques, et notamment au sein des arènes hégémoniques des sciences médicales. Il est en effet possible que la décision de créer l'association en 2018 en soutien à Hugo Horiot et à son livre *Autisme J'accuse !* (2018) – un pamphlet dirigé en partie contre le monde de la recherche médicale et les institutions – ait contribué à la prophétie autoréalisatrice de leur propre exclusion des sphères scientifiques, à leur propre morcellement réticulaire sur des médias inaccessibles, et *in fine* à leur propre mutisme sociotechnique.

Les militant·e·s autistes américain·e·s ont quant à elles et eux toujours développé de solides communautés de pratiques et des communautés épistémiques hors ligne – qu'elles aient été développées en parallèle des mobilisations de leurs parents (Sinclair 2005) ou qu'elles aient été consolidées dans des espaces de vie propres, comme pour *Autscape* (Silberman 2015) :

[9] Mentionnée dans l'introduction Générale de la thèse, l'ASAN a joué un rôle central dans l'émergence des mouvements sociaux de la neurodiversité aux États-Unis et notamment dans la reconnaissance des travaux scientifiques des personnes autistes. Sa mention montre alors l'inscription de l'association CLE : elle se réfère à un militantisme états-unien principalement.

« Dès l'été 1991, plusieurs d'entre nous avaient pris contact les uns avec les autres par le biais de l'annuaire des correspondants, et la conférence nationale de la Société américaine de l'autisme de 1991 a été la première conférence à laquelle j'ai assisté et où j'ai rencontré des personnes autistes que je connaissais déjà. Plusieurs d'entre nous ont tenu à poser des questions ou à faire des commentaires pendant les parties questions-réponses du plus grand nombre possible de présentations, en s'identifiant toujours comme des personnes autistes. Les présentateurs semblaient satisfaits de nos contributions, et un grand nombre de membres du public nous cherchaient après coup pour nous parler et nous poser des questions » (Sinclair 2005).

En somme, les premiers mouvements des personnes autistes – comme l'Autism Network International (ANI) dont Jim Sinclair était le fondateur – s'étaient organisés autour de séminaires médicaux par le médium de la prise de parole et soutenus par certains parents. L'extension épistémique de la neurodiversité au-delà du Web, aux autistes qui communiquent différemment commence par les lieux où l'on parle des normes de parole et où l'on normalise la prise de parole : les conférences médicales de l'autisme. Le but de l'ANI était moins le sabotage de ce qui peut être considéré comme un dispositif de surveillance (le diagnostic, le cadre médical) qu'une manière de se frayer un accès au sein de ces conférences.

En prenant la parole en tant que personne diagnostiquée autiste au sein de conférences rassemblant des experts scientifiques de l'autisme et du cerveau, les personnes autistes ont occupé une position apparemment impossible aux yeux des médecins neuropsychiatres. Ils se sont mis en parler : ce sont des subalternes qui se sont mis à parler. En effet, l'autisme occupait jusqu'alors une position limite dans la connaissance sur le cerveau humain et son diagnostic, et jouait un rôle clé dans les discours neuropsychiatres sur le cerveau humain : le silence même des personnes autistes est la preuve qu'il existe des « cerveaux autistes ». Ainsi la prise de parole des personnes (diagnostiquées autistes par ces mêmes critères) ne se contente pas d'étendre les controverses autour de l'autisme, elle la désamorce pour en créer une nouvelle, celle autour de la neurodiversité : le diagnostic d'autisme se donne à voir aux yeux des médecins eux-mêmes comme un dispositif de qualification des cerveaux humains (et non plus comme un dispositif médical de révélation de ce qu'est un cerveau normal) et la conférence scientifique comme un dispositif renforçant par sa modalité de prise de parole, par son expertise scientifique et technique, l'illusion de l'existence d'un cerveau « normal ».

Après ce point concernant l'impossibilité pour les personnes neuroatypiques de prendre la parole en ligne, au sens où l'entend la philosophe Gayatri Chakravorty Spivak (1985), il serait

tentant de se débarrasser de ces médias dans leur ensemble au titre qu'ils contribueraient défavorablement aux mobilisations de la neurodiversité – nos résultats iraient ainsi à l'encontre des témoignages de la plupart des personnes autistes (Meyerding 2002, Sinclair 2005) et des associations de personnes autistes sur les biensfaits du numérique (Blume 1997, Singer 2016). Il semble pourtant important de teinter cette conclusion et de résumer notre point de la façon suivante : malgré cette inaccessibilité, les prises de parole des neuroatypiques au sein des controverses sociotechniques permettent d'une part (1) d'étendre le public des controverses autour du cerveau et de ses normes au-delà du périmètre du médical et des experts en santé, en impliquant notamment les « déviants » au sens large (à travers ce cadre *neuroqueer*). D'autre part (2), ces prises de parole paradoxales des personnes neuroatypiques (cette expression sans parole) signalent que les médias (et notamment du Web) jouent un rôle au sein de ces controverses : sans indiquer précisément leur rôle, elles jettent le trouble quant à l'innocence du Web et de sa matérialité dans la traduction de ces controverses (ce que nous avons pu voir au chapitre III avec la communication publique de l'association). S'il semble impossible pour l'instant de déplacer complètement le centre des controverses (pour permettre aux subalternes de parler), il reste tout du moins la possibilité de la décentrer, et d'indiquer que le centre des controverses se situe ailleurs (de montrer ce qui les empêche de parler).

Nous avons pu voir que les militant·e·s de l'association ont des trajectoires différentes ainsi que des pratiques informationnelles différentes. Nous allons maintenant identifier le rôle que joue l'association dans la traduction de ces controverses sociotechniques en France et dans l'apprentissage de cette juste distance vis-à-vis du diagnostic, ainsi que son rôle dans le déplacement (ou non) du centre de cette controverse.

7. La communication de groupe en ligne à l'épreuve des normes

7.1. Présentation du cas d'étude

Le groupe privé Facebook occupe une place particulière parmi les dispositifs de communication interne utilisés par CLE.

Comme nous avons vu au chapitre précédent, les canaux de conversation sur Discord sont réservés aux membres officiels de l'association : aux personnes ayant signé la charte d'entrée dans l'association, ainsi que la charte d'usage de Discord qui (pour rappel) exige des « *pré requis politiques et pas de débats pendant 2 heures sur les bases* » (et notamment sur l'intersectionnalité). Contrairement au Discord qui est privé, le groupe Facebook est quant à lui

semi-public : il est *« géré par l'association CLE autistes mais a une indépendance relative* [par rapport à elle] ». Il accueille des prises de parole « *sans pré requis politiques* » et qui amènent à « *débattre pendant 2 heures des bases* » (à l'inverse comme nous l'avions vu au chapitre III, le Discord est réservé aux initiés). Avec un fil d'activité unique partageant questions et vécus, et parlant de la « neurodiversité » *en général*, le groupe Facebook offre ainsi un espace de régulation normative, et de « préprofessionnalisation » des nouveaux « déviants » (Becker 1985) intéressés par la neurodiversité.

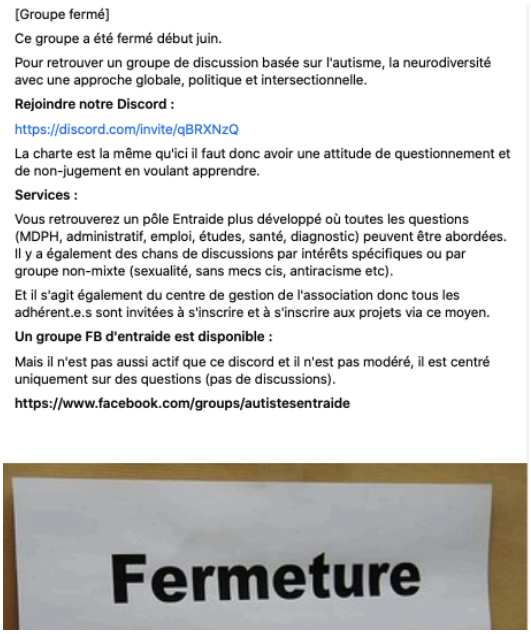


Figure 2 *: Capture d'écran du dernier message publié par CLE sur le groupe Facebook Autisme, Neurodiversité, Intersectionnalité, le 3 février 2022.*

En somme, le Discord est réservé à l'organisation de séquences militantes et au travail de l'intersectionnalité entre membres informés, tandis que le groupe Facebook accueille des débats sur l'identité du groupe (dans sa démarcation avec les autres groupes de personnes autistes) et vise à informer les participants sur la neurodiversité et l'intersectionnalité. La fermeture du groupe Facebook en 2021 (fig. 2) et le choix d'une migration définitive vers le Discord privé, nous permet de considérer ce groupe comme un espace privilégié pour analyser la normalisation des discours autour de l'autisme et de la neurodiversité, et notamment autour du traitement habituellement réservé à l'autisme en ligne, et ce en vue d'une professionnalisation associative.

Pour mener cette analyse, nous avons réalisé une analyse quali-quantitative des interactions autour des post publiés sur ce groupe, et répondant au #neurodiversité, en considérant que ces interactions mettaient en scène un travail de « professionnalisation des déviances » (Becker 1985) autant qu'une manière de faire l'expérience des difficultés d'accès aux médias sociaux, et de vivre ces difficultés comme des frictions, comme des « opportunités permettant le contact » (Fritsch et Hamraie 2019).

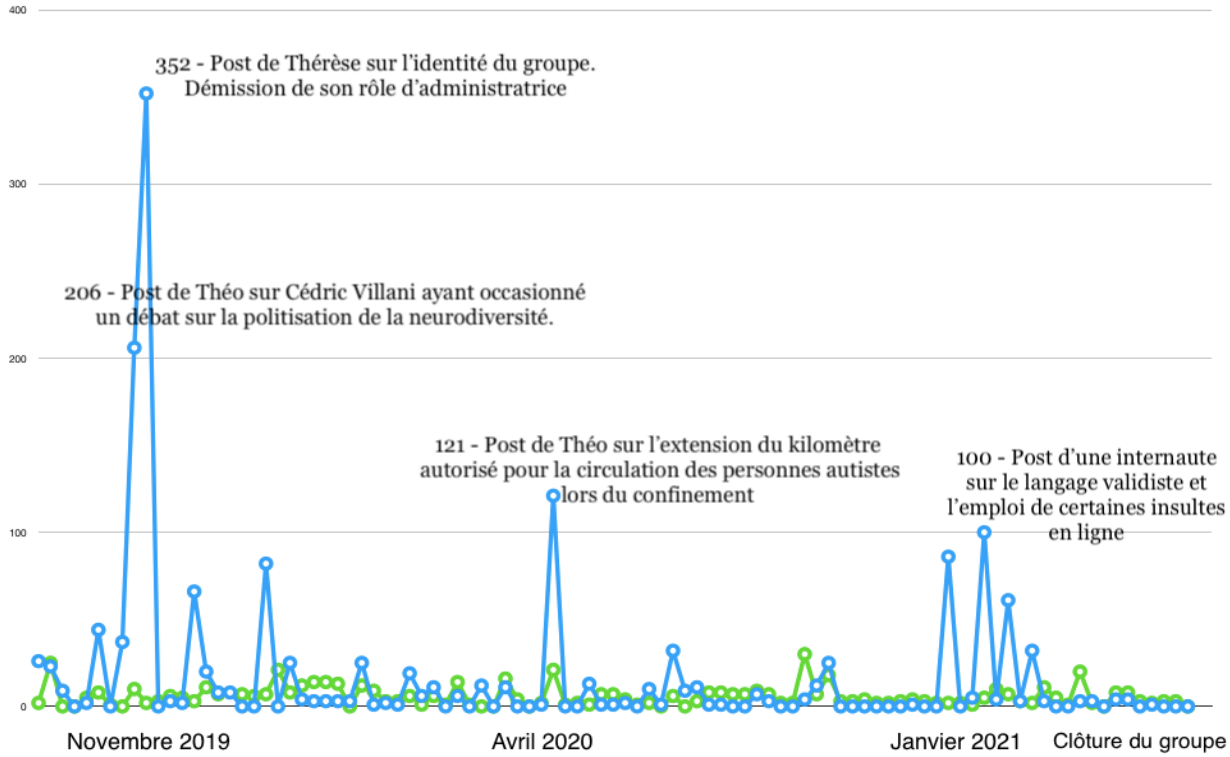


Figure 3 *: Courbe temporelle montrant l'évolution du nombre de réactions (en vert) et du nombre de commentaires (en bleu) sur le groupe Facebook de l'association de novembre 2019 à mars 2021*

Sur la figure 3, nous voyons que sur les 89 publications, une grande majorité recueille 30 réactions ou moins (combinaisons de like et de commentaires) tandis que 6 recueillent 100 réactions ou plus. Sur ces 6 publications, 4 répondent à l'actualité large (liée aux annonces du Covid) ou restreinte (liée aux apparitions publiques de l'association Autisme-France). Nous allons nous concentrer sur les deux dernières publications qui engendrent des débats autour de la neurodiversité, en lien avec le statut du diagnostic d'autisme.

7.2. Normaliser les discours autour de l'autisme et de la neurodiversité

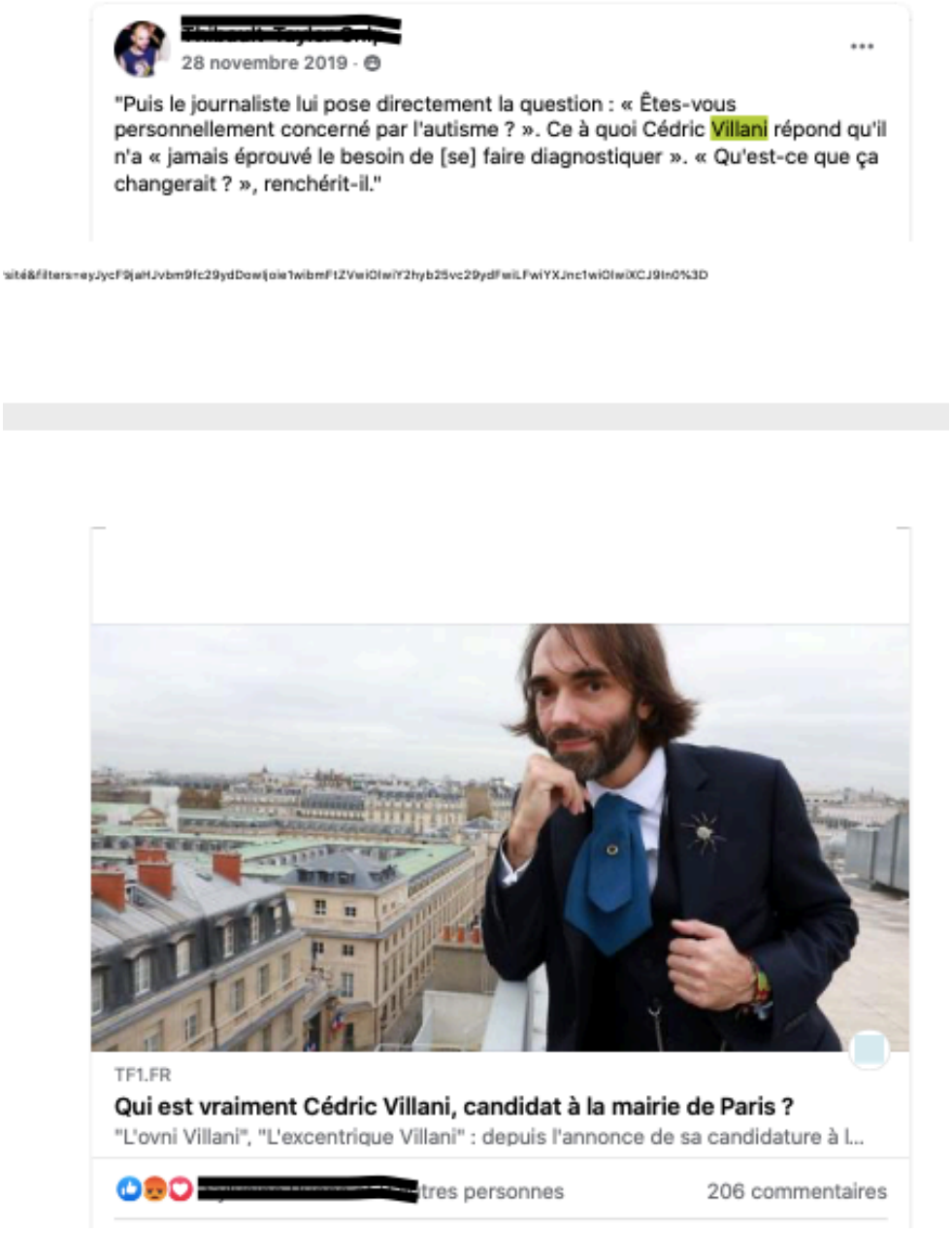


Figure 4 *: Capture d'écran de la deuxième publication ayant suscité le plus de commentaires – publication à l'origine de la controverse, le 2 février 2022.*

La deuxième publication ayant reçu le plus de commentaires (206) concerne un article à propos du supposé diagnostic d'autisme de Cédric Villani (fig. 4). Elle a été publiée le 29 novembre 2019 par le président de CLE. La publication ayant reçu le plus de commentaires (362) est quant à elle publiée par un membre historique de l'association ayant pris part aux controverses sous ce premier article. La publication la plus populaire est un sondage visant à

redéfinir les contours du groupe et notamment à savoir si le souci d'une approche intersectionnelle du diagnostic doit prendre ou non le pas sur la bienveillance envers toutes les personnes autistes, indistinctement. L'essentiel des arguments de la controverse étant articulé dans le fil de discussions précédant le sondage, nous avons décidé de nous concentrer sur ce fil de commentaires. Nous nous arrêterons notamment sur quelques verbatims significatifs que nous allons présenter en en-tête.

La discussion cherche à savoir si Cédric Villani aurait dû reconnaître son diagnostic d'autisme en engageant une discussion publique face caméra (en faisant donc un « *coming out* » autiste) ou s'il a bien fait de le garder pour lui, c'est-à-dire, de faire jouer le secret médical.

L'organisation par emboitement des discussions sur Facebook permet de distinguer assez facilement des sous-discussions (qui sont ici au nombre de 3). Les likes et approbations par mentions permettent de distinguer des formes d'autorité entre les membres et les termes techniques comme les hyperliens guidant vers des textes théoriques, permettent de distinguer des niveaux d'expertise : au-delà de simples conflits d'opinions, ces discussions prennent l'apparence de controverses où l'expertise scientifique sur l'autisme, son diagnostic et l'articulation médical / social joue un rôle central. Elles visent tout à la fois à garantir une homogénéité d'opinion puis d'action autour de la neurodiversité, ainsi qu'à garantir un même « manière » de communiquer, qui puisse signaler la dimension controversée de ce sujet.

Si nous avons pu détailler au chapitre III les différentes étapes du travail de l'intersectionnalité sur Discord – la façon dont la controverse autour de la neurodiversité s'étend à d'autres groupes sociaux – ici nous pouvons détailler la façon dont la controverse s'éloigne de la seule question de l'autisme, et s'éloigne d'une acception médicale de l'autisme. En miroir du travail de l'intersectionnalité, ici nous avons le travail de sousveillance des positionnements publics sur l'autisme. Ce travail s'effectue en trois temps : la démédicalisation du diagnostic et la critique du discours médical, la critique du neuro-réductionnisme et l'approche intersectionnelle du cerveau, et enfin l'accessibilité et les normes des médias numériques, le rôle de l'association dans la sphère numérique.

De l'autisme comme secret médical à la démédicalisation de l'autisme

« *Écouté ce matinHum Le diagnostic est pour soi On doit se battre pour ne pas être étiqueté, enfermé dans des cases* » Sarah

« *La neurodiversite est un fait y a pas de morale ou d'acceptation. C'est le mouvement qui demande ça et lui reconnaît que les personnes neurodivergentes sont opprimées donc*

si y a une étiquette. elle est assignée par la société et pas de notre fait. C'est un système d'oppression. Il ne faut pas confondre les deux. La neurodiversite est un état de fait le mouvement lui est politique et donc recommande aussi une visibilité si les personnes le souhaitent. » Théo

« *Le refus de l'étiquette c'est justement ce qui est problématique dans son discours car cela justifie le refus des aides et aménagements. Oui ça changerait tout de ce point de vue et donc dire ça en généralisant c'est mauvais pour nous tous. Il est une personnalité les gens le prennent déjà de façon générale. Ca justifie que ça nécessite pas d'aide.* » Théo

Cette controverse oppose les tenants d'une vision individualiste de la neurodiversité qui isole les intérêts privés (le diagnostic) et veulent que Villani reste discret sur son diagnostic, des tenants d'une approche minoritaire, rappelant que le privé est d'ores et déjà traversé par des logiques de pouvoir : que le diagnostic est un enjeu public.

Ici il s'agit de réaffirmer d'une part que le diagnostic est un dispositif de biopouvoir plus ou moins accessible en fonction de variables intersectionnelles (et que c'est un luxe de classe et de genre que de faire du diagnostic un simple enjeu individuel, ne pas en parler, c'est masquer les intersectionnalités de l'autisme) et d'autre part que le diagnostic permet d'exprimer une autre façon de fonctionner dans l'espace public (refuser de le faire c'est masquer l'autisme lui-même). Il s'agit d'une invitation indirecte à ce que les militant·e·s qui s'exprimeraient publiquement (à l'instar de Cédric Villani) mentionnent leur diagnostic : une invitation à être fier de leur diagnostic d'autisme mais aussi à développer un discours critique adéquat, qui démédicalise l'autisme (en lien avec cette appropriation *queer*). La controverse agit ainsi comme dispositif de correction des manières de se dire et de se vivre : une manière de professionnaliser les déviances.

De la critique du médical à la critique du neuro-réductionnisme

« *Quelles so't donc ces qualités construites dans un pays où les département de recherche sont minuscules et qui tient le record de médaillés fields? Ce qui derz'ge c'est qu'un mathématicien s'expose dans la vie publique car c'est exceptionnel RIEN à voir avec de quelconques privilèges Aucun d'entre vous ne connaît les mathématiques PURES C'est la science mère Elle est très peu enseignée* » Anna

« *Je n'ai pas parlé de la moyenne mais des mathématiciens de la categorie de Cédric Villani (normaliens) qui constituent une part non négligeable des doctorants. Les normaliens sont privilégiés dans le sens que la recherche de fonds et de directeur/truce de thèse est très facilitée et DONC accessible aux personnes autistes alors que sinon oui c'est très difficile* » Léo

La controverse s'étend ensuite à la carrière de mathématicien de Cédric Villani et à l'intelligence qui est naturellement prêtée à celui ou celle qui poursuit une telle carrière. Elle vise à savoir si l'intelligence attribuée à la pratique des mathématiques est une construction sociale ou non, et s'il existe un domaine scientifique, les mathématiques, et un domaine professionnel, la recherche en mathématique pure, qui soient exempts de toute logique de privilèges. Si ce débat semble apparemment détaché de l'autisme et de la neurodiversité, il s'agit tout de même pour le groupe de s'entendre sur une définition de la neurodiversité et notamment sur le fait que le « cerveau normal est une fiction culturellement construite » (Walker 2021). Le cas de Cédric Villani permet alors de tester l'extension du périmètre des controverses, de montrer que celles-ci touchent à tous les aspects de la vie humaine : un individu n'est jamais intelligent ou fonctionnel en soi, il l'est toujours en lien avec un contexte social qui donne à son cerveau les privilèges lui permettant de briller.

Mais cette extension vise aussi à renverser les rapports de pouvoir en situant le paradigme de la neurodiversité comme un paradigme « *supérieur* » à celui des mathématiques, capable d'en comprendre les rouages de pouvoir et de savoir. Il s'agit alors de s'entendre sur le rôle notamment que jouent les sciences sociales vis-à-vis des sciences du vivant et notamment des neurosciences. Le paradigme de la neurodiversité est ici identifié à la reconnaissance de l'absoluité des logiques de pouvoir et des privilèges de classe, de « race » et de genre dans tous les domaines de l'activité humaine et ce même dans des domaines abstraits formalisés par des règles, à savoir le raisonnement mathématique et la recherche scientifique pure : en somme, il n'y aucun domaine de la vie de l'individu, aussi abstrait soit-il, qui ne puisse être réduit à une simple lecture biologique du cerveau de l'individu. Le paradigme de la neurodiversité vise à s'écarter de la vision neuro-réductionniste du cerveau humain, et de la possibilité d'appréhender le cerveau en dehors de son contexte social.

Le fait que Cédric Villani soit normalien et dispose d'une bourse et d'une reconnaissance sociale et médiatique fait qu'il peut contourner les difficultés habituelles rencontrées par les autres autistes et avoir accès à un capital économique sans user de capital social : certains établissements comme l'École Normale Supérieure (ENS) sont en effet présentés comme

particulièrement adaptés aux personnes autistes (facilité de trouver des encadrants, facilités d'obtention des aménagements, possibilité de vivre de la bourse sans enseigner, etc.). La discussion consiste ainsi à montrer que l'accès à ce parcours académique (qui permet ensuite une visibilité dans les médias) ne dépend pas uniquement de son « intelligence » mais bien de variables intersectionnelles qui ne sauraient se résumer à des questions de design sensoriel ou cognitif favorisant l'accessibilité aux personnes autistes « en général ».

De la critique du neuro-réductionnisme à la critique des discours médiatiques dominants

> « *T'es sur un groupe intersectionnel. On ne discute pas de ces privilèges. c'est factuel et chacun doit en avoir conscience. cf la charte merci (...) Discuter signifie qu'on ne va pas en débattre dessus car c'est un acquis sur ce groupe qui considère que si vous ne connaissez pas les termes employés ici, vous devez vous renseigner sur le sujet. Et la charte indique un article à lire en plus des modules. Il y a 5 ans je n'aurais pas dis ça, mais aujourd'hui nan y a pleins de blogs et d'articles très bien faits vous expliquant les différents privilèges et les différentes oppressions.* » Théo

Enfin, la controverse prend un tournant méta-communicationnel et porte sur ce qu'il est possible ou non de remettre en question au sein du groupe, ainsi que sur la fonction du groupe. Il n'est pas possible de questionner les privilèges qui sont ici présentées comme des données « factuelles ». Une connaissance de la notion de privilège et d'intersectionnalité comme une entente préalable sur la réalité et le caractère absolu de ses logiques sont donc requises. Comme nous avons pu le voir lors du chapitre précédent, la majeure partie des mobilisations de CLE s'effectue aux côtés des associations minoritaires (notamment autour du genre), et il est donc nécessaire que les membres soient formés à pouvoir communiquer avec ces associations, et à mettre en acte, sur le terrain, ce que nous avons appelé, au chapitre III, le « travail de l'intersectionnalité ».

Aussi, cette clôture de la controverse est une façon de situer le groupe dans l'espace numérique vis-à-vis de ressources informationnelles et des pratiques communicationnelles présentes ailleurs sur le Web : il est demandé aux membres de partager des informations communes mais aussi d'être capables de les trouver seuls, c'est-à-dire de faire preuve d'autonomie dans la recherche numérique. Comme nous avons lors des chapitres I et II, la majeure partie de l'information disponible autour de la neurodiversité en France est encore produite en lien avec le modèle médical de l'autisme ou tout du moins en lien avec un modèle social qui n'explicite pas les biais de genre, de classe et/ou de « race » dans le diagnostic.

Aussi, des acteurs économiquement puissants et influents dans l'espace numérique interprètent la neurodiversité dans un sens contraire aux revendications militantes, en insistant notamment sur la « force » ou le « talent » (Singer 2016) des personnes autistes, notamment cognitive. Le terme de neurodiversité accompagne ainsi des dynamiques de surveillance participative conditionnant la parole des autistes à leur adhésion aux modèles neuroscientifiques, et aux dynamiques participatives des laboratoires en neurosciences.

Cette intransigeance dans l'accueil des membres peut aussi renvoyer à cette mise sous tension de la neurodiversité dans l'espace numérique, et aux politiques de l'angoisse autour de l'autisme et de la neurodiversité dans l'espace numérique francophone : chaque nouveau membre non formé aux questions intersectionnelles risque ainsi d'introduire une approche de la neurodiversité et des normes participatives qui risquent de mettre en péril une communauté épistémique déjà marginalisée dans les médias traditionnels (Lancelot 2021, Laidlow 2019). En somme, pour lutter contre cette normalisation, il faut paradoxalement maitriser au maximum les écarts à la norme du groupe, par une modération verticale.

7.3. Les normes des prises de parole face à la neurodiversité

Comme nous avons pu le voir au chapitre précédent (III), l'association et sa présidence déclarent concevoir le fonctionnement de l'association en fonction du handicap des membres, et ainsi de privilégier un fonctionnement horizontal voire fractal. Or, nous remarquons une certaine verticalité dans la distribution de la parole en ligne avec des figures redondantes telles que le président de l'association ainsi que les personnes en charge des pôles locaux. Ainsi, le groupe Facebook ne diffère-t-il pas des groupes usuels dans le champ dans la santé pour qui « Les groupes Facebook sont modérés par les directions des associations qui effectuent un contrôle sur l'information médicale et garantissent une certaine homogénéité des réponses » (Botero, Sedda et Husson 2023, p. 89).

> *« Si l'idée c'est qu'on fonctionne différemment et qu'on a tous et toutes notre place okay mais si c'est pour mal se comporter avec les autres parce que j'ai ma carte neurodiv … bon on en a eu des cas comme ça ! Ils n'étaient même pas officiellement adhérents à l'association. Ils étaient seulement sur le Discord mais il y a eu des engueulades monumentales genre je suis autiste donc j'ai le droit de mal me comporter … »*
>
> Entretien mené avec Charline, membre de l'association, le 26 avril 2021.

Le renversement du stigmate médical n'empêche pas la reproduction d'une forme de contrôle de la communication numérique, stigmatisant certaines prises de parole en ligne : en

somme s'il n'existe pas de bons et de mauvais autistes, des autistes de haut et de bas niveau, il existe néanmoins des bonnes et des mauvaises manières de parler de l'autisme. En effet la plupart des débats en ligne sont modérés d'une façon intransigeante par le président de l'association. Ce contrôle des contributions semble d'autant plus intransigeant et étroit que (comme nous l'avons vu) le Web public en France est plutôt neuro-réductionniste (renvoyant l'autisme au cerveau et à sa biologie) et rétif à l'approche de la neurodiversité plébiscitée par le groupe. Il est probable, en effet, que chaque nouveau membre, en questionnant notamment l'approche intersectionnelle, apporte son lot de déséquilibre informationnel en défaveur de la neurodiversité, et risque ainsi de remédicaliser le débat (en posant systématiquement les mêmes questions, relançant les mêmes débats…).

En effet, le contrôle étroit de l'information réalisé sur un ton péremptoire n'est pas qu'une réaction défensive face à l'asymétrie d'information : il peut aussi être lu comme un acte militant à part entière, l'expression d'un « lieu de colère » (Halberstam 2006) propre à cette critique de l'accessibilité de l'espace public pour les populations minoritaires. Ainsi l'intransigeance pourrait être lue comme une manière de réinvestir la colère comme modalité d'expression politique légitime face à des injustices politiques et épistémiques. Dans ce sens, la colère est alors un acte performatif matérialisant la sortie des personnes autistes du confinement émotionnel dans lequel les médias les ont généralement enfermées (Lancelot 2021), comme de la « *gentillesse* » à laquelle les personnes handicapées sont souvent assimilées (Puiseux 2022) – il permet aussi de se distinguer des autres associations de personnes autistes qui, comme nous l'avons vu au chapitre III, sont bien plus coopératives avec les institutions.

Si l'expression d'un lieu de colère permet de se rapprocher des associations minoritaires, celle-ci risque justement de trop se distancer des modalités usuelles d'expression des émotions dans les arènes de l'autisme : cette expression permet certes d'étendre ces controverses sociotechniques à la fois dans leur dimension discursive et émotionnelle, mais elle restreint l'expressivité émotionnelle à une seule forme, historiquement et culturellement située du côté d'une pratique médiactiviste *queer*, celle de la colère contre les représentants du pouvoir. Ce choix de communication, imposé par ce « travail de l'intersectionnalité » peut paraître d'autant plus obscur, que les membres sont invités à se renseigner seuls sur l'intersectionnalité : la fonction collective de cette colère peut ainsi être prise comme une attaque personnelle, comme une colère exprimée contre les personnes elles-mêmes.

Il semblerait que l'intransigeance soit la seule manière de garantir que chacun tienne correctement à distance le diagnostic d'autisme (et ce au risque de mettre en péril le principe

même d'horizontalité) : mais quels sont les effets de ces paradoxes sur la mobilisation hors ligne au sein d'autres arènes non numériques ?

8. Communication de groupe et militantisme

8.1. S'organiser en tant que neuroatypique en contexte de neurodiversité

En 2022, CLE organise une formation en interne dont le but est d'améliorer l'engagement des membres de l'association.

> « *CLE Autistes repose sur l'engagement de nombreu.ses personnes impliquées et cherche à monter en puissance. La question de " comment favoriser et accompagner l'engagement de ses membres " est donc centrale pour cette association, qui accueille des personnes de profils variés. Cette formation vise à mieux cerner cet enjeu.* » (Document interne)

La formation s'étend sur deux jours et rassemble 14 membres de l'association dont moi. Elle est rythmée par une formatrice d'une association dont l'objectif est de former les associations à l'organisation. Elle forme pour la première fois une association de personnes autistes. Cette journée intervient après 3 ans d'activités associatives – constitution de l'association fin 2018 – et vise à rationaliser les communications hors ligne et en ligne pour permettre de mieux former les nouveaux arrivants (« *rétablir le système de mentorat* » selon le président) et d'identifier les actions associatives et les rôles de chacun, à suivre les étapes dans le temps, et plus largement à « *retrouver l'esprit de l'association* » (mots du président). Il s'agit en somme de façonner, à partir de cet éparpillement d'agirs individuels, un mouvement social, « un agir-ensemble intentionnel, marqué par le projet explicite des protagonistes de se mobiliser de concert » (Neveu 2011, p. 10).

La plupart des difficultés rencontrées relèvent des nouvelles formes de mobilisation militante médiactiviste (autiste ou non-autiste) comme l'analyse par ailleurs Paola Sedda : *«* Les figures du militantisme "post-it" (Ion, 1997), "en réseau" (Pleyers, 2013) ou "par projet" (Boltanski et Chiapello, 1999, p. 431-435) traduisent ainsi les processus de désagrégation des formes de l'engagement (…) tout en interrogeant également les modèles réticulaires de coopération comme étant pourvoyeurs de nouveaux répertoires de lutte » (Sedda 2021, p. 60). Il semble en effet qu'en parallèle du développement des possibilités de communication pour les personnes autistes (Blume 1997, Singer 2016), ces nouveaux canaux de communication aient généré d'inquiétantes formes de désagrégations de l'engagement collectif, se matérialisant par

une difficulté à identifier le rôle de l'association, les rôles et identités de chacun dans le groupe et la nature même de l'action à déployer. Ces fragmentations sont d'autant plus perturbantes que le motif de mobilisation vise aussi, par la fondation d'une communauté épistémique, à montrer la capacité d'auto-organisation des personnes autistes :

> « *Il y a beaucoup d'incitations pour devenir référent local mais pas assez d'information sur la fonction du rôle, sur les étapes à suivre .. Il n'y a pas de communication explicite, et nous avons besoin de communication plus explicite* » (Un des membres de CLE lors de la formation Organisez-vous).

> « *- Lister ça et ça on a besoin de faire ça et ça avec des énoncés clairs de ce dont on a besoin, il y a eu ça pendant un moment pour la récolte d'articles pour la commission européenne c'était clair et éclairant* » (Un des membres de CLE lors de la formation Organisez-vous).

Mais les associations « neuroatypiques » font montre de difficultés d'engagements propres à leur statut : au fait qu'elles ne sont ni simplement des associations militantes ni simplement des associations dans le champ de la santé. En effet, sont accueillies des personnes « en questionnement » sur leur identité neurologique, sans donner a priori de préséance aux personnes diagnostiquées « autistes » par un médecin. Néanmoins, malgré les informations nombreuses relatives au modèle social du handicap et l'effort collectif de « définir » autrement les neurodivergences, les membres de l'association ont du mal, dans les faits, à atténuer le pouvoir d'assignation du diagnostic médical posé par un médecin. Ce pouvoir s'exprime notamment dans le cas d'une réception d'un diagnostic négatif : cette difficulté engendre un brutal renversement de l'appropriation du stigmate comme de la possibilité de désidentification (comment en effet se désidentifier si l'on nous retire toute assignation identitaire ?). Les solutions proposées sont les suivantes : « *– sensibilisation sur l'auto-diagnostic et sensibilisation sur la légitimité à être dans l'association malgré le diagnostic négatif – déromancer le diagnostic de l'autisme, anticiper le moment où on pourra leur dire qu'ils ne sont pas autistes – développer un pôle d'auto-diagnostic. »*

Malgré la traduction des controverses sociotechniques américaines autour du diagnostic et l'expressivité d'une colère *queer* contre les institutions de pouvoir (visant à maintenir le diagnostic à distance), le pouvoir médical reste un puissant régulateur de l'activité associative et ce notamment à travers le risque évoqué du diagnostic négatif. L'intégration des luttes militantes aux nouveaux médias n'a pas totalement permis l'expression d'un « flux

ininterrompu de formes expressivistes complexes » (Blondeau et Allard 2007, p. 238) : elle n'a que faiblement affaibli le pouvoir de la médecine à prononcer qui a le droit ou non de s'exprimer. Ne pas obtenir un diagnostic d'autisme peut certes être vécu comme un échec individuel, mais l'attachement des membres au diagnostic médical, est la preuve en acte de l'échec de l'extension des controverses au-delà du périmètre médical. Il semble que la technicité des discussions *queer* (celles qui permettent de se distancer du diagnostic médical et d'étendre les controverses) renforce l'autorité du diagnostic médical pour les personnes ne pouvant participer à ces discussions – et ce d'autant plus que les conversations numériques sont gérées avec intransigeance. Pour l'instant il semblerait que l'association soit impuissante à réguler ces paradoxes, et qu'il faille mieux « *anticiper* » ces cas en amont – ce que la formation promet de faire.

8.2. La formation comme objet dismédiatique

La formation est dispensée à de nombreuses autres associations (notamment composée principalement de personnes valides) et s'appuie sur une approche de l'organisation par la communication horizontale. Si les désaccords avec certaines méthodologies proposées par cet « agir-ensemble intentionnel » sont nombreux et font partie de cette recherche de participation de « concert » (Neveu 2011) – la formation s'ajuste aux besoins de l'association – certains principes mêmes de l'organisation horizontale, comme la discussion entre les membres, entrent en confrontation avec les particularités des membres de l'association, et donc avec une partie de leur identité collective :

> « *Je ne peux pas entendre que le temps de discussion soit une consolidation des relations sociales pour les neuroatypiques, ça voudrait qu'il faudrait s'interroger sur notre propre valeur d'autiste, cela sous-entendrait qu'on ne peut pas établir de relations, donc pour moi c'est révoltant (...) on touche au cœur de nos particularités* » (Un des membres de CLE lors de la formation Organisez-vous).

La légitimité de la formation est alors en partie remise en question et devient objet d'un questionnement sur la nature validiste des organismes censés épauler les personnes neuroatypiques dans leur quête d'autonomie. Les dispositifs de communication proposés par l'association – comme l'escalier de l'engagement, les rituels de félicitation des militant·e·s, ou simplement le renforcement de l'identité de groupes par la discussion – provoquent des frictions d'accès qui amènent les membres à s'interroger sur les normes d'accessibilité des dispositifs proposés et à leurs rapports de pouvoir. De façon plus large, les membres s'interrogent ainsi

sur la « non-innocence » (Hamraie et Fritsch 2019) de ces dispositifs de participation par rapport au système validiste qu'ils et elles dénoncent :

> « *Pour moi ça ne fait pas sens, je ne sais pas si c'est ma condition autiste mais bon les choses sont faites c'est bien, se remercier bon… on va rentrer dans le système du meilleur militant du mois, non ça va à l'encontre de mes valeurs* » (Un autre des membres de CLE lors de la formation Organisez-vous).

Ces interventions prennent la forme d'ajustements ou de « bricolages *crip* », au sens où l'entendent Aimi Hamraie et Kelly Fritsch (2019). Ils permettent à la fois, dans le sens de l'ajustement, de préciser l'identité de groupe (en s'assurant de partager les mêmes valeurs critiques des normes de communication), tout en apportant des modifications substantielles au dispositif lui-même, en donnant notamment des recommandations à l'organisme de formation pour mieux communiquer, à l'avenir, avec un public neuroatypique.

8.3. Militer contre l'inertie ou pratiquer une inertie militante ?

Les réunions de l'association oscillent entre identification d'un objectif clair permettant de satisfaire les particularités de certains membres et d'opérer des actions collectives et la réinvention d'une manière d'être ensemble en lien avec ces dispositifs de biopouvoir, avec ce qu'ils imposent de normes de socialité et de communication. En somme, il y a un paradoxe entre socialiser pour atteindre des buts militants propres à la neurodiversité et socialiser autrement comme action militante majeure de la neurodiversité. Au cœur de ce paradoxe se trouve l'appropriation des cafés Asperger, conçus comme des espaces de socialisation non-mixtes réservés aux personnes diagnostiquées Asperger :

> « *Les cafés Asperger ça cartonne, c'est un marché en plein essor depuis des années et on pensait leur voler leur concept pour les adapter à notre sauce, le politiser et leur voler leur truc, avec médiateurs sur place pour parler des objectifs, mettre des référents pour les bonnes adresses de psy, etc.* » (Un militant lors de la formation).

Conçu comme des espaces de conversation sur le mode du « café », les cafés Asperger – ou variantes – sont souvent assimilés à une reproduction des normes de niveaux (conçus spécifiquement pour les Asperger) comme à une « dépolitisation » des socialisations neuroatypiques par le prisme du *small talk* (Meyerding 2002) : l'idée de ces permanences conviviales est ainsi de faire tout sauf du *small talk*, notamment car, comme le rappelle le président de l'association *« les conversations spontanées qui ne sont pas basées sur les intérêts*

spécifiques peuvent être difficiles pour nous (les autistes) » – imiter les cafés Asperger reviendrait à accepter la normalisation, et transiger avec les revendications de la neurodiversité.

> *« J'ai commencé à m'investir dans la permanence du samedi mais j'avais toujours ce truc où je ne me sentais pas libre totalement de mes mouvements. J'avais l'impression que quoi que je fasse et quoi je propose ce n'était pas assez bien. Alors que dans une autre région lorsqu'ils faisaient la même chose c'était génial. En fait, personne ne comprenait à quoi servait la permanence du samedi. On y allait et il se passait (pause) rien (pause) car rien n'était prévu. Tout le monde s'emmerdait et quelqu'un a dit là on fait quoi, parce qu'on est autour de la table on ne fait rien. On ne se regarde pas on ne se parle pas et on est en train de se dire bon aller c'est deux heures. Je me suis dit que c'était convivial, c'est pour créer du lien et après partir sur des trucs un peu plus costauds. Assez rapidement j'y suis allé avec du thé, il y avait une bouilloire que Théo n'avait jamais remarquée. »*
>
> Entretien mené avec Charline, membre de l'association, le 26 avril 2021.

La scène décrite par Charline montre une tension entre son désir d'animer la permanence en trouvant des sujets de conversation, et le manque de reconnaissance du président de l'association. Au-delà des rapports de pouvoir classiques internes aux associations militantes (Mathieu 2004) nous pouvons voir ici un certain inconfort face au risque que, à travers ces pratiques conversationnelles, les permanences conviviales ne deviennent des espaces du type de la pair-aidance Asperger, associés aux autistes « de haut niveau » – ce qui irait à l'encontre de l'idée de l'association d'investir le face-à-face comme un temps *crip*. Pour éviter que les permanences conviviales ne tombent soit dans un dispositif de socialisation type café Asperger soit dans des activités occupationnelles de type médical, un contrôle latent semble être effectué sur le déroulement des permanences conviviales, et qui passe ici par une non-reconnaissance du travail militant.

Nous sommes alors tenté de considérer le fait que les militant·e·s semblent « *s'emmerder* » selon Charline, comme une non-adhésion de sa part à la ligne militante même de l'association. Celle-ci consiste en effet à investir les modes de communication de l'autisme comme une forme de culture à part entière et à concevoir l'espace-temps du face-à-face comme un espace de production de normes. Dès lors, à l'instar des manières d'occuper l'espace public via un corps malade ou fatigué « *s'emmerder* ensemble », ne pas parler et ne rien dire, peuvent être interprétés comme des manières de tenir en échec les injonctions neurotypiques à la socialisation, comme une manière *crip* d'accéder aux espaces publics (Hamraie 2017). Dès lors « ne pas socialiser », ne pas succomber aux injonctions à la socialisation peut même être lue comme la forme la plus raffinée de « mobilisation » – dans l'idée où la mobilisation est associée dans l'imaginaire au fait de « marcher », de « se lever », de « bouger » :

« *La marche est la dernière action possible pour signifier le reste de vie qui peut surgir encore d'un homme ou d'une femme. Elle creuse ce mouvement quasi primitif, cette volonté de mobilité survivante (…) L'homme qui veut marcher se met debout – selon la parabole christique de saint Matthieu, "lève-toi et marche"* » (De Becque 2016, p. 304 - 305).

La nécessité d'éviter de devenir un groupe d'autistes Asperger et ainsi de garantir une approche militante plutôt *crip* de l'identité neurologique risque de reproduire une forme de surveillance caractéristique des dispositifs médicaux (comme vu lors du chapitre précédent) : celle de faire que la moindre socialisation apparaît comme porteuse de rapports de pouvoir, et comme étant suspecte. Cette surveillance n'est pas le fruit d'un simple désir de contrôle par un ou plusieurs individus : elle est un risque paradoxal à prendre pour se démarquer du biopouvoir du diagnostic d'autisme (dominant dans l'espace numérique et en dehors de lui) et pour ne pas retomber dans des modes d'organisation non-autistes (qui persistent dans les groupes militants médiactivistes).

9. Le face-à-face comme dispositif (in)accessible

Si les médias sociaux, et plus largement les dispositifs de communication, comme l'écriture ou le face-à-face, jouent un rôle important dans la délimitation du périmètre des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité – comme dans la possibilité pour les neuroatypiques de placer le diagnostic à juste distance d'eux – il est nécessaire de s'interroger sur le rôle des méthodes employées en SHS dans la construction de ce périmètre. Il est nécessaire de comprendre en quelle mesure le chercheur en SHS influe sur ces controverses – par sa position symbolique au sein de ces controverses mais aussi par la nature même de ses techniques d'enquête.

9.1. La recherche en SHS et la neurodiversité

Comme nous avons pu le voir, les SHS occupent une place centrale au sein de ces controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité. Les militant·e·s de la neurodiversité, à l'instar des militant·e·s des mouvements minoritaires, sont « de plus en plus en mesure de "se réapproprier les acquis des sciences sociales" (Ollitrault 1996, p. 141) et donc des concepts, au point qu'on peut faire une "étude des carrières militantes des références théoriques" (Belorgey *et al.*, 2011 : 23) » (Arnaud 2021, p. 7). Pour certains, connaisseurs de

la sociologie de l'autisme et de la relative persistance du modèle médical du handicap en France (Puiseux 2022), l'entretien a ainsi été l'occasion de rétablir, aux yeux des sciences que j'incarne, la vérité de l'autisme, peut-être dans l'espoir que je la diffuse autour de moi.

Dans le cas de Théo qui précise que son diagnostic « *ne vient pas de nulle part* » ou de Andrew qui me liste les tests diagnostiques, il s'agit moins de corriger l'éventuel préjugé que je pourrais avoir sur l'auto-diagnostic (il connaît mon engagement auprès de l'association) que les préjugés sur l'auto-diagnostic des chercheurs en sciences sociales qui évalueront mes travaux. Ils soulignent ici, *for the record*, que leur auto-diagnostic s'appuient sur autant voire plus de savoir que le diagnostic médical. Par cette réappropriation de l'entretien, je suis ainsi situé dans une marge par laquelle les controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité peuvent s'étendre en France : il est possible de lire la relation d'enquête comme un tel théâtre de l'extension de ces controverses.

« (*Thérèse) Enfin en ce moment la lecture ce n'est pas ça, principalement à cause de mon problème d'attention (pause) mais toi aussi dans l'autisme, il y a aussi un problème d'attention ou de saturation.*

(Lucas) C'est très étrange parce que du coup, je ne suis pas du tout autiste (pause) enfin en réalité, je n'en sais rien. C'est-à-dire que plus on avance dans le temps, plus je me trouve avoir des relations d'amitié avec des personnes qui sont diagnostiquées, plus je me commence à vivre avec toutes ces idées, avec ma recherche. En fait, je suis venu avec mon propre bagage neuropsy sur les épaules et en fait (pause) enfin, c'est très bizarre la position dans laquelle je suis en ce moment.

(Thérèse) Ben tu découvres. Moi je me dis les gens qui se disent autistes mais sans connaître l'autisme, ce n'est pas possible et en fait toi tu fais ton cheminement. Plus tu connais l'autisme et la neurodiversité, plus tu te trouves des similitudes, là c'est vraiment bien construit. Quand on discute avec des gens qui ne comprennent rien à l'autisme et qui se disent autistes, c'est là qu'on remet en cause cette identification car elle est associée à de l'ignorance (pause) mais toi, tu es vraiment dans le bon processus. »

Entretien mené avec Thérèse, membre de l'association, le 20 mai 2021.

Ce redoublement de l'évidence du vécu comporte une part de mise en scène face à l'enregistrement et à la transcription future. En dehors de ces moments de conscientisation de l'enregistrement, je vis une situation comparable à celle détaillée par Didier Demazière dans sa rencontre avec les militant·e·s du logiciel libre (Demazière 2009). Au contraire du risque mentionné par Didier Demazière d'un trop plein de sous-entendus, notre connivence a donné lieu à d'intéressantes mises en abîme, faisant de l'entretien un objet d'enquête à part entière comme le nouveau centre des controverses autour de la neurodiversité.

En effet, mon acceptation par les enquêté·e·s était à la fois conditionnée par les mécanismes cognitifs que je mets en œuvre dans ma recherche et par les résistances que je semble offrir face à la lecture strictement médicale de l'autisme. L'entretien en face-à-face a ainsi souvent été l'occasion de juger si j'étais moi-même autiste à la façon dont je parlais de l'autisme et dont je m'étais renseigné à son sujet. L'entretien est alors devenu un espace de mise en scène de ce diagnostic par les pairs, une arène où se prolongeaient les controverses sociotechniques de la neurodiversité et où les outils mêmes du chercheur (la veille bibliographique, la grille d'entretien, les techniques de relance, etc.) sont devenus des items d'une évaluation diagnostique.

Je pourrais dire que je n'ai pas cherché à atténuer ce renversement par crainte de perdre la relation d'enquête – et que je n'ai pas réussi à « m'imposer à ceux qui en imposent » (Chambordon *et al.* 1994) – mais il est bien plus juste de dire que ces « carrières militantes de références théoriques » (Arnaud 2021), comme ces témoignages situés (Haraway 1991) ont jeté plus d'une fois le doute sur mon propre fonctionnement cérébral (au point où je ne peux offrir de réponse certaine à la question : suis-je autiste ? – position que j'ai par ailleurs choisi d'assumer dans l'entretien ci-dessus) et m'ont interrogé sur la façon dont le fait d'être un jeune chercheur d'ores et déjà situé au sein de communautés épistémiques institutionnelles, interfère avec cette question. La question « s'impose » d'elle-même par la nature même des outils employés pour l'enquête. En somme, la question du diagnostic d'autisme interroge la place qu'occupe de fait le chercheur en SHS au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, et révèle ainsi les représentations que le chercheur se fait sur l'autisme, et par là sur ce qu'il juge être une communication normale ou pathologique.

La question du diagnostic d'autisme oblige ainsi non seulement à se positionner, mais à révéler que l'usage des dispositifs de communication lors de l'enquête qualitative en SHS, est d'ores et déjà distordu par la conception que le chercheur se fait du diagnostic d'autisme, et la position qu'il occupe vis-à-vis de lui. Finalement, il est possible de se demander non pas si les chercheurs neuroatypiques peuvent parler, mais s'il est possible de parler objectivement en tant que chercheur sans être neuroatypique – c'est-à-dire sans considérer que le fait même de mener des entretiens en face-à-face, d'interagir, de parler, nous positionne au sein de la controverse autour de la neurodiversité, nous fait prendre position vis-à-vis du diagnostic d'autisme et du discours médical sur l'autisme.

Finalement, le choix de s'affirmer comme neuroatypique, comme étant en questionnement sur sa propre neurodivergence, est peut-être la manière plus objective de se positionner en

entretien, comme la manière la plus efficace de se distancer des normes propres aux outils d'enquête en SHS. En effet, la manière de parler et d'interagir positionne d'ores et déjà le chercheur au sein de ces controverses sociotechniques : le seul choix de la forme de communication comme de la vitesse de parole déterminent sa position au sein de la controverse. Le fait de se questionner sur les normes d'accessibilité de la parole académique permet au chercheur d'identifier la dimension de controverses sociotechniques des outils – apparemment innocents – qu'il emploie pour mener son enquête. En somme, ne pas s'interroger sur ces frictions c'est considérer que seuls les individus non-autistes peuvent participer aux enquêtes en sciences sociales et donc que la pratique de l'enquête en sciences sociales dépend de l'expertise des sciences médicales (de leur capacité à désigner pour nous les personnes qui peuvent ou non participer aux enquêtes, et parler en face-à-face).

9.2. Le rôle de l'entretien en face-à-face dans les controverses

Mais quelles sont les conditions qui permettent à l'enquêté neuroatypique de parler ?

L'entretien en face-à-face peut ainsi être considéré comme un dispositif dismédiatique comportant des normes d'accessibilité et de validité (Mills et Sterne 2017) : la prise de parole en face-à-face, l'oralité et les normes sensori-cognitives de l'entretien déterminent l'(in)accessibilité des interlocuteurs à la parole. Aucune tentative d'éliminer la ressemblance de l'entretien en face-à-face avec l'entretien médical ne dépassera le fait que prendre la parole est un acte chargé de normes relatives au bon ou mauvais fonctionnement des organes du corps. Le moment en face-à-face donne à lire le fait que « la possibilité de tenir un discours sur soi, d'accéder à des moyens d'expression, et la maîtrise de compétences langagières et narratives ne sont pas accessibles pour toutes et tous, notamment dans le cas de participantes ou participants en situation de handicap qui pourraient être qualifiés de "dyscommunicants" (Blanchet, 2015) » (Bayet 2021, p. 117).

« (Lucas) Sur quoi, en fait, on devrait faire des recherches actuellement dans la recherche scientifique pour permettre d'avoir une meilleure connaissance de la neurodiversité ? Pour toi, quelle est l'information qui manque pour la neurodiversité, soit mieux reconnue ou mieux construite ?

(Nasr) Je pense que oui, je pense (pause). Ce qui manque pour représenter la neurodiversité, c'est ça que tu dis ? (silence) Parce que là je commence un peu à buguer, non pas à cause de l'entretien, mais c'est vrai que (pause) je vais peut-être boire une gorgée d'eau (pause) Je reviens tout de suite (il quitte la pièce). »

Entretien mené avec Nasr, membre de l'association, le 19 avril 2021.

Nous pouvons classer ces frictions d'accès au dispositif de l'entretien en face-à-face, et à « ses compétences langagières et narratives » en trois catégories : les normes de socialisation des relances et du questionnement en face-à-face (refus, ou incompréhension des interjections, anxiété sociale due à la présence de la face), l'oralité et les enjeux de communication (refus de l'entretien oral ou à l'inverse, logorrhée et combinaison d'idées empêchant la dimension de conversation attendue en entretien) et les normes sensori-cognitives de l'entretien oral (la fatigabilité, la surcharge cognitive et les rapports de pouvoir). Chacun de ces moments a nécessité des ajustements de ma part (temps, silence, reformulation, etc.) afin de permettre la poursuite de l'enquête, afin de continuer à récolter la parole des enquêté·e·s sur un mode qui soit par la suite exploitable dans le cadre d'une enquête de thèse. Néanmoins, cette poursuite de l'enquête s'est faite au prix d'un rétablissement de normes de communication. En effet, il ne s'agit pas de « distorsions » (Bourdieu 1993, Mayer 1995) à l'enquête (distorsions qu'il s'agirait de corriger pour atteindre une plus grande authenticité) mais de difficultés d'accès comportant une part essentielle de la réalité sociale des enquêté·e·s.

La capacité à faire sens des écarts à la norme en entretien est en grande partie déterminée par l'état des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité en France, (pas assez développé pour permettre autre chose que des traductions des discours scientifiques) et donc par une forme d'auto-contrôle des enquêté·e·s qui se masquent lors de l'entretien : il est possible que par sa ressemblance avec les interactions sociales ordinaires, le face-à-face en entretien pousse les enquêté·e·s à masquer leur autisme, et à se conformer aux attentes normatives en termes de communication. Mais, la visibilité de ces frictions dépend aussi de ma propre (in)capacité à pouvoir les traduire lorsqu'elles se présentent en entretien, et à pouvoir déroger aux règles formelles du cadre universitaire pour les faire exister en tant que telles.

En d'autres termes, la nécessité de réaliser mes entretiens semi-directifs et de les exploiter dans le temps restreint de la thèse m'oblige inconsciemment à faire que les frictions doivent être dépassées : je ne dois pas laisser la fatigue, l'écholalie ou la logorrhée mettre en péril l'entretien. En somme, l'appropriation par les personnes neuroatypiques du dispositif diagnostic repose sur la capacité du chercheur – que je suis – à traduire ces prises de parole atypiques lors de l'entretien en face-à-face. Or cette traduction repose en partie sur les normes canoniques de l'entretien réussi imposées par les critères d'évaluation de l'exercice scientifique

de la thèse en SHS. Je suis contraint d'apprécier certaines de ces difficultés d'accès dans la mesure où celles-ci n'interfèrent pas avec le maintien de la face (Goffman 1974) lors du face-à-face.

Conclusion

L'objectif de ce chapitre a été de préciser la place des dispositifs d'information et de communication, et notamment des médias sociaux, dans la (re)qualification des expériences de déviances aux normes neurologiques, ainsi que dans la distanciation, par les militant·e·s de la neurodiversité, de ce dispositif de biopouvoir étiquetant et corrigeant ces écarts aux normes neurologiques, qu'est le diagnostic d'autisme.

Nous avons vu, dans un premier temps, que la rencontre avec le diagnostic est déterminée par la dimension liminale de leur trajectoire de vie. En somme, les militant·e·s n'ont pas été suffisamment normales ou normaux pour suivre une vie scolaire et professionnelle ordinaire – et pour rejoindre les mouvements minoritaires et notamment *queer* – mais pas assez anormales et anormaux pour être institutionnalisé·e·s en milieu médical. Par cette double exclusion, les militant·e·s se sont suffisamment éloignée·e·s de la norme pour se distancer du diagnostic et en comprendre les controverses (l'apprentissage de l'écriture, de la lecture, puis de la technicité du langage scientifique et la déconstruction de ce dernier), et à la fois suffisamment éloigné·e·s des déviant·e·s (et proche du monde médical) pour questionner la façon dont ces communautés épistémiques (notamment *trans*), se sont distancés du diagnostic et du regard médical.

Cette capacité à se maintenir à juste distance du diagnostic médical prend de multiples formes : s'il est fréquent de voir une forme « d'appropriation du stigmate » et de « désidentification » dans une stratégie proche de celle des mouvements minoritaires, certain·e·s militant·e·s (les plus aguerri·e·s) commencent à identifier les limites de cette approche face à la matérialité spécifique du corps neuroatypique. La troisième posture *crip* consiste à reconnaître le rôle central de la déficience et du médical dans les mouvements sociaux de la neurodiversité, leur paradigme et leur manière propre de se mobiliser. Cette posture semble complexe à tenir pour les militant·e·s. En effet, la plupart des militant·e·s n'ont jamais été pris en charge médicalement (et ne peuvent donc témoigner d'une trajectoire de survie) et les militant·e·s les plus aguerri·e·s sont celles et ceux qui ont historiquement lutté contre la médicalisation de l'autisme. Ceci constitue le premier paradoxe des discours de la neurodiversité en ligne.

La capacité des militant·e·s à se maintenir à juste distance du diagnostic d'autisme (à se l'approprier, se désidentifier) repose sur la nature de leur participation aux controverses sociotechniques par lesquelles le diagnostic est débattu. Le rôle de l'association consiste ainsi à accompagner les membres dans la (re)qualification de leurs expériences de déviance, en leur fournissant les outils de l'expressivisme numérique, mais aussi en leur permettant de développer les compétences nécessaires pour intégrer les arènes des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité. La traduction de l'anglais au français et la vulgarisation agissent comme une tentative d'extension du périmètre de ces controverses sociotechniques anglophones autour du cerveau et des normes, en intégrant notamment le public autiste francophone. La prise de parole numérique des neuroatypiques permet alors d'étendre le public des controverses autour du cerveau et de ses normes au-delà du périmètre du médical et des experts en santé. Mais elle permet aussi de continuer à faire exister le paradoxe d'une prise de parole numérique des personnes neuroatypiques.

En effet, nous avons pu identifier des limites à ces « ajustements » et ces « déplacements » du périmètre des controverses sociotechniques, en voyant notamment que les médias sociaux comportent de nombreux freins dismédiatiques dus à la l'économie de l'information ainsi qu'à la dimension scripturale de ces controverses. Cette dimension oblige les controverses sociotechniques autour du cerveau et de ses normes à se constituer autour d'une technique développée dans un cadre scolaire ordinaire (l'écriture) limitant de ce fait leur extension à un public qui n'a pas suivi cette carrière, comme certaines personnes en institution. De ce fait, certaines personnes ne peuvent s'exprimer au sein de ces controverses sociotechniques, et celles qui le peuvent, ne peuvent pas parler au sens où l'entend Spivak (1985), c'est-à-dire être reconnu en tant que *neuroqueer*, dans l'étendue de leur déficience et de leur handicap. Ceci constitue le deuxième paradoxe lié à la matérialité des discours de la neurodiversité en ligne : nous l'avons nommé mutisme sociotechnique.

