



HAL
open science

Neurodiversité : une autre façon de penser

Brigitte Chamak, Béatrice Bonniau

► **To cite this version:**

Brigitte Chamak, Béatrice Bonniau. Neurodiversité : une autre façon de penser. Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau, 2014. halshs-01873317

HAL Id: halshs-01873317

<https://shs.hal.science/halshs-01873317v1>

Submitted on 13 Sep 2018

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.

Pour citer ce document : Chamak, B. & Bonniau B. (2014) Neurodiversité : une autre façon de penser. In Chamak B. & Moutaud B. (dir.) *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau* (pp. 211-230). Armand Colin.

Neurodiversité : une autre façon de penser

Brigitte Chamak et Béatrice Bonniau

Le concept de « neurodiversité » est utilisé par les associations de personnes autistes, qui redéfinissent l'autisme comme un autre mode de fonctionnement cognitif, et non comme une maladie. L'emploi de ce terme a été généralisé pour désigner toute personne présentant un mode de pensée différent (hyperactivité, syndrome bipolaire, etc.)¹. Il a trouvé un écho important dans les pays anglo-saxons mais assez peu en France. La neurodiversité, perçue comme une richesse qui permet à la société de progresser, a été défendue initialement par l'australienne Judy Singer (1999) qui a conçu le terme et qui analyse le développement de l'identité « autiste » comme un défi à relever pour le mouvement des personnes présentant un handicap. Elle insiste sur la nécessité pour la société de mieux accepter les différents styles de vie. Ce concept de neurodiversité a été très largement repris par les médias (Blume, 1998) et par des chercheurs en sciences cognitives spécialistes de l'autisme (Baron-Cohen, 2000, Mottron, 2004).

Avec ce concept de neurodiversité, les mouvements activistes, qui se constituent dans une logique d'*empowerment*², développent une politique identitaire forte et produisent un discours de type culturaliste (Chamak, 2008). Dans ce chapitre, les autobiographies publiées par des personnes autistes et les témoignages postés sur internet, ainsi que les échanges sur les forums de discussion entre personnes autistes, ont servi de support pour analyser comment le concept de neurodiversité a aidé les personnes autistes à se forger une identité collective, mais aussi comment elles utilisent les références au cerveau. Le cerveau peut-il être un objet d'identification, un moyen de se reconnaître comme agent social ? Cette question posée par Alain Ehrenberg (2004) nous renvoie au mouvement qui se réclame de la neurodiversité. Le fonctionnement du cerveau est utilisé comme une explication du fonctionnement de la personne, comme l'illustre le texte intitulé « *Thought on finding myself differently brained* » de Jane Meyerding (1998). Le rôle du vocabulaire neuroscientifique dans l'élaboration identitaire est au cœur de notre problématique. Avec la diffusion des utilisations des métaphores et analogies au cerveau, c'est un nouveau « jeu de langage »³ qui se généralise. Les références au cerveau changent la façon dont les personnes parlent (Hacking, 2004) mais changent-elles les personnes ? Dans le cas de l'autisme, le concept de neurodiversité semble aider les personnes à se construire une identité collective, notion cruciale pour comprendre l'émergence et le succès des nouveaux mouvements sociaux.

Genèse d'un mouvement

Les récits autobiographiques de Temple Grandin (1986) et de Donna Williams (1992) ont largement contribué à structurer l'identité autiste, relayés ensuite par les associations et les échanges sur internet (Chamak, 2008). Les récits d'expériences personnelles se sont transformés avec le temps en une prise de conscience politique et l'élaboration d'une culture propre avec un vocabulaire et des expressions nouvelles, comme « neurotypiques » (NT) pour désigner les personnes non-autistes, « aspies » pour ceux qui présentent un syndrome d'Asperger (SA)⁴, « auties » pour « autistes ». La diffusion d'information via internet a favorisé l'émergence de nouvelles façons de s'identifier comme

¹ Cf. l'association Danda (*Developmental Adult Diversity Association*)

² Développement du pouvoir d'agir par soi-même.

³ Concept majeur de la philosophie de Ludwig Wittgenstein.

⁴ Forme d'autisme sans délai d'apparition du langage ni de déficience intellectuelle.

autistes. A la fin des années 1980, Jim Sinclair, Donna Williams et Kathy Grant ont commencé à échanger sur internet puis à se rencontrer lors de colloques sur l'autisme et ont formé un petit groupe, qui, finalement, s'est constitué en une communauté internationale après la création d'une association : *Autism Network International* (ANI) en 1991 et l'organisation de conférences, nommées AUTREAT (Sinclair, 2005).

Au niveau international, le mouvement pour les droits des autistes, *Autism Right Movement* (ARM), qui inclut des organisations comme ANI, ASAN⁵, et *Aspies for Freedom* (AFF), a contribué à la construction, par les personnes autistes, d'une identité collective positive qui a été cruciale dans la mobilisation contre la discrimination et contre l'usage de certaines thérapies considérées comme abusives. Comme dans le cas des minorités ethniques ou sexuelles, le sentiment de fierté s'est développé et un *Autistic Pride Day* a été créé en juin 2005 à l'initiative d'AFF. Cette association a été créée en 2004 pour empêcher l'élimination eugéniste des personnes autistes en s'opposant aux tests de dépistage prénatal de l'autisme. L'*Autistic Pride Day* de 2009 à Londres utilisait le slogan « *Every brain is beautiful* » pour célébrer la neurodiversité. Ari Ne'eman, l'un des fondateurs d'ASAN, défend le concept de neurodiversité et le principe du *Disability Right Movement*, c'est-à-dire « Rien pour nous sans nous ». En 2010, il a été nommé membre du *National Council on Disability*, agence fédérale indépendante qui fournit des recommandations dans le domaine du handicap pour le Président et le Congrès américains (Baker, 2011).

