



HAL
open science

De la formulation euphémique à la contestation du pouvoir médical. Sur la circulation des définitions et des discours autour de l'autisme et des autistes en contexte numérique : quelle place pour le Soi et l'Autre ?

Selene Monfort

► To cite this version:

Selene Monfort. De la formulation euphémique à la contestation du pouvoir médical. Sur la circulation des définitions et des discours autour de l'autisme et des autistes en contexte numérique : quelle place pour le Soi et l'Autre ?. Linguistique. 2022. dumas-03867729

HAL Id: dumas-03867729

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03867729>

Submitted on 23 Nov 2022

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

Université Sorbonne Nouvelle (USN)
UFR Littérature, Linguistique, Didactique (LLD)
Institut de linguistique et de phonétique générales et appliquées (ILPGA)

De la formulation euphémique à la contestation du pouvoir médical

*Sur la circulation des définitions et des discours autour de
l'autisme et des autistes en contexte numérique :
quelle place pour le Soi et l'Autre ?*

SELENE MONFORT

Mini-mémoire de recherche en sociolinguistique, rédigé sous la direction de NOÉMIE MARIGNIER et soutenu le 23 juin 2022, devant un jury composé de :

- VALÉRIE DELAVIGNE, maîtresse de conférences en sciences du langage (USN)
- NOÉMIE MARIGNIER, maîtresse de conférences en sciences du langage (USN)



Master 1 LLTS (Langage, Langues, Textes, Sociétés)
Année universitaire 2021-2022



Quel pouvoir performatif détient celui qui demande la liberté ou la fin du racisme lorsque le « je » ou le « nous » qui formule cette demande est privé de tout droit à la formuler [...] ?

Judith Butler, *Le pouvoir des mots. Discours de haine et politique du performatif* (2017[1997])

*Aux personnes qui ont inspiré ce mémoire,
Aux personnes qui m'ont soutenue, de près ou de loin, dans sa rédaction,
À celles et ceux qui m'ont partagé leur goût pour la sociolinguistique,
À Alexandra Elbakyan, tout particulièrement,
Et aux personnes qui suivront,
Merci.*

Table des matières

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Introduction | 7 |
| 1.1 | Choix du sujet et positionnement de ma recherche | 7 |
| 1.2 | Problématisation | 10 |
| 1.3 | Méthodologie : théories, corpus et plan | 12 |
| 1.3.1 | Construction du corpus | 13 |
| 1.3.2 | Hypothèse | 14 |
| 1.3.3 | Organisation du mémoire | 14 |
| 2 | Contexte clinique | 16 |
| 2.1 | Historique définitionnel de l'autisme | 16 |
| 2.1.1 | Les débuts de l'autisme : du statut de symptôme à la mise en diagnostic | 16 |
| 2.1.2 | Trouble du spectre de l'autisme : apports du <i>DSM-5</i> | 21 |
| 2.1.3 | Repenser la définition de l'autisme par le concept de la neurodiversité | 24 |
| 2.2 | Diagnostiquer, c'est poser un mot sur des maux | 27 |
| 2.2.1 | Un diagnostic parfois difficile d'accès, mais nécessaire pour « nommer sa différence » (Lancelot, 2021) | 27 |
| 2.2.2 | La quête d'une pertinence sémantique : remplacer le « diagnostic », les « patients » et leurs « symptômes » | 33 |
| 2.2.3 | Peut-on, à juste raison, étudier le diagnostic sous le prisme de la performativité ? | 38 |
| 3 | Aspects identitaires | 46 |
| 3.1 | Altérisation et stigmatisation | 46 |
| 3.1.1 | Quand pathologisation rime avec stigmatisation | 46 |
| 3.1.2 | Du « nous » aux « autres » : la construction d'un groupe | 50 |
| 3.1.3 | Le concept d'identité en sociolinguistique : débats et critiques | 52 |
| 3.2 | Communautés et corpus | 55 |
| 3.2.1 | Spécificités du milieu et des groupes étudiés | 55 |
| 3.2.2 | Du côté de l'autisme : militantisme et expression culturelle | 59 |
| 3.2.3 | Corp(u)s médical : pas de discussion possible sur les RSN ? | 65 |
| 4 | Conclusion | 67 |
| 5 | Références bibliographiques | 70 |
| 5.1 | Analyse du discours, philosophie et sociolinguistique | 70 |
| 5.2 | Autisme et discours clinique | 74 |
| 5.3 | Ressources terminologiques | 77 |

Liste des sigles et acronymes employés

APA : *American Psychiatry Association*

CIM : Classification internationale des maladies

DSM : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*

OMS : Organisation mondiale de la santé

OQLF : Office québécois de la langue française

QDCF : *Quand dire, c'est faire*

RPPS : Répertoire partagé des professionnels de santé

RSN : Réseau social numérique

SHS : Sciences humaines et sociales

TDP : Tour de parole

TED : Troubles envahissants du développement

TSA : Trouble(s) du spectre de l'autisme, trouble(s) du spectre autistique

Remarque préliminaire

Pour des raisons d'accessibilité (je pense notamment aux personnes utilisant des lecteurs d'écran et autres logiciels de synthèse vocale), je choisis d'éviter les termes aux doubles marquages de genre en faveur de l'emploi de formes épécènes, ou, à défaut, du masculin neutre. Pour autant, je reste consciente de la diversité des identités de genre couvertes par les membres des groupes étudiés, et souhaite rappeler à mon lectorat que la méthode employée ne veut pas en faire abstraction.

Chapitre 1

Introduction

1.1 Choix du sujet et positionnement de ma recherche

*Vous voulez pas commencer par écouter les artistes qui vous répètent depuis des années que votre vocabulaire pathologisant leur fait du tort? Je *suis* artiste, c'est un adjectif qui me décrit, ça fait partie de ma personne, ce qui me fait souffrir c'est vos conneries.*

Une utilisatrice de Twitter, le 08 janvier 2022¹

Comment parler de l'autisme en tant qu'artiste? Comment en parler en tant que non-artiste? Comment la manière de désigner les artistes affecte-t-elle la perception de ce trouble neurodéveloppemental dans notre société? Surtout, quel est le pouvoir accordé aux mots, du diagnostic à la présentation de soi, dans le cas de l'autisme? Nombreuses sont les questions qui se soulèvent face à cette réflexion autour du « vocabulaire pathologisant » relatif à l'autisme.

Il est rare de trouver des études alliant médecine et linguistique, dès lors qu'on sort du bain de l'acquisition du langage et de son approche *pathologique*. En effet, l'on considère principalement le discours médical dans son contexte clinique et il est peu étudié en sociolinguistique. Le cas du trouble du spectre de l'autisme (désormais TSA) ne fait pas exception à cet état de fait : bien ancré dans le domaine de la psychiatrie et de la psychologie, ce sujet est rarement traité dans une approche *sociale* comme le permettrait la linguistique, à l'exception de la thèse récente de Matthieu Lancelot (2021).

¹ La version originale du mémoire (c'est-à-dire celle soumise à évaluation par un jury et soutenue le 23 juin 2022) comportait des renvois aux publications rapportées dans celui-ci. Pour des raisons évidentes, je fais le choix de supprimer ces liens dans cette version susceptible d'être plus largement diffusée, pour éviter une identification directe des auteurs et autrices de mon corpus. Toutes les notes de bas de page rédigées en bleu, dans cette version, ont été modifiées ou ajoutées après soutenance.

Il semble faire sens d'étudier la terminologie médicale d'un point de vue sociosémantique, dans la mesure où elle fait intervenir les rapports à soi et aux autres (tant chez le corps soignant que sa patientèle²) et, par conséquent, elle mobilise également les notions d'identité, d'interpellation et de pouvoir si chères à la sociolinguistique.

Une prise en compte de l'autisme par les sciences humaines et sociales (ci-après SHS) s'avère nécessaire, à mon sens, pour plusieurs raisons. Déjà, les sciences formelles, par leur manière d'étudier ce handicap, contribuent au caractère clinique du TSA : il s'agit, pour elles, d'un objet scientifique dont on souhaite déterminer les causes et les conséquences, souvent dans le but d'en atténuer les effets néfastes (et je soulève, sans nécessairement vouloir déjà y répondre, la question suivante : néfastes pour qui ?).

Ensuite, des disciplines un peu moins « exactes »³, telles que la psychologie et la linguistique (surtout dans les champs de l'acquisition et les pathologies du langage, ainsi que la phonétique et la phonologie), bien que participant à la vision pathologique du TSA, introduisent une dimension plus sociale de l'autisme dans la recherche, précisément une dimension propre aux SHS. Cet aspect social va de pair avec le concept de pathologisation autour duquel mon projet a été articulé ; une définition de celui-ci semble bien sûr nécessaire à mon argumentation. La pathologisation se réfère au fait de rendre pathologique, c'est-à-dire médical (et parfois même curable, ou du moins « à guérir ») quelque chose qui ne relève pas (et ne devrait pas relever) de la médecine. La dépathologisation, par conséquent, exprime le processus de cessation d'un tel caractère. La volonté d'une dépathologisation du TSA, exprimée par de nombreux autistes, est un prolongement du mouvement de la neurodiversité (sur lequel je reviens un peu plus loin dans mon mémoire) qui diffuse la vision de l'autisme comme un trait identitaire et, avec esprit de suite, quelque chose qui relèverait du culturel.

Ainsi, l'idée de l'autisme comme une culture, de la même manière que la Surdité chez les Sourds⁴, semble faire plus que sens en SHS, puisque ce sont ces disciplines qui s'in-

² Bien consciente des sous-entendus socio-économiques de ce nom collectif (par sa proximité morphologique avec « clientèle »), je souhaite tout de même l'employer comme nom collectif épïcène pour désigner un ensemble de patients et patientes. Le lectorat fera, s'il le souhaite, abstention de cet implicite. De plus, si dans une majorité de contextes, le personnel soignant dont la « patientèle » dépend est connu ou spécifié, il s'agit pourtant ici des patients (et patientes) de tous les professionnels de la santé ayant trait à l'autisme.

³ Non pas que ces disciplines soient approximatives, mais simplement elles se réfèrent plus à l'immatériel que les sciences dites « dures » – je ne suis d'ailleurs pas fermée à l'idée d'une remise en question de ce découpage. . .

⁴ La graphie « Sourd » tire son origine chez le sociolinguiste James Woodward, dont les travaux portent sur la langue des signes américaine (ASL) et la communauté Sourde. Par opposition à la graphie « sourd » sans majuscule (qui n'envisage la surdité que comme une condition médicale), elle permet

téressent (le plus) à ces phénomènes de société. L'autisme forme donc un objet novateur en SHS, tout à fait pertinent et analysable à travers leurs théories habituelles, et s'inscrivant dans des champs pluridimensionnels. De leur côté, les autistes eux-mêmes, qu'ils soient chercheurs ou non, bénéficient grandement d'une meilleure prise en compte et d'une meilleure compréhension du TSA par les SHS, qui permettent une plus grande diffusion de leurs idées (à savoir la dépathologisation de leur trouble neurodéveloppemental) qui se voient ainsi formalisées. En quelque sorte, les deux partis sont gagnants : la recherche (re)découvre des nouvelles manières de penser le monde, et les autistes peuvent espérer voir un jour leur « statut » dépathologisé.

À travers l'étude d'un corpus constitué d'énoncés numériques à caractère militant, j'aimerais donc présenter différents processus de pathologisation et de dépathologisation de l'autisme. En exploitant ces données et en démontrant le caractère pathologisant de certaines formulations, je remettrai en question le terme « diagnostic » pour l'autisme, ainsi que la pertinence de ce « trouble » au sein du milieu médical. En me saisissant des notions d'identité et de performativité bien établies en sociolinguistique, je pourrai aborder les enjeux sociolinguistiques de l'autisme sous un angle naissant en contexte francophone.

En effet, je souhaite travailler la question de la performativité des diagnostics, à la suite des travaux de Judith Butler, elle-même se plaçant dans la suite des idées de John Austin (1970[1962]), mais aussi de celles de Louis Althusser (1970), Pierre Bourdieu (1975) ou encore Jacques Derrida (1972), parmi d'autres.

Sans nécessairement me restreindre au concept problématique de performativité (sur lequel je m'étendrai plus loin), je peux d'ores et déjà avancer que le diagnostic, par sa forme, est un discours agissant. En effet, les mots posés par le corps médical ne demandent qu'à avoir un effet sur le patient, en positif comme en négatif : ils représentent – dans le cas où l'on négligerait la possibilité d'un diagnostic erroné, « un accès à des vérités sur [soi]-même » (Olivaux, 2020, p. 33). Il fait donc sens d'étudier les diagnostics comme actes de langage (qu'ils en soient ou non), en considérant les relations que les personnes concernées (patients et soignants) ont avec le monde.

Ce mini-mémoire est donc le fruit de réflexions autour de la question du pouvoir accordé à l'institution médicale et de diverses observations de discours militants sur les réseaux sociaux numériques (ci-après RSN). Ma recherche s'ancre, par ailleurs, dans le

de faire référence à la culture Sourde et à ses membres, peu importe le degré ou la profondeur de leur surdité. Elle est donc mobilisée dans des discours autour de la communauté Sourde, et de leur appartenance à une culture qui leur est propre (Pudans-Smith et al., 2019).

champ des *disability studies*⁵, qui peine à émerger en contexte francophone : à l'intersection entre médecine et sociolinguistique, je traite ici de la question du handicap et des pratiques langagières associées. Motivée par l'observation de ces milieux où est adoptée une position critique de la médecine (à laquelle serait accordé un trop-plein de pouvoir), j'ai choisi de faire porter ma recherche sur les différences désignationnelles⁶ de l'autisme et tous les enjeux relatifs à la nomination des personnes concernées.

Les enjeux derrière un tel travail sont multiples : il convient alors de concilier le milieu militant et le milieu scientifique sans déroger aux règles internes de l'espace universitaire. La question de l'objectivité sera donc rendue possible grâce à la diversité des points de vue proposés, tant sur le plan définitionnel que sur la variété du corpus étudié. En étudiant une multitude de positionnements énonciatifs, je fais mon possible pour que ce travail reflète la diversité des réalités sur lesquelles portent ces discours. Il faut noter toutefois que ce mini-mémoire ne se veut pas exhaustif ; par son sujet en perpétuel changement, et par la nature de son corpus, ce n'est qu'un échantillon des mouvements qui peuvent être observés.

1.2 Problématisation

Comme mentionné dans la partie précédente, la rareté des travaux sur l'autisme en sociolinguistique (et plus particulièrement en sociolinguistique francophone) est l'une des motivations derrière ce travail de recherche. À ma connaissance, seule la thèse de Matthieu Lancelot (2021) a le mérite d'avoir étudié ce handicap sous le prisme des pratiques discursives et de la terminologie qui y sont associées. Plus particulièrement, il s'est intéressé à l'autisme en tant qu'objet pluriel, en étudiant les discours de sensibilisation à l'autisme sur le plan journalistique, le plan scientifique et le plan institutionnel : sa thèse porte sur les représentations que ces discours donnent de l'autisme et des personnes autistes. Pour ma part, je souhaite majoritairement me concentrer sur les discours traitant du diagnostic et de la (dé)pathologisation de l'autisme, rejoignant certainement le travail de Lancelot, mais en proposant de nouvelles pistes de réflexion, puisque j'entends déterminer si les mots du diagnostic portent en eux une certaine puissance d'agir⁷ (et surtout

⁵ « Les *disability studies* analysent le handicap par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques », comme l'écrivent Chamak & Bonniau (2014, p. 214).

⁶ Dans une certaine mesure, l'on peut parler de « paradigme désignationnel » (Mortureux, 1993) si l'on considère tout le discours portant sur l'autisme comme un discours unique et bien défini, mais au vu de la pluralité des positions adoptées au sein de mon corpus, je préfère délaissier cette expression ici. Je traiterai tout de même la question « [d]es appellations entre lesquelles il lui [au locuteur] faut opter » (Siblot, 2001), et c'est en ce sens que l'on peut dire que l'on est en présence d'un paradigme.

⁷ J'emprunte cette transposition du terme *agency* à Charlotte Nordmann et Jérôme Vidal, dans leur traduction du *Pouvoir des mots* de Butler (2017[1997]).

en quoi celle-ci consiste).

En exergue au chapitre 4 de son *Pouvoir des mots* (intitulé « Censure implicite et puissance d’agir discursive »), Judith Butler fait référence aux travaux de l’historien Henry Louis Gates Jr., et en cite l’extrait suivant :

Oui, le discours est une espèce d’action. Oui, il y a des actes que le discours seul peut accomplir. Mais il y a des actes que le discours seul ne peut pas exécuter. On ne guérit pas les malades en les déclarant sains. On n’aide pas les pauvres en les proclamant riches. (Henry Louis Gates, cité par Butler, 2017[1997], p. 193)

C’est précisément au sujet des « malades » et du fait de « les déclar[er] sains » que je souhaite intervenir ici : il est certain, la guérison d’une maladie ne peut être obtenue par le langage seul⁸. Pour autant, il semble légitime de se demander, à l’inverse, ce qu’il en est du fait de déclarer malades des personnes saines. Cela les rend-il malades pour autant ? En quelque sorte, c’est une des manières d’interpréter la question de la pathologisation du trouble du spectre de l’autisme, et des personnes concernées par ce trouble neurodéveloppemental.

Que dire également des manières de décrire ces dernières ? Sont-elles des autistes, des personnes autistes, ayant un TSA, atteintes d’autisme, souffrant d’autisme, porteuses de troubles autistiques, aux traits autistiques, sur le spectre, autistes légers ou sévères, *Aspies* (le cas échéant), etc. ? Qu’est-ce que ces dénominations disent-elles de notre monde ?

Leur pluralité démontre une certaine diversité dans les manières de penser l’autisme, tant chez les personnes concernées que chez les autres (que je désignerai par la suite sous le terme d’allistes⁹). Pour autant, un grand nombre de militants autistes s’accordent à préférer l’identité « autiste »¹⁰, tandis que l’on constate généralement chez les allistes une volonté de « mettre l’accent sur la personne plutôt que sur un trait identitaire » en

⁸ Bien que le langage joue un rôle majeur dans le cas des psychothérapies, je laisse de côté cet argument ici, car ce n’est pas mon objectif. Quoiqu’il en soit, et j’en propose la lecture à titre d’ouverture, William Labov et David Fanshel sont parmi les premiers à étudier ce type de discours dans leur ouvrage *Therapeutic Discourse : Psychotherapy As Conversation* (1977).

⁹ Dans la communauté autiste, le terme d’alliste, par procédé de détournement humoristique, permet de désigner les personnes qui n’en font pas partie ; une personne alliste (= non autiste) ne se désigne généralement pas comme telle. Je reviens sur ce terme et son étymologie dans le chapitre 3, partie 1.2 (au sujet de la construction des groupes).

¹⁰ C’est donc la désignation que je favoriserai dans ce travail.

utilisant des périphrases et autres tournures euphémiques dans l'optique de rester politiquement correct (Krieg-Planque, 2022).

Je propose donc d'analyser ces différentes manières de se désigner (peu importe sa position), tout en faisant état du travail déjà mené en sociolinguistique autour de la notion d'identité (qui a, elle-même, une multitude de définitions). Dans cette étude des rapports à soi, aux autres, et au monde, je souhaite mobiliser discours et contre-discours quant aux différentes définitions que l'on peut donner de l'autisme. Au-delà d'enjeux identitaires (où prennent place les concepts d'auto-identification et d'altérisation), de telles pratiques langagières contribuent simultanément à une (dé)pathologisation de l'autisme et à une contestation du pouvoir médical.

Nous pouvons, à juste titre, nous demander pourquoi l'on continue de médicaliser certains diagnostics qui ne relèvent pas d'un tel milieu. D'ailleurs, ne faudrait-il pas penser une nouvelle définition au terme diagnostic ? Faudrait-il, autrement, trouver un remplacement à ce terme, et si oui, lequel ? En tout état de cause, il est certain que la circulation de telles définitions sur les RSN s'inscrit dans un militantisme au caractère non négligeable en sociolinguistique, et plus particulièrement en analyse du discours¹¹.

Ainsi, la problématique à laquelle j'entends répondre dans ce travail est la suivante : **comment la volonté de contestation du pouvoir accordé à la médecine se traduit-elle dans les discours numériques des militants autistes ?**

1.3 Méthodologie : théories, corpus et plan

Si le mémoire de M1 prend plutôt la forme d'un état de l'art, les prémices d'une étude de corpus viendraient étayer les propos tenus dans le corps de mon travail.

Dans l'optique de représenter toutes les sphères sociodiscursives dont j'ai fait état dans les parties précédentes (autistes et allistes, ou patients et soignants), il me semble nécessaire d'inclure dans mon corpus une pluralité de points de vue, pour présenter et analyser les prises de position de chacun de ces groupes. Si cela s'avère possible, j'entreprendrai ensuite la démonstration des processus de pathologisation et de dépathologisation de l'autisme rencontrés dans mon analyse.

¹¹ Je fais le choix (peut-être critiqué) de presque amalgamer ces deux disciplines ici, dans la mesure où mon objet d'étude me permet de les mobiliser ensemble : si elles partagent des liens étroits, il ne s'agit pourtant pas de synonymes, et je ne les emploie pas non plus interchangeablement.

1.3.1 Construction du corpus

Ma recherche s'appuie, en premier lieu, sur l'usage du réseau social Twitter en tant qu'outil de militantisme antivalidiste¹² par des personnes handicapées. En particulier, les personnes psychiatisées, parmi lesquelles les autistes, ont vu leur visibilité s'accroître ces dernières années. Un usage politique de ce type de plateforme s'inscrit, selon moi, dans la lignée du cyberféminisme décrit par Marie-Anne Paveau (2013), qui consiste en la mobilisation d'outils technologiques pour la défense d'une multitude de causes.

Pour cette raison, la majeure partie de mon corpus s'appuie sur des tweets¹³ : ceux que j'ai sélectionnés ont été partagés par des utilisateurs ouvertement autistes (= s'identifiant comme tels), sur des comptes « publics », à visée de partage¹⁴.

Dans la mesure du possible, ces discours appartiennent donc à des comptes publics (du moins à l'heure où je rédige ces lignes), ce qui témoigne d'un usage conscient des RSN de leurs auteurs : ces derniers connaissent alors les éventuelles retombées de l'aspect « public » de leur contenu. Pour autant, j'appelle mon lectorat à rester discret et bienveillant face aux contenus recensés et analysés ici, qu'il soit ou non en accord avec les opinions avancées.