La fatalité apparente de ce mutisme est l'effet de la dimension strictement numérique des controverses autour de la neurodiversité en France, et de son absence de pénétration au sein d'autres arènes (chap. II). L'immobilité du cadre méta-communicationnel des médias sociaux empêchent non seulement l'expression d'une manière de communiquer différente, mais aussi l'expression de « frictions d'accès » à ce cadre. Nous avons pu voir qu'aux États-Unis, les personnes autistes se sont d'abord « frayées un accès » au sein d'arènes scientifiques non-numériques, et notamment au sein des conférences médicales organisées par les parents, en prenant la parole et en s'identifiant comme autistes face aux conférenciers. De cette façon, elles

poussaient l'interlocuteur à écouter la parole autiste (à s'adapter à son rythme, à sa forme), à reconnaître la parole de ceux que le diagnostic a pourtant réduits au silence, et à identifier les modes de communication scientifique de type conférences comme une pièce de ce dispositif renforçant l'illusion d'un « cerveau normal » (d'un cerveau capable de parler à ces conférences).

Cette prise de parole des personnes neuroatypiques face à des représentants du pouvoir médical au sein d'arènes scientifiques non numériques semble permettre la résolution de ces deux paradoxes précédemment mentionnés : le paradoxe dans le discours de la neurodiversité et le paradoxe dans la matérialité de ces discours. Nous allons voir dans les chapitres suivants la place qu'occupe l'institution médicale au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité et les possibilités pour les personnes neuroatypiques au sein de ces institutions de « prendre la parole », d'étendre le périmètre des controverses, en ligne comme hors ligne.

Aussi, la prise de parole en face-à-face lors de l'entretien a aussi été l'occasion de rappeler que le chercheur, par son appartenance à l'institution scientifique, occupe de fait une place au sein des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité. L'(in)accessibilité des outils de l'enquête qualitative tels que l'entretien en face-à-face le pousse à questionner les modalités mêmes de récolte de la « parole » des neuroatypiques et leur parenté avec ce dispositif du cerveau normal. Les chapitres suivants seront aussi l'occasion d'approfondir ces enjeux épistémologiques et méthodologiques via mes propres « frictions » – celles du chercheur en SHS – face au cadre médical autour de l'autisme, et lors d'interaction avec des personnes autistes accueillies au sein d'institution psychiatriques.

Chapitre V. L'institution psychiatrique et les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité

1. Introduction

Avant de pouvoir identifier les modes de communication et les usages du numérique des personnes autistes au sein d'institutions psychiatriques (chap. VI), nous devons nous intéresser aux modes de communication et aux usages du numérique des soignant·e·s de ces institutions : à la place des institutions médicales au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, à l'effet des controverses en ligne sur la communication entre soignant·e·s et patient·e·s autistes.

Nous avons vu que le médical joue un rôle central et pluriel dans l'organisation des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité via les tensions entre neuro-réductionnisme et neurodiversité (chap. I). Nous avons vu comment ce regard médical s'exprime en ligne, à travers des pratiques de surveillance et de surveillance participative, et s'intériorise dans le récit de soi de certain·e·s blogueurs·ses autistes, comme dans la construction de leur expertise en ligne (chap. II). À l'inverse, nous avons vu comment le monde médical fait l'objet d'une sousveillance de la part des associations de personnes autistes, et oriente les mobilisations collectives de la neurodiversité (chap. III). Enfin, le discours médical et le diagnostic font l'objet d'une appropriation et d'un détournement, orientent les usages individuels du Web et les communications hors ligne des militant·e·s (chap. IV). L'hôpital psychiatrique accueillant des personnes autistes est ainsi traversé par l'ensemble de ces tensions qui l'affectent à divers niveaux : au niveau des changements de paradigmes scientifiques mobilisés autour de l'autisme et de la neurodiversité (chap. I), par les neurosciences et la participation des autistes à la connaissance scientifique (chap. II), au niveau du médiactivisme contre les institutions et la psychiatrisation, et la sousveillance de l'accueil et des pratiques de soin réalisées par les associations de personnes autistes (chap. III), et, de façon moins directe, par le changement de représentation autour de l'autisme, l'accès des personnes autistes à la parole individuelle, et l'utilisation de leur corps comme instrument d'occupation de l'espace public (chap. III. et chap. IV). Toutes ces dimensions nous permettront d'éclairer notre enquête sur les enjeux de communication et les rapports de savoir-pouvoir au sein d'un hôpital psychiatrique accueillant des personnes autistes.

1.1. Surveiller et faire taire : l'hôpital comme institution totale

Nombreux sont les travaux sur les institutions psychiatriques, et il est impossible de rendre justice ici à tous ces courants de pensée qui ont irrigué les champs des sciences sociales, en France notamment. Nous pensons évidemment aux brillants et stimulants travaux de Gilles Deleuze, Franz Fanon, Michel Foucault, Ervin Goffman, Félix Guattari, Thomas Szasz, pour ne citer que les plus connus. Pour ne pas risquer de surtraduire leur pensée, et par souci de garder une cohérence à la fois disciplinaire (sociologie et SIC) et thématique (le cadre institutionnel et les rapports de savoir-pouvoir, et notamment de surveillance, au sein de ce cadre), nous nous inscrirons principalement dans les travaux de Michel Foucault (1975) et ceux d'Ervin Goffman (1968), qui ont posé les bases d'une pensée de l'institution comme dispositif de pouvoir, et ont grandement contribué au développement de l'approche antipsychiatrique.

Ervin Goffman définit l'institution et ses normes à partir d'un idéaltype d'institution dite totale. Une institution totale est « un lieu de résidence et de travail, où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (1968, p. 41). Non seulement les modalités de vie sont minutieusement réglées, mais les individus sont dépossédés de leur corps : ces institutions « appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins » (1968, p. 48). Chez Michel Foucault, nous retrouvons une description comparable de l'institution comme coupure avec le monde extérieur et comme contrôle des corps. Pour lui, l'institution psychiatrique est une des formes possibles de ce qu'il nomme la « forme-prison » (1975), faisant qu'« il faut distinguer "l'institution-prison" comme institution régionale parmi d'autres, de la "forme-prison" comme forme abstraite qui organise l'ensemble des matières institutionnelles (atelier, caserne, école, hôpital autant que prison) sur le modèle de la prison » (Sauvêtre 2009, p. 172). Au-delà de la description formelle de cet espace emprisonnant, Michel Foucault articule l'institution avec ce qu'il nomme une technologie politique des corps, et qu'il décrit de la façon suivante : « Mais le corps est aussi plongé dans un champ politique ; les rapports de pouvoir opèrent sur lui une prise immédiate ; l'investissent, le marquent, le dressent, le supplicient, l'astreignent à des travaux, l'obligent à des cérémonies, exigent de lui des signes » (1975, p. 34). Nous retrouvons ces approches de l'institution comme totalité ou prison dans les discours des militant·e·s de la neurodiversité. Laura Tisoncik, créatrice du site web Autistics.org, et militante historique de la

neurodiversité, dit ainsi : « Nous sommes placé·e·s dans des écoles et des institutions dont la principale fonction est d'anéantir notre identité, et dont les "traitements" et le "soin" ne sont que des actes de violence envers ce que nous sommes » (2020, p. 65).

En référence à la psychologue sociale J. K. Wing, il est entendu que les troubles des personnes autistes sont le résultat des « violences qui anéantissent les identités », et qu'il faut en conséquence fermer les institutions pour en finir avec les troubles. L'écart à la norme résulterait en effet d'une « incarcération prolongée dans des communautés ségréguées » (Wing 1962, p. 38). Si cette vision n'a pas été portée par les théoriciens eux-mêmes, elle se retrouve cependant dans les discours des militant·e·s, des parents, voire des commissions officielles de l'ONU sous la forme d'un « institutionnalisme » (des troubles procédant de l'enfermement au sein d'une institution) : le document référence de l'ONU situe ce que les auteurs appellent l'institutionnalisation comme « une maltraitance, un exercice de violence (et ce dans tous les cas, dans toutes les institutions accueillant des sujets hors de leur communauté et pour ce qui est des enfants, hors de dispositifs types familiaux) » (Haliday et Roques 2023, p. 143).

1.2. Écouter la parole inaudible : de l'hôpital à l'hospitalité

Les critiques de la désinstitutionnalisation rappellent, à l'inverse, que le handicap comporte une dimension biologique, et que la fermeture des institutions ne confèrera pas la parole aux personnes qui n'ont pas la capacité biologique de s'exprimer par elles-mêmes : « la désinstitutionnalisation apparaît en réalité comme la fille de ce déni collectif du fait que certains sujets en difficulté ont besoin d'un autre, et même de plusieurs autres secourables dans un cadre spécifique » (Haliday et Roques 2023, p. 143). D'autres critiques vont quant à elles s'intéresser à la dimension sociale et culturelle du handicap : au fait qu'il ne soit pas désirable de forcer les personnes handicapées à se comporter comme tout le monde. Si ces arguments sont développés par les pro-institutions, nous retrouvons cette critique de l'approche constructiviste du handicap dans la pensée critique des institutions. C'est en ce sens que la philosophe Léna Dormeau se propose de « distinguer davantage l'"hors-normalité" (que je distingue de l'anormalité) comme la description factuelle d'une éviction (se retrouver en dehors de), et non plus comme "un jugement de valeur individuel ou la seule indication d'une transgression (être différent de)" » (Dormeau 2024, p. 73). En effet, que l'on souscrive au modèle médical du handicap ou à son modèle social, nous ne pouvons nier que les « hors-normaux » constituent une classe à part du fait de leur éviction de l'espace géographique comme de l'espace médiatique. Il résulte alors de cette éviction que leur vécu ne se « heurte pas tant à des expériences qui excéderaient le

langage, qu'à l'incapacité des infrastructures de la normalité d'accueillir la brutalité affective qu'est l'effondrement, dans son expression la plus déstabilisante » (Dormeau 2024, p. 73).

Dans ce double héritage de la critique de la désinstitutionnalisation et de la critique de l'institution totale, la psychothérapie institutionnelle s'est développée dans l'objectif d'accueillir la « brutalité affective qu'est l'effondrement » : de faire parler cette brutalité affective – de la rendre communicable – et de concevoir la communication à partir de cette brutalité. Elle s'est notamment constituée autour de corps qui n'ont pas développé les normes de communication nécessaires à une prise en charge psychiatrique classique – les « hors-normaux » des « hors-normaux » – comme c'est le cas des personnes qualifiées d'autistes et de psychotiques (Delion 2014).

Cette tradition a entraîné en France la création de nombreux lieux de vie accueillant les « hors-normaux » (comme la clinique Laborde par exemple), ainsi que la conception au sein de ces lieux de dispositifs de communication permettant aux personnes (et notamment aux personnes autistes) de communiquer leur vécu sans se conformer aux « infrastructures de la normalité ». Ce travail avait moins pour objectif de développer des dispositifs aux formes originales, que de rendre accessibles les dispositifs existants, à savoir le langage et les interactions en face-à-face, et ce à l'aide de certains outils psychanalytiques notamment (comme le transfert et le contre-transfert)[1]. Si nous allons revenir plus tard sur les dispositifs dont il est question et leur lien à la psychanalyse (transfert, contre-transfert), ainsi que sur les controverses autour de de la psychanalyse dans l'approche de l'autisme, il est cependant important de préciser ici l'ambition de ces « institutions ouvertes » de revenir à la dimension « d'hospitalité » de l'hôpital. L'institution ouverte se conçoit comme un lieu d'accueil inconditionnel expérimentant d'autres formes de communication, et non comme une technologie du corps exerçant une normalisation par le prisme de « rapports de pouvoir [qui] opèrent sur [le corps] une prise immédiate ; l'investissent, le marquent, le dressent, le supplicient » (Foucault 1975, p. 34).

[1] Nous verrons que les journées au sein de l'établissement s'organisent autour « d'ateliers » ou « groupes » – terminologie typique de la psychothérapie institutionnelle : ces ateliers se distinguent des ateliers récréatifs ou occupationnels par une dimension, certes, clinique, mais aussi par une dimension épistémologique, donnant parfois lieu à des publications scientifiques, et traitant spécifiquement des normes de communication, des manières d'interagir avec les « hors-normaux », et du positionnement des professionnel·le·s de santé dans l'interaction. Si certains ateliers des institutions ouvertes peuvent être amenés à concevoir des dispositifs de communication inédits – comme les expérimentations cartographiques et les lignes « d'ère » proposées Fernand Deligny –, ces ateliers ont plutôt pour objectif d'établir une relation, de rendre accessible des dispositifs de communication apparemment ordinaires – comme le repas collectif autour de la table ou simplement la communication en face-à-face autour de l'actualité.

Lors de récents travaux, la philosophe Léna Dormeau et la sociologue Coline Furnout (2021, 2024) ont pu montrer que cette totalité institutionnelle pouvait se prolonger au sein d'un cadre réglementaire plébiscitant pourtant « l'hospitalité ». Leurs enquêtes ont ainsi montré comment l'institution, apparemment respectueuse du consentement et du droit de refus de soin du patient, développe tout un appareil rhétorique et juridique permettant de contester ce consentement, précisément au nom du soin. Elles précisent ainsi : « Ce que nous avons déduit est qu'une pression latente et directrice s'exerce en faveur d'un consentement filigranaire, indistinct et jamais nommé : le consentement au bien-être et à la fructification de son capital santé » (Dormeau 2024, p. 74). Ainsi, même l'institution critique des « infrastructures de normalité », peut devenir un espace de reproduction des normes du corps, de la bonne façon de communiquer, de maîtriser le langage, de parler de soi.

1.3. Parler par soi-même : de l'hospitalité à la communication accessible

L'accès à la parole des personnes concernées est au cœur de ces tensions entre totalisation et hospitalité, et celles-ci sont d'autant plus fortes dans le cas de l'autisme, car les personnes autistes sont souvent perçues, à tort, comme biologiquement incapables de parler, comme « non verbales » (Kapp 2020).

Le tournant neuroscientifique dans l'autisme (Chamak 2021), le déclin de l'autorité de la psychanalyse, comme les nombreux engagements pris par la France vis-à-vis de la fermeture des institutions et de la mise-en-accessibilité des modes de communications (CDPH 2008), font des institutions psychiatriques accueillant des personnes autistes des dispositifs inadaptés, voués à la désinstitutionnalisation. Le désir de fermeture des institutions psychiatriques est à la fois exprimé par les associations de parents (chap. I et II) et par les militant·e·s de la neurodiversité (chap. III et IV). La désinstitutionnalisation se passe notamment, dans le cas de l'autisme, par le développement d'outils de communication alternatifs et augmentés (CAA) permettant à l'individu de s'exprimer par lui-même (HAS 2017), et par le développement d'une industrie de services et différents mécanismes de privatisation (Nichol et Harding 2024). Nous avons vu, dans les chapitres précédents, les rôles que peuvent jouer les médias sociaux dans la dépathologisation de l'autisme et dans la mobilisation militante de la neurodiversité (Blume 1997, Meyerding 2002). Dans le sillage de cette réflexion sur les médias sociaux, le développement des outils de communication alternatifs et augmentés (CAA) est souvent perçu comme un moyen de sortir les personnes autistes des institutions, et d'engager le processus de désinstitutionnalisation (Baggs 2007, Bascom 2011, Kapp 2020).

Cependant, au-delà des biais économiques et sociaux d'accès à ces dispositifs, ces derniers comportent des normes d'accessibilité propres à leur conception sociotechnique. Aimi Hamraie (2017) développe ainsi une critique de l'accessibilité universelle, située du point de vue *crip*. Cette critique nous dit d'une part que l'accessibilité n'est pas réductible à une somme de contraintes matérielles qu'un effort technique suffirait à résoudre : cette approche nie la dimension sociale du corps handicapé, et le fait que son genre, sa « race », et ses capitaux sociaux jouent un rôle dans sa capacité à « accéder » à certains espaces, outils ou services. L'environnement accessible continue à être hostile, « inhospitalier », à ces personnes. Elle rappelle d'autre part que cette approche nie les efforts déjà réalisés par les personnes handicapées pour rendre l'environnement accessible à leur mode de déplacement et de communication – efforts d'organisation que Aimi Hamraie appelle « frictions » d'accès. Ces efforts désordonnés et critiques du système néo-libéral sont invisibilisés par un discours politiquement correct, niant les particularités culturelles des corps handicapés.

Si nous avons de nombreux exemples de ces pratiques *crip* chez les personnes ayant un handicap sensoriel et notamment dans la culture sourde (Mills et Sterne 2017), ainsi que chez les personnes à mobilité réduite (Hamraie et Fritsch 2019), nous avons très peu d'exemples du côté de la neurodiversité. Nous trouvons de rares exemples d'appropriations *crip* des outils de communication alternatifs et augmentés (CAA) dans les travaux de Mel Baggs évoqués au chapitre II notamment, mais très peu d'exemples du côté des personnes autistes qui n'utilisent pas de tels outils. Ceci est dû au fait que l'approche en termes de neurodiversité se construit par distanciation avec le monde médical et son langage, alors que les personnes autistes n'ayant pas accès aux outils de communication alternatifs et augmentés (CAA) sont en France sous surveillance médicale. Aussi, les personnes autistes détournent et s'approprient les mêmes dispositifs que ceux mobilisés par les chercheurs dans leur pratique d'enquête de terrain. De ce fait, il est possible que la matérialité même de certains dispositifs mobilisés dans le cadre de l'enquête (tels que l'entretien en face-à-face) empêche de rendre compte des appropriations *crip* qui sont faites de ces dispositifs. Ce paradoxe nous conduit ainsi à interroger les normes d'accessibilité des outils que le chercheur mobilise dans le cadre de son enquête, et les biais qu'engendre leur utilisation. Nous verrons ce point au chapitre suivant.

Ce chapitre vise non seulement à préciser le rôle du Web et des controverses en ligne dans les tensions de totalisation et d'hospitalité qui traversent les institutions médicales, mais aussi à identifier le rôle du Web dans les pratiques de communication au sein de ces institutions, et notamment dans les pratiques liées à la psychanalyse.

S'il semble aujourd'hui contradictoire d'aborder la psychanalyse par le prisme des dispositifs de communication – au titre qu'elle mobiliserait des concepts incompatibles avec ceux des sciences de la communication – nous allons montrer que les pratiques de communication au sein de ces établissements évoluent en fonction des usages des dispositifs numériques, des controverses autour de la psychanalyse et des neurosciences, et des épistémologies en sciences de la communication. La psychanalyse, notamment lacanienne (dans laquelle s'inscrit la psychothérapie institutionnelle) hérite, comme nous allons le voir, de certaines approches en théories de la communication (en linguistique notamment) et s'inscrit en opposition à d'autres (les approches cybernétiques) : sa conception de la communication est sujette à évolution. Aussi, nous verrons que la conception de la communication en sciences de la communication dépend étroitement des tensions autour de la psychanalyse et des neurosciences, et des pratiques qui ont cours au sein de ces institutions.

Nous allons non seulement montrer que psychanalyse et sciences sociales ont été historiquement en dialogue, mais que leur dialogue continue encore aujourd'hui, en contexte de neurodiversité, et dans un contexte de controverses en ligne et de communautés épistémiques autour des neurosciences. Nous espérons ainsi réussir à réarticuler des liens aujourd'hui profondément dégradés entre psychanalyse et sciences sociales, entre institutions médicales et associations militantes.

1.4. Interroger la communication au sein d'institutions psychiatriques

Nous ne connaissons pas encore précisément le rôle que jouent le Web, les controverses et le militantisme en ligne autour de la neurodiversité, dans les pratiques de communication des soignant·e·s, et dans l'accueil des corps « hors-normaux » au sein de ces institutions. Nous ne savons pas non plus si, ni comment, ces tensions d'accueil entre totalisation et hospitalité affectent en retour les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. Nous pouvons nous demander : comment les soignant·e·s d'une institution, accueillant des personnes autistes, composent avec ces controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité ? Quels rôles les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité et les usages du Web et des médias sociaux jouent-ils dans ces tensions entre totalité institutionnelle et hospitalité, et sur les technologies politiques des corps déployés par l'institution ? Quels sont les dispositifs de communication employés par les soignant·e·s au sein des institutions hospitalières et que peuvent-ils nous apprendre sur l'accessibilité des dispositifs numériques et des communautés épistémiques en ligne ?

La première hypothèse (la plus évidente), si l'on suit l'héritage de Michel Foucault, et celui des militant·e·s de la neurodiversité, est que l'institution prive les « hors-normaux » de leur parole : l'institution de fait est totale et fermée sur elle-même. Les personnes autistes en institution sont empêchées de parler. Soit leur parole n'est pas écoutée, et elle est réduite au silence, soit ces personnes se mettent à parler un langage trop éloigné du langage ordinaire : elles ne peuvent parler (Spivak 1985), et la communication leur est inaccessible. L'institution est non seulement fermée, mais sa communication est profondément opaque. L'autre hypothèse la moins populaire est qu'il y aurait un malentendu au sujet des institutions psy, et au sujet de leur incompatibilité de valeurs avec les associations de la neurodiversité. Militant·e·s de la neurodiversité et soignant·e·s seraient en réalité animé·e·s par une même finalité : accueillir la différence, et permettre aux personnes « hors-normales » de parler. L'institution est non seulement ouverte, mais transparente : elle permet aux subalternes « hors-normaux » de parler, en proposant une autre conception des dispositifs de communication.

Pour répondre à ces questions, nous nous sommes intéressé aux liens entre les controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité et les interactions entre soignant·e·s au sein d'une institution médicalisée pratiquant la psychothérapie institutionnelle. Nous avons choisi ce type d'institution, car elle entreprend, comme mentionné plus haut, une critique des institutions totales (des normes médicales), et des normes de communication, et tente de développer une communication accessible. D'autre part, la psychanalyse faisant (depuis plusieurs décennies) l'objet de nombreuses controverses dans le champ de l'autisme, il nous semblait intéressant de situer ces pratiques de communication des institutions psychanalytiques vis-à-vis des controverses contemporaines autour de l'autisme et de la neurodiversité.

Nous avons donc réalisé une ethnographie d'une institution pratiquant la psychothérapie institutionnelle et accueillant des personnes autistes. Nous nous sommes plus précisément intéressé aux interactions entre soignant·e·s et à leurs usages des dispositifs de communication : notre objectif a été d'explorer ces tensions entre forme-prison (Foucault 1975) et institution ouverte (Delion 2014) en nous intéressant plus précisément au rôle joué par les dispositifs de communication, et notamment le Web, au sein de ces tensions.

1.5. Méthodologie et présentation des données

Rappelons certains éléments évoqués dans l'introduction générale : l'approche ethnographique « se veut au plus près des situations naturelles des sujets – vie quotidienne,

conversations –, dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances in situ, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du "point de vue de l'acteur", des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (De Sardan 1995, p. 3). L'exploration du terrain est doublée d'une pratique d'écriture descriptive et analytique qui s'établit à travers « des observations minutieuses, détaillées, sous forme d'une espèce de journal ethnographique, rendues possibles par un contact étroit avec l'existence indigène » (Malinowski 1985, p. 81). Si l'observation est l'outil principal de l'enquête ethnographique, celle-ci est souvent complétée par des entretiens prenant des formes variables en fonction du terrain d'enquête (Beaud et Weber 2010).

Dans notre cas, l'enquête ethnographique a consisté en environ 300 heures d'observation participante étalées sur 10 mois environ. Si nous n'allons pas explorer la dimension d'ancrage territorial de l'établissement ni analyser son organisation professionnelle, il est cependant important de garder en tête certains éléments relatifs à ces dimensions. Tout d'abord, l'établissement est situé au cœur d'une métropole, et proche du réseau de transports. Cette facilité d'accès à des lieux de rassemblements politiques est importante à prendre en compte pour mieux apprécier les données relatives à la mobilisation du personnel soignant. Aussi, la capacité d'accueil de l'établissement peut sembler réduite par rapport à d'autres établissements situés cœur de grandes villes (Bichat, Sainte-Anne) ou à l'extérieur d'elle (Laborde). L'équipe est composée d'une douzaine de personnes sur l'ensemble de la période, et l'établissement accueille une quinzaine de patient·e·s.

Si nous ne faisons pas d'étude comparative entre établissements, il est important de présenter quelques chiffres pour comprendre l'importance que revêtent certains ateliers, ainsi que le poids des paroles prononcées lors de ces ateliers, dans l'ensemble de la vie de l'établissement. En effet, les ateliers « actualité » – dont nous parlerons plus précisément au chapitre suivant – rassemblent une douzaine de soignant·e·s et de patient·e·s confondu·e·s. Ils concentrent donc la moitié de l'effectif de l'établissement. Aussi, la petitesse de l'établissement fait que la plupart des moments collectifs (ateliers, repas, réunions) se tiennent autour d'une même table et au sein d'une même salle. Ces informations nous permettent d'apprécier la signification des analyses menées sur la matérialité des tables par rapport à l'ensemble de la vie de l'établissement, et sur les normes d'accessibilité des institutions.

En marge de nos observations participantes, nous avons réalisé 4 entretiens semi-directifs avec la médecin psychanalyse cheffe de service (Claire[2]), une psychologue (Judith), 2 infirmier·e·s (Théo et Sarah) – entretiens durant lesquels ont été évoqués leur parcours professionnel, leur rapport aux différents savoirs dans l'autisme, à la psychanalyse notamment, leur rapport aux mouvements sociaux de la neurodiversité et leurs usages des médias. L'observation participante s'est concentrée sur les réunions de groupe, les réunions professionnelles, les ateliers consacrés à l'actualité et les interventions extérieures : ces moments dans la vie de l'institution où l'extérieur s'invite à l'intérieur (à travers des discussions, des jeux et des invitations) semblaient être les plus propices à l'analyse des enjeux de communication, et des tensions entre institution totale et institution ouverte.

En plus des 4 personnes interrogées, nous avons mené des observations participantes aux côtés du psychologue Pedro, de l'enseignante Isabelle et de 7 jeunes – Nils, Zaven, Kazadi, Thomas, Alexandre, Simon et Agnès – présents aussi lors de ces ateliers. Si ces 7 patient·e·s font ici de brèves apparitions au gré de l'analyse des pratiques de soignant·e·s – qui nous intéressent ici – nous les retrouverons au cœur de notre analyse des communications des personnes autistes au sein de l'établissement, au prochain chapitre. Nous avons en somme observé et/ou interrogé environ la moitié du personnel et la moitié des jeunes : l'autre moitié étant affiliée à d'autres groupes et activités (sorties culturelles, création, école, etc.).

Concernant la terminologie employée, nous préférerons le terme de « patient·e » conformément à la terminologie mobilisée par les enquêté·e·s. Si le terme de « jeune » est assez fréquemment employé, nous lui préférerons le terme de « patient » qui cristallise les enjeux propres à notre enquête. Le terme de « soignant·e·s » est quant à lui retenu pour parler de l'ensemble de l'équipe (psychologue, psychiatre psychanalyste, éducateur spécialisé, infirmier, animateur), même si nous préciserons la nature du soin dont il s'agit. De la même façon, nous emploierons le mot « établissement » afin de désigner l'espace ainsi que la structure administrative et juridique au sein de laquelle le soin est exercé, et qui délimite spatialement notre terrain d'enquête[3]. Nous retenons aussi la dénomination « médecin psychanalyste cheffe

[2] Les prénoms des enquêté·e·s ont été anonymisés, à l'instar des chapitres précédents.

[3] Comme nous le verrons, la résistance aux discours et aux pratiques de soin somatiques est au cœur de la construction de l'identité de l'établissement, et de son éthique de l'accueil inconditionnel (non conditionné à un diagnostic notamment). Aussi, si des tensions existent autour des pratiques et des discours des soignant·e·s, celles-ci ne semblent pas concerner la dénomination du lieu lui-même. Ceci peut en partie s'expliquer par le fait que ces « institutions » médicales ou « hôpitaux » dits de jour n'effectuent pas ou peu de soins somatiques (Chamak 2021) et tentent au maximum de ressembler à n'importe quel établissement recevant du public, comme nous le verrons aussi plus bas. Nous avons donc choisi le terme d'établissement au singulier (plutôt qu'hôpital ou institution) afin de renvoyer au lieu et à la structure juridique et administrative ethnographiés. Nous avons choisi

de service » pour rappeler les niveaux de diplômes de Claire, son statut au sein de l'établissement ainsi que son obédience épistémologique (à la psychanalyse plutôt qu'aux neurosciences et à la psychiatrie). Aussi puisqu'elle est la seule médecin à apparaître dans nos extraits, nous allons abréger son titre en « la médecin » : une autre médecin cheffe de service est en prise de poste à ce moment, mais cette dernière est assez peu présente aux ateliers auxquels je participe, et intervient peu dans les discussions.

Dans un premier temps, nous allons situer les institutions psychiatriques au sein des controverses sociotechniques en ligne autour de l'autisme et de la neurodiversité (3). Puis nous allons détailler plus largement le fonctionnement d'un établissement qui revendique une démarcation avec les institutions totales (4) : nous nous intéresserons ensuite aux dispositifs de communication que les soignant·e·s mobilisent et à leur déploiement dans un contexte de tensions entre neuro-réductionnisme et neurodiversité (5). Nous préciserons ensuite ce contexte, en explorant la position des soignant·e·s par rapport au virage neuro-réductionniste et par rapport aux mouvements sociaux de la neurodiversité (6). Enfin nous proposerons deux focus sur des moments de fermeture de cet établissement dit ouvert, en lien avec les controverses en ligne : un cas où l'établissement a été obligé de fermer ses portes à un patient s'écartant trop de la norme et un autre cas où les comportements des soignant·e·s ont révélé l'existence de processus de normalisation des communications, d'éviction des « hors-normaux », invisibles aux yeux des soignant·e·s (7).

2. La psychanalyse au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité

2.1. Faire fermer les institutions maltraitantes

De nombreux ouvrages (Chamak 2021, Horiot 2018, McGuire 2016, Silbermann 2015) reviennent avec précision sur les controverses autour de la psychanalyse dans l'autisme. Ils évoquent, du côté clinique, les affaires de maltraitances institutionnelles et les institutionnalisations abusives. Du côté scientifique, il est fait mention de l'absence de scientificité des méthodes employées, du lobbying et de l'organisation verticale des sociétés de

le terme d'institution pour désigner l'idéal type de fonctionnement et d'organisation dont s'inspire l'établissement. Nous avons enfin choisi le terme d'institutions, le plus souvent au pluriel, afin de désigner à l'ensemble des institutions possédant les mêmes caractéristiques que l'établissement.

psychanalyse, et de leur emprise scientifique sur le champ de l'autisme notamment en France. Les controverses autour de l'autisme sont non seulement étendues en termes du nombre d'acteurs impliqués, mais elles sont aussi générales : elles sont devenues une question de droits humains, avec sanctions pénales, passages de lois et interdictions de pratiquer (Sadoun et Rolux 2016). Les énoncés de la psychanalyse ont pu être utilisés à des fins de déshumanisation des personnes autistes, pour les priver de la capacité de parler, voire de leur subjectivité (Yergeau 2017, Kahn 2019). La rhétorique du corps-forteresse du psychanalyste Grégory Bettelheim (1967) a laissé des traces significatives dans la représentation que le public peut encore avoir de l'autisme (comme une forteresse fermée sur elle-même), comme dans le militantisme des associations de personnes autistes.

L'ouvrage de Grégory Bettelheim théorise l'autisme comme une « forteresse vide » résultant du déficit affectif de la mère envers l'enfant (mère frigidaire) : il conçoit alors l'institution comme une enveloppe permettant de sortir l'enfant de sa forteresse. L'ouvrage a été de nombreuses fois repris et critiqué par les associations de parents, comme par les militant·e·s de la neurodiversité. Il sert aujourd'hui d'exemple pour dénoncer la culpabilisation des parents dans la psychanalyse (sa dimension de pouvoir) comme la figure de l'analyste tout-puissant (sa dimension de savoir). En somme, les controverses autour du livre de Bettelheim ont amené à médiatiser l'institution psychanalytique comme prototype de l'institution-prison (Foucault 1975) : enfermant, dressant les corps, exerçant à la fois un pouvoir et un savoir vertical sur les corps des personnes autistes et leurs proches.

Bien souvent, la psychanalyse dans l'autisme est alors réduite à cette approche (Chamak 2021) : construite comme un chemin infréquentable, la psychanalyse est alors évincée des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité (comme nous avons pu le voir dans la construction du discours numérique des associations de parents en France, dans le chapitre I). Néanmoins, dans l'ouvrage collectif dirigé par Steven K. Kapp (2020), et consacré à l'actualité des mouvements sociaux autour de la neurodiversité, en Europe du Nord et aux États-Unis, le terme même de « psychanalyse » n'est mentionné que deux fois, en ouverture et fermeture de l'ouvrage, pour évoquer la culpabilisation des mères, avec une référence directe à Bettelheim. Dans la première mention, il s'agit ainsi de montrer le rôle historique de la lutte contre la psychanalyse dans l'émergence du militantisme autiste : « Ces pays ont joué un rôle central dans la mise en place d'une approche psychanalytique de la psychologie de l'enfant qui accuse les parents et leur retire parfois la garde de leurs enfants, donnant ainsi naissance aux premières organisations de défense de l'autisme » (Kapp 2020,

p. 11). Dans la seconde mention, il s'agit d'insister sur l'inexactitude scientifique de la psychanalyse de l'autisme : « Dans le cas de l'autisme, la théorie de la "mère réfrigérateur" a été employée pour signifier que l'autisme était une réaction à une éducation dépourvue d'émotions » (Russel 2019, p. 296).

Ces deux seules mentions dans un ouvrage long de 335 pages sont significatives de la fermeture des controverses autour de la psychanalyse, et de sa disparition au profit de celles autour des neurosciences et de la neurodiversité : si celle-ci est encore mentionnée pour raison historique, elle ne fait plus partie de cette « avant-garde » (*frontline,* en référence au nom de l'ouvrage Steven K. Kapp) des communautés épistémiques autour de l'autisme et de la neurodiversité, aux États-Unis en tout cas.

2.2. La psychanalyse au sein de la cartographie entre sousveillance et recherche de nuance

Nous retrouvons les traces de cette exclusion de la psychanalyse dans l'absence des sites relatifs à la psychanalyse au sein de la cartographie du Web en France (chap. I).

Comme nous l'avons vu au chapitre I, les autres institutions médicalisées sont, quant à elles, présentes en ligne via les associations qui les représentent, et notamment les associations de parents gestionnaires d'établissements médicaux[4]. Les institutions elles-mêmes n'ont pas de fenêtres numériques sur notre cartographie : elles s'expriment publiquement en ligne via les associations de parents qui les représentent et qui sont les expertes de ces controverses. Néanmoins, l'absence des sites web des institutions ne signifie pas que la psychanalyse soit absente des activités de publication des associations et des acteurs publics :

> *« Pour moi la neurodiversité a montré l'existence d'un autre paradigme possible. J'avais déjà lu là-dessus et vu les différents débats sur la psychanalyse ou l'ABA. Je m'étais renseigné sur le sujet, mais pour moi le débat s'était révélé stérile. Puis, j'ai commencé à lire sur Twitter les associations anglaises, américaines, les comptes anglophones. Et là j'ai vu que, effectivement, le débat n'était pas le même et que c'était plus nuancé que ce qu'on voyait en France. »*
>
> Entretien mené avec le président de CLE, le 3 décembre 2021.

[4] https://www.gcsmsaf.fr (consultée le 20 mars 2024)

Les associations de la neurodiversité (conformément aux associations autistes états-uniennes dont elles se disent héritières) considèrent que la psychanalyse n'est plus au cœur des débats publics autour de l'autisme, et que l'intérêt scientifique s'est déplacé ailleurs : leur objectif médiactiviste consiste ainsi à étendre le champ des controverses à d'autres groupes sociaux, à ouvrir les communautés épistémiques, comme nous avons notamment pu le voir au chapitre III à travers le travail de l'intersectionnalité mené par l'association CLE. Nous avons vu en outre au chapitre IV que ce travail associatif pousse les membres à intégrer une pluralité de variables sociales (et notamment le genre et le handicap) dans la façon dont ils parlent d'eux et interpellent les pouvoirs publics en ligne. Leur objectif principal n'est plus de faire fermer les institutions psychanalytiques ni de fermer ces controverses : il faut chercher « *la nuance* ».

> *« Alors en fait la direction des centres ressources fonctionne par comités de pilotage … et ces comités engendrent de nombreux débats : les associations voulaient qu'on expurge tous les ouvrages de la psychanalyse au titre qu'elles ne sont pas dans les méthodes recommandées. »*
>
> Entretien mené avec le CRA 1, le 3 mai 2022.

À l'inverse, comme nous l'avons vu aux chapitres I et II, les associations de parents se montrent plus hostiles vis-à-vis de la psychanalyse, et déploient une politique de la peur. Comme en témoigne l'extrait précédent, cette politique se manifeste par une sousveillance des publications et des pratiques éditoriales des acteurs publics. Ces associations agissent non seulement sur les acteurs actuels des arènes scientifiques de l'autisme (en diffusant leur conviction au sein des comités pilotes), mais elles cherchent aussi à éliminer les traces des travaux scientifiques de la psychanalyse – et ce malgré les décisions des autorités de santé.

La psychologue clinicienne Graciela Crespin rappelle en effet que le rapport de 2012 de la HAS « a estimé les prises en charge intégratives, incluant des interventions fondées sur les approches psychanalytiques ou la psychothérapie institutionnelle, comme "non consensuelles" (…) Et par conséquent, si les méthodes intégratives sont tolérées, elles le seront, dès lors, dans des conditions très restrictives » (Crespin 2016, p. 68). Si les autorités de santé déclarent vouloir restreindre l'usage de la psychanalyse, l'association de parents gestionnaires d'établissements médicaux la plus centrale dans la cartographie déclare, quant à elle, vouloir « *en finir avec la dictature Freudo-Lacanienne* » dans l'autisme[5]. Nous retrouvons ce même lexique de guerre qui représente la psychanalyse comme un ennemi à éliminer dans les éléments de langage des

[5] https://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2013/11/21/autisme-france-il-faut-tout-reconstruire-tsa-quotidien-novembre-2013/ (consultée le 30 mai 2023)

tenants de la psychanalyse, et ici dans un billet d'humeur du psychanalyste Pierre Delion : « Et les ouvrages portant sur autisme et psychanalyse éliminés dans le même temps de la bibliothèque du CRA en question. À quand les bûchers pour les livres à l'index, comme l'ont fait quelques sinistres personnages au temps de l'Inquisition, du nazisme ou du djanovisme ? » (Delion 2022).

Ainsi, nous pouvons noter différentes relations à la psychanalyse en fonction des acteurs des controverses : si les acteurs de la neurodiversité semblent y être indifférents, les associations de parents souhaitent en contrôler la mention. Avant toute totalisation institutionnelle, nous assistons à une construction publique de l'image des institutions psychiatriques (et notamment psychanalytiques) comme institutions totales par les acteurs qui souhaiteraient les voir fermer. Cette construction de leur image publique est doublée d'un travail de sousveillance des institutions publiques menées notamment par les associations de parents, en vue d'éliminer les preuves de l'existence clinique et scientifique de la psychanalyse. Ce travail consiste à éliminer les traces documentaires d'une approche psychanalytique de l'autisme dans les bibliothèques physiques et numériques des acteurs publics. La construction de l'image publique des institutions comme institutions totales est surtout liée à ce travail de sousveillance et de déréférencement entrepris par les associations de parents, et visant à présenter la psychanalyse comme une pratique arbitraire, sans littérature.

2.3. Du psy- au neuro- : une approche définitivement oubliée ?

Malgré cet effort de lobbying en faveur d'une approche neuroscientifique de l'autisme (chap. II), de nombreuses critiques s'élèvent contre ce nouveau paradigme. Les critiques ciblent tant l'objectivité scientifique des énoncés des neurosciences – en rappelant le rôle des normes et des attentes sociales dans la considération de ce qu'est un cerveau « normal » (Yergeau 2013) – que leur rôle dans le développement d'un complexe pharmaco-industriel « totalisant », leur innocence vis-à-vis des intérêts liés aux industries de la prise en charge (Broderick et Roscigno 2021). Au sein même de la neurodiversité, Nick Walker proposait d'étendre la neurodivergence aux particularités neurologiques acquises ainsi qu'aux états de conscience modifiés – prises de toxiques, yoga et méditation – (Walker 2021), sortant ainsi de ce paradigme neuroscientifique.

Dans une approche intersécante, le changement de paradigme de la neurodiversité à la psydiversité (Evans 2021, 29 juillet) interroge les rapports de pouvoir et les intérêts cliniques, pharmaceutiques et associatifs derrière ces jeux de sectorisation et de classification

diagnostiques. La terminologie proposée vise moins à revenir à une approche psychologique ou psychanalytique de la neurodiversité que de convoquer l'étymologie du mot psy-, renvoyant de façon indéfinie à la vie intérieure du sujet sans préjuger si elle relève d'un organe ou d'un autre. Le courant de la psy-diversité insiste en effet sur les contradictions des mouvements sociaux de la neurodiversité dans leur rapport aux neurosciences :

> « Ainsi, lorsque les défenseurs de la neurodiversité ont tourné le dos aux théories psychologiques dans les années 1990, ils se sont détournés de bien plus que les théories mal formulées de Bettelheim sur l'amour maternel. Une forte adhésion aux explications "neuro" laisse également peu de place aux théories plus larges de la motivation inconsciente – et, à bien des égards, aux sciences sociales dans leur ensemble, dans la mesure où celles-ci cherchent à identifier les systèmes de pensée et les idéologies sous-jacentes qui guident l'action humaine » (Evans 2021, 29 juillet).

Ce dépassement du clivage entre neuro- et psy- peut être lu comme un souci de faire coalition avec les usagers de la psychiatrie, et de trouver une manière de faire « mobilisation autour de problèmes auxquels toutes les associations sont confrontées sans que celles-ci aient à renoncer aux questions spécifiques qui sont à l'origine de leur constitution » (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009, p. 133). Ce courant cherche à aborder l'autisme en termes de spécificité de subjectivation et non plus seulement de particularités organiques : l'autisme est certes caractérisé par l'usage de tel ou tel organe (parler ou non, regarder ou non dans les yeux), mais aussi par un changement dans le rapport à soi et à l'autre, à l'espace et au temps. Le fait d'être autiste recoupe des réalités dont la compréhension dépasse le champ seul des neurosciences et doit faire appel à une diversité de sciences, notamment sociales, mais aussi psy-.

La réapparition du radical psy- montre que les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, fermées aux psychanalystes du côté des associations de parents, sont relativement ouvertes aux approches psy- du côté des associations de la neurodiversité. En somme, si la psychanalyse n'est plus la bienvenue au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité (et fait l'objet d'une sousveillance institutionnelle et associative), les approches critiques des neurosciences amènent les militant·e·s de la neurodiversité à concevoir les particularités de l'autisme en dehors de leur seule dimension cérébrale, et à envisager l'emploi d'outils épistémiques ayant une certaine familiarité avec les approches psy-. L'exemple de la psy-diversité est cependant situé aux États-Unis – dans un contexte où la psychanalyse n'a pas exercé la même influence épistémologique et politique qu'en France. En effet, de nombreux liens se sont établis entre le gouvernement français et les différentes Écoles

et associations psychanalytiques (et notamment l'École de la cause freudienne), et ce notamment à travers la constitution de groupes d'influence[6]. Il faudra donc garder à l'esprit cette spécificité française dans la construction du débat public autour de ces questions.

3. De la psychiatrie à l'anti-psy, de l'institution à l'institution ouverte

3.1. La psychiatrie mobilisée contre elle-même

Avant d'entrer dans la description des usages des dispositifs de communication par les soignant·e·s de l'établissement, il nous faut détailler le contexte socioéconomique de l'établissement, son effet sur son organisation, et sur les communications en interne.

De nombreuses transformations socioéconomiques affectent l'organisation des établissements psychiatriques[7] ainsi que leurs pratiques : depuis plusieurs dizaines d'années, l'hôpital public fait l'objet de nombreuses mesures et réformes qui visent à mesurer, calculer et spécifier les gestes qui y sont réalisés (Gheorghiu et Moatty 2013). Cette optimisation a pour objectif de sortir le plus de patient·e·s de l'hôpital pour les inclure dans le milieu ordinaire. Ces mesures concourent ainsi à transformer l'hôpital en entreprise de soin, soumise à une idéologie de l'optimisation et de la rentabilité, et engendrent la disparition de certains gestes (Divay et Girard 2019) comme d'une certaine logique de l'hospitalité. Dès 2000, un collectif de médecins alertait ainsi le ministère de la Santé :

> « C'est la vision de l'hôpital "concentré de technologie" ; un hôpital réduit à son expression technique, lieu de prestations de soins aigus, presque sans hébergement

[6] Notre travail ne consiste pas à interroger la nature des pratiques d'influence exercées aujourd'hui par ces Écoles, ni à préciser la façon dont les associations se sont emparées de l'argument d'un « lobbying psychanalytique » pour construire la prise en charge de l'autisme comme un problème public. Ce travail est par ailleurs mené par Brigitte Chamak dans « Controverses autour de l'autisme » (2021). Nous cherchons ici plutôt à comprendre l'attachement de certains acteurs en France aux vocabulaires des neurosciences, comme leur rejet des institutions médicales, à la lumière de cette histoire et de ces tensions actuelles autour de la psychanalyse. Pour en savoir plus sur les grandes étapes historiques de l'évolution, de la psychanalyse, et de la réglementation de sa pratique en France, le lecteur peut s'intéresser à l'article de Sédat, J. (2007). Le statut et les réglementations de la psychanalyse en France. *Topique*, 101, 11-26. https://doi.org/10.3917/top.101.0011

[7] La psychothérapie institutionnelle appartient au champ de la psychiatrie, et à ce titre elle est également touchée par les mesures et discours qui concernent le champ de la psychiatrie dans son ensemble. Nous emploierons ici le terme « psy- » afin de qualifier les champs de la psychiatrie qui tentent de se distinguer des approches « neuro- » en psychiatrie, en insistant davantage sur la compréhension de la vie psychique du sujet (en insistant sur différentes variables extra-biologiques telles que le récit de vie, le langage, l'environnement de vie) et moins sur le fonctionnement (neuro-)physiologique du corps (et du cerveau) du sujet.

(beaucoup de soins pouvant être externalisés dans des structures ambulatoires de proximité, voire à domicile). On évoque l'expression de "l'hôpital sans murs" » (DATAR-CREDES 2000).

En lien avec le volet de l'inclusion de la loi 2005 sur le droit des personnes handicapées, l'hospitalisation psychiatrique doit devenir un espace-temps transitoire, dont l'objectif est de restaurer la participation pleine et entière de l'individu à la « communauté », en lui permettant l'accès à l'école ordinaire ou à l'emploi. La désinstitutionnalisation prévoit ainsi que l'hôpital devienne au pire, un « asile virtuel » (Haliday et Roques 2023), ségréguant les « hors-normaux » « à la maison », au mieux une succursale – hors les murs – préparant à l'inclusion par la professionnalisation :

« Les stratégies d'inclusion active préconisées par l'Union européenne se proposent à ce titre de prévenir toute forme d'exclusion en renforçant les compétences des populations marginalisées, en les conduisant à réaliser leur potentiel et en assurant ainsi leur intégration dans les marchés du travail » (Ebersold 2015, p. 59).

L'un des principaux outils de cette construction de l'hôpital comme « concentré de technologie » est la tarification par compartiment (T2C), adaptation à la psychiatrie de la tarification à l'acte (T2A), en vigueur dans le soin somatique. La T2A consiste en une nouvelle gestion des enveloppes des hôpitaux en fonction de différentes variables telles que la présence ou non de personnes majeures[8], l'emplacement géographique, le type de suivi, et l'efficacité du geste clinique à « soigner ». La T2C prévoit notamment de traduire le soin réalisé au sein des hôpitaux à l'aide de critères de « qualité de codage » (Bellahsen 2020), indexée sur l'acquisition de compétences d'autonomie. De nombreux psychiatres s'élèvent contre cette codification des gestes soignants au regard notamment de la complexité d'interprétation des signes du corps inhérente au travail de la psy, et de la difficulté conséquente à déterminer a priori la durée de soin du patient :

« Selon l'état d'un patient, il faudra un entretien court pour, par exemple, prendre en charge une crise d'angoisse, alors qu'à d'autres moments et pour un même patient le temps d'écoute sera bien plus long. L'accompagnement d'un patient psychotique demandera plus ou moins de temps infirmier selon l'évolution de la maladie et cela ne

[8] Il est commun que les établissements médicaux pédo-psychiatriques continuent à accueillir les patient·e·s après leur majorité. Les établissements de pédo-psychiatries bénéficient d'aides supplémentaires par rapport à la psychiatrie uniquement adulte. La réforme de la psychiatrie reste ambiguë à ce sujet mais il se pourrait que ces établissements perdent leur enveloppe s'ils continuent à accueillir des adultes.

peut rentrer dans les cases de la codification T2A » (Syndicat des Professionnels de Santé 2021, p. 2).

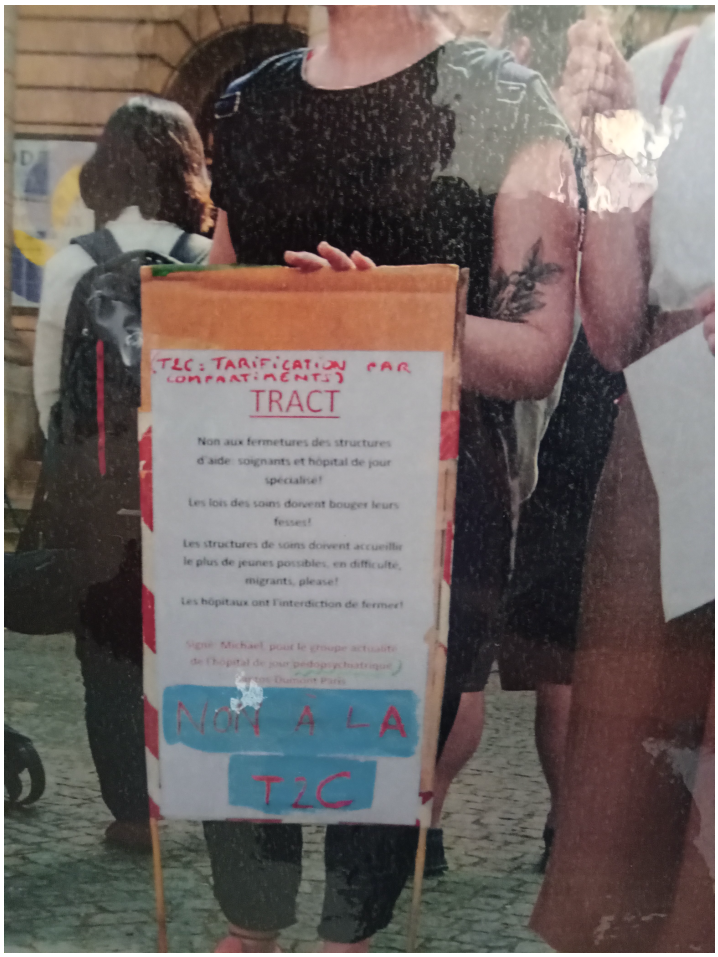


Figure 1 : *Photographie de Sarah, infirmière, prise lors de la manifestation contre la mise en place de la T2C et accrochée dans l'escalier de l'établissement.*

Les soignant·e·s de l'établissement sont fortement mobilisé·e·s contre ces réformes (fig. 1). Celles-ci risquent de le faire fermer à terme, et de transformer leur « geste soignant » en une codification technique. Au-delà de la mobilisation publique contre la réforme (« *non à la T2C* »), les soignant·e·s se mobilisent aussi pour un hôpital hospitalier (« *accueillir le plus de jeunes possible* ! »), comme un lieu d'accueil durable et non comme un espace-temps transitoire.

Les soignant·e·s portent à l'extérieur les discussions qui se sont tenues avec les patient·e·s entre les murs de l'établissement, et affichent les traces de cette mobilisation extérieure sur ses murs. Ainsi loin de fermer l'établissement sur lui-même, les murs deviennent des espaces de dialogue entre intérieur et extérieur. Ils exposent les traces de la mobilisation extérieure contre

la totalisation des institutions psychiatriques : ces traces mettent en scène l'établissement comme acteur d'un dialogue social, comme mobilisant un répertoire militant (Mathieu 2004), et ouvrent en même temps l'établissement de l'intérieur, en l'inscrivant visiblement dans une mobilisation publique.

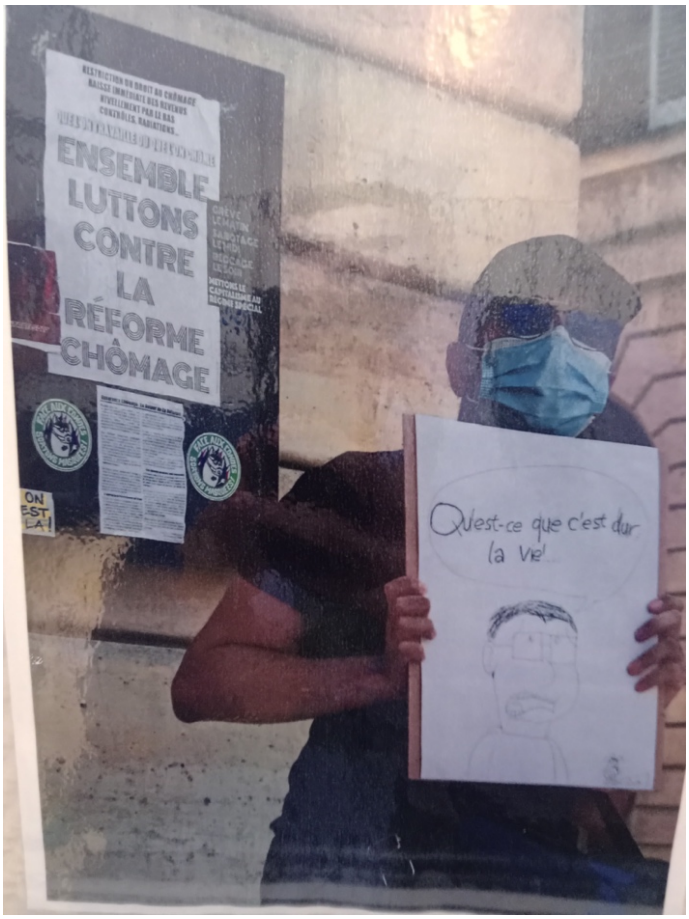


Figure 2 : *Photographie de Nicolas, patient au sein de l'établissement et portant un dessin de sa création lors de la manifestation contre la T2C. La photographie est affichée sur les murs de l'établissement.*

Au sein de l'établissement, nous pouvons observer une texturisation sémiotique (Aiello 2022) de l'engagement militant des soignant·e·s : la communication visuelle au sein de l'établissement est ainsi marquée par une pluralité de traces de l'engagement militant, texturisant les murs de l'établissement. Ces derniers sont ainsi recouverts de nombreuses photographies témoignant de la présence des soignant·e·s et des patient·e·s lors de manifestations contre les réformes en santé (fig. 2). Ces photographies sont bien plus visibles que les écrits médicaux et administratifs officiels, règlement intérieur ou encore recommandations de la HAS, que nous nous attendrions à trouver au sein de ce type

d'établissement. La texture sémiotique militante de l'établissement s'oppose ainsi à la texture sémiotique des associations gestionnaires, et de leur communication numérique, que nous avons détaillée au chapitre II.

Quoique l'établissement soit absent de la cartographie numérique autour de l'autisme et de la neurodiversité, nous voyons la façon dont les paradigmes dominants en ligne – neurosciences et insertion professionnelle, dont on a montré les entrelacements au chapitre II – s'invitent au sein de l'établissement, via les réformes des hôpitaux publics notamment. Nous voyons la façon dont les controverses s'invitent à l'intérieur de l'établissement comme répertoire de traces (de l'extérieur vers l'intérieur) et la façon dont celui-ci s'exprime au sein de ces controverses (de l'intérieur vers l'extérieur) via les séquences de mobilisation (Mathieu 2004) militante des soignant·e·s.

Cette texturisation militante de l'établissement est alors moins le fruit d'une politisation intentionnelle, qu'une réponse aux mesures libérales qui mettent l'hôpital en danger : l'encadrement militant du soin est le résultat de l'engagement militant nécessaire pour que l'établissement continue sa politique d'accueil.

3.2. Par-delà le diagnostic, par-delà le cerveau

Une implication militante forte contre la T2C consiste pour les soignant·e·s à s'élever contre la sectorisation des établissements en fonction des diagnostics médicaux, et à s'approprier la technologie diagnostique. Cette appropriation est aussi au cœur de la tradition d'hospitalité de la psychothérapie institutionnelle (Delion 2014).

Nous avons vu au chapitre précédent (IV) que le diagnostic constitue une pièce essentielle de la subjectivation autiste et neuroatypique. Nous avons aussi vu au chapitre II le rôle des laboratoires de recherche en neurosciences et notamment des travaux de Laurent Mottron dans l'autorité épistémique des associations de parents, et dans la construction de tournant « -neuro ». Le diagnostic active, certes, une industrie disciplinaire de la prise en charge médicale (Broderick et Roscigno 2021), mais il offre des possibilités d'énonciation permettant de parler de soi, de s'exprimer, de se construire en tant que sujet.

Ainsi, à l'instar des mouvements sociaux de la neurodiversité, l'établissement s'écarte de l'information médicale (Romeyer 2012) de l'autisme pour davantage présenter le diagnostic d'autisme comme un stigmate (Goffman 1963), et pour se présenter comme un espace de contre-expertise visant à critiquer l'expertise en neurosciences, et à s'approprier le diagnostic :

« Lors d'une discussion générale, la conversation tourne autour du sujet de l'autisme et de la différence entre autiste Asperger et autiste de haut niveau. Je tente une intervention : "Je crois qu'il y a une distinction entre autiste de haut de niveau et autiste Asperger qui se situe au niveau de l'acquisition plus ou moins précoce du langage..."

La médecin cheffe de service s'adresse à moi "C'est un truc de Laurent Mottron cette distinction entre haut niveau et Asperger, et de son équipe - lui était psychiatre et il est devenu un grand neurologue au Canada et il est quand même fasciné par les hauts niveaux, les plus intelligents, ce sont d'ailleurs ceux qui font partie de son équipe au Canada."

Un psychologue intervient concernant Hans Asperger pour dire que ce qu'il fait "dépasse l'autisme pour interroger le respect de la vie, de toute vie." »

Extrait du carnet de terrain daté du 4 juillet 2022.

Dans la séquence précédente, nous voyons que la critique des travaux de Laurent Mottron cible moins la nature de ses recherches que les dynamiques socioéconomiques qui ont permis le financement de ses recherches, et que l'on pourrait rapprocher de la critique du complexe industriel de l'autisme (Broderick et Roscigno 2021). En effet, de plus en plus d'entreprises et d'acteurs publics s'intéressent à la figure de l'autiste de haut niveau et à ses compétences cognitives et attentionnelles jugées hors normes (Chapman 2023). La distinction de niveau dans l'autisme est associée chez les soignant·e·s à cette recherche d'un individu productif – recherche contraire aux valeurs marxistes prônées au sein de l'établissement.

Au-delà de cette critique de la distinction de niveau, l'approche que l'établissement livre de l'autisme va jusqu'à questionner la validité de la technologie diagnostique elle-même, comme en témoigne l'extrait d'entretien mené avec la médecin cheffe de service :

« Je pense que le démantèlement[9] *peut arriver à tout le monde… que cela arrive à tout le monde. On peut tous se démanteler. Donna Williams* [autrice de best-sellers sur sa vie de personne autiste et dont le blog est présent sur la cartographie du Web], *quand elle raconte que sa mère est complètement insistante, voire maltraitante, et que du coup elle se perd dans les motifs du papier peint pour essayer de ne pas percevoir la présence de sa mère (pause). Je pense que c'est des trucs qu'on peut tous faire ou qu'on a peut-être tous faits quand on était bébés. Simplement on ne s'en rappelle pas. Là, c'est que ça arrive très souvent et de façon très prolongée. »*

[9] Le démantèlement qualifie suspension de la vie psychique afin de se défendre d'un excès de stimulations, pouvant entraîner des dommages irréversibles réels ou supposés. Le couple mantèlement / démantèlement est fréquemment mobilisé dans une certaine tradition de la psychanalyse de l'autisme qui s'ouvre notamment avec Geneviève Haag (2021) et Didier Anzieu, et qui s'intéresse davantage à la corporéité des personnes et à la constitution charnelle de leur subjectivité, et moins aux symboles. Ces termes servent à comprendre la façon dont la subjectivité, le langage et la perception de soi émergent de la capacité de l'individu à unifier (manteler) des expériences sensorielles apparemment morcelées : à percevoir les limites de son corps et de sa peau. Selon ces approches, l'autisme serait lié à une interruption précoce du processus de mantèlement, et ce processus resterait particulièrement précaire chez les personnes autistes à l'âge adulte, les exposant à des risques de démantèlement.

Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

Nous voyons tout d'abord, dans le discours de Claire, un renversement de l'expertise médicale. La médecin choisit en effet de se référer à des témoignages de personnes autistes comme sources légitimes d'expertise sur l'autisme. Ensuite, nous voyons un renversement du diagnostic d'autisme et de l'expertise médicale. Pour la directrice de l'hôpital il n'y a pas de différence de nature (biologique) entre les personnes autistes et non-autistes, seulement une différence de degrés (« *là ça arrive très souvent de façon prolongée* ») : le diagnostic est alors moins présenté comme une technologie pouvant dire la vérité du corps que comme un dispositif lui-même évolutif. Enfin, au-delà de la critique de l'autorité médicale et de la critique de la technologie diagnostique, le discours de la médecin porte une critique implicite de l'épistémologie des neurosciences comme sciences des signes corporels. En effet, plutôt que de parler de comportement qui serait propre aux autistes ou aux non-autistes, elle tente d'identifier un signe corporel commun aux deux groupes, ici celui du mantèlement.

Cette description par le prisme du mantèlement / démantèlement permet d'appréhender les signes du corps en dehors du paradigme somatique des neurosciences : à regarder la vie sensorielle du corps comme un discours à part entière, plutôt que de comme un épiphénomène de l'activité cérébrale. Certain·e·s penseurs·ses de la neurodiversité se sont récemment intéressé·e·s au rôle du vocabulaire des neurosciences dans les rapports de savoir-pouvoir autour de l'autisme, et se sont attaché·e·s à développer les bases d'une autre sémiotique. Si c'est globalement le rôle des *crip linguistics* d'interroger cet aspect (Henner et Robinson 2023), des militant·e·s et philosophes autistes ont pu faire des propositions dans ce sens : Rémi Yergeau propose notamment une réflexion autour des « énoncés sensoriels » (Yergeau *et al.* 2021) ou Rey Meyerding autour du « câblage » (Meyerding 2002).