Genèse d'un concept

Dans un article publié en 1999, Judy Singer expliquait que sa mère lui a toujours paru étrange. Enfant, elle demandait à son père de l'emmener voir un psychiatre ou même de divorcer tant elle ne supportait plus le comportement singulier de sa mère. Son père lui répondait invariablement :

Chacun est différent, tu dois accepter les gens tels qu'ils sont.

Lorsque Judy Singer eut elle-même une fille, elle découvrit que sa fille présentait, dès l'âge de 2 ans, des signes d'autisme et que son comportement ressemblait à celui de sa grand-mère mais pendant des années elle préféra croire que sa fille avait un déficit d'attention. Suite à une période de chômage, elle s'inscrivit à l'université pour étudier les *disability studies*⁶. Mike Oliver, Irving Zola et Jenny Morris lui permirent d'acquérir une assise théorique et historique qui lui ouvrit des perspectives pour mieux comprendre sa propre expérience. Ces chercheurs qui lui servirent d'exemple ont développé un modèle social du handicap qui remet en question la représentation traditionnelle du handicap comme un problème individuel d'ordre médical et l'envisage sous l'angle socio-politique. Ce modèle correspond à une autre vision du handicap, non plus axée sur le déficit d'une personne mais sur les conditions sociétales qui stigmatisent et restreignent les possibilités des personnes qui fonctionnent différemment (Oliver, 1996 ; Zola, 1988).

Ce courant qui dénonce la médicalisation du handicap et insiste sur la dimension sociale de la stigmatisation a eu une influence majeure sur Judy Singer et lui a fourni les bases historiques et théoriques pour mieux comprendre sa propre expérience. Elle lu l'autobiographie de Donna Williams (1992), diagnostiquée comme ayant un syndrome d'Asperger, et le livre d'Oliver Sacks (1995) où il décrit le fonctionnement de l'autiste américaine Temple Grandin. Judy Singer comprit que sa mère et sa fille présentaient ce mode de fonctionnement. A l'âge de 7 ans, sa fille reçut le diagnostic de syndrome d'Asperger et c'est à cette période que Judy Singer réinterpréta l'histoire de sa vie avec une nouvelle grille de lecture. Elle se découvrit des caractéristiques autistiques et repensa la question en termes de différence. A la fin des années 1990, elle conçut le terme « neurodiversité », qu'elle définit comme un nouvel élément à rajouter aux catégories : classe, genre, race, groupe ethnique, préférence sexuelle, pour développer de nouvelles perspectives concernant le modèle social du handicap (Singer, 2003).

Ce concept de neurodiversité a été très rapidement diffusé grâce à des articles de presse. Dans le *New York Time* du 30 Juin 1997, Harvey Blume décrivait les multiples échanges entre personnes autistes via internet, leur participation au mouvement de la vie indépendante qui prône le pluralisme neurologique et leur définition des non-autistes comme neurotypiques (NT). Blume prédisait que

⁵ *Autistic Self Advocacy Network*.

⁶ Les *disability studies* analysent le handicap par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques.

l'impact d'internet serait un jour comparé au langage des signes pour les sourds. En 1999, Martijn Dekker s'exprimait effectivement ainsi :

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

Blume a diffusé ce concept de neurodiversité en 1998 dans un article paru dans *The Atlantic*. Dans un article du *New York Times* de 2004, Amy Harmon a également participé à cette diffusion.

Jane Meyerding (1998), autiste qui s'exprime sur internet, s'est approprié cette idée de neurodiversité pour se redéfinir comme ayant un cerveau qui fonctionne différemment. Une nouvelle rhétorique s'est développée et ce mouvement s'est généralisé parmi les personnes diagnostiquées avec un problème qualifié de santé mentale (syndrome bipolaire, déficit d'attention, schizophrénie, syndrome Gilles de la Tourette, etc.) et 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 (Antonetta, 2005 ; Martin, 2007). Une association, DANDA (*Developmental Adult Neuro-Diversity Association*)⁷, qui regroupe des personnes présentant dyspraxie, hyperactivité, syndrome d'Asperger, autisme ou dyslexie, a été créée en 2003 au Royaume-Uni pour défendre les droits des personnes qui se réclament de la neurodiversité.

Neurodiversité, cerveau et échanges sur les forums

Kathleen Seidel, la fondatrice du site Neurodiversity.com, estime que le diagnostic est une aide car il permet de donner un sens à ce qui paraissait inexplicable auparavant (Solomon, 2008) :

J'ai entendu le terme 'neurodiversité' et il a résonné en moi. J'ai pensé : quel mot magnifique pour exprimer le fait que Dieu à différentes façons de construire un cerveau.

De telles références au cerveau et aux différences de fonctionnement cérébral sont répandues dans les récits et témoignages de personnes autistes. L'analyse des échanges sur le forum d'*Aspies for Freedom* de 2004 à 2010 (au total 342 926 messages) révèle de nombreuses occurrences pour 'cerveau' et 'cérébral' (7377), ou pour 'neuro' (5321).