J'ai recueilli ces tweets de différentes manières : soit en m'abonnant à des comptes traitant du sujet et en observant leurs tweets depuis mon fil d'actualité, soit en effectuant des recherches par mots clés depuis le système de recherche interne à Twitter (qui a ses défauts...) ou encore grâce à des connaissances qui, au fait de mon sujet de recherche, m'ont partagé des tweets qu'elles ont trouvé sur leurs propres fils d'actualité.

Dans le cas de l'usage de Twitter par les soignants, il est plus difficile de trouver une mobilisation militante anti ou pro-psychiatrie, et par conséquent, de réels échanges entre les communautés susmentionnées. Je m'appuierai donc quasi exclusivement (et par défaut) sur les contre-discours menés par les « patients ». Pour autant, Twitter demeure un outil utile pour la communauté médicale, qui peut s'en servir pour « communiquer[r] et échange[r] des informations sur des sujets médicaux divers » (Salles, 2018), comme sur

¹² Validisme et capacitisme sont les noms donnés à la discrimination subie par les personnes handicapées (sur la base de leur(s) handicap(s) et/ou à leur état de santé), en faveur des personnes valides. L'antivalidisme désigne donc la lutte visant à mettre fin à cette discrimination.

¹³ Microbillets de 280 caractères au plus (140 avant novembre 2017) formant l'essentiel de Twitter : j'en propose une définition plus détaillée en chapitre 3, partie 2.1 (sur les spécificités propres au milieu et aux groupes à l'étude dans ce travail).

¹⁴ Par opposition aux comptes privés (ou protégés), dont l'accès au contenu est restreint : pour les consulter, un utilisateur doit envoyer une demande d'abonnement au propriétaire du compte, qui est libre de l'accepter ou de la refuser.

le hashtag #DocTocToc ou sur ses variations (telles que #PsyTocToc).

Enfin, il est à noter que je m'intéresse seulement au discours francophone, mais qu'un tel sujet pourrait également être abordé dans d'autres langues ; de la même manière, et j'y reviendrai plus tard, les problématiques de pathologisation et de terminologie ne concernent pas uniquement le TSA, mais de nombreux autres handicaps (si ce n'est le handicap, de manière générale).

1.3.2 Hypothèse

Dans l'étude des tweets composés par les militants¹⁵ autistes, je m'attends à observer une majorité de discours contestant la psychiatrisation de l'autisme, du fait du caractère activiste de leur utilisation de ce réseau social. Dans les quelques rares tweets rédigés par des soignants et recueillis dans mon corpus, je m'attends plutôt à ce que les auteurs perçoivent et fassent prospérer l'idée de l'autisme comme une maladie, ou du moins comme un état relevant du milieu médical (le plus souvent de la psychiatrie) : en effet, une telle vision permettrait de rendre légitimes leurs professions ainsi que le pouvoir qui leur est conféré.

À mon sens, et c'est l'hypothèse que je souhaite examiner ici, une analyse qualitative de tels discours me permettra d'avancer l'idée d'une certaine **performativité du diagnostic** : il me faudra donc les étudier en tant que discours agissants, en m'inscrivant dans la théorie des actes de langage. En bref, je m'attends à ce que la contestation du pouvoir exprimée par les militants dits « anti-psychiatrie » soit explicitée par des prescriptions terminologiques qui découlent du caractère agissant du diagnostic.

1.3.3 Organisation du mémoire

Dans le prochain chapitre, j'étudierai le cas du TSA dans sa vision clinique, c'est-à-dire en évoquant d'abord l'historique désignationnel de ce handicap, de sa mise en diagnostic (au siècle dernier) jusqu'aux changements terminologiques qui le traversent aujourd'hui. Par la suite, je proposerai une analyse détaillée de l'événement linguistique que forme le diagnostic, que j'aime à définir par la « pose de mots sur des maux ». Cela me permettra de revenir sur la recherche d'une pertinence sémantique, qui se voit reflétée dans ces évolutions terminologiques, ainsi que sur la question de l'éventuelle performativité du

¹⁵ Par militants, j'entends des personnes qui se réunissent pour combattre ou défendre une opinion donnée (en faveur de/contre une cause sociale). Ici, il est question de la lutte anti-validiste, et plus particulièrement de la discrimination qui concerne les autistes. Le validisme peut toucher à divers aspects de la vie des personnes handicapées, et la pathologisation du TSA n'en est qu'un exemple.

diagnostic.

Ensuite, et en quelque sorte de manière chronologique (puisque le diagnostic sera alors posé), j'entreprendrai dans le chapitre suivant une présentation plus sociale du TSA, mobilisant les questions d'identité et de groupes, liées aux mots du diagnostic et de son après-coup. C'est dans ce chapitre que je proposerai l'analyse de quelques tweets, préparant le terrain pour mon mémoire de M2, tout en présentant les communautés et les formes de discours étudiées.

Enfin, ma conclusion comportera un résumé des éléments avancés au cours des chapitres susmentionnés, ainsi qu'un retour sur ma problématique et les résultats tirés de mon analyse. Finalement, elle sera agrémentée d'une ouverture, dont, à des fins évidentes, je ne souhaite révéler le contenu ici.

Chapitre 2

Contexte clinique

2.1 Historique définitionnel de l'autisme

2.1.1 Les débuts de l'autisme : du statut de symptôme à la mise en diagnostic

Pour ce travail, je préfère ne pas donner une unique définition du trouble du spectre de l'autisme, dans la mesure où, d'une part, il s'agit d'une des problématiques de ma recherche, et d'autre part, elle serait susceptible d'exclure (ou d'inclure) à tort des personnes habituellement concernées (ou non) par ce handicap. Toutefois, cela ne m'empêche pas de revenir sur l'historique désignationnel de l'autisme dans ce chapitre, et plus particulièrement dans cette partie, où je reviendrai sur les figures clés de l'autisme depuis sa mise en diagnostic.

Je souhaite d'abord préciser une chose : je préfère parler de mise en diagnostic plutôt que de découverte (ou encore de création) pour rester la plus objective possible et ne pas révéler tout de suite les enjeux de la psychiatrisation de cette condition¹⁶ neurodéveloppementale. Ainsi, je demande à mon lectorat de comprendre par « mise en diagnostic » seulement l'apparition du trouble de l'autisme en contexte médical.

Retracer l'histoire implexe de mon objet d'étude, plus particulièrement en m'intéressant à l'évolution des usages du terme « autisme » depuis sa première apparition¹⁷,

¹⁶ Je tiens à justifier l'emploi de cet anglicisme, qui me permet de faire référence à l'autisme sans nécessairement le qualifier de pathologie. L'Office québécois de la langue française (ci-après OQLF) déconseille l'emploi de ce terme, en faveur du syntagme « problème de santé », puisque le calque de condition médicale « ne s'intègre[rait] pas au système linguistique du français, [où] condition n'a pas le sens de "problème" » (OQLF, 2019) : c'est justement ce qui m'arrange ici.

¹⁷ Je remercie M. Lancelot pour nos discussions sur l'histoire clinique de l'autisme ; il revient d'ailleurs en détail sur l'historique de ce terme dans sa thèse de doctorat (2021).

me permettra donc d'introduire les notions de pathologisation et d'interpellation que je mobiliserai par la suite.

Construit à partir du grec ancien *autós*, signifiant « soi-même », et associé au suffixe *-isme* permettant de désigner un état ou une qualité, le terme *autisme* permet à l'origine de désigner « ce détachement de la réalité combiné à la prédominance relative ou absolue de la vie intérieure » (Bleuler, 1993[1911], p. 112, cité in Lancelot, 2021, p. 41).

Le psychiatre suisse Eugen Bleuler, dans son ouvrage *Dementia praecox ou Groupe des schizophrénies*, propose la première description de la schizophrénie. Il introduit le terme *autisme*, qu'il définit comme « une tendance à placer sa propre fantaisie au-dessus de la réalité et à se retrancher de celle-ci » (1993[1911], p. 55), pour faire référence au phénomène de repli sur soi dont témoigneraient les patients schizophrènes, alors déconnectés de la réalité. Comme l'écrivent Rancher et al. dans la traduction française de *Dementia praecox*, une telle « description de l'autisme recouvre à peu de chose près celle de l'auto-érotisme jungien » (Rancher et al., en préface à Bleuler, 1993, p. 24), si ce n'est qu'il permet d'éviter la connotation sexuelle de celui-ci.

En 1925, Grounia Soukhareva, pédopsychiatre russe, publie une étude sur « la psychopathie schizoïde dans l'enfance » – du nom de la traduction française de son article, parue en 2016 – dans laquelle elle peint le portrait de six garçons âgés de 10 à 13 ans, décrits comme des « cas de trouble de personnalité schizoïde » (Andronikof & Fontan, 2016).

En rapportant les traits communs à ces enfants, elle note, parmi d'autres caractéristiques, « une étrangeté du type de pensée, une attitude autistique, [ainsi qu']une vie émotionnelle plate » (Andronikof & Fontan, 2016). Au sujet de cette attitude autistique (et s'appuyant bien sûr sur le travail de Bleuler), elle précise que

[t]ous les enfants affectés se maintiennent à distance de leurs pairs, ont du mal à s'adapter à eux et ne sont jamais entièrement eux-mêmes quand ils sont en présence des autres enfants. [...] Tous ces enfants ont manifesté une tendance à la solitude et à l'évitement des autres depuis leur prime enfance ; ils se maintiennent à l'écart, évitent les jeux collectifs et préfèrent les histoires fantastiques et les contes de fées. (Andronikof & Fontan, 2016)

De la vision de l'autisme comme un symptôme, l'on comprend (ou l'on devine) qu'il désigne le caractère de personnes renfermées sur elles-mêmes et/ou réservées, dont les contacts avec le monde extérieur et ses participants sont rares et souvent non recherchés.

Une assimilation avec le trouble de la personnalité schizoïde, encore aujourd'hui défini par l'American Psychiatric Association (2015[2013], p. 850) comme marqué d'un désintérêt envers les relations humaines, semble alors faire sens.

Par notre contemporanéité, nous savons aujourd'hui que le sens de l'autisme avancé par Bleuler (et repris par Soukhareva dans son article fondateur) n'a pas entièrement subsisté. Il faudra d'ailleurs attendre la Seconde Guerre mondiale – j'y reviens tout de suite – pour que l'autisme soit considéré distinctement de la schizophrénie et de la personnalité schizoïde, comme un trouble à part, et non plus un symptôme.

Pour autant, le terme d'autisme dont Bleuler est à l'origine a survécu à l'épreuve du temps puisque les comportements qu'il décrit (à savoir une attitude réservée, une certaine « rigidité » ainsi qu'une tendance à l'isolement) en sont devenus, en quelque sorte, ses traits inhérents ; ils sont encore aujourd'hui fortement associés au comportement des personnes diagnostiquées (et/ou interpellées comme) autistes.

Ainsi, sous les travaux des psychiatres autrichiens Leo Kanner et Hans Asperger, une nouvelle définition de l'autisme est apportée. En 1943, Kanner, considéré comme le premier médecin à proposer une description de l'autisme, rapporte le cas de onze enfants « whose condition differs so markedly and uniquely from anything reported so far » (1943, p. 217). De ces enfants, il dénote l'attitude autiste (ici prise comme un symptôme), c'est-à-dire le repli sur soi mentionné par Bleuler ; en revanche, il propose d'écarter la piste de la schizophrénie infantile, les patients (ou sujets) « hav[ing] all shown their extreme aloneness from the very beginning of life, not responding to anything that comes to them from the outside world ». En énumérant les traits (ou symptômes) communs aux enfants étudiés (parmi lesquels on peut citer des difficultés de communication, des aversions alimentaires ou encore un désir pour le familier (*sameness*) et la solitude), il propose une nouvelle vision de l'autisme, non plus comme un symptôme, mais comme un trouble en lui-même, distinct des pathologies auxquelles il avait été associé auparavant et se manifestant, au contraire, dès la naissance. De plus, il avance que, contrairement à la schizophrénie, des contacts avec le monde extérieur peuvent se créer chez les autistes, bien que difficilement, sous la forme de compromis : Kanner rapporte par exemple que

if dealing with another person becomes inevitable, then a temporary relationship is formed with the person's hand or foot as a definitely detached object, but not with the person himself (1943, p.249)

Cette nouvelle « maladie », jusqu'alors non décrite (comme il l'avance) et qu'il singula-

rise (brisant ainsi tout lien avec la schizophrénie) correspondrait à des « inborn autistic disturbances of affective contact » (1943, p. 250) s’articulant autour

de trois signes cardinaux déjà notés par ses prédécesseurs : l’isolement (*aloneness*), l’immuabilité ou refus du changement assorti de stéréotypies (*sameness*), [et] les troubles du langage à la fois dans son mode d’énonciation (voix monotone, mécanique) et dans ses énoncés répétitifs, écholaliques, concrets et ignorant le sens figuré. (Hochmann, 2020, p.70)

Quasiment simultanément, Hans Asperger, de son côté, dépeint l’autisme (ou, en reprenant ses termes, l’« autistic psychopathy »¹⁸) dans un article de 1944¹⁹. Il revient d’abord sur le terme d’autisme, qu’il emprunte à Bleuler et qualifie de « one of the great linguistic and conceptual creations in medical nomenclature » (1991[1944], p. 38). Ce trouble de la personnalité, comme il le définit, est plus commun que la littérature laissait penser, « especially in [its] milder forms » (p. 39) et Asperger laisse entendre déjà une grande diversité au sein de l’autisme, prévoyant peut-être le futur « trouble du *spectre* autistique » du *DSM-5* (sur lequel je reviens dans la partie suivante). De même que Soukhareva et Kanner avant lui (mais, à en croire sa bibliographie, sans rien connaître de leurs travaux), il présente une description détaillée de plusieurs enfants autistes. Il remarque chez ses sujets – pour la plupart masculins – un comportement atypique (comprendre : distinct de la norme) marqué par divers traits, tel qu’un haut niveau langagier ou encore des difficultés motrices.

L’on peut expliquer (notamment par le contexte géopolitique de la Seconde Guerre mondiale et par la quasi-simultanéité de leurs études – sans recul et ainsi sans connaissance de l’« état de l’art ») que les deux psychiatres, originaires pourtant du même pays, n’aient pas été au courant de leurs recherches réciproques ; l’un avait par ailleurs émigré aux États-Unis (Kanner), tandis que l’autre (Asperger) était en Allemagne. Il est à noter que ni l’un, ni l’autre, ne se réfère au travail de Soukhareva dans son étude, alors que pourtant leurs thèmes de recherche ne pourraient être plus proches (et bien que son étude ait été traduite dès 1926 en allemand !). D’ailleurs, au sujet d’Asperger, l’on rapporte que

¹⁸ « Une traduction moderne du terme psychologique allemand originel “Psychopathie” dans la terminologie française moderne serait “trouble de la personnalité”, c’est-à-dire une description de la personnalité de quelqu’un plutôt qu’une maladie mentale comme la schizophrénie. » (Attwood, 2018, cité in Lancelot, 2021, p.42)

¹⁹ Je reviendrai plus tard sur le contexte géopolitique dans lequel s’inscrivent les travaux d’Asperger, pour ne pas trop allonger cette partie.

la description [qu'il propose] est similaire à celle de Soukhareva, sans la citer. Pourtant sa bibliographie, très succincte (9 références), se réfère aux mêmes auteurs que Soukhareva (Bleuler, Hamburger, Kretschmer, Heinze, K. Schneider) et aux mêmes revues. (Andronikof & Fontan, 2016)

D'ailleurs, l'étude d'Asperger ne connaîtra qu'un faible retentissement à sa publication ; il faudra attendre les années 1980 pour qu'apparaisse le syndrome d'Asperger, sous la plume de la psychiatre britannique Lorna Wing (d'ailleurs mère d'un enfant autiste). Comme écrit Hochmann, c'est

sensible au désarroi de certains parents ou de certains sujets adultes qui répugnent de recevoir le même diagnostic qu'un autiste automutilateur sans langage [qu'elle propose donc d'individualiser un nouveau syndrome qu'elle dénomme syndrome d'Asperger. (2020, p. 71)

Dans un compte-rendu de 1981, s'appuyant à la fois sur les cas observés par Asperger (qu'elle réactualise) ou par elle-même, puis en revenant sur la littérature qui a suivi, Wing donne enfin un nom à ce handicap : le syndrome d'Asperger. Au sujet de cette invention, elle tente de la justifier ainsi :

until the aetiologies of such conditions are known, the term is helpful when explaining the problems of children and adults who have autistic features, but who talk grammatically and who are not socially aloof. (1981, p. 124)

Ce nouveau diagnostic permettrait ainsi d'évoquer des traits autistiques chez des personnes *a priori* non concernées par l'autisme (car pas assez asociales, ni trop muettes), mais pourtant suffisamment pour que leur comportement soit qualifié d'anormal et doive être corrigé (ou, *a minima*, amélioré).

L'autisme, donc, pour passer du statut de symptôme à celui de trouble indépendant, subit un premier processus d'autonomisation, puis il en connaît un nouveau, duquel découlent plusieurs formes d'autisme (parmi lesquelles le syndrome d'Asperger). Pour autant, à cette époque, ces différentes formes ne sont réunies qu'officieusement : l'autisme et le syndrome d'Asperger sont considérés distinctement (je traite d'ailleurs de leur « rassemblement » dans la partie suivante), si bien qu'*autisme* n'est pas, officiellement, un

hyperonyme d'*Asperger*, et que pour beaucoup, parler d'autisme revient à parler uniquement de l'objet d'étude de Kanner.

C'est ainsi que les travaux de Wing viennent compléter l'inventaire historique des étapes de diagnostic de l'autisme que j'ai souhaité établir dans cette partie. Comme on a pu le constater, une telle distinction entre ces multiples objets d'étude pourtant similaires (sur de nombreux points) a eu comme conséquence la création de différents types d'autisme, généralement accompagnés du nom de leur « créateur » (Kanner et Asperger, en l'occurrence). Mais, nous le verrons dans la partie suivante, ceux-ci disparaissent (du moins en principe – et j'y reviendrai en détail au cours de ce mémoire) au profit du trouble du spectre autistique traditionnellement associé au *DSM* de 2013, faisant couler beaucoup d'encre et étant à l'origine de nombreux débats au sein du milieu de la psychiatrie.

2.1.2 Trouble du spectre de l'autisme : apports du *DSM-5*

L'idée de l'autisme comme un spectre de conditions, bien que traditionnellement associée à l'Association américaine de psychiatrie (*American Psychiatry Association*, dorénavant APA), qui a contribué à sa propagation dans la cinquième édition de son *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (le *DSM-5*) en 2013, voit en fait le jour à la fin du vingtième siècle.

En effet, dans les années 1990, des chercheurs témoignent d'une volonté de décrire la diversité des réalités de l'autisme, en mettant en évidence les similitudes du syndrome d'Asperger et de l'autisme dit « de Kanner », considérés comme deux conditions distinctes. Le « spectre » de l'autisme naît alors sous la plume de nombreux chercheurs (parmi lesquels Lorna Wing reste la plus connue) et permet de traduire l'idée d'un continuum. Simultanément, en France, « les associations de parents développent un lobbying intense pour obtenir des places d'hébergement et pour que l'autisme soit reconnu comme un handicap et non une maladie » (Demailly, 2019). Cette distinction permet de résoudre (en partie) la question de la pathologisation de l'autisme : si une maladie implique nécessairement la recherche d'une guérison des malades, le handicap, plus souvent permanent, ne peut ni ne doit être guéri (bien qu'il y ait toujours volonté d'en atténuer les effets néfastes). Ainsi, considérer l'autisme comme un handicap plutôt qu'une maladie soulève de nouveaux enjeux sociopolitiques, en termes d'éducation, de soins (ou non, du coup), de prise en charge, etc.

Dans un souci de décrire la grande hétérogénéité des profils autistiques, qui, je le rappelle, était déjà constatable dans les travaux de Kanner et d'Asperger, est alors créée l'idée d'un spectre de l'autisme. Pour autant, il faut attendre 2013 pour que cette idée

soit généralisée. Le *DSM*, manuel de classification des troubles mentaux rédigé par une association de psychiatres nord-américains, a une forte influence sur les psychiatres du monde entier (pour ne pas parler de monopole) et, par conséquent, sur les thérapies, diagnostics et traitements qu'ils proposent. Cet ouvrage est donc peut-être plus approprié que la classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour évoquer l'histoire des classifications de l'autisme.

L'autisme y fait son apparition en 1980,

pour la première fois comme catégorie à part entière dans le *DSM-III* sous l'appellation « Troubles envahissants du développement » (TED) et comporte six critères qui doivent tous être remplis pour qu'un diagnostic puisse être posé. (Dachez, 2016, p. 32)

Dans la version suivante (*DSM-IV*), publiée en 1994, les TED sont divisés en cinq catégories, parmi lesquels se trouvent les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés ; celles-ci (les trois catégories mentionnées) sont finalement regroupées dans le *DSM-5*²⁰ sous l'appellation de « Troubles du spectre autistique », transcrivant l'idée de l'autisme comme un continuum, avec des degrés variables, et, en quelque sorte, un autisme différent pour chaque autiste. Comme expliqué dans la préface,

[c]es troubles ne sont pas distincts et leurs symptômes font partie d'un seul continuum allant de déficits d'intensité légère à grave dans les deux domaines que sont la communication sociale et les comportements/intérêts restreints et répétitifs. Cette modification vise à améliorer la sensibilité et la spécificité des critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme et à identifier des cibles thérapeutiques plus précises pour les altérations spécifiques considérées. (American Psychiatric Association, 2015[2013], p. liv)

Ainsi, de la triade de déficits avancée par Wing & Gould – « impairment of social interaction », « impairment of social communication » et « impairment of social imagination » (Wing et al., 2011, p. 768-769), l'on passe à un trouble articulé autour d'une dyade, constituée de « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés

²⁰ Je précise que je me fie à la traduction française de cet ouvrage pour éviter les éventuels problèmes engendrés par une traduction libre ; j'en profite également pour souligner que « trouble du spectre de l'autisme » et « trouble du spectre autistique » y sont utilisés interchangeablement, comme traduction de « autism spectrum disorder ».

dans des contextes variés [et d'un] caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » (American Psychiatric Association, 2015[2013], p. 55). La notion de continuum n'empêche pas une hétérogénéité des profils, puisqu'il est indiqué aux psychiatres de « spécifier leur sévérité, [qui] repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs », en se basant sur une échelle à trois niveaux :

- Le niveau 3, « nécessitant une aide très importante » (\approx autisme « lourd »);
- Le niveau 2, « nécessitant une aide importante » (\approx autisme « moyen »);
- Et le niveau 1, « nécessitant de l'aide » (\approx autisme « léger »)

Ces niveaux de sévérité correspondent, plus ou moins, à la distinction entre l'autisme de Kanner et celui d'Asperger, mais pas nécessairement : pour rappel, les profils étudiés par Kanner étaient eux-mêmes très hétérogènes, d'autant que « the clinical picture in an individual can change over the years, for example from classic Kanner's syndrome to Asperger's syndrome » (Wing et al., 2011, p. 772).