Nous voyons que l'établissement en question est caractérisé par un rejet de l'épistémologie médicale, une appropriation de la technologie diagnostique et la construction d'autres unités sémiotiques de compréhension du corps humain – ce rejet du médical, du diagnostic, et du cérébral, rapproche en théorie cet établissement des mouvements sociaux de la neurodiversité. L'établissement ne se conçoit pas uniquement comme une institution médicale différente des autres, qui se contenterait de résister à la médicalisation de l'autisme. Il se conçoit comme un lieu de développement d'une expertise scientifique sur le corps qui ne soit pas assujettie à l'approche neuroscientifique, et à sa symptomatologie, et qui se donne pour mission, à l'instar

de la psydiversité définie en introduction, d'explorer les « théories plus larges de la motivation inconsciente (…) les systèmes de pensée et les idéologies sous-jacentes qui guident l'action humaine » (Evans 2021, 29 juillet).

3.3. L'institution ouverte : soigner l'institution de sa totalité

Ce rejet de la dimension médicale s'exprime, certes, au niveau de la communication visuelle de l'établissement et des discours des soignant·e·s, mais aussi au niveau de leur organisation : Pierre Delion, psychanalyste proche du courant de la psychothérapie institutionnelle, rappelle que les institutions ouvertes visent moins à soigner les malades qu'à soigner l'hôpital de ses névroses de soin. Il insiste alors « sur la double nécessité méthodologique de ne pas laisser les patients sombrer dans leur inactivité morbide et de soigner l'hôpital avant de prétendre soigner les malades » (Delion 2014, p.106).

Concrètement, l'espace de l'établissement est caractérisé par une liberté de circulation des patient·e·s (pas de restriction de circulation), par l'absence d'une sémiotique pathologique (pas d'images médicales) ou hiérarchique (les médecins ne sont pas en blouse) et par une appropriation personnelle et collective des murs de l'établissement (photos, dessins, etc.). Cette attention à la dimension verticale du soin se donne aussi à lire sur le plan temporel à travers ce que la psychologue clinicienne Catherine de Luca-Bernier nomme « le partage du quotidien » (2011), et qui se caractérise ici par une autogestion relative du planning d'activités, l'implication des patient·e·s dans l'organisation de sorties collectives (théâtre, danse) ou dans la maintenance de la vie de l'établissement (comme préparer les courses et parfois les repas).

En somme, il s'agit de soigner l'hôpital de sa tendance à la totalisation : sa tendance à instaurer des rapports verticaux entre soignant·e·s et patient·e·s. Seulement, le soin ne vise pas uniquement à guérir les institutions de leur tendance à la totalisation, il vise aussi à repenser le soin comme communication, et à développer « la liberté de circulation de la parole en appui sur une liberté de circulation des personnes » (Delion 2014, p. 112). Concrètement la vie de l'établissement est rythmée par de nombreuses activités expressives (orales, picturales, musicales) visant à favoriser cette circulation de la parole et le personnel soignant est amené à prendre la parole sur la vie de l'établissement lors de « constellation transférentielle » ayant lieu chaque semaine. Si nous détaillons plus bas les enjeux épistémologiques liés à la notion de transfert, nous pouvons résumer en disant que la constellation consiste en une réunion hebdomadaire où se distinguent généralement deux temps :

« De façon concrète, chacune des personnes présentes lors de la constellation met en commun des éléments tirés de sa vie avec le patient : constat d'ateliers, entretiens individuels ou d'entretiens avec la famille. Les personnes expliquent ce que le patient dit ou fait, ce que l'on a fait ou dit face au patient, ce que l'on a interprété de son comportement. Elles essaient de trouver ce qui dans la situation relève de sa personnalité en comparant avec un état antérieur. Elles essaient de décoder son comportement en mettant en commun des indices tirés de la constellation de vie plus élargie : la famille, les chauffeurs de taxi, les médecins. Ce sont les psychiatres cheffes de service et les référents qui ont généralement accès à cette "constellation élargie".

La seconde étape est celle du contre-transfert : les personnes sont invitées à se situer au sein de cette constellation et se partager leur ressenti et leur réaction dans la communication avec le patient (les attentes, les joies, les peurs, etc.). Elles sont amenées à s'exprimer sur leur état psychique face à ce que les patient·e·s, les parents des patient·e·s, l'institution leur font vivre au quotidien. Le but est à la fois régulateur : il s'agit identifier les personnes qui n'ont plus les ressources pour continuer le transfert. Mais il est aussi épistémique : ce partage des colères et des peurs permet de comprendre ce qu'un patient veut dire à partir de ce que les personnes ressentent en sa présence, de la dimension symbolique des attitudes qu'elles adoptent en sa présence (se comporter comme une mère, comme un frère, comme une victime, comme un bourreau, etc.). »

Extrait du carnet de terrain daté du 24 avril 2022.

Aussi, le personnel administratif et de cuisine (et moi-même) assistons aux réunions. Nous sommes invités à donner notre avis sur les patient·e·s, et la vie de l'établissement. Nous retrouvons ici les observations faites par le sociologue Baptiste Brossard : « Dans ce cadre, il n'est pas anodin que l'agent d'entretien et la secrétaire administrative soient sommés d'assister aux réunions soignants/soignés : c'est un moyen de rappeler qu'ici, tout le monde contribue au soin, quel que soit son statut » (Brossard 2013, p. 7).

Néanmoins, le fait d'être invité à table ne veut pas nécessairement dire que chacun a le même droit de prendre part aux discussions qui s'y tiennent, ou bien que la parole de toutes et tous soit écoutée de la même manière. Comme nous pouvons le voir dans l'extrait ci-dessus, la médecin a accès à une constellation plus élargie du vécu du patient. En ayant accès à des dossiers confidentiels, ainsi qu'aux parents, et aux autres médecins, elle possède des informations supplémentaires pouvant faciliter l'interprétation du comportement des patient·e·s. Aussi, les psys (psychologues et psychiatres psychanalystes) ont la maitrise du vocabulaire théorique employé lors des constellations transférentielles : sous l'apparence d'une pratique « quel que soit son statut » (Brossard 2013), la constellation transférentielle apparaît plutôt comme un dispositif de communication comportant des niveaux de maîtrise et de légitimité, et dont les usager·e·s peuvent être perçu·e·s comme expert·e·s ou bien profanes.

4. La communication au sein de l'institution ouverte

4.1. La psychanalyse comme traduction des signes du corps

Pour comprendre comment se construisent les rapports de pouvoir lors de la constellation transférentielle, il est nécessaire de saisir les enjeux de communication au sein de cet établissement, et de décrire la pratique psychanalytique en termes info-communicationnels.

Essayons donc de comprendre la psychanalyse en dehors du système d'écoles. Tâchons, dans l'héritage de Michel Foucault, de comprendre le champ épistémique et politique dans lequel la psychanalyse est plongée. Essayons ensuite de saisir la nature des technologies qu'elle emploie, la façon dont celles-ci marquent le corps « l'obligent à des cérémonies, exigent de lui des signes » (Foucault 1975, p. 34).

L'historien et philosophe Louis Althusser (1964) a montré comment la psychanalyse a « navigué » au sein des démarcations disciplinaires et a ainsi fait l'objet de nombreuses traductions de la part d'autres sciences (psychologie, sociologie, linguistique…). Elle a aussi tenté de traduire ses propres objets en une terminologie qui soit audible pour la communauté scientifique. Roland Barthes par exemple considère la psychanalyse comme une sémiologie : une science de l'articulation des signifiants et des signifiés qui s'intéresse plus spécifiquement aux signifiants corporels (Barthes 1957). Suivant son vocabulaire, la psychanalyse n'est pas une pratique médicale. Elle ne s'intéresse pas uniquement au fait corporel donné au sein d'une grille figée – grille somatique par exemple – elle s'intéresse au « fait valant-pour » (Barthes 1957), à ce que le corps cherche à dire, ce qu'il métaphorise.

Louis Althusser montre la façon dont le travail de Jacques Lacan a notamment consisté à redéfinir les contours de cette épistémologie en lui restituant un objet (l'inconscient) et une méthode (la cure analytique) qui soient distincts de ceux des autres sciences. La psychanalyse est, selon lui, à la fois irréductible aux sciences sociales et aux sciences biologiques :

> « Qu'en cet objet le biologiste ne trouve pas son compte : certes, cette histoire n'est pas biologique ! puisqu'elle est tout entière dominée dès le départ, par la contrainte forcée de l'ordre humain (…) que l'histoire, la sociologie ou l'anthropologie n'y trouvent pas leur compte, rien d'étonnant ! puisqu'elles ont affaire à la société donc à la culture, c'est-à-dire à ce qui n'est plus le petit animal – qui ne devient humain qu'après avoir franchi

cet espace infini qui sépare la vie de l'humain, le biologique de l'historique, la nature de la culture » (Althusser 1964, p. 22).

En somme, pratiquer la psychanalyse consiste à traduire les signes du corps sans les réduire à l'expression passive d'un dysfonctionnement organique ni les réduire aux effets d'une structure sociale. Ce que le corps exprime n'est pas tout à fait localisable dans un organe et dans une pathologie (si je crie, c'est que *j'ai* mal), ni tout à fait localisable dans une structure sociale et dans un rapport de pouvoir (si je crie, c'est *qu'on* me fait mal). C'est ce « pas tout à fait » que la psychanalyse cherche à traduire. Pour ce faire, au-delà de cette dimension privative (ni sociologie ni biologie), la psychanalyse s'intéresse à ce qui se passe au moment du franchissement du seuil entre « l'animal humain » et l'humain doué de langage, au moment de l'acquisition du langage symbolique, durant l'enfance et à l'école : « son objet, c'est-à-dire les effets actuels, chez les survivants, de l'hominisation forcée du petit animal humain en homme ou femme » (*idem*, p. 24)

En somme la psychanalyse notamment lacanienne s'intéresse à la façon dont le développement organique de l'humain est « marqué et structuré en sa dialectique par la dialectique même de l'ordre symbolique, c'est-à-dire de l'ordre humain, de la norme humaine (…) sous la forme même de l'ordre du signifiant c'est-à-dire sous un ordre formellement identique à celui du langage » (*idem*, p. 26).

Il faut retenir que la psychanalyse cherche à suivre une tierce voie entre sciences sociales, attribuant aux signes du corps une valeur sociale, et sciences biologiques, attribuant aux signes du corps une valeur pathologique. Elle va s'intéresser à la façon dont l'individu compose avec cette technologie de corps qu'est l'apprentissage du langage symbolique (« l'ordre symbolique »), et à la façon dont cette hominisation forcée de l'enfance se traduit dans ces signes du corps.

Si ce paradigme psychanalytique peut sembler plus adapté pour traduire les communications des « hors-normaux » – ceux qui ont subi l'éviction du monde de l'école ordinaire, et qui n'ont pas développé les compétences de communication ordinaires, comme c'est le cas du langage symbolique par les mots – celui-ci peut aussi bien s'appliquer à la traduction des comportements des personnes qui ont accès au langage symbolique, pour comprendre ce que dit le corps en deçà de ce langage. En somme, il n'y a pas a priori de psychanalyse de l'autisme différenciée de la psychanalyse des non-autistes. La psychanalyse s'intéresse en effet aux signes du corps et non aux symptômes (et à leur catégorisation diagnostique). Elle propose de

comprendre ce qui dans le corps communique en l'absence de mots ou, tout du moins, en l'absence d'un langage rationnel, et ce par traduction des signes du corps : elle se propose en somme de faire parler qui dans le corps résiste à « l'hominisation forcée » du langage, et de permettre à celles et ceux qui ont été évincé·e·s des « infrastructures de la normalité », d'interagir en face-à-face, et de communiquer.

4.2. (Contre-)transfert et accessibilité

Le (contre-)transfert est l'outil principal permettant aux soignant·e·s de traduire les signes du corps, et de pallier les difficultés rencontrées par certain·e·s patient·e·s à accéder à l'interaction en face-à-face, à communiquer par l'emploi de symboles.

Pierre Delion insiste, ainsi, sur le rôle clé du transfert dans la construction de l'institution dite ouverte : « Si l'asile est devenu ce "grand renfermement" décrit par Foucault, on peut faire l'hypothèse que c'est essentiellement en raison de l'absence du concept mis au jour ultérieurement par Freud sous le terme générique de "relation transférentielle" » (Delion 2014, p. 105). En somme, le soin au sein des institutions ouvertes est opposé à celui des hôpitaux classiques qui s'intéressent davantage aux symptômes du corps, et non à leurs signes.

Cette relation transférentielle dont parle Pierre Delion peut être définie, selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), comme un « mécanisme par lequel un sujet, au cours de la cure, reporte sur le psychanalyste les sentiments d'affection ou d'hostilité qu'il éprouvait primitivement, surtout dans l'enfance, pour ses parents ou ses proches ». La notion de transfert permet d'insister sur la dimension subjective du soin. Le soin ne peut se résumer à l'exécution d'un geste technique sur un organe : non seulement le geste du soignant rencontre un corps chargé d'une histoire, mais la relation de soin renvoie à d'autres relations que le patient a pu vivre avec d'autres individus au sein d'autres groupes sociaux. Sigmund Freud fait ainsi de la relation patient / soignant l'objet même du soin : « le malade répète aussi sous nos yeux ses réactions de défense d'alors ; il aimerait reproduire, dans ses rapports avec l'analyste, toutes les vicissitudes oubliées de sa vie » (Freud 1968, p. 196). La première particularité de la traduction psychanalytique par rapport à la traduction symptomatologique est donc sa dimension de métaphore. Les signes du corps renvoient de manière métaphorique à la position que le soignant et le soigné occupent vis-à-vis d'autres groupes sociaux, comme leur famille, ou encore leur classe socioéconomique dans une perspective marxiste (nous retrouvons cette approche chez Roland Barthes dans l'idée du signe 'valant pour').

Seulement, cette métaphorisation n'est pas libre. Elle est guidée par la situation que le soignant occupe dans la relation. Pierre Delion insiste sur la place du soignant et de l'institution dans le transfert et sur le fait que « nous mettons notre appareil psychique à la disposition du patient et lui laissons la possibilité d'y développer des éléments de sa psychopathologie, ce qui n'est pas sans effets sur notre psyché de soignants » (Delion 2014, p. 111). Le contre-transfert indique donc en retour que la relation de soin n'est pas neutre non plus pour le soignant. Au-delà de la fatigue cognitive ou de la colère politique consciemment élaborée, la relation de soin situe le soignant et le soigné dans un sens épistémologique, c'est-à-dire moins par rapport à leur vécu personnel que par rapport aux collectifs auxquels ils appartiennent (famille, groupes sociaux, etc.) : « Les réunions de la constellation transférentielle de ce patient-là sont alors l'occasion de reprendre ensemble les contre-transferts/double transferts de chacun et aboutissent parfois à une compréhension, un sens, une indication : fonction métaphorique, dont l'effet est de nous faire voir la réalité clinique sous un autre jour » (Delion 2014, p. 111).

L'autre particularité de la traduction psychanalytique par rapport à la traduction symptomatologique est donc sa dimension de situation : la compréhension des signes du corps dépend de la capacité du soignant à objectiver la position que l'un et l'autre occupent dans cette relation. Pour illustrer ce lien entre ces deux niveaux de la traduction psychanalytique, nous pouvons observer le cas suivant :

« Lors d'une réunion générale, le sujet de l'autisme est évoqué. La discussion sera consacrée au fait de se dire autiste et les patient·e·s sont invité·e·s à s'exprimer sur ce que ça leur fait d'être autiste, de savoir qu'ils sont autistes. Un des patient·e·s, Zaven agite beaucoup les mains, et fait tourner incessamment sa peluche. Il nous demande très fréquemment si nous allons bien. Pedro, le psychologue, lui propose alors d'évoquer ce dont il lui a parlé la veille et qui est en lien avec le sujet du jour. Zaven dit alors : "Hier j'ai dansé, j'ai voulu danser, car je ne peux pas danser chez moi … enfin moi je veux jouer au basket". Isabelle, l'enseignante, lui demande : "Mais vos parents vous interdisent quoi du coup ?" Zaven répond : "Ils m'interdisent de trop bouger."

Plus tard, le même psychologue adresse cette fois-ci plus précisément la question à ce même jeune : "Ça vous fait quoi à vous d'être autiste ?" Zaven lui dit en retour : "J'ai eu froid. Lorsque je vois des autistes, j'ai froid, je peux avoir ton pull s'il te plait ?" À ce moment, la psychiatre cheffe de service, Claire, questionne le patient : elle lui demande s'il a peur de partir d'ici, s'il est inquiet quant à son éventuel départ. En effet Zaven a bientôt passé l'âge limite pour être accueilli au centre, et se pose parfois la question de son départ, et de son retour chez ses parents. »

Extrait du carnet de terrain daté du 7 juillet 2022.

Ici la déclaration d'avoir froid n'est pas saisie dans sa dimension somatique (attribuée à une différence objective de température dans la pièce), mais elle est comprise dans sa dimension métaphorique, comme une façon de « répéter les événements psychiques qu'il éprouvait primitivement ». Le froid dont souffre soudain le patient à l'évocation de l'autisme est interprété par la médecin comme la métaphore ou l'image sensorielle de son futur départ de l'établissement, comme la perte de ce qui protégeait son corps de l'absence de vie et du froid d'un environnement familial qui n'accepte pas sa différence, qui lui interdit de bouger. Le froid renvoie ainsi pour la médecin, métaphoriquement à l'abandon des parents dont l'établissement le sauvait. Il renvoie aussi à la réalité sociale de l'établissement (fonction de situation), qui n'est plus en mesure d'accueillir les patient·e·s une fois leur majorité atteinte, et se voit contrainte de les laisser partir. Dire qu'il a froid c'est attendre qu'on le réchauffe, et donc qu'on prenne soin de lui, qu'on l'accueille.

Si la réaction d'un soignant en soin somatique (comme un infirmier) avait été de comprendre le froid comme une perte de chaleur, et de répondre à ce froid (par exemple) par le prêt d'un pull, la psychiatre cherche à connaitre la valeur métaphorique de ce froid et de ce signe de corps, et ainsi à mieux comprendre la situation qu'elle occupe par rapport à ce signe : ici celui de couvrir et d'offrir protection au patient, de lui assurer le « gîte ».

Cette traduction par métaphorisation permet ainsi aux soignant·e·s d'accéder à la signification de ce que le corps et les mots disent, tout en préservant la manière avec laquelle le corps fait signe. Elle évite ainsi d'imposer une grammaire, une bonne manière de signifier, de verbaliser, d'interagir. En ce sens, la métaphorisation soulève des interrogations partagées par les militant·e·s de la neurodiversité concernant les normes d'accessibilité des dispositifs de communication et notamment de la communication verbale, écrite ou orale (comme nous avons pu le voir au chapitre IV notamment).

4.3. Transfert et contre-transfert pour gérer l'incertitude médicale

Bien que le (contre-)transfert repose sur un rapport au corps et à la relation de soin opposé à celui du soin somatique, le vocabulaire psychanalytique est cependant mobilisé par une majorité des soignant·e·s au sein de l'établissement, et notamment par les infirmier·e·s.

Cette mobilisation n'est pas uniquement perceptible au sein des réunions transférentielles où il est attendu que les soignant·e·s partagent un même horizon de valeurs épistémiques. Nous la retrouvons dans les bruits de couloirs, les discussions informelles, les plaisanteries hors cadres :

« Lors d'un pot consacré au départ d'une psychologue présente de longue date, une autre psychologue – qui s'est éloignée pour soucis de santé – fait part du fait qu'elle trouve "violent" qu'on ne l'ait pas mentionnée lors du pot. Le lendemain du pot, alors que le groupe parle de l'état de santé de la psychologue en question, Élodie, une éducatrice spécialisée, dit alors avec un air amusé imitant la posture du psychanalyste, main sur le mention et yeux plissés : "- Peut être qu'y'a quelque chose d'autre qui se joue là-dedans parce que le cocktail qu'on a servi était quand même chargé, peut-être qu'elle parlait du cocktail, il était super violent le cocktail parce que c'est vrai qu'en me levant après la soirée je me suis dit : putain, c'est super violent" (rires généraux). »

Extrait du carnet de terrain daté du 4 juillet 2022.

Ainsi, lors d'une réunion d'équipe, il est fréquent que le personnel non formé à la psychanalyse s'empare du vocabulaire psychanalytique, et adopte le langage technique de ces communautés épistémiques :

« Décompensation » « restructuration psychique » « il est tombé, mais pas tombé physiquement, aussi tombé symboliquement », etc.

Paroles saisies à la volée lors d'une réunion d'équipe, le 02 mai 2022.

Néanmoins il ne s'agit pas là d'une simple régulation normative. Pour de nombreux soignant·e·s de l'hôpital, cette sémiotique des corps semble essentielle face à la fois aux carences de la symptomatologie somatique (ce que le corps dit) et aux carences des pratiques interprétatives ordinaires (ce que la personne dit). De façon éloquente, nous retrouvons cette idée d'une nécessité du vocabulaire psychanalytique dans les propos d'une infirmière de l'hôpital :

« On est obligé·e·s de s'emparer de ce vocabulaire de transfert et de contre-transfert, car on se le prend en pleine tronche chaque jour – c'est nécessaire pour nommer ce que l'on ressent, c'est eux qui t'envoient quelque chose, c'est moins pour expliquer ce qu'ils vivent que pour comprendre à nous, ce qui nous arrive. »

Phrase notée à la volée lors d'une discussion informelle avec Sarah, infirmière, le 16 mai 2022.

On peut alors considérer que le vocabulaire psychanalytique est moins employé comme « technique d'aveu » (permettant d'interpréter à coup sûr) que comme une « technique de gestion de l'incertitude » (Brossard 2013), permettant de donner des prises à ce qu'ils et elles vivent, de s'en emparer. L'équipe procède en effet tout d'abord à l'élimination d'hypothèses

somatiques (comme le cas d'Alexandre dont l'équipe a attendu l'IRM pour vérifier que la cause n'était pas neurologique) avant de procéder à une traduction psychanalytique (et parler de psychose pour expliquer la crise d'Alexandre). Néanmoins, une fois que l'hypothèse somatique est écartée, il est nécessaire pour le soignant de métaphoriser ce « *qu'ils se prennent en pleine tronche* », c'est-à-dire de trouver des images pour faire dire quelque chose à ce qui semble être l'expression même de l'absence de mots. Par la métaphorisation du transfert, il est possible de percevoir un lien, une tentative de dire quelque chose, là où il n'y a à première vue, en se fiant aux signes visibles, qu'une mise en péril de la relation, qu'un acte de violence.

Mais ce que les soignant·e·s « *prennent en pleine tronche* » peut aussi renvoyer à la violence économique et médiatique exercée sur les institutions, et à l'effritement de ce cadre institutionnel (Goffman 1968) censé leur éviter de perdre la face, et les protéger des situations violentes. En effet, dans le verbatim de l'infirmière, il est intéressant de noter qu'elle ne dit pas « ce qu'ils nous font subir » (en référence aux patient·e·s), mais « *ce qui nous arrive* », renvoyant indistinctement aux soignant·e·s et aux patient·e·s. Ici, nous pouvons supposer que ce motif de la violence – que l'on retrouve dans les deux verbatim sous divers aspects – renvoie aussi plus profondément à ce qui « arrive » conjoncturellement aux soignant·e·s et aux patient·e·s des institutions ouvertes, aux menaces (que l'on a identitées précédemment) qui pèsent régulièrement sur leur métier, aux cadences de la T2C et au manque de reconnaissance des métiers du soin et notamment du soin psychique.

L'appropriation des concepts de (contre-)transfert par les soignant·e·s semble nécessaire dans un contexte où les évolutions sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité génèrent de l'incertitude quant au devenir du métier de soignant en psy, et quant à leur capacité à « gérer » ces incertitudes. Ces concepts permettent aussi aux soignant·e·s d'appréhender la relation au patient comme incertitude, de préserver la capacité à métaphoriser « *ce qui leur arrive* », dans un contexte neuroscientifique où ce qui arrive est soit attribué au fonctionnement du cerveau, soit attribué à l'institutionnalisme (Haliday et Roques 2023).

4.4. Transfert et contre-transfert pour réinventer le rapport au corps

Au-delà de l'utilité de ce cadre du transfert et du contre-transfert dans le cas du patient « hors-normal », ce cadre est assimilé aux bonnes pratiques en santé par les infirmier·e·s :

> *« Quand tu te fais hospitaliser, on se dit que tu comprends la raison pour laquelle on t'hospitalise, que tu comprends qu'on va te faire des soins invasifs. Donc on ne va pas*

prendre le temps de t'expliquer, même si j'essaie déjà d'évaluer des craintes, d'évaluer ton appréhension et d'évaluer ta douleur à la prévention de la douleur et la douleur ressentie au moment du soin. C'est des choses qu'on ne prend pas suffisamment en compte. On a tendance à dire bon, allez, c'est bon, ça va, je vous fais une piqûre, ça va aller deux minutes, c'est fini. Et ça, ce n'est pas la bonne pratique. Celle qu'on a avec nos patients ici c'est la bonne pratique : on cherche à comprendre nos patients pour comprendre leurs appréhensions et leurs peurs et à travers ça, on va chercher leur adhésion aux soins. Parce qu'eux, ils ne se laisseront pas faire. Ils n'auront pas la capacité de juste serrer les dents, attendre que ça passe et juste et râler un petit peu. »

Entretien mené avec Théo, infirmier, le 8 décembre 2022.

La réaction des patient·e·s à l'invasion d'une piqûre oblige les infirmier·e·s à développer une réflexion sur ce que cette piqûre veut dire, sur ce que l'invasion du corps peut signifier pour le patient. Certes, la piqûre engendre une douleur physique désagréable. Elle peut être aussi perçue comme un exercice de pouvoir asymétrique d'un soignant sur un patient. Mais l'intrusion engendre aussi une peur, une crainte liée à l'intrusion dans le corps. Le comportement du patient demande que le soignant justifie qu'il enfreigne la barrière qui sépare l'intérieur du corps de son extérieur, qu'il entrave le média de la peau. Là où les infirmier·e·s sont habitués à laisser au patient la responsabilité de s'expliquer cette transgression ou d'oublier son absence d'explication (« *en serrant les dents* »), ces patient·e·s les poussent à justifier leur intrusion, et à réaliser leurs gestes autrement : l'exploration de la dimension métaphorique du toucher soignant – de ce que ce toucher veut dire par rapport aux autres vécus du patient – est alors assimilée aux bonnes pratiques en soin infirmier, à une première pratique des bonnes pratiques.

Ainsi, la notion de « transfert », telle qu'incluse dans les pratiques soignantes par les infirmier·e·s, peut être comprise comme une façon de dé-techniciser le toucher médical : de se laisser « être touché » par le corps que l'on est amené à toucher, comme une anatomo-politique de la « remise en contact » avec les corps (Berrard et Choulet-Vallet 2022). Le (contre-) transfert permet de se remettre en contact avec le patient, et avec soi-même : de comprendre sa situation dans la relation, ou comme le dit une infirmière, de comprendre ce qui leur arrive, d'être remis en contact avec cette situation. La mobilisation de ces concepts permet de faire barrière à cette technicisation du soin qui les situerait du côté de la maltraitance :

« Il faut accepter que certain·e·s te donnent des envies des fantasmes d'agression et il faut savoir donner le relai, là il faut se dire que le contre-transfert est mauvais et il faut passer le relai, parce qu'on ne serait pas loin de la maltraitance. »

Paroles notées lors d'une discussion informelle avec Sarah, infirmière, le 16 mai 2022.

Nous avons vu précédemment que l'hôpital public fait l'objet de nombreuses mesures et réformes qui visent à mesurer, calculer et spécifier les gestes qui y sont réalisés. Cette transformation vise à quantifier et optimiser les gestes médicaux et à développer un « hôpital sans murs », c'est-à-dire un hôpital sans intimité pour que les infirmier·e·s puissent exercer leur soin et un hôpital ouvert à la surveillance extérieure :

« De façon un peu radicale, cette mesure pourrait être la fermeture du centre. C'est aussi simple que ça. Si on continue comme ça, c'est la fin des institutions comme ici. Donc moi, ça me rend un peu folle. Et puis en plus, la réforme de la psychiatrie, je viens, moi je viens du somatique et on s'y fait, on finit par s'y faire.

On s'y fait au fait qu'il y a des éléments du somatique, de l'hôpital public, qui dérivent maintenant sur la psychiatrie : la tarification à l'acte. Et je vois ce que ça fait déjà là tout le monde, mais la psychiatrie c'est un peu le parent pauvre de la médecine. Alors là le truc qu'on ne voit pas trop, alors tout le monde s'en fout. »

Entretien mené avec Sarah, infirmière, le 1er janvier 2022.

Comme on peut le lire dans cette discussion saisie à la volée, les infirmier·e·s de l'établissement ont été les victimes précédentes de cette institution sans mur promise par les innovations en santé. Le contre-transfert permet alors peut-être de saisir ce que les infirmier·e·s se sont pris en « *pleine tronche* », de mieux se situer par rapport à leur métier. Ce que la soignante se prend dans la tronche chaque jour peut aussi renvoyer, au-delà de la violence de personne à personne dans son quotidien, aux violences des controverses autour de la psychiatrie : à la façon dont ces controverses et le tournant de la T2C mettent en péril l'enseignement du métier d'infirmier, et poussent les infirmier·e·s à abandonner ce qu'ils et elles jugent être les bonne pratiques professionnelles (non-maltraitantes), au profit d'une expertise des « critères de codage » (Bellahsen 2020), d'une rupture entre soins somatiques et soins psy.

5. Les paradoxes de la communication au sein de l'institution ouverte

5.1. De la psy- politique aux contradictions de la politisation de la psy-

Aussi, nous voyons que la psychanalyse pratiquée au sein de l'établissement n'est pas uniquement orientée par le contexte familial des patient·e·s : elle s'intéresse à la manière dont le contexte sociopolitique affecte les corps au sein de l'établissement, ceux des soignant·e·s comme des patient·e·s. Concernant la prise en compte du contexte sociopolitique dans la pratique de la psychanalyse, Claire, la médecin cheffe de service nous dit ainsi :

> *« Pour moi l'hôpital c'est un lieu de soin psychique collectif donc ça revient à parler de ce qu'est le soin psychique en fait donc pour moi. Pour moi, le soin psychique c'est ce qui va donner corps à la psychiatrie dans les mouvements progressistes de la fin de la Seconde Guerre mondiale. Les deux grandes inspirations, ce sont les apports de la psychanalyse et du marxisme en psychiatrie et en pédopsychiatrie : la psychanalyse pour ce qu'elle apporte de nouveautés en termes de quête de sens et d'émancipation, et le marxisme pour ce qu'il apporte de quête de sens aussi du côté de l'émancipation et de la quête de sens, mais plus du point de vue social et sociétal. »*
>
> Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

Cette inscription de la psychiatrie dans le champ social n'est pas uniquement conjoncturelle (en lien avec la T2C) : cette parenté avec les luttes sociales est historique (ici sous la figure du marxisme). Mais au-delà de la conviction de la médecin et de l'héritage historique de l'établissement, l'inscription du soin dans les luttes sociales et politiques intervient dans la régulation des prises de parole des soignant·e·s au sein de l'établissement. Les habitudes de communication invitent les soignant·e·s à parler ouvertement de leurs convictions politiques, et à articuler leurs convictions avec la vie de l'établissement. La scène suivante est tirée d'une réunion générale impliquant des soignant·e·s et des patient·e·s :

> *« Au cours d'une réunion générale incluant soignant·e·s et patient·e·s, la conversation finit par aborder le sujet des prochaines élections législatives. Les soignant·e·s prennent tour à tour la parole et développent leurs convictions et engagement politique : l'un des psychanalystes est un maoïste convaincu, la stagiaire en psychologie est trop à gauche pour voter et parle de son engagement féministe dans la participation citoyenne ... Quoique les obédiences soient différentes concernant la priorité des luttes sociales (racisme,*

féminisme, lutte des classes…), les soignant·e·s semblent s'accorder sur la nécessité d'un vote à gauche, et même plutôt à l'extrême gauche.

À un moment de la discussion, un patient qui a l'habitude de s'exprimer par opposition frontale aux positions adoptées par les soignant·e·s, se met à provoquer la médecin cheffe de service qui venait de parler de son engagement "à gauche" : il lui dit qu'il votera extrême droite, et démarre un soliloque sur la nécessité de la force et de la vengeance – soliloque que la cheffe de service interrompt. Elle lui rétorque sarcastiquement qu'il doit certainement être "content de voter pour un parti fasciste qui veut la mort de la différence." »

Extrait du carnet de terrain daté du 14 juin 2022.

Nous pouvons voir dans cet extrait que l'entremêlement de l'engagement personnel avec l'activité de soin contribue à consolider la vie institutionnelle en identifiant un ennemi commun : un « entrepreneur de normes » (Becker 1985) qui prend l'apparence des réformes en cours. Elle contribue aussi à enrôler les patient·e·s dans cette critique, en les aidant à percevoir leurs déviances comme des déviances politiques, comme des différences. Elle est au cœur d'un travail de construction d'une communauté épistémique où l'expertise psychanalytique côtoie l'expertise dans l'analyse politique des controverses qui se nouent autour des institutions, et de leurs pratiques d'accueil des personnes dites autistes.

La chercheuse en psychopathologie Héloïse Haliday et la professeure Marjorie Roques remarquent que les institutions médicales ont plutôt tendance à ne pas adresser collectivement ce que cela veut dire pour le patient d'être en situation de handicap. Elles analysent alors les bifurcations dans la trajectoire d'insertion liées à cette absence d'évocation du handicap (2023). À l'inverse, ici, le handicap est immergé dans sa politisation. La mentalisation du handicap que prônent les autrices est ici constante : elle est inséparable de la politisation du handicap, qui est au cœur de l'établissement, et qui résulte de la résistance collective aux différentes mesures autour des établissements médicaux. Dans le verbatim précédent, nous pouvons en effet expliquer un tel automatisme dans la rectification de la prise de parole à la fois par l'ancrage marxiste des institutions ouvertes (Delion 2014, Tschopp 2020), et par l'implication active des soignant·e·s dans des luttes militantes contre les mesures portées par des gouvernements libéraux – mesures concourant à la fermeture des institutions.

Néanmoins, et quoique poussé – comme nous l'avons vu – par le contexte sociotechnique (à la fois les menaces infrastructurelles via la T2C et le lobbying anti-psychanalyse des associations de parents), cette entrée d'arguments politiques dans le soin peut entraîner une politisation excessive de ces arguments. En effet, la prise de parole du patient qui dit vouloir

voter pour l'extrême droite est présentée comme allant à l'encontre de sa propre existence (il soutient un parti qui selon les mots de la psychiatre « *met à mort la différence* », c'est-à-dire, qui le met à mort lui). Au-delà du bien-fondé ou non de sa position politique, la médecin cheffe de service risque alors d'envoyer le message que le patient autiste « ne sait pas ce qu'il dit », et doit donc se fier à la parole du médecin pour bien parler, mais aussi pour faire les choix qui ne vont pas concourir à sa propre élimination. La politisation de la vie de l'établissement risque alors d'imposer une forme de « consentement filigrannaire » (Dormeau 2024), faisant que la parole des patient·e·s est reconnue à condition de consentir à un engagement politique analogue à celui des soignant·e·s.

Nous voyons ici une tension entre possibilité d'émancipation offerte par la politisation des discussions autour du handicap (et la possibilité de participer aux controverses en ligne), et risque de fermeture de ces discussions autour des engagements politiques des soignant·e·s, et notamment des siens. En effet, plutôt de tenter de comprendre la raison (s'il y en a une) pour laquelle le patient souhaite éliminer sa propre différence ou faire fermer l'établissement qui l'accueille, la médecin renvoie cette prise de parole à une position intenable au sein de l'établissement – position qui est alors sanctionnée par un sarcasme.

Nous pouvons ainsi remarquer que les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité concourent à consolider le partage d'un cadre politique et épistémologique commun entre patient·e·s et soignant·e·s (cadre construit autour de l'Histoire des institutions ouvertes et des réactions communes aux diverses mesures mettant en danger les institutions), et ce au risque, parfois, de sanctionner – par sarcasmes par exemple – les prises de position qui divergent de ce cadre. Cette pratique de normalisation touche notamment des soignant·e·s les plus proches des épistémologies somatiques : les infirmier·e·s.

5.2. Porter des masques ou se voiler la face ? Un risque de fermeture institutionnelle

La pratique du transfert et du contre-transfert reste une pratique délibérative : elle ne s'appuie certes pas sur un modèle épistémique autoritaire (comme l'anatomie pour le somatique), mais elle demande de défendre l'objectivité de son processus de métaphorisation lors de discussions qui engagent à la fois des savoirs techniques (maitrise des termes comme ceux de transfert mais aussi des étapes de métaphorisation) et des savoirs situés (parler de soi). Elle nécessite aussi d'avoir accès à certains éléments de la vie du patient. Au cours de ces

discussions, les psys sont avantagés par leur accès à la constellation de vie et par leur maitrise du langage technique.

De ce fait, lors de constellations transférentielles, les psys accompagnent le bon usage des technologies du transfert et du contre-transfert par les autres soignant·e·s, et notamment infirmier·e·s, et font ainsi office de « professionnel·le·s de la norme » (Becker 1985). Les réunions transférentielles jouent ainsi le rôle d'une arène scientifique où mots et regards approbateurs des psychanalystes invitent l'infirmier à quitter la voie de son héritage académique (les études infirmières) et à développer des usages proches des analystes :

> *« Lors d'une réunion avec les soignant·e·s nous parlons de la subite dégradation de l'état d'un patient, Alexandre. On parle notamment d'une habitude qu'il a contracté à la suite du décès de son grand-père de toucher sa bouche et son anus – un acte qui soulève des problèmes à la fois somatique (risques de bactéries) et psychique (que signifie ce geste ?). Théo, infirmier, intervient alors dans la discussion : "Ben oui c'est la psychose, l'anus, la bouche se sont les deux orifices d'entrée et de sortie du corps, qui signalent leur bordure" (acquiescement des psychanalystes). Sous-entendu : la psychose est la perte de limite du corps, toucher ses orifices est assimilé, par métaphore, à la volonté de retrouver les limites de son corps. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 7 juin 2022.

Ainsi même si des éléments de langage liés au somatique persistent dans le vocabulaire, les infirmier·e·s· sont invité·e·s à abandonner les pratiques et normes du soin somatique au profit du soin psychique. Cette professionnalisation de la déviance des infirmier·e·s est accompagnée d'une entreprise de normalisation de la profession infirmière reléguant l'expertise somatique au second plan. En effet, le regard somatique sur le corps peut être perçu non seulement comme l'intrusion d'une expertise concurrentielle (une sémiotique symptomatologique faisant concurrence à la sémiotique psychanalytique), mais aussi comme intrusion de l'information en santé (Romeyer 2012) et d'une approche médicale de l'autisme, au sein d'une institution qui se construit comme ouverte.

Le cas de la gestion du port du masque au sein de l'établissement est emblématique de ce conflit :

> *« Ça a été super compliqué. Moi, je me sentais un peu dépositaire de cette sécurité, car je suis infirmier. C'est à moi de faire attention à l'hygiène. C'est à moi de faire attention à ce que tout le monde ait son masque et à ce que personne ne tombe malade. Mais* [une éducatrice spécialisée] *avait lu des propos comme quoi il y en a marre du masque, et qu'on s'en foutait. Ça m'avait fait péter un plomb parce que j'avais l'impression qu'on n'avait rien à foutre du boulot et du stress que je me suis provoqué en allant voir tous les patients à*

domicile, en assurant que tout allait bien. Et puis, à un moment j'en ai un peu le ras-le-bol. En fait, je ne veux pas batailler contre le monde. Ça ne sert à rien. Et puis, un jour, je me suis laissé emporter par le courant. Je commençais à voir des choses où je me suis dit que ce n'était pas plus mal dans la relation avec les patients. Il y a un virus, il y a un masque, donc un virus, donc ils ne se sentaient pas en sécurité avec les masques. Et enfin le truc qui m'a convaincu que c'était peut-être une meilleure idée d'arrêter le masque, c'est que j'ai l'impression que chez nous, c'était plus vecteur de maladie qu'autre chose. Maxence n'arrêtait pas de tripoter l'intérieur du masque et après il tripotait les poignées de porte. Donc en fait, le masque était devenu un objet qui capturait potentiellement le virus et il le répandait un peu partout. »

Entretien mené avec Théo, infirmier, le 8 décembre 2022.

Derrière le récit autour du port du masque en contexte de port de masque obligatoire, Théo nous transmet ici les difficultés des infirmier·e·s en psychiatrie qui doivent, dans leur travail, concilier approche symptomatologique des signes du corps et approche psychanalytique. Son récit met en scène le difficile travail d'une conciliation de ces deux dimensions, dans un contexte socioprofessionnel qui tend à privilégier une dimension (celle psychanalytique) sur l'autre (somatique).

Dans cet épisode nous pouvons noter trois mouvements : le positionnement somatique du fait de son rôle prescrit par sa formation et par son poste (en percevant la dimension somatique du masque), les jeux de pouvoir qui s'exercent à son encontre pour abandonner son rôle prescrit (en abordant la dimension symbolique du masque), et enfin la tentative d'habiter son rôle en justifiant par le somatique les décisions imposées par la hiérarchie (en trouvant des intérêts somatiques à abandonner le masque). Théo se retrouve certes à devoir gérer l'incertitude du COVID, mais aussi à devoir gérer l'incertitude et le stress provoqués cette fois-ci par ses propres collègues, et par la direction de l'établissement.

Le somatique convoque l'idée d'un discours qui échappe au savoir et au pouvoir de la psychanalyse, et qui impose ses métaphores : il risque de faire de l'établissement un lieu de soin du corps et de guérison. Le fait de porter le masque ne renvoie pas seulement aux patient·e·s l'idée qu'ils et elles seraient malade (de leur autisme), mais cela renvoie également aux soignant·e·s l'image qu'ils et elles seraient chargé·e·s de guérir les patient·e·s (de leur autisme). Cela impose une métaphore, celle de la maladie, contradictoire avec les fondements de l'institution ouverte. Au sein de l'établissement, la pratique du transfert et du contre-transfert permettant de s'élever contre les institutions totales court ainsi un risque de retomber dans le somatique : la souffrance est une souffrance physique qu'un médicament peut guérir ou la

souffrance est une souffrance que la fermeture de l'établissement peut guérir (un institutionnalisme). Dans un contexte du tournant neuro-, nous pouvons comprendre que les prises de parole somatiques comportent alors un danger de faire pénétrer à l'intérieur de l'établissement l'épistémologie contre laquelle il essaie justement de lutter.

Après avoir décrit les modes de communication des soignant·e·s au sein d'un établissement se réclamant des institutions ouvertes, et leur évolution vis-à-vis des controverses autour de l'autisme, nous allons maintenant nous intéresser précisément aux liens que l'établissement entretient avec les acteurs de ces controverses : les établissements médicalisés et les associations de personnes autistes.

6. L'institution ouverte face aux controverses fermées

6.1. Le rapport aux neurosciences et au tournant « tout-neuro »

Malgré les différentes mesures de désinstitutionnalisation, ainsi que les controverses autour de la psychanalyse, les institutions ouvertes continuent d'exister. Leur modalité d'accueil continue à être sollicitée de la part d'une diversité d'acteurs de ces controverses, et par les parents notamment (Chamak 2021, Sadoun et Rolux 2021).

Certains professionnels de santé dont l'orientation est pourtant contraire à la psychanalyse peuvent être amenés à orienter le patient vers un tel accompagnement. Certain·e·s patient·e·s de cet établissement sont d'ailleurs déjà passés par une trajectoire cognitivo-comportementale qui s'est révélée inefficace :

> *« Lors d'une réunion avec l'équipe soignante, nous évoquons la prise en charge de Kazadi* [patient que l'on va évoquer plus bas] *qui est une personne autiste non-oralisante avec de forts troubles du comportement. Depuis quelques semaines, la communication avec la famille se dégrade. Celle-ci a sollicité un médecin psychiatre ayant une approche orientée neuro dans l'espoir d'accélérer l'amélioration du comportement de leur fils.*
>
> *La discussion concerne le fait que la famille a fini par interrompre le suivi en neuro-psy.*
>
> *Théo dit alors "Le psychiatre du CMPP* (Centres Médico-Psycho-Pédagogiques) *qui pense avoir la solution magique et lui appliquer SACCADE*[10] [Structure et Apprentissage Conceptuel Continu Adapté au Développement Évolutif] *en pensant lui faire faire des apprentissages et résultat deux semaines plus tard la psy nous appelle en nous disant qu'il*

[10] Une méthode inspirée des neurosciences en provenance du Canada : https://saccade.ca/tsa/quest-ce-que-le-modele-saccade/ (consultée le 2 octobre 2024)

doit revenir chez nous, car étant donné qu'il est incapable de regarder dans les yeux SACCADE est impossible". Son intervention déclenche l'hilarité générale. »

Extrait du carnet de terrain daté du 18 octobre 2022.

L'extrait mentionne la méthode SACCADE qui est une méthode de renforcement cognitif comportemental visant à faire acquérir à la personne des comportements spécifiques par l'emploi de renforçateur positif et/ou négatif : en récompensant ou punissant certains gestes. Cette méthode basée sur un paradigme neuroscientifique s'est non seulement avérée inefficace dans le cas du patient, mais la spécialiste était elle-même incapable de créer le contexte nécessaire pour mettre en place cette méthode. Le rire provoqué chez les soignant·e·s peut être alors lu de deux façons : ce rire est tout d'abord une façon de renverser le stigmate (Goffman 1963) que l'on porte habituellement à la psychanalyse en relatant une scène où le cadre neuroscientifique est complètement dérisoire, « à côté de la plaque », incapable simplement de permettre aux experts de faire face à ce corps hors-normal. Mais ce rire permet de tourner collectivement en dérision l'expertise des neurosciences sur le cerveau humain, cette prétention neuro-réductionniste (Manning et Massumi 2012) à trouver une « *solution magique* » à tous les troubles.

Le rire est alors une réponse à l'ironie de la situation : le suivi en institution psy- est recommandé par les acteurs qui prétendent se passer des institutions ouvertes. Les corps qui ne peuvent se conformer aux prises en charge basées sur les neurosciences sont réorientés, par les acteurs plébiscitant les neurosciences, vers les institutions pratiquant la psychanalyse. Par la démonstration de l'incapacité des neurosciences à faire face à l'autisme – à le regarder dans les yeux – l'établissement trouve soudain sa légitimité à exister : elle seule est capable de se prendre ça « *en pleine tronche* ». Nous pouvons voir le rôle que joue cette déviance « hors-normale » du patient dans les critères d'accueil de l'établissement :

« Je discutais orientation avec une équipe d'un autre centre. Ils ont une petite équipe qui s'occupe des personnes autistes ou en situation de handicap psychique, et je m'entretenais de façon plus approfondie avec le médecin. Dans la discussion il me dit "Ah au fait, puisqu'on discute moi j'ai un jeune, là, Nils qui allait dans un autre centre, mais il ne le fréquente plus depuis plus de deux ans. Il est donc complètement sans solution. Il a tenté un suivi ailleurs, mais ça s'est très très très mal passé."

Enfin, il me demande si je peux examiner son dossier, il avait déjà 21 ans, donc ce n'était pas vraiment l'âge prévu par le centre. J'ai vu aussi en lisant son dossier que ce n'était pas une personne autiste, mais bon, on continue à discuter puisqu'on était en phase de négociation. Après le dossier de Nils, on voyait bien qu'il n'était pas facile, mais en même temps bon (Claire soupire, comme attendrie). Moi tu vois c'est le genre de patient qui

m'intéresse. On sent dans son dossier qu'il y a de la vie quoi, tu vois ? On voyait tout de suite dans ce qui était décrit de lui qu'il allait se passait plein de trucs.

Donc au final, j'ai dit d'accord pour ça. Donc tu vois, c'est des négociations comme ça. En gros, ils nous disent on va vous filer un coup de main pour un de vos patients et vous, vous allez nous filer un coup de main pour prendre nos sans solutions. Tu vois un peu ? Mais c'est off tout ça, c'est complètement off évidemment, ce n'est pas du tout de démarches officielles, il n'y a rien, jamais rien d'officiel. »

Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

Dans cet extrait nous voyons non seulement l'importance de l'« hors-normalité » (hors diagnostic, hors centre, sans solution) dans le recrutement des patient·e·s par cet établissement, mais aussi la dimension « hors-normale » du processus de recrutement lui-même.

Les corps qui dévient du tournant « tout-neuro » sont réorientés vers ce type d'établissements à travers des négociations en *off*, qui ne laissent pas de traces, et qui se passent en marge des processus officiels. On peut supposer que la surveillance (T2C) et la sousveillance associative des traces de l'activité médicales (entreprises par les associations de parents comme les associations de personnes autistes comme on a pu le voir respectivement aux chapitres II et III) obligent les représentants de ces institutions à développer des pratiques de négociations « hors-normales », leur permettant de réguler leur fonctionnement tout en préservant leur image publique. L'hôpital classique permet à l'établissement d'externaliser leurs besoins en soin somatique ou en encadrement plus autoritaire, et ainsi de maintenir (à ses yeux et ceux du public) l'image d'une institution ouverte, qui ne fait pas dans le somatique. À l'inverse, l'accueil d'un patient qui ne rentre pas dans le cadre neuro- et ne peut faire l'objet d'une prise en charge somatique, permet aux institutions classiques de préserver (à leurs yeux et à ceux du public) l'image d'une institution qui fonctionne, capable d'assurer la participation des personnes autistes à la société. L'établissement, quoiqu'absent de la cartographie du Web, fait en réalité office de régulateur des positions des acteurs des neurosciences au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, en accueillant, en *off*, lors de procédures « hors-normales », les corps « hors-normaux » qui échappent à la prise en charge neuro-psy.

6.2. Le rapport aux mouvements sociaux de la neurodiversité

À l'inverse de ces liens discrets et paradoxaux avec les acteurs des neurosciences, nous voyons, à première vue, de nombreuses similitudes entre les mouvements sociaux de la neurodiversité et la communauté formée au sein de l'établissement.

Ces similitudes s'expriment tant au niveau des discours et des pratiques (la critique de l'approche somatique et pathologique de l'autisme, l'appropriation du diagnostic, l'engagement pour l'autonomie politique des personnes autistes) que dans leur positionnement par rapport aux controverses de l'autisme : ces deux communautés sont en marge des arènes du débat public. On retrouve aussi les éléments lexicaux des théories de la neurodiversité dans les discours des soignant·e·s. Ainsi, si Nick Walker considère que la neurodiversité repose sur le fait que « le cerveau normal est une fiction culturellement construite » (2021), un infirmier de l'établissement nous parle de sa pratique en disant :

> *« Ici on est dans une recherche de neurodiversité : on accorde du crédit à chacun, et on ne donne pas plus d'importance à quelqu'un qui réfléchit comme la norme ou qui réfléchit anormalement. »*
>
> Entretien mené avec Théo, infirmier, le 8 décembre 2022.

Si les militant·e·s la neurodiversité et les soignant·e·s s'accordent sur le principe de la neurodiversité et sur l'opposition à la médicalisation de l'autisme, ils et elles ne s'accordent pas sur la place réservée au paradigme de la neurodiversité et aux mouvements sociaux de la neurodiversité au sens où l'entend Nick Walker (2021).

Tout d'abord, comme on voit dans l'extrait précédent, la neurodiversité consiste pour les soignant·e·s à « *accorder du crédit* » à chaque personne individuellement, tandis que les mouvements sociaux de la neurodiversité vont s'engager dans une lutte collective pour l'accès aux droits (Kapp 2020), et pour montrer la capacité d'autonomie militante des autistes. Ces associations autistes, comme nous l'avons vu dans le chapitre III, cherchent non seulement à revendiquer des droits, mais aussi à déployer des séquences de mobilisation militante elles-mêmes accessibles – et ce malgré l'inaccessibilité des dispositifs de communication portant la voix des personnes. Les soignant·e·s sont alors témoins de cette difficulté de mise en accessibilité face à « *l'énormité du spectre de l'autisme* » :

« Il y a des collectifs, des groupes de personnes autistes qui peuvent - comment dire - se retrouver, en parler. Tout ça, c'est bien. Après, est-ce que ça représente tous les autistes ? Non. Et ça, ça me pose problème (pause) pas tant l'association, mais c'est la représentation de l'autisme, en fait, qui être très compliqué à faire. Et le spectre de l'autisme est énorme (pause) donc je trouve que les groupes qui peuvent se retrouver parce qu'ils ont effectivement (pause) ils ont effectivement ce trait autistique qui est présent et ils arrivent à se retrouver et à faire "une force ensemble". Je trouve ça top. Si ça peut aider, c'est très bien. Mais après il ne faut pas que ce soit perçu et présenté comme général. Il ne faut pas dire les "autistes c'est cette catégorie-là" et après le reste on s'en fiche. »

Entretien avec Sarah, infirmière, le 1er décembre 2022.

« Moi je milite pour l'insertion de tous les autismes dans la société et à la fois pour que toutes les formes d'autisme puissent s'exprimer. Certes, beaucoup d'autistes peuvent militer pour eux-mêmes, ceux qui ont la capacité de pouvoir le faire, mais moi je militerai pour ceux qui n'en ont pas les capacités. Parmi ceux qui sont ici rares sont ceux qui peuvent le faire eux-mêmes … même si pour certains il faut pouvoir les accompagner à ça. »

Entretien mené avec Judith, psychologue, le 14 novembre 2022.

Ces réponses insistent sur le problème de la représentativité des mouvements sociaux de la neurodiversité, déjà souligné à la fois chez les opposants à la neurodiversité (Forest 2020) comme chez leur soutien (Russel 2019). Elles semblent en effet souligner la « *capacité de pouvoir militer* », « *la capacité de se retrouver* » des militant·e·s de la neurodiversité en réinstaurant une séparation entre « eux » les autistes autonomes et les autres (Russel 2019). Nous remarquons une certaine ambiguïté dans les discours des soignant·e·s vis-à-vis de ces mouvements sociaux : leur discours du « nous » vs « eux » renvoie au clivage dans l'espace médiatique numérique entre les personnes autistes sous surveillance médicale et les militant·e·s autistes qui s'expriment au sein d'arènes scientifiques spécialisées. Néanmoins nous avons vu au chapitre IV que ce clivage est moins le fruit d'une différence biologique que le résultat de normes d'accessibilité des arènes sociotechniques en ligne, contraignant les militant·e·s à masquer leur handicap.

Les deux soignantes interrogées semblent percevoir que la situation n'est finalement pas si simple que cela, que ce clivage « eux » / « nous » soulève des enjeux liés à la médiatisation et à la façon même dont se tient le débat sur ce clivage. En effet, dans ces deux extraits nous voyons que les soignant·e·s ont du mal à situer la limite entre capacité et incapacité : si l'une souligne que les autistes hors institutions ne sont pas pour autant dénués de handicaps (« *ils ont ce trait autistique* »), l'autre insiste sur le fait que les autistes en institutions ne sont pas pour

autant complètement empêchés (« *on peut les accompagner* »). Les soignantes renvoient en miroir une réalité que nous avons rencontrée dans le chapitre précédent au sein de l'association : si les personnes autistes ayant besoin d'aide médicale pour parler sont rares au sein des mouvements sociaux de la neurodiversité, les personnes autistes capables de parler par elles-mêmes sont elles aussi rares au sein de ces établissements. Si les soignant·e·s sentent confusément que la délimitation entre capacité et incapacité n'est pas claire, il semble difficile de se départir de clivage « nous » vs « eux » en partie entretenu par l'inaccessibilité des médias mainstream.

6.3. Le rapport au paradigme de la neurodiversité

Bien qu'en accord avec les principes de la neurodiversité et ceux de ses mouvements sociaux, les soignant·e·s sont cependant en désaccord avec son paradigme :

> *« Dans la quête de connaissance de soi on peut arriver à un même où on fonctionne en mode survie, et si quoi que ce soit bouge, on peut avoir peur que tout s'effondre, c'est que ce que* [Joyce McDougall] *nomme protéger sa création. Quelqu'un qui protège sa création, il faut le respecter : il y a des créations psychiques issues de théories somatiques comme les théories neurologiques. Je me disais après tout, les membres du CLE, si leur création pour être en quête d'émancipation c'est de se dire que leur cerveau est différent et que ça, c'est bon pour eux. Si cette création fait qu'ils vivent en se sentant comme il faut, et bien c'est très bien en fait. Moi ça me va. Ça ne les empêche pas d'être intéressés par d'autres manières de penser. Parfois, les créations sont de nature sociologique. Moi je voyais ça dans des débats sur le féminisme où j'ai certaines amies qui ont une approche anthropologique de ce qu'est un homme, de ce qu'est une femme. Bon, c'est leur création. »*
>
> Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

Pour la médecin, le paradigme de la neurodiversité est associé au discours neuro-réductionniste – au fait de se décrire uniquement par le prisme de son cerveau, d'associer l'autisme à une différence cérébrale (Manning et Massumi 2012). Ce neuro-réductionnisme serait la réponse aux discriminations que subissent les personnes autistes : la lecture neuroscientifique de l'autisme permettrait à ces personnes de concevoir l'autisme comme une identité et non comme un symptôme passager, et de s'approprier leur stigmate. Or, l'appropriation du stigmate dans les mouvements sociaux de la neurodiversité est liée à la critique des normes sociales autour du cerveau normal et fonctionnel (Singer 2016) et à la critique du rôle des sciences et notamment de la psychiatrie dans ces stigmatisations (Yergeau

2017, Kapp 2020). Les mouvements sociaux de la neurodiversité cherchent à développer leur propre paradigme, un paradigme critique des neurosciences et de la psychiatrie. Il est donc intéressant de voir la façon dont la médecin présente la neurodiversité à la fois comme n'étant pas un paradigme à part entière, et comme n'étant qu'une « *création* ».

Cette réduction du paradigme de la neurodiversité à une « *création* » permet à la médecin d'accepter la neurodiversité à condition qu'elle lui aille (« *ça me va* »), c'est-à-dire qu'elle n'entrave pas le bon fonctionnement de l'établissement, et qu'elle puisse être insérée dans les pratiques de métaphorisation des soignant·e·s. La dénomination de « *création* » permet à la médecin de faire du discours de la neurodiversité un phénomène psychique sur lequel la psychanalyse peut déployer son expertise. En la présentant comme « *une création* », la neurodiversité perd son statut de paradigme et devient un signe du corps sur lequel la psychanalyse peut agir. La médecin reprend ainsi le contrôle sur une épistémologie qui met en danger la psychanalyse et le fonctionnement de l'établissement.

En effet, le paradigme de la neurodiversité interroge les rapports de pouvoir dans la fabrique de la connaissance sur l'autisme : il dit quelque chose du rôle des institutions psychiatriques dans la construction de l'autisme et du handicap. De plus, l'association CLE dont la médecin parle s'appuie non seulement sur un paradigme de la neurodiversité, mais aussi sur un paradigme *neuroqueer*, sur une approche intersectionnelle de l'autisme (Walker 2021), comme nous avons pu le voir aux chapitres I et III notamment. Cette approche *neuroqueer* signale l'existence de nouvelles lois symboliques dans la structuration de la vie de « l'hominidé » (Althusser 1969) : en dépassant non seulement la distinction autiste / non-autiste, mais aussi la distinction homme / femme, l'approche *neuroqueer* vient bousculer la psychanalyse dans sa binarité de genre, et vient poser la question de ce que les normes de sexe et de genre font à la vie de l'établissement. En somme, la théorie *neuroqueer* vient mettre en danger la psychanalyse sur son propre terrain épistémique, en indiquant l'existence de nouvelles lois symboliques (intégrant de nouvelles variables sociales au sein de systèmes complexes extrafamiliaux) appelant à modifier le discours psychanalytique lui-même.

Ainsi, si l'établissement peut faire relai avec les acteurs des neurosciences et accueillir des personnes autistes venant de ces institutions, et peut ainsi maintenir des liens en « *off* », celui-ci doit maintenir la neurodiversité et ses paradigmes à bonne distance. Le maintien de l'autorité épistémique au sein de l'établissement pousse alors la médecin cheffe de service à non seulement maintenir à distance les approches liées à la neurodiversité, mais aussi à renvoyer la

réalité sociale et politique des militant·e·s dans l'ordre d'une « *création* », d'un simple signe du corps dans le processus de métaphorisation de la psychanalyse.

6.4. La perception des médias sociaux

Cette difficulté à faire lien avec les mouvements sociaux de la neurodiversité est liée au fait que les institutions ouvertes, et notamment l'établissement, sont les cibles d'attaques de la part de certaines personnes qui disent représenter l'ensemble des militant·e·s de la neurodiversité.

Le mot de neurodiversité est ainsi souvent associé à des attaques médiatiques numériques directement dirigées contre la psychanalyse (et ce sans distinguer les obédiences ni les institutions). Tandis que nous parlons en groupe de la diabolisation de la psychanalyse, la conversation s'anime et pour preuve de la tension médiatique autour de ces questions, Claire sort son téléphone :

> *« Lors d'une réunion avec les soignant·e·s, nous évoquons mes recherches sur la neurodiversité. Alors que je tente de clarifier le fait que la neurodiversité traite moins des neurosciences que d'une approche au contraire critique du tout-neuro, et d'une critique des normes qui se rapproche de leur critique à eux, je suis interrompu par Claire qui me montre son téléphone. Elle évoque un papier – publié par une association qui se dit pro-neurodiversité – qu'elle lit en intégralité. Ce papier est, pour le résumer :*
>
> *- contre les institutions qu'il juge uniformément carcérales et enfermantes (un point qui suscite un haussement d'épaules de la part de Claire)*
>
> *- contre la psychanalyse qu'il juge uniformément maltraitante et contraire aux recommandations de la HAS (un point qui suscite des exclamations)*
>
> *- contre les pratiques non décidées par la communauté autiste (haussement d'épaules de sa part)*
>
> *Après avoir ponctué la lecture d'exclamation de colère, elle dit :*
>
> *"Regarde ! tu vois un peu les trucs qu'on se prend". »*
>
> Extrait de carnet de terrain daté du 21 juin 2022.

La raison de la colère de la cheffe d'établissement réside sur plusieurs plans : elle répond tout d'abord au fait que les pratiques de l'établissement soient injustement assimilées à celles des institutions totales (« *carcérales, enfermantes* ») – alors même que les soignant·e·s s'engagent publiquement contre ces pratiques, et cherchent à se démarquer publiquement de ce type d'institutions. La colère répond ensuite au fait que la communauté autiste qu'évoque la lettre ne prend pas en considération les personnes autistes « hors-normales » qui vivent au sein

des institutions : tout en militant pour le droit des personnes autistes à parler par elles-mêmes, ces militant·e·s enlèvent aux autistes en institution la capacité de parler. Ils participent activement à faire des autistes en institution, des « hors-normaux », à les évincer de la communauté. Enfin, la colère répond aussi au fait de que cette position anti-institution est hégémonique dans les médias, et que toute tentative d'intervenir dans le débat public ne peut qu'aggraver leur position : face à l'incapacité de parler, il ne reste plus que la colère.