L'Américaine Luai_Lashire explique les usages des termes : neurodiversité et neurodivergence (09/06/2008) :

Il y a longtemps, je me rappelle que les gens utilisaient le mot « neurodiversité » pour faire référence au mouvement et concepts uniquement ; maintenant les gens se décrivent comme « neurodiverse », ce qui est ridicule, parce qu'un individu ne peut représenter une diversité de cerveaux individuels ! Nous avons l'habitude de dire « neurodivergent » pour désigner ceux qui ne sont pas NT [...]

Différentes théories sont discutées sur le forum d'AFF. L'Américain ZodRau fait référence à la littérature scientifique pour discuter la théorie de la dominance du cerveau droit chez les personnes autistes (14/03/2009) :

Faites une recherche sur le web et vous trouverez de nombreuses études qui trouvent une majorité de gauchers (dominance du cerveau droit) dans le groupe des autistes. Bien entendu cela ne veut pas dire que l'on ne peut pas avoir une dominance du cerveau gauche si on est autiste. Simplement, que la dominance du cerveau droit semble être une caractéristique pour beaucoup.

Pour Luai_Lashire (14/03/09) :

La réalité de ce que sont nos cerveaux ne peut se limiter à ce que ce test – et la théorie du « cerveau droit » et « cerveau gauche » - suppose. Oui, les fonctions peuvent être réparties d'un côté ou de l'autre mais le cerveau fonctionne en utilisant ses deux parties, pas seulement une seule [...]

Certains discutent la théorie selon laquelle le cerveau des autistes serait plus gros et le Norvégien Ivar conclut (18/12/2007) :

Je ne prends pas au sérieux cette théorie de la croissance supérieure du cerveau, pas plus que celle de l'empoisonnement au mercure.

Cette question de la croissance du cerveau a beaucoup été discutée au sein du milieu scientifique. Une étude réalisée par les neurobiologistes Courchesne et Pierce (2005) a conclu que si des recherches post-mortem et en IRM ont mis en évidence quelques cas de gros cerveaux (mégaloencéphalie) chez des personnes adultes autistes, les cerveaux plus gros chez des adolescents autistes étaient plutôt rares.

⁷ <http://www.danda.org.uk/pages/about-danda.php>

Par contre, une croissance accrue, précoce et transitoire au cours du développement a été observée par plusieurs auteurs. Les résultats scientifiques étant souvent difficile à interpréter, il n'est pas toujours évident de s'y retrouver dans les affirmations des uns et des autres et de comprendre que ce qui est observé dans un contexte particulier n'est pas forcément généralisable. L'Anglaise Tigger_the_wing, diagnostiquée de façon non officielle par l'équipe qui a diagnostiqué son fils, témoigne (07/12/2007) :

Dans ma famille, tous ceux qui ont un gros cerveau ne sont pas autistes, et ceux qui sont autistes n'ont pas tous un gros cerveau. Un de mes fils a eu un scan à l'âge de quatre mois à cause de sa surdité et de sa grosse tête. Le scan a montré de grandes zones noires là où il aurait dû y avoir du tissu cérébral. On nous a dit qu'il aurait probablement une déficience intellectuelle, mais qu'il n'était pas possible de prédire jusqu'à quel point il serait affecté. Le scan réalisé quelques mois plus tard montrait un tissu cérébral normal ; Il a un QI de 154.

La théorie de Simon Baron-Cohen selon laquelle le cerveau des hommes serait plus enclin à systématiser et celui des femmes à être davantage dans l'empathie, avec pour les 'aspies' une forme extrême du cerveau masculin (*extreme-male brain*) est souvent discutée sur le forum. Certains, essentiellement des femmes, trouvent cette théorie très convaincante. Pour l'Américaine « aspie » de 21 ans, Earthmonkey (29/05/2008) :

A l'âge de 15 ans, j'ai lu Simon Baron-Cohen et je suis absolument convaincue par sa théorie de la forme extrême de cerveau masculin.

Pour la journaliste « aspie » vivant au Qatar, EnglishLulu (23/06/2005) :

J'ai définitivement plus un cerveau masculin.

Par contre, un suédois Asperger de 49 ans estime que cette théorie est ridicule (12/07/2005).

La théorie du cerveau machine-ordinateur est parfois abordée sur le forum. Le Japonais Ryu expose la théorie qu'il a élaborée : « *The analog-dominance-brain theory of autism* » qu'il relie à la théorie de dominance du cerveau masculin de Simon Baron-Cohen (11/08/2007) :

Les personnes dans le spectre autistique systématisent davantage et systématisent également l'esprit humain de façon extrême.

Pour Ryu, qui s'inspire de l'intelligence artificielle, les neurotypiques seraient des « penseurs numériques » et les SA des « penseurs analogiques » (11/08/2007). Il précise le 03/11/2007 :

Ma définition du terme "analogique" a une signification plus fondamentale. La source d'analogique est « analogie ». L'analogie signifie trouver des similarités entre les créations de l'univers.

La réponse de l'Américain Batou456 (03/11/2007) :

Je ne comprends pas très bien comment discret vs continu ou numérique vs analogique vous amène à ce que vous avez fait mais je vois dans vos conclusions ce que j'observe. Dans ma propre tentative de modéliser, de me comprendre moi-même et de comprendre les neurotypiques qui m'entourent, je suis arrivé à des conclusions similaires quoique par une approche totalement différente.

Ryu critique les chercheurs qui parlent en termes de déficit lorsqu'ils décrivent le cerveau des autistes (24/11/2007).

Concernant la plasticité cérébrale, Simen s'interroge (5/12/2007):

Bien sûr, le cerveau de chacun est plastique. La question intéressante est : pouvons-nous stimuler le cerveau des autistes pour développer des habiletés d'adaptation, les/nous aider à mieux naviguer dans le monde social ? Et plus intéressant encore sans traitements qui posent des questions éthiques ?