Comment écrivent Chamak & Bonniau,

[e]ven though the broadening of the diagnostic criteria in the DSM (for autism, hyperactivity, social phobia, bipolar syndrome, etc.) drew criticism, the French psychiatrists were encouraged to adopt it under the pressure from the parent associations, international psychiatry, researchers who needed international standard criteria, new professionals involved in behavioral methods and the bad image of French psychiatry diffused by parents' associations and journalists. (2013, p. 417)

Une des critiques qui a ainsi pu être faite à cet élargissement de la définition de l'autisme est l'augmentation de diagnostics qui en aurait découlé, mais Wing et al. (2011) rétorquent que la croissance de ce taux d'incidence n'est, finalement, que le reflet d'une meilleure connaissance des travaux sur l'autisme, menant ainsi à une meilleure prise en charge des enfants et adultes autistes.

Aujourd'hui, et c'est la classification la plus récente que je pourrai proposer ici, la CIM 11, entrée en vigueur le 1er janvier 2022, définit les troubles du spectre de l'autisme de la manière suivante :

[ils] se caractérisent par des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement, des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu. Ce trouble débute pendant la période du développement, en général à la petite enfance, mais les symptômes peuvent ne se manifester que plus tardivement, lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées. Les déficits sont suffisamment sévères pour provoquer une déficience dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement et sont généralement une caractéristique persistante du fonctionnement de l'individu observable dans tous les cadres, même si cela peut varier selon le contexte social, scolaire ou autre. Les personnes atteintes présentent un éventail complet de capacités en termes de fonctions intellectuelles et du langage. (Organisation mondiale de la santé, 2022)

Nous pouvons nous interroger sur ce que l'avenir réserve quant à la classification de l'autisme dans la prochaine édition du *DSM*. Pour ma part, j'ai désormais dressé le tableau clinique de ce trouble, par une présentation de l'historique de l'autisme, de ses désignations et de ses classifications en contexte médical. Maintenant que j'ai bien établi la perspective clinique de cette condition, je vais pouvoir m'atteler à la présentation d'une nouvelle vision de l'autisme, non pas du point de vue du soignant et de la pathologie, mais de celui du patient (qui s'avèrera ne pas toujours en être un). Après une dernière définition de l'autisme, je pourrai, enfin, proposer une étude (socio)linguistique de cette condition.

2.1.3 Repenser la définition de l'autisme par le concept de la neurodiversité

Les classes dominées ne parlent pas, elles sont parlées.

Bourdieu (1977), cité *in* Dachez, (2021[2018], p.220)

Dans son ouvrage *Dans ta bulle !*, Julie Dachez, docteure en psychologie sociale et diagnostiquée autiste Asperger²¹, propose sa propre définition de l'autisme, avançant que la

²¹ Dachez précise qu'il s'agit d'une « forme d'autisme sans déficience intellectuelle ni retard de langage » (2021[2018], p. 20). Elle ajoute d'ailleurs qu'elle ne veut pas « faire d'amalgames entre les autistes qui, comme [elle], sont invisibles et autonomes et ceux qui sont lourdement dépendants » (2021[2018], p. 29), se concentrant uniquement sur ce qu'elle appelle un autisme invisible.

définition clinique, en plus d'être réductrice en ne rendant pas hommage aux forces des personnes autistes, stigmatise des comportements qui, s'ils n'étaient pas l'affaire d'une minorité (les autistes), passeraient inaperçus. (2021[2018], p. 23)

En effet, Dachez préfère plutôt parler d'une « différence de fonctionnement pathologisée par une société obsédée par la normalité » (2021[2018], p. 24), s'inscrivant dans le mouvement de la neurodiversité implanté par la psychologue et sociologue australienne Judy Singer quelques décennies plus tôt.

La neurodiversité, née de la plume de Singer en 1998 et autour de laquelle « se constitue peu à peu une identité collective » (Chamak & Bonniau, 2014, p. 221), est pour les autistes un moyen de revendiquer leur identité autiste ; elle « contribue à alimenter un sentiment de fierté » (Chamak, 2013) d'appartenance à un groupe, ses membres étant rassemblés autour de et par l'étiquette de l'autisme qui leur a été attribuée.

En France, l'on pourrait expliquer le plus récent (et difficile) déploiement de la neurodiversité par une certaine « hostilité au communautarisme » (Chamak, 2013) ; Lancelot souligne également que la connotation militante de ce terme « semble inévitable d'entrée de jeu » (2021, p. 104). Malgré ces réticences (y compris au sein du contexte anglophone qui l'a vu naître), le mouvement de la neurodiversité a pris de l'ampleur au fil des années. Celui-ci a été redéfini et concerne désormais toute forme de comportement cognitif déviant de la norme et incluant d'autres conditions neurologiques et/ou neurodéveloppementales telles que le trouble de l'attention, le syndrome de Gilles de La Tourette, le trouble bipolaire ou encore les troubles dits « dys » (dyslexie, dyspraxie, dyscalculie, etc.). De manière plus globale (et très incluante), la neurodiversité rassemble et milite pour les droits et la reconnaissance des personnes qui « se reconnaissent davantage dans la représentation d'un individu qui a un cerveau qui fonctionne différemment plutôt que dans celle d'une personne présentant un problème de santé mentale » (Chamak & Bonniau, 2014, p. 215).

La neurodiversité s'ancre dans la vision sociale du handicap, qui remet en cause la part de la société dans le fait de considérer ou non telle ou telle condition comme un handicap. Plus précisément, ce serait la société, par son inaccessibilité et la manière dont elle ne s'adapte pas aux personnes qualifiées d'handicapées, qui handicaperait réellement ces dernières. Elle s'oppose donc au modèle médical, qui se focalise sur les déficits engendrés par ces conditions en se basant sur la norme valide à laquelle la société est toujours (sinon presque) adaptée.

Il est à supposer qu'elle s'oppose également (et par conséquent) à une certaine vision biologisante du handicap, s'articulant autour de normes médicales (ce qui explique par exemple le grand nombre d'études sur la part de la génétique dans le cas de l'autisme) et qui semble pathologiser les moindres maux de la société. Certains dénoncent l'élargissement des comportements dits « anormaux » dont font état les manuels diagnostiques, avançant que finalement, tout le monde peut s'y reconnaître. C'est par exemple le cas d'un avocat interrogé par la linguiste Stéphanie Pahud dans son ouvrage *LANORMALITÉ* :

[En réponse à la question « Et vous, vous trouvez “normal” ? »] Oui lorsque je m'analyse, moins lorsque je me compare et pas du tout lorsque je feuillette le DSM-5, le bréviaire des psys qui dresse la liste, chaque jour prolongée, de nos névroses et de nos psychoses. (Marc Bonnant, *in* Pahud, 2015, p. 55-56)

Parallèlement, la neurodiversité avance que le handicap est une construction sociale, et le déficit que connaîtraient les personnes handicapées sert en réalité aux personnes en situation de pouvoir à ce qu'elles puissent maintenir une telle position d'élite. Ainsi, c'est aux personnes handicapées qu'il revient de s'adapter à la norme valide, plus qu'il n'est demandé aux valides de faire des efforts pour rendre la société plus accessible.

Des mouvements tels que celui de la neurodiversité défendent l'idée que les handicaps sont des variations normales et attendues de l'espèce humaine (qui comporte de nombreux individus) ; c'est alors la définition du terme *handicap* qui serait à modifier (pour en diminuer la connotation pathologisante), ou simplement le rapport que la société entretient avec la médecine et les personnes handicapées.

Il est à noter que le modèle social ne dit pas que les personnes malades ne sont pas défavorisées par des douleurs ou autres « déficits », mais simplement qu'elles le seraient moins si la société faisait en sorte de pouvoir les soulager, ne serait-ce qu'un peu. Enfin, le concept de neurodiversité se voit complété par l'intervention de la militante autiste Kassiane Asasumasu, qui a proposé l'emploi de l'adjectif « neurodivergent » (synonyme de « neuroatypique ») pour désigner les personnes concernées par de telles conditions. L'ensemble de ces termes permet la référence à une multitude de réalités neurologiques, cognitives et mentales, en privilégiant l'idée d'une personne qui n'est pas à guérir, mais à considérer comme entière, avec sa condition.

C'est alors que le concept de pathologisation rentre en jeu : il s'appuie particulièrement sur le trop-plein de pouvoir accordé aux soignants, et plus particulièrement à la médecine

en tant qu'institution de pouvoir (Foucault, 1976, p. 185). Michel Foucault écrit à ce sujet que le discours médical est une des « techniques diverses et nombreuses pour obtenir l'assujettissement des corps et le contrôle des populations » (1976, p. 184), particulièrement par la mise en diagnostic de certaines conditions qui ne devraient pas l'être.

La question de la renégociation des pouvoirs est alors soulevée : comment diminuer l'autorité accordée au corps médical, conférée par une blouse blanche et un certain nombre d'années d'études ? Faudrait-il plutôt la mettre au même plan que celle des patients ? Ce serait d'ailleurs en travaillant conjointement²² (soignants et patients) que les deux groupes pourraient éliminer (ou réduire) leurs problèmes respectifs, que ce soit au niveau du déficit diagnostique et de la surmédicalisation pour les uns, ou du traitement des soignants par l'institution pour les autres. Une telle (sur)médicalisation a, certes, des répercussions de chaque côté du bureau (Olivaux, 2020).

Finalement, si l'autisme ne relève pas du tout de la médecine, pourquoi continuer à le considérer comme tel ? S'agit-il seulement d'un argument capitaliste et validiste (parmi d'autres adjectifs en *-iste*) auquel on pourrait remédier en cessant d'accorder un tel pouvoir au corps médical – et si oui, par quel moyen ? Il n'empêche que la présence médicale est nécessaire aux autistes, ne serait-ce que pour leur donner le diagnostic crucial à leur compréhension du monde et d'eux-mêmes.²³ De plus, ce recadrage de l'autisme par le mouvement de la neurodiversité n'est pas adopté par l'ensemble de la communauté autiste ; il dépend des expériences de chacun et certaines personnes n'ont aucun problème avec la position du corps médical face à cette condition. En revanche, c'est bien à cette redéfinition que je m'intéresse dans ce travail de recherche, car c'est elle qui me permet d'aborder le côté performatif (ou agissant) du diagnostic.

2.2 Diagnostiquer, c'est poser un mot sur des maux

2.2.1 Un diagnostic parfois difficile d'accès, mais nécessaire pour « nommer sa différence » (Lancelot, 2021)

Si les critères diagnostiques paraissent bien établis (comme en témoigne, pour ne citer que cet ouvrage, la longueur du *DSM*), cela ne signifie pas pour autant que les personnes susceptibles de recevoir un diagnostic du TSA y accèdent facilement. Que ces personnes habitent dans un désert médical, que l'institution publique connaisse des délais d'attente longs de plusieurs années, ou que les médecins ne soient pas toujours suffisamment formés

²² Pour une lecture différente de cette idée de partenariat, lire Schaad et al. (2017).

²³ Je reviens sur cet argument dans la section suivante.

pour déceler l'autisme chez leur patientèle, les raisons fusent pour expliquer un tel déficit diagnostique.

De même, l'échelle de diagnostic est ancienne (bien que révisée constamment) et s'avère inadaptée aux femmes (et personnes interpellées comme telles à la naissance), aux personnes racisées et/ou à faible capital socioéconomique²⁴ (Fombonne et al., 2019), si bien qu'elles se voient souvent rappelées qu'elles n'ont pas « l'air autiste » (Seers & Hogg, 2021), contrairement au petit garçon blanc renfermé dans sa bulle, aux intérêts restreints typiques de l'autisme (les trains ou l'informatique, par exemple) et incapable d'interagir avec le monde qui l'entoure.

Le diagnostic est un enjeu de justice sociale

Alice Feyeux l'écrit, « [l]es pathologies ont un sexe, historiquement constitué, [mettant] en jeu des comportements perçus comme féminins ou masculins » (2021). L'autisme est principalement connu pour être un trouble neurodéveloppemental de garçons (sur lesquels ont porté la majeure partie des études), et ce déficit diagnostique peut avoir des conséquences dramatiques sur la santé mentale des femmes et filles non diagnostiquées, dans l'impossibilité de comprendre leur propre mode de fonctionnement (Leedham et al., 2020). L'idée d'un phénotype de l'autisme féminin, sur laquelle reviennent Bargiela et al. (2016), ne serait pas en accord avec les critères de diagnostic traditionnellement associés à l'autisme.

Dachez évoque la « double peine » infligée aux femmes autistes (2021[2018], p. 127) ; Laflamme & Chamberland parlent, quant à elles, des « défis propres à [la] double appartenance » (2020, paragr. 28) des personnes autistes et LGBTQ+. Dans cette mesure, il me paraît pertinent de considérer le diagnostic comme un enjeu de justice sociale. Comme le soulignent Laflamme & Chamberland,

le fait d'être une femme ou un homme influence non seulement les probabilités qu'une personne reçoive un diagnostic d'autisme, mais également les défis spécifiques auxquels celle-ci risque de faire face en lien avec sa différence neurologique. (2020, paragr. 2)

Parmi les raisons pour lesquelles certains autistes sont moins sujets à voir leur neurotypie questionnée, l'on peut citer la pratique du *masking*, équivalente à la normification de Goffman, qui correspond à « l'effort qu'accomplit le stigmatisé pour se présenter comme

²⁴ Je développe cet argument en détail dans la sous-partie suivante.

quelqu'un d'ordinaire, sans pour autant dissimuler sa déficience » (1975[1963], p. 44). Ce comportement de camouflage, justifié par la volonté de se conformer à la norme et à ce qui est attendu d'un membre de la société (par exemple en imitant ses interlocuteurs ou ses pairs) est plus fréquemment observé chez les femmes et filles autistes (Green et al., 2019), et pourrait expliquer un diagnostic erroné ou retardé. Par exemple, les sujets de leurs intérêts restreints sont plus acceptés car généralement « similar to those of their neurotypical peers such as an interest in celebrities or horses » (Milner et al., 2019, p. 2390) ; c'est alors leur intensité qui sera éventuellement pathologisée. Ainsi, les psychiatres, et plus globalement l'ensemble de la société, concentrés sur les traits autistes du jeune garçon autiste, peinent à remarquer ces transpositions chez le sujet féminin, qui est généralement plus à même de masquer ses traits pendant des décennies durant.

Le déficit (et le retard) de diagnostics peut donc être expliqué par une multitude de facteurs, qu'ils soient sociaux, sexistes, racistes, politiques ou même économiques : de tels diagnostics, ne relevant pas de la médecine à proprement parler, ne nécessitent pas de soins (au sens pharmaceutique du terme), et ne sont donc pas censés rapporter d'argent à l'industrie du médicament²⁵ (Olivaux, 2020). Enfin, l'importance de la famille dans le diagnostic peut également jouer un rôle, car il arrive que les relations intrafamiliales ne permettent pas à une personne en quête de diagnostic de trouver des réponses (l'intervention des proches de la personne en questionnement autiste étant fortement recommandée pour l'identification – ou non – du TSA).

Pour compenser ces déficits diagnostiques, les personnes concernées peuvent faire appel à l'autodiagnostic, qui consiste en une auto-identification de leur autisme, sans avis médical et à partir de leurs propres recherches, le plus souvent en attente d'un diagnostic plus formel (Lewis, 2016 ; Sarrett, 2016).

Si ce mémoire n'est ni un plaidoyer en faveur des pratiques de l'autodiagnostic²⁶, ni une critique de celles-ci, il convient de souligner que peu importe leur issue, elles permettent à une personne en questionnement d'obtenir des réponses. D'ailleurs, ses aspects négatifs sont le plus soulevés par des personnes qui ne sont pas concernées par la condition en

²⁵ Cela est peut-être moins vrai dans des états avec un système de sécurité sociale comme le nôtre, mais l'argument reste valable pour une majorité de pays.

²⁶ Je tiens cependant à souligner que l'autodiagnostic n'est pas seulement réservé aux conditions psychologiques ou aux hypocondriaques : comme le rapporte Xavier Gradoux (2015), ces suggestions ou propositions de diagnostics peuvent relever de l'angine de poitrine ou de la bronchite. Enfin, les auto-diagnostic étudiés par Gradoux se situent dans le cadre de l'interaction patient/médecin, en contexte médical ; il ne prend pas en compte le cas où « le diagnostic est effectué par le sujet lui-même en dehors d'une relation médicale, [bien que] cette pratique [puisse] bien sûr influencer les auto-diagnostic produits chez le médecin » (2015, p. 15), alors que c'est précisément ce que j'étudie.

question et qui visent à décrédibiliser et à rendre illégitimes les luttes des personnes qui le sont. Ces dernières ne prétendent pas remplacer le diagnostic formel, mais cherchent à y accéder plus facilement, quitte à se tromper et obtenir un diagnostic différent qui les aidera quand même (Olivaux, 2020).

En effet, recevoir un diagnostic est l'occasion d'un renouveau, d'une reconstruction du soi, et, finalement, de nouvelles manières de se présenter : « plus on annonce de diagnostics d'autisme, plus il y a de personnes soulagées de pouvoir nommer leur différence » (Lancelot, 2021).

L'absence de diagnostic, liée à l'incompréhension de son propre fonctionnement (et de sa différence) engendre souvent un burn-out autistique et des « identity crises, because after years of piling on layers of camouflage they [les personnes autistes] are left wondering who they really are » (Zener, 2019).

Si de nombreux obstacles empêchent ou dissuadent les concernés d'obtenir un diagnostic formel (Lewis, 2017), ce dernier a majoritairement un impact positif, prenant la forme d'une sorte de « refuge that preserves self-esteem and protects from (or takes away) stigma and the feeling of guilt » (Huibers & Wessely, 2006) et qui parfois même produit un sentiment de fierté d'être neuroatypique (Leedham et al., 2020).

Le diagnostic est linguistique plus qu'il n'est clinique

« Identification (d'une maladie, d'un état) d'après ses symptômes » selon le dictionnaire en ligne du Robert²⁷, le diagnostic est souvent perçu dans sa dimension clinique, les études sociologiques portant sur le rôle d'autorité du soignant qui permet au patient de mieux connaître son état de santé, ou, selon les positions, sur le rôle du patient.

Depuis les années 1980, des études linguistiques, le plus souvent en analyse interactionnelle, se proposent d'étudier les pratiques médicales, sous quatre angles différents : « speaking *to* patients, speaking *with* patients, speaking *about* patients, and speaking *by* patients » (Hydén & Mishler, 1999, p. 174). L'une de ces pratiques médicales consiste évidemment en celle du diagnostic, qui se transmet (généralement) à l'oral, et dans des contextes précis : ainsi,

lorsque le patient retourne chez son médecin sur invitation de celui-ci pour une visite de suivi, la présence d'un diagnostic ne semble pas attendue. Les visites de

²⁷ <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/diagnostic>

routines peuvent donner lieu à un diagnostic, mais pas systématiquement. (Gradoux, 2017, p. 175)

Il est certain que le diagnostic est une pratique langagière et il convient donc de l'étudier en ce sens. Ainsi, ce concept, avancé pour la première fois en 1976 par Josiane Boutet, permet d'analyser le langage dans la mesure où parler « constitue une pratique sociale qui à la fois est déterminée par les situations et a des effets de transformation et d'action, qui est performative » (Boutet, 2016, p. 45). Dans le cas du diagnostic, cette pratique est donc déterminée par le contexte médical où est présent (au moins) un membre du corps soignant, face à une (ou plusieurs) personne(s) du statut de patient. Leur interaction s'organise autour de la santé du patient, bien sûr dans un contexte clinique tout d'abord, mais, au-delà des actions matérielles réalisées/performées par le médecin, le langage employé par les participants a lui aussi le pouvoir d'influencer le cours de la situation, et c'est alors que l'on peut parler de performativité²⁸. En posant un diagnostic, précisément parce qu'il est la seule personne autorisée à réaliser cette action, le soignant a tous les droits (sinon presque) sur le parcours de soins du patient en face de lui.

En effet, la capacité à nommer les maux dont est doté (et se dote) le corps médical est une question de pouvoir : comme le soulignent les critiques faites à la stratégie de l'autodiagnostic, tout le monde n'est pas autorisé à le faire, et de telles paroles n'ont alors la même valeur ni la même légitimité. Comme ont pu le dénoter de nombreux linguistes, les tours de parole (désormais TDP) des médecins et ceux des patients sont caractérisés par une certaine asymétrie qui témoigne de leurs rôles et de leurs savoirs (ou absences de tels savoirs) respectifs (Gradoux, 2015).

Ce pouvoir leur est conféré par un ensemble d'outils, à savoir un nombre conséquent d'années d'études et les diplômes qui en découlent, un numéro d'exercice attribué pour leur référencement dans le RPPS (répertoire partagé des professionnels de santé), mais également une blouse blanche et un emploi au sein d'une institution de santé reconnue comme telle, parmi d'autres. Autrement dit, la connaissance médicale seule ne fait pas le médecin, et ce dernier doit respecter un certain nombre de conditions pour obtenir ce qu'on appelle l'autorité médicale ; d'ailleurs, que penser du médecin qui doit consulter un pair, pour sa propre santé ? Devient-il partiellement patient, dans la mesure où c'est sa santé qui est en jeu, mais qu'il reste détenteur du savoir ? Est-ce qu'il conserve un peu d'autorité, ou est-ce que c'est le pouvoir de son médecin qui est omniprésent ? Est-ce que le patient, médecin dans la vie de tous les jours, est, cette fois, autorisé à pratiquer des

²⁸ Je reviens en longueur sur l'idée du diagnostic performatif dans la partie 2.2.3.

autodiagnostic²⁹ ?