Le fait que la lettre ait été adressée à un acteur public (l'Assemblée nationale), et ait été rendue publique (via les médias sociaux), indique que la position contre les institutions pratiquant la psychanalyse est devenue une position mainstream dans le débat public autour de l'autisme et de la neurodiversité. Les acteurs anti-psychanalyse au sein de ces controverses n'ont plus besoin de preuves scientifiques pour justifier leurs positions : comme vu aux chapitres I et II, les politiques de l'angoisse ciblent directement les acteurs publics et leurs communications en ligne (les recommandations d'ouvrages psychanalytiques notamment). Nous pouvons alors facilement concevoir que la médecin perçoive les médias sociaux comme des espaces dangereux, où non seulement les institutions ne peuvent être perçues autrement que comme totales, mais où les voix des subalternes (Spivak 1985) ne peuvent être entendues, et où leur silence est la condition requise pour participer au débat public en ligne.

> *« J'ai un rapport trop angoissé à ça aussi. Sur les réseaux sociaux, j'ai l'impression que l'on ne rencontre que des dangers, que c'est dangereux pour les ados, que les filles peuvent déprimer et se suicider… Enfin tu vois, je suis vraiment dans les clichés, donc j'ai plutôt un rapport un peu phobique même. »*
>
> Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

> *« Pour l'instant c'est plus quelque chose à côté et qui nous pose un problème pour le moment. Par exemple tu vois quand Simon poste sur YouTube une vidéo d'un autre patient. On a tendance à voir ça comme un problème. On ne se dit pas c'est normal, le monde de maintenant, c'est comme ça. Donc d'emblée, il faut qu'on prenne en compte le fait qu'il y aura des réseaux sociaux, où il y aura des échappements sur les réseaux sociaux, qu'est-ce qu'on en fait ? etc. »*
>
> Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

Si nous pouvons interpréter les propos de la cheffe d'établissement sur ce qui se passe sur les médias sociaux comme une peur des cyberviolences et cybercriminalités dont peuvent être

victimes les personnes issues de minorités dont les patient·e·s font partie (Badouard 2020, Mutombo et Salmona 2023), et comme une violence dont l'établissement peut être victime, nous pouvons aussi voir dans la régulation de l'usage des médias sociaux, le souci d'anticiper la complexification de la constellation de vie des patient·e·s.

En effet, comme le dit la médecin, l'usage des médias sociaux ouvre non seulement la possibilité à de la violence, au « *mauvais transfert* », mais aussi d'un « *échappement* », d'une métaphore incontrôlable. Les médias sociaux ouvrent à des images qui peuvent résister à la métaphorisation des médecins psychiatres, comme c'est le cas notamment des paradigmes *neuroqueer*. Comme nous avons vu au chapitre précédent, les mouvements sociaux de la neurodiversité (et notamment CLE) sont marqués par ce travail de l'intersectionnalité réalisé via les des médias sociaux notamment (par la mise en image de leurs luttes). Ce faisant, ce travail accroît l'étendue des acteurs appartenant à la constellation de vie du patient. La communication en ligne amène alors la médecin à s'interroger sur la position qu'elle peut occuper au sein d'une constellation de vie du sujet qui lui échappe, à reconsidérer ce qu'elle « *doit prendre en compte* ».

7. Quand l'institution ouverte se ferme sur elle-même

Maintenant que nous avons détaillé les dynamiques globales qui pèsent sur l'établissement et la façon dont elles impactent les communications des soignant·e·s (leurs traductions et les interactions), nous allons nous intéresser à deux cas de fermeture institutionnelle, à deux cas où les soignant·e·s ne sont plus en mesure de (contre-)transférer. Dans le premier cas, nous allons nous intéresser à l'exclusion d'un patient en détaillant les différentes étapes du processus de fermeture des portes de l'établissement (1). Le deuxième cas traite d'une fermeture invisible aux yeux des soignant·e·s (2). Il nous permettra d'explorer les limites à l'ouverture institutionnelle, comme à la capacité des soignant·e·s à anticiper les dynamiques de fermeture, en lien avec les controverses en ligne.

7.1. Fermer ses portes pour éviter la totalisation

« Un patient, Kazadi, est en essai d'insertion depuis plusieurs semaines. Il ne peut toujours être accueilli qu'un jour par semaine à cause de son comportement violent et imprévisible notamment envers les plus jeunes que lui. Lors de la réunion des soignant·e·s, ses nombreux passages à l'acte sont évoqués, ainsi que le malaise des jeunes et de l'équipe en sa présence : la peur de ses comportements, l'épuisement général, etc. Un rendez-vous est

pris avec ses parents pour décider de sa sortie de l'institution, de l'hospitalisation "hors les murs." La décision de le faire sortir de l'institution amène alors à interroger collectivement la constellation de vie du patient.

Sa famille, originaire du Congo-Kinshasa, est arrivée en France il y a quelques années. Elle est composée de 2 autres garçons (petits frères), 2 femmes (grandes sœurs), un père et une mère. La famille forme un tout très soudé au fonctionnement assez opaque et que les soignant·e·s qualifient de "clanique" : la famille est organisée autour du père, ayant abandonné sa carrière d'avocat international pour se consacrer à l'accompagnement de son fils. Le père est très présent dans la prise en charge de son fils : il est le principal interlocuteur de l'institution.

Le père est qualifié par la médecin "d'acteur d'un déni familial très cohérent" - un déni qui se construit selon elle à travers des "réunions familiales" quotidiennes consacrées le plus souvent à leur fils autiste. Selon la médecin, ces réunions familiales (dont elle connait l'existence, mais auxquelles elle n'a pas accès) permettent aux membres de la famille de se concerter sur la version de la vie familiale qu'il leur faut présenter aux institutions. Ainsi, lors des rendez-vous avec la médecin, le père nie complètement l'agressivité et la dangerosité de son fils, et livre l'image d'une famille harmonieuse, et ce même lorsque son fils le frappe devant la médecin, et ce malgré les violences de Kazadi sur ses frères. »

Extrait du carnet de terrain daté du 24 mai 2022.

Nous allons détailler les différentes étapes de processus de traduction des signes du corps du patient et identifier ce qui empêche la traduction du comportement « hors-normal », ce qui empêche les soignant·e·s d'avoir accès à ce que son corps signifie.

La métaphorisation incertaine : l'alerte

Nous voyons dans cet extrait que si le comportement de Kazadi est jugé problématique, il n'est pourtant pas la cause de son exclusion. Si la violence du comportement peut être un motif de convocation de la famille, il n'est pas un motif suffisant pour que les soignant·e·s abandonnent leurs tentatives de comprendre le comportement de Kazadi, et pour que l'établissement ne ferme ses portes.

Le comportement est rendu incompréhensible par le manque de coopération des acteurs capables de livrer des informations sur la vie de la personne, de raconter ce qu'elle vit (ces personnes sont le plus souvent ses parents, mais il peut aussi s'agir d'institutions médicales, d'écoles, d'accompagnateurs, des conducteurs de taxi, de frères ou de sœurs ou encore d'autres patient·e·s). En effet, comme nous avons vu, la traduction psychanalytique s'appuie sur la communication avec l'environnement social et notamment familial du patient, et donc sur la possibilité pour les acteurs et notamment les parents de livrer un certain nombre d'informations permettant de décoder cette loi symbolique (Althusser 1964) qui structure les comportements

de la personne. En l'absence d'informations, le processus de métaphorisation est alors interrompu.

Il semble y avoir un moment de bascule dans la relation établissement / parents où les demandes de plus en plus grandes de l'établissement en termes d'informations sur « *ce qui se passe à la maison* », rencontrent le désir de plus en plus grand des parents de surtout en dire le moins possible. La situation est ici renforcée par le fait que l'établissement ne semble pas comprendre le fonctionnement de cette famille, qualifiée de « *clanique* » : elle devient problématique dans la relation de transfert.

La gestion des incertitudes devient elle-même incertaine : les *red flags*

Aussi, le rétablissement de la relation avec cette extériorité dépend étroitement des ressources d'action de l'établissement pour à la fois travailler à ce rétablissement de la relation et pour continuer à la faire fonctionner. Le comportement de plus en plus imprévisible d'un patient (à cause de la difficulté à le traduire) impacte la vie des autres patient·e·s comme celle des soignant·e·s : l'établissement n'est plus en mesure de déployer les techniques de gestion de l'incertitude tant et si bien que les comportements des patients comme ceux des soignant·e·s deviennent incertains. Le travail de traduction du comportement du patient laisse transparaître de nombreux signes ou « *red flags* » : des indicateurs d'urgence qui renvoient à la fois au comportement du patient (par exemple l'intention explicite de nuire, l'augmentation de cas d'automutilation, l'augmentation des menaces directes, les difficultés à s'intégrer au groupe) comme à ceux des soignant·e·s (calcul de temps passé avec lui au détriment d'autres patient·e·s, interruption des ateliers, etc.).

Les drapeaux rouges visent alors autant les marqueurs d'une dégradation de la qualité de vie de la personne, que les signes d'une dégradation de la qualité de l'accompagnement au sein de l'établissement. Ce dernier risque alors de devenir maltraitant.

L'incertitude ingérable : le signalement

Le stade final de l'emballement est celui où les soignant·e·s doivent abandonner la traduction des signes du corps « hors-normal », et le travail de mise en accessibilité de la communication en face-à-face, pour entrer dans une traduction symptomatologique du corps « anormal » : la psychothérapie institutionnelle perd alors sa fonction d'ouverture des

institutions et se voit contrainte à employer des méthodes contraignantes médicamenteuses pour réguler l'emballement.

Cet emballement face à l'incertitude ingérable culmine au moment où les soignant·e·s n'arrivent plus à se situer dans la relation, et où leur contre-transfert les renvoie à des expériences qui ne peuvent être décrites que négativement. Les termes de la psychanalyse deviennent négatifs : il est fait mention de « *perte de structuration du moi* » ou « d*'altérité est très endommagée* », d'un effet « *pas de lien* ». À ce stade, les signes du corps du patient deviennent intraduisibles et la seule métaphore qui s'impose aux soignant·e·s est celle de l'impuissance de l'établissement, de son effondrement. Les soignant·e·s en arrivent à douter de leur propre capacité d'accueil, et commencent être eux-mêmes gagnés par l'incertitude : le corps du patient devient le signe de la totalisation institutionnelle en cours. L'établissement est alors obligé de se fermer pour éviter de devenir une institution totale : il doit alors confier sa prise en charge à des institutions comme les urgences psychiatriques qui administreront les soins qu'il se refuse à employer.

Il est possible que les différences culturelles entre la famille du patient et le personnel soignant jouent un rôle dans la difficulté que ce patient rencontre à faire sens du comportement de Kazadi. Il est en effet important de remarquer que l'établissement n'arrive pas à communiquer avec les membres de la famille, et ne dispose donc pas des ressources nécessaires pour interpréter son comportement. Non seulement les membres de la famille se concertent pour cacher les informations à la médecin, mais ils sont liés par des normes culturelles différentes des normes occidentales, et notamment différentes des normes familiales qui structurent la pensée psychanalytique. En somme, il est possible que la famille de Kazadi demande d'aborder la constellation de vie principale, la famille, avec un regard culturel différent du regard culturel occidental dans lequel s'inscrit historiquement la psychiatrie et la psychanalyse. Ainsi, comme le remarquent Gilles Deleuze et Félix Guattari :

> « Tout délire est d'abord l'investissement d'un champ social, économique, politique, culturel, racial et raciste, pédagogique, religieux [...] il est évident qu'il n'y a pas un seul délire qui ne possède éminemment ce caractère, et qui ne soit originellement économique, politique, avant d'être écrasé dans la moulinette psychiatrique et psychanalytique » (Deleuze et Guattari 1972, p. 326).

Pour l'exclusion de Kazadi, il est évident que la rupture de communication avec la famille joue un rôle central dans la désignation de son comportement comme violent. Néanmoins nous

ne pouvons connaitre avec précision le rôle de la différence culturelle dans cette rupture de communication. La situation suivante autour de la punition de Nils va nous donner plus d'informations sur la position de l'établissement par rapport à l'intersectionnalité dans l'autisme, sur la question de la sexualité notamment.

7.2. Les portes invisibles de l'institution

« Lors du groupe "actualité" où les patient·e·s sont invité·e·s à prendre la parole sur des sujets souvent controversés liés à l'actualité, j'assiste à une vive altercation entre deux patients, Nils et Thomas.

Thomas est très croyant (musulman) et très vertueux dans son comportement et son discours (il refuse les injures, l'injustice, ne supporte pas la violence, les cris, etc.). Nils a un comportement parfaitement antithétique : très injurieux et provocateur. Si Thomas communique de façon assez directe sur sa représentation du monde par des phrases simples sur le mode du devoir moral, Nils communique de façon plutôt sibylline, par des énigmes qui traversent ses soliloques, ses écrits, ses communications numériques. Néanmoins, depuis plusieurs semaines, les soignant·e·s pensent que Nils souhaite leur communiquer son homosexualité : il laisse ainsi de nombreux signes de son homosexualité sur différents supports. Sur certaines vidéos de sa chaîne YouTube, il joue avec ses peluches, fait semblant d'être ivre et profite du prétexte du jeu de la désinhibition pour dire son attirance pour les hommes sur le ton de l'humour. À un autre moment, Isabelle, l'enseignante, nous relate qu'elle a trouvé un mot en rapport avec son homosexualité écrit au feutre sur le tableau de l'hôpital (le contenu exact n'est pas mentionné).

La discussion du groupe actualité à laquelle Thomas et Nils participent traite des rapports entre religion et sexualité. Elle se construit autour de l'interrogation suivante : "Si un ami à nous est homosexuel et que l'on est croyant, comment est-ce qu'on gère ça ?" Tandis qu'un autre jeune, Simon, donne une définition de l'homosexualité : "Ce sont des personnes de mêmes sexes qui vont avec des personnes de même sexe, garçon avec garçon, fille avec fille", Thomas crie alors : "C'est ignoble !" comme s'il entendait une insulte. Nils réagit et lui adresse en retour un "Ta gueule !" suivi d'un doigt d'honneur. S'ensuit une situation d'emballement où les cris de Thomas renforcent ceux de Nils, et tandis que la situation menace d'envenimer le reste du groupe, les soignant·e·s interviennent en demandant à Nils de se calmer. Ils lui disent qu'il dépasse les bornes, et lui rappellent les règles de l'accueil, la bienveillance et le respect.

-

À l'issue du groupe actualité, je rejoins l'équipe soignante pour débriefer des enjeux qui ont émergé lors du groupe. Les soignant·e·s essaient de déterminer si le doigt d'honneur de Nils est "parti direct", en réponse à une blessure profonde qui le révèlerait en tant qu'homosexuel, ou si ce doigt d'honneur fait simplement partie du répertoire habituel de ses provocations. En somme, il s'agit de savoir s'il a réagi depuis le point de vue de son homosexualité supposée ou s'il a réagi depuis le point de vue de l'autisme.

Durant l'échange, la situation est lue sous le prisme de l'agression de Nils envers Thomas et la dimension (involontairement) homophobe de l'acte dont Nils a été victime n'est pas mentionnée. Malgré cette tentative de comprendre la cause de son comportement, le geste

de Nils n'est pas expliqué à la lumière de l'agression qu'il subit : cette agression est rendue invisible, car elle ne transgresse pas les normes de l'établissement. Le dégoût de Thomas face à l'homosexualité ne transgresse pas spontanément les normes de l'institution. La règle de maintien de calme et de préservation de la sérénité au sein de l'établissement semble prévaloir sur l'expression d'une colère d'autant plus légitime qu'elle répond à des actes condamnables aux yeux de la justice.

À ce stade de la discussion, je rappelle que l'homophobie est un délit, je rappelle les violences que subissent les personnes LGBTQIA+ et le rôle de la déshumanisation et du dégoût dans l'expression de cette violence. Je rappelle aussi que la colère est le seul mode de communication disponible lorsque "l'horreur" que l'on provoque chez l'autre nous désigne en retour comme un monstre, et nous empêche d'être entendus par lui, de parler.

Je lance une question pour continuer le débat de ce post-groupe : n'y a-t-il pas de sujets, comme l'homophobie, sur lesquels il est légitime de parler avec colère ? »

Extrait du carnet de terrain daté du 1er mai 2022.

Cet extrait montre la façon dont la traduction des signes du corps par les soignant·e·s s'ajuste en fonction des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, et notamment des discussions autour de l'intersectionnalité dans l'autisme.

Nous pouvons ici nous intéresser au renversement de la charge d'accusation qui consiste à considérer le comportement de Nils comme ingérable – intraduisible – tandis que celui de Thomas semble spontanément fondé, se passer d'explication. Dans *Vandalisme queer* (2024), la philosophe Sarah Ahmed poursuit une réflexion menée depuis *Le manifeste de la rabat-joie féministe* (2022) sur les normes des institutions et sur la façon dont les personnes qui soulèvent des problèmes au sein des institutions (notamment au sein des institutions qui se disent hospitalières) finissent par devenir elles-mêmes des problèmes, par être considérées comme celles qui mettent l'institution en danger. Elle développe ainsi le concept de « sentiers battus de l'institution » qui signifie qu'« une décision faite au présent concernant le futur peut être contrecarrée par le poids du passé : le passé devient un sentier battu, ce qui se passe d'ordinaire continue de se passer » (Ahmed 2024, p. 60).

Dans la séquence précédente, il semble que le comportement de Nils sorte des sentiers battus de l'institution, en ce sens qu'il en transgresse les normes. Il fait ainsi apparaître les lignes invisibles qui orientent ces sentiers : il met au premier plan ce que les institutions qui prônent l'hospitalité ont pris l'habitude de ne pas voir, les ajustements attentionnels qui lui sont invisibles. Son comportement tient lieu de ce que Sarah Ahmed nomme une phénoménologie *queer* :

« Lorsque tu portes plainte, tu commences à voir au-delà des apparences. C'est la raison pour laquelle je parle de porter plainte comme d'une phénoménologie de l'institution : tu fais passer à l'avant ce qui était relégué au premier plan. Tu dois faire demi-tour, retourner sur tes pas. Porter plainte, c'est assurément revenir en arrière, rembobiner dans le temps (…) Se plaindre, c'est retourner en arrière dans un sens spatial, tu vois ce qui se trouve au dos des choses pour reprendre une expression que j'ai employée dans Phénoménologie Queer » (Ahmed 2022, p. 112-113).

En encadrant les injures et la violence verbale du patient, l'établissement apparaît soudain comme plus fermé qu'il ne se représente habituellement. Son insulte engendre chez les soignant·e·s une réaction inverse à l'image que l'institution souhaite se donner d'elle-même :

« Je pense qu'aujourd'hui avec les enjeux de l'aliénation sociale et le militantisme on ne peut penser avec la même grille de lecture que les anciens de la psychothérapie institutionnelle et pour moi le truc vivant aujourd'hui c'est la réflexion intersectionnelle et c'est là que l'on va chercher des informations sur l'aliénation sociale. »

Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

La dimension homophobe des propos de Thomas est alors peut-être moins importante que l'absence de réaction des soignant·e·s à ses propos. La réaction automatique de correction de l'injure de Nils montre l'établissement comme une structure perméable aux normes hétéronormatives que l'on peut trouver à l'extérieur : elle apparaît comme participant à l'exclusion des « hors-normaux » qu'il déclare pourtant accueillir de façon inconditionnelle. La phénoménologie *queer* de Nils met alors au premier plan non seulement le sentier battu de l'hétéronormativité institutionnelle – l'établissement, qui se conçoit comme institution ouverte, ne semble pas plus ouvert à la diversité que les autres institutions – mais aussi les paradoxes institutionnels qui empêchent l'établissement de percevoir ces normes, et l'enracinent dans ces sentiers battus.

Si nous prenons en compte les tensions médiatiques autour de ces institutions et la construction de leur image publique comme institutions maltraitantes, nous comprenons qu'il soit difficile pour les soignant·e·s de laisser éclater les colères de certains jeunes, et ce même lorsque celles-ci fondent un lieu d'expression politique – comme c'est le cas pour les personnes notamment *queers* qui ont été privées des espaces publics, et dont les corps ont été privés de parole (Halberstam 2011).

Le sentier battu de l'institution est ainsi bien plutôt un sentier sur lequel l'institution est poussée, par les acteurs qui la dénoncent en ligne. En effet, l'inaccessibilité des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité et le rejet des institutions médicales du travail de l'intersectionnalité autour de l'autisme mené par certaines associations empêchent ces institutions de disposer des ressources épistémiques et relationnelles nécessaires pour aborder ces entremêlements *neuroqueer* (Walker 2021). En somme, les tensions contre la psychanalyse et le travail de l'intersectionnalité contribuent paradoxalement à limiter l'évolution du travail de transfert et du contre-transfert mené par les soignant·e·s des institutions ouvertes, et qui leur permettrait de traduire le comportement des personnes *neuroqueer* au sein des établissements médico-sociaux.

Ces tensions contribuent à ce que les dispositifs de communication développés au sein des institutions psychanalytiques soient difficilement accessibles aux *neuroqueers* institutionnalisés. À l'inverse, l'inaccessibilité des controverses aux professionnel·le·s de la psy, et l'absence d'entremêlements entre *neuroqueer* et sémiotique des corps « hors-normaux », contribue à ce que les colères *neuroqueer* (qui sont aussi celles des militant·e·s de la neurodiversité) soient confinées à l'expression du langage symbolique verbal – expression dont on a montré la dimension dismédiatique (Sterne et Mills 2017) au chapitre précédent.

Conclusion

Les controverses numériques autour l'autisme et de la neurodiversité semblent être, à première vue, fermées à l'expertise psychanalytique comme aux prises de parole des psychanalystes. Quoiqu'absente des controverses en ligne, la psychanalyse joue cependant un rôle clé dans la régulation de ces débats.

En effet, les acteurs des neurosciences ont besoin des institutions psychanalytiques pour faire relai des patient·e·s qui leur résistent, et pour maintenir aux yeux du public et de la communauté scientifique l'image d'un paradigme et d'une prise en charge (comportementale) qui fonctionne, et qui ne laisse personne sans solution : les lieux médicaux pratiquant la psychanalyse permettent ainsi de réguler les controverses et d'accueillir les sorties de route du tournant neuro-réductionniste. À l'inverse, ces sorties de route confortent les institutions psychanalytiques dans leur rôle d'institutions ouvertes, accueillant les corps « hors-normaux » par-delà le diagnostic et par-delà la sémiotique du cerveau et des neurosciences.

Si les acteurs des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité sont globalement hostiles aux représentants actuels ainsi qu'aux représentants historiques de la psychanalyse – et notamment aux représentants freudiens et lacaniens – les militant·e·s de la neurodiversité ne sont pas rétifs à l'emploi d'un paradigme psy-, et ce d'autant moins que ce paradigme peut offrir de solides arguments à l'encontre du tournant du tout-neuro, et du « neuro-thatchérisme » (Chapman 2024). En effet, la psychanalyse permet de rendre la communication accessible aux personnes « hors-normales » (celles ayant subi l'éviction des institutions ordinaires, comme c'est le cas des personnes autistes) sans pour autant les contraindre aux normes des interactions en face-à-face. Le dispositif de la constellation transférentielle comme les technologies du transfert et du contre-transfert permettent ainsi aux personnes ayant accès aux interactions en face-à-face, de traduire les signes du corps des patient·e·s.

Néanmoins, le fonctionnement de l'institution ouverte comme les pratiques de traduction des soignant·e·s, sont affectés en retour d'une part par le tournant « tout-neuro » et la sousveillance des institutions médicales, et d'autre part, par l'inaccessibilité des arènes scientifiques en ligne autour de la neurodiversité. L'usage des technologies de communication de transfert et de contre-transfert, l'usage des métaphores dans la traduction des comportements « hors-normaux » dépend de la situation épistémique des soignant·e·s au sein de l'établissement, c'est-à-dire des tensions médiatiques et politiques qui le traversent et le texturisent. La sousveillance de la part d'associations de parents sur les médias sociaux et la surveillance de la part des acteurs de l'État via des outils numériques (comme la T2C) tendent à politiser les pratiques de soin au sein de l'établissement, et à renforcer un certain conservatisme dans l'usage de ces métaphores (qui réfèrent principalement à la famille ou aux luttes de classes). La médiatisation numérique autour de la désinstitutionnalisation limite l'établissement (qui se réclame des institutions ouvertes) à la fréquentation d'un sentier battu institutionnel, celui du marxisme et de la lutte des classes, qui oriente l'attention des soignant·e·s dans leur usage de ces technologies, et donc dans la traduction des comportements « hors-normaux ». Le dispositif de la constellation transférentielle s'avère alors moins opérant face à la diversification des enjeux sociaux de genre et de sexualité autour de l'autisme, et l'entrée de nouveaux acteurs (notamment médiatiques) dans la constellation de vie des patient·e·s.

La fermeture des controverses aux acteurs de la psychanalyse les empêche de développer les ressources épistémiques et les alliances nécessaires pour articuler les différentes variables, et

concevoir autrement les pratiques de traduction du comportement hors-normal. Au lieu de faire fermer les institutions, les controverses autour de la neurodiversité contribuent si ce n'est à ce que les institutions ouvertes se ferment sur elles-mêmes, en tout cas à orienter la traduction des comportements « hors-normaux » et à ajuster l'attention des soignant·e·s. Ces ajustements attentionnels se matérialisent notamment dans le choix des métaphores employées dans la traduction du comportement hors-normal, ainsi que dans le répertoire d'actes verbaux et non verbaux que les soignant·e·s peuvent mobiliser dans le cadre de leur travail.

À l'inverse, l'absence de l'établissement au sein des controverses, limite la possibilité pour les acteurs de la neurodiversité de s'approprier les technologies de communication qu'elle développe – les pratiques de transfert et du contre-transfert. Son absence limite l'appropriation de ces technologies psychanalytiques qui leur permettraient, moyennant ajustements, de traduire les communications des personnes autistes sous surveillance médicale, de s'opposer aux neurosciences, de développer un paradigme scientifique de la communication « hors-normale » inscrit dans une tradition sémiotique claire – possiblement celle de la psy-diversité. L'absence de la psychanalyse comme son éviction des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité contribuent à la normalisation des conduites en ligne, et limitent la capacité des militant·e·s à s'ajuster à des modes communication « hors-normaux » par l'appropriation de ces dispositifs. Cette appropriation des technologies du transfert et contre-transfert pourrait permettre aux militant·e·s de s'extraire des normes d'accessibilité des dispositifs numériques, et des contraintes au langage écrit, que nous avons mises en lumières aux chapitres III et IV.

En somme, la prise en compte de la psychanalyse et la prise en compte des lieux de vie psychanalytiques accueillant des personnes autistes sont essentielles à la compréhension des normes d'accessibilité des dispositifs de communication numériques en contexte de neurodiversité, comme des conditions de prises de parole des personnes autistes et de la formation des mouvements sociaux de la neurodiversité. À l'inverse, la compréhension des enjeux autour des dispositifs de communication numériques et de leurs usages, la compréhension des tensions discursives en ligne autour de la neurodiversité, du rôle de la matérialité et des normes d'accessibilité des dispositifs dans les prises de parole et la formation des communautés de savoir, sont essentielles pour comprendre les pratiques et les possibilités de la psychanalyse au sein des institutions médicalisés comme en dehors.

Maintenant que nous avons clarifié la situation d'un établissement se réclamant de l'institution ouverte, au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité – et la façon dont ces controverses transforment leur traduction des corps « hors-normaux », et les

interactions en face-à-face – nous allons nous intéresser aux usages des dispositifs de communication des personnes autistes au sein de cet établissement, aux interactions autour de la table de l'institution ainsi qu'à leur usage du numérique et des médias sociaux. Si nous avons vu la façon dont la surveillance en ligne affectait le processus de traduction entrepris par les soignant·e·s, il nous reste maintenant à préciser la place des dispositifs de communication (numériques et non numériques), et notamment de leur accessibilité, dans les interactions entre patient·e·s, et dans leur prise de parole (et la reconnaissance de la valeur épistémique de leur parole) au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité.

Chapitre VI. Enjeux et paradoxes des prises de parole des patients autistes au sein de l'institution

1. Introduction

Ce chapitre aura pour objectif de détailler les usages des dispositifs de communication des personnes autistes au sein de l'établissement, et de les éclairer au prisme des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. Pour ce faire, nous devons tout d'abord rappeler la manière dont les personnes autistes s'expriment et parlent d'elles-mêmes en ligne – conditions que nous avions identifiées dans les chapitres II, III et IV.

Nous avons pu voir aux chapitres II et III que la visibilité des témoignages des personnes autistes en ligne, via leur blog, dépend de l'appropriation qu'elles font des discours diagnostics. Les espaces d'expression en ligne orientent le récit de vie des autistes et leur manière de se raconter. La matérialité des liens numériques comme l'économie de la visibilité contribuent à faire du diagnostic médical un élément structurant de leur récit de vie : elle les amène à se mettre en scène à travers le regard neurotypique (Laidlow 2021), ou bien à s'approprier le stigmate du diagnostic (Goffman 1963), et à défendre une identité *crip*. D'autre part, nous avons pu voir que la présence et la reconnaissance des prises de parole des militants[1] autistes dépendent étroitement de leur capacité à s'approprier le discours scientifique, à développer une expertise ainsi que des techniques argumentaires leur permettant de se positionner au sein de discussions controversées (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009). Ainsi, nous avons pu noter des similitudes entre les normes d'accessibilité des tables rondes neuroscientifiques (*I-mind* par exemple dans le chapitre II) et celles des tables rondes de la neurodiversité (*Autscape* par exemple dans le chapitre III). Ces deux niveaux de normes – normes des prises de parole, et normes épistémologiques – engendrent ce que nous pouvons nommer, dans la tradition des études *crip*, des « frictions » d'accessibilité (Hamraie et Fritsch 2019).

Nous avons pu voir aux chapitres III et IV la place des technologies de communication et de leur accessibilité dans ces prises de parole. Les contraintes matérielles des controverses

[1] Bien que nous continuions à nous référer aux mêmes enquêté·e·s qu'aux chapitres précédents, la triangulation des données – la présence au sein d'un même chapitre de soignant·e·s, patient·e·s et militant·e·s – nous contraint ici à un allégement grammatical et formel, et à l'abandon de l'écriture inclusive. Quoique cet allègement puisse paraître maladroit du point de vue de la cohérence formelle de l'ensemble, nous jugeons qu'il s'agit là de la solution la plus fonctionnelle du point de vue de l'expérience de lecture.

sociotechniques en ligne (maitrise de l'écriture, possession de ressources épistémiques notamment en sciences sociales) comme les contraintes discursives (ne pas adhérer à un discours médical, pratiquer une sousveillance des institutions) affectent les modes de communication des militants autistes, en interne, ainsi que leurs séquences de mobilisation (Mathieu 2004) hors ligne. Les communications en face-à-face des militants sont elles-mêmes encadrées par des contraintes de médiatisation numérique, et par l'anticipation de ces médiatisations. Ce faisant, la nécessité de rendre visible en ligne le mouvement des personnes autistes contraint les militants à adhérer aux pratiques de communication des controverses sociotechniques et ainsi à masquer leur déficience, et leur handicap dans la communication en face-à-face (nous avons analysé l'effet de ce paradoxe sur la représentation des mouvements sociaux de la neurodiversité par les soignants au chapitre V). Cette nécessité concourt à la marginalisation des personnes ne maitrisant pas le langage écrit et se trouvant sous surveillance médicale, et à faire des technologies de communication numériques des instruments d'éviction des personnes institutionnalisées, contribuant à leur « hors-normalité » (Dormeau 2024).

En somme, les patients autistes au sein des établissements médico-sociaux communiquent dans un contexte sociotechnique où d'autres personnes autistes se mobilisent déjà fortement, parlent d'elles et forment des communautés de savoir au sujet de l'autisme, et de sa médicalisation. Nous essaierons de voir comment ces personnes « hors-normales » se situent par rapport à ces communautés de savoir, par rapport à leur discours – entre neuro-réductionnisme, appropriation du diagnostic, et neurodiversité, approche *crip* – mais aussi par rapport à la matérialité des dispositifs de communication mobilisés – entre inaccessibilité et accessibilité.

1.1. Recueillir la parole des personnes autistes en institution médicale

Très peu d'enquêtes ethnographiques se sont intéressées à la communication des personnes autistes en institution. La plupart des enquêtes menées auprès des personnes concernées se sont plutôt intéressées au rôle d'autres acteurs. Certaines études se sont ainsi concentrées sur le rôle des parents et de leurs associations dans la reconnaissance de l'autisme comme sujet public, et dans l'évolution des débats scientifiques (Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009, Chamak 2021). D'autres ont interrogé le rôle des interactions entre professionnels de santé et des interprétations concurrentielles dans la trajectoire diagnostique des personnes autistes (Borelle 2021) ou encore le rôle des soignants – de leurs gestes et de leur discours – dans l'encadrement médico-social des personnes autistes et dans leur accompagnement vers l'autonomie (Primerano 2018). Les

approches communicationnelles se sont ainsi davantage concentrées sur la communication organisationnelle, la communication publique associative ou la communication des professionnels. Certaines enquêtes ethnographiques, celles travaillant autour du cadre conceptuel de la neurodiversité, se sont intéressées aux échanges en ligne entre personnes autistes ayant des accès individuels au Web (Chamak 2009, 2021), ou encore aux groupes d'autosupport non médicalisés entre personnes autistes (relativement) autonomes (Chamak 2009, Singer 2016). De la même façon, du côté du vécu des personnes autistes, nous avons assez peu de témoignages situés depuis l'intérieur des institutions. La plupart des témoignages de personnes autistes qui ne s'expriment pas oralement proviennent de personnes ayant accès à un logement thérapeutique ou aménagé, ou vivant encore au sein du foyer familial (Baggs 2007, Bascom 2011, Kapp 2020).

Aussi, comme mentionné au chapitre précédent, il semblerait que cette absence d'enquêtes ethnographiques résulte moins de l'inaccessibilité du terrain d'enquête que de l'inaccessibilité des outils de communication employés par les chercheurs pour récolter la parole de ces personnes. Les outils comporteraient ainsi des biais d'accessibilité – outils « mal ajustés » (Garland-Thomson 1997) aux personnes n'ayant pas suivi la même carrière institutionnelle que celle du chercheur (institution familiale puis scolaire), et ne possédant pas les compétences de communication que l'on développe au sein de ces institutions, à savoir le langage symbolique et les normes d'interactions en face-à-face. Nous faisons ici l'hypothèse que l'inaccessibilité des outils d'enquête enclenche la prophétie autoréalisatrice de l'éviction « hors-normale » de certaines personnes, notamment autistes, qui ont appris à communiquer en dehors des institutions ordinaires. Le chercheur est exposé à son propre fatalisme institutionnel (Ahmed 2024) qu'il est nécessaire ici d'objectiver.

Le cadre théorique *crip technosciences* nous paraît pertinent pour objectiver cette fatalité : le concept de « friction » permet ainsi de considérer les usages des technologies par les personnes handicapées comme des appropriations sociotechniques, et d'identifier leurs normes d'accessibilité – celles de leur écriture et de leur design – ainsi que celles des dispositifs au sein desquels ces technologies se déploient[2]. Malgré les possibilités méthodologiques offertes par

[2] Ici nous devons lever à nouveau l'ambiguïté concernant le terme de « technologie » et de « dispositif ». Nous appelons technologie les savoirs scientifiques encodés dans la forme de l'objet technique (ex : le téléphone, la téléphonie mobile et ses possibilités techniques), tandis que nous nommons dispositif, l'agencement sociotechnique au sein duquel l'objet et ses savoirs formels sont insérés, et qui en détermine la diffusion, l'usage, l'appropriation (voir Introduction du chapitre I) (ex : la communication par téléphone et ses normes). Les dispositifs forment « un ensemble résolument hétérogène comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques ; bref, du dit aussi bien que du non-dit,

ce cadrage, nous allons devoir bricoler notre propre cadrage théorique *crip* des technologies de communication, et de leur dispositif. En effet, les études dont nous disposons ne nous fournissent pas d'exemples précis de ce qu'est une appropriation *crip* autiste : nous devons souligner que la plupart des études appliquant ces cadres théoriques abordent les handicaps sensoriels et moteurs – handicaps pour lesquels des équipements technologiques ont été identifiés et développés (on peut penser au fauteuil roulant, mais aussi à l'implant cochléaire par exemple). Les rares approches *crip* des technologies liées à l'autisme concernent principalement les technologies de Communication Alternatives et Augmentées (CAA)[3], et notamment des tablettes tactiles permettant aux personnes autistes de communiquer par écrit. Dans ces exemples, les personnes ne sont pas institutionnalisées et sont, en outre, capables de communiquer par écrit.

Il est donc nécessaire d'approfondir le cadre des *crip technosciences* en tâchant de décrire la communication en face-à-face comme un dispositif sociotechnique, pouvant faire l'objet d'une appropriation *crip*.

Tout en nous inscrivant dans une approche *crip* des technologies de communication, il est cependant nécessaire de préciser la nature des technologies et des dispositifs faisant l'objet d'appropriation, d'en caractériser la matérialité. Nous tenterons de faire dialoguer les enjeux d'appropriation des technologies numériques et ceux des technologies non-numériques en soulignant les propriétés qui leur sont communes. Nous allons tout d'abord aborder le téléphone portable : l'établissement dispose, certes, de nombreux ordinateurs, mais ils sont principalement utilisés par les soignants dans un cadre professionnel. Aussi, l'usage des téléphones portables amène l'établissement à redéfinir les périmètres de son droit de regard, à questionner ses pratiques de contrôle et de surveillance, à redéfinir sa perception de la

voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même c'est le réseau qu'on établit entre ces éléments » (Foucault 1977, p. 70). Les technologies quant à elles sont des, « des techniques complexes qui intègrent de nombreux savoirs formels ou scientifiques. Les sciences produisent alors des savoirs généraux qui sont matérialisés dans des dispositifs, des systèmes et des objets ». (Doray 2015, p. 229). Afin de préciser ce que nous devons entendre par technique, Michel Foucault dit ainsi que « les techniques de soi sont des techniques qui permettent aux individus d'effectuer, seuls ou avec d'autres, un certain nombre d'opérations sur leur corps et leur âme, leurs pensées, leurs conduites, leur mode d'être ; de se transformer afin d'atteindre un certain état de bonheur, de pureté, de sagesse, de perfection ou d'immortalité » (Foucault 2001, p. 1604). En somme, la table ou le téléphone peuvent être considérés comme des technologies de communication, et être utilisés afin de produire des transformations spécifiques des rapports de savoir-pouvoir relatifs à la communication. La communication en face-à-face quant à elle est un dispositif de communication, en ce sens qu'elle consiste en l'insertion de technologies (table, téléphone), au sein de ce réseau hétérogène de discours et de comportements, de normes institutionnelles et de contre-expertises, d'acteurs humains et non-humains, qui s'active lors d'une situation de communication.

[3] La CAA ou Communication Alternative et/ou Augmentée recouvre l'ensemble des dispositifs sociotechniques (techniques ou technologies de communication et/ou aides humaines) permettant aux personnes de communiquer en cas de difficulté à accéder aux dispositifs de communication habituels (interaction en face-à-face). C'est le cas notamment du logiciel Proloquo utilisé par Mel Baggs et exposé au chapitre II.

communication et de ses normes : autant d'enjeux pertinents dans le cadre de notre enquête. Nous allons d'autre part nous concentrer sur la table institutionnelle comme principale technologie non-numérique du dispositif de communication en face-à-face. Comme toute autre institution, la plupart des activités de l'établissement se déroulent en effet autour d'une table dont nous allons décrire les caractéristiques sociotechniques, et les possibilités d'appropriation.

1.2. Le téléphone portable entre technologie de surveillance et technologie du soi

La communication comme la recherche d'information via le « téléphone portable » sont nouées à différentes formes composites d'exercice de savoir et de pouvoir : jeux de regards, directs ou indirects, qui contribuent à faire du téléphone une technologie dite de surveillance (Foucault 2001).

Les usages du téléphone font à la fois l'objet de pratiques de surveillance verticale exercée par des autorités instituées – États, industriels (opérateurs, plateformes, propriétaires de logiciels, etc.), groupes sociaux, individus dotés d'un droit de regard exceptionnel (tels que les modérateurs, les gérants de page, etc.) – et l'objet de pratiques d'inter-surveillance horizontale entre membres d'un même groupe social (famille, amis, proches) ou d'un même groupe hiérarchique (collègues, participants). À l'inverse, le téléphone, et notamment le *smartphone*, dans ses fonctions d'enregistrement, de diffusion d'images, et d'accès nomade au Web (Boullier 2016), peut être utilisé à des fins de sousveillance (Cardon et Granjon 2010) de l'autorité : sa dimension conversationnelle (Gunthert 2014) permet ainsi aux sujets d'outrepasser les intermédiaires habituels, et notamment les médias, mais aussi les États, dans l'accès à l'information comme dans sa diffusion.

Le chercheur en sciences de la communication Nicola Green (2002) s'interroge ainsi sur les rapports de surveillance établis lors de la communication téléphonique vocale, et notamment à travers des questions apparemment banales telles que « que fais-tu ? » « où es-tu ? ». L'auteur se propose de saisir ces questions par le prisme d'« activités de collecte de renseignements » au cours desquelles la relation se consolide par une communication performée comme authentique. Cette récolte de renseignements authentiques fait du téléphone une technologie de surveillance à deux échelles : à la fois une technologie accroissant la surveillance de l'État sur l'individu – ou d'un complexe socioéconomique d'acteurs capitalisant sur les données des utilisateurs

(Zuboff 2020) – et une technologie, individualisant et miniaturisant cette surveillance dans les relations entre individus. Nicola Green précise ainsi :

> « d'une part, la surveillance des individus par des organismes, surveillance surtout corporelle, abstraite, bureaucratisée et numérisée ; et d'autre part, le contrôle exercé par l'intermédiaire des technologies de la présence à distance, entre des personnes mutuellement redevables, dans le cadre du face-à-face de leurs relations intimes fondées sur la confiance et la responsabilité » (Green 2002, p. 258).

L'auteur s'intéresse ensuite à la façon dont le téléphone est intégré à des stratégies de détournement de la surveillance institutionnelle, et ici de détournement de la surveillance de l'école par les lycéens, « en créant pour ce faire des espaces privés, loin de la surveillance des enseignants » (Green 2002, p. 265).

Au-delà de la capacité d'échapper à la surveillance d'un tiers, l'usage du téléphone peut aussi échapper à notre propre surveillance : parfois nous utilisons le téléphone sans nous en rendre compte, et ce dernier capte notre attention en deçà de toute forme d'auto-régulation. En ce sens, le téléphone peut faire office d'une technologie de distraction au sens où l'entend l'artiste et pionnière de l'archéologie des médias, Zoé Beloff : « la distraction peut être conceptualisée comme une difficulté de concentration qui offrait du temps de cerveau disponible (…) on peut tout aussi bien considérer, à l'inverse, que l'attention distraite peut constituer une ruse de la perception pour ignorer les captations dont elle est l'objet » (2019 p. 35). Le téléphone permet au sujet de se distraire de la contrainte et du contrôle qui s'exercent sur lui (être distrait c'est être ailleurs, à un autre endroit), mais il lui permet aussi de se distraire de la contrainte à l'attention constante (être distrait c'est être étourdi, désorienté). La distraction ouvre ainsi une opportunité au sujet d'échapper au regard de l'institution, des autres, mais aussi à son propre regard.

Dans la continuité de la distraction, l'indisponibilité constitue une autre technique permettant de se dérober à ces activités de « récoltes de renseignements ». Les différents modes du téléphone, tels que le mode avion ou le mode silencieux, offrent ainsi la possibilité au sujet de maitriser la distance qui le sépare du groupe, et de se construire par cette tension entre redevabilité vis-à-vis des autres et indisponibilité, entre regard de l'autre et écoute de soi (Jarrigeon et Menrath 2008).

En permettant à l'utilisateur de se distinguer du groupe, et de se construire en tant que sujet, nous voyons que le téléphone ne peut uniquement être appréhendé par le prisme de la

surveillance. Il peut être considéré comme une « technologie du soi », en ce sens qu'il contribue à un ensemble de « procédures, comme il en existe sans doute dans toute civilisation, qui sont proposées ou prescrites aux individus pour fixer leur identité, la maintenir ou la transformer en un certain nombre de fins et cela grâce à des rapports de maitrise sur soi et de connaissance de soi » (Foucault 2001, p. 1032). Certains auteurs (Allard 2010, Castelain-Meunier 2002, Morel 2002) vont ainsi explorer la façon dont le téléphone participe à la construction de l'identité individuelle – comme objet que l'on personnalise et qui nous personnifie, qui nous permet de négocier l'entrée au sein de diverses collectivités – et la façon dont il s'intègre aux corps et aux organes, en deçà de la conscience individuelle.

Les chercheuses en sciences de la communication, Mahdi Amri et Nadya Vacaflor (2010), vont s'intéresser à la dimension corporelle de cette technologie du moi, faisant que le téléphone n'a pas seulement une présence symbolique nous situant dans un monde social, mais une présence physique. Les autrices montrent ainsi comment le téléphone compose avec le corps de l'utilisateur, le prolongeant, l'augmentant. Elles observent la façon dont la présence du téléphone participe de la régulation des certaines dimensions non conscientes du sujet telles que les cycles de sommeil :

> « Le mobile est souvent transporté dans tous les endroits imaginables : le lieu de travail, les transports, les pièces de la maison, au fur et à mesure des allées et venues, jusque dans la salle de bains ou la chambre à coucher. Le fait de dormir avec, n'est pas exceptionnel, parmi les jeunes, mais une quasi constante. Il apparaît nécessaire de le garder toujours, même sous l'oreiller pour être certain de l'entendre au cas où il sonnerait la nuit » (p. 8).

La sociologue des médias Laurence Allard (2010) prolonge cette réflexion sur la dimension de technologie du soi du téléphone en s'attachant à sa personnalisation, et à sa stylisation : à la manière dont la matérialité du téléphone, les mots et les gestes de son usage s'insèrent dans les rapports intersubjectifs. Elle s'intéresse ainsi à ce qu'elle nomme des « objets expressifs multimédias » :

> « En s'exprimant sur Internet via les forums, les blogs, les médias sociaux tout en créant de petits objets expressifs multimédias comme les vidéos, les photos, les playlists, les individus ont la possibilité de styliser celle ou celui qu'ils pensent ou voudraient être, de l'exposer et en retour d'espérer des formes de validation intersubjective et de

reconnaissance par autrui du caractère authentique de ce bricolage “esthético-identitaire” que représente un profil sur Facebook, un billet de blog, etc. » (p. 39).

En somme, le téléphone peut être abordé dans cette double dimension : à la fois comme technologie de surveillance (comportant des enjeux de privatisation, de distraction, de déconnexion), en lien avec les normes des institutions au sein duquel il est utilisé (comme c’est le cas de l’institution médicale, mais aussi familiale), et comme technologie du soi et du corps, comme un objet esthético-identitaire permettant de se construire en tant qu’individu, d’expérimenter son rapport au corps, à soi et au groupe, en lien avec les normes sociales et les normes biologiques des groupes sociaux (comme c’est le cas des autres personnes de l’établissement ou des internautes en ligne).

Tableau 1 *Récapitulatif des différents rapports de pouvoir et de savoir autour du téléphone en fonction des échelles de son utilisation.*

Rapports de pouvoir-savoir / échelles	Groupes / groupes	Individus / groupes	Corps / corps
Technologie de surveillance	(Capitalisme de) surveillance	Entre-surveillance	Jeux de regards
Technologie du moi	Médiactivisme	Objets expressifs multimédias (expression)	Vêtements / Prothèses (sensation)
Technologie approprié	Sousveillance	Contre-surveillance	Distraction (échapper à la surveillance)

1.3. La table institutionnelle comme technologie de communication

Néanmoins, au sein des institutions, et a fortiori au sein des institutions ouvertes, accueillant des personnes ayant des troubles dits de la communication, le téléphone n’est pas le seul dispositif de communication employé. Au sein de l’établissement, la table collective joue un rôle important dans les prises de parole des personnes « hors-normales » : les actes de communication qui se déroulent autour d’elle, lors des groupes de parole font l’objet, à l’instar

de l'usage du téléphone, de rapports de pouvoir et de savoir, d'un jeu d'expression et de surveillance.

Dans son ouvrage *Against techno-ableism*, Ashley Shew (2023) nomme techno-validisme la manière dont certaines technologies sont employées pour normaliser les personnes jugées improductives en raison de leur handicap : pour les qualifier, les corriger, les améliorer. Elle propose alors de suivre l'évolution des handicaps au prisme du développement des technologies visant à identifier les déficiences, et celles visant à les surmonter. Dans le cas des personnes autistes, Ashley Shew mentionne notamment des technologies de correction comportementale employée dans le cadre des thérapies basées sur les neurosciences, comme l'analyse comportementale appliquée (ABA). Ashley Shew rappelle ainsi que l'exercice principal de l'ABA – exercice préliminaire à tout apprentissage – consiste à apprendre à la personne à bien s'asseoir à table (ce que l'on nomme *table training* ou, littéralement, entraînement à la table).

Il est en effet nécessaire de s'asseoir correctement à table, et de maitriser son corps à table pour réaliser les apprentissages (lecture, écriture…) qui se déroulent le plus souvent autour de cette dernière. La table est ainsi à la fois une technologie commune à toutes les institutions et à tous les dispositifs de savoir-pouvoir (table familiale, table de cours, table ronde scientifique, etc.) et la technologie qui prépare à l'entrée dans les institutions ordinaires, qui prépare à l'entrée dans le discours : les apprentissages permettant de participer aux institutions ordinaires se font principalement autour de la table de l'école. La table semble être le prototype même de la technologie du moi et de la technologie de surveillance : technologie par laquelle le moi peut se mettre en mots, par laquelle la face peut se construire (Goffman 1974)[4] et se donner au regard de l'autre lors du face-à-face – technologie sans laquelle le corps serait maintenu hors de la vue des personnes qui siègent à table, dans le règne de l'invisible (et la parole dans celui du silence). Mais la table est aussi une technologie de surveillance des manières dont les corps se tiennent autour d'elle, de la façon dont la parole circule entre les personnes attablées : surveillances des manières de prendre et de laisser la parole, des choix opérés en matière de mots, d'intonations, de sujets.

[4] Ervin Goffman entend la face comme « *valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers une ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier* » (Goffman, 1974, p. 9). Il entend la préservation de la face comme « *tout ce qu'entreprend une personne pour que ses actions ne fassent perdre la face à personne (y compris elle-même)* » (Goffman 1974, p. 15). Le face-à-face peut donc être conçu comme un dispositif non seulement physique (une personne en face de l'autre) mais aussi comme un dispositif symbolique et préliminaire, par lequel l'individu est reconnu en tant que tel, comme ayant une face et non seulement un corps (le fait d'être considéré comme une personne) : comme ayant une valeur sociale positive, et comme capable d'agir et de s'attribuer à soi-même des lignes d'action, d'agir et penser par lui-même.

En suivant les travaux de Ashley Shew autour de l'entraînement à la table, nous pouvons aborder la table institutionnelle comme une technologie de surveillance des corps qui s'y attablent – où est vérifié ce qui est dit, la manière dont ces choses sont dites – et comme technologie du moi et du corps – où on peut prendre la parole, l'interrompre, s'en saisir. Cette technologie comporte à la fois une dimension de communication par les mots – à travers le tour de table (la maitrise des codes de prises de parole à table) – et une dimension de communication non verbale, où s'élaborent des gestes, des manières de se tenir, autant de « bricolages esthético-identitaires » (Allard 2010) exposés à différentes dynamiques de surveillance. Aussi, et en nous appuyons sur les travaux de Sarah Ahmed autour de la table comme outil de production et de reproduction des normes institutionnelles (Ahmed 2006, 2024), nous pouvons identifier les rapports de pouvoir-savoir qui se nouent autour de la table, et qui lui permettent de rester dans l'ombre de l'institution. La table, à l'instar d'un vêtement ou d'une prothèse (Amri et Vacaflor 2010), s'intègre aux corps de celles et ceux qui peuvent s'y attabler, et échappe elle-même à leur attention.

L'habitude de s'asseoir à table contribue à rendre la table invisible et à jeter le voile sur les technologies mobilisées lors du tour de table. Cette habitude rend donc difficilement perceptibles les difficultés d'accès à la table. En effet, la communication en face-à-face, la reconnaissance de la face de l'autre, sont des compétences acquises autour de la table, lors de la scolarisation ordinaire notamment. Les corps qui s'assoient le plus souvent à table, ou qui ont pris l'habitude de s'y asseoir par leur fréquentation des institutions ordinaires, peuvent difficilement identifier les positions marginales : les compétences de communication qui leur permettraient de s'adresser à ces corps sont celles-là mêmes qui les obligent à se déplacer, à venir à table, ou à la quitter pour de bon. Ainsi, la surveillance des pratiques de communication ne date pas des communications par interface numérique. Les communications en face-à-face font déjà l'objet d'une surveillance à travers cette technologie qu'est la table institutionnelle, et les personnes handicapées construisent leur identité à travers des appropriations *crip* de ces technologies.

Dans de récents travaux consacrés à la surreprésentation des personnes autistes dans des jeux massivement multi-joueurs (comme Pokémon Go !) et dans l'univers des jeux de plateau (types Donjon et Dragons), la philosophe des sciences Elizabeth McLain (2020) parle de ces jeux comme de technologies autistes (miroitant le mode de fonctionnement autiste). Si sa réflexion s'est concentrée sur les scripts sociaux présents dans la technologie du jeu Pokémon Go ! – scripts qui à la fois représentent les vécus sociaux autistes (dans Pokémon, regarder un autre

joueur dans les yeux engage le combat, ce qui renvoie aux vécus des personnes autistes concernant l'*eye contact*) et leur permettent de socialiser – et aux scripts validistes présents dans les médias sociaux *mainstream*, nous pouvons étendre sa réflexion du côté des jeux de plateaux, et de la technologie « table ». Elle nous donne en effet une image concrète de la manière dont il est possible de faire une appropriation *crip* de ce dispositif.

Si nous relisons la remarque d'Elizabeth McLain à l'aune des approches *crip*, nous pouvons dire que *Donjons et Dragons* révèlent les normes techno-validistes (Shew 2023) de la table : elle révèle les scripts sociaux validistes qui orientent les usages de la table, et se propose d'en faire un usage situé du point de vue des personnes autistes. Néanmoins, de la même façon qu'Elizabeth McLain semble ne pas voir que la table joue un rôle essentiel dans le jeu Donjon et Dragons, ni que la table ronde, autour de laquelle elle parle, est aussi une technologie comportant des normes techno-validistes, les militantes de la neurodiversité ont tendance à oublier que les tables autour desquelles ils usent des technologies de communication pour militer et s'exprimer, comportent elles-aussi des normes de validité et d'accessibilité.

Nous allons donc nous intéresser à la façon dont ces technologies (la table institutionnelle comme le téléphone) produisent le moi autiste, l'incarnent et l'exposent à la surveillance des soignants de l'établissement et aux autres patients, et la façon dont téléphone et tour de table s'interrompent, se complètent, s'empêchent dans ces dynamiques de savoir-pouvoir. Cette enquête ethnographique réalisée autour des appropriations *crip* de la table et de ses technologies nous permettra de mettre en dialogue communication en ligne et communication en face-à-face, et de mieux comprendre le rôle des tables dans l'évolution des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité (et la manière dont l'évolution de ces controverses détermine les conditions de participation à table).

Aussi cette entrée conceptuelle par la table permet de mieux saisir la position que le chercheur en SHS occupe autour de la table qu'il ethnographie, et d'identifier la façon dont son accès aux technologies de communication et notamment aux tables détermine ce qu'il est en mesure de percevoir sur le terrain.

1.4. Du moi au corps, de la surveillance à l'ajustement

Comme nous le voyons, ces approches *crip* nous permettent d'apporter une limite à la conception des technologies de communication par le prisme exclusif de la surveillance et de la subjectivation.

Michel Foucault associe le passage d'une société de punition à une société de surveillance à l'abandon de la dimension répressive des punitions au profit de formes d'organisation du savoir visant à la correction et l'amélioration des sujets : « un dispositif fonctionnel qui doit améliorer l'exercice du pouvoir en le rendant plus rapide, plus léger, plus efficace, un dessein des coercitions subtiles pour une société à venir » (Foucault 1975, p. 244). En reprenant les travaux de Michel Foucault et en les précisant au regard des enjeux info-communicationnels actuels, le sociologue Christian Laval dit alors que :

> « La surveillance, au sens le plus général, apporte des informations, ou comme on dit dans la police, des "renseignements", c'est-à-dire un savoir qui peut s'accumuler sur des individus, des groupes, des entités morales. Cette fonction est inséparable d'un autre effet, qui est d'orienter les conduites, de les modifier, voire de les corriger ou de les normaliser par l'effet même du regard braqué, qu'il soit réel ou virtuel, sur les individus, par l'effet du savoir qui peut s'accumuler sur eux » (Laval 2012, p. 49-50).

Certes, il est évident que le téléphone et la table institutionnelle peuvent être utilisés à des fins de surveillance, et servir l'exploitation d'informations et l'amélioration plus ou moins intentionnelle (« dessein » « orienter les conduites ») et idéaliste (« société à venir ») de certaines formes de pouvoir. C'est notamment ce que nous avons vu avec l'entraînement à la table. Néanmoins, la forme de ces technologies contribue elle-même à normaliser les conduites de leurs utilisateurs : un processus de normalisation s'exerce en deçà de la vigilance et de l'intentionnalité des acteurs dépositaires du pouvoir. En effet, si le regard braqué dont parle Christian Laval peut provoquer un effet d'orientation des conduites, le regard que l'on braque est, quant à lui, d'ores et déjà le produit d'une incorporation des normes d'usages de cette technologie qu'est le regard : le résultat d'un ajustement du corps et de ses organes aux normes de ce qu'est un « regard braqué ».

Les approches *crip* soulignent ainsi la façon dont les dispositifs sociotechniques et leurs technologies se développent en accord avec une image de l'utilisateur valide, et en fonction de normes d'accessibilité établissant des formes de corps et des types d'usages pour ces dispositifs (Mills et Sterne 2017). Ils sanctionnent de frictions d'accessibilité les utilisateurs dont le corps n'est pas ajusté au design de leur technologie, comme aux habitudes de leurs usages. Mara Mills et Jonathan Sterne nomment ainsi dismédiation la co-production des médias et des handicaps, soulignant ainsi la responsabilité des normes d'accessibilité des médias dans la dénomination et la construction des handicaps.

En somme, si le téléphone ou la table peuvent être intentionnellement utilisés pour normaliser les conduites, leur matérialité comporte d'ores et déjà des normes du corps valide. La surveillance cohabite avec la normalisation imposée d'une part par leur design et d'autre part les habitudes d'usages incarnés dans le corps des utilisateurs. Aux côtés de la normalisation par surveillance des prises de parole nous pouvons décrire un processus de normalisation par ajustement aux normes d'accessibilité, et à la dimension dismédiatique des dispositifs de prise de parole :

> « Il est désormais bien connu que les médias aggravent et même génèrent la disabilité, par le biais de représentations populaires stigmatisantes et de moyens tels que les restrictions architecturales, les déchets électroniques toxiques ou les technologies qui établissent des normes corporelles » (Mills et Sterne 2017, p. 2).

Il semble cependant important de distinguer deux niveaux à cet ajustement d'accessibilité : un niveau d'ajustement matériel aux normes d'accessibilité des dispositifs, à leur design et leur technologie, et un niveau d'ajustement aux habitudes d'usages de ces dispositifs, que l'on peut qualifier d'attentionnel (Beloff 2019). On peut en effet parler de normalisation des conduites comme d'une surveillance intentionnelle des usages de ces dispositifs, d'une normalisation comme ajustement des corps à la matérialité de ces dispositifs, à leur design et leur technologie, mais on peut aussi bien parler d'un ajustement attentionnel aux usages de ces dispositifs. Cette dimension qualifie les effets plus ou moins directs des usages des dispositifs de communication sur l'attention qui est portée à certaines informations, comme à certains modes de communication plutôt qu'à d'autres.

Cette double dimension d'ajustement (attentionnel et matériel) des corps aux dispositifs sociotechniques a été assez peu mise en valeur dans la littérature scientifique sur les dispositifs. Cette absence vient nous interroger quant au rôle des normes de validité dans la conception de l'enquête, et le place du corps du chercheur, et de son ajustement aux dispositifs de communication (à la matérialité de l'objet technique comme aux discours et pratiques qui socialisent son usage) dans la pratique de l'enquête de terrain :

> « Une théorie de la dismédiation établit également un équilibre délicat en ce qui concerne l'autorité épistémique de l'expérience (…) Il s'agirait d'accepter les incapacités chez nous comme chez les autres, de revendiquer nos limites comme nos habiletés. Et cela impliquerait pour les auteurs et les autrices de revendiquer la disabilité à des moments théoriques clés afin de perturber l'obligation validiste, tout en admettant que

des dimensions de notre propre expérience nous restent toujours opaques » (Mills et Sterne 2017, p. 4-5).

C'est pour cette raison qu'il est nécessaire de comprendre la façon dont le corps du chercheur lui-même a été gravé (Zitouni 2012) par différents processus sociohistoriques en lien avec les handicaps, et dont ses habitudes d'enquête, d'observation et d'interaction ont elles-mêmes été ajustées à certaines normes d'accessibilité, par sa trajectoire de validité ou d'invalidité. Ici aussi, le recours à la critique des normes institutionnelles et dispositifs de prise de parole au sein des institutions (Ahmed 2022) comme à l'approche féministe des sciences et des outils de l'enquête (Clair 2016, Zitouni 2012) nous permettront d'étayer le rôle du corps du chercheur, des normes de validité dans la passation de l'enquête de terrain en sciences sociales.

1.5. Interroger les prises de parole des patients autistes

Nous disposons de peu d'informations concernant la manière dont les personnes autistes institutionnalisées utilisent les technologies de communication. Nous ne savons pas non plus précisément le rôle que joue la table institutionnelle dans les prises de parole en face-à-face ainsi que dans leur surveillance, ni les liens qui existent entre la table ronde scientifique autour de laquelle s'attablent les scientifiques, les psys, les sociologues et la table institutionnelle autour de laquelle prennent place les personnes autistes institutionnalisées. Nous pouvons donc nous demander :

Quels sont les usages des technologies de communication des personnes « hors-normales » dites autistes au sein des institutions ouvertes, et quels rôles les controverses en ligne autour de l'autisme et de la neurodiversité jouent-ils dans l'appropriation de ces technologies, et dans la surveillance de ces usages ? En quelle mesure les technologies de communication au sein d'institutions médicales – ces appropriations *crip* du téléphone et de la table – transforment-elles les modalités d'expression de soi et de communication au sein des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité ?