La question de la plasticité neuronale est devenue une évidence, alors que sa définition en est très floue et que le terme est souvent utilisé dans le sens : « capacité d'apprentissage ». Cette idée de plasticité se répand et est utilisée comme un argument majeur par les associations de parents pour justifier de la pertinence des méthodes d'apprentissage qu'elles mettent en place (cf. le chapitre de Massot). Dans leur analyse des nouvelles façons de penser les sciences du cerveau, Nikolas Rose et Joelle Abi-Rached (2013) soulignent l'importance de la pharmacologie, de la neurogénomique et du concept de la neuroplasticité dans les imaginaires scientifiques et collectifs qui se sont développés ces dernières années.

Pour l'Australien Micgrace (08/02/2009) :

L'activité cérébrale est certainement contrôlée par des molécules chimiques/enzymes, etc. Nous sommes sans doute un peu différents des autres, ni meilleurs, ni pires, juste différents. Etre différent a toujours posé un problème.

Pour le sceptique I.Face.Palm (19/02/2008) :

L'autisme n'est pas une question de déséquilibre chimique mais de câblage alternatif dans le cerveau. Par conséquent, je doute que quoique ce soit puisse réellement être fait une fois que le cerveau s'est développé. »

Alors que Simen avait intégré la notion de plasticité et que Micgrace avait accepté l'importance des composés chimiques dans le cerveau, I.Face.Palm doute que les processus d'apprentissage et les médicaments puissent modifier les modes de fonctionnement. Andrew est d'accord avec lui (14/03/2008) :

Je crois qu'un « remède » pour l'autisme ne pourra jamais être développé, même si il n'est pas imposé aux autistes (et il le sera certainement aux enfants autistes par leurs parents). Je ne pense pas qu'il soit même possible de « guérir » l'autisme avec la nanotechnologie ou des implants de quelque sorte que ce soit puisque c'est (à ma connaissance) une différence fondamentale dans la structure du cerveau et non un simple déséquilibre chimique. La seule façon de « guérir » l'autisme serait de complètement « recâbler » un cerveau d'autiste.

L'Australien de 32 ans, EvilZakkie2 est du même avis (31/03/2008) :

Je dois également souligner qu'une véritable guérison paraît impossible— après tout, les personnes autistes ont des cerveaux structurellement différents, il ne s'agit pas seulement de différences dans les niveaux chimiques.

Cette idée de cerveau structuré différemment est donc largement répandue parmi ceux qui échangent sur le forum d'AFF.

L'hypothèse de la sous-connectivité neuronale est développée par l'Américain Taylor (12/02/2008) :

Mon hypothèse est que l'un des aspects neurologiques de l'autisme est caractérisé par de faibles connexions entre les aires visuo-spatiales dans les lobes pariétaux et occipitaux, d'une part, et les aires du langage dans le lobe frontal gauche et le lobe temporal gauche, d'autre part.

La question de la sous ou sur-connectivité neuronale a beaucoup été discutée par les neuroscientifiques dans les années 2000 et continue à l'être. Dans un premier temps, une sous-connectivité a été mise en évidence entre différentes régions du cerveau (Just *et al.*, 2004). D'autres ont décrit une sur-connectivité au sein d'une même région (Mizuno *et al.*, 2006) pour finalement conclure que ces deux types d'observations ne s'excluaient pas (Courchesne et Pierce, 2005).

Le thème de l'adaptation et de la variation évolutive est également traité sur le forum. L'Américain, *A True Monotheist*, considère que l'autisme est une forme d'adaptation (16/01/2008) :

J'ai une très étrange hypothèse au sujet des talents des personnes avec Asperger ou autisme. Mon idée est que ces talents sont une adaptation que le cerveau a développée quand les connexions neurales ordinaires ne fonctionnent pas. Je pense que CHACUN peut avoir ce potentiel mais c'est activé uniquement chez quelques personnes parce qu'elles ont besoin d'adaptation [...]. C'est le don de l'Asperger. Ce n'est pas un malheur mais un don si c'est bien compris comme une adaptation à une situation difficile. En d'autres termes, la « condition » de l'autisme peut avoir plusieurs sources, génétiques, environnementales, etc. Mais le don d'être capable de s'adapter autistiquement à une situation pour laquelle le cerveau ne peut faire de connexions typiques, être capable de se focaliser sur un domaine d'intérêt quand d'autres zones de concentration sont fermées pour faire de nouvelles connexions et fonctionner même avec une déficience, c'est l'adaptation remarquable du cerveau. A nouveau, Je pense que nous pouvons définir l'autisme comme une adaptation, pas comme un état. Comment le cerveau fait-il cela ? Eh bien, quand des neurotransmetteurs ordinaires ne fonctionnent pas, peut-être que le « cerveau analogique » (Ryu) prend le relai automatiquement, avec une réponse programmées génétiquement qui permet aux zones individuelles du cerveau de fonctionner avec une capacité maximale tandis que la communication avec les autres est réduite au minimum.

L'idée que l'autisme n'est pas une maladie mais un avantage, dans certaines circonstances, se répand sur le forum.

Modèle social du handicap, neurodiversity, et identité collective

Sur le forum AFF, l'américaine Johanna exprime son aversion vis-à-vis de la définition de l'autisme comme une maladie (21/07/2008) :

Je déteste que les gens considèrent l'autisme comme une maladie à soigner. Cela me blesse parce que j'aime ma façon d'être et je ne me considère pas comme malade. Je suis écœurée par ceux qui essaient de soigner l'autisme en utilisant la chélation et tout un tas d'autres choses du même genre.