Quoiqu'il en soit, l'asymétrie constatée entre patient et soignant au niveau hiérarchique et épistémologique se reflète sur le plan langagier, tant sur l'utilisation du lexique de leurs TDP (puisque les unités lexicales plus « scientifiques » sont presque exclusivement réservées au médecin) que la puissance d'agir de leurs discours³⁰.

Au sujet de cette puissance d'agir, je pars donc du principe que les jugements (ou verdicts) diagnostiques s'inscrivent dans la discipline de la pragmatique ainsi que, je le démontrerai plus tard, dans la fonction performative du langage : le médecin informe un patient de sa condition, confirmant ou infirmant ses doutes le cas échéant, et implémente une réalité en la formalisant.

Il n'y a pas de doute quant au fait que le patient soit malade avant de se rendre chez son médecin³¹ : ses symptômes sont déjà ancrés dans la réalité, mais ils peuvent toujours être expliqués par une multitude de causes, telles qu'un coup de fatigue, de l'anxiété, ou simplement le vieillissement du corps, par exemple. Ces symptômes deviennent un trouble à proprement parler dès lors qu'un mot, c'est-à-dire le mot de la maladie, est prononcé, sinon il s'agit simplement d'anomalies, des sensations sortant de la norme du patient et de celle de son environnement.

C'est parce que le médecin prononce le mot fatal³² que le patient endosse un nouveau rôle, à savoir celui du malade : son ressenti a désormais une cause, la pathologie X ou Y. Cette annonce est bien sûr un élément déclencheur, à l'origine de nombreux changements dans la vie du patient, qu'il s'agisse d'une remise en question de son corps et de ses sensations (désormais des symptômes) ou une nouvelle manière de voir les choses (par exemple quand on rejoint le « clan » des malades alors que l'on faisait auparavant partie des personnes en bonne santé).

Ainsi, le diagnostic peut donc être qualifié de pratique langagière précisément parce qu'il s'insère dans un contexte d'interaction précis, qui mobilise des questions de pouvoir et de

²⁹ Je pars de l'hypothèse que cela dépend des situations, et par conséquent, je suis incapable de répondre à ces questions (je ne fais que les soulever. . .).

³⁰ J'é mets l'hypothèse que la performativité, si l'on regarde au-delà du « Je vous remercie, docteur », est beaucoup moins mobilisée par le patient qu'elle ne l'est par le soignant, dans le cas de la consultation médicale et de l'établissement d'un diagnostic tout du moins.

³¹ Si l'on exclut les diagnostics imprévus et découverts lors de visites de routine, chez des patients asymptomatiques.

³² Je le qualifie de fatal non pas parce qu'il entraîne la mort, mais parce qu'il affecte le cours des choses (parfois en « condamnant à mort » le malade, parfois non).

savoir, et surtout qui connaît une certaine puissance d’agir. Je reviendrai sur le caractère agissant du diagnostic un peu plus loin dans ce mémoire ; je vais à présent m’atteler à la question de la terminologie médicale et de sa pertinence dans le cas de l’autisme.

2.2.2 La quête d’une pertinence sémantique : remplacer le « diagnostic », les « patients » et leurs « symptômes »

[L]e vocabulaire appliqué aux personnes handicapées a le pouvoir non seulement de blesser, mais aussi de déterminer les attentes que l’on développe à l’égard de cette population et l’avenir que la société lui réserve.

David Kerr (2006, p.220)

La question de la pertinence de l’autisme au sein de la médecine ayant été soulevée, je peux désormais rentrer dans le vif du sujet de ma recherche, à savoir les différences désignationnelles de l’autisme. Il convient de préciser, déjà, que ces questions ne sont pas propres au milieu francophone (Bottema-Beutel et al., 2021 ; Garcia-Molina, 2019 ; Kenny et al., 2016), de même qu’elles ne concernent pas seulement l’autisme (Madray-Lesigne, 1999 ; Winance, 2003).

En proposant de nouvelles manières de « dire l’autisme », de nombreux autistes espèrent changer la manière dont le TSA est perçu par les allistes. Dans mon corpus, je cherche à analyser les changements terminologiques proposés par la communauté concernée, et à savoir ce qu’ils impliquent.

De fait, il existe de nombreuses manières d’interpréter les choix terminologiques de l’autisme, parfois en soulevant plus d’hypothèses qu’en trouvant de réponses. Par exemple, Lancelot s’interroge :

l’emploi récurrent du nom Asperger dans le discours journalistique laisse-t-il entendre que le syndrome d’Asperger – une forme d’autisme parmi d’autres – est synonyme d’autisme ? Traduit-il une volonté d’oublier les personnes autistes sévères, jugées sans avenir, ou le besoin de faire connaître des besoins spécifiques tout à fait particuliers ? (2021, p. 177)

Ce sont principalement les autistes, accompagnés de celles et ceux qui soutiennent leur cause (proches, famille, amis, et parfois même des professionnels du « monde de l’autisme ») qui proposent de nouvelles dénominations pour aborder le sujet du TSA, dans une volonté de les extirper de leur rôle de patients ou de malades « atteints d’autisme ».

Un tel souhait de dépathologisation de l'autisme traduit bien sûr une volonté d'un détachement d'avec la médecine et la terminologie associée, à savoir celle des soins, du traitement, voire même du diagnostic, tout en continuant à exprimer le besoin d'une « identification » du TSA chez les personnes concernées. En effet, le diagnostic a beau être un terme chargé de sens (et l'on devine pourquoi certains voudraient s'en défaire), cette étape reste pourtant nécessaire (et vitale) pour les autistes, comme il a été démontré un peu plus haut.

Au sujet du terme diagnostic, toutefois, je souhaite préciser qu'il n'est, en fait, pas problématique pour tous les autistes : comme le note Olivaux,

le débat semble invalider l'hypothèse selon laquelle un diagnostic serait intrinsèquement pathologisant : les personnes autistes qui vivent leur condition comme une identité à revendiquer et qui n'aiment pas l'appellation disorder préconisent un changement sémantique, et non pas la suppression du diagnostic. (2020, p. 34)

Un tel changement sémantique, donc, permettrait la visibilisation de certaines conditions sans pour autant entraîner des surdiagnostics ou une médicalisation systématique.

Pour les termes systématiquement « pathologisant », des syntagmes de remplacement a priori débarrassés de toute connotation médicale sont proposés : dans le cas des « symptômes » de l'autisme, l'on choisit plutôt de parler de traits autistiques, inhérents aux personnes autistes, mais libérés de leur valeur clinique ; pour les personnes « atteintes » d'autisme, l'on recommande de parler simplement d'autistes (ou de personnes autistes), ce qui permet d'aborder le TSA sans pour autant faire allusion à son caractère pathologique, et ainsi de suite.

C'est bien sûr une tâche immense que d'essayer de réformer tous les mots de l'autisme, surtout quand le pouvoir est principalement réservé au corps médical, qui bénéficie grandement de cette pathologisation. De nombreux médecins sont d'ailleurs réticents à ces propositions, dans la mesure où leur propre légitimité à exercer est questionnée et dénoncée à travers celles-ci.

Comment, alors, s'assurer de l'implantation des syntagmes de remplacement dans l'usage, au-delà de leur emploi dans des discours militants ? Une des solutions pourrait, tout de même, être la littérature médicale, dans la mesure où c'est ce milieu qui est le plus à même de faire changer les choses, grâce au pouvoir qu'elle détient : par exemple, dans un article écrit en collaboration avec des chercheurs autistes, Bottema-Beutel et al. (2021)

soutiennent que « [l]anguage is not simply descriptive but is also performative » et, pour cette raison, préconisent des alternatives à divers syntagmes pathologisants et validistes (voir figure ci-dessous). Les auteurs s'adressent particulièrement aux chercheurs qui étudient l'autisme (le plus souvent dans son contexte clinique) et leur proposent ces alternatives afin de rendre la recherche sur l'autisme moins validiste et, par conséquent, plus respectueuse des personnes autistes.

| Potentially ableist term [or] discourse | Suggested alternatives |
|---|---|
| Special interests | Areas of interest or areas of expertise, focused, intense, or passionate interests |
| Special needs | Description of specific needs and disabilities |
| Challenging behavior, disruptive behavior, problem behavior | Meltdown (when uncontrollable behavior), stimming (when relevant), specific description of the behavior (e.g., self-injurious or aggressive behavior) |
| Person-first language (to refer to autism) | Identity-first language ; 'on the autism spectrum' |
| High/low functioning ; high/low severity or support needs | Describe specific strengths and needs, and acknowledgment that the level of support needs likely varies across domains (e.g., requires substantial support to participate in unstructured recreation activities, but minimal support to complete academic work) |
| 'At risk' for ASD | Increased likelihood/chance of autism |
| Burden of/suffering from autism | Impact, effect |
| Co-morbid | Co-occurring |
| Autism symptoms | Specific autistic characteristics, features, or traits |
| Treatment | Support, services, educational strategies (when applicable) |
| Healthy controls/normative sample | Nonautistic (if determined via screening), neurotypical (if determined via extensive screening ruling out most forms of neurodivergence), comparison group (with description of relevant group characteristics) |
| Psychopathology | Neurodevelopmental conditions, neuropsychiatric conditions, developmental disabilities, mental illnesses (or specific mental health condition) |
| Discussions about economic impacts of autism that situate costs in the existence of autistic people themselves, or compare the costs to those of potentially fatal diseases/conditions such as cancer or stroke | Discussions about economic impacts of autism that situate costs in society's systemic failure to accommodate autistic people and that recognize the people most affected by oppression due to this failure are autistic people themselves (not 'taxpayers') |
| Interpretations of all group differences between autistic and nonautistic groups as evidence of autistic deficits | Interpretations of group differences that consider the possibility that autistic people may have relative strengths over nonautistic people or that differences between groups are value-neutral unless actively demonstrated otherwise |
| Cure/recovery/'optimal outcome' rhetoric | Discussions focusing on quality-of-life outcomes that prioritize what autistic people want for themselves |
| Prioritizing 'passing' as nonautistic (e.g., some 'social skills' training) at the expense of mental health and well-being | Prioritizing mental health and well-being, which can include embracing autistic identities |
| Autism as a puzzle | Autism as part of neurodiversity |
| Autism as an epidemic | Autism as increasingly recognized/diagnosed |

TABLEAU 2.1 : *Potentially Ableist Terms and Discourse That Commonly Appear in Autism Research and Suggested Alternatives*. D'après Bottema-Beutel et al. (2021, p. 20)

Une autre possibilité reste à envisager : l'apport des linguistes, qui peuvent agir en médiateurs en apportant leurs connaissances sur la langue et son lexique. D'ailleurs, les linguistes sont déjà appelés à analyser et décrire les pratiques langagières du milieu médical : leur

pratique s'articule entre description des discours circulants, activité de recherche sur le fonctionnement linguistique de cette vulgarisation spécifique, et propositions

dans le but d'optimiser des documents d'information. (Delavigne, 2008)

La pathologisation s'effectuant principalement par la dénomination des éléments associés à l'autisme (ses symptômes et ses « signes d'alerte », à titre d'exemple), on observe donc des tentatives de remplacement, comme celle des « traits autistiques », qui dévoile l'existence d'attitudes relevant de l'autisme, sans pour autant traduire l'idée qu'il s'agit d'une pathologie et de comportements néfastes. De même, certains militants insistent sur le remplacement du *selective mutism*³³ (mutisme sélectif) par le *situational mutism* (mutisme de situation), le premier syntagme impliquant l'idée d'un choix de la part du locuteur de ne pas parler (= oraliser).

Les différences désignationnelles de l'autisme semblent pouvoir être étudiées autour de deux pôles (distincts mais non contradictoires) : celui de la pathologisation d'une part, et celui du politiquement correct d'autre part.

La (dé)pathologisation dans les discours sur l'autisme

Le TSA est pathologisé (jusqu'à parfois être « diabolisé ») à travers des expressions relatives à la maladie et au combat : il devient ainsi un handicap dont les autistes sont atteints, qu'il faut vaincre ou encore dépasser, ainsi rassemblant une multitude de sèmes à connotation négative tels que /bataille/, /guerre/, /ennemi/ ou /obstacle/. Les solutions de remplacement visent alors à estomper ou écarter les connotations médicales comprises dans ces expressions.

Le « politiquement correct » dans les discours sur l'autisme

Parallèlement, l'on constate une volonté de rester « politiquement correct » chez de nombreux allistes, comme rappelé par Alice Krieg-Planque : cette expression « désigne des discours et des comportements conçus pour éviter de blesser les personnes appartenant à des groupes dominés et/ou pour éviter de desservir ces mêmes groupes » (2022). Myriam Winance explique que cette position est adoptée en raison de la performativité de tels discours, à savoir des « discours sur le handicap descriptifs et prescriptifs » (2003, p. 59). Dans ce cas, comment dire le handicap, et comment dire l'autisme ?

Une des manières dont les discours sur l'autisme peuvent rester « politiquement corrects » est grâce à l'emploi de périphrases qui ont pour but de faire passer le handicap – et par

³³ Le mutisme sélectif est défini dans le *DSM* comme un trouble caractérisé par une « [i]ncapacité régulière à parler dans des situations sociales spécifiques, situations dans lesquelles l'enfant est supposé parler [...] alors qu'il parle dans d'autres situations » (American Psychiatric Association, 2015[2013], p. 244). Il est d'ailleurs intéressant de noter que l'individu concerné est « forcément » un enfant.

conséquent l'autisme – au second plan, en mettant en valeur le caractère « humain » des personnes concernées. Ce type de tournure est appelé « langage centré sur la personne », et il est défini comme l'

[e]nsemble des mots, syntagmes et phrases qui sont employés de manière à mettre l'accent sur la personne et à la séparer de sa déficience, son état, sa maladie, son trouble, notamment son trouble mental. Le langage centré sur la personne est préconisé par un grand nombre d'organismes, de regroupements et d'associations, qui affirment qu'une personne n'est pas définie par sa déficience, son état, sa maladie, son trouble ou son trouble mental. L'utilisation de ce langage permettrait notamment, selon ces organisations, de réduire la stigmatisation et d'humaniser les soins de santé. On dira, par exemple, personne ayant une déficience intellectuelle et personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au lieu de personne déficiente intellectuelle et personne démente; on parlera d'usage de substances psychoactives plutôt que d'abus de drogues; on évitera de dire que « la personne n'est pas motivée », mentionnant plutôt qu'« elle n'est pas d'accord avec le plan de traitement ». (Office québécois de la langue française, 2020b)

Cette définition, tirée d'une fiche terminologique proposée par l'Office québécois de la langue française dans son *Grand dictionnaire terminologique*, est opposée au langage centré sur l'identité, qui correspond à l'

[e]nsemble des mots, syntagmes et phrases qui sont employés de manière à mettre l'accent sur le fait que la déficience, l'état, la maladie, le trouble et notamment le trouble mental d'une personne est une partie intégrante d'elle-même et de son identité propre. Le langage centré sur l'identité est préconisé par des personnes handicapées ainsi que des organismes, regroupements et associations les accompagnant, qui affirment que la déficience, l'état, la maladie, le trouble ou le trouble mental est une partie des personnes et de leur personnalité, et qu'elles ne peuvent s'en dissocier. L'utilisation de ce langage permettrait notamment, selon ces personnes et ces organisations, de démontrer leur acceptation, d'accroître la sensibilisation et de renforcer le sentiment d'appartenir à une communauté. C'est ainsi que plusieurs personnes autistes, personnes sourdes et personnes aveugles, entre autres, préfèrent ces appellations de personnes, plutôt que les termes personne ayant un trouble du spectre de l'autisme, personne ayant une surdit  et personne ayant une c cit . (Office qu b cois de la langue fran aise, 2020a)

Alors que de nombreuses personnes handicapées souhaitent être désignées sous le nom de leur handicap³⁴ (et l'on peut alors parler de revendication identitaire), les personnes valides supposent qu'il faut continuer à voir la personne avant la pathologie. Comme en témoignent les définitions proposées par l'OQLF, les formulations euphémiques et les périphrases participent aussi à l'effet du politiquement correct : nommer la différence est tabou dans une société qui ne veut ni voir, ni faire voir la dissemblance (Reutner, 2013). Comme l'écrit Boutet, on remarque « une tendance forte dans nos sociétés qui consiste à préférer des désignations euphémisantes à des mots directs et explicites » (2016, p. 98), surtout quand ce qu'ils désignent dérange. Pour ne pas arranger les choses, « l'individu stigmatisé se voit en outre conseiller de faire comme s'il appréciait les efforts des normaux pour lui faciliter les choses » (Goffman, 1975[1963], p. 141).

Je propose donc de conclure cette présentation des (im)pertinences sémantiques en avançant que l'autisme (et le vocabulaire que l'on en tire) peut être envisagé comme un praxème, dans la mesure où il « révèle aussi la position du sujet parlant à son égard, à l'égard des autres locuteurs, ainsi qu'à l'égard des discours qui surplombent sa propre parole » (Sarale, 2021, p. 286). La production de son sens est et doit être étudiée depuis une position pragmatique, la dimension actionnelle de son diagnostic aussi.

2.2.3 Peut-on, à juste raison, étudier le diagnostic sous le prisme de la performativité ?

On ne peut pas, bien entendu, modifier les effets de réception des concepts.

Josiane Boutet (2016, p. 48)

La théorie des actes de langage servie par John Austin dans *Quand dire, c'est faire* (*QDCF*) sert de fondation à l'hypothèse que je m'apprête à soulever ici.

Nous avons étudié la question du pouvoir possédé par les locuteurs dans leur manière de (et leur capacité à) formuler un diagnostic ; intéressons-nous maintenant au pouvoir de leurs mots (Boutet, 2016 ; Butler, 2017[1997]).

Dans *QDCF*, Austin (1970[1962]) propose une analyse du langage dans laquelle il avance que les énoncés relèveraient de trois dimensions : l'aspect locutoire (le « dit »), l'aspect illocutoire (ce qui est accompli par la production de ce « dit »), et l'aspect perlocutoire

³⁴ Ce n'est cependant pas le cas de toutes les personnes handicapées, et de la même manière, de tous les autistes (Botha et al., 2021) : l'on préconise alors de demander à chacun ce qu'il préfère, selon la position adoptée. Je citerai tout de même un extrait d'un essai de Jim Sinclair au sujet de son aversion pour le langage centré sur la personne : « [i]f other people have trouble remembering that autism doesn't make me any less a person, then that's their problem, not mine. » (Sinclair, 2013[1999])

(les conséquences psychologiques du « dit »).

Cette théorie des actes de langage se place au sein de la discipline linguistique de la pragmatique, qui s'intéresse à la dimension actionnelle du langage, « aux relations des signes avec leurs utilisateurs, à leur emploi et à leurs effets » (Charaudeau & Maingueneau, 2002, p. 454). Elle propose l'analyse d'énoncés performatifs, qui font quelque chose en étant dits. Parmi plusieurs autres conditions à respecter pour parler de succès d'un performatif donné, Austin écrit notamment qu'il faut veiller à ce que « dans chaque cas, les personnes et circonstances particulières soient celles qui conviennent pour qu'on puisse invoquer la procédure en question » (1970[1962], p. 64). À mon sens, le contexte médical me permet de mobiliser cette théorie de par les questions d'autorité et de discours qui le traversent.

La citation de Boutet en exergue de cette partie se voit transférée de son contexte d'origine, la question du concept de « pratique langagière », à celui de la performativité – notion trop souvent arrachée à sa pragmatique natale. En effet, cette théorie permet, très grossièrement, une réflexion sur les actions du langage sur la société; elle est alors appliquée à de nombreuses autres disciplines qui se voient ravies de l'existence d'un tel concept pouvant décrire une multitude de faits.

Au cas où le concept de performativité serait trop spécifique pour être pertinent dans le cas du diagnostic, je propose de parler plutôt de discours agissant, qui transcrit la même idée sans pour autant se restreindre à ce concept trop souvent dénaturé. Noémie Marignier rappelle à ce sujet que

[s]a manipulation dans les approches sociales du langage demande une approche minutieuse des phénomènes langagiers étudiés, et, tout en se nourrissant des développements féconds qu'il a eus dans d'autres disciplines ou en l'appliquant à des problématiques et des enjeux sociaux et politiques, de rester proche des analyses d'inspiration pragmatique. (2021, p. 265)

Toujours est-il que, comme l'écrit Gradoux, « [c]ette nature performative du diagnostic n'interdit pas, au contraire, que celui-ci soit négocié, contesté, nuancé ou invalidé et l'on s'intéressera autant à la formulation du diagnostic qu'à sa réception » (2017, p. 174). La grande flexibilité que m'offre une telle analyse se verra ainsi reflétée dans la diversité des arguments avancés dans cette section de mon travail : je commencerai par traiter des enjeux pragmatiques du diagnostic, puis je proposerai une extension à cette étude en traitant de la pratique de l'autodiagnostic.

Le diagnostic sert à la constitution d'un Sujet

De nombreux philosophes et sociologues ont tenté de poursuivre une analyse du performatif au-delà des exemples originaux d'Austin (de type « Je te remercie » ou « Je déclare X innocent »). La philosophe Judith Butler, par exemple, propose une analyse de l'énoncé « C'est une fille/un garçon » prononcé à l'échographie ou à la naissance, qui, selon elle, construit le genre et l'identité du fœtus ou du nouveau-né (préalablement ancré dans le présocial) pour ensuite servir de trame à l'ensemble de sa vie (Butler, 2018[1993] ; Jami, 2008). Elle s'appuie sur le concept d'interpellation de Louis Althusser, qui constitue les individus en sujet. L'on peut se le représenter comme suit, c'est-à-dire

sur le type même de la plus banale interpellation policière (ou non) de tous les jours : « hé, vous, là-bas ! » Si nous supposons que la scène théorique imaginée se passe dans la rue, l'individu interpellé se retourne. Par cette simple conversion physique de 180 degrés, il devient sujet. Pourquoi ? Parce qu'il a reconnu que l'interpellation s'adressait « bien » à lui, et que « c'était bien lui qui était interpellé » (et pas un autre). (Althusser, 1970)

Une fois que l'individu est interpellé, cette adresse lui est répétée (ou itérée) tout au long de sa vie ; elle est également citée par lui-même, ainsi conventionnalisant ce rituel (Derrida, 1972).