Une première hypothèse, la plus évidente, serait que les personnes autistes « hors-normales » – celles qui n'ont pas fait les apprentissages nécessaires pour communiquer en face-à-face autour de la table institutionnelle – communiquent d'une façon qui est radicalement éloignée des modes de communication des personnes valides (et notamment des modes de communication des scientifiques qui récoltent leur parole). Leurs usages du téléphone sont très différents des usages habituels que l'on peut en faire. Il y a ainsi une rupture essentielle entre

valide et non-valide qui ne s'établit pas autour de la biologie du cerveau, mais autour de la matérialité des dispositifs de communication, et notamment de la table des institutions. Ici la table institutionnelle comporte une « technologie du moi » indépassable, condition même des prises de parole en face-à-face : il faut avoir pleinement accès à elle pour communiquer. Il est nécessaire d'être en mesure de s'attabler pour communiquer. Les subalternes peuvent donc parler (et leur parole peut être récoltée par les scientifiques), au sens de Spivak (1985), à condition qu'ils puissent s'asseoir à table, et respecter des normes de communication en face-à-face : ces dernières relèvent moins de normes de savoir-pouvoir que d'un prérequis matériel à la parole elle-même.

L'autre hypothèse, la moins populaire, est que la table institutionnelle est une technologie de communication comme les autres, et que les personnes (qu'elles soient autistes ou non, diagnostiquées ou non) rencontrent diverses difficultés d'accessibilité à la table institutionnelle : les technologies diagnostiques des troubles neuro- et notamment le diagnostic « autisme » viennent alors qualifier une certaine fréquence dans ces difficultés d'accessibilité. Il suffirait en quelques sortes de changer nos représentations de ces technologies, changer de design ou de discours, pour en permettre l'accessibilité, et pour que nous dépassions la frontière entre autiste et non-autiste. Les controverses sociotechniques en ligne, les expertises scientifiques comme les pratiques de sousveillance des institutions ouvertes, jouent alors un rôle dans la perception que l'on peut avoir de la table institutionnelle comme d'un matériau figé, ainsi que dans la distinction entre autiste et non-autiste, comme d'une distinction elle-même figée.

Pour répondre à ces questions et vérifier ces hypothèses, nous allons nous intéresser aux usages des technologies de communication par les patients de l'établissement, et plus spécifiquement aux tensions entre surveillance et technologie du moi dans la réception de ces usages par les personnes présentes au sein de l'établissement, soignants, patients et personnes extérieures, ainsi que le chercheur lui-même.

1.6. Méthodologie et présentation des données

Pour mener cette étude, nous allons mobiliser le matériel ethnographique précédemment détaillé. Nous nous appuierions plus spécifiquement sur des observations participantes menées lors des sessions du groupe « actualités » (nous avons assisté à environ 40 sessions tout au long de l'année 2022). Les discussions du groupe « actualités » amènent en effet les patients à

évoquer ce qu'ils ont vu et entendu dans l'actualité, et donc à évoquer par là leur usage des médias et des technologies de communication : ces moments semblent alors propices à l'analyse de l'extension des arènes des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité – et ici leurs extensions au sein des établissements psys à travers ces tours de table institutionnelle.

Mais au-delà du contenu de ces discussions, le groupe « actualités » est lui-même conçu comme un espace-temps de prise de parole, où les personnes présentes sont invitées à parler de l'actualité : non seulement un espace où l'on parle de l'actualité, mais un espace où l'on fait usage en acte de cette technologie de communication qu'est la table institutionnelle. En ce sens, le groupe actualité et ses tours de parole sont propices à l'analyse des appropriations *crip* des technologies de communication que sont la table institutionnelle et le téléphone portable.

Enfin, le groupe « actualités » est aussi l'espace-temps pendant lequel l'établissement accueille des acteurs extérieurs à lui, et leur fait une place à table. Ces moments d'accueil des acteurs extérieurs sont particulièrement propices à l'analyse du rôle des tables et de leur accessibilité, dans la place que ces acteurs extérieurs – et notamment le chercheur – occupe au sein des arènes scientifiques autour de l'autisme et de la neurodiversité. Ces moments autour de la table seront l'occasion d'interroger la place de la socialisation du chercheur autour des tables des institutions ordinaires, et de l'ajustement de son corps aux normes d'accessibilité ces technologies de communication, dans la pratique et l'objectivation des résultats de l'enquête de terrain.

Dans un premier temps, nous allons détailler le contexte d'émergence d'un contrôle et d'une surveillance des usages des technologies de communication au sein de l'établissement, en rappelant le cadre sociotechnique au sein duquel il se trouve (2). Puis, nous détaillerons les usages individuels des technologies de communication numériques en lien avec les compétences de communication en face-à-face des patients, et leur manière de communiquer à table (3). Nous nous intéresserons ensuite à la modération des tours de table et à la façon dont les controverses en ligne ajustent l'attention des soignants et des patients lors des tours de tables : nous préciserons le rôle dans l'appropriation par les patients de cette technologie de communication en face-à-face qu'est la table institutionnelle (4). Nous nous intéresserons ensuite aux discours des patients et aux effets des controverses sur les modalités de prises de parole autour de la table : sur l'appropriation de la table comme technologie du moi par les patients autistes. Nous nous intéresserons aux discours sur l'autisme, à l'expression d'identités individuelles et collectives, et nous comparerons notamment les usages et discours des patients

avec ceux des autistes en ligne, militants et blogueurs (5). Enfin, les deux parties suivantes sont consacrées aux normes d'accessibilité des tables institutionnelles, et leur rôle dans la production de savoir et dans le déroulé de l'enquête de terrain : nous nous intéresserons à la place des patients autistes, des militants autistes, et des soignants réunis autour d'une même table (6), puis à la place du chercheur à table et au rôle des tables rondes scientifiques dans l'institutionnalisation des pratiques de l'enquête de terrain en sciences sociales (7).

2. Genèse d'une surveillance des communications au sein d'une institution ouverte

2.1. Le téléphone pour les soignants : entre surveillance et distraction

Lorsque nous avons interrogé la médecin cheffe de service sur les usages du numérique, nous avions vu que sa méfiance vis-à-vis des médias sociaux était liée aux pratiques de sousveillance (Blondeau et Allard 2007) dont les institutions psychanalytiques font l'objet. D'autres soignants s'alignent sur cette position, et insistent quant à eux sur la contradiction entre l'usage des technologies numériques et les valeurs de l'établissement, notamment celle de résister à l'image néo-libérale de l'hôpital comme « concentré de technologies » :

> *« Par contre, les écrans ont toujours été une véritable source de problèmes. Je prends l'exemple des téléphones ici, mais j'ai vécu une situation comme celle-là avant où je travaillais, et c'était juste l'enfer. J'ai passé un an dans une classe de primaire, et quand je suis arrivée, ils avaient tous leur emploi du temps, avec une gestion du temps à la TEACCH. En gros, on t'impose un emploi du temps avec des étiquettes, des pictogrammes et les jeunes ne pouvaient pas vraiment décider de leur emploi du temps. Et ça, ça a engendré des choses très pénibles : des plages de temps étaient consacrées à l'usage de la tablette, mais les gamins avaient du mal à en sortir, et ils se disputaient continuellement pour avoir la tablette. »*
>
> Entretien mené avec Julie, éducatrice spécialisée, le 21 novembre 2022.

Dans le verbatim de l'éducatrice spécialisée, la présence de certains écrans, comme la tablette tactile ou encore le téléphone portable, est associée à plusieurs formes de surveillance. Tout d'abord ces technologies numériques engendrent une distraction jugée pénible pour le fonctionnement de l'établissement : cette distraction engendre en retour une posture corrective de la part des soignants, devant intervenir pour réglementer l'usage. La table de l'établissement devient alors une technologie visant à surveiller et arbitrer les disputes continuelles autour de

l'usage de ces tablettes. L'établissement risque alors de revêtir l'apparence d'une institution totale où les soignants régentent la vie des patients de façon verticale. Pour ces soignants, la « technologie du moi » de l'écran distrait les patients des technologies du moi développées au sein de l'établissement : elle pousse les soignants à transformer le tour de table en technologie de surveillance des usages des écrans.

De plus, la surveillance du temps d'écran prend un aspect particulier dans le cadre d'un établissement qui a fait le choix de ne pas emprunter le tournant des approches comportementales. La gestion du temps passé sur l'écran prend le visage d'un dispositif de contrôle : non seulement les soignants surveillent et corrigent les comportements que les patients adoptent à table, mais la table institutionnelle devient un instrument de correction des comportements problématiques, un technologie techno-validiste (Shew 2023). En effet, dans le verbatim précédent, la gestion du temps de tablette est associée à l'emploi de la méthode TEACCH – une méthode d'inspiration comportementale consistant en un cadrage des activités quotidiennes des patients par les soignants. Les écrans sont alors à la fois perçus comme une technologie distrayant les patients, et comme une technologie requérant des soignants la plus haute surveillance – un niveau de surveillance contraire aux convictions et à l'épistémologie des soignants.

À l'inverse, pour d'autres soignants, l'usage du Web via le téléphone est accueilli comme une technologie du moi essentielle pour la construction de l'identité du patient et pour la construction de celle de l'établissement :

> *« Alors Abdo, il était énormément sur YouTube et il regardait des morceaux de séries ou des clips dont il regardait une seule partie en boucle. Il remettait en boucle le même morceau et il répétait à chaque fois ce qu'il voyait. Avec lui, on communiquait par séries et pubs. Par exemple on communiquait en disant : "je l'aurai un jour, je l'aurai". Il répétait souvent ça. Il fallait comprendre qu'il avait regardé la pub et il fallait arriver à comprendre d'où ça provenait, et comprendre qu'il piochait des bouts par-ci par-là pour faire ses petites phrases. Et donc après, c'était à toi de comprendre. Alors qu'est-ce qu'il veut dire ? Est-ce que c'est ce qu'il est en train de vivre ça maintenant ? Est-ce que c'est quelque chose qu'il est en train de revivre parce qu'il a vu la série ou la publicité ? »*
>
> Entretien mené avec Sarah, infirmière, 1er décembre 2022.

> *« Et il faut qu'on travaille dessus c'est clair. Je ne sais pas comment amener cette question du numérique et notamment des téléphones, mais voilà, ça veut dire beaucoup de choses. Quand Nils sort son téléphone, ça peut vouloir dire : j'ai plus envie vous parler. Donc je trouve que ça peut être un outil formidable et qui peut permettre de nous aider à comprendre certaines choses chez nos patients. »*

Entretien mené avec Sarah, infirmière, 1er décembre 2022.

Dans les verbatims de l'infirmière, les usages des technologies par les patients peuvent faciliter la traduction des comportements « hors-normaux » : loin d'entraver le travail des soignants, les usages individuels d'écrans, la manipulation d'objets expressifs multimédias (Allard 2010) comme le refus d'expression caractérisé par une pratique de la distraction (Beloff 2019) sont perçus comme des « technologies du moi », des manières de s'identifier et de se raconter. Ici les publicités sur YouTube comportant de petites séquences d'interactions en face-à-face, permettant d'être revisionnées et rejouées, agissent à l'instar d'une technologie autiste au sens où l'entend Elizabeth Mac Laine (2020), comme des technologies comportant des scripts sociaux accessibles. Ainsi, le téléphone est non seulement perçu comme une technologie du moi, mais comme une technologie permettant d'accéder au « moi », à l'expression de comportements sociaux.

Nous pouvons aussi voir avec Sarah que l'usage du téléphone peut agir comme une technique de distraction (Beloff 2019) permettant aux patients de se dérober à la surveillance institutionnelle, et de se ménager un espace privé loin du regard des soignants. Pour ces derniers, la possibilité pour les patients de refuser les activités, c'est-à-dire, de dire « *non* », est au cœur de la vie de l'établissement. L'autorisation des usages intempestifs du téléphone, des usages se mettant en travers des activités collectives, participe à la construction de son identité : elle permet à ce dernier de se démarquer des institutions totales.

L'usage des téléphones est ainsi au cœur de tensions organisationnelles : entre possibilités d'expression de soi offertes par la distraction téléphonique et les usages multimédias et risques que ces technologies ne viennent perturber le bon fonctionnement de l'établissement, contraignant les soignants à en surveiller les usages.

2.2. Protéger l'institution ouverte de la surveillance et de la distraction

Pour mieux comprendre les arguments qui pèsent dans ce balancier d'opinions au sujet du téléphone, nous pouvons porter notre attention sur les débats qui ont eu lieu entre les soignants à ce sujet :

« Au cours du groupe "actualités", j'apprends qu'a eu lieu (quelques jours auparavant) une discussion concernant l'usage du téléphone portable au sein de l'établissement.

Au cours de la discussion, les soignants rappellent les points évoqués lors de cette réunion : un point encore controversé concerne la possibilité de créer des plages horaires pour l'utilisation des téléphones. Apparemment Nils aurait crié au fascisme, et aurait défendu un usage non contrôlé du téléphone en évoquant le caractère sécuritaire de la mesure, et la nécessité de joindre sa mère à chaque instant. D'autres soignants relaient les paroles des patients comme Saliha qui aurait déclaré "au téléphone, je parle", sous-entendu le téléphone est la condition même pour qu'elle puisse parler.

La discussion collective autour de l'usage du numérique est consécutive à une sanction dont un patient, Simon, a fait l'objet. Simon s'est fait interdire l'usage de son téléphone, car il filmait au sein de l'établissement en humiliant les autres patients, et notamment les patients qui n'ont pas accès au numérique et qui ont assez peu accès aux tables institutionnelles, comme Alexandre. »

Extrait du carnet de terrain daté du 15 décembre 2022

Si le déclencheur de ces débats est la publication sur Instagram de vidéos des jeunes de l'établissement, nous voyons que la régulation des usages du numérique touche plus largement deux aspects de ces technologies : le risque d'être exposé par les patients sur les médias sociaux (la dimension de surveillance) et le risque de ne plus pouvoir accompagner les patients qui sont constamment sur leur téléphone (la dimension de distraction). Ces discussions sont révélatrices de tensions sociotechniques qui pèsent sur l'établissement et sur les pratiques psy.

Tout d'abord, les publications sur les médias sociaux de contenus relatifs à l'établissement risquent de l'exposer à des sanctions juridiques (liées au respect de l'anonymat des patients), mais aussi à des sanctions sociales. Dans un contexte de vives controverses autour de la présence de la psychanalyse et des institutions psychiatriques dans les débats publics autour de l'autisme, la publication de ces contenus risque d'amplifier la sousveillance numérique qui s'exerce à l'encontre des institutions psys. Ainsi, les soignants surveillent moins les usages des médias sociaux en eux-mêmes, que le risque que ces usages n'amplifient la sousveillance dont ils font l'objet. Ils anticipent l'image que ces publications peuvent donner de l'établissement en ligne, et la manière dont cette image peut apparaître aux yeux des acteurs de ces controverses (ici en apparaissant comme un lieu où les personnes autistes sont humiliées).

Néanmoins, cette surveillance peut être contreproductive : en autorisant la publication de contenus mettant en scène l'établissement, ce dernier a en effet l'opportunité de se montrer au public comme une institution ouverte, qui autorise ses patients à s'approprier son image, et à en faire un objet expressif multimédia.

De la même façon, la résistance à devenir un concentré de technologies et le contrôle de son image en ligne rendent les soignants davantage méfiants vis-à-vis des usages des technologies

qui risquent de distraire les patients de la surveillance médicale. En effet, laisser les patients « être tout le temps » sur leur téléphone et parler (et prendre la parole) via le téléphone équivaut pour les soignants à abandonner la possibilité de les faire venir à table, à abandonner le principal dispositif de l'institution – la communication en face-à-face autour de la table – au profit d'un dispositif numérique qui les relègue au second plan.

La publication sur les médias sociaux des images de l'établissement par les patients comme l'usage systématique des téléphones en son sein engendrent une situation paradoxale, et perçue comme telle par les soignants : entre opportunités de désenclavement des patients et risques d'exposition de l'établissement à la sousveillance numérique, et de perte de contrôle de cette exposition. Malgré ce paradoxe, l'anticipation de la sousveillance associative comme l'anticipation de la surveillance des autorités de santé contraignent les soignants à une réaction « d'urgence » qui révèle les sentiers battus[5] sur lesquels elle est engagée (Ahmed 2024) – comme nous avons pu le détailler dans le chapitre V.

2.3. La table dans l'angle mort de la surveillance

Comme rappelé en introduction, la vie institutionnelle s'organise autour d'une technologie de communication qu'est la table institutionnelle : cette technologie est un élément central du dispositif de communication en face-à-face. La table de l'établissement se veut différente des tables des institutions ordinaires, et notamment des tables neuropsy- : une table capable d'accueillir les personnes dont le corps ne s'est pas conformé aux attentes participatives des neurosciences, et une table où renverser cette surveillance participative (détaillée au chapitre II).

Nous avons vu, avec Kazadi, redirigé par son neuropsychiatre vers l'établissement, que ce dernier est identifié par les autres acteurs des controverses comme un établissement accueillant les sorties de route de ce tournant neuro-. L'impossibilité pour Kazadi d'accéder à la table institutionnelle de la neuropsychiatre et de faire les apprentissages (jeux de regard notamment) nécessaires pour s'asseoir à table et corriger son comportement, conforte non seulement l'établissement dans la nécessité de son existence, mais lui donne aussi la sensation de ne pas

[5] Pour rappel, Sarah Ahmed nomme sentier battu institutionnel la quasi-inamovibilité des discours, des habitudes, des gestes qui animent les institutions : « une décision faite au présent concernant le futur peut être contrecarrée par le poids du passé : le passé devient un sentier battu, ce qui se passe d'ordinaire continue de se passer » (Ahmed 2024, p. 60).

être un établissement comme les autres, de ne pas disposer de mêmes tables que les autres institutions. Sara Ahmed nous dit ainsi :

> « Une table, une porte, présument quels corps les utilisent. Comme le remarque Aimi Hamraie "Examinez n'importe quelles porte, fenêtre, toilette, chaise ou bureau … et vous trouverez l'esquisse du corps censé les utiliser" (…) Nous inspectons les choses quand notre engagement dans le monde, ces chemins que nous empruntons pour le traverser ou pour nos y rendre, devient difficile ou entre en crise » (Ahmed 2023, p. 191).

En effet, pour les psys de l'établissement, l'approche comportementale a pour objectif de « formater le comportement », d'administrer des « commandes », de donner aux corps la bonne forme pour accéder aux tables des institutions ordinaires telles que celles de l'école et du travail sans remettre en question le fonctionnement (Broderick et Roscigno 2021). Cette dimension de formatage et de normalisation se lit dans la confrontation de ces patients avec la table de l'établissement, une fois qu'ils arrivent au sein de cette dernière :

« … et avec tout leur truc ABA, ce formatage, ça les rend dingue. Tous ceux que j'ai vu passer par l'ABA depuis l'adolescence étaient les plus dangereux, les plus frustrés et ils en peuvent plus. J'en ai connu qui ont mis le feu à la maison, car ils ne supportaient plus d'être coincés, et puis de subir ce formatage. Il y en avait un qui était à 35h par semaine et il n'était pas idiot pourtant. Mais la première semaine, on nous avait servi des radis, il a mis le doigt dans le beurre, il en mettait partout sur lui. Donc à ce moment-là je lui dis essuie toi : je lui donne une serviette et je lui ai dit essuie toi. Il prend la serviette et il s'essuie tout le corps, il a confondu toutes les commandes auxquelles on l'a formaté : lorsque tu vois ça tu te sens très très mal. »

Entretien mené avec Judith, psychologue, le 14 novembre 2022.

« Ensuite, quand j'ai commencé à bosser en IME, là c'était plutôt les parents et Autisme France. On était plus sur un militantisme pour défendre l'idée que les personnes autistes sont comme tout le monde, qu'elles doivent avoir la même vie que tout le monde : l'inclusion sans réellement déconstruire trop de choses. Et puis le droit à ABA. Le droit à l'école, pour toutes les personnes autistes : les personnes autistes sont comme tout le monde en gros (…), mais là encore, je dirais que les gamins là-dedans n'avaient pas tellement d'espace pour dire quoi que ce soit de ce dont eux ont envie. »

Entretien mené avec Julie, éducatrice spécialisée, le 21 novembre 2022.

Les soignants mettent ainsi la table de l'établissement en contraste avec la table professionnelle d'une part et la table scolaire de l'autre. Si les tables des autres institutions sont perçues comme des technologies visant à surveiller le comportement « hors-normal » en vue

d'une insertion dans le monde ordinaire, la table de l'établissement est identifiée comme une technologie autorisant des formes de distraction (Beloff 2019) (où il est possible justement de ne pas répéter les apprentissages de l'ABA, de se dérober à la surveillance du bon geste à employer à table), et comme un dispositif permettant aux personnes autistes de sortir de l'enfermement, de développer une technique du soi.

Néanmoins, si l'établissement appréhende la table par contraste avec les tables institutionnelles, nous pouvons nous demander en quelle mesure sa nécessité de se démarquer des approches comportementales (et de ne pas se percevoir comme un « concentré de technologies ») peut aussi le distraire des biais d'accessibilité de ses propres tables, voire de la dimension technologique de ses propres tours de table institutionnelle.

Lors des sessions du groupe « actualités », les patients sont invités à s'asseoir autour de la table, à prendre la parole, à écouter la parole des autres. Si nous allons détailler plus bas le fonctionnement de ces tours de parole et la place du handicap autour de ces tables, il est important de signaler ici que la position de l'établissement au sein des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité – notamment contre ce *table training* (Shew 2023) – peut entraver sa capacité à identifier la dimension technologique de ses propres tables institutionnelles. Dans le verbatim de Judith, les comportements du patient qui ont précédemment été « formatés » par l'ABA entrent pourtant en contradiction avec les comportements qu'il est attendu qu'il suive au sein de l'établissement, et notamment à table. Si les soignants sont prompts à identifier les paradoxes liés à leur gestion des usages du téléphone, et à en discuter entre eux, il semble nettement plus difficile de poser leur regard sur la table et leur gestion des tours de tables.

En raison de ces démarcations avec le *table training* des neurosciences, mais aussi avec cette idéologie libérale que les soignants lui attribuent (« *35h* », « *aliénation* »), la table institutionnelle est située dans l'angle mort du regard des soignants.

3. Communiquer lors des tours de table de l'institution ouverte

3.1. Des tours de table sans sanction

Dans leur tradition marxiste comme dans leur engagement actuel, les institutions ouvertes se conçoivent comme un espace d'organisation politique et de politisation du soin : un espace

où les personnes autistes peuvent prendre la parole et où il est possible de réfléchir aux conditions de prises de parole.

Les interactions entre patients et soignants au sein de l'établissement ont ainsi le plus souvent lieu en groupe autour de tables collectives (dans une configuration éloignée des espaces fermés et des face-à-face médicaux propres aux institutions totales). Elles invitent les patients à s'identifier à l'actualité, à articuler leur parcours avec une « histoire socialement construite » (Haissat 2006) racontée à table, mais aussi à s'approprier cette technologie de communication en face-à-face qu'est la table, et à le détourner pour s'exprimer :

> *« Le sujet principal du groupe "actualités" concerne les récentes mesures autour du handicap et notamment le projet de déconjugalisation de l'AAH : ce projet a pour effet d'individualiser l'aide d'État aux personnes handicapées là où elle dépendait du revenu du foyer. La secrétaire d'État aux personnes handicapées se dit quant à elle pour le maintien de ce système au titre qu'il serait plus distributif. À l'unanimité, sa posture, évoquée par un soignant, provoque des levées de boucliers chez les jeunes. Simon, qui perçoit l'AAH, dit alors : "La secrétaire, c'est quelqu'un qui a fait beaucoup de mal aux gens". Nils interrompt le tour de table pour dire : "Moi les politiciens je les baise, je braque les banques j'en ai rien à foutre". Simon reprend la parole pour indiquer une chaîne YouTube tenue par "un autiste Asperger" qui diffuse des informations au sujet de l'AAH. Nils l'interrompt à nouveau : "Euh, on dit toujours Asperger en 2022 ?". Claire s'adresse alors à moi pour expliquer l'emploi du mot pour Simon : "Simon a un frère non-oralisant, et il s'est mis en quête de trouver des personnes dans la même situation que lui." »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 07 juillet 2022.

Nous voyons dans l'exemple précédent la possibilité qui est offerte aux patients lors du groupe « actualités » de s'approprier ce tour de table. Les patients sont autorisés à « mal se comporter à table », et à se mettre en travers du *table training* dont nous avons parlé plus haut : l'usage de l'insulte, comme les déclarations d'intentions peu louables ou criminelles comme celles de vouloir « *baiser* » les politiciens, ou « *braquer* » les banques, semblent d'autant plus admises qu'elles sont la preuve en acte que la table de l'établissement n'est pas une table comme les autres. C'est aussi une table autour de laquelle il est possible de laisser éclater sa colère vis-à-vis des autres tables.

Le groupe « actualité » autorise de faire de la table un lieu de colère (Halberstam 2006) contre les institutions, un espace où il est possible d'entraver le jeu de préservation de la face qui est habituellement attendu dans le face-à-face (Goffman 1974) au sein des institutions. De plus, ces colères exprimées autour de la table se mettraient aussi en travers des normes et des conditions de modération des prises de parole sur les médias sociaux (à cause des bots

automatiques de vérification de contenus notamment). En ce sens, ce tour de table est certes un espace de surveillance des pratiques de communication des personnes autistes, mais c'est aussi un espace qui permet de rendre visibles des prises de position qui se mettent en travers des institutions, et qui seraient autrement rendues invisibles.

« La session du groupe "actualités" a du mal à démarrer. Les patients et les soignants sont assis autour de la table, mais de nombreuses scènes de complicité assez bruyantes impliquant Mohamed et Nils empêchent le démarrage du groupe. Ils communiquent entre eux d'une façon qui perturbe le démarrage du groupe. Toute l'attention est captée par leurs échanges. Une des saynètes consiste par exemple pour l'un à imiter la parole de l'autre et à l'autre à l'imiter en retour :

(Nils) Mais c'est pas possible mec !

(Mohamed) Mais non ce n'est pas possible !

La scène se répète dans un certain chahut et les deux patients sont rappelés quelques fois à l'ordre par les soignants. La session démarre en parallèle de cette scène, et les soignants tentent de temps à temps d'interrompre leur conversation : ils commencent le tour de table comme s'ils n'étaient pas là, puis leur signalent que la session a commencé, et ainsi de suite. À ce moment-là je me rends compte qu'il faut près de 30 minutes pour lancer la discussion et que la discussion est continuellement interrompue, détournée. Il me faut moi aussi du temps à nouveau (après la séparation estivale) pour m'habituer au rythme, aux interruptions. »

Extrait du carnet de terrain daté du 29 septembre 2022.

Comme nous voyons dans l'extrait précédent, non seulement les prises de position insultantes ou vulgaires ne font pas l'objet de sanction, mais les interruptions des rites d'interactions (Goffman 1971) ne font pas non plus l'objet de sanction particulière. Ici sont autorisées des interactions qui échappent aussi à ma propre capacité d'observation, c'est-à-dire au jeu de regard de l'observateur familiarisé aux institutions ordinaires, dont le corps a été ajusté aux normes d'accessibilité des dispositifs de communication en face-à-face. Le trouble que j'ai ressenti lors de mon retour au sein de l'établissement après la césure estivale peut être interprété comme la manifestation de l'écart entre les normes de prises de parole des institutions que je fréquente par ailleurs (les interactions autour des tables académiques), et celles qui ont cours au sein de l'établissement.

À l'inverse, nous avons pu voir au chapitre IV que les tensions en ligne autour de la neurodiversité comme le positionnement public de l'association CLE au sein de ces controverses, contraignent en partie les militants de la neurodiversité à masquer leur handicap, et à se conformer à certaines normes organisationnelles. Nous avons vu en effet que les militants de CLE doivent se conformer à une certaine pratique du tour de parole pour participer aux

controverses sociotechniques en ligne : non seulement un langage technique, mais aussi une maitrise de l'articulation du point de vue individuel et de discours collectifs. Ce faisant, la table institutionnelle semble être un espace propice pour non seulement laisser s'exprimer des discours anti-institutionnels, mais aussi tester des modalités discursives entravant le bon fonctionnement des institutions.

3.2. Des tours de table qui tournent autour des soignants

Nous avons vu dans le chapitre précédent que la vie au sein de l'établissement est texturisée par une sémiotique révolutionnaire (Aiello 2022) qui à la fois encadre visuellement le travail des soignants, et oriente les interactions entre les soignants, affectant leur traduction du comportement des patients.

Ainsi, les soignants autorisent certes les « mauvais comportements » à table, mais ils désignent cependant des manières de « bien mal » se comporter en fonction de cette sémiotique révolutionnaire. Nous avons pu voir que cet encadrement engendre une surveillance des usages des technologies impliquant la publication en ligne des images de l'établissement. Néanmoins les tensions dans l'espace numérique ont aussi pour effet d'ajuster l'attention des soignants, et de les rendre plus attentifs à certains sujets ou certaines modalités de prise de parole des patients – sujets et modalités conformes à cette manière de « bien mal » se comporter autour de la table, d'être correctement révolté contre les institutions. Les controverses autour de l'établissement offrent ainsi un cadre esthético-identitaire à travers lequel les patients peuvent se montrer aux yeux des soignants, et capter leur attention :

> *« Constantin un autre patient dont les convictions politiques sont plutôt marquées à droite (il évoque assez librement ses intentions de vote comme ses opinions concernant la sécurité des rues de Paris, concernant l'immigration), s'amuse à imiter Nils qui parle de Claire. Il fait référence à un moment auquel je n'ai pas assisté, mais qui va revenir comme un "running gag" au sein de l'établissement. Constantin imite Nils qui traite Claire de "gauchiste, fasciste, mélenchoniste" en imitant la voix de Jean-Luc Mélenchon : en prenant un ton exagérément martial, en accentuant les pauses entre les qualificatifs. Cette imitation permet à Constantin de répondre aux interventions de la médecin cheffe de service lors des tours de parole : de caricaturer et de tourner en dérision ses convictions politiques tout en affirmant les siennes. Ce jeu d'imitation qui tourne en dérision l'autorité du médecin crée une complicité entre patients, aussi bien qu'une horizontalité dans la conversation entre soignants et patients.*
>
> *La médecin se joint souvent au jeu pour préciser la caricature qui est faite d'elle : "Je suis gauchiste peut-être, mais fasciste, je ne crois pas non." »*
>
> Extrait de carnet de terrain daté du 06 octobre 2022.

Dans l'exemple précédent, nous pouvons voir la façon dont la sémiotique révolutionnaire de l'établissement affecte les prises de parole des patients, leur appropriation du tour de table comme des technologies numériques. En effet, Constantin a identifié grâce à Nils un chemin permettant d'accéder à la table de l'institution (Ahmed 2024). Il remarque que la caricature politique peut être une manière d'exposer ses opinions (contraires au cadre de l'établissement) tout en poussant la médecin à réagir, en l'incitant à répondre. L'imitation de Jean-Luc Mélenchon renvoie par ailleurs à la dimension mémétique (Shiffman 2014) du politicien qui fait l'objet d'appropriation humoristique sur le Web, et dont l'image est détournée et moquée. Aussi les patients orientent leur prise de parole pour se rendre visibles aux yeux des soignants, mais ils orientent aussi leur manière d'évoquer leurs usages technologiques (ici en parlant indirectement d'un même vu sur le Web) en fonction du cadre esthético-identitaire révolutionnaire de l'établissement.

En somme, si les soignants s'inscrivent dans une tradition de l'institution ouverte, et autorisent les comportements que d'autres institutions réprimeraient ou surveilleraient, l'héritage historique des institutions ouvertes comme l'anticipation des risques liés à l'exposition de l'établissement en ligne, entraînent un ajustement de l'attention des soignants et des patients. Ces derniers sont davantage attentifs au cadre esthético-identitaire de la politique de l'établissement, à sa préservation et à sa transgression.

« Lors de la session du groupe "actualités", Nils est en train de pianoter sur son téléphone, mains sur la table, à la vue de toutes et tous. Claire l'interpelle :

"On a décidé en réunion d'équipe qu'il s'agissait là d'un problème qu'il faut affronter ensemble, et en attendant de trouver une solution collectivement, on essaie d'arrêter avec les téléphones si ça n'a pas d'intérêt pour le groupe.

(Nils) Bienvenu au goulag !

(Claire rit) Bon et bien les règles du goulag sont que l'on doit discuter de ces questions ensemble." »

Extrait de carnet de terrain daté du 05 janvier 2023.

À l'instar des mouvements sociaux de la neurodiversité qui sont contraints par la matérialité des controverses et par la sousveillance dans l'espace public numérique d'instaurer un contrôle vertical des contenus publiés par les membres de l'association, l'établissement est lui aussi contraint (par la surveillance dont elle peut faire l'objet en ligne) de se mettre en travers de ses propres principes : ici en conférant aux soignants la capacité de pouvoir suspendre temporairement l'usage des téléphones, de déclarer une forme d'état d'urgence. L'attitude de

Nils fait ainsi office d'une phénoménologie de l'institution (Ahmed 2024), et révèle ici l'envers de l'ouverture prônée les soignants, et notamment par la médecin cheffe de service : sa dimension de surveillance (et pour Nils, de « *goulag* »).

Certes les soignants ne vont pas sanctionner les prises de parole des patients, en leur rappelant les normes de discours et les manières de se tenir à table. Les patients sont même autorisés à transgresser un certain nombre de normes du bien parler à table. Cependant, les controverses et la politisation de l'institution amènent les soignants à être davantage attentifs à la façon dont les patients s'approprient ces controverses et évoquent des enjeux qui les concernent, et à être davantage dans l'anticipation des risques liés à l'exposition en ligne plutôt que dans les possibilités de subjectivation offertes par ces publications.

Les tensions autour des controverses sociotechniques engendrent certes la surveillance, par les soignants, des usages des technologies de communication des patients, mais elles permettent aussi à ces usages d'être rendus visibles lors des tours de table collectifs – laissant de côté les usages qui ne tentent pas de se dérober à la surveillance des soignants ou les usages qui ne risquent pas d'exposer l'établissement à la sousveillance des médias sociaux, c'est-à-dire ceux qui se trouvent en marge des tables institutionnelles.

3.3. La centrifugeuse attentionnelle

Nous pouvons voir que cette normalisation des « bonnes mauvaises » façons de se tenir à table concerne aussi les usages du téléphone en dehors de l'établissement. Les patients sont ainsi invités à mentionner leurs usages du numérique en dehors des institutions par le prisme des enjeux qui concernent les soignants, ceux notamment liés à la surveillance :

« Lors d'une session du groupe "actualités", nous évoquons les problèmes liés à l'usage de leur téléphone qui ont été rencontrés par les patients en dehors de l'établissement. Cette discussion intervient au moment où l'établissement commence à décider d'une réglementation suite aux publications de Simon sur les médias sociaux.

Constantin vient d'être récemment admis. Il a été scolarisé en école ordinaire (établissement catholique privé) jusqu'au lycée où il a été en décrochage à la fois scolaire et social. Il est passionné de trains et notamment des trains de la RATP. Il collectionne et diffuse sur sa chaîne YouTube des vidéos de l'arrivée des trains en gare en les accompagnant de descriptions techniques liées au modèle du train, à l'historique de la station, ses différentes rénovations, etc.

Il raconte lors du tour de table qu'il a été victime d'une agression verbale dans les transports en commun tandis qu'il filmait l'arrivée du train en gare. Un des usagers des transports pensait que Constantin le filmait, et s'est approché de lui en l'insultant et en

exigeant la suppression de la vidéo. Constantin s'est exécuté, mais reste assez secoué par cet événement. Lors du tour de table, il décrit avec précision l'angle dans lequel il faut s'orienter selon les lignes de métro pour capturer des mouvements de lumières sans avoir des humains dans le champ.

Théo est accueilli au sein de l'établissement depuis plusieurs années. Il n'a jamais été scolarisé en école ordinaire. Quoiqu'oralisant, son usage des mots et ses interactions face-à-face sont très différentes de celles que l'on peut rencontrer dans le cadre des institutions ordinaires. Par exemple il interrompt le tour de parole pour me demander : "Constamment c'est tout le temps, hein, Lucas ?". Une demande de confirmation qu'il peut répéter un très grand nombre de fois.

Théo est passionné par les camions-poubelles et par ces humains qui viennent constamment chez lui pour récupérer ses déchets. Un jour, il a filmé depuis le balcon de l'appartement de ses parents, les éboueurs qui travaillaient en bas de chez lui. Lorsqu'ils s'en sont aperçus, les éboueurs l'ont interpellé et l'ont menacé de détruire leur téléphone s'il continuait à filmer. Théo a continué à filmer et enregistrer la scène, et les éboueurs ont haussé le ton jusqu'à ce que les voix alertent les voisins. De la même façon que la demande incessante qu'il me formule relève de l'énigme et moins du harcèlement, l'enregistrement vidéo n'a pas pour fonction de capturer le travail des éboueurs, mais de documenter quelque chose qui arrive très souvent. »

Extrait du carnet de terrain daté du 29 septembre 2022.

Dans l'extrait précédent, les récits d'usage du numérique sont ainsi le résultat d'un dialogue entre les réminiscences évoquées par les patients et les différentes interventions des soignants, encouragements et demandes de précision, venant ajuster leurs évocations à cette dimension esthético-identitaire de la surveillance. Il est possible que cette orientation soit le résultat d'un ajustement attentionnel des soignants aux controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, et notamment au rôle du téléphone dans les pratiques de dénonciation des établissements médico-sociaux. Nous avons pu voir dans le chapitre IV que certaines technologies numériques, comme les médias sociaux accessibles depuis le téléphone portable, pouvaient être utilisées lors des séquences de mobilisation médiactiviste (Blondeau et Allard 2008, Cardon et Granjon 2010) des militants de la neurodiversité – séquences militantes pouvant prendre spécifiquement pour cible les institutions ouvertes, comme nous avons pu le voir à travers la lecture de la lettre ouverte de l'association pro-neurodiversité au chapitre V. Il est donc aussi possible que le corps des soignants se soit ajusté à ce cadre « esthético-identitaire » de la surveillance numérique, que ce cadre se soit intégré au corps des soignants au point d'en être devenu le prolongement (Amri et Vacaflor 2010).

L'attention portée par les soignants, voire l'ajustement de leur corps à la dimension de surveillance que comportent ces récits, détournent alors leur attention des autres dimensions

esthético-identitaires. En effet, les patients utilisent ainsi le téléphone non pour se filmer eux-mêmes ni pour diffuser un message politique – un usage qui n'est pas clairement affilié à une pratique esthético-identitaire qui est soit celle du moi, du selfie, soit celle du nous, de l'évènement collectif, de la séquence de mobilisation militante. En effet, au-delà de la dimension d'intérêt spécifique que peuvent receler ces pratiques d'enregistrement du métro ou des camions poubelles – passions pour la mécanique et les motifs répétitifs assez fréquentes chez les personnes autistes (Rodas 2012, Kapp 2020), nous pouvons voir aussi une dimension esthético-identitaire, dans le fait de filmer les véhicules qui les transportent loin de chez eux, comme un espace liminaire, soit un espace d'autonomie où la personne hors-normale n'est ni dans l'institution familiale ni dans l'institution médicale (pour Théo) et comme un humain liminaire qui n'est ni le parent ni le médecin et qui peuple sa vie.

Ainsi, cet ajustement des tours de table institutionnelle autour des soignants et de leur préoccupation vis-à-vis de la diffusion d'images, et de la sousveillance numérique, agit comme une centrifugeuse attentionnelle : les patients sont entraînés à mentionner leur usage des technologies par le prisme des inquiétudes des soignants, celles relatives à la surveillance, mais aussi qu'ils se racontent du point de vue des attentes sociales qu'ils transgressent. Cette orientation du tour de table autour de la surveillance numérique laisse de côté les usages (ou les aspects de ces usages) qui ne tombent pas sous cette qualification : des usages eux-mêmes non seulement difficiles à surveiller, mais qui témoignent d'autres formes d'attention, d'autres « énoncés sensoriels » (Yergeau *et al.* 2021), d'autres types d'objets et de modes d'organisation des corps et des choses auxquels ces personnes sont attentives.

4. Visibilités et invisibilités des communications des patients lors des tours de table

Nous avons vu précédemment que la sousveillance dont l'établissement fait l'objet en ligne pousse les soignants à surveiller les communications des patients (contribution en ligne et participation lors des tours de table) qui en parlent ou le mettent en scène, et qui risqueraient de faire perdre la face aux soignants (Goffman 1974) : des communications qui risquent de médiatiser une image d'eux qui soit contraire à ce qu'ils défendent, à les exposer à la sousveillance, ou des communications qui distraient les patients de la surveillance médicale, et contraignent les soignants à devenir ce qu'ils ne veulent pas être.

Néanmoins, nous avons vu que cette surveillance en ligne contribue aussi à rendre visibles certains usages des technologies de communication par un jeu d'ajustement attentionnel. Le tour de table institutionnel est d'autant plus concentré autour du regard du soignant que l'établissement – et plus largement les institutions ouvertes – fait l'objet d'une surveillance accrue de la part des autres acteurs des controverses. Nous allons maintenant préciser la nature de ces usages périphériques au regard des soignants et tenter de les qualifier à la lumière de la position que tout chercheur occupe autour de la table.

4.1. Visibilités des pratiques de communication des patients

Nous allons principalement nous intéresser aux usages du téléphone par 9 patients. Nous pouvons classer les usages du téléphone entre un usage de résistance à la surveillance institutionnelle – comme constitution d'un « espace privé » éloigné de tout regard (les patients qui sont tout le temps sur leur téléphone) – à un usage de communication avec le monde extérieur, au risque d'exposer l'établissement à la sousveillance, celle des associations notamment.

Tableau 2 : *Tableau récapitulatif de la normalisation des usages du téléphone par les soignants (surveillance, attention et ajustement) en fonction des fonctionnalités du téléphone utilisés par les patients et des pratiques de communication.*

Aspects des usages	Types d'usages	Réaction des soignants	Exemples
Communication publique en ligne	Utiliser les médias sociaux pour faire un « bad buzz »	Surveillance	Simon qui diffuse l'image de certains patients de l'hôpital pour gagner des likes
Communication privée en ligne	Communiquer avec des personnes extérieures au groupe (Messenger, Imessage, Whatsapp, Instagram)	Attention	Thomas qui écrit à son frère durant le groupe « actualités »
	Communiquer avec des personnes présentes dans le groupe – Demande d'amitiés sur les médias sociaux, d'ajouter le numéro à la liste de contacts	Attention	Alexandre qui demande systématiquement qu'on l'ajoute sur son téléphone

Communiquer à propos de ses usages privés	Parler de ses pages, de ses publications en ligne	Inattention	Constantin qui nous montre sa chaîne de voyage en métro et parler de sa recherche de notoriété
	Parler de sa consommation de contenus en ligne (montrer des extraits, expliquer des scènes)	Inattention	Les références à « south park » de Nils à la série
	Utiliser des vidéos et/ou des images et/ou textes pour appuyer ses propos / prolonger ses propos	Inattention	Thomas qui cherche systématiquement les définitions de tous les mots qu'il entend
Usages sensoriels et de distraction	Regarder des clips et écouter de la musique (idem, YouTube)	Surveillance	Mohamed qui écoute continuellement de la musique, recherche d'évasion (dans la kpop, en Corée)
	Doter un objet électronique d'une capacité qu'il ne possède pas	Surveillance	Alexandre qui veut téléphoner à son père décédé
	Considérer l'ordinateur / téléphone comme l'extension de son corps,	Surveillance	Salhia qui ne peut pas parler sans téléphone ou encore Mohammed qui déclare que le téléphone est toute sa vie

Simon, Nils, Constantin, Thomas utilisent fréquemment les médias sociaux et semblent avoir des facilités pour communiquer autour de la table : les 4 patients possèdent un compte Instagram et/ou une chaîne YouTube dont ils parlent aussi lors des tours de parole. Si les chaînes YouTube / Instagram de Thomas, Constantin et de Nils sont consacrés à des sujets éloignés de la vie de l'établissement, il arrive parfois à Nils et Simon de publier des contenus mettant en scène l'établissement. Ces usages font l'objet d'une attention particulière précisément, car, comme nous l'avons vu, ils risquent de l'exposer au regard extérieur.

Or, si les patients publient sur les mêmes médias sociaux que les militants autistes (pro-neurodiversité ou non), ces derniers s'expriment cependant à travers des formes esthético-identitaires différentes de celles des patients. En effet, comme on a pu le détailler au chapitre IV, la matérialité du Web contraint les militants à s'approprier (ou à détourner) le discours médical (et notamment le diagnostic) pour intégrer le jeu des référencements, et à se lier en

ligne avec certains acteurs pour être rendus visibles (les associations de parents pour les militants autistes hors neurodiversité et les associations minoritaires pour les militants de la neurodiversité). Dès lors, même lorsque les patients publient des *stories* ou des vidéos qui parlent de thématiques a priori proches de celles des militants de la neurodiversité, comme celles des institutions médicales ou encore de l'autisme, ils ne manipulent pas les mêmes codes esthético-identitaires : ils n'emploient pas de termes référencés, ne s'identifient pas comme autistes, n'interpellent pas des acteurs de ces controverses.

En somme, les soignants discutent peu des contenus que les jeunes publient en ligne lorsqu'ils ne concernent pas directement l'établissement. Or ces contenus sont eux-mêmes peu visibles des acteurs des controverses en ligne. Ainsi les controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité, loin de permettre à tous les autistes de communiquer, placent les patients autistes (publiant sur les médias sociaux) dans une situation de liminalité vis-à-vis des controverses numériques, comme vis-à-vis des tables des institutions : en ne s'adressant pas directement aux institutions et en ne prenant pas la forme d'une dénonciation, leur communication n'est pas référencée en des termes qui leur permettent d'être visibles aux yeux des acteurs des controverses, associations comme institutions ouvertes.

De l'autre côté du spectre des usages se trouvent les pratiques de distraction (écoutes musicales, visionnages de clips) ou de communications privées (envois de SMS aux membres de leur famille). Des patients comme Nils, Saliha, Mohamed, Théo ou encore Alexandre font ainsi des usages intempestifs de leur téléphone. Ces usages font aussi l'objet d'un contrôle accru en raison de leur tendance non seulement à interrompre le tour de table institutionnel, à se mettre en travers de sentier battu de l'institution (Ahmed 2024) : en devenant un outil de régulation sensorielle, et d'articulation des « énoncés sensoriels » (Yergeau *et al.* 2021), le téléphone risque alors de remplacer les technologies psychanalytiques – transfert et de contre-transfert – censées donner forme aux modes de communication « hors-normaux ».

En somme, les usages distrayants des technologies de communication qui ne mettent pas en péril le tour de table institutionnel et ne font pas perdre la face aux soignants ne font pas l'objet d'une attention particulière. Or, comme nous avons vu au chapitre IV, les militants de la neurodiversité construisent leur identité publique numérique par distanciation avec les institutions médicales, et ce au risque de ne pas de donner la parole aux autistes au sein de ces institutions psys. Ce faisant, les controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité, loin de permettre à tous les autistes d'accéder à la parole et de s'exprimer en ligne, confinent les patients autistes à une position de liminalité. Elles contribuent, par

ajustement de l'attention des soignants, à marginaliser les prises de parole des autistes qui ne s'alignent pas sur les pratiques techno-discursives d'appropriation du diagnostic, et sur les pratiques info-communicationnelles de ces controverses que sont la citation, l'interpellation, cherchant l'engagement émotionnel. Ces controverses en ligne contribuent aussi à ce que les soignants soient davantage attentifs aux prises de parole des patients qui semblent aborder certains des aspects de ces controverses ou qui s'expriment selon des modalités communicationnelles analogues.

Les controverses tendent ainsi à maintenir certains usages *crip* hors du champ de vision des militants, comme de celui des soignants de l'établissement. Nous pouvons identifier deux angles morts que nous allons détailler plus précisément : le cas où le numérique indique l'inaccessibilité des tours de table, et le cas où le numérique se met au centre de la table.

4.2. Angle mort 1 : le numérique pour accéder à la table

Nous pouvons voir dans un premier temps que le fait « d'être tout le temps sur son téléphone » peut non seulement aider les personnes autistes à avoir accès à la table institutionnelle, mais aussi contribuer à transformer le tour de table :

> *« Mohamed fait des parties des patients "continuellement" sur leur téléphone. Lorsqu'on lui explique qu'il lui faut quitter son téléphone pour être avec le groupe, il dit que le téléphone est "toute sa vie".*
>
> *Il utilise principalement le téléphone pour écouter de la musique. Il se promène dans l'établissement, écouteurs dans ses oreilles et téléphone dans sa main. Il fredonne et chantonne. À de nombreuses reprises, je lui demanderai ce qu'il écoute et il me répondra des noms de groupe de K-Pop (de la pop coréenne). Il est passionné par la Corée : la culture musicale coréenne est présente dans la plupart de ses communications avec l'établissement, dans ses dessins (il dessine des drapeaux de la Corée et réalise des découpages et collages de portraits de groupes de musiques de K-pop), comme lors de ses interventions autour de la table. Lors des tours de table, il lui arrive fréquemment d'utiliser l'application Google Traduction de son téléphone pour traduire des phrases en Coréen, et les faire lire à haute voix : il utilise la voix préenregistrée de l'application pour faire entendre la traduction en Coréen des phrases qu'il souhaite prononcer ou qu'il entend. Il fait alors traduire par le logiciel ce qui a été dit auparavant autour de la table en introduisant les propos de la locution suivante : "En coréen, ça se dit …" »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 08 décembre 2022.

Si dans un premier temps nous pouvions associer l'usage du téléphone de Mohamed à une technique de distraction lui permettant d'échapper à la surveillance médicale en se réfugiant

dans un univers accueillant pour lui, nous voyons que cette technologie lui permet de communiquer avec les soignants, et d'intégrer le tour de table institutionnel. Le traducteur Google agit ici comme une technologie autiste (Shew 2023) permettant à Mohamed de contourner l'inaccessibilité des interactions en face-à-face (en évitant le face-à-face ou encore la communication à voix haute), et de négocier son entrée à la table institutionnelle : le téléphone lui permet d'accéder à la table et d'introduire ses propos à table grâce à la boîte vocale.

Au chapitre II, nous avons pu voir la façon dont Mel Baggs utilise la technologie Proloquo afin de se frayer un accès à la communication en face-à-face, et de souligner la dimension d'inaccessibilité des dispositifs de communication en face-à-face, l'inaccessibilité de l'oralité comme des scripts validistes de l'interaction orale.

De la même manière, Mohamed utilise moins le dispositif pour accéder à la table ou pour signaler l'inaccessibilité de la table, que comme « comme moyen de friction contre un environnement inaccessible » (Hamraie et Fritsch 2019, p. 11), comme une « opportunité de mise en contact ». En effet (et surtout) si Mohamed ne parle pas coréen, la traduction en coréen du téléphone lui permet de faire de la table institutionnelle un objet expressif multimédia (Allard 2010) intégré à un système linguistique, et à une graphie étrangère à la langue des institutions psychanalytiques (« moyen de friction ») : il lui permet de communiquer, d'accéder à la table de l'institution. En faisant de la parole des soignants un objet expressif d'une autre langue, il force l'accès au tour de table autour du monde : il lui fait quitter l'établissement, sa langue, son organisation. Mohamed utilise le dispositif comme un moyen d'entraîner l'établissement en dehors de ses habitudes d'usage des dispositifs de communication, de faire sortir le tour de table de son contexte dismédiatique.

Nous avons vu au chapitre précédent que les psys mobilisent des technologies de traduction des signes de corps (le transfert et le contre-transfert) afin de faire sens des communications « hors-normales ». Or ici Mohamed utilise une technologie numérique pour donner sa propre interprétation de ce qui se dit autour de la table. Nous pouvons en effet interpréter le « *en Coréen, ça veut dire* » de Mohamed comme un geste interprétatif analogue à celui des psys, et percevoir l'outil Google Trad. comme une technologie d'accessibilité venant concurrencer le transfert et le contre-transfert entrepris par les soignants. Dès lors si l'attention des soignants n'est pas ajustée aux usages de Mohammed – celle-ci est davantage concentrée sur les usages dits à risque – il est aussi possible que les soignants familiarisés à la psy- (et fortement mobilisés contre la technicisation de l'hôpital psychiatrique) rencontrent des difficultés à percevoir

l'intérêt des dispositifs numériques dans la communication en face-à-face. Il est possible que l'incorporation des technologies de transfert et de contre-transfert par les soignants les empêche de percevoir les usages *crip* des dispositifs numériques.

Si cet usage ne provoque pas de réactions chez les soignants, d'autres font l'objet d'une sanction plus directe :

> *« La discussion tourne autour de la place de l'ordinateur pour Kazadi, un patient qui maitrise assez peu la communication en face-à-face, et qui semble particulièrement attiré par cet objet. Julie l'éducatrice spécialisée remarque ainsi qu'il demande tout le temps à Pedro : "le code de l'ordinateur, le code de l'ordinateur."*
>
> *Cette demande incessante du code de l'ordinateur interrompt continuellement le face-à-face avec les soignants et semble alors indiquer une ligne de fuite hors de la table de l'établissement : à la fois, quitter la table du face-à-face, et faire du soignant un pourvoyeur de code, un facilitateur de l'accès à la technologie. Cette situation engendre des avis contradictoires de la part des soignants autour du rôle de l'objet ordinateur pour Kazadi : est-ce que le débrancher suffirait ? Est-ce qu'il n'est pas devenu un motif symbolique ? Ainsi pour Julie l'ordinateur est devenu une présence, un acteur à part entière, indépendamment du fait qu'il soit ou non allumé. Elle dit alors : "Même si l'on retire ce fil il sera happé par l'objet." »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 29 novembre 2022.

Ici, la demande sans cesse renouvelée de Kazadi d'accéder à l'ordinateur entraîne de vives discussions de la part des professionnels. Ces discussions témoignent de l'inquiétude des soignants quant au risque provoqué par l'ordinateur, son usage et sa présence, sur leur travail. La présence même de l'ordinateur est en effet assimilée à une technique de distraction, à une « ruse de la perception » (Beloff 2019) risquant de « *happer* » Kazadi hors des « captations dont elle fait l'objet », hors du regard des soignants. La demande du code de l'ordinateur installe les soignants dans un rôle contraire à leur ligne d'action (Goffman 1971) : le rôle de celles et ceux devant contrôler l'accès à l'ordinateur, et mettre les dispositifs numériques au cœur de la vie de l'établissement. Il renvoie ainsi les soignants à leur difficulté à traduire le comportement des patients, et à poursuivre leur but principal de rendre accessible les dispositifs de communication en face-à-face (chap. V).

Cette anticipation de la dimension distractive de l'ordinateur – et des risques concomitants de perturbation de leurs pratiques professionnelles – limite leur capacité à identifier l'ordinateur comme support possible de communication avec le patient. En effet, au-delà de la proposition d'une soignante de « *débrancher l'ordinateur* » (de ne pas le prendre en compte), ce dernier est avant tout identifié comme un objet symbolique pour le patient, et non comme un dispositif

pouvant faciliter la communication du patient, et jouer un rôle central dans la vie de l'établissement.

4.3. Angle mort 2 : le numérique au cœur de la table

Les communications en ligne qui ne risquent pas d'exposer l'établissement à la sousveillance des acteurs des controverses ne font pas l'objet d'une attention particulière de la part des soignants. Elles sont accueillies indépendamment de leur référence au numérique, comme des manières pour le patient d'évoquer son rapport à l'établissement :

> *« Nils fait partie des jeunes qui possèdent de multiples comptes sur les médias sociaux, X, Facebook, YouTube. Dans la communication en face-à-face, il communique parfois à travers une poupée lapin qu'il décrit comme un cyborg intégré à un lapin ou l'inverse. Il exige que l'on reconnaisse ce lapin comme ayant une existence à part entière, comme étant une créature dotée d'une intériorité et d'une subjectivité. Les contenus de ses propos sont souvent pleins de références à l'espionnage (il pense que mon sujet de recherche est une invention du FBI et que je suis venu l'observer), la cybernétique, les théories du complot, à des univers sciences fictionnels d'auteurs.*
>
> *Il mobilise de nombreuses références à la culture Web et au monde de l'informatique, dans sa communication avec les humains en sa présence, soignants comme patients. Il cherche par là le plus souvent à déstabiliser ou humilier la personne à qui il s'adresse : ainsi dit-il à un soignant qui vient de bégayer qu'"il faudrait une petite mise à jour de ton système d'exploitation, je te préconise Linux ou Débian" – remarques visant à signaler que le cerveau de la personne est défectueux – ou encore lorsqu'une psychologue tente de prendre la parole : "error 404, le pare-feu est activé" ou bien encore lors de la prise de parole d'un patient "volume niveau 100, j'ai oublié de mettre le volume à 0." »*
>
> Résumé de plusieurs extraits du carnet de terrain datés du 11 avril 2022 et du 05 janvier 2023.

De la même façon que Mohamed utilise la technologie pour indiquer l'inaccessibilité de la table institutionnelle, Nils utilise les références technologiques pour indiquer un autre aspect de la table institutionnelle, et de sa parenté avec le numérique : sa dimension de surveillance.

Si les médias sociaux sont identifiés par les militants de la neurodiversité comme étant des outils d'émancipation voir des prothèses (Sinclair 2005, Singer 2016) permettant aux personnes autistes de communiquer en ligne, ces mêmes médias sociaux revêtent des images nettement différentes pour les personnes autistes au sein de ce type d'institutions. Les technologies ne jouent pas le même rôle métaphorique pour les patients qu'il semble jouer pour les militants de la neurodiversité. Si les militants de la neurodiversité s'appuient largement sur la métaphore du câblage (Meyerding 2002), du branchement (Walker 2021) pour parler de leur cerveau, et

s'identifient par là à la matérialité des médias qu'ils emploient pour communiquer et pour mettre en œuvre leur pratique de sousveillance publique, les personnes autistes au sein des institutions ouvertes développent des métaphores antithétiques à celles des militants.

À l'inverse, Nils va plutôt se représenter le Web comme une technologie de surveillance (Foucault 1975), voire comme une technologie d'extraction comportementale (Zuboff 2020) – représentation antithétique aux discours des militants de la neurodiversité. Aussi dans l'extrait précédent, nous voyons que Nils va plutôt utiliser la métaphore technologique pour qualifier la surveillance dont il ferait lui-même l'objet au sein de l'institution : ainsi pour lui mon sujet de thèse est le résultat d'un projet du « *FBI* », la prise de parole d'un soignant est considérée comme un virus informatique nécessitant l'activation d'un « *pare-feu* ». Son évocation des technologies a pour effet d'indiquer la continuité entre surveillance numérique et prise de parole au sein de l'institution, plutôt que d'en marquer la rupture, comme le manifestent les soignants.

Cette continuité de la dimension de surveillance du Web à la table permet à Nils d'évoquer son vécu de personne institutionnalisée ainsi que son expérience du Web et des médias sociaux en tant que personne institutionnalisée : nous avons en effet pu voir au chapitre III que les mobilisations en ligne de la neurodiversité contribuaient à l'invisibilité des personnes autistes sous surveillance médicale. Cette métaphorisation met ainsi en lumière la parenté ou cette « non-innocence » des technologies de communication, de la communication en ligne comme hors ligne, avec des épistémologies visant à corriger le corps « hors-normal » : elle met en lumière leur dimension techno-validiste (Shew 2023), et la co-constitution des technologies et du handicap (Shew 2023).

> *« L'une des intervenantes accueillie au sein de l'établissement l'année précédente, et qui animait un atelier d'écriture, est revenue pour présenter un petit fanzine imprimé récapitulant les travaux réalisés durant l'atelier. Le fanzine en question rassemble des poèmes, des travaux de groupe, des récits et des dessins signés parfois individuellement, parfois collectivement. La plupart des patients, enthousiastes, laissent éclater leur joie.*
>
> *Nils, silencieux, commence à griffonner des insanités sur sa copie du fanzine et ajoute notamment des ".exe" aux noms des patients et des soignants. À l'endroit où il est écrit le mot "amitié", il ajoute un ".exe" au feutre noir. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 29 septembre 2022.

Dans l'extrait précédent, l'inscription de « *amitié.exe* » permet d'inscrire au centre de la table la possible robotisation du geste soignant, et la parenté entre numérisation et pratiques de soin et rationalisation des pratiques d'accueil au sein de l'établissement. En ajoutant une

extension fichier à ce document écrit, il numérise ainsi les écritures de l'établissement et met le numérique, et la surveillance, au centre du tour de table. Nils évoque par ces métaphores la surveillance dont il a la sensation de faire l'objet – une sensation de surveillance qui provient indifféremment des soignants, des patients, des humains et des non-humains, et que les soignants (métaphorisés en robots) ne sont pas en mesure de désamorcer.

Si les usages du numérique de Nils n'entraînent pas de dangers immédiats pour l'établissement comme c'est le cas pour ceux de Simon (usages qui font l'objet d'une surveillance active), les soignants ne sont pour autant pas en mesure de discuter de ces usages. Certes, ces métaphores entraînent le tour de table vers un langage et une graphie que les soignants ne maitrisent pas. Néanmoins, au-delà de cette absence d'affinités avec le vocabulaire numérique, les soignants ont construit leur identité collective à travers une lutte contre la « technicisation en santé », la technicisation de la communication, et à travers une démarcation vis-à-vis des mouvements issus des médias sociaux (chap. V) : les soignants peuvent donc difficilement métaphoriser leur rôle professionnel comme étant celui d'un robot ou d'un programme informatique – et percevoir la dimension d'ores et déjà technique de leurs dispositifs de communication (de leur constellation transférentielle) – et ce même si cette métaphore leur permettrait de mieux saisir le rôle du numérique dans la vie des patients.

Les pratiques de traduction du comportement « hors-normal » développées par les soignants ne sont ni ajustées aux usages de Nils ni à ceux de Mohamed. Si Mohamed utilise des technologies d'accessibilité numérique concurrentes des technologies psychanalytiques auxquelles le corps des soignants n'est pas ajusté, Nils mobilise pour communiquer des métaphores numériques auxquelles les soignants ne peuvent s'ajuster. Aussi, ni surveillés ni identifiés, leurs usages sont maintenus dans les marges des tables institutionnelles, à la fois suffisamment proche pour participer au tour de table et suffisamment éloignés pour ne pas interrompre celui-ci.