L'américaine Natalie affirme (04/04/2008):

Je n'ai pas un cerveau lésé.

L'américain *NotYourAverageJoe* (48 ans, Californie) considère que l'identité d'Asperger est positive et correspond à un style particulier de fonctionnement cérébral (28/05/2008). Pour Bignick88 (25/02/2010):

Le syndrome d'Asperger n'est pas une maladie mentale. C'est un miracle mental. C'est quelque chose dont on doit être fier et non dont on doit avoir honte. Si j'avais le choix entre être neurotypique ou Asperger, je choisirais d'être aspie parce que c'est ma personnalité et il n'y a pas de mal à cela.

Pour l'Anglaise *Tigger_the_wing*, 53 ans (30/07/2008):

Notre fonctionnement cérébral, ou quoique ce soit d'autre, est assez différent de la majorité en ce qui concerne notre façon de penser mais assez semblable entre nous pour nous reconnaître dans un groupe uni quel qu'en soit finalement la cause (ou les causes).

Ainsi se constitue peu à peu une identité collective autour du concept de neurodiversité.

Contrairement aux associations de parents qui réclament la généralisation des méthodes comportementales, les partisans de la neurodiversité s'y opposent les jugeant trop normatives et oppressives. Kathleen Seidel (2004) estime véritablement « déraisonnable et oppressante » l'insistance avec laquelle il est demandé aux personnes autistes de modifier certaines « particularités pourtant inoffensives ». Elle considère que les citoyens autistes sont souvent incompris et condamnés pour leur différence. La Canadienne Michelle Dawson (2004) s'est également exprimée dans ce sens en dénonçant les mauvais comportements des comportementalistes.

Finalement, même si les théories concernant le cerveau et le fonctionnement des personnes autistes sont discutées, des analyses critiques sont produites mais la référence au cerveau est omniprésente : les termes 'différences' et 'neurodiversité' sont utilisés indifféremment.

Les échanges sur le forum d'AFF impliquent des Américains, des Européens mais aussi des personnes autistes ou Asperger vivant au Japon, en Nouvelle-Zélande, en Australie, en Norvège, ou au Qatar. Theosoph, un Japonais vivant à Hawaï se présente ainsi (05/03/2005) :

Je suis un aspie né au Japon. Ma propre mère pensait que c'était sa faute si j'étais SA. Je sais que ce n'était pas le cas mais je pense que cela a aggravé la situation pour moi. Elle a toujours su que j'étais différent mais elle ne pouvait accepter ces différences. Je regrette de le dire mais la culture japonaise n'est pas bonne pour les aspies.

Ryu, un Japonais de Tokyo explique (08/11/2007) :

J'ai reçu le diagnostic de syndrome d'Asperger et de dyslexie. Après ce diagnostic, j'ai commencé à rechercher les différences entre moi et les autres parce que j'étais en désaccord avec ce que les médecins et les chercheurs au Japon disaient de l'autisme. L'opinion générale dans les autres pays, je ne suis pas sûre, mais au Japon la plupart des gens (incluant les professeurs, médecins et la plupart des chercheurs) pensent que l'autisme est causé par un problème de câblage dans les circuits neuronaux ou par le mercure dans les vaccins. Il y a peu de personnes qui pensent que la nature autistique est un facteur essentiel des travaux créatifs des êtres humains au Japon.

EnglishLulu affirme (21/06/2005) :

Je ne veux pas être « fixée » ou « guérie », merci beaucoup, Je veux être acceptée pour ce que je suis.

Les échanges sur le forum d'AFF sont majoritairement orientés vers la définition de l'autisme comme une différence, une autre façon d'être au monde, et le concept de neurodiversité participe à créer une identité collective et individuelle où le sentiment de fierté se substitue à celui de honte.

La singularité française : les échanges sur le forum de SAtedI

En France, l'association de personnes autistes, SAtedI (Spectre Autistique, troubles envahissants du développement – International), créée en 2003, n'adopte pas le concept de neurodiversité et ne fait pas référence à la notion de communauté autiste⁸. Le modèle du handicap et la définition de l'autisme comme une maladie neurodéveloppementale sont acceptés. L'identité collective se construit autour d'expériences partagées mais pas autour du concept de neurodiversité. Ce positionnement modéré leur permet d'être consultés par les professionnels, les familles et les autorités politiques. Ils ont ainsi pu participer à l'élaboration du Plan Autisme (2008-2010). Le Comité national d'éthique a fait appel à

⁸ En novembre 2004, Amy Nelson d'AFF, a rédigé une proposition pour que la communauté autiste soit considérée comme un groupe social minoritaire à protéger. Cette position n'est absolument pas adoptée par SAtedI.

des membres de SAtedI pour avoir leur opinion concernant des questions éthiques qui ont trait à l'autisme. Les différences socio-culturelles et politiques permettent de mieux comprendre les attitudes différentes de l'association francophone par rapport au mouvement social international (Chamak, 2008, 2010). Le choix français de l'universalisme et la résistance à une politique communautaire (Saunders, 2008) constitue un obstacle à la reconnaissance de groupes ou de minorités même si certaines grandes communautés sont représentées et reconnues.