Je souhaite prouver ici que le diagnostic est également une interpellation en soi, par l'effectuation de cette mise en patient (ou en malade) de la personne à laquelle le médecin s'adresse. Le diagnostic peut prendre diverses formes, écrites ou orales, formelles ou non, correctes ou erronées (je ne propose donc pas de réelle anatomie du diagnostic dans la mesure où elle exclurait plus de situations qu'elle n'en inclurait). Que le médecin prononce « c'est X », « vous avez X » ou encore « il y a X » importe peu, tant qu'un nouveau topic est introduit (Gradoux, 2017). D'ailleurs, écrit Austin, « on peut construire le performatif sans recourir aux mots efficients » (1970[1962], p. 83).

L'interpellation vient donc d'une figure d'autorité (qu'il s'agisse d'un agent de police ou d'un médecin) : dans le cas du TSA, comme viendra souligner mon corpus, le pouvoir nécessaire à l'interpellation est conféré aux psychiatres et/ou au corps médical par et pour la pathologisation et le diagnostic de ce trouble.

Comme l'explique Foucault,

[l]es pouvoirs de décision sont remis au jugement médical ; lui et lui seul introduit au monde de la folie ; lui et lui seul permet de distinguer le normal de l'insensé, le criminel de l'aliéné irresponsable. (1961, p. 168)

Une fois le diagnostic établi (et l'interpellation réalisée), si un tel performatif réussit, il arrive que de plus en plus de symptômes ou traits se « réveillent ». Dans le cas de l'autisme, certaines personnes ont l'impression de « devenir » autiste en apprenant à *unmask* (se « dénormifier », en quelque sorte) et en étant à l'origine de comportements dont ils ne soupçonnaient pas (ou plus) l'existence (dans les cas où ils ont été « forcés » à (se) camoufler très tôt, en assimilant les normes et comportements attendus dans une société par et pour les neurotypiques).

Dans le cas où un tel performatif échoue (c'est-à-dire qu'il ne parvient pas à faire ce qu'il était destiné à faire), le patient rejetant ou n'acceptant pas son diagnostic (soit temporairement, soit pour toute sa vie), l'on parle d'acte malheureux (car les conditions de la performativité ne sont pas toutes réunies). Pour autant, on ne peut pas parler d'échec de l'interpellation, puisque l'on a été interpellé quand même : c'est ce que je m'appête à démontrer ici.

Dans un article de 2003, l'anthropologue Don Kulick s'intéresse au mot « No » et à son énonciation (ou non) dans divers contextes (celui du viol, de l'*homosexual panic defense* et des pratiques sadomasochistes) dans l'optique d'en déterminer le pouvoir agissant. C'est sur le cas de l'*homosexual panic defense* que je souhaite m'étendre ici : elle correspond à « the name of a legal defense invoked on behalf of men who have murdered other men who they claim made sexual advances towards them » (Kulick, 2003, p. 143).

Dire « non », par exemple à des avances sexuelles importunes ici, semble constituer le sujet (genre) ; plus que ça encore, c'est refuser le désir masculin en tant qu'homme hétérosexuel, précisément parce qu'il a été interpellé comme tel et qu'il est en position d'y répondre, qui le constitue en sujet homosexuel (peu importe sa sexualité originelle). L'*homosexual panic defense* est rendue possible (ou tout du moins envisageable) en raison des enjeux performatifs de cette interpellation primaire, et ce serait parce que le sujet ressentirait cette interpellation (une mise en homosexuel, pour ainsi dire) qu'il s'autoriserait à passer à l'acte (et ainsi à tuer son interpelleur).

De la même manière, « refuser » un diagnostic, sans nécessairement énoncer le mot « No[n] » mais en tout cas en niant, d'une manière ou d'une autre, l'existence de X ou Y pathologie n'empêche pas le diagnostic lui-même, ce qui explique que dans une

majorité de cas le déni soit seulement temporaire. Ainsi, le diagnostiqué, qu'il le veuille ou non, est interpellé en sujet (et plus particulièrement en malade). Dans la même veine, le diagnostic, qu'il soit ou non accepté par le patient, sert donc à construire un sujet et contribue aux rapports de pouvoir qui concernent les malades et les soignants (puisqu'il assure la continuité des identités préexistantes – de médecin et de patient, cela va de soi).

Le diagnostic est la construction d'un état de fait

En annonçant l'existence d'une maladie à son patient, le médecin ne l'inscrirait-il pas dans leur réalité commune ? Que des symptômes aient préexisté à cette énonciation importe peu ; ils auraient pu être expliqués par de nombreuses motivations. Je pars du principe que cette inscription dans la réalité s'apparente en quelque sorte à un jugement ou un verdict prononcé par un tribunal ou toute autre figure d'autorité, condamnant le patient à être atteint de X, et des stigmates qui s'ensuivent.

Si l'on suit la classification établie par Austin dans *QDCF*, le diagnostic appartiendrait à la classe des énoncés performatifs verdictifs, à savoir des énoncés « caractéris[és] par le fait qu'un verdict est rendu (comme le nom l'indique) par un jury, un arbitre ou un juge » (1970[1962], p. 153).

Si l'on part du principe que les énoncés diagnostiques sont strictement constatifs, c'est que l'on imagine que le médecin ne fait que décrire l'état de santé de son patient ; c'est une interprétation possible, mais je persiste à penser que, parce qu'il est le seul à y être autorisé, son discours est nécessaire pour le faire exister, faisant ainsi de ces énonciations des performatifs.

Une connaissance de l'état de santé de son patient est évidemment nécessaire pour que le médecin puisse établir un diagnostic. Comme le souligne d'ailleurs Bruno Ambroise, « [s]i le juge déclare l'accusé coupable, c'est parce qu'il "sait" des choses en fonction desquelles il "peut" l'envoyer en prison et l'accusé "doit" y aller, ou purger une peine » (2010, p. 63).

En transposant cette analyse au contexte de mon objet d'étude (c'est facile : le juge devient médecin, le coupable devient malade, et la peine correspond à la maladie et aux soins éventuels), les « choses » connues du locuteur y sont tout aussi présentes, et elles sont une des conditions de félicité du verdictif formé par le diagnostic. Ainsi, un quelconque médecin n'est pas à même de diagnostiquer (et donc de condamner à la maladie) une personne qu'il n'a jamais examinée³⁵, bien qu'il possède toute l'autorité nécessaire

³⁵ Je ne traite pas ici du cas des médecins qui « ont le diagnostic facile » (notamment parce que c'est un concept assez flou), mais véritablement des situations où un médecin ne connaîtrait pas (du tout)

pour ce faire.

Dès lors que ces informations lui sont connues, et que le patient est, officiellement, le sien (c'est que la consultation médicale instaure une relation spécifique entre les participants), le médecin est susceptible d'émettre un diagnostic. Par cette annonce, de nombreux changements s'opèrent dans la vie des participants, et surtout dans celle du (nouveau) malade, comme j'ai pu l'écrire plus haut.

Si je viens d'établir que le diagnostic relevait de l'ordre de la constitution des sujets, je souhaite maintenant avancer qu'il est également question de constructions sociales³⁶. Ainsi, le diagnostic dépasse alors sa dimension (bio)médicale puisqu'il va venir, grâce à l'intervention du « jury », déterminer une nouvelle situation, construite autour de la maladie et étayée par un certain nombre de preuves, à savoir les symptômes et autres signes cliniques (et ce, qu'ils s'écartent de peu ou de beaucoup de la norme attendue).

L'autodiagnostic relève de la « performativité insurrectionnelle » (Gérardin-Laverge, 2018)

Maintenant que j'ai présenté les différents contrecoups du diagnostic formel (un diagnostic « classique », en quelque sorte) en faisant usage de la théorie des actes de langage, je propose de poursuivre cette analyse en étudiant la pratique de l'autodiagnostic.

Dans ces conditions, je me permets d'introduire un concept nécessaire à mon argumentation, à savoir celui de la performativité insurrectionnelle. Cette notion, proposée par Mona Gérardin-Laverge dans sa thèse de doctorat (2018), permet de faire référence à

des actes qu'on essaie de réaliser sans y être autorisé · es, sans respecter la procédure conventionnelle, sans que les conditions de réalisation de cet acte soient réunies. Ces discours sont des actes d'insurrection, dans la mesure où ils ne se contentent pas de résister à l'oppression, mais visent à la renverser, à transformer les conventions et/ou l'ordre social. (Gérardin-Laverge, 2018, p. 550)

Je suis d'avis que l'autodiagnostic, « c'est-à-dire la pratique d'identifier soi-même ses symptômes et d'utiliser le mot médical sans approbation³⁷ préalable d'un.e professionnel.le de la santé » selon Olivaux (2020, p. 41), peut être analysé comme une pratique de

le patient (et ce dernier, par conséquent, n'en serait pas un...)

³⁶ J'entends déjà Ian Hacking s'interroger : des constructions sociales en quoi ? Je vais bien sûr tenter d'y répondre ici, puis je me pencherai davantage sur la question dans mon mémoire de M2.

³⁷ C'est moi qui souligne.

performativité insurrectionnelle. Gérardin-Laverge insiste d'ailleurs sur le statut de tentative que connaissent les performatifs insurrectionnels, dans la mesure où les conditions de félicité classiques de la performativité ne sont pas réunies, et c'est alors qu'ils seraient, chez Austin, des énoncés malheureux. Pour autant, quelle que soit la manière dont ces énoncés sont reçus, il est certain qu'ils connaissent un effet perlocutoire qui est la remise en cause de l'autorité du personnel soignant.

Je l'ai écrit plus haut : les personnes ayant recours à l'autodiagnostic ne sont pas autorisées à établir un diagnostic formel, et la différence réside dans le fait que cet autodiagnostic ne sera reconnu que d'elles-mêmes (et éventuellement de quelques autres personnes sympathisantes). Il me semble donc nécessaire d'établir, à nouveau, une distinction entre les autodiagnosics comme ceux étudiés par Gradoux (2015), à savoir des suggestions de diagnostics proposées seulement dans le cadre de l'interaction médicale, et les autodiagnosics qui concernent d'autres aspects de la vie, à l'instar de celui de l'autisme. Dans le cas des premiers, les patients cherchent uniquement la confirmation ou l'infirmité de leur piste par leur médecin, quitte à recevoir un autre diagnostic : l'essentiel est qu'ils puissent recevoir un nom à mettre sur leurs symptômes, pour pouvoir ensuite se débarrasser de ceux-ci (ou au moins en atténuer les effets). De son côté, un autodiagnostic d'autisme cherche à combler un déficit diagnostique (qui peut être justifié par une myriade de raisons), bien sûr en cherchant, lui aussi, à poser un mot sur des « symptômes », mais sans rechercher une disparition de ces symptômes.

En s'autodiagnostiquant un trouble du spectre autistique, une personne remplit à la fois les fonctions habituellement distinctes du patient et du soignant. Elle est d'ailleurs dotée d'une combinaison de savoirs inconnue des patients et soignants « simples », à savoir celle qui rassemble la connaissance médicale, conférée par les études et les outils diagnostiques – comme le *DSM* – et le vécu du patient, c'est-à-dire la manière exacte dont le trouble l'affecte.

L'autodiagnostic renverse les conventions établies pendant des centaines de pouvoir médical ; il ne suit, d'ailleurs, pas la même chronologie que les diagnostics classiques sur le plan de l'énonciation. En effet, le diagnostic n'est connu du patient qu'une fois que le mot est prononcé par le médecin, et c'est en cela qu'il a un pouvoir « diagnostiquant ». L'autodiagnostic, lui, n'est oralisé que lorsqu'il doit être partagé : c'est d'abord un diagnostic que le patient établit pour lui-même, en quête d'une meilleure connaissance de lui-même (Olivaux, 2020) ; cette oralisation n'a aucune force diagnostiquante puisqu'elle n'est qu'une itération du diagnostic originel. En ce sens, il me semble que l'autodiagnostic peut être assimilé au coming-out, qui constitue lui aussi un potentiel acte de langage

(bien que les avis divergent sur la question). Pour ma part, j'émetts l'hypothèse que le coming-out de sexualité ou de genre des personnes LGBTQ+ constitue, en effet, un énoncé performatif.

Certains avancent que c'est en nommant l'homosexualité qu'on la fait exister, ainsi légitimant ou non des actes homosexuels antérieurs à cette désignation ; comme écrit Butler,

si Foucault pensait qu'il y avait d'abord des « actes » homosexuels et qu'ensuite seulement l'homosexualité émergeait comme identité, l'armée, elle, considère toute assignation d'identité comme équivalente à l'accomplissement d'un acte. [...] on peut dire que lorsque je déclare : « je suis homosexuel », ce que je veux dire, c'est que « j'accomplis des actes homosexuels, ou que j'ai des pratiques ou des relations homosexuelles ». (2017[1997], p. 172)

L'insulte homophobe et les avances homosexuelles rendent-elles gay ? Tout porte à croire que oui, si l'on en suit le raisonnement de l'*homosexual panic defense* retracé un peu plus haut. Je souhaite maintenant m'intéresser à l'insulte à caractère autistophobe, sur laquelle je reviendrai plus tard, et qui consiste à employer le terme « autiste » de manière péjorative pour insulter quelqu'un au comportement anormal (c'est-à-dire divergent de la norme). Celle-ci rend-elle autiste pour autant ? Dans la mesure où l'autodiagnostic peut être considéré comme un performatif insurrectionnel, alors peut-être puis-je aussi parler de resignification de l'insulte (par retournement de stigmaté) : se dire autiste, c'est, pour maintes raisons, très différent d'être dit autiste, que ce soit de la bouche d'un médecin ou d'une personne qui souhaite insulter – surtout quand on n'est pas autorisé à le faire.

Si l'on ne peut, à ce niveau, se positionner fermement sur la performativité véritable du diagnostic (peu importe la forme de celui-ci) de peur de froisser quelques pragmaticiens déçus de voir leur notion utilisée à tort et à travers, je reste d'avis que l'on ne peut négliger la dimension actionnelle ou agissante du diagnostic. D'ailleurs, il est indéniable qu'une analyse des liens chronologiques entre identité, actes et coming-out (aussi bien dans le cas de l'autisme que dans celui de l'homosexualité) soit pertinente. Une étude plus poussée, comme je prévois de l'entreprendre dans mon mémoire de M2, me permettra sûrement d'avoir un avis plus tranché. Pour le moment, je propose d'interroger la relation entre diagnostic, identité et langage, comme je m'appête à le faire dans le chapitre qui suit.

Chapitre 3

Aspects identitaires

3.1 Altérisation et stigmatisation

3.1.1 Quand pathologisation rime avec stigmatisation

La norme est omniprésente en médecine : le cadre, la blouse, l'usage et le contre-usage, les pathologies : tout se définit par rapport à elle.

Michaël Hagmann, dans un entretien *in* Pahud (2015, p. 57)

Être autiste signifie-t-il toujours dévier de la norme ? Lorsque de tels écarts avec la majeure partie de la société sont expliqués par un diagnostic, comme dans le cas du trouble du spectre de l'autisme, il est courant de constater une certaine altérisation (*othering*) des personnes concernées, qui s'accroît par le langage employé pour les désigner.

Souvent, les adjectifs « classifieur[s] d'humain[s] » (Marignier, 2016, p. 156, citée *in* Lancelot, 2021, p. 55) contenus dans les syntagmes désignant les personnes auxquelles ils se rapportent (par exemple « autistes » dans « les personnes autistes ») se voient attribuer des sens complémentaires et de nouveaux contextes d'apparition. Ainsi, l'on peut constater l'emploi insultant (ou du moins péjoratif) de l'épithète « autiste » dans le cas de références, ainsi justifiées, à des comportements qui dévient de la norme et qui sont mal perçus par la majeure partie de la société. Cela serait dû au fait que le terme, a, « au fil des années, impos[é] peu à peu l'image de l'enfant hurlant, automutilateur, souvent sans langage, enfermé dans ses rituels et ses stéréotypies » (Hochmann, 2020, p. 71). Comme l'écrit le sociologue Erving Goffman³⁸,

[n]ous employons tous les jours des termes désignant spécifiquement un stigmaté,

³⁸ Que d'ailleurs certains autistes imaginent autiste aussi, de par la précision de ses travaux sur le fonctionnement de la société et des membres de cette dernière !

tels qu'impotent, bâtard, débile, pour en faire source d'images et de métaphores, sans penser le plus souvent à leur signification première. (1975[1963], p. 15)

Les personnes concernées par cette « signification première », qui sont, à l'évidence, les plus à même d'être insultées par leurs propres classificateurs, peuvent faire appel à des stratégies de resignification de l'insulte (également appelées retournement, renversement ou réappropriation du stigmaté), faisant de leurs « différences » une force et une identité à revendiquer (Butler, 2017[1997] ; Paveau, 2019). Si, dans le cas de certaines insultes, il arrive que des personnes concernées ne souhaitent pas (ré)employer l'insulte qui les a traumatisées – comme dans le cas de l'anglais « queer », rapporté par Robin Brontsema (2004) – il est difficile de voir une transposition pour l'adjectif « autiste », qui ne connaît, finalement, pas de véritable synonyme (« neuroatypique », par exemple, n'en est qu'un hyperonyme, bien qu'il soit plus précis qu'« handicapé »).

Par ailleurs, la distinction entre autistes et allistes n'est pas toujours des plus tranchées, comme en témoignerait l'expression « on est tous un peu autistes » : bien que se voulant bienveillante, cette phrase stigmatise l'autisme (et les autistes), qui sont nombreux à en souligner le caractère impertinent. De fait, la bienveillance est contenue dans la volonté, chez les allistes, de « dédramatiser » la situation (par exemple face à un interlocuteur qui fait un « coming-out autiste », ou qui exprime des besoins d'accessibilité). En réalité, elle ne fait que stigmatiser davantage les concernés et minimiser leur vécu – de la même manière, d'ailleurs, que les euphémismes mentionnés précédemment. La conception de l'autisme comme un spectre n'est pas une échelle allant de la neurotypie à l'autisme « total » comme le laisse entendre l'expression « on est tous un peu autistes » ; elle permet en réalité de montrer que l'autisme recouvre de nombreux domaines de la vie quotidienne et affecte chaque autiste différemment. Cette expression minimise leur vécu dans la mesure où, si les allistes peuvent également avoir des traits autistiques, c'est leur fréquence et leur intensité, chez les personnes autistes, qui « permet » le diagnostic. En annonçant qu'ils partagent également ce ressenti sans éprouver le besoin d'obtenir des accommodations, par exemple, les allistes rejettent l'idée que la société est inadaptée aux autistes et que ces derniers n'ont qu'à endurer ce manque d'accessibilité, puisque les allistes en sont capables, eux. L'expression « on est tous un peu autistes » est ainsi dénoncée sur le compte Instagram @[nom d'utilisateur occulté dans cette version], qui propose la réponse suivante :

- (1) Si tout le monde était « un peu autiste », alors la société serait adaptée aux autistes. les implicites sociaux seraient compréhensibles, les néons des auditoriums seraient remplacés par des lumières tamisées, des règles anti-bruit inutile seraient

en place, les gens diraient réellement ce qu'ils pensent plus que de lâcher des sous-entendus puis nous en vouloir de ne rien comprendre, des gens comme moi ne seraient pas harcelé.e.s pour être « bizarres », tout le monde comprendrait la différence entre vouloir nous aider et vouloir nous guérir, les gens comme moi arriveraient à trouver du travail et à en garder, le monde de la mode se concentrerait sur faire des habits adaptés aux hypersensibilités, etc. et enfin si tout le monde étaient un peu autiste, les statistiques de suicide et de détresse psychologique chez les personnes autistes dûs à leur isolement social ne seraient pas autant hautes.³⁹

Un utilisateur de Twitter partage la publication susmentionnée, et renchérit :

- (2) Et affirmer ça c'est aussi nier toute la souffrance qu'un autiste s'est tué à masquer pour essayer de rendre invisible son décalage avec les autres (entre autre), tout comme le « T'as pas l'air autiste », c'est le même effet.⁴⁰

C'est également pour des raisons en apparence bienveillantes que des énoncés tels « (mais) tu n'as pas l'air autiste ! », comme rapporté en (2), peuvent également être prononcés par des allistes qui se veulent rassurants et qui annoncent à leurs interlocuteurs que, par la manière dont ils se présentent aux autres, l'on s'imagine qu'ils sont neurotypiques (Seers & Hogg, 2021).

Cela m'amène alors à soulever la question de la visibilité de ce handicap ; comme je l'ai déjà rappelé, l'autisme est un spectre, et cette condition se reflète différemment chez chaque personne autiste. Dans son ouvrage *Stigmaté, les usages sociaux des handicaps*, Goffman propose d'étudier le stigmaté autour de deux versants :

l'individu stigmatisé suppose-t-il que sa différence est déjà connue ou visible sur place, ou bien pense-t-il qu'elle n'est ni connue ni immédiatement perceptible par les personnes présentes ? Dans le premier cas, on considère le sort de l'individu *discrédité*, dans le second, celui de l'individu *discréditable*. Il est vrai qu'il s'agit là d'une distinction importante, même s'il est vrai que toute personne affligée d'un stigmaté risque fort de vivre les deux situations. (1975[1963], p. 14)

³⁹ Graphie conservée (comme pour l'ensemble des publications rapportées dans ce mémoire). [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁴⁰ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

Il semble que la grande hétérogénéité des profils autistiques ne permette pas de déterminer le sort de l'autisme comme handicap visible ou invisible, et donc du discrédit qui attend les personnes concernées. Je tiens d'ailleurs à préciser que certains autistes, qui avaient précédemment reçu un diagnostic du syndrome d'Asperger, continuent à employer ce terme (Asperger, j'entends) pour aborder leur type d'autisme, alors que le *DSM-5* prescrit une « mise à niveau » de ce diagnostic. Ainsi, il y est écrit que

[l]es sujets ayant, selon le DSM-IV, un diagnostic bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié doivent recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. (American Psychiatric Association, 2015[2013], p. 57)

En effet, par la stigmatisation de cet ancien diagnostic, le syndrome d'Asperger renvoie l'image d'un savant ou d'un génie, le profil d'un « bon » autiste, créant ainsi une hiérarchie au sein de la communauté autiste, les (ex) Asperger étant dotés d'un « privilège » que certains chercheurs interprètent même comme un sentiment de supériorité (Chamak, 2013, p. 65). D'autres, au contraire (et quelle que soit leur *position* sur le spectre de l'autisme), militent pour la disparition de ce terme dans l'usage, en raison du contexte géopolitique dans lequel se sont inscrits les travaux de Hans Asperger : en 2018, un ouvrage fait connaître la participation d'Asperger à l'extermination de plusieurs enfants handicapés sous le régime nazi (Hochmann, 2020). L'on comprend donc que les autistes ne veulent pas être associés à une telle personne (surtout pour des personnes qui luttent contre le validisme!), et que l'éradication du syndrome, qui n'existe plus dans le *DSM* mais qui est toujours ancrée dans les mentalités, soit demandée.