5. L'information sur l'autisme et la neurodiversité autour de la table

5.1. Savoir parler de l'autisme, savoir parler de soi

Comme nous avons pu le voir au chapitre précédent, les patients sont fréquemment invités à parler de leur diagnostic d'autisme. Ces prises de parole autour du handicap forgent la

particularité de cet établissement – et plus largement des institutions ouvertes – par rapport aux institutions médicales traditionnelles (Haliday et Roques 2023).

Néanmoins, cette invitation à parler ne signifie pas que les personnes autistes peuvent dire ce qu'elles veulent à ce sujet. Bien que les patients puissent dévier des normes des discours officiels sur l'autisme, cet éloignement fait cependant l'objet d'une professionnalisation de la déviance (Becker 1985) – professionnalisation qui vise notamment à permettre aux soignants de préserver une ligne d'action (Goffman 1974) homogène au sein de l'établissement :

> *« Dans le cadre du groupe actualité et de la discussion sur l'AAH, nous évoquons les désignations habituellement employées par les médias pour parler de l'autisme. Autour de la table, il y a énormément d'animosité autour de Hans Asperger et notamment autour du diagnostic d'Asperger. Claire, la médecin cheffe de service, Nils, Simon, deux patients, évoquent non seulement l'absence d'objectivité du diagnostic, mais aussi le contexte historique dans lequel ce diagnostic a été conçu : ils évoquent son eugénisme, la collaboration avec le régime nazi, l'eugénisme d'état, la construction de critères objectifs et binaires du fonctionnement de l'individu sous un régime autoritaire.*
>
> *La discussion finit par s'élargir sur les causes de l'autisme, et Claire rappelle que ces causes continuent à être débattues : on ne peut donner une origine clairement génétique ou clairement environnementale. Nils interrompt alors le tour de table pour dire : "L'autisme est provoqué par la drogue et par la cocaïne." »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 07 juillet 2022.

Comme nous pouvons le voir avec le diagnostic d'Asperger, le tour de table institutionnel permet de s'approprier l'information officielle en santé (Romeyer 2012). Le tour de table fait ainsi office de communauté épistémique débattant des conditions de production du diagnostic d'autisme. À l'instar des espaces numériques des mouvements sociaux de la neurodiversité, les tours de table institutionnelle contribuent à l'appropriation de cette technologie qu'est le diagnostic médical d'autisme, et participent à la construction du « moi » des personnes attablées. Cette communauté épistémique se rapproche en cela des mouvements de la neurodiversité et de leur critique du diagnostic d'Asperger notamment. Les militants de l'association comme les patients sont en outre invités à entreprendre un travail de reconstruction de la face (Goffman 1974) à travers cette appropriation du diagnostic – travail visible à travers la notion centrale de « fierté autiste » présente en ces deux lieux.

Néanmoins, nous avons pu voir au chapitre IV que la fierté autiste est la condition *sine qua non* de participation des militants au sein de l'association. Les doutes des militants quant à la nature du diagnostic d'autisme font ainsi l'objet d'une régulation très autoritaire de la part du

président de l'association notamment. Au sein de l'établissement, l'appropriation du diagnostic par les patients fait l'objet d'un processus de normalisation plus ambiguë :

« La scène prend place à un moment d'un atelier d'écriture collaborative qui se déroule une fois par mois à la place du groupe "actualités". La consigne de l'exercice collectif est la suivante : dire "je suis autiste et" au lieu de "je suis autiste, mais". Parler de "ce dont on est le plus fier". Nils sachant l'attachement de Thomas pour Disney dit que sa plus grande fierté est d'avoir torturé et séquestré Mickey Mouse durant les vacances (plusieurs patients sont de grands consommateurs de Walt Disney). Certains membres de l'équipe tentent de protéger Thomas en disant qu'il s'agit là d'un autre Mickey Mouse. Pas de celui qu'il connaît. D'autres et notamment Claire soulignent quant à eux que c'est le même Mickey Mouse, mais qu'il s'agit d'une théorie quant à l'origine nazie de Mickey. Nils intervient alors : "Non c'est du même Mickey qu'on parle, et vous voulez savoir quoi qu'il m'a violé, qu'il a violé mon cerveau, qu'il a violé mon enfance, il faut le torturer, le mettre dans une pièce et le torturer". À ce moment Pedro, le psychologue, qui avait déjà les yeux cernés, sort de la pièce. Un silence s'installe alors pendant de longues secondes. Claire d'un ton plutôt interrogatif, qui tente d'apaiser l'atmosphère dit "Et ben, c'est important ce que tu nous livres là Nils". Et lui de répondre "Ou bien c'est dans ma tête je ne sais pas." »

Extrait du carnet de terrain daté du 02 janvier 2023.

« Agnès est une des patientes les plus mobilisées aux côtés des soignants dans la lutte contre les réformes de la psychiatrie : elle est cependant assez peu présente lors des tours de tables collectifs et ne participe pas aux sessions du groupe "actualités". Avant de la rencontrer, Claire me montre les dessins qu'elle fait et qui sont régulièrement utilisés dans le cadre des manifestations. Elle a notamment réalisé le design d'une association qu'elle souhaite monter au sein de l'établissement.

L'image est composée d'un personnage de profil, une coupe anatomique simplifiée présentant un cerveau avec deux formes bactériologiques (un virus à piques et une bactérie), l'œil du personnage est jaune, sa bouche est une croix de pharmacie qui crache une autre croix de pharmacie. Lorsque je rencontrerai Agnès quelques minutes plus tard, elle me dira que l'association pourrait servir à soigner les personnes de leur autisme. Claire demandera alors si l'association n'a pas plutôt pour but de soigner les personnes autistes plutôt que de les soigner de leur autisme. Agnès répondra qu'elle ne sait pas. »

Extrait du carnet de terrain daté du 02 janvier 2023.

Contrairement à la dépathologisation de l'autisme et à la fierté autiste (caractéristiques notamment des militants de la neurodiversité), les patients évoquent des situations où l'autisme est, non seulement associé à une maladie (« *pharmacie* », « *drogue* »), mais aussi à une humiliation et à une perte de pouvoir : à une perte de face (Goffman 1974) plutôt qu'à une fierté. L'origine de l'autisme comme son fonctionnement biologique sont ici renvoyés à des

paradigmes extrêmement controversés, et disqualifiés par l'ensemble des acteurs des controverses – comme c'est le cas ici où l'autisme serait selon lui causé par des agents chimiques (ici la « *cocaïne* »). Ici les discours des patients s'écartent des normes de la neurodiversité comme de celles des communautés épistémiques des soignants.

Au-delà de l'appropriation du discours sur l'autisme, le tour de table a pour effet d'inviter les patients à se prononcer sur ce qu'ils sont en lien avec l'autisme, à s'identifier à lui. Nous pouvons voir dans le cas de Nils comme dans le cas d'Agnès, la façon dont le tour de table peut agir comme un dispositif d'ajustement des discours qui s'écartent des normes institutionnelles : si Nils fait preuve d'auto-contrôle dans sa prise de parole, l'assimilation par Agnès de l'autisme à une maladie fait l'objet d'une correction plus directe de la part de la médecin cheffe de service. Il est en effet possible que Nils ait lui-même régulé les effets de ses propres interventions et qu'il retire son propos en réaction à la remarque de Claire comme au départ de Pedro. Claire propose quant à elle à Agnès de modifier son approche de l'autisme pour qu'elle puisse s'aligner avec les normes de l'établissement.

Les habitudes discursives des soignants font ainsi de la table une technologie permettant aux patients de s'approprier le diagnostic d'autisme, de développer une technologie du soi, mais aussi un dispositif d'ajustement des façons de parler du diagnostic, et de l'intégrer dans le récit de soi, faisant du tour de parole une technologie de surveillance : les discours sur soi et sur l'autisme qui ne s'expriment pas à travers une appropriation du stigmate médical, mais qui développent des discours à partir du stigmate, et du point de vue du stigmate, font soit l'objet d'une régulation directe par proposition d'une reformulation (« *veux-tu dire ceci ?* ») soit une régulation indirecte en renvoyant au caractère exceptionnel de cette prise de parole (« *c'est important* »).

Dans le cas d'Agnès, l'identification de l'autisme à une maladie renvoie l'établissement à une institution médicale ordinaire – lieux contre lesquels elle s'est historiquement construite – qui aurait pour objectif de guérir l'autisme. Dans le cas de Nils, le fait qu'il identifie l'autisme aux violences sexuelles qu'il a subies renvoie l'exercice proposé lors du tour de table à une technologie d'aveu (Foucault 1976) visant à faire avouer l'inavouable. Dans les deux cas, les jeux d'ajustements attentionnels des soignants déplacent les évocations de maladie ou de souffrance physique (ici de viol) en lien avec l'autisme, et les modalités de prises de parole consécutives à ces expériences – comme ici la « cassure des signifiants » (Lovell 1991) dont témoigne Nils – en dehors des tours de table. Nous retrouvons une normalisation analogue à celle constatée dans l'analyse des discours en ligne au chapitre I et IV : ces jeux d'ajustements

attentionnels invitent les personnes autistes à se raconter à travers l'appropriation du diagnostic médical, mais aussi à travers une inscription de leurs « énoncés sensoriels » dans une « histoire socialement construite » (Haissat 2006).

5.2. Savoir parler des autres, initier le travail de l'intersectionnalité

Nous avons pu voir dans le chapitre III que la mobilisation militante de la neurodiversité reposait sur un travail de l'intersectionnalité, et notamment sur la démarcation dans l'espace public avec le discours médical. En outre, nous avons pu voir que le travail de l'intersectionnalité se met en place à travers 4 étapes : convergence des luttes, divergences d'individus, conceptualisation de la sécession et extension de la conceptualisation.

Contrairement aux représentations clivantes que l'on peut avoir, entre d'un côté des autistes autonomes capables de se mobiliser pour des causes et d'un autre côté les autistes dépendant d'aide humaine qui n'ont pas les compétences pour se mobiliser (Forest 2016, Kapp 2020), nous observons des amorces de mobilisation au sein des institutions ouvertes. Nous retrouvons ainsi chez les patients l'emploi de certains mots qui témoignent d'un premier travail de multipositionnalité (Mathieu 2004), d'identification d'affinités idéologiques avec des groupes sociaux en dehors du cadre médical et du handicap :

> *« Lors d'une session du groupe "actualités", nous parlons du rachat de Twitter par Elon Musk et de son diagnostic d'autisme. Nils dit alors d'Elon Musk que "c'est un connard qui a baisé twitter" qu'il "est pro-Trump et raciste" et que c'est la honte des autistes. Nils fait alors référence à un post d'Elon Musk où celui-ci s'est auto-diagnostiqué autiste Asperger et a utilisé son diagnostic pour justifier publiquement son génie et sa supériorité intellectuelle. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 1er décembre 2022.

> *« Lors d'une session du groupe "actualités", la conversation est détournée par Nils qui commence à parler du racisme et des violences policières. Il mentionne la vidéo de Georges Floyd tué par des policiers, qu'il a vu sur Twitter. Un autre patient Alexandre dit avoir vu la vidéo et le ton commence à monter : beaucoup de patients parlent en même temps, certains décrivent la vidéo, d'autres se bouchent les oreilles. Deux éléments retiennent particulièrement l'attention des jeunes : le fait que la personne soit noire et fasse l'objet de racisme et le fait que cette personne ait été empêchée de respirer, une mort particulièrement épouvantable aux yeux des patients. Les soignants évoquent eux aussi leur horreur face à ces images et rappellent la position collective vis-à-vis du racisme et de la violence d'État. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 06 octobre 2022.

Néanmoins ce proto-travail de l'intersectionnalité est en partie encadré par les soignants eux-mêmes, comme nous pouvons le voir dans l'extrait précédent. En effet, nous voyons dans l'extrait précédent que les soignants exercent un travail de professionnalisation de la déviance (Becker 1985) visant à accompagner les patients vers la mobilisation des bons mots pour désigner les forces sociales qui organisent le monde. Les soignants invitent les discours des patients à s'articuler sous la bannière de « -isme » (antiracisme, anti-validisme, etc.) – ces derniers ont certes pour effet de guider une montée en généralité des discours, mais aussi pour effet de les contraindre nominalement.

Cela ne veut pas dire que les personnes ne sont pas capables d'une montée en généralité ou d'une conceptualisation à partir d'une sensation, mais que l'intervention des soignants impose une ligne de « -isme » à cette articulation, ici en reliant l'expérience de George Floyd à celle du racisme d'État, au détriment d'autres qui ne peuvent émerger. En effet, les postures des patients s'expriment aussi travers des « énoncés sensoriels » (Yergeau *et al.* 2021), des étonnements tout d'abord esthétiques face à certaines images – par des réactions corporelles d'étouffement face aux conditions du décès de Georges Floyd par exemple, des injures face à certaines déclarations d'Elon Musk – bien plutôt que par des analyses conceptuelles des enjeux ethnoraciaux.

Aussi, les tours de table et l'expression de la voix des soignants autour de la table servent ainsi de régulateur des discours des patients vis-à-vis de ces sujets de société : si l'engagement politique des soignants (plutôt « à gauche » comme nous l'avons vu au chapitre précédent) autorise des liens avec les mouvements minoritaires, il s'agit pour les soignants de garder cette proximité à juste distance en rappelant avant tout que ces rapports de pouvoir ont lieu à l'extérieur de l'établissement, et ne sont pas entremêlés avec elle. En effet, nous voyons dans l'extrait précédent la façon dont l'établissement lui-même est exclu de potentiels acteurs de racisme et de violence, et nous pouvons voir dans l'extrait suivant la façon dont le dispositif de la communication en face-à-face autour de table à la fois permet et empêche ce travail de l'intersectionnalité, laissant les patients dans une situation de « liminalité ».

« Lors d'une session du groupe "actualités", nous parlons du vote et Simon – qui est bientôt en âge de voter – nous parle de ses aspirations pour l'État français. Sur une feuille de papier A0 qu'il étend sur la table sont listées des règles pour un État français juste : on peut y lire des règles telles que "sont autorisées les musiques étrangères de la diaspora telles que la musique africaine, japonaise, etc.". Un atelier d'écriture est organisé à la suite de l'intervention de Simon. Celui-ci a pour thème : "ce qui nous met en colère". À l'issue d'une mise en commun de ces raisons, Mohamed est invité à lire à voix haute les

raisons qui mettent en colère l'ensemble du groupe : "le racisme, pas de fromage à la cantine, les mensonges des autres, les petits chefs manipulateurs, Éric Zemmour, le sentiment d'impuissance, se faire traiter différemment, car on est autistes, le contrôle exercé par un petit groupe sur un autre, se faire gifler, décider qui a de la valeur ou n'en a pas, se sentir obligé d'obéir." »

Extrait du carnet de terrain daté du 08 décembre 2022.

Dans l'extrait précédent, nous voyons que l'établissement où sont accueillis les patients apparaît dans la liste de ce qui les met en colère par le prisme du repas (« *pas de fromage à la cantine* ») : il est mentionné en filigranes aux côtés de références directes à des figures d'extrême droite (« *Zemmour* ») comme à des ressentis liés à l'exercice de la violence (« *l'impuissance* »). Il est intéressant de souligner que l'établissement est évoqué indirectement par le prisme d'un espace-temps différent de ceux durant lesquels se déroulent ces échanges : ce n'est pas le groupe où l'on parle qui met en colère, mais un ailleurs temporel, le temps du repas.

Bien que les soignants soient engagés dans une démarche critique des institutions, l'exercice qu'ils proposent n'invite pas les patients à entreprendre une critique de l'établissement où ils se trouvent, ni à identifier la présence de ces processus sociaux au sein même de l'établissement. Les patients sont invités, notamment par la consigne de l'exercice, à identifier des causes présentées comme extérieures à l'établissement. En effet la consigne de l'exercice « *ce qui nous met en colère* » contient l'indication implicite quant à la provenance de la cause : cette opposition d'un « nous » vs « eux » envoie le message implicite que la cause de la colère est extérieure à l'établissement, retirant ainsi la possibilité aux patients de l'identifier comme source de leur colère (« *ce qui nous met en colère* » et non pas « *ce qui te met en colère* »).

En somme, l'accès individuel au Web des personnes au sein des institutions ouvertes amène les soignants à discuter collectivement de contenus que les patients consultent en ligne, et à s'emparer d'enjeux sociaux qui touchent les patients, notamment ceux liés à la violence sur des minorités (violences policières, vol de données personnelles, etc.). Néanmoins, l'engagement historique de l'établissement dans la lutte marxiste contre les oppressions de classe, comme la nécessité pour lui d'éviter les accusations de maltraitances – comme on a pu le voir au chapitre précédent – peuvent entraîner un ajustement de l'attention des soignants et des patients quant à la source de ces violences. Cette normalisation « filigranaire » (Dormeau 2024) orientant leur attention vers des acteurs extérieurs (des partis politiques ou des lieux de privation de liberté), et détournant leur attention de ces violences symboliques qui structurent la vie de

l'établissement elle-même (au même titre que toute autre institution). Cet ajustement attentionnel vers des mécanismes sociaux extérieurs à l'institution risque d'entraver le travail de l'intersectionnalité entrepris par les patients, déplaçant le lieu de leur colère et en orientant vers une terminologie («-ismes ») leur permettant de qualifier leur vécu. Ce travail de qualification des violences par des « -ismes » court-circuite en effet la formation de possibles séquences de mobilisations à partir du vécu et de la situation des personnes qui « ont subi l'éviction des institutions de savoir » (Dormeau 2024).

5.3. Parler des mouvements sociaux de la neurodiversité

La distance avec le discours des mouvements sociaux de la neurodiversité n'est pas seulement due à la difficulté pour les patients de participer aux mêmes séquences de mobilisation que les militants de la neurodiversité ni aux différences de perception de l'autisme et du diagnostic, mais aussi à la différence de perception de la neurodiversité elle-même, et de son paradigme :

> *« Lors de la première session du groupe "actualités", j'en profite pour évoquer brièvement le sujet de ma thèse et leur demande ce qu'ils pensent de la neurodiversité. Nils dit de la neurodiversité que c'est une connerie implantée par les réseaux dans le cerveau de sa meuf, sa meuf qu'il dit pouvoir restart et reboot en un clic lorsque celle-ci menace de détruire l'humanité. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 11 avril 2022.

> *« Lors d'un repas collectif avec les autres jeunes qui ne participent pas aux sessions du groupe "actualités". J'interroge les patients sur la neurodiversité. Agnès aborde une mine dégoûtée et me dit que "c'est un mouvement qui marche avec le cerveau" – et lorsque je lui demanderai ce qu'elle reproche au mouvement, elle me dit que "c'est stupide, car on ne manifeste pas avec son cerveau, mais avec sa personnalité". Les autres patients présents à table pour le repas ne savaient pas ce que c'était et n'ont pas relancé l'échange. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 31 mars 2022.

Tandis que le paradigme de la neurodiversité est présenté par les militants comme une approche critique des neurosciences mettant en lumière le fait que le cerveau normal est une fiction culturellement construite (comme nous l'avons vu aux chapitres I et III), ce paradigme équivaut pour les patients autistes à un « *enfermement* » de l'individu à l'intérieur de son cerveau, à neuro-réductionnisme. Agnès considère alors non seulement que la personne n'est pas réductible à son cerveau, mais aussi que cette approche cérébrale de l'individu n'est pas

compatible avec le principe même de la mobilisation (et ce qu'elle soit liée ou non à la neurodiversité). Nils quant à lui considère lui aussi que la neurodiversité est un discours des médias sociaux, et qu'il est imposé aux individus par un agent extérieur.

Dans les deux cas nous trouvons l'assimilation de la neurodiversité à un neuro-réductionnisme (assimilation que nous avons pu retrouver dans les discours des soignants) et nous trouvons aussi la construction d'une distance irréconciliable entre leurs deux postures, une séparation « nous » vs « eux » marquée par une qualification dégradante, celle de la « *stupidité* ». Il est intéressant de lire cette qualification dégradante du discours de la neurodiversité à la lumière de l'élitisme et de l'inaccessibilité dont les mouvements sociaux de la neurodiversité sont souvent accusés (Bertilsdotter-Rosqvist, Chown et Stenning 2020, Kapp 2020). Si nous retrouvons le discours des soignants dans la bouche des patients, nous retrouvons aussi un vécu propre des patients autistes : celui de l'humiliation dont ils font l'objet en ligne, face à l'inaccessibilité du vocabulaire de la neurodiversité.

La technicité des débats en ligne autour de la neurodiversité engendre une stigmatisation collatérale des patients autistes – stigmatisation attribuée aux mouvements de la neurodiversité eux-mêmes. Les personnes qui subissent l'éviction de ces débats publics autour de la neurodiversité renversent leur stigmate, et tâchent de souligner que les mouvements sociaux de la neurodiversité sont stigmatisants (contrairement à ce qu'ils revendiquent) tout en les stigmatisant en retour (en qualifiant leur prise de position d'idiote). L'absence de relance des autres est elle aussi significative. Elle montre ainsi leur indifférence vis-à-vis de l'existence de ces mouvements militants qui n'ont pas d'effet direct sur leur quotidien, et ce même si les militants vont à la rencontre des personnes autistes au sein des institutions ouvertes.

6. Les acteurs des controverses autour de la table

Dans cette partie nous allons voir comment les militants de la neurodiversité sont accueillis autour de la table institutionnelle. Nous allons préciser les enjeux des débats entre acteurs, la nature des arguments et des expertises autour de l'autisme et de la neurodiversité lors de ces prises de parole (articulations entre les paradigmes de la neurodiversité et le paradigme des soignants de l'établissement). Ensuite, nous allons identifier le rôle que jouent la table et son accessibilité au sein de ces débats. Enfin nous allons voir la place occupée par les personnes autistes autour de cette table et le rôle de leur détournement des prises de parole dans ces discussions.

6.1. Des militants, des patients et des soignants autour d'une table

L'association CLE est régulièrement invitée au sein de l'établissement pour prendre part au groupe « actualités », et notamment pour dialoguer avec les patients et les soignants autour de sujets liés aux controverses autour de l'autisme.

Malgré leur opposition dans le débat public, les deux acteurs partagent des convictions communes : ils luttent tous deux contre la pathologisation de l'autisme, contre l'idéologie du « cerveau normal » et contre les dispositifs médico-sociaux (et notamment les approches comportementales) visant à corriger le comportement de la personne pour le rendre fonctionnel dans un environnement productiviste (Chapman 2023). Les rencontres sont alors l'occasion d'argumenter en face-à-face, de tester leur proximité et leur éloignement, dans un contexte où les controverses numériques ont tendance à produire un clivage entre associations et institutions ouvertes. L'argumentaire résulte ainsi d'une négociation constante entre l'élaboration d'un ennemi commun (le validisme, le capitalisme) et la désignation de l'autre comme ennemi (incarnant le capitalisme, incarnant le validisme).

De ce fait, nous pouvons considérer les rencontres entre les militants et les soignants autour de la table comme une arène des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité – une arène située en marge des controverses numériques publiques. Cette arène permet ainsi aux acteurs de déployer un répertoire argumentaire d'expertise sur des sujets techniques propres à l'autisme et à la neurodiversité – ici « l'accessibilité » – mais aussi de tester d'autres modalités de médiatisation de la controverse, ici en lien avec l'accessibilité :

« 3 membres de l'association CLE sont accueillis autour de la table lors d'une session du groupe "actualités". Après la présentation de l'association, la discussion se concentre autour de l'un des objectifs de l'association qui est de poursuivre le projet de désinstitutionnalisation engagé par la Convention pour le Droit des Personnes Handicapées : CLE se montre partisan de la fermeture des institutions médicales, et en faveur du développement d'infrastructures d'aides à la maison, pour que les personnes autistes soient autonomes.

La conversation se déroule en plusieurs étapes : discussion autour de la possibilité de sortir du modèle des institutions médicales (maison vs institution), la discussion traite ensuite de la désirabilité politique de ce modèle hors institution basé sur l'accessibilité individuelle à des outils de communication, son technologisme et son clientélisme (technologie vs critique), enfin le thème de l'accessibilité ouvre sur la dimension ontologique de ce qu'est la communication (communication verbale vs énoncé sensoriel).

Maison VS Institution (les institutions pour parler)

Selon CLE, la vie à la maison serait moins infantilisante. Il y aurait la possibilité de choisir soi-même sa vie. Au contraire l'établissement argue de l'intérêt de la socialisation avec autrui pour permettre un gain d'autonomie dans la vie ordinaire. Selon CLE, la vie à l'institution équivaut à la ségrégation des autistes du reste de la société.

L'établissement considère en retour que c'est là une position politique, de refuser la société telle qu'elle est. Il considère la possibilité de vivre "à la maison" comme une forme de ségrégation sur le modèle social de la bourgeoisie.

Puisque CLE est invité autour de la table institutionnelle et que la table autour de laquelle se déroule cette discussion n'est pas neutre : ce discours est pris comme une attaque envers l'établissement.

Solutionnisme technologique VS critique de la technologie numérique (les technologies pour parler)

Pour CLE-Autistes, la technologie CAA et les ordinateurs peuvent aider tous les autistes à communiquer en leur permettant de s'exprimer hors de la surveillance institutionnelle.

L'établissement considère, quant à elle, la possibilité de vivre "à la maison" comme une forme de ségrégation sur le modèle social de la bourgeoisie. Elle considère que l'ouverture d'institutions est plus conforme aux valeurs anticapitalistes de CLE que l'accès individuel aux CAA.

Claire critique cette idée de l'accessibilité par la technologie, en rappelant les discours libéraux qui l'accompagnent, et en l'adressant à CLE : "Ton discours sur la technologie est complètement fongible dans le macronisme" (Claire à un membre de CLE)

Tout-communication VS communications (ce que c'est que parler)

Pour CLE-Autistes, le Web peut permettre à des autistes de prendre la parole en ligne et de socialiser. Pour l'établissement, les autistes ne sont pas tous intéressés ni par le Web ni par la prise de parole en ligne.

Pour CLE-Autistes, tout est communication et il faut permettre aux personnes de pouvoir s'exprimer par les mots et d'être entendues : pour CLE les abus commencent lorsqu'on nie la possibilité de communiquer, de prendre la parole. Pour l'établissement, il y a de la communication (symbolique) et le reste est du comportemental : il serait maltraitant de forcer certaines personnes à parler, et indésirable du point de vue des critiques des normes.

Claire pense que :"C'est de la pensée magique, il y aura toujours des personnes même quelques-unes pour lesquelles ça ne fonctionne pas", il y aura toujours "des modes de communications qui ne révèlent pas du symbolique".

Extrait du carnet de terrain daté du 06 octobre 2022.

6.2. Des tables et des bureaux autour de la table

Nous pouvons voir qu'en fonction des acteurs, le numérique et l'accès au Web sont, soit présentés comme une technologie de surveillance, soit comme une technologie permettant de se distraire de la surveillance, en insistant sur les différentes échelles qu'évoquent notamment Nicola Green (2002) et Zoé Beloff (2019). Pour CLE, la table autour de laquelle les patients autistes doivent se réunir les expose à une surveillance verticale de la part de l'autorité médicale tandis que, pour les soignants, le bureau individuel et l'ordinateur depuis lesquels les militants communiquent sont synonymes d'exposition à la surveillance numérique, et de conformité à des normes de validité et d'accessibilité discriminantes pour les personnes autistes.

Pour CLE, la technologie CAA et l'accès au numérique font office de technologie du moi (Allard 2010) en ce sens qu'elles leur permettent de développer les compétences nécessaires pour communiquer par elles-mêmes. Aussi, comme nous avons pu le voir au chapitre II : la quasi-totalité des activités de l'association se déroule sur ou via le serveur Discord. Ce faisant, l'accès individuel au Web est pour les militants de la neurodiversité une condition requise pour que les personnes autistes puissent non seulement prendre la parole, mais aussi s'identifier à une collectivité, rejoindre les mouvements sociaux de la neurodiversité et développer une subjectivité *crip*. Le numérique permet de participer à ces séquences de mobilisation médiactivistes par lesquelles les personnes autistes structurent leur identité – une identité qui se développe notamment par la critique des institutions médicales, et par l'assimilation de la table institutionnelle à une technologie de surveillance. Ces séquences de mobilisation visent en effet à « désinstitutionnaliser », à éloigner les personnes autistes de cette surveillance médicale.

À l'inverse, dans l'argumentaire des soignants, le tour de table est présenté comme une technologie du moi permettant aux autistes d'élaborer des séquences inédites d'interaction en face-à-face. La table institutionnelle autorise des appropriations *crip* qui seraient soit intraduisibles en ligne, ou bien que les normes des médias sociaux ne permettraient pas. Le Web est alors assimilé à une technologie de surveillance et d'ajustement attentionnel, et à une technologie ajustant les corps à des modes de communication dictés par les logiques des plateformes.

Aussi, au-delà des enjeux liés à la surveillance et aux normes capitalistes, le bureau individuel et les tables institutionnelles sont approchés comme des technologies permettant ou non aux personnes d'accéder, effectivement à la parole. Si les militants de CLE se sont mis en

travers des tables des institutions psys en y dénonçant ce qui s'y passait, les soignants se sont quant à eux mis en travers des bureaux individuels de l'accès à la technologie pour dénoncer leur inaccessibilité (voir extrait Azadi). Table et bureau permettent à l'un et à l'autre de développer une phénoménologie de l'institution (Ahmed 2022) et de ses normes d'accessibilité.

Ainsi, si pour CLE la technologie numérique et l'accès individuel permettent *in fine* à tous les autistes de communiquer, pour l'établissement, la table institutionnelle permet de tester différentes positions discursives, et de s'affranchir des normes de communication imposées par la matérialité du Web :

> *« Lors d'une réunion faisant suite à une session du groupe "actualités", nous discutons de la manière d'agencer la salle au sein de laquelle se tiennent les sessions. La discussion porte autant sur la forme de la grande table autour de laquelle les patients prennent place (qui est composée de plusieurs tables amovibles) que sur la nature des activités qui peuvent se dérouler autour de la table, en fonction de sa forme. Si Claire, la médecin cheffe de service, souhaite renvoyer l'image d'une table "comme à la maison", un autre psychologue argumente pour défendre l'idée d'une table de travail, ou une table "où on fait comme si on travaillait." Si Claire pense que cette représentation de la table comme une table de proximité est la condition pour établir le lien, pour inviter les patients à parler d'eux, à ne pas se sentir jugés, et pour organiser la vie de l'établissement, l'autre psychologue est quant à lui convaincu qu'il faut leur permettre de différencier les espaces, et leur rappeler que l'expression de soi est un travail, que l'on fait ensemble. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 29 septembre 2022.

Néanmoins, nous voyons dans l'extrait précédent que la table institutionnelle est identifiée par les soignants de l'établissement et notamment par les psychologues comme une technologie de communication à la fois centrale et problématique. En effet, en fonction de sa disposition, de sa forme, de sa hauteur, la table parle avant que les soignants ne parlent et guide la manière dont tourne la parole : elle peut rappeler le travail, elle peut rappeler la table familiale. À l'instar d'un objet sociotechnique, la table est une technologie dont la forme n'est pas définitivement fixée et dont l'usage fait l'objet de débats d'expertise : elle peut revêtir des dimensions plus ou moins conformes aux lignes d'action de l'établissement, une dimension de construction de soi, – de subjectivation – et une dimension de surveillance et de correction comportementale – une dimension techno-validiste de *table training* (Shew 2020) – inadéquate avec la ligne d'action de l'établissement, mettant les corps au travail.

En somme, l'extrait de la rencontre entre militants, soignants et patients, témoigne de l'identification par les acteurs en présence de la table et du bureau comme technologies principales dans la normalisation des modes de communication, et dans l'éviction des corps

« hors-normaux » – à la fois comme technologies de surveillance et de correction, comme technologies d'ajustement attentionnel et d'ajustement matériel des corps à leurs normes d'accessibilités. La discussion s'achève alors de façon réflexive sur les conditions d'accès de la table autour de laquelle se déroule ce débat : quelle est la forme de la table autour de laquelle se déroule cette discussion sur les tables ? Et quelle est la place des patients autour de cette table ?

6.3. La place des patients autistes à cette table

Certains patients participant habituellement au groupe « actualités » se trouvent autour de la table du débat avec CLE. Cependant, cette table leur est rendue partiellement inaccessible par les discussions qui s'y trouvent et par la forme des corps que dessinent ces débats autour de la table. Comme nous l'avons vu précédemment : « Une table, une porte, présument quels corps les utilisent. Comme le remarque Aimi Hamraie "Examinez n'importe quelle porte, fenêtre, toilette, chaise ou bureau … et vous trouverez l'esquisse du corps censé les utiliser" (…) » (Ahmed 2024, p. 191). Les discussions autour de la table institutionnelle prennent la forme de discussions théoriques qui s'appuient sur des rites d'interaction en face-à-face (Goffman 1974). Celles-ci mobilisent des compétences qui ont été développées au sein des institutions ordinaires, autour de tables ordinaires. À différents moments de l'échange, Claire tentera en effet de recadrer ces échanges, pour éviter que les patients ne perdent la face, et soulignera que « *la plupart des patients de l'établissement ne peuvent participer aux débats que nous sommes en train d'avoir* » :

> *« Les avis des patients sont convoqués pour appuyer les arguments des soignants en faveur de l'ouverture de l'établissement. En effet, les avis de Simon comme les avis de Constantin sont convoqués pour appuyer la démonstration des difficultés pour certains patients de s'adapter à leur contexte domestique, et le besoin de se construire en dehors de l'institution familiale : Simon parle de sa situation avec son frère, Constantin de sa vie à la maison.*
>
> *À de nombreuses reprises des patients qui détournent le tour de parole et qui interrompent le débat argumentaire sont indiqués comme exemple de la diversité dans l'autisme, et comme exemple de la nécessité de maintenir en activité les institutions dites ouvertes, comme preuve de leur hospitalité :*
>
> *Zaven agite beaucoup les mains, et fait tourner sa peluche, il pose à répétition la question si on va bien. Les soignants le sentent stressé. Pedro propose à Zaven de parler de ce dont il a parlé hier "j'ai voulu danser, car je ne peux pas danser chez moi … enfin moi je veux jouer au basket." (Isabelle : "mais vos parents vous interdisent quoi du coup ?") Ils m'interdisent de trop bouger) (bruit d'acquiescement général) Claire lance un regard aux militants de CLE, et acquiesce : "voilà". »*

Extrait du carnet de terrain daté du 06 octobre 2022.

Ainsi, à de nombreuses reprises les patients sont invités par les soignants à parler de leur vécu, et ce notamment dans le but d'appuyer leur argumentaire en faveur du maintien de l'ouverture de l'établissement et des institutions apparentées. Constantin, Zaven et Simon mentionnent ainsi les difficultés rencontrées au sein de leur famille, dans leur fratrie, les relations avec leurs parents – un tour de parole qui est aussi l'occasion, performative, de montrer que la table institutionnelle est une technologie leur permettant de communiquer, de parler de leur vécu : une technologie du « moi » insérée dans un dispositif de prise de parole.

Néanmoins, de la même façon que l'articulation des énoncés sensoriels des patients est guidée par la montée en généralité des soignants, par leur vocabulaire et leur concept, la participation des patients est motivée par les interjections des soignants ou des militants. Ces derniers appuient leur propos, leur donnent la parole, ou bien (pour les soignants) leur rappellent le cadre de la question qui leur est adressée. Lorsque Zaven raconte ce qu'il s'est passé chez lui, un soignant l'interrompt et lui demande de répondre à la question sous-jacente que son invitation à participer comportait. Il oriente ainsi sa prise de parole, et l'amène à aligner son histoire avec les attentes des soignants : à énoncer son vécu en lien avec les institutions, et notamment l'institution familiale, avec ses parents.

Tandis que son témoignage pointe vers ce qu'il veut faire et ce à quoi il veut jouer (basket), tentant ainsi d'ouvrir le tour de table, les soignants le rappellent à table : ils lui rappellent la forme de la table, à la fois le sujet dont il est question à table (les institutions) et le vocabulaire qu'il s'agit d'employer autour de cette table (les interdits). Le témoignage et la position épistémique sont alors guidés par des cadres d'énonciation qui sont fixés par les parties prenantes de la controverse, par les militants et par les soignants. Zaven ne semble pas avoir la possibilité de changer le sujet de l'échange.

Néanmoins, l'interaction à table n'est pas intentionnellement utilisée comme une technologie de correction comportementale (Shew 2023) comme Ashley Shew en fait mention dans son ouvrage. Il semblerait plutôt que soignants comme militants utilisent les tables institutionnelles de la manière dont ils ont l'habitude de les utiliser par ailleurs (sans prendre en compte les difficultés à y accéder ou en les masquant, comme on a pu le voir avec les militants de la neurodiversité au chapitre IV). Ainsi, le fait d'indiquer le rôle des technologies de communication et de leur matérialité – de la table et du bureau – dans la construction des

controverses, ne suffit pas à transformer l'accessibilité des tables de ces controverses, et à sortir de ce sentier battu. Comme le rappelle Sara Ahmed, « une décision faite au présent concernant le futur peut être contrecarrée par le poids du passé : le passé devient un sentier battu, ce qui se passe d'ordinaire continue de se passer » (Ahmed 2024, p. 60).

Nous constatons que les soignants et les militants éprouvent des difficultés à « sortir de leurs habitudes » de communication : à la fois à ajuster ces dernières à celles et ceux qui n'ont pas été socialisé·e·s autour des tables des institutions ordinaires, et à reconnaître l'existence de normes d'accessibilité aux tables institutionnelles comme aux bureaux individuels. En effet, la construction de l'image publique des associations comme celle des institutions ouvertes comme des acteurs luttant contre le tournant neuro- (appliquant le *table training*) rend difficile l'identification des normes d'accessibilité de ces tables et de ces bureaux. Ainsi, si chacun des acteurs est capable d'objectiver les normes d'accessibilité des technologies de communication de l'autre (table, bureau…), ils peinent cependant à identifier les normes d'accessibilité de leur propre technologie de communication en face-à-face : ils peinent à changer la façon dont eux-mêmes parlent et communiquent autour de la table. Ils peinent à identifier le rôle que leur position, physique et épistémique, autour de ces tables, et que leurs rites d'interactions (Goffman 1974) jouent dans l'inaccessibilité de ces débats.

7. La place du chercheur autour des tables et la place des tables dans la recherche

7.1. Le (jeune) chercheur, attablé

Il est important à présent d'identifier la place que le chercheur occupe autour de la table de l'établissement qu'il ethnographie, et de mieux préciser la situation épistémologique et spatiale qu'il occupe autour de cette table.

À de nombreuses reprises, l'attention du chercheur se trouve, elle aussi, captée par les tours de table : le chercheur se retrouve à regarder ce qu'on lui indique de regarder et à observer ce qui, par l'effet de cette centrifugeuse attentionnelle, finit par devenir le centre de son attention. À d'autres moments, attiré par d'autres centrifugeuses, son regard peut se déplacer vers la matérialité des dispositifs de communication qui lui permettent d'identifier ces frictions d'accès.

Dans les cas de Mohammed et de Nils mentionnés plus haut, je suis capable d'identifier cet usage des technologies de communication à des fins de négociation de l'entrée du tour de table précisément, car je suis moi-même dans une situation liminaire vis-à-vis de ce tour de table : à la fois suffisamment informé sur les controverses pour contribuer à la table et trop éloigné de la psychanalyse pour être « *happé* » par son langage. Ainsi c'est peut-être moins le fait d'être chercheur que de rencontrer moi-même ces difficultés à accéder à la table, qui me permet de percevoir les usages des patients comme « des pratiques qui poussent les technosciences au-delà de l'approche militaro-industrielle et les font basculer dans le règne de la résistance et du refaire monde » (Hamraie et Fritsch 2019, p. 5). Comme Mohammed, je me retrouve moi aussi à mobiliser mon traducteur automatique de langue (mes concepts de sciences sociales) pour accéder à la table de l'établissement.

Peut-être qu'en restant plus longtemps au sein de l'établissement, j'aurais été en mesure de m'ajuster aux appropriations *crip* des patients : de préciser le rôle de la matérialité de la table dans la médiation des interactions en face-à-face, et de développer des cadres théoriques et analytiques afin de mieux saisir ce que disent les personnes qui ne possèdent pas les compétences de communication que l'on développe autour des tables des institutions ordinaires. Néanmoins, cette familiarisation aurait peut-être aussi renforcé la centrifugeuse attentionnelle consistant à aborder les communications « hors-normales » par le prisme de cadre théorique développée autour des tables académiques.

En effet, si j'ai eu à de nombreuses reprises la sensation de manquer d'outils théoriques pour faire sens des pratiques de communication des personnes qui n'ont pas accès à la table institutionnelle et au langage ordinaire (sans tomber dans une approche psychologique), c'est bien parce que le paradoxe lié à l'inaccessibilité des outils permettant de récolter la parole des concernés est un impensé de la littérature scientifique autour des approches critiques du handicap. Ashley Shew, après avoir démontré le pouvoir normatif des tables et leur lien dans la normalisation du langage, nous propose d'écouter les personnes concernées :

> « Si nous n'employons pas l'ABA, alors que pouvons-nous faire ? (...) la réponse est d'écouter les personnes autistes[6] sur ce qui fonctionne le mieux pour les aider à s'adapter, à s'épanouir et à communiquer (...) il est plus facile que jamais d'écouter les expériences des adultes autistes, et il existe des travaux accessibles aux parents d'enfants ou d'adultes nouvellement diagnostiqués. Nous avons maintenant des livres comme The real Experts,

[6] Souligné dans le texte original.

édité par Michelle Sutton. Le réseau Autistic Self-Advocacy Network et le réseau Autistic Women's and Nonbinary Network proposent des ressources aux parents » (Shew 2023, p. 106-107).

Néanmoins est-ce suffisant de simplement écouter ce que ces personnes ont à dire, lorsque la parole et l'écriture de ces personnes prennent des formes très éloignées des pratiques de communication ordinaires – éloignées non seulement de la communication du chercheur, mais aussi de toute personne ayant été socialisée dans des institutions ordinaires ?

La position épistémologique dans l'enquête ethnographique est ainsi profondément entremêlée à l'apprentissage de la communication en face-à-face, et dépend de la carrière du chercheur au sein d'institutions ordinaires notamment scolaires. Sa position témoigne de la manière dont cette trajectoire institutionnelle a ajusté son corps à la matérialité des dispositifs de communication en face-à-face, aux technologies de communication comme aux normes de leurs usages : cette carrière a ainsi forgé des dispositions corporelles, et gravé les outils organiques (yeux, bouches, mains), par lesquels le chercheur récolte les données empiriques de son terrain (Zitouni 2012). Pour répondre aux questions précédentes, il serait nécessaire de réaliser une enquête sur l'effet des conditions d'accès des institutions académiques et de l'accessibilité des tables institutionnelles sur les pratiques de terrain, et sur la place qu'occupe le chercheur autour des tables qu'il ethnographie.

Cependant, nous pouvons, à partir des notes de terrain, identifier quelques aspects de l'académie qui contraignent la position du chercheur autour de la table, ainsi que sa manière de communiquer.

7.2. Le réseau de tables du (jeune) chercheur

L'ethnographie au sein d'institutions protégées est jalonnée d'allers-retours entre les tables de l'établissement, d'une institution ouverte, et les tables d'autres institutions (ou bien encore le bureau individuel sur lequel le chercheur restitue ses notes de terrain). Aussi, lorsque j'ai été amené à quitter l'établissement pendant une longue période (césure estivale) pour y revenir, j'ai vécu l'effet de ce retrait de conversation dont parle Sara Ahmed : « quand nous nous retirons de la conversation, nous commençons à remarquer la table, non seulement comme une chose, mais comme ce autour de quoi nous nous rassemblons ; nous commençons à remarquer quelles sont les personnes réunies autour de la table et qui les a réunies » (Ahmed 2022, p. 165). À mon

retour, la table de l'établissement m'est alors apparue comme difficilement accessible, comme un amalgame d'informations confuses. Mon corps lui était mal ajusté :

> *« La scène se répète dans un certain chahut et les deux patients sont rappelés quelques fois à l'ordre par les soignants. La session démarre en parallèle de cette scène, et les soignants tentent de temps à temps d'interrompre leur conversation : ils commencent le tour de table comme s'ils n'étaient pas là, puis leur signalent que la session a commencé, et ainsi de suite. À ce moment-là je me rends compte qu'il faut près de 30 minutes pour lancer la discussion et que la discussion est continuellement interrompue, détournée. Il me faut à moi aussi du temps à nouveau (après la séparation estivale) pour m'habituer au rythme, aux interruptions. »*
>
> Extrait du carnet de terrain daté du 29 septembre 2022.

À travers cet extrait, nous voyons en filigrane que la façon dont le scientifique s'assoit autour des tables qu'il ethnographie dépend étroitement, comme le rappelle Sara Ahmed (2022), des tables autour desquelles la connaissance scientifique est produite, et notamment des tables rondes scientifiques : « Les tables sont révélatrices des sujets vers lesquels s'oriente la philosophie non seulement parce qu'elles sont ce qui est sous la main du philosophe, mais aussi parce qu'occuper des chaires de philosophie, c'est recevoir le temps et les ressources pour poser des questions sur les tables, et plus souvent en conversation avec d'autres philosophes » (2022, p. 165).

Ici, en l'occurrence, après s'être éloigné de son terrain d'enquête durant une longue période et s'être ajusté à nouveau aux tables rondes scientifiques, le chercheur se trouve en dissonance avec le rythme des tours de tables de l'institution ouverte. Le contraste entre l'ajustement de mon corps à ce bureau et à ces tables académiques, et l'ajustement demandé par les tables des institutions ouvertes, révèlent ainsi la façon dont la table et le bureau de l'institution scientifique contribuent, à l'instar du techno-validisme (Shew 2023), à disposer le corps du chercheur à être attentif à certaines prises de parole. Les délibérations scientifiques reposent en effet des séquences d'interactions propres, et s'appuyant sur un certain nombre de ressources motrices et cognitives (Broderick 2012). L'ajustement à ces tables le dispose à classer comme intraduisibles les paroles qui restent en périphérie de cette table.

Aussi, ses habitudes de fréquentation des tables institutionnelles influent sur la façon dont la chaise lui est tirée à table : la place qu'il est attendu qu'il occupe autour de la table, ou qu'il s'habitue à occuper. Tout d'abord, il est entendu que le chercheur s'assoit à table aux côtés de ceux qui peuvent accéder à la table (soignants et certains patients), tout du moins le temps de

la session du groupe « actualités » : mes notes sont ainsi restituées du point de vue de celui qui a accepté l'invitation de s'asseoir à table, et qui n'avait pas de raison de s'asseoir ailleurs (dans un fauteuil plus loin, sur une chaise en bord de table, ou dans le couloir, comme c'est le cas de certains patients, ou encore de Zaven et Mohamed qui circulent beaucoup autour de la table). Lorsque les interactions en face-à-face avec les soignants ne lui rappellent pas la place qu'il est attendu qu'il occupe à table (en lui signalant qu'il n'est pas un patient de l'hôpital, et qu'il est plutôt du côté des soignants), c'est plus souvent le jeu complexe de préservation de la face du « bon » chercheur, compétent et valide, qui entrave sa capacité à se déplacer vers les marges de la table, et à objectiver ses observations :

« Je sens au sein de l'équipe une forte tension et nervosité dues au manque d'effectifs (un arrêt maladie dans une petite équipe) et aux difficultés consécutives au fait de passer du temps avec tous les patients, notamment ceux qui nécessitent le plus d'attention. Lors d'un temps mort entre la session du groupe "actualités" et le moment du repas je me retrouve en face-à-face, seul dans une pièce, avec l'un d'entre eux. Alexandre est au centre d'une inquiétude grandissante de la part des soignants : il ne reconnaît plus les personnes qui l'entourent, ni les soignants, ni les autres patients. Son visage est marqué par une sorte de stupeur immobile parfois animée d'une immense tristesse : sa bouche est continuellement tirée vers le bas, ses cernes immenses entourent des yeux écarquillés et son visage est rougi par la fatigue. Il montre les visages en donnant des noms incorrects : il m'appelle alternativement "papa" et "maman", et semble continuellement chercher quelque chose dans ses poches, son sac. Il me donne sa trousse pour que je cherche le téléphone qu'il a dans l'autre main. Il se perd dans l'établissement qu'il fréquente pourtant depuis plusieurs années. Lorsqu'un infirmier et moi lui indiquons la porte de la salle calme pour qu'il se repose, Alexandre ouvre la porte et au lieu d'entrer dans la pièce il cherche derrière la porte alors ouverte, entre le mur et la porte, une autre sortie. Lorsqu'il se retourne, son visage est pris de stupeur et il me demande si je suis son père.

Je dois continuer le travail de l'indication. Voici la porte, ceci est mon nom. Je suis épuisé. Toute la situation est épuisante par tout ce qu'elle demande de calme, de rigueur et de choix dans les mots, par la retenue continuelle, par l'énergie qui est demandée pour continuer à entreprendre le travail de parler et de faire parler, et ce malgré les signes manifestes d'une perte complète des repères sociaux les plus simples : le nom, le visage, le statut. Je me sens seul et épuisé, car je n'ai pas l'espace d'exprimer cette difficulté à faire face aux vécus de Alexandre. Je ne peux m'avouer à moi-même que je suis peut-être face à une situation limite, à un "cas", à la preuve en acte de la limite même d'une approche compréhensive du handicap psychique. Alors, je continue. D'une part ma capacité à improviser m'apparaît comme le lieu d'une évaluation de mon rôle dans l'établissement (je dois être à la hauteur de l'événement, pour gagner ma place, et leur confiance). Mais d'autre part, et plus profondément, je ne peux me faire à l'idée qu'il soit impossible de parler avec Alexandre : cette posture va non seulement à l'encontre des convictions, de ma ligne d'action personnelle, mais aussi du cadre même des sciences sociales, de leur promesse, de leurs possibles. »

Extrait du carnet de terrain daté du 12 mai 2022.

Dans l'extrait précédent, nous voyons la façon dont le cadre institutionnel de l'enquête (ici enquête doctorale) recadre la position du chercheur autour de la table. Le souci du chercheur de se montrer professionnel aux yeux des soignants qui l'accueillent sur le terrain comme des pairs qui évaluent ses travaux, le contraint à un jeu constant de préservation de la face (Goffman 1974) : ce jeu le pousse à faire bonne figure sur le terrain, et à être de côté de ceux qui gardent leur face. Ici, il s'agit bien entendu de correspondre à l'image du chercheur qui sait définir et délimiter son objet d'étude, et qui fait preuve de bonne distance vis-à-vis de ses enquêtés, ne se laissant pas submerger par l'émotion. Néanmoins, il s'agit ici aussi de ne pas laisser se manifester sur le terrain des troubles de la communication, et autres difficultés à accéder aux dispositifs de communication – expériences d'inaccessibilités contradictoires avec les compétences requises dans son cadre professionnel. Par ce jeu de maintien de face, le chercheur ne peut facilement s'imposer aux imposants (Chamboredon *et al.* 1994), et notamment à cet imposant qu'est l'institution académique et ses normes de communication en face-à-face.

En effet, la situation avec Alexandre demande non seulement au chercheur de faire le récit de la perte de sa face – dans un contexte où il lui est demandé de la conserver –, mais aussi de relater les limites du cadre interactionniste dans l'appréhension des usages des dispositifs de communication. Or, le chercheur est confronté à un paradoxe de l'observation participante dans le cadre de son enquête ethnographique : dans l'interaction avec Alexandre le chercheur est contraint de maintenir la face, et éviter de perdre la face jusqu'à ne plus reconnaître les visages qui l'entourent. Le cadre de l'enquête contraint le chercheur à préserver un cadre interactionniste minimal ne serait-ce que pour définir la situation en des termes négatifs : « *ne reconnaît pas les visage*s », « *ne se repère pas* », « *ne peut ouvrir la porte* », etc. L'enquête par observation-participante demanderait au chercheur de perdre la face avec l'enquêté, de lui-même faire l'expérience d'inaccessibilité ou de difficultés d'accès, et de tenter de les relater.

Non seulement les expérimentions méthodologiques sont limitées par le cadre spatio-temporel de l'enquête – car le chercheur est implicitement invité à mobiliser des méthodes qui puissent produire des résultats durant un temps arbitrairement fixé – mais le chercheur peut difficilement s'approprier lui-même les frictions d'accès qui risqueraient de le faire apparaître comme déficient, aux yeux de ses pairs et à ses propres yeux. En effet, le chercheur (et notamment le jeune chercheur) fait l'objet de séquences d'évaluation spécifiques qui visent notamment à mesurer sa maitrise des outils d'enquête, ses compétences en termes de récolte et d'organisation de l'information, et ses compétences de communication, d'inscription dans un champ disciplinaire. De plus les conditions d'accès à l'inscription en thèse et à la poursuite

d'une carrière d'enseignant chercheur (l'obtention de certains diplômes, les preuves d'une capacité à accéder aux tables des sein des institutions ordinaires) contribuent à ce que le corps du chercheur soit d'ores et déjà ajusté – ou tout du moins habitué à feindre l'ajustement – aux technologies de communication en face-à-face, comme aux rites d'interaction en face-à-face mobilisés dans le cadre de l'enquête.

Ce conditionnement de la carrière du chercheur à la maîtrise des dispositifs, comme ce contexte d'évaluation de la maîtrise des dispositifs qui jalonne la poursuite de sa carrière, entraînent une difficulté du chercheur (et plus spécifiquement du jeune chercheur, qui doit, dans le cadre de sa thèse, montrer des signes objectifs de sa capacité de maîtrise des dispositifs de recherche) à exprimer les difficultés rencontrées lors de l'usage de ces dispositifs. Il est difficile pour lui de se situer du point de vue des difficultés rencontrées à accéder à la communication dans le cadre de l'enquête : à détailler son lien avec le handicap, et à objectiver les biais d'accessibilité qui structurent toute enquête de terrain. Nous présenterons en conclusion quelques pistes d'analyse dans ce sens, en proposant notamment de mieux comprendre le rôle du *table training* et de l'incorporation des normes du cerveau valide dans la conduite et la restitution de l'enquête de terrain en sciences sociales.

Néanmoins, avant de développer ces points en conclusion générale, il semble nécessaire de s'interroger sur les liens entre normes d'accessibilité des tables des institutions ordinaires, accessibilité de l'écriture, et évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité.

7.3. Les tables rondes dans la connaissance autour de l'autisme et de la neurodiversité

La table académique est une technologie difficilement accessible pour les personnes qui n'ont pas été socialisées au sein des institutions ordinaires. Mais c'est aussi une technologie qui, insérée dans le dispositif de prise de parole en contexte institutionnel, contribue à la standardisation du bien parlé : la table académique s'inscrit dans la continuité des tables des institutions scolaires, et véhicule un certain nombre de normes de la communication en face-à-face. La difficulté pour le scientifique à pouvoir identifier les prises de parole et les positions épistémiques situées en périphérie des tables des institutions psys, en marge du face-à-face, et à traduire ces positions, repose sur la difficulté de faire entendre ces paroles et ces positions

autour des tables scientifiques, et sur la difficulté à percevoir le rôle de la table et de son inaccessibilité dans la production des savoirs en SHS.

Certes, les personnes neuroatypiques accèdent aux tables académiques et s'y expriment – comme on a pu le voir à travers les carrières de Nick Walker et Rémi Yergeau notamment. Cependant les normes académiques poussent les personnes autistes à masquer leur difficulté d'accéder aux tables académiques, à ne pas mentionner leur handicap autour de ces tables (Brown et Leigh 2020, Yergeau et al. 2021). Ce « *masking* », résumé par l'expression « Nous sommes là et pourtant nous ne sommes pas là » (Yergeau *et al.* 2021), contribue à limiter l'accessibilité des techniques d'enquête qualitative pour les personnes autistes, ainsi que possibilité de mettre en exergue l'effet des normes d'accessibilité des tables académiques sur l'objectivité des enquêtes scientifiques. Ce *masking* renforce l'idée que le chercheur est nécessairement valide et ne se situe pas en marge de la table : qu'il n'a jamais rencontré de difficulté dans l'acquisition des compétences de communication ordinaires, qu'il n'est pas ou qu'il n'a jamais été en situation de handicap.

Les tables rondes et les conférences scientifiques sont des technologies centrales au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. Nous avons pu voir que les mouvements sociaux de la neurodiversité ont débuté historiquement par des mobilisations visant à interrompre les tables rondes des psychiatres sur l'autisme : ces interruptions visaient à montrer aux psys que les autistes étaient capables de prendre la parole, et à souligner le rôle des tables rondes et de leur inaccessibilité dans la nature des recherches scientifiques sur le cerveau humain, et ses normes. Aussi, bien que les tables des institutions ouvertes, les tables de l'ONU et les bureaux individuels, autour desquels se produisent les connaissances de l'autisme soient toutes différentes, celles-ci nécessitent cependant une maîtrise de ce dispositif de communication qu'est le tour de table.

En somme, l'évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité (et l'évolution des débats entre militants et soignants) dépend de la capacité des chercheurs à pouvoir objectiver les normes d'accessibilité de l'enquête en face-à-face, et de développer des séquences d'interaction qui s'appuient sur des techniques de communication qui n'ont pas été développées dans le cadre des institutions ordinaires. Ce faisant, le chercheur peut récolter et instituer la parole des personnes qui n'ont pas fait les apprentissages de communication ordinaire comme étant des prises de position dans le débat scientifique. Mais la possibilité pour le chercheur de se familiariser avec d'autres séquences d'interaction que celles développées dans le cadre des institutions ordinaires dépend de l'évolution des conditions d'accès de

l'académie, et de la porosité entre écoles ordinaires et institutions protégées – cette accessibilité des institutions dépend *in fine* de l'évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité.

La situation paraît figée uniquement si nous concevons l'accessibilité de façon binaire : en réalité comme nous avons pu le voir, la trajectoire du chercheur n'est jamais totalement ordinaire et les tables académiques ne sont jamais, quant à elles, totalement inaccessibles. Comme mentionné plus haut, une enquête ethnographique sur les liens entre accessibilité des tables académiques et nature des pratiques d'enquête semble nécessaire pour étayer ces propos. Nous espérons cependant avoir suffisamment détaillé les effets mutuels de l'évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité et de l'accessibilité des outils mobilisés dans l'enquête en sciences sociales pour ouvrir à de futures études, et de futurs bricolages méthodologiques.

Conclusion

Les tensions au sein des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité, et notamment les pratiques de sousveillance associative dont les institutions psychiatriques font l'objet en ligne, poussent les soignants à surveiller davantage la manière dont les patients utilisent les dispositifs de communication. Les soignants sont ainsi davantage attentifs, d'une part, aux publications en ligne qui risquent d'exposer l'établissement à la sousveillance associative et d'autre part, aux usages qui risquent de distraire les patients de la surveillance institutionnelle.

Néanmoins, cette surveillance exercée par les soignants permet aux usages surveillés de faire l'objet de discussion collective comme d'un travail de professionnalisation de la déviance. Certes, ces usages comme les publications sur les médias sociaux d'image des patients (pratiques de surveillance et contre-surveillance) ou le fait d'être « *tout le temps sur son téléphone* » (pratiques de distraction de la surveillance) font l'objet de sanctions, mais ils font aussi l'objet de discussion collective où la construction subjective du patient, le travail de sa face, sont mises explicitement en tension avec le travail de la face des soignants.

En effet, comme nous avons pu le voir, téléphone et tour de table sont aussi employés pour permettre aux patients autistes de prendre la parole, de parler d'eux-mêmes et des autres, contribuant au développement de technologies du soi. Nous avons ainsi pu voir que les controverses sociotechniques en ligne et notamment la démarcation de l'établissement vis-à-

vis à la fois du cadre médical (et de son épistémologie biomédicale) et du monde associatif militant (et de son épistémologie située de la neurodiversité) participent à ce que certaines prises de parole soient rendues plus perceptibles que d'autres : les tours de table sont ainsi l'occasion de rappeler les bonnes façons de s'approprier le diagnostic d'autisme, et de s'inscrire dans certaines dynamiques de pouvoir lié au handicap (validisme) ou à d'autres champs (racisme, etc.).

Dès lors, la position que l'établissement occupe au sein des controverses sociotechniques – et dont les mécanismes ont été explicités au chapitre précédent – se traduit par une configuration spécifique des tours de parole autour des soignants et de leurs modalités attentionnelles. Cette configuration – que nous avons nommé centrifugeuse attentionnelle –entraîne un certain nombre d'angles morts dans la conduite des tours de table, et ce notamment à l'endroit des usages qui ne comportent pas de risque direct pour l'image publique de l'établissement, mais qui l'exposent pourtant à un certain nombre de paradoxes. Les usages mettant publiquement en cause l'établissement offrent à ce dernier l'occasion de réfléchir à la construction de son image publique, d'affirmer ses normes et ses valeurs – et notamment la valeur de rendre accessible les dispositifs de communication, comme l'interaction en face-à-face autour de la table, à travers leurs propres technologies comme le transfert et le contre-transfert.

À l'inverse, les usages *crip* du numérique visant à rendre accessibles ces dispositifs de communication, restent invisibles aux yeux d'institutions qui se sont construites contre la technicisation du soin en psychiatrie. À travers leurs carrières, les soignants se sont ajustés aux technologies psys du transfert et du contre-transfert, mais aussi aux luttes contre la technicisation du soin, la T2C. Ainsi, sont relégués à l'arrière-plan les usages des dispositifs et les positions épistémiques qui contribuent à mettre les normes d'accessibilité et les pratiques de surveillance au centre de la table, et à interrompre la centrifugeuse attentionnelle du tour de table.

Si le chercheur en SHS se voit capable d'être attentif à certains usages - car étant lui-même situé en périphérie des tables institutionnelles et pouvant témoigner de leur relative accessibilité – sa fréquentation des institutions a cependant ajusté son corps à certains usages des dispositifs de communication, et à certaines normes d'accessibilité.

Le corps du chercheur a été lui-même marqué par ces dispositifs de communication en face-à-face et notamment par le tour de table institutionnelle, et a été entraîné à ne pas voir la table institutionnelle, à ne pas exprimer ses difficultés d'accès à cette table. La difficulté à identifier

les points de vue situés depuis les limbes des tables institutionnelles, en marge des dispositifs de communication en face-à-face, renvoie à la difficulté pour le chercheur en sciences sociales à enquêter en marge de ces tables, et à identifier le rôle des tables institutionnelles – des tables de l'université où il apprend ses méthodes jusqu'aux tables rondes scientifiques – et de leur inaccessibilité, dans l'institutionnalisation de ses méthodes d'enquête de terrain.