Les échanges sur le forum de SAtedI révèlent des différences entre les membres français et ceux qui vivent au Québec. Les Français ont intégré la notion de dysfonctionnement du cerveau alors que les Canadiens adoptent davantage la notion de fonctionnement différent du cerveau. Pour le Français de 28 ans Kikuta (02/04/2010) :

...s'il faut mettre un mot sur mon mal, c'est bel et bien ce dysfonctionnement du cerveau.

Pour le Français Updating-boy (21 ans) (14/08/2009) :

Le TED a tendance à s'éparpiller, il a du mal à faire le tri dans son cerveau.

Pour le Canadien de 47 ans, Reekcach (07/08/2007) :

Les TEDs⁹ ont un cerveau qui fonctionne différemment des NTs. Différent ne veut pas dire maladie mentale, cela veut dire différent. Les TEDs ont une manière de décortiquer la réalité et les NTs une autre. Les NTs décortiquent la réalité comme un film et les TEDs la décortiquent en diapositive. C'est pour cette raison que certains d'entre nous paraissent plus lents. Cette lenteur est due au fait que la personne analyse. Ce n'est pas de la folie.

Pour le Canadien Pierre (14/04/2006) :

Le problème des autistes n'est pas qu'ils soient stupides ; ils sont très conscients, mais il y a des choses qui leur échappent ; leur problème est que les parties du cerveau qui s'occupent des automatismes, du bon sens intuitif, de la communication et du langage ne fonctionnent pas bien ; tout doit passer par le conscient et la raison, rien ne se fait automatiquement.

Suite à un message de Samoju (06/08/2008) qui présentait un article en imagerie fonctionnelle [*PLosOne*, août 2008] décrivant une étude réalisée à Genève sur les expressions faciales, la Française Steph conclut (08/08/2008):

Ça voudrait dire qu'en fait, on pourra dans un avenir proche, diagnostiquer l'autisme grâce à l'interprétation d'un IRM ? Que ça peut analyser les parties du cerveau qui ne fonctionnent pas correctement.

L'interprétation de Steph va bien au-delà des conclusions de l'article.

Nombreux sont ceux qui envisagent leur cerveau comme une machine-ordinateur qui parfois disjoncte. Ainsi, pour la Suisse de 29 ans, Marie-Flore (27/03/2007) :

Le stress m'oblige à ralentir considérablement l'exécution des tâches, pour aussi en garder la cohérence dans le déroulement. Je sens constamment les pétages de plombs, dans le sens concret du principe de surchauffe...Clac !!! Débranchement automatique d'un cerveau en surtension, court-circuité...

Le Français Kikuta (29/03/2010) décrit également ce type d'expérience :

Que ce soit pour des CV, un sms ou un message sur un forum, je me fais 10 000 scénarios possibles, ça s'enchaîne dans ma tête, c'est horrible, et à un moment, si cette contrariété m'obsède, mon cerveau disjoncte et j'ai besoin de m'allonger et tout ce que je désire, c'est dormir, ne plus penser.

La Belge Estelle également (05/02/2010) :

En fait pour ceux que ça intéresse, qui ne doivent pas être très nombreux, je vois des schémas dans ma tête, pas des mots. J'enregistre tout ce qui se passe ou que je vois, même si ça n'a aucun intérêt pour moi et les informations sont classées dans ma tête au fur et à mesure. Puis, dès que j'en ai suffisamment sur un sujet donné, un schéma se dessine dans mon cerveau et je vois la logique du système [...]. Partout, tout le temps, j'avale et j'avale des informations sans le vouloir et elles se trient et se classent dans la base de données qui est dans ma tête et quand j'en ai assez, elles se recourent entre elles et j'ai une vision intérieure de la structure logique.

Les représentations du cerveau des autistes fonctionnant comme des ordinateurs se retrouvent sur ce forum comme sur le forum d'AFF. Le Canadien de 35 ans, Stefan (35 ans, 07/01/2009) décrit son expérience de la conduite :

⁹ Troubles envahissant du développement (TEDs), terme utilisé pour l'ensemble des cas d'autisme.

Je vois les panneaux...Les gens sur le trottoir...Je visualise tout globalement, j'analyse le tout comme un giga ordinateur (mon cerveau).

Et pour le Français de 44 ans, Plabbe2 (26/05/2006) :

Quant à ma mémoire, mon cerveau a un excellent disque dur mais il a une mémoire vive déficience.

La métaphore de l'ordinateur est omniprésente.

La Française Nita (51 ans) expliquait en janvier 2007 (27/01/2007) :

J'ai l'impression que ces absences sont des moments de repos que mon cerveau s'accorde pour éviter la surchauffe

Elle racontait les effets de l'arrêt d'un médicament, la paroxétine (16/08/2007) :

Je l'ai arrêté il y a 5 ans, et je suis revenue au point de départ : impossible d'arrêter de penser en général (heu, pour ma part, je ne sais pas si je peux appeler cela penser... en général c'est plutôt de la rumination mentale, des souvenirs, des images qui passent et repassent en boucle dans ma tête, comme si mon cerveau était un magnétophone tout déréglé.

Un jeune garçon français de 11 ans diagnostiqué Asperger ne veut plus aller à l'école car il ne veut plus entendre le mot « autiste ». Quand sa grand-mère lui demande qu'est-ce qu'un autiste pour lui (Mam, 03/08/2006), il répond :

Leur cerveau est tout cassé.

Neurosciences et neurodiversité

Les références au cerveau, à son fonctionnement et aux théories élaborées en neurosciences influencent considérablement les échanges sur les forums entre personnes autistes même si certains s'en démarquent pour critiquer des théories qui leur paraissent non fondées. Chacun s'approprie ce qu'il trouve sur internet pour conforter sa propre vision de l'autisme.