Les positions face au mot *autisme* (et au nom/adjectif *autiste* qui en découle) sont multiples, tant chez les autistes que les allistes. Ces connotations, accumulées au fil des discours, pathologisantes, euphémisantes, péjoratives, *a priori* bienveillantes (et j'en passe) rendent compte d'une instabilité de leur objet (l'autisme), et par conséquent de l'impossibilité à en donner une définition exacte. Si, pour les uns, il reflète – à juste titre – un trouble neurodéveloppemental de l'ordre du handicap (qu'il s'agisse de sa vision sociale ou médicale), pour d'autres il est banalisé au point de qualifier uniquement des personnalités réservées et des bizarreries dont fait preuve, finalement, l'ensemble de l'Humanité.

Quoiqu'il en soit, le monde de l'autisme est rythmé par des questions de stigmatisation que l'on ne peut qu'attribuer à sa pathologisation : comme l'écrit Dachez, les comportements des personnes autistes « passeraient inaperçus » eussent-ils été plus fréquents chez les allistes (2021[2018], p. 23). Cette altérisation, des autistes d'un côté, des allistes de l'autre,

permet la création de groupes que les discours rendent d'autant plus distincts les uns des autres.

3.1.2 Du « nous » aux « autres » : la construction d'un groupe

En recevant un nom, nous sommes, pour ainsi dire, situés socialement dans le temps et dans l'espace. Et nous dépendons les uns des autres pour ce qui est de notre nom, de la désignation qui est censée nous singulariser.

Judith Butler (2017[1997], p. 55)

Dans le cadre d'une discussion d'où se dégagent deux groupes donnés, à savoir les patients et les médecins et/ou les autistes et les allistes, il semble pertinent de travailler ici la question de la « construction discursive de l'appartenance » (von Münchow, 2019). De fait, le discours peut refléter une appartenance à un groupe (par exemple par la variété de langue ou le vocabulaire que l'on utilise), de même qu'il peut être employé pour évoquer celle-ci : par exemple, en se déclarant d'un côté ou de l'autre de la frontière (aussi bien matérielle qu'imaginaire).

La question de l'identité, dans la perspective de la construction du Soi, du Même et de l'Autre, prend donc différentes formes. Qu'il s'agisse d'hétérocatégorisation (à savoir la catégorisation d'Autrui) ou d'autocatégorisation (celle du Soi), les frontières se font parfois floues, bien que ces rapports soient sans cesse questionnés et rappelés dans les discours que j'étudie (et je le démontrerai dans la préanalyse de mon corpus). Elles me paraissent troubles⁴¹ dans la mesure où il me semble impossible de les étudier séparément. Si, de fait, leurs définitions, accompagnées d'exemples, peuvent tout à fait être données distinctement, il m'a toutefois semblé, dans le contenu de mon corpus, que la construction du groupe se faisait en identifiant simultanément le Soi et l'Autre, et ce n'est donc pas dans cette partie que je pourrai proposer une véritable problématisation de leurs enjeux respectifs. Il n'empêche que je peux déjà exemplifier ces processus à travers leurs transpositions dans le contexte de mon étude.

De telles questions de « nomination identitaire » (Siblot, 1999) me poussent à envisager ces identités⁴², et tout particulièrement celles d'autistes et d'allistes, comme des praxèmes⁴³, par leur statut d'« objets de pensée » (Arrivé et al., 1986, *in* Siblot, 1997, p.

⁴¹ C'est peut-être un adjectif un peu fort mais je me vois obligée de l'employer, en l'absence d'un synonyme plus pertinent.

⁴² J'expliquerai ma position face à cette notion dans la partie suivante.

⁴³ Cela implique donc de s'intéresser à ces termes dans leur fonction substantive, bien qu'ils soient dérivés, on l'a vu, d'adjectifs.

44). Je commencerai d'ailleurs par présenter le concept d'alliste, en rapportant la définition proposée dans « l'ABCD du militant.e » disponible sur le site Internet du collectif CLE-Autistes, Collectif pour la Liberté d'Expression des autistes :

[p]our faire référence aux non-autistes en 2003, le concept « d'alliste en anglais » est apparu dans un article satirique d'Andrew Main, dans lequel être « non-autiste » est décrit comme une « condition peu connue ». Alliste vient du grec « allos » qui signifie l'autre et du suffixe « ismus » qui signifie condition de, c'est-à-dire condition d'être centré sur l'extérieur. Contrairement à l'autisme qui serait centré sur l'intérieur. Il permet aux autistes de ne pas s'appropriier le terme neuroatypie qui peut concerner des personnes non autistes (avec des conditions psychiques ou autres conditions neurologiques).⁴⁴

De son côté, la personne stigmatisée, généralement consciente du statut privilégié de ses interlocuteurs, peut mobiliser le concept de groupe pour englober celles et ceux qui partagent son stigmate, par exemple à l'aide du mot même de

« groupe » ou d'un équivalent tel que « nous » ou « les nôtres ». De même, les personnes extérieures à cette catégorie peuvent, aussi, parler de ceux qui s'y trouvent en termes de groupe. (Goffman, 1975[1963], p. 36)

Ces termes sont sans cesse mobilisés dans les discours militants tels que ceux que j'étudie puisqu'ils sont nécessaires aux discours et aux contre-discours avancés ; si la parole doit être donnée aux autistes, comme le suggère le titre de l'ouvrage de Dachez (2021[2018]), alors il fait sens de voir ces notions employées dans un tel contexte. Qui de mieux placé pour parler du Soi que les pronoms de la première personne ?

À défaut de pouvoir proposer des exemples plus concrets d'énoncés (cela devra attendre la préanalyse de mon corpus, quelques pages plus loin), je peux toutefois avancer que les pratiques langagières de la (dé)nomination se présentent différemment selon les groupes étudiés, comme suggéré en début de partie. Quoi qu'il en soit, la présence de tels groupes, parfois avant qu'ils soient formalisés, est nécessaire pour l'établissement du Soi, en fonction du Même et de l'Autre. De plus, elle est en lien avec la distinction dominant/dominé qui n'est, il semblerait, qu'oralisée par un groupe, celui des dominés, les dominants n'étant

⁴⁴ Disponible à l'adresse <https://cle-autistes.fr/politique/ressources-politiques/vocabulaire/>. La définition est retranscrite telle quelle. Elle comporte également un lien hypertexte, menant à l'article d'Andrew Main, à l'adresse https://www.fysh.org/zefram/allism/allism_intro.txt.

pas toujours à l'origine de ce qui s'apparenterait à des « énonciations de privilège » (Maignier, 2017), dans une majorité de contextes en tout cas.

Dans cette partie, je me suis bien plus concentrée sur les rapports entre autistes et allistes que sur la dimension médicale, mais je pars du principe que dès lors qu'un seul groupe est défini, alors celles et ceux qui n'en font pas partie en constituent un également, son contraire. Je rejoins donc Christine Delphy, qui avance que « si on n'est pas dans un groupe, on est dans l'autre » (2008, paragr. 2) : l'ensemble de la population est partagé en deux camps selon un « principe de division » (paragr. 6), à savoir ici la distinction soignant/non-soignant. D'ailleurs, je préfère parler de non-soignant plutôt que de patient puisque toute personne est susceptible de recevoir des soins au cours de sa vie ; cependant, les soignants, même lorsqu'ils sont en position d'être soignés, conservent leur statut de soignant (comme j'ai pu l'évoquer plus haut).

Les deux aspects, pour autant, ne sont pas mutuellement exclusifs. Je me permets de faire l'impasse sur les cas où l'appartenance à un groupe donné n'est pas toujours si évidente, dans la mesure où une lecture binaire semble suffisante ici, puisque toute mon argumentation repose sur la distinction patient/soignant. Cependant, je ne nie pas qu'il existe des autistes soignants, ou des soignants autistes ; en revanche, pour une étude du concept de « pathologisation », c'est que l'identité d'autiste prévaut en tout point sur celle de soignant. D'ailleurs, cette distinction n'est qu'une construction soulignée par et dans le discours : l'appartenance ne peut donc, à ce niveau, qu'être étudiée dans sa dimension discursive.⁴⁵

Une telle construction, bien sûr, met en jeu les notions d'identité caractéristiques de la sociolinguistique, que je me propose d'étudier tout de suite.

3.1.3 Le concept d'identité en sociolinguistique : débats et critiques

L'identité, concept pourtant nécessaire à la sociolinguistique (discipline qui s'attèle à l'étude des relations entre société et langage, en passant par l'identité de ses membres), est à l'origine de nombreux débats quant aux diverses lectures que l'on peut en faire. Comme pour la performativité ou les pratiques langagières, certains soulèvent que l'identité est devenue une notion fourre-tout et à laquelle il convient de proposer des substitutions.

⁴⁵ Elle pourrait éventuellement se voir complétée par une étude sur le « terrain » (en milieu hospitalier, j'entends), mais elle relèverait tout de suite moins du linguistique (tout du moins au premier abord). Je n'ai d'ailleurs pas nécessairement envie de me lancer dans une telle recherche, en partie par souci éthique et méthodologique, et également parce que je préfère me concentrer sur du discours numérique.

Les sociologues Martina Avanza et Gilles Laferté, par exemple, reviennent sur les trois alternatives suivantes et qui, lorsqu'elles sont « traitées conjointement, [permettent] de dépasser le concept [...] fortement problématique » d'identité (2005, p. 134) :

- L'identification, qui permettrait de faire référence au processus par lequel l'on catégorise l'Autre ;
- L'image sociale, qui correspondrait à la représentation de ces identifications, tels que les symboles et discours qui en découlent ;
- L'appartenance, c'est-à-dire la manière dont les acteurs sociaux s'auto-catégorisent et s'approprient les identifications ainsi que les images sociales véhiculées par les institutions auxquels ils appartiennent.

Dans cet article qui propose de belles pistes de réflexion, les auteurs traitent plutôt de questions identitaires dans leur sens « géographique » (comme l'on discuterait d'identité régionale ou nationale) et à mon sens, la dimension discursive du concept d'identité, bien qu'elle soit rapidement évoquée, n'est pas entièrement discutée. Les auteurs établissent une distinction claire entre les alternatives présentées ici, mais il me semble que l'on ne peut pas en dire autant de la réalité (c'est-à-dire en dehors du cadre de cet article), et par conséquent de ce qui est en usage. De fait, il me semble que, peu importe le « synonyme » employé, il arrive que l'on fasse référence à la même chose, à peu de chose près : certaines études permettent donc le choix de favoriser un substitut à un autre, mais ce n'est pas toujours possible. C'est mon cas ici, de par la multiplicité des procédés dont je propose l'étude, et je suis de l'avis qu'employer le terme « identité » n'est pas si problématique tant que l'on spécifie sa pertinence, précisément parce qu'aucune solution n'a été formalisée.

En outre, il me paraît important de soulever que l'identité n'est quasiment jamais lue ou étudiée dans sa perspective individuelle, mais seulement de manière collective (justement parce que l'identité devrait relever de l'Autre). Pourtant, l'œuvre de Goffman, brièvement mentionnée dans le début de l'article (2005, p. 135), aborde le sujet à travers ces deux lectures : *quid* alors de l'identité perçue comme une manière d'exister ou, plus précisément, comme l'ensemble des critères qui font d'une personne ce qu'elle est (puisque le terme d'identité recouvre une multitude de réalités) ? Sur ce point, la définition d'identité rejoint celle(s) que l'on donne au concept de culture, puisqu'elle relève des « appartenances dont on est porteur et dans lesquelles s'inscrivent nos pratiques sociales » (Lamizet, 2015, cité *in* von Münchow, 2019, p. 148).

Bucholtz & Hall, elles, situent le concept d'identité dans la discipline qu'elles appellent *so-*

ciocultural linguistics, et le définissent comme « the social positioning of self and others » (2005, p. 586), en fonction des positions sociales déjà établies et disponibles. Elles précisent que le discours et l'interaction sont nécessaires pour la construction d'une identité donnée, puisque cette dernière émerge avec le discours : elle ne le précède pas. De plus, comme elles le formulent,

[a]ny given construction of identity may be in part deliberate and intentional, in part habitual and hence often less than fully conscious, in part an outcome of interactional negotiation and contestation, in part an outcome of others' perceptions and representations, and in part an effect of larger ideological processes and material structures that may become relevant to interaction. It is therefore constantly shifting both as interaction unfolds and across discourse contexts. (2005, p. 606)

Enfin, puisque l'on se place dans un contexte de domination où les rôles de patient/médecin ou d'autiste/alliste sont ancrés dans la situation, l'on peut, également, se servir du concept d'identité « situationnelle » (Zimmerman 1998, cité *in* Singy & Merminod, 2021, p. 84), mobilisable particulièrement parce que les participants à ces situations de communication sont présents dans un environnement où les « finalités et [les] attentes [...] président à la rencontre ».

Ainsi, le concept d'identité, par son caractère pluridimensionnel, implique généralement un positionnement explicite de la part du chercheur qui effectue une étude sur les aspects identitaires de tel ou tel objet. Aussi, dans cette étude sur la construction de l'identité (mêlant identification, image sociale et appartenance), je me tiendrai simplement à préciser que ce concept, bien que problématique, demeure plus que pertinent (sinon ce mémoire aurait suivi une tout autre trajectoire). En effet, je le démontrerai dans la préanalyse de mon corpus, les discours militants sont organisés autour d'une question majeure, à savoir l'appartenance au groupe X ou Y. Faut-il accorder à un membre de X le droit de parler d'Y ? Quelle parole valoriser, et laquelle taire ? Ces discours s'articulent donc autour de la question d'identité, qui est alors saisie sous tous ses axes : auto- et hétérocatégorisation, identification et appartenance sont traitées simultanément (et conjointement), et c'est donc pour cela que je m'autorise à parler d'identité, d'autant que cette notion est couramment citée par les concernés eux-mêmes. Le concept d'identité me permet donc d'assurer une continuité entre les arguments avancés dans mon corpus et le cadre théorique dans lequel je m'inscris : si je ne m'approprie les idées de personne, je cherche toutefois à faire le lien entre deux milieux qui sont habituellement considérés comme incompatibles (l'un étant trop « inaccessible » pour certains, le second étant « trop politique » pour d'autres).

Sans nécessairement pouvoir adopter de définition précise de ce concept donc, je pars du principe que les identités en jeu, d'autistes et d'allistes d'un côté, de patients et de soignants de l'autre, sont « construites et non pas données » (Marignier, 2016, p. 47). Leur artificialité est renforcée par des processus discursifs, qu'il s'agisse de la manière dont les discours sont produits – par la langue, le sociolecte, la terminologie employée, qui nécessitent parfois une « traduction », la communication entre patients et soignants n'y faisant pas exception (Delavigne, 2012) – ou ce sur quoi ils portent (et alors nous pouvons aborder les pratiques d'énonciations identitaires).

3.2 Communautés et corpus

3.2.1 Spécificités du milieu et des groupes étudiés

Si les soignants communiquent à propos de leurs patients en leur absence, l'inverse est également vrai. [...] Aujourd'hui, cette pratique s'étend hors de l'espace privé, notamment par le biais des sites Internet spécifiquement dédiés à l'évaluation du personnel soignant. Que l'on s'en réjouisse ou que l'on déplore cet état de fait, il témoigne de la circulation dans une multitude d'arènes des propos que les patients tiennent sur leurs soignants. Pour les professionnels de la santé, ces propos – parfois difficiles à entendre, à comprendre ou à accepter, et qu'il peut être nécessaire de pondérer – sont précieux dès lors qu'ils sont considérés comme une opportunité de mettre en perspective leur travail et de mieux cerner les attentes des patients.

Singy & Merminod (2021, p. 131)

Discours médical en ligne

Le développement d'Internet, et plus particulièrement de celui du Web 2.0, défini par son caractère collaboratif et communicatif, a fait évoluer les discours médicaux. Ceux-ci sont devenus de plus en plus accessibles, et de moins en moins intimes. En effet, l'on peut y aborder, sous un quasi-anonymat (ou en tout cas caché d'un alias, le pseudo) des questions que l'on n'aurait pas osé poser à un médecin ou à un proche : le caractère immatériel des discours numériques permet une certaine distanciation d'avec son interlocuteur, et ce pour le mieux. De nombreuses communautés (puisque tout le monde est concerné de près ou de loin par les questions de santé – comme la pandémie de COVID-19 l'a récemment rappelé) se servent de cet outil pour discuter de tels sujets, à la recherche de pairs qui peuvent proposer leur soutien (par exemple parce qu'ils auraient vécu une expérience similaire) ou avec qui critiquer (ou dénoncer) certaines pratiques.

L'un des lieux numériques où les questions de santé affluent (et la littérature l'a bien compris) est le forum, où l'on peut constater une redéfinition des rapports et l'émergence de la figure du « patient expert » (Delavigne, 2013 ; Singy & Merminod, 2021). L'autorité médicale y est questionnée, et les savoirs partagés. Ainsi,

[l]es forums sont donc pour la majorité d'entre elles [les patientes] une source d'informations supplémentaires sur leur maladie face à d'autres médias (internet et télévision en première ligne) où les informations disponibles sont souvent remises en cause. (Lamy, 2017, p. 45)

Ces pratiques tentent de remédier à l'asymétrie épistémologique entre le médecin, savant et détenteur du pouvoir, et le patient, à la fois objet d'étude, dominé et à qui la connaissance n'appartient pas (ce qui explique que le médecin ait recours à des pratiques de vulgarisation pour expliquer ce qu'impliquent tel symptôme et telle condition). L'accessibilité de ces types de discours, que ce soit par le registre de langue employé, le nombre sans cesse croissant de ces opportunités d'échanges ou encore la gratuité de leurs accès (dans la plupart des cas tout du moins) leur garantit une portée internationale où l'une des seules barrières est la langue (et encore, de nombreux outils permettent de contourner ce frein).

Une pratique qui découle des « féminismes 2.0 » (Paveau, 2013)

Un peu plus tôt dans mon mémoire, j'ai proposé une définition du terme de « militants », à savoir des personnes qui se réunissent pour combattre ou défendre une opinion donnée. Pour mobiliser ce concept dans un contexte numérique, tel que j'en fais la présentation ici, le préfixe *cyber* s'avère pertinent. Chez un grand nombre de militants existe une volonté d'émancipation, et l'usage des lieux numériques leur permet de réfléchir à leurs objectifs et leurs privilèges, ainsi que de mener certaines de leurs luttes. Le milieu du Web 2.0 offre aux communautés de la marge un espace d'échange et de regroupement plus accessible que des lieux plus concrets (déjà en raison de la distance géographique qui n'existe pas en ligne).

La littérature qui s'interroge sur le cybermilitantisme porte principalement sur le féminisme, de par la pluralité (ou intersectionnalité) de ses luttes, et c'est au sein de cet ensemble d'idées que je souhaite placer la lutte antivalidiste. Cette branche du féminisme, comme je l'analyse, se sert également des milieux en ligne pour ses activités. De fait, le Web, et plus particulièrement les réseaux sociaux et les forums, se transforme en un lieu

d'échange que de nombreux militants s'accordent à qualifier de *safe space*,

un espace de discussion à la population virtuellement hétérogène, dans lequel les relations systémiques de pouvoir que chaque membre induirait, rien que par sa présence, seraient contrecarrées par différentes stratégies rhétoriques, induisant une réduction de l'éventail discursif des dominant·e·s (interdiction de mots, de gestes, réduction du temps de parole, etc.) en vue de pouvoir faire s'ouvrir celui des dominé·e·s. (Plaignaud, 2018, paragr. 34)

Le *safe space* peut rester tel grâce au travail de modérateurs, c'est-à-dire des personnes assumant un rôle de médiateur et contribuant au caractère *safe* de tels espaces, comme sur certains forums, groupes et pages Facebook (mais aussi, par exemple, sur les subreddits de la plateforme Reddit). Pour autant, il n'existe pas de véritable moyen de médiation sur Twitter, si ce n'est par le fait de bloquer ou masquer⁴⁶ les individus indésirables (et indésirés). Si Twitter peut rester un *safe space*, espace d'échange et de regroupement de militants de tous horizons, je formule l'hypothèse que des sortes de règles d'utilisation sont inscrites dans la doxa des utilisateurs confirmés (par opposition aux conditions d'utilisation du service, que chaque utilisateur est censé lire et approuver en créant son compte).

Twitter s'organise autour de bulles thématiques dans lesquelles ses utilisateurs sont casés (à la façon d'un diagramme de Venn, un utilisateur peut entrer dans plusieurs cercles à la fois) : une telle inscription se fait grâce au contenu sur lequel portent leurs publications (ou tweets), ou bien, par une énumération de mots clés dans la biographie de leurs profils, de type « Centre d'intérêt 1 – Centre d'intérêt 2 – Centre d'intérêt 3 », et ainsi de suite. Dans cette lignée, des militants peuvent ainsi s'inscrire dans plusieurs luttes, renforçant davantage leur exposition aux règles (non dites) de la « safitude » du réseau. Comme l'écrivent Jouët et al., « la plupart des militant-e-s féministes maîtrisent les codes de la culture numérique » (2017, p. 50). Les membres des cercles militants de Twitter, qu'ils se concentrent sur une seule cause ou qu'ils soient plus intersectionnels, connaîtraient ainsi des règles intériorisées communes, que l'on aurait pourtant vues explicitées dans des groupes sur Facebook, par exemple (Plaignaud, 2018). L'existence d'un tel règlement est impossible dans le cas de Twitter, puisque les cercles (= emplois) de Twitter ne sont pas formellement⁴⁷ rattachés à des profils précis ; aussi, les moyens de se faire connaître

⁴⁶ Bloquer un profil permet l'arrêt total des interactions avec un profil donné (qui ne pourra plus voir le contenu publié par son « bloqueur ») ; masquer un profil correspond en quelque sorte à une « mise en sourdine » de celui-ci : le « masqué » pourra continuer à publier des tweets ou interagir avec son « masqueur », mais ce dernier ne verra pas le masqué dans son fil d'actualité, ni dans ses notifications. Le masqué n'est d'ailleurs pas informé du statut qui lui est appliqué.