Enquêter sur les marges des tables institutionnelles demande plus qu'une simple objectivation des biais de construction de la grille d'entretien, visant à la reformulation des questions posées : elle demande que le chercheur quitte partiellement les tables institutionnelles (celles de son enfance, de sa scolarité) autour desquelles il a appris à parler, à interagir, à construire sa face, et qu'il se mette en travers du sentier battu du face-à-face institutionnel – non qu'il se mette à parler autrement, ou à changer de langue, mais à identifier ce qui en lui ne s'est jamais totalement ajusté à la matérialité des dispositifs de communication, d'aller chercher les compétences de communication qui n'ont pas été complètement acquises.

Le chercheur en sciences sociales joue un rôle clé au sein de ces controverses à la fois en fournissant un cadre épistémologique nécessaire permettant aux militants de la neurodiversité de se mobiliser, mais aussi en fournissant le cadre institutionnel par lequel une parole peut être entendue comme témoignage et comme épistémologie. Sa pratique de l'entretien et les normes d'accessibilité de l'enquête sont en retour fortement impactées par l'évolution de ces controverses.

En somme, l'évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité (et des débats entre militants et soignants) dépend de la possibilité pour le chercheur en SHS de suivre une carrière différente de celle prévue par l'académie – trajectoire en marge des institutions ordinaires – et de s'asseoir différemment autour des tables institutionnelles et d'objectiver ses normes d'accessibilité. Mais la possibilité de suivre une carrière différente va dépendre de l'évolution de la porosité entre les institutions protégées et les institutions ordinaires, de l'accessibilité de ces dernières, et donc l'évolution des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité.

CONCLUSION

1. Matérialité et accessibilité des dispositifs de communication autour de l'autisme et de la neurodiversité

Cette recherche de thèse avait pour objectif de répondre aux questions suivantes : quels rôles les dispositifs de communication et notamment le Web, leur matérialité et leur accessibilité, jouent-ils dans la configuration des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité en France, et dans les modalités de participation au sein de ces controverses ? De façon réflexive nous nous sommes demandé : quels rôles les dispositifs de communication et leurs normes d'accessibilité jouent-ils dans la pratique de l'enquête de terrain en sciences sociales, et comment le chercheur, par sa carrière et ses usages des outils de communication, se situe-t-il au sein de ces controverses ?

Tout d'abord nous avons vu que la matérialité du Web, sa dimension réticulaire comme la sémiotique des écrits d'écran, joue un rôle clé dans la transformation des discours autour de l'autisme et de la neurodiversité : elle contribue à faire disparaître l'information médicale sur l'autisme au profit d'approches militantes, marquées par des controverses entre approches neuro-réductionnistes – plutôt portées par les associations de parents – et approches par la neurodiversité – plutôt portées par les personnes autistes. Tandis que la littérature scientifique comme profane nous indiquait que le Web permettait aux personnes neuroatypiques de prendre la parole en ligne, de s'émanciper des catégories médicales et des distinctions de niveau de fonctionnement, nous avons d'abord pu voir que la matérialité du Web et les logiques des référencements des moteurs de recherche participent à la visibilité des acteurs historiques des controverses (et notamment des associations des parents) – acteurs déjà fortement organisés et pouvant se citer mutuellement, et qui ont les moyens financiers de publier régulièrement et d'assurer un positionnement au sein des arènes numériques. Au-delà de cette redéfinition du périmètre des controverses, le Web modifie les conditions de participation, et l'accès au numérique devient un nouveau critère disqualifiant le discours des personnes autistes en ligne : la présence même en ligne devient un élément diagnostic rétablissant, au sein de ces controverses, un clivage entre participants légitimes et participants illégitimes. La matérialité du Web renforce alors la visibilité des discours neuro-réductionnistes comme des discours de neurodiversité plutôt réformistes (de talent, de valeur sociale), qui donnent une lecture

individualiste de la personne autiste, reconduisent une distinction de niveau (entre haut et bas niveau).

Ainsi, si les approches médicales de l'autisme se font de plus en plus rares en ligne, la normalisation du comportement neuroatypique n'a pas pour autant disparu : le Web est moins le théâtre d'une surveillance médicale des personnes autistes que le théâtre de surveillance des bonnes façons pour les personnes autistes de s'exprimer en ligne – surveillance dorénavant appuyée par les dynamiques participatives du Web. L'internationalisation des discours permise par le Web comme l'évolution des conditions d'accessibilité des arènes scientifiques engendrent une transformation des jeux de regard, des manières d'observer et de surveiller le corps neuroatypique, autrefois l'objet de la seule surveillance médicale. Cette participation est notamment émulée par la présence en ligne de communautés épistémiques de « personnes concernées » : de blogs de personnes autistes et d'associations. Ainsi, les blogueurs les plus centraux de la cartographie non seulement s'identifient aux discours neuro-réductionnistes ainsi qu'aux critères diagnostiques vernaculaires des associations de parents (distinction entre haut et bas niveau), mais ils témoignent aussi d'une capacité à faire un usage des dispositifs de communication conforme aux attentes de ces associations de parents, et à intérioriser ce que nous avons nommé le jeu de regard neurotypique en ligne : la visibilité des blogs de personnes autistes est conditionnée à la capacité de la personne à relater sa vie au prisme de l'obtention du diagnostic (à faire de l'expertise neuroscientifique et du regard médical des éléments majeurs de sa vie), et à s'extraire temporairement de ses difficultés de communication pour les éclairer au prisme d'un récit de soi conforme au récit médical comme aux attentes narratives neurotypiques.

Face à cette double contrainte de la participation autiste en ligne, l'association pro-neurodiversité mobilise des technologies de communication privées et semi-privées *mainstreams* afin de tester des positions discursives, et étendre les controverses en dehors du champ de l'autisme du côté des associations minoritaires, et notamment des associations féministes et LGBTQIA+. Nous avons pu voir que les dispositifs de communication semi-privée *mainstream*, les médias sociaux comme Discord ou Facebook, et leurs différentes technologies que sont le tag, le partage ou encore les mentions, permettent l'extension des arènes des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité vers des minorités qui se mobilisent en ligne, et permettent l'articulation d'un travail de l'intersectionnalité en interne. En effet, l'analyse de la carrière des militant·e·s a mis en lumière le rôle de leur socialisation au sein des institutions ordinaires (notamment l'école), puis de communautés épistémiques

minoritaires (LGBTQIA+ notamment), dans la maîtrise de certaines technologies discursives leur permettant de renverser le jeu de regard neurotypique, et de s'approprier le diagnostic d'autisme – comme c'est le cas des technologies de « l'appropriation du stigmate » et de la « fierté autiste » qui leur permettent de se construire comme « déviants ». Aussi, un des rôles principaux de l'association consistera à accompagner les membres dans la (re)qualification de l'autisme de la pathologie médicale au stigmate social, et en leur permettant de développer les compétences nécessaires pour intégrer les arènes des controverses sociotechniques (notamment les ressorts de l'appropriation du stigmate).

Néanmoins, la contrainte à la démarcation publique vis-à-vis des discours neuro-réductionnistes dominants comme la contrainte à l'usage des dispositifs de communication *mainstream* pour le travail de l'intersectionnalité, rendent les mouvements sociaux de la neurodiversité en partie inaccessibles aux personnes autistes institutionnalisées (en limitant la possibilité à se situer depuis le vécu d'une personne institutionnalisée, à exprimer leur vécu de l'intérieur de l'institution) comme aux personnes autistes n'ayant pas développé les compétences nécessaires à la communication en ligne : les personnes autistes institutionnalisées et n'ayant pas réalisé ces apprentissages (le plus souvent les personnes autistes ayant toujours vécu en institutions, et n'ayant pas fréquenté les institutions ordinaires) sont donc doublement marginalisées par les contraintes sociotechniques qui pèsent sur les mobilisations de la neurodiversité. Ces dispositifs recréent ainsi un clivage de niveau dans l'autisme.

Les dispositifs de communication (numériques ou non) mobilisés par les militant·e·s autistes étant partiellement inaccessibles aux personnes autistes ayant été médicalisées et n'ayant pas réalisé les apprentissages ordinaires, nous nous sommes intéressé aux dispositifs de communication mobilisés par les professionnels d'un établissement « antipsychiatrique » accueillant des personnes autistes. Le dispositif transférentiel développé par les psychanalystes pour communiquer avec les personnes autistes sans les contraindre à mobiliser le langage symbolique consiste en une métaphorisation des signes du corps – métaphorisation collectivement interprétée lors de réunions. Elle se construit comme un dispositif de communication tiers entre somatisation (signe du corps) et interaction (symboles du langage). Même si les soignant·e·s de l'antipsychiatrie luttent contre la verticalisation des rapports de pouvoir et de savoir au sein des institutions, cette discussion collective reste une arène sociotechnique où dominent celles et ceux qui possèdent la connaissance de ce processus de métaphorisation (les psychanalystes) comme la connaissance de la constellation de vie du

patient sur laquelle s'appuie cette métaphorisation (la médecin cheffe de service qui est aussi psychanalyste).

Nous avons tenté de comprendre l'effet du Web, de l'hostilité vis-à-vis des institutions psychanalytiques, et des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, sur ces usages. Nous avons remarqué que les pratiques de sousveillance associative (d'associations de parents comme de personnes autistes) sur les médias sociaux, et la surveillance étatique via des dispositifs numériques d'évaluation et d'optimisation des pratiques professionnelles (comme la T2C) se répercutent sur les usages des dispositifs transférentiels, et notamment sur l'étanchéité entre communauté épistémique hospitalière et communautés épistémiques en ligne. L'inaccessibilité des arènes scientifiques en ligne pour les acteurs de la psychanalyse a pour effet de limiter l'accessibilité de ces micro-arènes scientifiques que sont les constellations transférentielles. Ainsi au lieu de faire fermer les institutions médicalisées, les controverses en ligne autour de la neurodiversité contribuent à orienter la métaphorisation des comportements des patient·e·s et à ajuster l'attention des soignant·e·s vers certaines images et certaines formes de mobilisations sociales (les luttes contre les institutions psy-) et les distraire d'autres images et d'autres formes de mobilisations (notamment des luttes de la neurodiversité et du travail de l'intersectionnalité *neuroqueer*, entre autisme et LGBTQIA+).

Aussi, nous avons pu voir la façon dont les controverses sociotechniques en ligne affectent la communication des personnes autistes institutionnalisées, et leur réception par les soignant·e·s. La position que l'établissement occupe au sein des controverses sociotechniques se traduit par l'occupation par les soignant·e·s d'une position spécifique dans les communications avec les patient·e·s, et notamment les prises de parole autour de la table : l'attention des soignant·e·s et des patient·e·s est ainsi ajustée à certains sujets très controversés et médiatisés, et à certaines manières de faire usage de ce dispositif de communication en face-à-face qu'est le tour de table institutionnelle. Néanmoins, nous avons pu voir que le relai à l'arrière-plan des techniques développées par les patient·e·s pour accéder à la table est moins le fruit d'une surveillance intentionnelle, ou d'une attraction de l'attention des soignant·e·s vers certains sujets évoqués autour de la table, que le fruit d'un ajustement du corps (des soignant·e·s, patient·e·s, et chercheurs) lui-même à la matérialité de cette technologie de communication qu'est la table institutionnelle. Ces normes ont été incorporées, inscrites dans leur corps dès les premiers âges de la vie, par l'ajustement progressif des organes en développement avec les normes d'accessibilité des dispositifs info-communicationnels –

processus que nous nommons en héritage des travaux de Ashley Shew (2023), « *table training* » ou entraînement à la table.

2. De la recherche sur l'accessibilité des dispositifs à l'accessibilité des dispositifs de la recherche

Afin de nous émanciper de l'organisation chapitrée de l'enquête empirique, et de mettre en dialogue les enjeux autour de la matérialité et de l'accessibilité des dispositifs de communication, nous pouvons résumer les principaux résultats en trois temps : en précisant le rôle des dispositifs de communication dans la formation des communautés épistémiques autour de l'autisme, dans la formation des communautés épistémiques de la neurodiversité (dans l'extension de l'autisme aux communautés épistémiques minoritaires, et notamment *queer*), et enfin dans la formation des communautés de savoir psy-, au sein des institutions médicales. Nous évoquerons la situation du chercheur dans les parties suivantes.

Tout d'abord, la conception de ce qu'est l'autisme – et notamment la distinction de niveaux dans l'autisme – loin d'être confinée aux discussions des experts en neurosciences, est le résultat de tensions discursives au sein d'arènes dont la délimitation et les modalités de participation dépendent de la matérialité, et de l'accessibilité des dispositifs employés, et notamment du Web (des logiques d'indexation et de référencement des moteurs de recherche, du code et de la sémiotique des pages référencées). Ces dispositifs contribuent à percevoir l'autisme par le seul prisme du cerveau (discours neuro-réductionniste plutôt que discours de neurodiversité), ainsi qu'à rendre davantage visibles et légitimes les récits des personnes autistes intériorisant ces discours neuro-réductionnistes. Ces tensions en ligne orchestrent la prophétie autoréalisatrice de la distinction de niveaux : entre personnes autistes capables de maîtriser les dispositifs de communication (notamment de la communication scientifique), et les autres. En somme, la présence de niveaux dans l'autisme semble moins être due aux caractéristiques biologiques des individus qu'à la matérialité des dispositifs de communication employés au sein des arènes scientifiques de l'autisme, ainsi qu'aux dynamiques de surveillance participative au sein de ces arènes dominantes. Tandis que la littérature scientifique comme profane nous indiquait que le Web permettait aux personnes neuroatypiques de prendre la parole en ligne – de s'émanciper des catégories médicales et des distinctions de niveau – nous avons pu voir qu'il pousse davantage les personnes autistes à se conformer aux discours en ligne, à masquer leur handicap et leur difficulté d'accès aux dispositifs de communication.

Les communautés épistémiques minoritaires liées à la neurodiversité sont, quant à elles, aussi tributaires des dispositifs numériques pour leur mobilisation en ligne, comme pour organiser et documenter d'autres formes de mobilisations, telles que l'action directe ou l'occupation de la rue. De ce fait, si certains dispositifs numériques privés permettent aux personnes autistes de se distancer du regard neuro-réductionniste, de réaliser un travail de l'intersectionnalité – en articulant des liens avec d'autres communautés de savoir minoritaires, notamment LGBTQIA+ –, ces mêmes dispositifs empêchent l'intégration du handicap au sein de ce travail d'intersectionnalité : d'une part, les mobilisations numériques comportent des normes d'accessibilité relatives à la maîtrise des propriétés techno-discursives des technologies numériques (tag, citation, coordination numérique) comme des technologies discursives militantes (appropriation et retournement du stigmate, désidentification, etc.), et d'autre part ces mobilisations comportent des normes validistes relatives à la nécessité de se démarquer publiquement de l'approche médicale de l'autisme. Ces normes risquent d'exclure les personnes autistes qui ont toujours été en institutions (qui n'ont pas eu accès à l'interaction en face-à-face par le langage symbolique) et de pousser les personnes autistes au sein d'associations à masquer leur difficulté d'accès aux interactions en face-à-face et aux dispositifs numériques, et à passer sous silence leur recours au médical. En somme, les communautés de savoir minoritaires reproduisent par leur mode même de communication les normes d'accessibilité et les discours validistes qu'elles souhaitent combattre : l'intégration de la dimension de handicap neuro- et/ou psy- par les communautés de savoir minoritaires nécessite alors de prendre en compte le rôle des dispositifs de communication, de leur accessibilité, et de leur contribution aux discours validistes dans l'articulation de ce que nous avons décrit comme un travail de l'intersectionnalité.

Loin d'être fermées sur elles-mêmes, les institutions psychiatriques sont liées aux communautés épistémiques en ligne : la participation des personnes autistes au sein des institutions dépend des participations des personnes autistes en ligne, et vice versa. Plutôt que de contribuer à la fermeture des institutions (et à la libération des personnes autistes), les mobilisations contre les institutions psychanalytiques participent à orienter les pratiques de communication des soignant·e·s – et notamment la façon dont ils métaphorisent le comportement des patient·e·s autistes par la pratique du transfert et du contre-transfert. Ces controverses orientent l'attention des soignant·e·s vers certains comportements tout en les écartant d'autres, notamment de ceux en lien avec les luttes de la neurodiversité et du travail de l'intersectionnalité *neuroqueer*. Ces controverses contribuent à créer une forme d'étanchéité

entre communautés épistémiques en ligne et communautés épistémiques constituées au sein des établissements psychiatriques – celles constituées lors des réunions transférentielles notamment. Les approches de la communication en psychiatrie et en psychanalyse dépendent ainsi des évolutions sociotechniques des dispositifs de communication mobilisés par les patient·e·s comme par les soignant·e·s.

Même si la réponse de l'établissement à ces évolutions est actuellement défensive (et consiste à emprunter les mêmes « sentiers battus institutionnels »), les controverses en ligne autour de l'autisme et de la neurodiversité, et l'accessibilité des dispositifs des communications, modifient les pratiques de métaphorisation mises en place par les soignant·e·s, et contribuent à y faire entrer de nouveaux acteurs (les dispositifs numériques, le Web lui-même et le travail de l'intersectionnalité). Actuellement, l'inaccessibilité des arènes scientifiques en ligne pour les acteurs de la psychanalyse a pour effet de limiter l'accessibilité de ces micro-arènes scientifiques que sont les réunions transférentielles. Ainsi, les pratiques d'accessibilité des dispositifs numériques réalisées par les personnes autistes en institution restent suspendues entre deux communautés épistémiques : la communauté épistémique de la neurodiversité qui s'intéresse aux dispositifs numériques sans s'intéresser aux communications en institution, et la communauté épistémique psy- qui se méfie des dispositifs numériques. Or, nous avons pu voir que la réunion des militant·e·s, soignant·e·s, et patient·e·s autour d'une même table pour dialoguer au sujet de l'accessibilité ne changeait pas fondamentalement les conditions d'accès de ces dialogues, et ne permettait pas aux personnes qui n'ont pas été entraînées à parler à table, de se faire entendre : le souci de l'accessibilité – commun aux parents, aux militant·e·s et aux soignant·e·s – doit s'enraciner dans l'accessibilité des dispositifs de communication en face-à-face, des tables rondes autour desquelles parents militants, militant·e·s *queer*, militant·e·s autistes et professionnel·le·s de santé sont habituées à se réunir pour militer, s'exprimer, et qui constituent le fondement même des communautés épistémiques.

Finalement, la thèse a mis en exergue le rôle transversal des tables et de leur accessibilité, et le rôle de l'ajustement des corps à la matérialité de ces tables – ce que nous avons nommé, en rappel aux travaux de la philosophe Ashley Shew (2023), l'entraînement à la table (*table training*) –, dans la production de connaissance autour de l'autisme et de la neurodiversité et les conditions de participation au sein des communautés épistémiques, dominantes ou minoritaires. Elle a ainsi mis en exergue une dimension importante et habituellement occultée de la production de connaissances, qui est sa dimension *crip* : c'est-à-dire la co-constitutivité des handicaps neuro- et psy-, et des dispositifs de communication employés pour produire le

savoir scientifique – et autour desquels le savoir est consacré en tant que savoir – à commencer par le dispositif du tour de table.

Ainsi, les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité affectent l'entraînement du chercheur à la table (et la façon dont il s'autorise à s'asseoir à table, dont il masque ou non ses difficultés d'accès), et la façon dont il interagit en face-à-face. En retour, la délimitation des controverses autour de l'autisme va dépendre de l'accessibilité des dispositifs employés dans la recherche en sciences sociales, de l'ajustement du corps du chercheur à cette technologie de communication en face-à-face qu'est la table. Or, les fermetures des institutions psychanalytiques, en lien avec les controverses, contribuent à ce que les personnes qui leur sont extérieures – autistes ou non – ne puissent s'y attabler, et ne puissent développer d'autres façons d'accéder aux tables des institutions, et notamment aux tables autour desquelles se produisent les connaissances autour de l'autisme et de la neurodiversité : les normes d'accessibilité des tables des institutions académiques comme l'ajustement du corps du chercheur aux normes de bon usage de ces tables (son entraînement à la table) sont liés à l'existence de communauté de savoir et de pratique produisant de nouvelles façons d'accéder aux tables institutionnelles. En somme, le destin des universités et l'évolution des habitudes de communication en sciences sociales (les interactions en face-à-face sur le terrain comme celles entre chercheurs) sont liées au destin des institutions psy– et de leurs pratiques de communication autour de leurs tables.

En résumé, nous pouvons dire que les recherches sur l'autisme, les neurosciences et la neurodiversité, et la formation des communautés épistémiques militantes – notamment celles intégrant l'autisme dans un contexte intersectionnel – sont co-constitutives des dispositifs de communication mobilisés dans le cadre de l'enquête de terrain, de leur matérialité et de leur accessibilité, ainsi que de la formation de communautés épistémiques et notamment des communautés de chercheurs en sciences sociales qui travaillent sur les dispositifs, leurs usages, leur matérialité.

Nous allons maintenant détailler les implications épistémologiques et méthodologiques de cette co-constitutivité des handicaps et des dispositifs de communication, à travers l'analyse du rôle de l'accessibilité des dispositifs de communication dans la pratique de l'enquête en sciences sociales : en SIC (3), dans la pratique ethnographique (4) et dans la pratique psy- (5). Puis, nous éclairerons les limites de notre étude à la lumière des différentes formes de matérialités qui participent de l'accessibilité des dispositifs de communication – nous insisterons notamment sur la nécessité d'une prise en compte de la matérialité socioéconomique dans la formation des communautés épistémiques autour de la neurodiversité (6). Enfin, nous

allons prendre un recul supplémentaire pour nous intéresser aux conditions de possibilités d'une prise en compte de la co-constitutivité des handicaps et des dispositifs de communication à la lumière de la matérialité socioéconomique des universités, et des normes d'usage des dispositifs mobilisés pour la communication des résultats scientifiques (7). Nous donnerons notamment l'exemple de tels paradoxes dans le cas d'une enquête sur les normes d'accessibilité de l'entretien en face-à-face : nous proposerons une possible approche *crip* non seulement de l'entretien en face-à-face (8), mais aussi de la restitution écrite de la pratique de l'entretien (9).

3. Matérialité et accessibilité de l'enquête de terrain en ligne : des SIC *crip*

Cette co-constitutivité du handicap et de la matérialité des dispositifs engendre de nombreuses conséquences épistémologiques et méthodologiques sur la pratique de l'enquête de terrain – conséquences que nous avons détaillées tout au long de la thèse. Nous sommes ainsi régulièrement passé de l'enquête sur la neurodiversité et l'accessibilité des dispositifs, à l'enquête sur l'accessibilité des dispositifs de l'enquête. Cette réflexivité avait ainsi pour finalité de gagner en objectivité dans la recherche en sciences sociales – dans un sens où l'entendent les approches féministes des sciences notamment (Clair 2016)[1] – à commencer par celle menée en terrain numérique sur des sujets controversés.

Les normes d'accessibilité de l'architexte des blogs notamment, comme les normes de visibilité des moteurs de recherche, contraignent ainsi les personnes autistes à incorporer les normes discursives (neuro-réductionnisme et distinction de niveaux) des arènes scientifiques dominantes. La présence de ce « masquage » numérique des difficultés d'accès au Web comme de l'ajustement du récit de soi aux normes discursives et à l'expertise scientifique en ligne, nous ont amené à interroger les biais des méthodes d'enquête scientifique en contexte socionumérique. Nous avons notamment détaillé les biais dus aux normes d'accessibilité des méthodes d'analyse du Web (la cartographie du Web et l'analyse des relations sociales en ligne), et leur « non-innocence » vis-à-vis des discours neuro-réductionnistes. Le corpus web a en effet été constitué à partir d'un *crawling* semi-automatique (avec tris manuels, mais sans ajouts manuels) de sites répondant à certaines caractéristiques discursives (lemmes de neurodiversité) et techno-discursives (références via moteurs de recherche et présence

[1] Dans une approche féministe des sciences, Sarah Hardling propose ainsi de distinguer objectivité faible, objectivant les rapports sociaux observés, et objectivité forte, objectivant « les conditions matérielles d'existence des chercheur·s·es » (Clair 2016, p. 69). Nous pouvons étendre cette conception d'une objectivité forte à la matérialité et aux épistémologies des dispositifs de communication mobilisés par le chercheur.

d'hyperliens) – de ce fait le corpus rassemble des sites qui répondent à des lemmes communs, notamment celui d'autisme et de neurodiversité, et qui se citent mutuellement par hyperliens. Il rassemble des sites dont les auteurs maîtrisent les technologies techno-discursives de l'hyperlien, et les technologies discursives des communautés de savoir autour des neurosciences, et cherchent à être rendus visibles en ligne (malgré les discours techno-validistes). Ainsi, l'analyse des traces en contexte socionumérique doit-elle prendre en compte ces deux dimensions normatives (les normes d'accessibilité et les normes de validité) dans la construction de son corpus d'études, en abordant notamment de façon critique la pertinence de considérer l'hyperlien comme proxy de connexion entre acteurs en ligne.

Une approche radicale des résultats de la thèse consisterait à dire qu'au même titre qu'une enquête sur les communications en ligne semble incomplète sans prendre en considération les biais de genre, de classe et/ou de « race », il semble difficile de concevoir une étude en sciences de la communication sans prendre en considération les biais liés aux handicaps neuro- et psy- dans la pratique de l'enquête en terrain numérique. Ces éléments semblent d'autant plus difficiles à occulter que handicap (neuro- et psy-) et médias (numérique) se co-constituent, à la fois dans la forme de ces médias (l'accessibilité) et dans la contribution de ces médias aux discours et expertises sur le handicap (la validité). Certes, les enquêtes en terrain numérique ne traitent pas toutes directement des handicaps, mais elles traitent toutes de dispositifs de communication, et de leur matérialité, et sont donc, à ce titre, liées aux handicaps. L'enquête en terrain numérique semble alors incomplète sans la prise en compte dès le départ des normes d'accessibilité des dispositifs numériques employés et d'autre part sans la prise en compte de la dimension techno-validiste de ces dispositifs, c'est-à-dire la façon dont la matérialité du Web contribue à la circulation de certains discours sur le cerveau humain, les normes du corps et les handicaps.

Une approche plus modérée consisterait donc à dire que le chercheur en sciences sociales mobilisant des dispositifs de communication numériques dans la constitution de son corpus (ce qui est le cas des chercheurs en SIC, mais aussi de la plupart des chercheurs en SHS aujourd'hui) devrait prendre en considération les controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité qui déterminent non seulement l'accessibilité des dispositifs, mais, aussi les épistémologies dominantes sur le cerveau humain. Cette prise en compte semble importante pour les SIC, et ce pour les différentes traditions que nous avons pu mobiliser dans le cadre de notre étude : à savoir l'approche sémiotique des écrits d'écran, l'approche du récit de soi en ligne et l'approche des controverses sociotechniques.

Tout d'abord, la création de ponts entre études *crip* et sémiotique permet de comprendre la façon dont ces controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, l'évolution des discours autour des handicaps et l'évolution des normes d'accessibilité déterminent les pratiques d'écriture sur écran, les pratiques d'indexation de contenus et de construction de plateformes. Elle permet de préciser la façon dont la sémiotique conçoit la corporalité face à l'écran, en éclairant notamment les caractéristiques corporelles des publics cibles et/ou des utilisateurs à la lumière des tensions discursives autour des handicaps neuro- et psy-, et des normes du corps. Ensuite, cette création de ponts permettrait de bénéficier à l'analyse de discours et du récit de soi en ligne, en identifiant la façon dont le validisme en ligne, les discriminations vis-à-vis des handicaps neuro- et psy-, et les normes de bon fonctionnement intellectuel, construisent la mise en récit de soi en ligne, les catégories mobilisées pour s'identifier et parler de soi, et interagir. Enfin, cette liaison peut aussi bénéficier aux analyses des controverses sociotechniques en ligne : elle permet d'une part de préciser ce que l'on entend par arène des controverses et ainsi redéfinir le périmètre de ces arènes à partir de la dimension dismédiatique des dispositifs mobilisés pour les intégrer. D'autre part, ces ponts permettent de préciser ce que l'analyse sociotechnique entend par « acteur » et « action », en abordant les modalités de participation et les rapports de légitimités et d'illégitimités dans les positions en ligne à travers les controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, des surveillances participatives et des jeux de regard autour de la communication normale en ligne.

Aussi, ces dimensions *crip* du Web concernent également les méthodes d'analyse des communications socionumériques employées en sciences sociales, ainsi que les conditions d'objectivation de la position du chercheur sur le terrain numérique. Ce dernier est construit par des normes d'accessibilité – normes rarement mises en exergue dans la littérature scientifique existante – qui déterminent la nature des données que l'enquêteur peut recueillir, à la fois celles que les enquêtés peuvent produire et celles auxquelles il peut lui aussi avoir accès, en fonction de son handicap et de ses difficultés d'accès aux dispositifs de communication.

4. Matérialité et accessibilité de l'enquête de terrain : de l'ethno-*crip*

Comme nous avons pu le voir, le corps des personnes autistes militant pour la neurodiversité, comme celui du chercheur, se sont ajustés à certaines normes d'accessibilité des dispositifs de communication à travers la socialisation au sein des institutions ordinaires, et au sein de diverses communautés épistémiques. Le corps du chercheur lui-même a été marqué par ces

dispositifs de communication en face-à-face et notamment par le tour de table institutionnel, et a été entraîné à ne pas percevoir les normes d'accessibilité des tables, et ses propres difficultés à y accéder. Les controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité, et plus largement les conditions d'accès aux arènes scientifiques, ne permettent pas aux personnes qui participent à ces controverses de se situer du point de vue de leur déficience – de leurs difficultés à accéder aux dispositifs de communication – et ce quand bien même ces personnes s'identifient comme autistes et se réclament de la neurodiversité, comme on a pu le voir dans le *masking* des militant·e·s, et des chercheurs·ses autistes états-unien·ne·s.

Aussi, si l'enquête ethnographique « se veut au plus près des situations naturelles des sujets – vie quotidienne, conversations –, dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances in situ, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du "point de vue de l'acteur", des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (De Sardan 1995, p. 3), il est important de comprendre en quelle mesure les discours autour des handicaps et les normes d'accessibilité des dispositifs de communication construisent à la fois les situations « d'interaction », les pratiques considérées comme « usuelles » par les « autochtones » et celles considérées comme telles par le chercheur – auxquelles son corps s'est ajusté.

En effet, les lectures habituelles en sciences sociales perçoivent plutôt les biais dans le face-à-face au prisme de distorsions (Bourdieu 2003, Goffman 1974, Mayer 1995) ou de positionnements (Haraway 1991, Zitouni 2012) qui ont lieu dans le cadre de la communication, et non au prisme de la matérialité du dispositif de communication lui-même, de ses normes d'accessibilité et ses normes de validité. Or, la matérialité du dispositif de l'entretien en face-à-face est étroitement liée aux controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. Si la pratique de l'entretien en sciences sociales permet de légitimer des prises de parole et des positions épistémiques qui interrogent l'accessibilité des dispositifs de communication (celles des personnes autistes notamment), celle-ci est conditionnée en retour par les normes d'accessibilité des arènes scientifiques autour de l'autisme et de la neurodiversité. Ces dernières déterminent non seulement les discours sur les interactions normales en face-à-face, mais déterminent les conditions médiatiques, de prise de parole en face-à-face, au sein des arènes scientifiques.

Par exemple, la possibilité pour l'enquêteur d'accéder aux communautés épistémiques académiques qui légitiment son enquête, repose sur sa capacité à se conformer à certaines

normes de prises de parole, et à maîtriser les technologies discursives propres à la communication scientifique – maîtrise que nous retrouvons dans le cadre de l'entretien en face-à-face. Par sa carrière, le corps du chercheur s'est ajusté à certains usages des dispositifs de communication, et celle-ci l'amène à incorporer des normes de validité qui se jouent dans le cadre de l'enquête, et à lui-même masquer ses difficultés à accéder aux dispositifs de communication. L'évolution des controverses sociotechniques autour de l'autisme et de la neurodiversité dépend de la capacité des chercheurs en sciences sociales à se situer du point de vue de leur difficulté d'accès aux dispositifs de communication dans le cadre de l'entretien en face-à-face, et donc de pouvoir se situer du point de vue de ses difficultés d'accès, de son identité *crip*, de rendre l'entretien accessible – à l'inverse la pratique de l'entretien en face-à-face et les conditions de l'entretien réussi comme la possibilité d'objectiver le rôle des normes d'accessibilité dans le cadre du face-à-face va dépendre de l'évolution des conditions d'accès des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, et donc de la possibilité pour des personnes autistes d'accéder aux espaces de savoir légitime.

L'objectivation de l'enquête ethnographique dépend donc non seulement de la capacité du chercheur à prendre en compte les normes d'accessibilité et de validité des dispositifs de communication qu'il mobilise (décrire son enquête ethnographique en ces termes, et se situer par rapport à ces controverses), mais aussi de sa capacité à aller « au plus près des situations naturelles des sujets », en rendant sa communication accessible, en se désajustant des normes de communication scientifique auxquels son corps s'est ajusté (et qui l'éloignent des autochtones de son enquête, qu'ils soient autistes ou non).

5. Matérialité et accessibilité de la communication : la *crip*-psy comme technologie d'accès ?

Pour ce faire, nous avons pu voir que la psychanalyse semble dans un premier temps offrir une solution d'accessibilité à la communication en face-à-face : elle utilise des métaphores afin de rendre la communication accessible aux personnes autistes sans pour autant les contraindre au symbolisme des interactions en face-à-face. Néanmoins, nous avons pu voir que la fermeture des controverses aux acteurs de la psychanalyse empêche ces derniers de développer les ressources épistémiques et les alliances nécessaires – et notamment prendre en compte les nouveaux acteurs du numérique – pour guider leur métaphorisation. À l'inverse, la fermeture de ces controverses sociotechniques en ligne aux concepts et aux épistémologies de la psychanalyse contribue, comme nous l'avons vu, à la visibilité des discours des neurosciences,

et notamment des discours neuro-réductionnistes – et des personnes capables de les maîtriser. Aussi, cette fermeture contribue à réinstaurer une frontière entre les personnes autistes capables de maîtriser les dispositifs de communication symboliques et ceux qui n'en sont pas capables – cette fermeture entérine le paradoxe selon lequel il suffirait d'écouter la parole des personnes neuroatypiques pour que celle-ci se fasse entendre.

Les controverses autour de la psychanalyse dans l'autisme, et la décision des autorités de santé comme des communautés épistémiques d'exclure la psychanalyse, vont donc au-delà d'un simple biais épistémologique dans la connaissance du corps, des normes et des handicaps – elle risque ainsi d'entraver la mise en accessibilité des dispositifs de communication. Si l'objectivité forte en sciences sociales selon Isabelle Clair consiste à prendre en compte « les conditions matérielles d'existence des chercheur·s·es » (Clair 2016, p. 69), celles-ci et ceux-ci doivent alors prendre en compte la matérialité de l'interactionnisme symbolique qu'ils et elles emploient pour interagir et communiquer.

L'un des résultats forts de la thèse est donc que les pratiques de communication en sciences sociales, comme celles au sein des communautés épistémiques militantes, sont situées par rapport aux controverses autour de la psychanalyse et des neurosciences. Si l'accessibilité recherchée par la psychanalyse va dépendre de sa capacité à prendre en compte les évolutions sociotechniques et notamment le rôle des dispositifs numériques dans la communication, l'accessibilité recherchée par les sciences sociales, comme celle recherchée par les militant·e·s, vont dépendre de leur capacité à interroger le rôle des dispositifs de communication en face-à-face, et notamment du langage symbolique, dans leur pratique de communication : les sciences sociales et notamment les approches *crip* des technosciences et la psychanalyse ont besoin des technologies de l'une et de l'autre, pour penser l'accessibilité.

En effet, si la psychanalyse interroge l'accessibilité du langage symbolique, elle n'est pas pour autant une technologie *crip* au sens où l'entendent Aimi Hamraie et Kelly Fritsch. Si les technologies de transfert et contre-transfert participent d'une conception de « l'accès comme friction », et accordent « une attention particulière à la création d'accès comme acte de protestation et de non-conformité » (Hamraie et Fritsch 2019, p. 24), celles-ci ne sont pas centrées sur les personnes handies comme « connaisseurs ou faiseurs de leur environnement technologique » (*Ibid*, p. 3). Aussi, comme nous avons pu le voir, elles ne conçoivent pas non plus le rôle central des dispositifs numériques à la fois dans l'extension de la constellation de vie des personnes, mais aussi comme acteur à part entière de leurs existences. Or, comme le soulignent les autrices « la technoscience *crip* propose l'interdépendance comme outil

analytique central pour observer les relations handicap-technologie, en reconnaissant dans la culture, dans la communauté et dans le savoir-faire handi comme technologie politique pour la matérialisation de mondes meilleurs » (*Ibid*, p. 29).

L'appropriation *crip*-psy consisterait non pas à normaliser la communication des personnes autistes en leur permettant d'accéder à la communication symbolique – ou à traduire la communication non symbolique grâce à des métaphores – mais bien à s'exercer collectivement à se désajuster du langage symbolique : et à utiliser des métaphores pour faire parler autrement le langage, pour le travailler de l'intérieur. L'approche *crip*-psy vise ainsi moins à mobiliser les métaphores de la psychanalyse pour interpréter le comportement autiste, qu'à se frayer un autre accès dans la pratique de la métaphorisation, en regardant la dimension genrée et validiste de la métaphorisation psychanalytique et en proposant de nouvelles images à partir des alliances des vies handies (leur interdépendance) : c'est-à-dire, à partir du rôle que les dispositifs de communication, les controverses sociotechniques, le validisme et les alliances intersectionnelles jouent dans les vies handies, et plus largement dans l'apprentissage des interactions en face-à-face. Il s'agit en somme moins de développer une technologie *crip* propre, que revenir à l'essence de la psy-, à savoir, selon Louis Althusser, de comprendre comment le corps est « marqué et structuré en sa dialectique par la dialectique même de l'ordre symbolique, c'est-à-dire de l'ordre humain, de la norme humaine » (Althusser 1964, p. 26). Il s'agit moins de développer un mode de communication « autiste » que de voir comment les mouvements sociaux autour du handicap et les controverses autour de la neurodiversité modifient « l'ordre symbolique » dans lequel le corps est immergé : de voir comment les normes d'accessibilité et le validisme modifient notre manière de communiquer, de parler, d'écrire, pour entrer autrement en écriture.

Si nous allons voir plus précisément comment cet « ordre symbolique » lié aux normes de validité et d'accessibilité se matérialise dans les dispositifs de communication du chercheur dans les dernières parties de cette conclusion – et comment cette *crip*-psy peut se traduire dans l'écriture scientifique – il est tout d'abord nécessaire de détailler les autres aspects de la matérialité des dispositifs qui interviennent dans leur accessibilité.

6. Les matérialités inexplorées : territorialité, spatialité, temporalité

Dans leur chapitre consacré au concept de dismédiation, Mara Mills et Jonathan Sterne insistent sur la co-constitution du handicap et de la matérialité des médias. Ils développent cette

co-constitution à travers de nombreux exemples tirés des arts et de l'industrie, et soulignent la nécessité de prendre en considération l'appropriation des dispositifs de communication par les personnes handicapées dans la pensée critique des médias. Leur article se termine alors par plusieurs propositions méthodologiques, et par l'appel suivant :

> « Jusqu'à présent, les différents courants du nouveau matérialisme se sont montrés particulièrement réticents à l'égard de la disabilité en tant que concept, la réduisant à tort à l'idéation et à l'identité. Étant donné que la matérialité est un concept si central dans les études sur les médias, peut-être qu'une matérialité crip pourrait être la prochaine percée majeure dans nos deux domaines » (Mills et Sterne 2017, p. 378).

Nous espérons avoir contribué quelque peu à l'avancée conjointe des sciences des médias (et des dispositifs) et des études de handicap en précisant notamment le rôle des différentes couches de matérialité *crip* des dispositifs de communication, dans la formation des mouvements sociaux de la neurodiversité, et dans l'évolution de la connaissance sur le corps humain et des normes de communication, ainsi que dans les modalités de participation à l'enquête de terrain (ethnographique et netnographique). Néanmoins, une approche de la matérialité exclusivement fondée sur une approche *crip* risque à terme de reconduire une vision essentialiste du handicap, et de faire du *crip* un continent épistémologique exotique éloigné des terrains de recherche habituels : en présentant une matérialité *crip* détachée des autres aspects de la matérialité, les chercheurs prennent le risque de reproduire une différence essentielle entre personnes handicapées et personnes non-handicapées.

Si nous avons tenté tout au long de la thèse de nouer la matérialité *crip* à d'autres matérialités, et notamment à diverses matérialités médiatiques en lien avec les rapports sociaux institutionnels (académiques, médicaux), associatifs et interindividuels (à travers notamment les rapports sociaux de genre et de sexualité), nous sommes cependant contraint de souligner l'insuffisance de notre démarche à de nombreux égards. Nous espérons ici moins souligner de façon abstraite les limites de notre enquête, que pointer de possibles chemins à emprunter à partir de moments précis de notre réflexion, et ce afin d'articuler au mieux matérialité *crip* et autres dimensions de la matérialité. Les trois principaux chemins que nous proposons ici d'indiquer n'ont pas pu être empruntés à la fois par souci de conformité à la problématique de recherche et par contrainte méthodologique. L'orientation de l'enquête autour des usages des dispositifs de communication et des controverses sociotechniques, comme l'emploi de méthodes ethnographiques principalement basées sur l'entretien et l'observation (sur le temps

« réel ») relayaient ainsi à l'arrière-plan de l'enquête certains aspects de la matérialité : la territorialité, la spatialité, et la temporalité (et notamment celle du travail).

En effet, le chapitre II de la thèse explore en partie le rôle des Centres Ressources Autisme (CRA) – implantés à l'échelle régionale – au sein des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. Ces éléments permettent de comprendre plus finement la façon dont les controverses en ligne et les pratiques de surveillance en ligne (notamment celle des bases de données numériques) affectent les pratiques info-communicationnelles des documentalistes, et *in fine*, affectent leur organisation interne et leur capacité d'accueil. Ce chapitre mettait alors en exergue le rôle central de la territorialité, des acteurs territoriaux et des ressources régionales dans les configurations des controverses en ligne. Ainsi, les pratiques info-communicationnelles des CRA dépendent étroitement du réseau local d'acteurs et la visibilité de ces derniers dépend en retour des activités proposées par les CRA, de leur pratique d'animation de réseau et de diffusion scientifique.

Au-delà de la situation spécifique des CRA (dispositif régionalisé de fait), ces dimensions de la matérialité liées à l'inscription territoriale devraient être prises en compte dans l'analyse des liens entre les autres acteurs, comme dans la compréhension de leurs usages des dispositifs de communication. Ces dimensions sont, en effet, d'autant plus importantes que les acteurs ethnographiés lors de cette étude (association et établissement) sont tous deux situés au sein d'un même grand centre urbain – centre urbain situé au sein d'une même région polarisée par un CRA qui se démarque publiquement des discours médicaux sur l'autisme (comme vu au chapitre II). Nous avons pu voir de façon filigranaire le rôle que les différentes dimensions du territoire jouent dans la mobilisation associative et institutionnelle : le grand centre urbain est ainsi à la fois une commune, rouage central du mécanisme de financement des acteurs, et une ville, un espace perçu et vécu jouant un rôle important dans les mobilisations activistes comme médiactivistes.

Ce prisme de l'espace de la ville aurait pu, dans la suite du chapitre IV, permettre de préciser les articulations en ligne / hors-ligne à la lumière de l'accessibilité des espaces urbains, et des ressources individuelles et collectives que les personnes autistes possèdent pour rejoindre les lieux de mobilisation, et militer. Aussi, si l'on considère la ville comme un espace vécu et un espace imaginaire, il serait pertinent de comprendre le rôle des imaginaires de « la grande ville », des normes d'accessibilité sensorielle et cognitive des « grandes villes » comme des tensions de savoir-pouvoir autour de la visibilité des handicaps au sein de la ville, dans les séquences militantes de la neurodiversité, comme dans l'évolution de son paradigme. Celles et

ceux qui souhaiteraient poursuivre ces travaux en France devraient notamment s'intéresser aux travaux de la géographe *crip* Enka Blanchard (2020) et à ceux de la sociologue Eve Gardien (2020). Dans une approche tirée des sciences politiques et de la géographie, les travaux d'Enka Blanchard s'intéressent à la place du corps handicapé dans l'espace public urbain, et à la façon dont les normes de validité affectent les interactions publiques entre valides et non-valides (et ce notamment lorsque ces derniers rencontrent des difficultés à accéder à ces espaces). Dans un ancrage plus sociologique, les travaux d'Eve Gardien (2020) s'intéressent quant à eux à la construction subjective différenciée de l'espace de la ville entre valides et non-valides, à la lumière de l'expérience répétée de l'inaccessibilité. Ces travaux pourraient apporter des éléments significatifs à la compréhension du rôle de l'espace urbain et de l'administration médico-sociale du territoire des métropoles dans l'élaboration du paradigme de la neurodiversité, dans les séquences de mobilisation *crip*, comme dans la place occupée par le corps du chercheur lors des observations-participantes en terrain militant.

En effet, cette approche des controverses en ligne par le prisme des inégalités sociogéographiques des acteurs et de leurs ressources permettrait de soulever le rôle de la matérialité – au sens peut-être plus socioéconomique du terme – dans la mobilisation des personnes autistes. Nous devons en effet remarquer que notre recherche s'intéresse assez peu aux ressources matérielles et humaines (notamment bénévoles) sur lesquelles s'appuient les associations pour se mobiliser. Dans un contexte d'inaccessibilité de l'emploi pour les personnes en situation de handicap, et d'absence d'ajustement de l'environnement de travail et du temps de travail aux temporalités *crip* (Kafer 2013, McRuer 2018), il semble nécessaire de concevoir les difficultés d'accès aux dispositifs de communication, et de participation au sein de ces controverses, à la lumière des temporalités *crip*, et de la matérialité du temps de travail notamment[2].

Ces éléments viennent aussi à manquer concernant l'explicitation de la position occupée par le chercheur sur son terrain. Il serait alors nécessaire de conjuguer l'analyse de la matérialité des dispositifs de communication (et de l'ajustement du corps du chercheur aux dispositifs

[2] Le terme de *crip time* renvoie aux liens entre handicaps et temporalités. Nous pouvons tout d'abord entendre dans *crip* time l'idée d'une ère civilisationnelle caractérisée par la participation mondialisée des personnes handicapées, et par l'extension des interrogations anti-validistes par-delà le champ des handicaps (ici nous pensons à Robert McRuer notamment). Nous pouvons aussi entendre dans crip time l'idée d'une gestion du temps propre aux personnes handicapées, aux temps supplémentaires et autres imprévus liés aux agencements médico-sociaux (temps de la prise en charge, temps de l'entraide, temps du repos). Néanmoins, le terme de crip time peut enfin renvoyer, dans un sens que nous retenons ici, à une construction validiste de l'expérience de la durée, et la façon dont les injonctions du capitalisme en termes de productivité et de bon fonctionnement du corps affectent jusqu'à la perception du temps (ici nous pensons notamment l'ouvrage Feminist, Queer, Crip de Alison Kafer notamment).

mobilisés dans le cadre de l'enquête ethnographique) à une analyse de l'effet de la classe sociale du chercheur (et du chercheur en tant qu'appartenant à une classe), de son niveau de diplôme, et de la réputation des sciences sociales sur les interactions avec ses enquêtés. Si ces éléments apparaissent par endroit du raisonnement, il semble nécessaire de s'interroger sur le rôle de l'organisation du travail intellectuel au sein des universités dans le positionnement que le chercheur occupe sur le terrain, et notamment vis-à-vis des usages des dispositifs de communication, et des attentes en termes d'interactions sur son terrain d'enquête.

Les parties suivantes de cette conclusion ne peuvent malheureusement relever ce défi de conjoindre ces différentes dimensions de la matérialité dans la critique des normes d'accessibilité des dispositifs de communication. Néanmoins, celles-ci se proposent de présenter quelques travaux récents réalisés en marge de la thèse, et qui peuvent offrir des pistes d'articulations entre sciences de la communication et études du handicap, en s'intéressant notamment aux liens entre normes d'accessibilité et de validité des dispositifs de communication, et matérialité de la recherche en sciences sociales : entre normes d'accessibilité et de validité et contexte socioéconomique de la recherche.

À partir de travaux récents ou en cours de publication, la partie 7 vise à identifier le rôle de l'université et son cadre socioéconomique dans les possibilités pour le chercheur d'objectiver les difficultés d'accès aux dispositifs de communication, de se situer de façon *crip*. Elle se propose d'éclairer les résistances à cette approche, et les effets de masquage du handicap, à la lumière des tensions productivistes et des normes de validité qui traversent l'université. La partie 8 et 9 s'intéressent respectivement aux effets de ces tensions et de ces normes d'accessibilité et de validité, dans la pratique de l'entretien en face-à-face et dans la restitution des résultats de l'enquête – et les possibilités afin de gagner en objectivité.

7. Masquer la matérialité *crip* de la recherche

À la lumière du rôle central des sciences sociales et des enquêtes ethnographiques dans l'évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, il semble pertinent de commencer à articuler ces différents niveaux de matérialités dans le cadre spécifique des interactions au sein de l'université : d'éclairer les mécanismes concourant à masquer la matérialité *crip* de la recherche en sciences sociales (à masquer les dimensions SIC-*crip*, ethno-*crip* et *crip*-psy).

Nous avons pu voir que les normes des communications scientifiques jouent un rôle à la fois clé et paradoxal dans l'évolution des controverses : à la fois ces publications légitiment l'expertise des chercheurs neuroatypiques au sein de ces controverses, contribuent à la démédicalisation de l'autisme ainsi qu'au développement du paradigme de la neurodiversité, et en même temps elles imposent aux chercheurs des normes discursives qui – à travers des processus de surveillance participative notamment – les contraignent à masquer leur déficience et leur handicap au sein de ces controverses, et à reconduire ainsi cette « fiction culturellement construite du cerveau normal » (Walker 2021). Si nous avons précisément identifié le rôle des blogs de scientifiques neuroatypiques et des pratiques de surveillance participative en ligne dans l'évolution des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité, nous n'avons pas précisément identifié le rôle des universités et de la transformation des activités de la recherche à l'ère du numérique, dans l'évolution d'une part de ces controverses, d'autre part des normes d'accessibilité et de validité de la recherche notamment.

Ainsi, il serait pertinent de comprendre de façon plus large le rôle des dispositifs numériques d'évaluation et de notation de la recherche scientifique, et de la mise en concurrence des universités entre elles, dans la production de normes de validité dans le cadre de l'enquête de terrain, comme dans le *masking* des difficultés rencontrées par les chercheurs en sciences sociales pour accéder aux dispositifs de communication.

Dans le prochain hors-série de la revue « Communications et Langages », nous travaillons plus en profondeur ces liens entre matérialité économique de l'université (que nous relions au concept de « capitalisme cognitif ») et incorporation des normes de validité liées à la fiction du cerveau normal – en nous intéressant plus spécifiquement aux injonctions à la publication scientifique, et à leurs conséquences épistémologiques sur l'enquête de terrain. L'article tente alors de montrer que cette injonction à la performance intellectuelle et cognitive limite la possibilité pour le chercheur de faire sens des dysfonctionnements rencontrés dans le cadre de l'interaction en face-à-face (de les insérer dans une réflexion sur l'évolution des délimitations des handicaps), tout en faisant de ces dysfonctionnements, et de ces handicaps, un aspect majeur de toute relation d'enquête dans un contexte de capitalisme cognitif (Fritz, à paraître).

Ces quelques pistes explorées par le prisme de la théorie de la communication ne permettent pas de saisir avec précision le rôle de la matérialité de l'infrastructure socioéconomique de l'enseignement supérieur et la recherche dans le maintien de cette fiction du corps valide au sein de l'université. Là encore, des travaux interdisciplinaires notamment en économie et en sociologie permettraient de pallier cette absence de matérialité(s) que nous avons soulignée plus

haut. Néanmoins, avant que des collègues d'autres disciplines s'emparent de ces aspects, il semble important de détailler plus précisément le fonctionnement de ce *masking* validiste dans le cadre l'enquête de terrain – d'essayer de comprendre comment cette injonction à la publication, et plus largement ce capitalisme cognitif au niveau macro, se matérialisent au niveau micro, non seulement dans la position que le chercheur occupe sur le terrain, et dans son intériorisation de cette « fiction culturellement construite du cerveau normal ».

Dans un article publié dans la majeure du numéro 94 de « Multitudes » consacré à la Justice Handie, nous poursuivions les travaux de Aimi Hamraie et Kelly Fritsch autour des *crip technosciences* en remarquant la façon dont la généralisation des expériences d'inaccessibilité aux dispositifs de communication (résultant de différents processus écologiques développés dans le cadre de l'article) comme la visibilité croissante des luttes des personnes en situation de handicap notamment neuro- et psy-, engendraient non seulement de nouvelles parentés entre personnes valides et personnes non-valides, mais de nouvelles façons de faire lien, avec et à travers les « troubles », engendrant de nouvelles fictions corporelles. Nous notions ainsi que : « Le collectif auquel Fritsch et Hamraie font référence n'est ni une communauté d'intérêts ni une communauté de cœur : il est moins le fruit d'une décision concertée de se hisser au-dessus des troubles, de se mettre en ordre pour atteindre le Graal de la citoyenneté valide, qu'il n'est le fruit des troubles eux-mêmes, et de cette fiction désordonnée et générative qu'ils racontent, de ces airs de famille qu'ils scandent » (Fritz 2024a, p. 96).

L'article s'interrogeait alors sur l'effet de ces « troubles » sur la recherche scientifique, et notamment sur les représentations que le chercheur se fait de son propre corps : sur ces fictions de validité que l'on est habitué à se raconter. L'article se termine alors par cet appel :

> « Ces indisponibilités – ces fatigues, ces absences, ces extinctions – racontent moins le point de vue d'un personnage ayant un corps hors norme (le corps *crip*) qu'elles ne témoignent d'une nouvelle façon qu'a le corps de s'exprimer et de se raconter (la dimension *crip* du corps) : une histoire de bascules et d'attaques, d'effondrements et de régulations, une histoire d'accessibilités manquées, de f(r)ictions d'accès. Ces f(r)ictions d'accès viennent troubler la fiction centrale du capitalisme neurocognitif : la fiction de l'individu à jamais valide et disponible, cognitivement efficace et autonome, asservissant les êtres et les choses, et par laquelle nous avons pris le pli de nous raconter » (Fritz 2024a, p. 96).

Face à ces parentés qui existent d'ores et déjà entre le chercheur en sciences sociales et les communautés *crip*, il s'agit peut-être d'inverser l'ordre de priorité du travail de l'accessibilité : il s'agit moins de révolutionner l'entièreté du système scolaire et éducatif par le bas (en forçant la fermeture des établissements médico-sociaux et en imposant une inclusion à laquelle les infrastructures scolaires ne sont pas préparées) et que d'interroger les normes d'accessibilité des institutions par lesquelles sont formées les enseignants, les médecins, les chercheurs travaillant auprès des personnes, qu'elles soient ou non en situation de handicap. Il s'agit de mettre en lumière les mécanismes validistes par lesquels les individus sont interdits et/ou s'interdisent de parler (de leur handicap), et s'interdisent plus largement d'aborder le rôle que la matérialité des dispositifs de communication et que l'ajustement des corps à ces dispositifs jouent dans les interactions professionnelles, comme dans la production de savoir, et les protocoles de recherche en sciences.

Certaines approches *crip* adressent ces questions, et proposent d'inclure les personnes en situation de handicap dans les protocoles en sciences, et ce afin d'éviter de reproduire ces biais épistémiques liés à la fiction du corps valide. La chercheuse en design Rua Williams propose notamment un programme participatif permettant aux personnes autistes d'intervenir en amont dans la conception des protocoles de recherche scientifique, puis d'intervenir plus ponctuellement afin de rediriger les hypothèses et les méthodes :

> « [La chercheuse Rua] Williams a un laboratoire d'interaction homme-machine (HCI) qui utilise des "contreventions" (son terme) – des contre-interventions qui permettent aux participants handicapés impliqués dans la recherche participative d'intervenir pour corriger les hypothèses des chercheurs et changer l'orientation des projets technologiques afin de créer des formats de recherche spécifiquement axés sur les personnes handicapées (et dans le cas de leur recherche la plus récente, spécifiquement pour les autistes) » (Shew 2023, p. 110-111).

Certes, ces « contreventions » permettent de contourner les problèmes éthiques et épistémiques des projets de recherche menés sur les personnes concernées, et sans leur concours – des problèmes relatifs à la surveillance participative décriée par les militant·e·s de la neurodiversité. Elles permettent d'éviter que la recherche en sciences ne se fasse sans la consultation des personnes concernées et sans prendre en compte leur expertise scientifique propre. Cependant, ces « contreventions » conditionnent la participation scientifique à une expertise médicale préalable (diagnostique) réinstaurant une distinction entre « eux » et « nous » : ce faisant, elles laissent intacts la question des dispositifs mobilisés dans le cadre de

l'interaction entre scientifiques et l'effet des normes d'accessibilité de ces dispositifs (et notamment de l'accessibilité de l'interaction en face-à-face notamment) sur le développement de ces recherches.

Ainsi, non seulement ce programme participatif semble être uniquement accessible aux personnes autistes maîtrisant les techniques discursives de la recherche en sciences et les dispositifs de communication entre chercheurs, mais il part du principe que les scientifiques ne rencontrent pas d'ores et déjà de difficultés d'accès à leur protocole de recherche – comme si les chercheurs n'étaient pas, pour certains, neuroatypiques (et contraints de masquer leur handicap), ou tout du moins qu'ils n'étaient pas d'ores et déjà confrontés à ces f(r)ictions d'accès (et à ces fictions de validité). Il est donc nécessaire, plutôt que de s'interroger sur le rôle du capitalisme cognitif sur l'accessibilité en sciences pour des acteurs extérieurs à l'université, de s'interroger sur le rôle de ce capitalisme cognitif sur les outils et méthodes dont le chercheur dispose pour enquêter sur cette accessibilité, pour permettre cette participation : de regarder en face la façon dont cette fiction d'accès entrave la recherche en sciences sociales, de regarder en face la matérialité *crip* du corps du chercheur.

8. Regarder la matérialité *crip* en face(-à-face)

Dans un article en cours de publication dans le prochain numéro de la revue *¿Interrogations?* et intitulé « La dimension *crip* du face-à-face : (se) (dé)faire ensemble (de) l'entretien par ses frictions » (Fritz 2024b), nous revenons sur quelques matériaux ethnographiques inexploités dans le cadre de la thèse. Nous tentons par-là de regarder en face cette matérialité *crip* du corps du chercheur, à travers les normes d'accessibilité de l'entretien en face-à-face, et les normes de validité reconduites lors de l'entretien.

Nous nous proposons par-là d'expliciter les normes d'accessibilité de l'enquête ethnographique et notamment du cadre interactionniste par lequel les entretiens sont le plus souvent conçus et menés, et ce à travers une mise en dialogue des difficultés rencontrées dans le cadre d'entretiens en face-à-face réalisés avec des personnes autistes psychiatrisées. Ces écarts nous ont amené à détailler les conditions d'accessibilité de l'interaction en face-à-face – dispositifs mobilisés dans le cadre des entretiens – ainsi que les différents jeux de préservation de la face qui ont cours durant l'entretien, et qui traduisent les normes validistes auxquelles le corps du chercheur est ajusté (les attentes et des normes vis-à-vis de la bonne façon de communiquer, d'interagir, de se rapporter aux autres et à son environnement).

Cette étude met ainsi en lumière un aspect spécifique de l'interaction en face-à-face peu décrit jusqu'alors, sa dimension de matérialité *crip* et une dimension assez peu décrite de cette matérialité *crip* dans les études sur les dismédiations. Comme nous l'avions vu aux chapitres V et VI notamment, les approches par la dismédiation et par les *crip technosciences* se sont davantage concentrées sur l'appropriation de dispositifs numériques par les personnes handicapées, laissant de côté les dispositifs de communication en face-à-face, et leur dimension technologique. Cet article permet alors de comprendre la façon dont les normes d'accessibilité et de validité structurent l'interaction en face-à-face dans le cadre de l'enquête de terrain, et la façon dont ces normes se manifestent plus spécifiquement dans les interactions avec celles et ceux qui n'ont pas été socialisés au sein des institutions ordinaires, et n'ont pas réalisé les apprentissages du bon usage des dispositifs de communication en face-à-face.

Si cet article ne revient pas sur les modalités d'ajustement du corps du chercheur tout au long de sa vie, il détaille cependant trois aspects du dispositif interactionniste auxquels le corps du chercheur s'est ajusté, ainsi que l'effet de leurs normes d'accessibilité sur l'objectivité de l'enquête en sciences sociales. Nous nous sommes intéressé aux enjeux d'accessibilité autour de la préservation de la face, de l'anthropomorphisme de la face, et de la déclinaison d'identité qui sont autant de pièces technologiques du dispositif de communication en face-à-face.

Ainsi nous soulignons tout d'abord que le souci du chercheur de préserver la face de l'enquêté comme la sienne dans le cadre de l'entretien (via reformulations, relances et emploi d'un ton bienveillant), peut s'avérer contradictoire avec la verbalisation de l'expérience de vie de l'enquêté et ce notamment dans le cas où la perte de face (consécutive à des événements traumatiques, notamment validistes) ou l'inaccessibilité de la face sont au cœur de la vie de l'enquêté, et de sa manière d'interagir avec d'autres et avec des représentants de l'autorité scientifique plus spécifiquement. Nous évoquons ensuite la dimension anthropocentrique du cadre interactionniste – le fait d'amener un individu humain à s'exprimer depuis sa subjectivité – et la façon dont cette dimension reconduit des normes de validité, s'appuyant sur une ontologie de la distinction sujet / objet, humain / non-humain, vivant / non-vivant, dont les postulats ne sont pas nécessairement partagés par tous les enquêtés (ni même complètement pas l'enquêteur lui-même). Le souci de s'adresser à l'humain face à soi peut amener à faire perdre la face à d'autres entités qui peuplent l'entretien et à imposer à l'entretien un cadre ontologique, une distinction entre humain et non-humain, vivant et non vivant, normalisant les cosmopolitiques concurrentielles qui pourraient émerger. Enfin, nous voyons que l'invitation à parler de soi, et à élaborer un récit linéaire de soi par la mise en ordre d'informations, contraint

le récit de vie de l'enquêté à un certain ordre causal, ainsi qu'à insérer son expérience de vie dans des catégories sociales objectivables. Ce troisième temps permet ainsi de mieux comprendre la parenté qui peut exister entre entretiens en face-à-face en sciences sociales et entretiens en face-à-face dans un cadre médical (et entre chercheurs en sciences sociales et praticiens du monde médical) à la lumière de ce processus (intentionnel) de récolte d'informations, mais aussi à la lumière des ajustements comportementaux comme ontologiques dont le chercheur témoigne dans le cadre de l'interaction en face-à-face.