Francisco Ortega (2009), qui considère que les théories neuroscientifiques, les pratiques, les technologies et les thérapies proposées influencent la façon dont nous nous pensons nous-mêmes, a interprété la rapide diffusion du concept de neurodiversité dans le contexte de la large diffusion des discours neuroscientifiques et de leur pénétration dans différents domaines de la vie dans nos sociétés contemporaines biomédicalisées. Le cerveau est aujourd'hui au cœur des préoccupations et l'imagerie cérébrale fascine comme en témoignent les articles de vulgarisation scientifique, les expositions, mais aussi les romans, les films et, plus largement, les productions culturelles qui ont parfois tendance à réduire un individu au fonctionnement de son cerveau (cf. chapitre de S. Lemerle). Igor Babou (2004) s'est penché sur les évolutions du discours médiatique sur le cerveau et plusieurs auteurs se sont intéressés à l'avènement du « sujet cérébral » (Ehrenberg, 2004, 2008, Vidal, 2005, 2009, Young, 2006).

Fernando Vidal (2005) a étudié le développement historique de cette figure anthropologique de la modernité qui suggère que le cerveau est nécessairement le lieu du « soi » moderne (2009). L'idée d'une « neurobiologisation du self » et d'un « soi neurochimique » a été proposée par Nikolas Rose (2003) qui s'est demandé comment nous en étions arrivés à penser notre tristesse en termes de « dépression » causée par un déséquilibre chimique cérébral qui pourrait être contrebalancé par la prise de médicaments. Dans leur dernier ouvrage, Nikolas Rose et Joelle Abi-Rached (2013) s'interrogent sur la nature des êtres humains : sommes-nous façonnés par la structure et les fonctions de notre cerveau ? Si certains le pensent, la surinterprétation des résultats en neurosciences et la déformation de la signification des images cérébrales incitent à la prudence. Les relations entre esprit et cerveau sont encore bien difficiles à analyser et les conceptions neurobiologiques de la personne n'ont pas éliminé les autres conceptions dérivées notamment de la psychologie. Si pendant la première moitié du XXe siècle, le préfixe psy était utilisé pour de nombreux domaines d'investigation du comportement humain, aujourd'hui, c'est le préfixe neuro qui se généralise (Rose et Abi-Rached, 2013).

Dans son article « Le sujet cérébral », Alain Ehrenberg (2004) a analysé cette montée en puissance des neurosciences qui, depuis les années 1980, est à l'origine de deux changements : « *D'une part, les maladies neurologiques et les maladies mentales sont susceptibles d'être abordées comme une unique espèce de maladie. D'autre part, le périmètre d'action des neurosciences s'est élargi aux émotions,*

aux comportements sociaux et aux sentiments moraux » (130-131). Les neurosciences nous proposent aujourd'hui de nouvelles formes d'interventions psycho-thérapeutiques et psycho-pharmacologiques pour stimuler nos capacités. Cette approche soulève de nombreuses questions qui ont trait à la définition de ce qu'est un être humain, à l'émergence de nouvelles identités biosociales, à la reconfiguration des frontières entre le normal et le pathologique, la santé et la maladie (Ehrenberg, 1998 ; Ehrenberg & Lovell, 2001; Rose, 2007; Ehrenberg, 2008). Si le programme « faible » des neurosciences vise à progresser dans la compréhension et le traitement des maladies neurologiques, le programme « fort » assimile la connaissance du cerveau à la connaissance de soi (Ehrenberg, 2004). Cette biologie de l'esprit cherche à expliquer l'esprit sur une base exclusivement matérialiste à partir du postulat que le cerveau en est son fondement.

Comment se constituent les normes sociales ? Les témoignages, les interventions et les revendications des personnes autistes nous laissent entrevoir l'infinie diversité des modes de fonctionnement humain et de leurs interprétations. Ils révèlent également comment les références au cerveau et à ses modes de fonctionnement influencent aujourd'hui les représentations et comment certains s'en saisissent pour se construire une identité positive. Des différences culturelles ont été mises en évidence grâce à la comparaison entre les échanges sur le forum international d'AFF et le forum francophone SAtedI. Alors que sur le forum d'AFF les messages sont orientés vers la diffusion d'une représentation de l'autisme valorisante et une mobilisation activiste qui lutte contre le modèle médical de l'autisme, la plupart des membres de SAtedI ont intégré la notion de handicap et SAtedI se constitue autour de la défense d'intérêts mais pas comme un mouvement social qui remet en question les normes en vigueur.