⁴⁷ Ce que fait l'algorithme est une autre histoire...

comme membre sont alors l'interaction avec des profils déjà inclus dans de tels groupes traitant des sujets en question, et l'emploi de mots clés (et hashtags) pertinents. Les règles ne semblent être explicitées que lorsqu'elles sont transgressées (généralement directement en réponse à la personne qui a commis une erreur), mais encore une fois elles n'ont pas une aussi grande visibilité que si elles avaient fait partie d'un réel règlement, qu'il aurait été obligatoire d'accepter pour rejoindre tel ou tel réseau de discussion.

Analyse du discours numérique : penser le tweet « comme genre de discours » (Longhi, 2020)

Dans la lignée des travaux en analyse du discours numérique francophone, majoritairement menés par Marie-Anne Paveau, il me paraît évident de situer mon corpus au sein de son contexte technodiscursif, en m'inscrivant dans une approche postdualiste où il fait sens de « penser les écritures numériques comme intrinsèquement liées à leurs environnements natifs » (Paveau, 2015).

En effet, « les discours sur Twitter, comme sur les RSN et le web 2.0 en général, sont difficilement analysables hors de leur écosystème » (Paveau, 2013) ; je propose donc une présentation de ce réseau social ici, sans laquelle il me semble difficile de pouvoir proposer une analyse du contenu qui en a été extrait.

Je m'attacherai donc à présenter le tweet et le contexte dans lequel il s'inscrit ici. En bref, « le tweet apparaît dans la TL [timeline ou fil d'actualité] du twitteur et dans celle de ses abonnés, la TL constituant son environnement technodiscursif natif » (Paveau, 2013). Le contexte du tweet comprend le @pseudo du compte à son origine, l'avatar et le nom de ce dernier, la date et l'heure de la publication et, le cas échéant, le nombre de mentions J'aime et de partages (retweets) obtenus.

Ce microbillet peut être d'une longueur maximum de 280 caractères, et, je simplifie, contenir du texte, des liens, des « technomots cliquables [hashtags] » (Paveau, 2013), d'autres pseudos (renvoyant à d'autres comptes), une vidéo, un GIF ou jusqu'à quatre images, un enregistrement audio ou encore un sondage. Il s'affiche (si l'on suppose que l'utilisateur n'a pas été « masqué »), dans le fil d'actualité des abonnés⁴⁸ de son auteur, ainsi que, par un algorithme sur lequel je ne m'éterniserai pas (car je peine à en comprendre le fonctionnement), dans les recommandations des personnes susceptibles d'en apprécier le contenu.

⁴⁸ À l'heure où je rédige ces lignes, Twitter est train d'implémenter une fonctionnalité intitulée « Cercle Twitter » (comme quoi je n'ai rien inventé. . .), qui permet de réduire le nombre de destinataires de certains tweets, sans pour autant limiter l'accès à tout son profil. Pour des raisons évidentes, je fais l'impasse sur cette fonctionnalité dans ma description du RSN.

De par mes observations préalables de mon terrain, je m'attends à trouver dans mon corpus de nombreux tweets de militants autistes proposant des définitions et des contre-définitions de l'autisme. J'entends également étudier des jeux de redéfinition des schémas de subversion et de discussion autour des rapports entre les groupes en jeu (dominés vs. dominants), soit dans une conceptualisation autiste/alliste ou surtout dans une conceptualisation autiste/psychiatre, puisque ce militantisme est surtout motivé par la psychiatrisation à tort de leur neuroatypie. De plus, j'imagine que les auteurs de ces tweets seront pour la majeure partie des femmes, plus habituées à s'occuper du *care*, défini comme

une attention exacerbée portée à autrui, mais aussi de l'activité de soin qui découle de cette attention, [...] pensée d'un point de vue féministe et ne peut être dissociée de ce positionnement. (Husson, 2017, p. 49)

3.2.2 Du côté de l'autisme : militantisme et expression culturelle

Internet est aux autistes ce que le langage des signes est aux sourds.

Dekker (1999) *in* Chamak & Bonniau (2014, p. 215)

L'idée d'une culture Sourde menacée par la médecine, bien que toujours méconnue de nombreuses personnes entendantes, s'est propagée depuis les années 1970 ; nombre de chercheurs proposent une même lecture de l'autisme, comme Julie Dachez, qui file cette métaphore en écrivant que :

[p]our les personnes autistes, c'est la même chose. Nous partageons des codes, des références, un humour, un langage, une mythologie. Nous avons une façon de communiquer bien à nous (en privilégiant l'écrit plutôt que l'oral, notamment via l'utilisation d'Internet et de ses réseaux, en étant francs et explicites), nous avons une façon de nous définir et de définir les « autres », ces fameux neurotypiques. (2021[2018], p. 169)

Ainsi, Internet façonne la culture autiste, dont les membres se voient octroyer un moyen de communiquer et d'établir des relations d'une façon qui leur convient, non régie par des normes neurotypiques (Davidson, 2008). En effet, le Web connaît peu de contraintes pour les autistes, contrairement au monde « réel » (que l'on distingue du monde virtuel) où existe par exemple une obligation à maintenir un contact visuel (seulement d'ordre

phatique) ou à subir des « bruits inutiles » (comme ceux rapportés par [@\[compte Instagram mentionné plus tôt dans ce mémoire\]](#)). Il peut être utilisé par les autistes comme bon leur semble, sans qu'ils soient interrompus : sur des plateformes de microblogging comme Twitter, l'on peut publier tout ce que l'on souhaite (ou presque) et au besoin, il y a toujours la possibilité de bloquer ou masquer les individus dérangeants. Les milieux en ligne permettent alors de mettre fin à l'isolement qui touche les autistes et offrent des opportunités de repenser l'autisme, qu'il s'agisse de récits de vie communs à ces milieux (Plaignaud, 2018) ou d'engagements plus collectifs et militants.

Twitter comme... outil de subversion

Les militants dits « antipsychiatrie » œuvrent pour une redistribution du pouvoir au sein du monde de l'autisme, par une tentative de « repossession » de leurs troubles (ce mouvement n'est pas restreint à l'autisme), perçus comme des objets scientifiques et médicaux et non plus une part d'eux.

- (3) Voilà pourquoi l'autisme doit être défini par les autistes. Dans les groupes autistes on a une compréhension bien plus détaillée, logique et utile de nos traits. Pas besoin de pathologiser l'autisme pour qu'il existe mais bon faudrait pas retirer du pouvoir à la psychiatrie⁴⁹
- (4) Le diagnostic par les pairs (par d'autres autistes)⁵⁰

Dans le tweet (3), au sujet des critères de diagnostic de l'autisme dans le *DSM-5*, une militante évoque l'idée d'une définition de l'autisme par les autistes, ces personnes étant, selon elle, les plus à même de reconnaître cette neuroatypie chez leurs pairs (c'est-à-dire plus que la plupart des psychiatres, ceux-ci étant rarement suffisamment formés à cette condition). En signalant, ironiquement, qu'il ne « faudrait pas retirer du pouvoir [à] la psychiatrie », elle explicite particulièrement les raisons de la pathologisation de l'autisme à quiconque n'en connaîtrait la cause : tout semble être une question de pouvoir, et cela se voit reflété dans la domination des autistes qui sont altérés par des critères de diagnostic insensés. En proposant des solutions telles que le « pair diag », qu'elle définit en (4), elle fait de Twitter un outil de redéfinition des « droits » accordés à la psychiatrie (surtout aux membres de l'APA) et à la médecine concernant l'autisme.

⁴⁹ Graphie conservée, pour l'énoncé rapporté ici et tous ceux qui vont suivre (il est à noter que je rassemblerai parfois des tweets en un seul, les séparant par des barres transversales). [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁵⁰ Au sujet de ce qui permettrait aux autistes de diagnostiquer l'autisme chez leurs pairs. [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

... outil de vulgarisation et de partage des savoirs

Une autre manière d'employer Twitter est de s'en servir pour la vulgarisation des savoirs, généralement inaccessibles aux personnes externes à la médecine, qu'il s'agisse d'autistes (en non-mixité, par exemple) ou d'allistes. Il est d'ailleurs attendu des personnes concernées en première ligne par une cause qu'elles éduquent les autres, puisque leur expérience fait d'elles des « expertes » de la lutte : comme écrit Goffman, « l'individu stigmatisé devrait [...] s'efforcer avec sympathie de rééduquer son offenseur » (1975[1963], p. 138). En effet, les questions fusent, comme en témoigne le tweet (5) :

- (5) Ce n'est pas une maladie, en revanche c'est un handicap dans notre société. Est-ce vraiment inapproprié de dire être atteint de [insérer handicap] ?⁵¹

Par le mécanisme de « [l'autisme] ce n'est pas X, c'est Y », qualifié linguistiquement d'énoncé définitoire copulatif (Riegel, 1987), l'on constate l'une des nombreuses définitions et contre-définitions qui traversent le monde de l'autisme. De fait, la fonction métalinguistique y est sans cesse mobilisée, puisque c'est celle-ci qui assume le rôle de démonstration de la pathologisation du TSA. Pour Paveau, cette linguistique populaire est très utilisée par les militants, dont les discours « contiennent presque systématiquement des remarques métalinguistiques portant souvent sur les appellations » (2020).

- (6) Vous le voyez venir ? Vous aviez raison ! (on dirai un début de télé-achat 🤪)
Thread sur l'autisme par une autiste (clin d'oeil au médias qui donne la parole à des non autistes plutôt qu'à nous) en cette journée mondiale de l'#autisme.
#radioautiste⁵²
- (7) le terme asperger fait partie d'une classification obsolète qui maintenais une forme de hiérarchie entre les différent « type » d'autisme, où asperger était le plus haut / le terme asperger créer une confusion chez les gens car les gens ne savent pas souvent qu'il s'agit d'autisme, et quand ils le savent dans leurs tête il s'agit du cliché de « l'autiste génie qui est pas trop autiste donc a pas trop de problème » / alors que simplement dire autiste est très simple et pose aucun problème surtout qu'il est très simple de dire qu'il y a autant de forme d'autisme que d'autiste⁵³

⁵¹ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁵² [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁵³ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

Si certains justifient leur besoin de s'accorder la parole, comme en (6), d'autres ne jugent pas pertinent de le faire et s'attachent simplement à l'éducation d'allistes et d'autistes sur le TSA. En (7), l'on peut remarquer une volonté de dissoudre la hiérarchie de l'autisme, à laquelle le *DSM* a d'ailleurs mis fin (cf. partie 2.1.2) mais que les personnes non concernées n'ont pas forcément suivi. Il est régulièrement rappelé que la responsabilité des médias y est pour beaucoup, comme le souligne une utilisatrice en (6) : les autistes de Twitter proposent de repenser les discours de presse, car ce sont les médias qui propagent l'idée de l'autisme comme une pathologie. Certains s'occupent donc de répondre aux tweets de journalistes et de médias utilisant de la terminologie inadaptée, en explicitant les conséquences de ces choix de vocabulaire :

- (8) A quel moment « il souffre d'autisme » donne l'impression que la personne est moins malade 🥺) c'est vraiment l'argument le plus claqué au sol que j'ai jamais entendu⁵⁴
- (9) Merci pour l'article, mais cet homme n'est pas « atteint d'autisme » puisque ce n'est pas une maladie. Il est autiste et que les flics ne parviennent pas à le comprendre, c'est révoltant.⁵⁵
- (10) On aurait pu éviter les termes atteint de et soigner : offensant pour les personnes autistes. On ne soigne pas l'autisme et les personnes autistes ne veulent pas guérir.⁵⁶

La mobilisation de Twitter par les autistes comprend à la fois des collectifs, comme en (10), et des individus « isolés », aussi bien sous leurs vrais noms que sous des pseudonymes qui leur confèrent un certain anonymat, mais qui rentrent en tous les cas dans la bulle du « Twitter autiste (francophone) ». Peu importe la forme que prend leur utilisation de ce RSN, il est toujours question de

[r]évaluer son identité, prendre conscience que l'on fait partie d'une classe sociale partageant le même vécu d'oppression, échanger entre soi lors de réunions non-mixtes, s'arroger des espaces de parole, se soutenir, s'informer et s'organiser collectivement, tout ceci est indispensable pour espérer renverser l'ordre établi.
(Dachez, 2021[2018], p. 227)

⁵⁴ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁵⁵ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁵⁶ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

... outil mobilisé par d'autres communautés militantes

- (11) Ça, c'est une vision de l'auto diag qui est libératrice selon moi. Mais n'oubliez pas que quand on utilise un mot – diagnostic, on peut convoquer des idéologies avec lesquelles je suis sûre que vous ne serez pas d'accord.⁵⁷
- (12) They desperately want us to believe that autism is now being 'overdiagnosed' because, otherwise, they might be forced to admit that they have systematically failed generations of autistic women and BIPoC. / 'NO, IT CAN'T BE TRUE... AUTISM IS JUST BEING OVERDIAGNOSED NOW, NOTHING TO DO WITH US UNDERDIAGNOSING IT IN THE PAST.'⁵⁸

Le cybermilitantisme autiste francophone est ainsi appuyé par le soutien d'autres communautés, par leurs causes communes, qu'il s'agisse du mouvement de l'antipsychiatrie des *folks* comme en (11) – où est soulevée la question des conséquences « idéologiques » du diagnostic – ou des autistes d'autres régions du monde, comme en (12) – dans lequel l'autrice, d'une part, interprète le discours des psychiatres (alors en tort), et d'autre part, par une prosopopée (c'est-à-dire une mise en scène des absents), satirise ces derniers.

... outil militant multifonctionnel

- (13) Citation de Asp*rg*r : « Ces années Hitlériennes ont été enrichissantes pour moi. » Ce terme est un terme N*ZI. Si ça vous gêne de (vous) dire autiste, vous pouvez dire « sur le spectre », ou moins spécifiquement neuroatypique ou neurodivergent.e. Il existe tellement d'alternatives qui ne sont ni eugénistes ni ANTISÉMITES⁵⁹
- (14) Svp les autistes dont beaucoup de traits et notamment de difficultés se sont révélés après le diagnostic/autodiagnostic, comment vous expliquez ça ? Je sais que j'avais déjà parlé avec des camarades de cette impression de « devenir autiste »⁶⁰

Qu'il s'agisse d'un partage d'informations comme en (13) ou, à l'inverse, d'une demande de témoignages comme chez l'autrice de (14), Twitter est un outil militant par la pluralité

⁵⁷ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁵⁸ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁵⁹ À la suite d'un tweet qui évoque « le poids des mots » quand on évoque le syndrome d'Asperger ou que l'on se désigne comme tel. [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁶⁰ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

des sujets qui le traversent et qui servent à la défense d'une cause donnée. Parfois, les discours qui y sont formulés proscrivent des comportements et des termes à connotation insultante ou tout aussi péjorative (comme c'est le cas d'Asperger) ; d'autres fois, à la manière d'un forum médical où l'on recherche des informations sur sa pathologie, les utilisateurs souhaitent obtenir des réponses sur des questions qui devraient, à l'origine, être posées à des professionnels de la santé. Cependant, comme elle l'avait déjà écrit en (3), ce sont les autistes qui seraient les plus susceptibles de fournir de telles réponses, et c'est pourquoi l'autrice du tweet (14) favorise l'avis de ses « camarades ».

- (15) Aujourd'hui dans les #ThreadLaPsy j'aimerais vous parler du moment où des patientes TSA (autistes) n'arrivent plus à masquer leurs difficultés une fois qu'elles ont pris conscience de leur fonctionnement. Le MOMENT POST-DIAGNOSTIC OU CA EMPIRE :⁶¹
- (16) #JourneeMondialeDeLautisme : post toujours valable, #Tousensemble vient de Autism speaks, une organisation validiste qui ne nous aide absolument pas⁶²
- (17) Aujourd'hui c'est la #JourneeMondialeDeLAutisme ! A cette occasion, un petit thread d'info pour toutes les personnes qui souhaiterai une introduction à ce sujet, ou approfondir leurs connaissances⁶³

En (15), (16) et (17), l'on constate l'utilisation d'hashtags qui permettent une visibilité accrue des messages publiés : ce phénomène n'est bien sûr ni spécifique à l'autisme, ni au discours francophone. Comme le souligne Justine Egner (2022), les hashtags permettent également la construction d'une représentation positive de l'autisme ; ils sont employés de manière régulière pour ancrer les tweets dans un contexte thématique, comme celui des « threads [de] la psy », ou temporel, comme à l'occasion de la journée et du mois de l'autisme.

Dans une étude plus poussée (comme celle que je prévois de faire l'an prochain), il serait intéressant de faire un inventaire des hashtags employés par les autistes sur Twitter, ainsi que la transposition des hashtags militants anglophones au sein de l'espace francophone

⁶¹ Le tweet inclut un GIF où une personne est représentée en train de dire « It's worse. It's so much worse! ». [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁶² En citation à un tweet publié par les mêmes auteurs, un an plus tôt, et dans lequel il est dit que les voix des autistes sont les voix plus importantes pour aborder l'autisme. [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

⁶³ [Lien vers la publication d'origine retiré.](#)

– à ce titre, l'on peut citer #ActuallyAutistic (étudié par Egner) ou #RedInstead (en réponse à #Tousensemble).

Par ailleurs, comme en témoigne l'énoncé (15), certaines personnes sont à la fois membres de deux groupes a priori mutuellement exclusifs, les autistes et les soignants (je précise que l'utilisatrice en question est psychologue et par conséquent n'est pas médecin, mais est tout de même rattachée au milieu de la santé par les *thérapies* qu'elle propose). Je formule l'hypothèse, comme mentionné plus tôt, que l'identité autiste d'une personne prévaut sur son appartenance au corps soignant, ce qui se retranscrit dans les positions militantes qu'elle adopte.

Dans cette préétude de corpus, j'espère avoir démontré les diverses formes que le cybermilitantisme des autistes de Twitter peut prendre. Les microbillets sélectionnés pour cette esquisse d'analyse sont, à mon sens, assez représentatifs du militantisme évoqué en introduction dans la mesure où ils témoignent aussi bien de propositions de changements terminologiques pour décrire le TSA que de dénonciations de la pathologisation de l'autisme et de l'excès de pouvoir accordé aux professionnels de la psychiatrie.

Comme je m'apprête à le montrer dans la partie suivante, et c'est ce qui a manqué à cette analyse, je n'ai pas trouvé de véritables échanges avec les professionnels de la santé sur ce RSN. Aussi, j'en conclus que les contre-discours se font uniquement dans un sens, s'appuyant en majorité sur du concret tel que le *DSM* de l'APA ou le discours journalistique. J'espère, dans la suite de mes recherches, pouvoir trouver d'autres types de discours militants relevant de cet ordre, qui me permettraient d'en proposer une analyse plus détaillée (et plus consistante).

3.2.3 Corp(u)s médical : pas de discussion possible sur les RSN ?

Comme mentionné précédemment, la collecte de discours « médicaux » (comprendre : des médecins, et non pas sur la médecine) numériques sur la question de la terminologie de l'autisme a été difficile (pour ne pas dire impossible) ; les réseaux sociaux numériques ne semblent pas être les milieux les plus employés par ce groupe sur ce sujet, si l'on recherche un corpus numérique équivalent à celui proposé dans la partie précédente.

Pour remédier à ce problème, je peux simplement abandonner ce type de discours en recentrant ma recherche sur les « contre-discours » (sans les « discours », donc) des militants autistes en explicitant les difficultés rencontrées lors de ma recherche. Je peux aussi modifier mon sujet de recherche en proposant une analyse contrastive d'autres types de discours médicaux sur l'autisme, tels que des revues et blogs tenus par et pour des mé-

decins (si j'arrive à en trouver !) qui s'apparenteraient par exemple à la rubrique « Dire, ne pas dire » proposée par l'Académie française.

Autrement, il me reste toujours à étudier les différentes désignations de l'autisme constatées sur le #DocTocToc et ses variations : à plusieurs reprises cette année, j'ai tenté de relever les tweets de ce hashtag qui abordaient le sujet de l'autisme, mais ces tentatives se sont, pour la plupart, avérées infructueuses. Premièrement, les rares tweets qui traitaient du trouble du spectre de l'autisme n'abordaient pas du tout son aspect pathologisé (ni la terminologie associée), mais surtout le TSA était considéré comme une « comorbidité » des patients et n'était jamais vraiment le sujet principal de ces microbillets.

D'ailleurs, il est à noter, comme l'écrit Salles au sujet de #DocTocToc (et depuis sa position, à l'époque, d'étudiant en médecine), que l'utilisation d'un tel RSN

est un épiphénomène au sein du développement de la e-santé. La portée potentielle de Twitter® à travers les réseaux de suiveurs (followers) et une culture du « retweeting » est cependant considérable. Il est donc essentiel pour les professionnels de la santé participants d'une part, de respecter les règles du secret médical, et d'autre part de délivrer une information pertinente et complète. (2018, p. 31)

Je suis d'avis que les différentes mobilisations de Twitter par le corps médical pourraient faire l'objet d'une étude distincte, au vu des nombreux enjeux et défis propres à cette catégorie professionnelle (mais c'est loin d'être la seule – l'on peut aussi s'interroger sur l'utilisation des RSN par les enseignants et instituteurs). Je pense en tout cas que le corps médical me pose trop de difficultés dans l'exécution de la recherche que je présente ici, et je prévois d'en réduire fortement l'importance – surtout que les discours des militants portent sur le milieu de la médecine dans tous les cas).

Chapitre 4

Conclusion

Autism is both a « real » phenomenon, and constituted from social meaning, culture, language, and common understanding.