L'article n'a pas comme finalité de proposer une méthode d'enquête adaptée à toutes les personnes autistes – méthode qui reconduirait une forme de surveillance participative, avec pour objectif une participation pleine et entière de toutes et tous sans changer les modalités de fabrication du savoir scientifique, ses postulats et ses protocoles. Il s'agit plutôt de mettre en lumière plusieurs aspects de la matérialité de l'entretien face-à-face, et plusieurs normes d'accessibilité entravant l'objectivité de l'enquête en sciences sociales. L'article se conclut alors :

> « Cette dimension *crip* technosciences de l'entretien en face-à-face, loin d'être confinée à une interaction en situation de handicap, permet d'envisager les interactions par le prisme de leur accessibilité. Elle permet de nous interroger sur le caractère normatif du cadre interactionniste par lequel se construisent les entretiens en face-à-face, et de mieux identifier certaines des frictions rencontrées dans la tentative d'accéder à ce cadre : telles que la figuration des compagnons non-humains, la colère qui erre derrière le masque social, la fêlure identitaire qui interrompt la ligne de conduite de l'entretien, sa chronologie et son langage (…) Nous espérons aussi avoir ouvert des pistes pour que les chercheurs puissent gagner en objectivité dans la conduite de l'enquête en face-à-face, et faire sens de ces moments où l'identité se fêle, la face se défait, et où des figures non-humaines apparaissent – d'écouter, certes, les personnes en situation de handicap, mais aussi d'écouter autrement les enquêtés, de tendre l'oreille à différents endroits, dans les angles morts du cadre interactionniste » (Fritz 2024b).

9. Parler en face-à-face de la matérialité *crip* du face-à-face

Pour toutes les raisons citées précédemment concernant les difficultés à objectiver les normes d'accessibilité des dispositifs de communication en sciences sociales, je n'ai pas été en mesure de mieux préciser le rôle de ma propre déficience et de mon handicap au sein de cette

recherche. Il s'agit moins là d'une coquetterie ou d'une modestie de ma part que d'une véritable difficulté à situer précisément ces aspects dans le cadre de l'enquête de terrain, à les restituer.

En effet, pour accéder à la dimension *crip* du face-à-face le chercheur doit s'interroger sur les normes d'accessibilité des dispositifs de communication visant à restituer les résultats de la recherche en sciences : sur la situation validiste qui lui est demandée d'occuper, non plus dans le face-à-face, mais dans le récit qui est fait de ce face-à-face. Même si le scientifique peut suivre l'enquêté dans sa perte de face (sa colère), le sujet de l'écriture scientifique ne peut être lui-même le sujet de cette colère : la situation qui est demandée au chercheur d'occuper face à la page entre en contradiction avec la situation qu'il occupe dans le cadre du face-à-face. Le ton que j'aborde dans cette thèse est en effet un ton pacifié : le souci de reconstruction de l'objet, comme la démarche du comparatisme scientifique, font de l'écriture en science un dispositif masquant les difficultés d'accès, comme les expériences de validisme. En somme, puisque je peux parler en colloques et écrire des articles scientifiques, je serai toujours celui qui est capable à la fois de temporairement percevoir le point de vue des personnes en situation de handicap et qui est capable de temporairement m'en extraire (d'apaiser ma colère, de la structurer en un énoncé rationnel, et de faire taire mes compagnons non humains) pour pouvoir faire de mon enquête une restitution qui soit audible dans un langage scientifique.

Il faudrait donc autant s'interroger sur la possibilité pour le chercheur de s'exprimer depuis son handicap (regarder la matérialité *crip* en face-à-face), que de s'interroger sur les normes d'accessibilité des dispositifs de communication mobilisés pour communiquer les travaux scientifiques, et la façon dont ils imposent au chercheur de masquer ses difficultés d'accès (parler en face-à-face de la matérialité *crip* en face-à-face).

Le chercheur en sciences sociales, façonné par la pluralité de ces matérialités, ne peut se contenter de décrire la fêlure identitaire et la perte de face dont il est la victime, ou d'évoquer en passant les compagnonnages qui lui permettent de s'arranger des normes d'accessibilité et des normes de validité : les métaphores, les cris et les êtres qui lui permettent de surmonter une matérialité de l'écriture scientifique, et de se frayer un accès au sein d'une institution académique de plus en plus inaccessible. Le travail de recherche ne peut se contenter de désigner, par la négative, la dimension d'empêchement que comportent ces normes d'accessibilité. Il ne peut non plus se contenter d'indiquer des pistes de reformulation de cadres existants (comme le cadre interactionniste) tout en continuant à ménager un espace « sans handicap », espace idyllique et utopique de l'écriture (comme celui de l'écriture de cette thèse), où les théories et les faits semblent discuter sans entraves. À partir de ces angles morts

interactionnistes, il doit lui-même développer des pratiques *crip*-psy qui lui permettent ainsi de confronter l'écriture scientifique à ses normes d'accessibilité, et aux fictions de validité qui entravent la possibilité d'une objectivité forte : écrire en friction, écrire à travers des frictions. À l'instar des militant·e·s *crip*, faire friction contre un langage inaccessible, couler des rampes dans le langage :

> « Avant que les lois ne soient adoptées afin de garantir leurs droits aux États-Unis, les personnes handicapées s'engageaient dans l'action directe pour créer des rampes et abaisser des trottoirs [y installer ce qu'on nomme en urbanisme des bateaux], mettant ainsi en évidence l'inaccessibilité de l'architecture. Pour protester, les activistes démolissaient les trottoirs à la masse et utilisaient des sacs de ciment pour couler des rampes » (Hamraie et Fritsch, p. 25).

Situer l'écriture scientifique – la main du scientifique qui écrit – au sein de ces controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. Se frayer un accès à l'intérieur de l'écriture scientifique, en dehors des normes d'accessibilité et des normes de validité des dispositifs de communication écrits et oraux. Explorer la matérialité *crip* de l'écriture en sciences sociales. Écrire à partir de la déficience et du handicap. Se frayer un accès par les f(r)ictions. *Stimmer* plutôt qu'écrire :

> « Si on se met à écrire par cassures,
>
> À penser par soustraction
>
> À penser en pansant,
>
> Alors on se fraie un accès : on ne va pas juste anticiper on va faire exister des possibles, on va créer des entrées.
>
> En apprenant à accueillir des personnes avec Déficience Intellectuelle ou en apprenant à gérer une crise autistique, nous n'apprenons pas seulement à prévenir des risques : nous changeons l'ordre des priorités. On se met à repenser l'espace, à repenser son occupation.
>
> On inverse la machine à raconter le capitalisme cognitif : on monte notre cerveau à l'envers.
>
> On met une canne, un pictogramme, un défibrillateur en travers de la ligne droite du bon fonctionnement du cerveau » (Fritz 2024c).

BIBLIOGRAPHIE

Adler, E. et Haas, P. (1992). Conclusion: Epistemic communities, world order, and the creation of a reflective research program. *International Organization, 46*(1), 367-390. doi:10.1017/S0020818300001533

Ahmed, S. (2006). *Queer Phenomenology : Orientation, Objects, Others*. Duke Press,

Ahmed, S. (2022). *Le manifeste de la rabat-joie féministe*. La Découverte.

Ahmed, S. (2024) *Vandalisme queer* (dir. et trad. Bigé, E. et Oberty M.). Burn-Août.

Aiello, G. (2022). *Corps, espaces, images*. Presses Universitaires d'ArTec.

Aïm, O. (2020). *Les théories de la surveillance: Du panoptique aux Surveillance Studies*. Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.aim.2020.01.

Akrich, M. (1998). Les utilisateurs, acteurs de l'innovation. *Éducation permanente*, *134*, 79-90.

Akrich, M., Méadel, C. et Rabeharisoa, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé :* Des *associations de patients témoignent.* Mines Paris Tech.

Akrich, M., Callon, M. et Latour, B. (2006). *Sociologie de la traduction : Textes fondateurs.* Presses des Mines.

Altinier, A. (2021). *Accessibilités web : normes et pratiques pour des sites plus accessibles*. Eyrolles.

Amat-Roze, J. M. (2011). La territorialisation de la santé : quand le territoire fait débat. *Hérodote, 143*, 13-32.

Antillon, S. (2016). *Performing Failure: Integrating Clowning and Play into the Neuroqueering Project.* http://neuroqueer.blogspot.com/2016/.

Allard, L. (2005). Termitières numériques : Les blogs comme technologie agrégative du soi. *Multitudes*, *21*, 79-86. https://doi.org/10.3917/mult.021.0079.

Allard, L. (2010). *Mythologie du portable*. Le cavalier bleu.

Althusser, L. (1964). *Positions*. Édition Sociales.

Amir, M. et Vacaflor, N. (2010). Téléphone mobile et expression identitaire : réflexions sur l'exposition technologique de soi parmi les jeunes. *Les Enjeux de l'information et de la communication*, *1*, 1-17.

Arborio, A. (2007). L'observation directe en sociologie : quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, *90*, 26-34. https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026.

Arnaud, M. (2021). Retournement du stigmate, *Publictionnaire*. *Dictionnaire encyclopédique et critique des publics* [en ligne]. https://publictionnaire.huma-num.fr/notice/retournement-du-stigmate.

Artaud, A. (1938). *Le théâtre et son double*. Gallimard.

Badouard, R. (2020). L*es nouvelles lois du web : Modération et censure.* La République des idées Seuil.

Baggs, A. (2007). *In My Language.* YouTube video, 8 min 36 https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc.

Bailey, W. C. (2019). On the Impossible: Disability Studies, Queer Theory, and the Surviving Crip. *DSQ*, *39*.

Barron-Cohen, S. (2002) *The extreme-male-brain theory of autism. Neurodevelopmental disorders.* Tages-Flusberg. https://autismtruths.org/pdf/SimonBaronCohen_The%20extreme-male-brain%20theory%20of%20autism.pdf.

Barron-Cohen, S. (2020). *The pattern seekers : How autism drives human invention*. Penguin.

Melville, H. (1853). *Bartleby, the Scrivener: A Story of Wall Street*. Putnam’s Magazine.

Barthes, R. (1957). *Mythologies*. Seuil.

Bascom, J. (2011). *Loud hands : autistic people, speaking*. The Autistic Press.

Bastian, M., Heymann, S., et Jacomy, M. (2009). Gephi: An Open Source Software for Exploring and Manipulating Networks. *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media*, *3*(1)*,* 361-362. https://doi.org/10.1609/icwsm.v3i1.13937.

Bayet, B. (2021). Récits de jeunes en situation de handicap : nature des dynamiques interactionnelles et enjeux pour la chercheuse ou le chercheur. *Recherches qualitatives*, *40*(2), 101-122. https://doi.org/10.7202/1084069ar.

Becker, H. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance.* Éditions leçons de choses.

Becker, H. (2002). *Les ficelles du métier*. La Découverte.

Beaud, S. et Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. La Découverte.

Beloff, Z. (2019). *Techniques de la distraction.* Les Presses du réel ArTeC.

Berardi, F. (2014). *Precarious Rhapsody: Semiocapitalism and the pathologies of post-alpha generation*. Minor Compositions.

Berrard, A. et Choulet-Vallet, A. (2022). Mettre en contact plutôt que mettre à distance le monde sensible. Pour une épistémologie écoféministe du toucher. *Tracés*. *Revue de Sciences humaines*, *42*, 97-122.

Belek, B. (2023). "A Smaller Mask": Freedom and Authenticity in Autistic Space. *Cult Med Psychiatry, 47*, 626-646.

Bellahsen, M. (2020). Après la T2A la T2C. *Printemps de la psychiatrie* [en ligne]. https://printempsdelapsychiatrie.org/2020/09/14/les-troubles-du-compartiment-du-gouvernement-apres-la-t2a-voici-la-t2c-psy/.

Bertilsdotter-Rosqvist, B., Chown N. et Stenning, A. (dir.). (2020). *Neurodiversity studies: A new critical paradigm*. Routledge.

Bettelheim, B. (1967). *La forteresse vide*. Folio.

Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogène*, *225*, 70-88. https://doi.org/10.3917/dio.225.0070.

Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Armand Colin.

Blanchard, E. (2020). Crip spatialities and temporalities I : Discreet crips in a discrete world. *EspacesTemps.Net*. https://doi.org/10.26151/espacestemps.net-vmak-xq38.

Blume, H. (1997, 30 juin). Autistics, freed from face-to-face encounters, are communicating in cyberspace. *New York Times*. https://www.nytimes.com/1997/06/30/business/autistics-freed-from-face-to-face-encounters-are-communicating-in-cyberspace.html.

Blondeau O., Allard L. (2007). *Devenir Média. L'activisme sur Internet, entre défection et expérimentation*. Amsterdam éditions.

Blondel, F., Delzescaux, S. (2018). *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*. Érès. https://doi.org/10.3917/eres.blond.2018.01.

Bonnet E., Monin, A. et Landivar D. (2021). *Héritage et fermeture : une écologie du démantèlement.* Divergences.

Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique.* Presses des Mines.

Botero, N., Sedda, P. et Husson, O. (2023). Pair-aidance et usages des dispositifs numériques: La quête de reconnaissance dans le cadre d'une maladie rare. *Questions de communication*, 43, 81-100. https://www.cairn.info/revue--2023-1-page-81.htm.

Botha, M., Chapman, R., Giwa Onaiwu, M., Kapp, S. K., Stannard Ashley, A., et Walker, N. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, *28*(6), 1591-1594. https://doi.org/10.1177/13623613241237871.

Boudier, F., Bensebaa, F. et Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, *39*, 13-25. https://doi.org/10.3917/inno.039.0013.

Boullier, D. (2016). *Sociologie du numérique*. Armand Colin.

Bourdieu P. (1980). L'identité et la représentation. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *35*, 63-72.

Bourdieu, P. (1993). *La misère du monde*. Points.

Bourdieu, P. (2003). L'objectivation participante. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2003/5, *150*, 43-58.

Broderick, A. A. et Roscigno, R. (2021). Autism, Inc.: The Autism Industrial Complex. *Journal of Disability Studies in Education*, *2*(1), 77-101. doi: https://doi.org/10.1163/25888803-bja10008.

Brossard, B. (2013). L'organisation sociale des « hasards heureux ». Qu'est-ce qu'un soin en psychiatrie ? *Sociologie du travail*, *55*(1), 1-19.

Brown, L.X. (2017). *All The Weigh Of Our Dream : On Living Racialized Autism*. AbeBooks.

Brown, N. et Leigh, J. (2020). *Ableism in Academia*. UCL Press. https://doi.org/10.14324/111.9781787354975.

Burawoy, M. (2003). L'étude de cas élargie. Une approche réflexive, historique et comparée de l'enquête de terrain. Dans Cefaï D. (dir.), *L'enquête de terrain* (425-464). La Découverte.

Butler, J. (1990). *Gender Trouble*. Routledge Kegan & Paul.

Callon, M. (1981). Pour une sociologie des controverses techniques. *Fundamenta Scientiae, 2,* 381-399.

Candel, E., Jeanne-Perrier, V. et Souchier, E. (2012). Petites formes, grands desseins, *D'une grammaire des énoncés éditoriaux à la standardisation des écritures*. Dans : Davallon J. (dir.), *L'économie des écritures sur le web* (165-201). Hermès-Lavoisier.

Cardon, D. (2008). Le design de la visibilité : Un essai de cartographie du web 2.0. *Réseaux*, *152*, 93-137. https://doi.org/10.3166/reseaux.152.93-137.

Cardon, D. et Granjon, F. (2010). *Médiactivismes*. Presses de Sciences Po.

Casilli, A. (2011). La surveillance participative. *Problèmes Politiques et Sociaux - Articles et Documents d'Actualité Mondiale*, *988*, 21.

Castelain-Meunier, C. (2002). Le téléphone portable des étudiants : Un outil d'intimité paradoxale. *Réseaux*, *116*, 229-255.

Chamboredon, H., Pavis, F., Surdez, M. et Willemez, L. (1994). S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien. *Sciences sociales et histoire*, *16*, 114-132.

Chamak, B. (2005). Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France. *Cahiers de recherche sociologique*, *41-42*, 169-190. https://doi.org/10.7202/1002465ar.

Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni* [En ligne], *68*, 61-70. http://journals.openedition.org/quaderni/268.

Chamak, B. (2021). *Controverses sur l'autisme : Décrypter pour dépasser les antagonismes*. Eres Éditions, Toulouse.

Chapman, R. (2021). Defining neurodiversity for research and practice. Dans : Rosqvist, H. B. et Chown N. et Stenning A. (dir.), *Neurodiversiy Studies : A news Critical Paradigm* (57-73). Routledge.

Chapman, R. (2023). *Empire of normalcy : neurodiversity and capitalism*. Pluto Press.

Citton, Y. (2014). *Pour une écologie de l'attention*. Seuil.

Clair, I. (2016). Faire du terrain en féministe. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *213*, 66-83. https://doi.org/10.3917/arss.213.0066.

Clochec, P. Grunenwald, E. (2021). *Matérialismes Trans*. Hystériques et associées.

CNRTL (s.d) Transfert. Dans *Lexicographie*. https://www.cnrtl.fr/definition/transfert.

Cordier, A. (2022). Le Grand Remplacement méthodologique n'aura pas lieu : Nous sommes des artisan·es. *Questions de communication*, *41*, 405-418. https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.29278.

Coville, M. et Lallet, M. (2023). La contribution des études féministes et neuroqueer à la production des savoirs sur le genre et l'autisme. *Genre, sexualité & société* [En ligne], *30*. tp://journals.openedition.org/gss/84.

Craine, M. (2020). Changing Paradigms : The Emergence of the Autism / Neurodivesity Manifesto. Dans Kapp S. K. (dir.), *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline* (255-276). Pilgram.

Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, *43*(6), 1241-1299.

Crespin, G. (2016). Peut-on soumettre la clinique à l'épreuve de la démarche scientifique ? Enjeux et perspectives. Dans Patrick S. (dir.), *Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux qui l'approchent: Recherches, réflexions et témoignages de parents et de professionnels* (61-99). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.sadou.2016.01.0061.

Dachez, J. (2016). *La différence invisible.* Delcourt/Mirage.

Delion, P. (2014). La psychothérapie institutionnelle : d'où vient-elle et où va-t-elle ? *Empan*, *96*, 104-112.

Delion, P. (2022, 18 août). *La politique de l'autisme en France ou le retour tragique de la ligne Jdanov.* Éditions Ères blog. https://www.editions-eres.com/edito/nouvel-article-de-pierre-delion-la-politique-de-la.

Deleuze, G. et Guattari, F. (1972). *Capitalisme & Schizophrénie 1 : l'Anti-Oedipe*. Minuit.

Demazière, D. (2008). L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens. *Langage et société*, *123*, 15-35. https://doi.org/10.3917/ls.123.0015.

Dibiaggio, L. et Ferrary, M. (2003). Communautés de pratique et réseaux sociaux dans la dynamique de fonctionnement des clusters de hautes technologies. *Revue d'économie industrielle*, *103*, 111-130.

Dill, B. T. et Zambana, R. E. (2009). Critical Thinking about Inequality. An Emerging Lens. Dans : Dill, B. T. et Zambana, R. E. (dir.), *Emerging Intersections. Race, Class and Gender in Theory, Policy and Practice* (1-21). Rutgers University Press.

Divay, S., et Girard, L. (2019). Eléments pour l'ébauche d'une socio-histoire du groupe professionnel infirmier. Un fil conducteur : la formation des infirmières et de leurs cheffes. *Recherche en soins infirmiers*, *139*, 64-83. https://doi.org/10.3917/rsi.139.0064.

De Baecque, A. (2016). *Une histoire de la marche*. Perrin.

De Certeau, M. (1990). *L'invention du quotidien*. Gallimard.

De Toledo, C. (2023). *Une histoire du vertige*. Verdier.

Delcourt, T. (2021). *La fabrique des enfants anormaux*. Max Milo.

Deleuze, G. et Guattari, F. (1972). *Capitalisme & Schizophrénie 1 : l'Anti-Oedipe*. Minuit.

Delion, P. (2014). La psychothérapie institutionnelle : d'où vient-elle et où va-t-elle ? *Empan*, *96*, 104-112. https://doi.org/10.3917/empa.096.0104.

Doray, P. (2015). Technologie. Dans Frédéric Bouchard *et al.* (dir.), *Sciences, technologies et sociétés de A à Z*. Presses de l'Université de Montréal.

Doyle, N. (2020). Neurodiversity at Work: a biopsychosocial model and the impact on working adults. *British Medical Bulletin*, *135*, 1-18.

Dormeau, L. (2024). Comment diable gérer ces ingérables ? Pour une politique de l'affect. *Multitudes, 94*, 72-76. https://doi.org/10.3917/mult.094.0146.

Dormeau, L. et Fournout, C. (2021). Subjectivité sanitaire : enquête sur le soin et le consentement. *Le cahier d'enquêtes*, *2*, 106-127.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.

Ebersold, S. (2015). Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap. *Vie sociale*, 11(3), 57-70. https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0057.

Ehrenberg, A. (1998). *La fatigue d'être soi : Dépression et société*. O. Jacob.

Ehrenberg, A. (2021). Neurosciences cognitives et idéaux d'autonomie. *Revue française de psychanalyse*, *85*, 93-103. https://doi.org/10.3917/rfp.851.0093.

Eideliman, J.S. (2012). « Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. *ALTER European Journal of Disability Research*, *6*, 135-141.

Ellcessor, E. (2016). *Restricted access: media, disability, and the politics of participation.* Postmillennial pop.

Evans, B. (2021, 29 juillet). Neurodiversité is not enough: we should embrace psydiversity. *Aeon*. https://aeon.co/essays/neurodiversity-is-not-enough-we-should-embrace-psydiversity.

Fassin, É. (2015). Les langages de l'intersectionnalité. *Raisons politiques*, *58*, 5-7. https://doi.org/10.3917/rai.058.0005.

Forest, D. (2016). Les ambiguïtés de la neurodiversité : un droit à la différence ? *Médecine/sciences*, 2016, *32*, 412-16.

Forest, D. (2022). Chapitre 12. Les catégories du normal et du pathologique à l'épreuve de la neurodiversité. Dans Arminjon, A. (dir.), *Le normal et le pathologique : des catégories périmées* (251-265). Éditions Matériologiques.

Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir.* Gallimard.

Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir.* Gallimard.

Foucault, M. (1977). Le jeu de Michel Foucault. Entretien avec Colas, D. Grosrichard, A. Le Gaufey, G. Livi, J. Miller, G. Miller, J. Miller J.-A. Millot, C. Wajeman, *Ornicar, Bulletin périodique du champ freudien*, *10*, 62-93.

Foucault, M. (2001). Les techniques de soi. Dans M. Foucault : *Dits et écrits II. 1976-1988*, 1602-1632.

Fillon, E., Ville, I. et Ravaud, J-F. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience.* De Boeck.

Freud, S. (1968). *Psychanalyse et médecine*. Gallimard.

Fritz, L. (2021). Les fils du magma social : la neurodiversité à l'épreuve du patrimoine culturel immatériel de l'UNESCO. *Hybrid* [En ligne], 8. https://journals.openedition.org/hybrid/1778.

Fritz, L. (2024a). F(r)ictions d'accès : indisponibiliés, indisposabilité, indisposition. *Multitudes*, *94*, 83-88.

Fritz, L. (2024b). La dimension crip du face-à-face : (se) (dé)faire (de) l'entretien par ses frictions. *¿Interrogations?*, *38*.

Fritz, L. (2024c). Entrer ensemble / sortir ensemble : vandalisme queer, vandalisme neuroqueer. *Trou Noir*. http://www.trounoir.org/Sortir-ensemble-entrer-ensemble-339.

Fritz, L. (2024d). Discours et accessibilité dans l'analyse du Web : le cas des controverses autour de l'autisme et de la neurodiversité. *Terminal*, 139.

Fritz, L. (à paraître). La science-f(r)riction crip du chercheur : Capitalisme cognitif, université, neurodiversité. *Communication et Langages, Hors-Série : Penser ensemble les conditions de l'enseignement et de la recherche*.

Gal, N., Shifman, L., et Kampf, Z. (2016). "It Gets Better": Internet memes and the construction of collective identity. *New Media & Society*, *18(8)*, 1698-1714. https://doi.org/10.1177/1461444814568784.

Galibert, O. et Cordelier, B. (2023). Soutien social et pair-aidance numériques. *Questions de communication* [En ligne], *43*. https://journals.openedition.org/questionsdecommunication/31043.

Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press.

Garrec, I., Primerano, A., Damamme, A., et Vuattoux, A. (2023). Éviter le « piège de la normalisation ». Normes et logique d'individualisation dans les Groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour jeunes autistes, *Sociographe*, *84*.

Gardien, E. (2020). *Pairjectivité* : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs. *Éducation et socialisation* [En ligne], *57*. https://journals.openedition.org/edso/12581.

Gheorghiu, M. D. et Moatty F. (2013). *L'hôpital en mouvement. Changements organisationnels et conditions de travail.* Éditions Liaisons.

Ghitalla, F. (2021). *Qu'est-ce que la cartographie du web ? Expéditions scientifiques dans l'univers des données numériques et des réseaux.* OpenEdition Press. doi :10.4000/books.oep.15358

Goffman, E. (1963). *Stigmates : les usages sociaux des handicaps.* Éditions de minuit.

Goffman, E. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Éditions de minuit.

Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Éditions de Minuit.

Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Odile Jacob.

Granovetter, M. S. (1973). The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, *78* (6), 1360-1380.

Green, N. (2002). Qui surveille qui ? Contrôler et rendre des comptes dans les relations de téléphonie mobile. *Réseaux*, *112-113*, 250-273.

Grilo, M. et Pélissier, N. (2006). La blogosphère, un cinquième pouvoir : Critique du journalisme et reconfiguration de l'espace public au Portugal. *Réseaux*, *138*, 159-184.

Gunthert, A. (2014). L'image conversationnelle, *Études photographiques* [En ligne], *31*. URL : http://journals.openedition.org/etudesphotographiques/3387.

Haag, G. (2021). Les premiers rassemblements sensoriels : l'arrière-plan et la première verticalité. Dans Amy M-D. (dir.), *Des troubles sensoriels aux stratégies thérapeutiques. Autismes et psychanalyses- IV* (43-58). Érès.

Haissat, S. (2006). La notion d'identité personnelle en sociologie. Analyse de la construction identitaire à partir du processus d'engagement. *¿ Interrogations ?,* [En ligne], 3. https://www.revue-interrogations.org/la-notion-d-identite-personnelle.

Halberstam, J. (2006). Violence imaginée/violence queer. Représentation, rage et résistance. *Tumultes, 27*, 89-107. https://doi.org/10.3917/tumu.027.0089.

Halberstam, J. (2011). *The queer art of failure*. Duke Press University.

Haliday, H. et Roques, M. (2023). Vicissitudes de la transition vers « l'autonomie » dans le champ du handicap psychique : les conséquences d'un déni micro et macropolitique. Dans Ancet P. (dir.), *Handicap visible, handicap invisible* (135-152). Érès.

Hamraie, A. et Fritsch, K. (2019). Crip Technoscience Manifesto. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, *5*(1), Introduction. https://doi.org/10.28968/cftt.v5i1.29607.

Hamraie, A. (2017). *Building Access : Universal Design and the Politics of Disability*. University of Minnesota Press.

Haraway, D. J. (1985). A cyborg manifesto. *Socialist Review Extract, 80*, 64-68.

Haraway, D. J. (1991). *Simians, Cyborgs and Woman: The Reinvention of Nature*. Routledge.

Haraway, D. J. (2020). *Vivre avec le trouble*. Les Éditions des Mondes à faire.

HAS (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte : Méthode Recommandations par consensus formalisé*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201802/20180213_recommandations_vdef.pdf.

Hayles, K. (2016). *Lire et penser en milieux numériques : Attention, récits, technogenèse*. ELLUG

Henner, J. et Robinson, O. (2023). Unsettling Languages, Unruly Bodyminds: A Crip Linguistics Manifesto. Journal of Critical Study of Communication and Disability, *1*(1), 7-37. https://doi.org/10.48516/jcscd_2023vol1iss1.4.

Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme*. Éditions Odile Jacob.

Horiot, H. (2018). *Autisme: J'accuse !* L'Iconoclaste.

Illouz, E. (2019). *Les marchandises émotionnelles : l'authenticité au temps du capitalisme*. Premier parallèle.

Ion, J. (2012). *S'engager dans une société d'individus*. Armand Colin.

Jahjah, M. (2024). « Salope blanche pour rebeu dominateur » : les catégories raciales dans le web gay contemporain. *Communication & Languages*, 41-60.

Jarrigeon, A, et Menrath, J. (2008). La part du possible dans l'usage : le cas du téléphone portable. *Hermès*, *50*, 99-105.

Jeanneret, Y. et Souchier, E. (1999). Pour une poétique de l'écrit d'écran. *Xoana*, *6*, 97-107.

Jeanneret, Y. et Souchier, E (2005). *L'énonciation éditoriale dans les écrits d'écran*. Communication et langages, *145*, 3-15.

Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.

Kahn, J. J. (2019). On evasion. *ArtPaper* [En ligne]. https://www.artpapers.org/on-evasion/.

Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., et Russell, G. (2019). “People should be allowed to do what they like”: Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism : the international journal of research and practice*, *23*(7), 1782-1792. https://doi.org/10.1177/1362361319829628.

Kapp, S. K. (2020). Introduction. Dans Kapp S. K. (dir.), *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline* (1-19). Springer Nature.

Kapp, S. K. (dir.). (2020). *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline*. Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0.

Kapp, S. et Ne’eman, A. (2020). *Lobbying Autism’s Diagnostic Revision in the DSM-5*. Dans Kapp S. K. (dir.), *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline* (1-19). Springer Nature.

Klossowksi, P. (1969). *Nietzsche ou le cercle vicieux*. Mercure de France.

Kozinets, R. (2015). *Netnography : Doing Ethnographic Research Online*. SAGE.

Laidlow, J. J. (2021). *The neurotypical gaze.* Installation vidéo. https://www.autminds.nl/jaar-2020/presentaties/john-james-laidlow/.

Lakel, A. et Le Deuff, O. (2017). À quoi peut bien servir l’analyse du web ? : Les communautés de sites des humanités numériques sur Internet. *Les Cahiers du numérique, Enjeux et apports des recherches en humanités numériques*, *13* (3-4), 39-62.

Lancelot, M. (2021). *Personnes autistes : la dialectique du Même et de l’Autre*. Les lys bleus éditions.

Laplanche-Servigne, S. et Sa Vilas Boas, M. (2019). Introduction. Les catégorisations des publics minorisés en questions. *Participations*, *25*(3), 5-31. https://doi.org/10.3917/parti.025.0005.

Laval, C. (2012). Surveiller et prévenir. La nouvelle société panoptique. *Revue du Mauss*, *40*, 47-72.

Lazega, E. (2007). *Réseaux sociaux et structures relationnelles*. Presses Universitaires de France.

Le Béchec, M. (2016). Le territoire comme un graphe : Pratiques, formes, éthique. *Les Cahiers du numérique*, *12*, 131-156.

Lebovici, F. (2020). *Des opérations d'écriture qui ne disent pas leur nom*. Questions théoriques.

Lopera-Mármol, M. et Malet, M. (2022). Trouble du spectre de l'autisme et *empowerment* : les réceptions de la série *Atypical* par les fans (Netflix, 2017-2021). *Études de communication*, *59*, 147-170. https://doi.org/10.4000/edc.15298.

Lovell, A. M. (1997). « The City Is My Mother » : Narratives of Schizophrenia and Homelessness. *American Anthropologist*, *99*(2), 355-368.

de Luca-Bernier, C. (2011). Logique du soin en psychothérapie institutionnelle. *Le Coq-héron*, *206*, 98-106. https://doi.org/10.3917/cohe.206.0098.

Lucas-Gabrielli, V. (2010). Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification. *Pratiques et Organisation des Soins*, *41*, 73-80. https://doi.org/10.3917/pos.411.0073.

Macherey, P. (2009). *De Canguilhem à Foucault, la force des normes*. La Fabrique Éditions.

Maleval, J.-C. (2022). L'émergence des faux autistes. *L'Évolution Psychiatrique*, *87*(3), 515-523. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2022.03.008.

Malinowski, B. (1985). *Journal d'ethnographe*. Le Seuil.

Manning, E. et Massumi, B. (2012). Vivre dans un monde de textures. Reconnaître la neurodiversité. *Chimères*, *78*, 101-112. https://doi.org/10.3917/chime.078.0101.

Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, *26*(1), 111-129.

Mathieu, L. (2004). *Comment lutter ? Sociologie et mouvements sociaux.* Textuel.

Mayeur, I. (2021). Le discours scientifique en SHS au prisme de sa matérialité langagière : enrichissement hypertextuel et intertexte des carnets de recherche en ligne. *Sens public*, 1-18. https://doi.org/10.7202/1089651ar.

Mayer, N. (1995). L'entretien selon Pierre Bourdieu. Analyse critique de La misère du monde. *Revue française de sociologie*, *36*(2), 355-370.

McGuire, A. (2016). *War on autism: on the cultural logic of normative violence*. University of Michigan Press.

McRuer, R. (2018). *Crip Times: Disability, Globalization and Resistance*. New York University Press.

McLaine, E. (2020). Autism Tech & Autistic Experience [conference] *Technology and disability: counternarratives*, Virginia Tech. https://vtechworks.lib.vt.edu/server/api/core/bitstreams/682932c2-e5c0-4de6-8991-d7e5f79c1819/content.

Mendes, E. A. et Maroney, M. R. (2019). *Gender, sexuality and autism*. Jessica Kingsley.

Merklé, P. (2016). *Sociologie des réseaux sociaux*. La Découverte.

Mésangeau, J. (2014). Articuler graphes et représentations d'utilisateurs d'un réseau socionumérique : retours sur une méthodologie d'entretien. *Sciences de la société*, *92*, 143-159. DOI : 10.4000/sds.1172

Meyer, M. et Molyneux-Hodgson, S. (2011). « Communautés épistémiques » : une notion utile pour théoriser les collectifs en sciences ? *Terrains & travaux*, *18*, 141-154. https://doi.org/10.3917/tt.018.0141.

Meyerding, R. (2002). On finding myself differently brained. *Autreat*. https://www.autreat.com/jane.html.

Mills, M. et Sterne, J. (2017). Afterwork II : Dismediation – three proposals, six tactics. Dans Ellcessor E et Kirkpatrick B. (dir.), *Disability media studies* (365-378). New York University Press.

Morel, J. (2002). Une ethnographie de la téléphonie mobile dans les lieux publics. *Réseaux*, *112-113*, 50-77.

Moutaud, B. (2008). « C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? » : Anthropologie de la neuro-stimulation intracrânienne appliquée à des troubles psychiatriques. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, *2*, 175-214. https://doi.org/10.3917/ccgc.002.0175.

Moutaud, B. (2015). Un « alien » dans le cerveau. Expérience sociale de la maladie mentale et idiome naturaliste des neurosciences. *Anthropologie & Santé* [En ligne], *11*. https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1879.

Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Mardaga.

Muñoz, J. (1999). *Disidentifications.* University of Minnesota Press, Minneapolis.

Mutombo, K., Salmona, L. (2023). *Politiser les cyberviolences : Une lecture intersectionnelle des inégalités de genre sur internet*. Le Cavalier Bleu.

Neveu, É. (2011). *Sociologie des mouvements sociaux*. La Découverte.

Ooghe, B. et Baneyx, A. (2018). Hyphe – Utiliser le Web comme terrain d'enquête. *Ecole d'été Cergy-Pontoise*.

Ortega, F. (2009). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, *4*, 425-445.

Ouakra, A. et Mésangeau, J. (2016). Re-socialiser les traces d'activités numériques : une proposition qualitative pour les Sciences de l'Information et de la Communication. *Revue Française des Sciences de l'Information et de la Communication*, *8*.

Ouss, L. (2007). Les Centres de Ressources Autisme. *Cahiers de PréAut*, *4*, 11-18. https://doi.org/10.3917/capre.004.0011.

Paveau, M.-A. (2013). Genre de discours et technologie discursive. *Pratiques : Linguistique, littérature, didactique*, 157-158. https://doi.org/10.4000/pratiques.3533.

Primerano, A. (2018). Accompagner les pratiques masturbatoires des adolescent.e.s dans des institutions pour personnes dites autistes : gestion du collectif, crainte de l'intime. *Genre, sexualité & société* [En ligne], *19*. http://journals.openedition.org/gss/4160.

Preciado, P. (2008). *Testo junkie : sexe, drogue, biopolitique*. Grasset.

Primerano, A. (2022). L'émergence des concepts de « capacitisme » et de « validisme » dans l'espace francophone : Entre monde universitaire et monde militant, *ALTER European Journal of Disability Research*, *16*(2), 43-58.

Pripas-Kapit, S. (2020). Historicizing Jim Sinclair's "Don't Mourn for Us": A Cultural and Intellectual History of Neurodiversity's First Manifesto. *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline* (23-40). Pilgram.

Puiseux, C. (2022). *De chair et de fer : Vivre et lutter dans une société validiste*. La Découverte.

Quentin, B. (2019). *Les invalidés : nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap*. Érés.

Quemener, N. (2018). « Vous voulez réagir ? ». L'étude des controverses médiatiques au prisme des intensités affectives. *Questions de communication*, *33*, 23-41.

Rancière, J. (2000). *Le partage du sensible : Esthétique et politique*. La Fabrique.

Rebecchi, K. (2022). *La neurodiversité*. L'Harmattan.

Rogers, R. (2015). *Doing digital methods*. SAGE.

Romeyer, H. (2012). La santé en ligne : des enjeux au-delà de l'information. *Communication* [En ligne], *30-31*. https://journals.openedition.org/communication/2915.

Russel, G. (2020). Critiques of the neurodiversity movement. Dans Kapp S. K. (dir.), *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline* (287-303). Pilgram.

Runswick-Cole, K. (2014). "Us" and "them": the limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times. *Disability & Society*, *29*(7), 1117-1129.

Sadoun, P. et Rolux, F. (2016). *Le spectre de l'autisme trouble-t-il la raison de ceux qui l'approchent ?* Préaut.

Salle, M. (2018). L'intersectionnalité, *un concept clé pour comprendre les inégalités vécues par « les femmes des quartiers »*. *Les Cahiers du Développement Social Urbain*, *68*, 9-11. https://doi.org/10.3917/cdsu.068.0009.

De Sardan J-P O. (1995). *La politique du terrain*, Enquête, *1*, 71-109.

De Sardan J-P O. (2007). *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'enquête socio-anthropologique*. Academia-Bruylant.

Sauvêtre, P. (2009). Michel Foucault : problématisation et transformation des institutions. *Tracés*, *17*, 165-177.

Samuels, E. (2017). Six Ways of Looking at Crip Trime. *Disability Studies Quartely* [En ligne], *37*. https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/5824/4684.

Sédat, J. (2007). Le statut et les réglementations de la psychanalyse en France. *Topique*, *101*, 11-26. https://doi.org/10.3917/top.101.0011.

Sedda, P. (2021). La mobilisation numérique : entre émancipation et rationalisation. *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, *3*, 53-74. https://doi.org/10.3917/atic.003.0053.

Severo, M. (2012). La cartographie du web : le lien social sur le web. https://shs.hal.science/halshs-00678768/document.

Severo, M. et Venturini, T. (2016). Enjeux topologiques et topographiques de la cartographie du Web : Le cas du patrimoine culturel immatériel français. *Réseaux*, *195*, 85-105. https://doi.org/10.3917/res.195.0085.

Seidel, K. (2020). Neurodiversity.Com : A Decade of Advocacy. Dans Kapp S. K. (dir.), *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline* (65-76). Pilgram.

Shifman, L. (2014). *Memes in digital culture*. MIT Press.

Shew, A. (2023). *Against techno-ableism*. WWnorton.

Silberman, S. (2015). *Neurotribes : how to think smarter about those who thinks differently*. Penguin.

Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. *Autonomy, The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* [En ligne]. https://philosophy.ucsc.edu/SinclairDontMournForUs.pdf.

Sinclair, J. (2005). Autism Network International : the development of the community and its culture. *ANI Website* [En ligne]. https://www.autismnetworkinternational.org/History_of_ANI.html.

Singer, J. (1998). *Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the "Autistic Spectrum": a personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity. A thesis presented to the faculty of Humanities and Social Sciences in partial fulfillment of the requirements for the degree of Bachelor of Arts Social Science (Honours)*. Faculty of Humanities and Social Science. University of Technology.

Singer, J. (2016). *Neurodiversity : the birth of an idea*. Amazon books.

Souchier, E., Candel, E. et Gomez-Mejia, G. (2019). *Le numérique comme écriture. Théories et méthodes d'analyse*. Armand Collin.

Souchier, E. (1998). L'image du texte pour une théorie de l'énonciation éditoriale. *Les cahiers de médiologie*, *6*, 137-145. https://doi.org/10.3917/cdm.006.0137.

Stora, M. (2008). « Ça ne regarde que les autres ! » : le blog à l'épreuve de l'adolescence. *Enfances & Psy*, *40*, 143-148. https://doi.org/10.3917/ep.040.0143.

Spivak, G. C. (1985). *Can the subalterns speak ?* Columbia University Press.

Tisoncik, L. (2002). The Institute for the Study of the Neurologically Typical. *Erikengdhal* [En ligne]. https://erikengdahl.se/autism/isnt/.

Tisoncik, L. (2020). Autistics.org and Finding Our Voices as an Activist Movement. Dans Kapp S. K. (dir.), *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline* (65-76). Pilgram.

Tschopp, F. (2020). *Le geste de Fernand Deligny*. Éditions ies. https://doi.org/10.4000/books.ies.4793.

Yergeau, R. (2013). *Clinically Significant Disturbance: On Theorists Who Theorize Theory of Mind*. DSQ [En ligne], *33*. https://dsq-sds.org/article/view/3876/3405.

Yergeau, R. (2017). *Authoring autism : on neurological queerness.* Duke Press.

Walker, N. (2021). *Neuroqueer Heresies: Notes on the Neurodiversity Paradigm, Autistic Empowerment, and Postnormal Possibilities.*

Williams, D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus : Le témoignage exceptionnel d'une jeune autiste.* Robert Laffont.

Yergeau, R. et al. (2020). GET THE FRAC IN! Or, The Fractal Many-festo : A (Trans)(Crip)t1, *Peitho*, *22*(4). https://cfshrc.org/article/get-the-frac-in-or-the-fractal-many-festo-a-transcript/.

Zitouni, B. (2012). With whose blood were my eyes crafted ? (D. Harraway) Les savoirs situés comme proposition d'une autre objectivité. Dans Rodriguez E. (dir.), *Penser avec Donna Haraway* (46-63). PUF.

Zuboff, S. (2020). *L'âge du capitalisme de surveillance : Le combat pour un avenir humain face aux nouvelles frontières du pouvoir*. Éditions Zulma.

ANNEXES

Annexe 1 : liste des acronymes

AA : Alliance Autiste

ABA : Applied Behavior Analysis ou Analyse comportementale appliquée

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule ou Échelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme

AF : Autisme-France

AG : Assemblée Générale

AFFA : Association des Femmes Francophones Autistes

AN : Assemblée Nationale

AAC : Alternative and Augmented Communication (voir CAA)

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ABA : Applied Behavior Analysis

ANI : Autism Network International

APA : American Psychiatrists Association

ASAN : Autism Self-Advocacy Network

CA : Conseil d'Administration

CAA : Communication Alternative Augmentée (voir AAC)

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CVS : Conseil de Vie Sociale

CDPH : Convention relative au Droit des Personnes Handicapées

CLE(-Autistes) : Collectif pour la Liberté d'Expression des autistes

CNRTL : Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales

CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques

CRA : Centre de Ressources Autisme

DAN : Defy Autism Now

DSM(-IV)(-V) : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ou Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (4ème)(5ème édition)

EUCAP : European Council of Autistic People

ENS : École Normale Supérieure

FQA : Fédération Québécoise de l'Autisme

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

GNCRA : Groupement National des Centres Ressources Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

HCI : Human Computer Interaction

HPI : Haut Potentiel Intellectuel

InLv : Independent Living

LGBTQIA+ : Lesbienne Gay Bisexuel·le Trans* Queer Intersexe Asexuel·le / Aromantique+

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

NeuroD / NeuroA : Neurodivergent / neuroatypique

ONU : Organisation des Nations Unies

PNA : Plans Nationaux Autismes

SEO : Search Engine Optimization

T2A : Tarification À l'Acte

T2C : Tarification par Compartiments

TSA (SDI) : Troubles du Spectre de l'Autisme (Sans Déficience Intellectuelle)

TND : Troubles du Neuro-Développement

SACCADE : Structure et Apprentissage Conceptuel Continu Adapté au Développement Évolutif.

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SatedI : Spectre Autistique Troubles Envahissants du Développement. International

SHS : Sciences Humaines et Sociales

Stim : Self-Stimulation

TEACHH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés

THQI : Très Haut Quotient Intellectuel

TOC : Troubles Obsessionnels Compulsifs

Annexe 2 : liste des figures

Chapitre 1

Figure 1 : Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en vert les acteurs non européens, en bleu les acteurs européens hors France, en orange les acteurs multi situés et en violet les acteurs français.

Figure 2 : Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en vert les associations de personnes autistes, en jaune les blogs de personnes autistes, en bleu foncé les acteurs publics et en bleu clair les associations de parents. La taille varie en fonction du degré entrant. Les sites Autisme-France et HAS sont entourés en orange.

Figure 3 : Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en vert les associations de personnes autistes, en jaune les blogs de personnes autistes, en bleu foncé les acteurs publics et en bleu clair les associations de parents. La taille du nœud varie en fonction de la fréquence de la mention de la neurodiversité – fréquence établie de façon qualitative selon 4 seuils décrits en introduction.

Figure 4 : Cartographie du Web de la neurodiversité indiquant en rouge à gauche CRA-Alsace et en rouge à droite le CRA-Rhône-Alpes, en violet le GNCRA. La taille du nœud varie en fonction de la fréquence de la mention de la neurodiversité – fréquence établie de façon qualitative selon 4 seuils décrits en introduction.

Figure 1 : Capture d'écran de la carte interactive présente sur site web d'Autisme-France. La capture montre l'envergure nationale du champ d'action du réseau d'associations d'Autisme-France mettant en corrélation organisation numérique et organisation géographique. Capture datée du 3 février 2021.

Figure 2 : Capture d'écran des bannières de partenariats présentes sur le site Web d'Autisme-France, et montrant la diversité des acteurs partenaires. Capture datée du 3 février 2021.

Figure 7 : Cartographie du Web des 425 acteurs autour de la neurodiversité. En bleu clair se trouvent les associations de parents, en bleu les acteurs publics, en jaune les blogs de personnes concernées et en vert les associations de personnes autistes. Entouré en vert foncé se trouve la HAS. La taille des points varie en fonction du degré entrant moyen.

Figure 8 : Capture d'écran du site web d'une association de parents d'échelle locale (Autisme 64) renvoyant à Autisme-France pour la définition de l'autisme. Capture datée du 14 septembre 2021.

Figure 9 : Capture d'écran du site web d'une association de parents d'échelle locale (Autisme Éveil) – situé dans une autre région – renvoyant à Autisme-France pour la définition de l'autisme. Capture datée du 14 septembre 2021.

Figure 10 : Capture d'écran de la page « qu'est-ce que l'autisme » mettant en lumière une petite forme commune sur les sites de parents : la liste à points, inspirée des listes d'items diagnostiques. Capture datée du 14 septembre 2021.

Figure 11 : Capture d'écran du relai de la circulaire de Josef Schovanec sur le site de ABA Ile et Vilaine - acteur central, mais non affilé à Autisme-France. Capture datée du 14 septembre 2021.

Figure 12 : Capture d'écran du site d'Autisme-France reconnaissant l'existence de surdiagnostic et assimile celui-ci à la neurodiversité. Capture datée du 14 septembre 2021.

Figure 13 : Cartographie du Web autour de la neurodiversité. La taille des points correspond au degré entrant, en rouge sont les sites auxquels le site de Nick Walker est lié. En bleu sont les sites auxquels le site de Judy Singer est lié. En violet sont ceux liés aux deux.

Figure 14 : Capture d'écran d'un tweet de Judy Singer rappelant à la fois la dimension inclusive du concept de neurodiversité et la nécessité d'un clivage politique et moral autour de l'utilité des troubles pour la collectivité. Capture datée du 14 septembre 2021.

Chapitre 2

Figure 1 : Capture d'écran de l'affichage d'un document de l'association Asperger Aide sur le site de FQA. Capture datée du 9 décembre 2021.

Figures 2 et 3 : Captures d'écran d'un album photos d'AF datant de 2016 et montrant deux bâtiments publics allumés en bleu : l'un relevant de l'enseignement supérieur et de la recherche, l'autre de l'administration territoriale. Capture datée du 9 décembre 2021.

Figure 4 : Capture d'écran de la page d'accueil du site de FQA montrant la bleuité de l'architexte. Capture datée du 9 décembre 2021.

Figure 5 : Capture d'écran du compte TikTok de la porte-parole de la FQA montrant la bleuité de l'architexte et la mise en scène du regard sur soi. Capture datée du 15 décembre 2021.

Figure 6 : Cartographie des liens entrants et sortants vers et depuis le CRA 1. La taille est fonction du degré entrant et les couleurs correspondent à la nature des acteurs : bleu foncé pour acteurs publics, bleu clair pour associations de parents, jaune pour blog de personnes autistes et vert pour association de personnes autistes.

Figure 7 : Capture d'écran de l'agenda du site web du CRA 1, couvrant l'ensemble du territoire. Capture datée du 9 décembre 2021.

Figure 8 : Cartographie des liens entrants et sortants vers et depuis le CRA 2. La taille est fonction du degré entrant et les couleurs correspondent à la nature des acteurs : bleu foncé pour acteurs publics, bleu clair pour associations de parents, jaune pour blog de personnes autistes et vert pour association de personnes autistes.

Figure 9 : Capture d'écran du site d'Alliance Autiste montrant une photographie prise lors d'un événement scientifique organisée au sein du CRA 2, mettant en scène la dimension multimédia et les contraintes d'accessibilité. Capture datée du 15 décembre 2021.

Figure 10 : Photographie extraite du site d'Alliance Autiste et prise lors d'un événement scientifique du CRA 2 et montrant Stef. Bonnot Briey, prenant la parole au micro, devant un écran montrant le contenu de sa présentation.

Figure 11 : Capture d'écran de la page du CRA 1 consacré à la vie affective des personnes autistes et montrant une interview vidéo. Capture datée du 15 décembre 2021.

Figure 12 : Capture d'écran d'une page du blog « 52semaineAspies » montrant en regard l'une de l'autre, la première de couverture du livre de l'auteure et la photographie de la récompense reçue de la part FQA. Capture datée du 9 décembre 2021.

Figure 13 : Capture d'écran de la page de présentation du blog Bleu et Atypique montrant la bleuité, l'accréditation de la FQA et le lexique « biologisant ». Capture datée du 9 décembre 2021. 53

Figure 14 : Capture d'écran du blog de Mathieu Giroux construit comme un blog de chercheur et affichant l'objectif de participer à la science. Capture datée du 9 décembre 2021.

Figure 15 : Capture d'écran du blog de Mel Baggs intégrant une capture d'écran du logiciel Proloquo, un logiciel de communication par pictogrammes. Capture datée du 9 décembre 2021.

Chapitre 3

Figure 1 : Capture d'écran d'un mail de la newsletter de CLE invitant à se présenter à une conférence internationale en anglais. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 2 : Bannière et menu du site de CLE avec un en-tête inspiré des tracts militants, un logo aux couleurs LGBTQIA+ et l'emploi de la couleur rouge pour s'opposer au bleu du médical. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 3 : Bannière du site de l'AFFA et logo de l'association représentant par des traits physiologiques les populations concernées par les activités de l'association, à savoir les femmes. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 4 : Bannière et logo du site de l'AA où le sigle est utilisé à l'instar d'un watermark ou d'un tampon administratif et où le slogan détaille le lobbying associatif. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 5 : Capture d'écran du message automatique envoyé lors du paiement en ligne des frais d'adhésion à l'association. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 6 : Capture d'écran du canal de discussion #militantisme montrant un·e militant·e diffusant la photo de deux pancartes qu'il ou elle a fabriquées en vue de la marche lesbienne. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 7 : Capture d'écran du fil Discord #militantisme où un·e militant·e de CLE relaie en interne des ressources pédagogiques sur l'antipsychiatrie qu'il a par ailleurs diffusées publiquement, sur Twitter. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 8 : Invitation militante diffusée sur Twitter et Facebook, nous pouvons noter le contraste entre la faible mobilisation à l'image et la démographie de l'association. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 9 : Sur le canal #militantisme, un militant relaie la banderole déployée par Act-Up lors de la manifestation contre la déconjugalisation de l'Allocation Adulte Handicapé. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 10 : Séquence de discussions sur #militantisme autour de l'exclusion des autistes des autres organisations militantes. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 11 : Capture d'écran d'appels à signalement d'un compte tenu par une mère d'enfant autiste. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 12 : Capture d'écran des réactions des internautes à la critique de CLE des vidéos de parents qui filment leurs enfants autistes. Capture datée du 18 janvier 2022.

Figure 13 : Capture d'écran du compte Twitter de l'association Queer Racisé·e·s Autonomes qui mentionne l'inaccessibilité de la marche radicale 2020. Capture datée du 18 janvier 2022.

Chapitre 4

Figure 1 : Capture d'écran de l'entretien en ligne mené avec Petre, le 1e avril 2021.

Figure 2 : Capture d'écran du dernier message publié par CLE sur le groupe Facebook Autisme, Neurodiversité, Intersectionnalité, le 3 février 2022.

Figure 3 : Courbe temporelle montrant l'évolution du nombre de réactions (en vert) et du nombre de commentaires (en bleu) sur le groupe Facebook de l'association de novembre 2019 à mars 2021.

Figure 4 : Capture d'écran de la deuxième publication ayant suscité le plus de commentaires – publication à l'origine de la controverse, le 2 février 2022.

Chapitre 5

Figure 1 : Photographie de Sarah, infirmière, prise lors de la manifestation contre la mise en place de la T2C et accrochée dans l'escalier de l'établissement.

Figure 2 : Photographie de Nicolas, patient au sein de l'établissement et portant un dessin de sa création lors de la manifestation contre la T2C. La photographie est affichée sur les murs de l'établissement.

Annexe 3 : liste des entretiens (par ordre d'apparition)

Entretien mené avec la documentaliste et la cheffe de projet du CRA 1, le 03 mai 2022.

Entretien mené avec le documentaliste du CRA 2, le 13 avril 2022.

Entretien mené avec le président de l'Alliance Autiste, le 25 avril 2022.

Entretien mené avec la présidente et la chargée des médias sociaux de l'AFFA, le 27 avril 2022.

Entretien mené avec la présidente de la FQA, le 14 avril 2022.

Entretien mené avec l'AFFA (présidente et chargée de communication), le 27 avril 2022.

Entretien mené avec le président de CLE, le 3 décembre 2021.

Entretien mené avec la chargée des médias sociaux de l'association CLE, le 21 avril 2022.

Entretien mené avec Nasr, membre de l'association, le 19 avril 2021.

Entretien mené avec Solène, membre de l'association, le 4 février 2021.

Entretien mené avec Andrew, membre de l'association, le 3 février 2021.

Entretien mené avec Thérèse, membre de l'association, le 20 mai 2021.

Entretien mené avec Charline, membre de l'association, le 26 avril 2021.

Entretien mené avec Théo, président de l'association, le 3 décembre 2021.

Entretien mené avec Charlotte, membre de l'association, le 22 mars 2021.

Entretien mené avec Solenne, membre de l'association, le 11 octobre 2021.

Entretien mené avec Petre, membre de l'association, le 1er avril 2021.

Entretien mené avec Claire, médecin psychanalyste cheffe de service, le 15 novembre 2022.

Entretien mené avec Théo, infirmier, le 8 décembre 2022.

Entretien mené avec Sarah, infirmière, le 1er janvier 2022.

Entretien mené avec Judith, psychologue, le 14 novembre 2022.

Entretien mené avec Julie, éducatrice spécialisée, le 21 novembre 2022.

Annexe 4 : données quali-quantitatives des 100 sites les plus centraux de la cartographie du Web

	Degré entrant	Localisation	Type de mention	Posture	Type d'acteurs
Autisme-France.fr	79	D	1	b	II
Autisme.qc.ca	76	B	1	a	II
Has-Sante.fr	74	D	1	c	I
Gncra.fr	62	D	1	c	I
Autismeurope.org	55	E	2	a	I
Autismediffusion.com	54	D	0	0	III
Participate-Autisme.be	48	C	0	0	II
Asperansa.org	43	D	1	d	II
Handicap.fr	42	D	2	d	I
Craif.org	42	D	1	c	I
Autismspeaks.org	40	B	1	c	II
Fondationorange.com	38	D	0	0	VI
Spectrumnews.org	37	B	2	a	III
Femmesautistesfrancophones.com	36	D	0	0	IV
Autismeinfoservice.fr	36	D	0	0	I
Autisme.ch	35	C	0	0	II
Autisticadvocacy.org	35	D	2	a	IV
Canalautisme.com	35	D	0	0	VI
Autism.org.uk	35	B	2	a	I
Arapi-Autisme.fr	34	D	1	b	II
Deux-Minutes-Pour.org	33	D	0	0	VI
Autism-Society.org	32	B	0	0	II
Comprendrelautisme.com	32	D	1	c	V
Aspergeraide.com	31	D	0	0	II
Cra-Rhone-Alpes.org	31	D	1	a	I
Proaidautisme.org	30	D	0	0	II
Autisme-Ressources-Lr.fr	29	D	0	0	I
Bloghoptoys.fr	29	E	2	a	VI
Hoptoys.fr	29	E	2	a	VI
Cra-Npdc.fr	28	D	0	0	I

Autistessansfrontieres.com	27	E	0	0	II
Aspieconseil.com	26	D	1	e	VI
Sesame-Autisme.com	26	D	0	0	II
Applications-Autisme.com	26	D	1	c	VI
Vaincrelautisme.org	25	D	0	0	II
Pecs-France.fr	25	E	0	0	VI
Psychomedia.qc.ca	24	B	1	c	III
Cra-Centre.org	24	D	0	0	I
Pedopsydebre.org	24	D	0	0	I
Cra.bzh	22	D	1	a	I
Epsilonalecole.com	22	D	0	0	VI
Autisme-Apprentissages.org	21	D	0	0	II
Cra-Alsace.fr	21	D	1	a	I
Fondation-Fondamental.org	21	D	0	0	I
Spectredelautisme.com	21	B	2	d	II
Neurocosmopolitanism.com	20	B	3	e	V
Asperger-Integration.com	19	D	0	0	II
Mdph.fr	19	D	0	0	I
Autisme-Montreal.com	18	B	0	0	II
Syndromedaspergerlewebdoc.fr	18	D	0	0	III
Autistica.org.uk	18	C	2	a	I
Autisme-Les-Premiers-Signes.org	18	B	0	0	III
Asperger-Amitie.com	17	D	1	d	II
cra.Ch-Perrens.fr	17	D	0	0	I
Cra-Mp.info	17	D	0	0	I
Assdesas.fr	16	D	1	a	II
Agefiph.fr	16	D	1	a	I
Autisme-Ge.ch	16	C	2	a	II
Grouperechercheautismemontreal.ca	16	B	2	a	VII
Aane.org	16	B	2	a	VII
Les-Tribulations-Dune-Aspergirl.com	15	D	2	a	V
emoiemoietmoi.Over-Blog.com	15	D	1	c	V
Sesameautisme.fr	15	D	0	0	II
Autisme.fr	15	D	0	0	II
Awnnetwork.org	15	B	2	a	V

Autistichoya.com	15	B	2	a	V
Autreat.com	15	B	2	a	IV
52semaspie.blogspot.ca	14	D	2	a	V
Autcreatifs.com	14	B	2	a	VII
Neurodiversite.com	14	B	3	a	V
Autismcanada.org	14	B	1	a	I
Neurodiversity.com	14	E	3	a	VII
Cra-Pc.fr	13	D	0	0	I
Lucilaguerrero.com	13	B	3	a	V
Royaumeasperger.com	13	B	1	a	V
Agir-Vivre-Autisme.org	13	D	1	c	II
Auticiel.com	13	D	0	0	VI
Dsq-Sds.org	13	E	2	d	VII
Crabourgogne.org	12	D	1	c	I
Cralimousin.com	12	D	0	0	I
Teacch.com	12	B	1	c	VI
Satedi.net	12	E	1	d	VII
Autismwomensnetwork.org	12	B	3	a	IV
Researchautism.org	12	D	1	a	II
ballastexistenz.Wordpress.com	12	B	2	a	V
Autismeaspergerquebec.com	11	B	2	a	II
Stevesilberman.com	11	B	1	a	V
Templegrandin.com	11	B	0	0	V
Autisme-Formation.net	11	D	0	0	VI
Autisme42.org	11	D	0	0	II
autismeautonomie.Wordpress.com	11	D	0	0	VII
Autcom.org	11	B	2	a	VII
Donnawilliams.net	11	B	2	a	V
Aaspire.org	11	B	2	a	VII
Nosmag.org	11	E	3	a	III
Cra-Paysdelaloire.fr	10	D	0	0	I
chroniquesextra-terrienne.Over-Blog.com	10	D	0	0	V
Aspie-Friendly.fr	10	D	1	a	VI
Autismecentraal.be	10	C	0	0	VI
Actionsautismeasperger.org	10	D	0	0	II

Localisation : A = autre, B = hors Europe, C = Europe hors France, D = France, E = multi-localisation.

Fréquence de mention : 0 = pas de mention, 1 = mention lien externe et/ou simple présence du mot, 2 = présence d'une rubrique consacrée à la neurodiversité ou plus de 10 mentions, 3 = le site est consacré à la neurodiversité ou plus de 20 mentions.

Posture vis-à-vis de la neurodiversité : 0 = pas de mention, a = en faveur, b = en défaveur, c = neutre, d = ambiguë.

Type d'acteurs : I = Dispositifs institutionnels et fondations d'utilité publique, II = associations de parents, III = médias ou maisons d'édition ou site d'information, IV = associations de personnes autistes seules, V = blogs / pages de personnes autistes, VI = sites de commerce ou d'offre de services de formation, VII = autres (blogs de parents, forum, associations de professionnels, sites liés aux autres handicaps, etc.).