Bibliographie

- ANTONETTA S., 2005, *A mind apart: travels in a neurodiverse world*, New York, Penguin.
- ARMSTRONG T., 2010, *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences*, Cambridge (MA), Da Capo Press.
- BABOU I., 2004, *le cerveau vu par la télévision*, Paris, PUF.
- BAKER D.L., 2011, *The politics of Neurodiversity: why public policy matters*, Londres, Lynne Rienner Publishers.
- BARON-COHEN S., 2000, "Is Asperger's syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?" *Development and Psychopathology*, 12: 489-500.
- BLUME H., 1997, "Autistics, freed from face-to-face encounters, are communicating in cyberspace", *The New York Times*, 30 juin.
- BLUME H., 1998, "Neurodiversity: On the neurological underpinnings of geekdom" *The Atlantic*, 30 septembre.
- BRODERICK A., 2011, "Autism as rhetoric: Exploring watershed rhetorical moments in applied behaviour analysis discourse", *Disability Studies Quarterly*, 31(3), <http://dsq-sds.org/article/view/1674/1597>, consulté le 21 août 2013.
- CHAMAK B., 2008, "Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations", *Sociology of Health and Illness*, 30: 76-96.
- CHAMAK B., 2010, "Autism, disability and social movements", *Alter, European Journal of Disability Research*, 4: 103-115.
- COURCHESNE E. et PIERCE K., 2005, "Brain overgrowth in autism during a critical time in development: implications for frontal pyramidal neuron and interneuron development and connectivity", *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23: 153-170.
- DAVIDSON J., 2008, "Autistic culture online: virtual communication and cultural expression on the spectrum", *Social and Cultural Geography*, 9(7): 791-806.
- DAWSON M., 2004, "The misbehaviour of behaviourists: Ethical challenges to the autism-ABA industry", http://www.sentex.net/~nexus23/naa_aba.html, consulté le 3 juin 2013.
- DEKKER M., 1999, "In our own terms: Emerging autistic culture". Communication présentée à la National Autistic Society Cyber Conference: Autism 99, novembre.
- EHRENBERG A., 1998, *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob.
- EHRENBERG A., 2004, « Le sujet cérébral », *Esprit*, novembre, 130-155.
- EHRENBERG A., 2008, « Le cerveau "social", chimère épistémologique et vérité sociologique », *Esprit*, janvier, 79-103.
- EHRENBERG A. et LOVELL A., 2001, *La maladie mentale en mutation*, Paris, Odile Jacob.
- GRANDIN T., 1986, *Emergence: Labeled Autistic*, Novato (CA), Arena Press.
- HACKING I., 2004, "Minding the brain", *New York Review of Books*, 51(11): 32-36.
- HARMON A., 2004a, "Neurodiversity forever: The disability movement turns to brains", *The New York Times*, 9 mai.
- HARMON A., 2004b, "How about not 'curing' us, some autistics are pleading", *The New York Times*, 20 décembre.

- JUST M.A., CHERKASSKY V.L., KELLER T.A. et MINSHEW N.J., 2004, "Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity", *Brain*, 127: 1811-1821.
- MARTIN E., 2007, *Bipolar Expeditions*, Princeton, Princeton University Press.
- MEYERDING J., 1998, "Thoughts on finding myself differently brained", <http://www.autreat.com/jane.html>, consulté le 24 mai 2013.
- MIZUNO A., VILLALOBOS M.E., DAVIES M.M., DAHL B.C., MULLER R.A., 2006, "Partially enhanced thalamocortical functional connectivity in autism", *Brain Research* 1104(1): 160-174.
- MOTTRON L., 2004, *L'autisme : une autre intelligence*, Bruxelles, Mardaga.
- OLIVER M., 1996, *Understanding disability: from theory to practice*, London, Macmillan.
- ORTEGA F., 2009, "The cerebral subject and the challenge of neurodiversity", *Biosocieties*, 4: 425-445.
- ROSE N., 2003, "Neurochemical selves", *Society*, 41(1): 46-59.
- ROSE N., 2007, *The politics of life itself. Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*, Princeton, Princeton University Press.
- ROSE N. et ABI-RACHED J., 2013, *Neuro : the new brain sciences and the management of the mind*, Princeton, Princeton University Press.
- SACHS O., 1995, *An anthropologist on Mars: seven paradoxical tales*. New York, Knopf.
- SAUNDERS D., 2008, "Anticommunitarisme and the government of religious difference", *Economy and Society*, 37: 151-171.
- SAVARESE E.T. et SAVARESE R.S., 2010, "The superior half of speaking: an introduction". *Disability Studies Quarterly*, 30(1), <http://dsq-sds.org/article/view/1062/1230>, consulté le 21 août 2013.
- SEIDEL K., 2004, "The autistic distinction". http://www.neurodiversity.com/autistic_distinction.html, consulté le 24 mai 2013.
- SINCLAIR J., 2005, "Autism Network International: the development of a community and its culture", http://www.autreat.com/History_of_ANI.html, consulté le 24 mai 2013.
- SINCLAIR, J., 2010, "Being autistic together", *Disability Studies Quarterly*, 30(1), <http://www.dsqsds.org/article/view/1075/1248>, consulté le 24 mai 2013.
- SINGER J., 1999, "Why can't you be normal for once in your life? From a 'Problem with no Name' to a new category of disability", in Corcoran M. et French S. (dir.), *Disability Discourse*, Buckingham, Open University Press, 57-59.
- SINGER J., 2003, "Travel in Parallel Space: an invitation", in Miller J.K. (dir.), *Women from another planet? Our lives in the universe of autism*, Bloomington (IN), 1st Books.
- SOLOMON A., 2008, [The autism rights movement](http://nymag.com/news/features/47225/). *New York Magazine*, 25 May. <http://nymag.com/news/features/47225/>, consulté le 24 mai 2013.
- VIDAL F., 2005, « Le sujet cérébral : une esquisse historique et conceptuelle », *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, vol. 3, n°11, 37-48.
- VIDAL F., 2009, "Brainhood, anthropological figure of modernity", *History of the Human Sciences*, 22: 15-36.
- WILLIAMS D., 1992, *Nobody nowhere*, New York, Times Books.
- YOUNG A., 2006, « La psychiatrie à la recherche d'un esprit post-génomique », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n°1, 117-145.
- ZOLA I., 1988, *Missing pieces: a chronicle of living with a disability*, Philadelphie, Temple University.