Botha et al. (2021)

La citation en exergue à cette conclusion ne pouvait pas s'avérer plus pertinente : c'est ce que j'ai pensé la première fois que je l'ai lue. Elle reprend tous les arguments que j'ai pu soulever dans ce mémoire, à savoir :

- La vision de l'autisme comme une culture, avec le mouvement de la neurodiversité regroupant une multitude de réalités neurologiques (*real*) ;
- Les renvois à la praxématique (*social meaning, culture, common understanding*) ;
- Les relations de pouvoir qui traversent la médecine et qui sont confirmées par des choix terminologiques (*language*) ainsi que le caractère agissant du diagnostic ;
- Mais aussi une négociation de ces pouvoirs à travers des réseaux de cybermilitantisme multilatéraux.

Les militants autistes, de par leur volonté de faire changer les regards et les mentalités sur l'autisme, mobilisent de nombreux outils pour diffuser des adaptations terminologiques et participer à une contestation du pouvoir médical. Les réseaux sociaux numériques sont utilisés par les groupes minorisés (de par leur genre, leur race⁶⁴, leur classe et, nous l'avons vu, leurs manières de penser et concevoir le monde) comme des *safe spaces*, où l'échange et l'acceptation de l'Autre sont nécessaires à leur bon déroulement.

Les RSN font ainsi partie de ces outils de politisation où s'opèrent constamment des tentatives de redistribution des pouvoirs entre dominés et dominants, ainsi que des définitions, contre-définitions et redéfinitions du Soi, de l'Autre et des enjeux qui y sont

⁶⁴ Au sens anglophone du terme (puisqu'il peine à émerger, en français, dans cette conception).

associés. C'est, je l'ai montré tout au long de ce mémoire, le cas de l'autisme, appuyé par d'autres minorités qui ont ce sens de la lutte en commun (particulièrement les autres militants affectés par le surplus de pouvoir accordé à la psychiatrie) ; d'autant qu'un trait minoritaire ne vient jamais seul.

Une certaine puissance d'agir s'est constituée à travers les changements sémantiques du vocabulaire de l'autisme ; si la circulation de ces mots sur les RSN ne reflète pas nécessairement les usages d'autres milieux, à en croire la récente « montée en puissance » des militants autistes sur le Web, elle ne saurait tarder.

Puisque je suis déjà revenue sur mes difficultés à élaborer un corpus de discours numérique médical (et par conséquent sur ce manque ressenti dans mon analyse), je propose alors, à titre d'ouverture, de présenter un autre type de corpus qu'il aurait été intéressant d'analyser. C'est d'ailleurs très vite dans ce travail de recherche que j'ai abandonné cette idée, mais il aurait été, à mon sens, intéressant d'étudier les discours (numériques, toujours) des parents et des proches sur la question de la pathologisation de l'autisme. S'ils sont trop complexes à analyser à mon niveau et dans un si court laps de temps, je me permets toutefois de souligner le fait que ces discours mériteraient une étude à eux seuls.

De ce que j'ai pu observer de ces publications, elles semblent être tiraillées entre, d'une part, des efforts de visibilisation de l'autisme, et d'autre part, une stigmatisation involontaire. Derrière leur volonté de faire connaître au grand public « les réalités de l'autisme », la réalité, elle, est telle que les publications qui obtiennent le plus de visibilité présentent toujours le même archétype de personne autiste, à savoir un garçon (ou jeune homme) issu d'un milieu aisé et blanc.

De plus, Twitter n'est pas le RSN le plus approprié pour étudier ce phénomène – notamment en raison de la concision de ses microbillets – et il faudrait plutôt se pencher sur des plateformes telles qu'Instagram, YouTube ou TikTok, ainsi que sur les blogs et les forums, qui, face aux RSN, survivent tant bien que mal.

Dans la continuité de cette recherche, j'envisage plutôt de me pencher principalement sur les discours de vulgarisation numérique que présentent les autistes sur Twitter, et de proposer une éventuelle comparaison avec des discours similaires (à savoir de la vulgarisation en contexte numérique) publiés par des médecins.

J'entends également étudier davantage la piste du diagnostic comme un performatif ver-

dictif, en exploitant tous les enjeux qu'implique un tel acte de langage, et en essayant d'en trouver des recoupements au sein de mon corpus.

Enfin, j'aimerais établir une typologie plus précise des différentes utilisations que font les autistes de Twitter, comme j'ai commencé à le faire dans ce mémoire-ci. C'est précisément parce que mon étude n'est, à ce stade, qu'une préétude, que je n'ai pu qu'en proposer une ébauche : je sens pourtant que c'est une piste intéressante pour mon argumentation, et souhaite donc y revenir.

Je terminerai cette conclusion par rappeler qu'il ne faut pas oublier que ce sont en majorité les femmes qui s'occupent du combat antivalidiste, par leur prédisposition au *care*, alors que les retombées de ces luttes bénéficient à l'ensemble des personnes handicapées. Principalement parce qu'elles sont concernées par une « double peine », du fait de leur appartenance à une minorité de genre et de santé⁶⁵, et parce qu'elles sont soucieuses des autres, les militantes (le féminin est bien sûr volontaire ici) sont les actrices les plus prolifiques de la lutte antivalidiste. C'est d'ailleurs ce qui m'a motivée, au départ, à mener une recherche sur le militantisme des femmes autistes dans leur combat contre le retard diagnostique. J'ai vite abandonné l'idée de me concentrer uniquement sur la vision « féminine » de l'autisme, ayant recentré ma recherche sur le diagnostic et son caractère agissant, mais il m'a semblé crucial de rappeler l'importance des femmes dans la lutte antivalidiste (et dans la lutte contre l'autismophobie).

⁶⁵ Et parfois même de classe sociale, de race, d'orientation sexuelle, de religion, etc.

Chapitre 5

Références bibliographiques

5.1 Analyse du discours, philosophie et sociolinguistique

- ALTHUSSER, L. (1970). Idéologie et appareils idéologiques d'État : notes pour une recherche. *La Pensée : revue du rationalisme moderne*, (151), 3-38. http://classiques.uqac.ca/contemporains/althusser_louis/ideologie_et_AIE/ideologie_et_AIE.pdf
- AMBROISE, B. (2010). Les effets de la parole, de la promesse au droit. *Dissensus*, (3). <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00446891>
- AUSTIN, J. L. (1970). *Quand dire, c'est faire*. Éditions du Seuil.
- AVANZA, M. & LAFERTÉ, G. (2005). Dépasser la « construction des identités » ? Identification, image sociale, appartenance. *Genèses*, 61(4), 134-152. <https://doi.org/10.3917/gen.061.0134>
- BOURDIEU, P. (1975). Le langage autorisé : Note sur les conditions sociales de l'efficacité du discours rituel. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1(5), 183-190. <https://doi.org/10.3406/arss.1975.2488>
- BOURDIEU, P. (1977). Une classe objet. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 2-5. https://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1977_num_17_1_2572
- BOUTET, J. (2016). *Le pouvoir des mots (Nouvelle édition)*. La Dispute.
- BRONTSEMA, R. (2004). A Queer Revolution : Reconceptualizing the Debate Over Linguistic Reclamation. *Colorado Research in Linguistics*. <https://doi.org/10.25810/dky3-zq57>
- BUCHOLTZ, M. & HALL, K. (2005). Identity and interaction : a sociocultural linguistic approach. *Discourse Studies*, 7(4-5), 585-614. <https://doi.org/10.1177/1461445605054407>
- BUTLER, J. P. (2017). *Le pouvoir des mots : discours de haine et politique du performatif* (C. NORDMANN & J. VIDAL, Trad. ; 3e éd). Éditions Amsterdam.

- BUTLER, J. P. (2018). *Ces corps qui comptent : de la matérialité et des limites discursives du sexe* (C. NORDMANN, Trad. ; Nouvelle édition). Éditions Amsterdam.
- CHARAUDEAU, P. & MAINGUENEAU, D. (2002). *Dictionnaire d'analyse du discours*. Seuil.
- DELAVIGNE, V. (2008). Des termes des experts aux mots des patients : un discours à construire. *Analyse de discours et demande sociale : enjeux théoriques et méthodologiques*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00920760>
- DELAVIGNE, V. (2012). Peut-on “traduire” les mots des experts ? Un dictionnaire pour les patients atteints de cancer. *Dictionnaires et traduction* (p. 233-266). Berlin. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00920640>
- DELAVIGNE, V. (2013). Quand le patient devient expert : usages des termes dans les forums médicaux. *Terminologie et Intelligence artificielle, TIA 2013*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00924159>
- DELPHY, C. (2008). Les Uns derrière les Autres. *Classer, dominer* (p. 7-52). La Fabrique Éditions. <https://www.cairn.info/classer-dominer--9782913372825-p-7.htm>
- DERRIDA, J. (1972). *Marges de la philosophie*. Ed. de Minuit.
- FOUCAULT, M. (1976). *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*.
- GÉRARDIN-LAVERGE, M. (2018). *Le langage est un lieu de lutte : la performativité du langage ordinaire dans la construction du genre et les luttes féministes* (thèse de doct.). Université Panthéon-Sorbonne - Paris I. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02132698>
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps* (A. KIHM, Trad.). Ed. de Minuit.
- GRADOUX, X. (2015). Expertises partagées en médecine générale : Orientations épistémiques vers le symptôme et le diagnostic. *Cahiers du Centre de Linguistique et des Sciences du Langage*, (42), 11-31. Récupérée 15 janvier 2022, à partir de <https://www.cahiers-clsl.ch/article/view/635>
- GRADOUX, X. (2017). *Les territoires épistémiques de la consultation médicale. Analyses de consultations de médecine générale en Suisse romande* (thèse de doct.). <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.17365.14568>
- HUSSON, A.-C. (2017). Éthique langagière féministe et travail du care dans le discours. La pratique du trigger warning. *Langage et société*, N° 159(1), 41-61. <https://doi.org/10.3917/ls.159.0041>
- HYDÉN, L.-C. & MISHLER, E. G. (1999). Language and medicine. *Annual Review of Applied Linguistics*, 19, 174-192. <https://doi.org/10.1017/S0267190599190093>
- JAMI, I. (2008). Judith Butler, théoricienne du genre. *Cahiers du Genre*, 1(44), 205-228. <https://doi.org/10.3917/cdge.044.0205>
- JOUËT, J., NIEMEYER, K. & PAVARD, B. (2017). Faire des vagues : Les mobilisations féministes en ligne. *Réseaux*, n° 201(1), 21. <https://doi.org/10.3917/res.201.0019>

- KERR, D. (2006). Mal nommer, c'est discriminer : Une comparaison entre France et Grande-Bretagne. *VST - Vie sociale et traitements*, 92(4), 71-81. <https://doi.org/10.3917/vst.092.0071>
- KRIEG-PLANQUE, A. (2022). Politiquement correct. Récupérée 11 mars 2022, à partir de <http://publictionnaire.huma-num.fr/notice/politiquement-correct/>
- KULICK, D. (2003). No. *Language & Communication*, 23(2), 139-151. [https://doi.org/10.1016/S0271-5309\(02\)00043-5](https://doi.org/10.1016/S0271-5309(02)00043-5)
- LABOV, W. & FANSHEL, D. (1977). *Therapeutic discourse : psychotherapy as conversation*. Academic Press.
- LANCELOT, M. (2021). *Autisme et neurodiversité : du texte institutionnel à la médiation linguistique* (thèse de doct.). Université de Paris.
- LONGHI, J. (2020). Explorer des corpus de tweets : du traitement informatique à l'analyse discursive complexe. *Corpus*, (20). <https://doi.org/10.4000/corpus.4567>
- MADRAY-LESIGNE, F. (1999). Aveugle et/ou non voyant ? nom de l'autre/autre du nom. In J. BRÈS, R. DELAMOTTE-LEGRAND, F. MADRAY-LESIGNE & P. SIBLOT (Éd.), *L'autre en discours* (p. 45-68). Publications de l'université Paul-Valéry.
- MARIGNIER, N. (2016). *Les matérialités discursives du sexe* (thèse de doct.). Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01418262>
- MARIGNIER, N. (2017). Les « énonciations de privilèges » dans le militantisme féministe en ligne : description et critique. *Argumentation et analyse du discours*, (18). <https://doi.org/10.4000/aad.2309>
- MARIGNIER, N. (2021). Performativité. *Langage et société*, N° 174(3), 263-266. <https://doi.org/10.3917/ls.hs01.0264>
- MORTUREUX, M.-F. (1993). Paradigmes désignationnels. *Semen*, (8). <https://doi.org/10.4000/semen.4132>
- PAHUD, S. (2015). *LANORMALITÉ. L'Âge d'homme*.
- PAVEAU, M.-A. (2013). Technodiscursivités natives sur Twitter. Une écologie du discours numérique. *Epistémè : revue internationale de sciences humaines et sociales appliquées*, 9, 139-176. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00859064>
- PAVEAU, M.-A. (2015). Ce qui s'écrit dans les univers numériques : Matières technolangagières et formes technodiscursives. *Itinéraires*, (2014-1). <https://doi.org/10.4000/itineraires.2313>
- PAVEAU, M.-A. (2019). La resignification. Pratiques technodiscursives de répétition subversive sur le web relationnel : *Langage et société*, N° 167(2), 111-141. <https://doi.org/10.3917/ls.167.0111>
- PAVEAU, M.-A. (2020). Nouvelles propositions sur la linguistique populaire. Métadiscours militants et enfants-linguistes. *Linguística popular/Folk Linguistics. Práticas, proposições e polêmicas*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03328498>

- PLAIGNAUD, A. (2018). Safe space et charte de langage, entre subversion et institution d'une Constitution. *Itinéraires*, (2017-2). <https://doi.org/10.4000/itineraires.3828>
- REUTNER, U. (2013). « Nous, lexicographes, nous avons donc toujours tort » ? : Traitement de l'euphémisme dans le Petit Robert. *Cahiers de lexicologie*, 103(2), 167-192. <https://doi.org/10.15122/ISBN.978-2-8124-2079-5.P.0167>
- RIEGEL, M. (1987). Définition directe et indirecte dans le langage ordinaire : les énoncés définitoires copulatifs. *Langue française*, 73(1), 29-53. <https://doi.org/10.3406/lfr.1987.6427>
- SALLES, A. (2018). *Analyse du Discours médical sur Twitter : étude d'un corpus de tweets émis par des médecins généralistes entre juin 2012 et mars 2017 et contenant le #DocTocToc* (thèse de doct.). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01954097>
- SARALE, J.-M. (2021). Praxème. *Langage et société*, N° 174(3), 285-288. <https://doi.org/10.3917/lhs.01.0286>
- SIBLOT, P. (1997). Nomination et production de sens : le praxème. *Langages*, 31(127), 38-55. <https://doi.org/10.3406/lgge.1997.2124>
- SIBLOT, P. (1999). De l'un à l'autre. Dialectique et dialogisme de la nomination identitaire. In J. BRÈS, R. DELAMOTTE-LEGRAND, F. MADRAY-LESIGNE & P. SIBLOT (Éd.), *L'autre en discours* (p. 27-43). Publications de l'université Paul-Valéry.
- SIBLOT, P. (2001). De la dénomination à la nomination : Les dynamiques de la signifiante nominale et le propre du nom. *Cahiers de praxématique*, (36), 189-214. <https://doi.org/10.4000/praxematique.368>
- SINGY, P. & MERMINOD, G. (2021). *La communication en milieu médical : un labyrinthe*. Presses polytechniques et universitaires romandes.
- von MÜNCHOW, P. (2019). Quel « Soi » et quel « Autre » ? Une étude de la construction discursive de l'appartenance dans les manuels d'histoire français et allemands : *Langage et société*, N° 167(2), 145-174. <https://doi.org/10.3917/lhs.167.0145>
- WINANCE, M. (2003). Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, (97), 54-70. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00082512>

5.2 Autisme et discours clinique

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.
- ANDRONIKOF, A. & FONTAN, P. (2016). Grounia Efimovna Soukhareva : la première description du syndrome dit d'Asperger. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(1), 58-70. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.07.007>
- ASPERGER, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. In U. FRITH (Éd. & Trad.), *Autism and Asperger Syndrome* (U. FRITH, Éd. & Trad. ; 1^{re} éd., p. 37-92). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- BARGIELA, S., STEWARD, R. & MANDY, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- BLEULER, E. (1993). *Dementia praecox ou Groupe des schizophrénies* (A. VIALARD, Trad.). EPEL/GREC.
- BOTHA, M., HANLON, J. & WILLIAMS, G. L. (2021). Does Language Matter ? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research : A Response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>
- BOTTEMA-BEUTEL, K., KAPP, S. K., LESTER, J. N., SASSON, N. J. & HAND, B. N. (2021). Avoiding Ableist Language : Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- CHAMAK, B. & BONNIAU, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism : how parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3), 405-426. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9323-1>
- CHAMAK, B. (2013). Autisme : nouvelles représentations et controverses. *psychologie clinique*, (36), 59-67. <https://doi.org/10.1051/psyc/201336059>
- CHAMAK, B. & BONNIAU, B. (2014). Neurodiversité : une autre façon de penser. *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau* (p. 211-230). <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01873317>
- DACHEZ, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale* (thèse de doct.). <http://www.theses.fr/2016NANT2020/document>
- DACHEZ, J. (2021). *Dans ta bulle !* Marabout.
- DAVIDSON, J. (2008). Autistic culture online : virtual communication and cultural expression on the spectrum. *Social & Cultural Geography*, 9(7), 791-806. <https://doi.org/10.1080/14649360802382586>
- DEMAILLY, L. (2019). Le champ houleux de l'autisme en France au début du xxième siècle. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.9593>

- EGNER, J. (2022). #ActuallyAutistic : Using Twitter to Construct Individual and Collective Identity Narratives. *Studies in Social Justice*, 16(2), 349-369. <https://doi.org/10.26522/ssj.v16i2.2675>
- FEYEUX, A. (2021). La fabrique psychiatrique (des troubles) du genre. *Sociétés contemporaines*, N° 121(1), 111-138. <https://doi.org/10.3917/soco.121.0111>
- FOMBONNE, É., MYERS, J., CHAVEZ, A., PRESMANES HILL, A., ZUCKERMAN, K. & PRY, R. (2019). Épidémiologie de l'autisme : où en sommes-nous? *Enfance*, N° 1(1), 13-47. <https://doi.org/10.3917/enf2.191.0013>
- FOUCAULT, M. (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard.
- GARCIA-MOLINA, I. (2019). Preferencias terminológicas acerca del autismo según participantes de un MOOC sobre inclusión educativa. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 9(1). <https://doi.org/10.26864/PCS.v9.n1.11>
- GREEN, R. M., TRAVERS, A. M., HOWE, Y. & MCDOUGLE, C. J. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder : Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current Psychiatry Reports*, 21(4), 22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- HOCHMANN, J. (2020). L'affaire Asperger. *L'information psychiatrique*, 96(1), 67-72. <https://doi.org/10.1684/ipe.2020.2058>
- HUIBERS, M. J. H. & WESSELY, S. (2006). The act of diagnosis : pros and cons of labelling chronic fatigue syndrome. *Psychological Medicine*, 36(07), 895. <https://doi.org/10.1017/S0033291705006926>
- KANNER, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *The Nervous Child : Quarterly Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene and Guidance of the Child*, 2, 217-250.
- KENNY, L., HATTERSLEY, C., MOLINS, B., BUCKLEY, C., POVEY, C. & PELLICANO, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- LAFLAMME, M. & CHAMBERLAND, L. (2020). L'expérience d'une double différence : quand l'autisme croise la diversité sexuelle et de genre. *Genre, sexualité et société*, (24). <https://doi.org/10.4000/gss.6286>
- LAMY, A. (2017). Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne. *Quaderni*, (93), 43-52. <https://doi.org/10.4000/quaderni.1074>
- LEEDHAM, A., THOMPSON, A. R., SMITH, R. & FREETH, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out' : The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135-146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>

- LEWIS, L. F. (2016). Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(5), 575-580. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009>
- LEWIS, L. F. (2017). A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2410-2424. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3>
- MILNER, V., MCINTOSH, H., COLVERT, E. & HAPPÉ, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- OLIVAUX, E. (2020). L'accès au diagnostic comme enjeu de justice épistémique. *Ithaque*, 21-46. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/24098>
- OMS. (2022). Troubles du spectre de l'autisme. Récupérée 26 mai 2022, à partir de <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>
- PUDANS-SMITH, K. K., CUE, K. R., WOLSEY, J.-L. A. & CLARK, M. D. (2019). To Deaf or not to deaf : That is the Question. *Psychology*, 10(15), 2091-2114. <https://doi.org/10.4236/psych.2019.1015135>
- SARRETT, J. C. (2016). Biocertification and Neurodiversity : the Role and Implications of Self-Diagnosis in Autistic Communities. *Neuroethics*, 9(1), 23-36. <https://doi.org/10.1007/s12152-016-9247-x>
- SCHAAD, B., BOURQUIN, C., PANESE, F. & STIEFEL, F. (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires. *Revue Médicale Suisse*, 3(566), 1213-1216. Récupérée 15 janvier 2022, à partir de <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2017/revue-medicale-suisse-566/patients-sujets-avant-d-etre-partenaires>
- SEERS, K. & HOGG, R. C. (2021). 'You don't look autistic' : A qualitative exploration of women's experiences of being the 'autistic other'. *Autism*, 25(6), 1553-1564. <https://doi.org/10.1177/1362361321993722>
- SINCLAIR, J. (2013). Why I dislike "person first" language. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(2).
- WING, L. (1981). Asperger's syndrome : a clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129. <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>
- WING, L., GOULD, J. & GILLBERG, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V : Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-773. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.003>
- ZENER, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, 5(1), 2-13. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041>

5.3 Ressources terminologiques

OQLF. (2019). Problème de santé. Récupérée 26 mai 2022, à partir de https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26556660

OQLF. (2020a). Langage centré sur l'identité. Récupérée 17 mars 2022, à partir de https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26558380

OQLF. (2020b). Langage centré sur la personne. Récupérée 17 mars 2022, à partir de https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26558379

Attestation de non-plagiat

Déclaration sur l'honneur

Je, soussignée Selene Monfort, déclare avoir rédigé ce travail sans aides extérieures ni sources autres que celles qui sont citées. Toutes les utilisations de textes préexistants, publiés ou non, y compris en version électronique, sont signalées comme telles. Ce travail n'a été soumis à aucun autre jury d'examen sous une forme identique ou similaire, que ce soit en France ou à l'étranger, à l'université ou dans une autre institution, par moi-même ou par autrui.

Paris, le 13 juin 2022