

Autisme, handicap et neurodiversité : Réflexions sur un concept contesté et ses effets sur la recherche dans et à partir du Sud global

Autism, disability and neurodiversity: Reflections on a contested concept and its effects on research in and from the Global South

Luana Adriano Valéria Aydos

 <https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=384>

DOI : 10.56078/cfla_discapacidad.384

Luana Adriano Valéria Aydos, « Autisme, handicap et neurodiversité : Réflexions sur un concept contesté et ses effets sur la recherche dans et à partir du Sud global », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [], 2 | 2024, 16 décembre 2024, 27 septembre 2025. URL : <https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=384>

Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

Autisme, handicap et neurodiversité : Réflexions sur un concept contesté et ses effets sur la recherche dans et à partir du Sud global

Autism, disability and neurodiversity: Reflections on a contested concept and its effects on research in and from the Global South

Luana Adriano Valéria Aydos

Introduction

Savoirs situés

Neurodiversité : propositions de questions pour réfléchir à un concept

Neurodivergents et « identités »

Une différence qui porte un nom : le Manifeste de la neurodiversité
intersectionnelle de l'ABRAÇA

Contributions d'un dialogue initial

Reçu : 3 mars 2024

Accepté : 25 juin 2024

Introduction

- ¹ L'émergence du terme « neurodiversité » à la fin des années 1990 remonte au travail de Singer¹, sociologue et favorable à l'auto-défense [*self-advocacy*]. Elle l'a proposé pour la première fois dans sa thèse intitulée « Odd People » que l'on retrouve dans *The Birth of Community Amongst People on the Autism Spectrum. A Personal Exploration of a New Social Movement Based on Neurological Diversity* (2016 [1999]). La raison invoquée pour nommer un mouvement insurgent qui s'identifiait comme ayant une « connexion » cérébrale différente provenait du rejet de la conceptualisation du handicap basée sur l'objection du soi-disant « modèle social fort » (Shakespeare, 2014), qui se positionnait plus emphatiquement contre l'idée de handicap centrée sur des conceptions biomédicales. Pour la neurodi-

versité, l'importance clé du « spectre autistique » réside dans son « appel et son anticipation d'une politique de la "diversité neurologique"² ». Le « neurologiquement différent » représenterait « un nouvel ajout aux catégories politiques familières de classe/sexe/race » et élargirait « les perceptions du modèle social du handicap » (Singer, 2016 [1999], s.p.).

- 2 Singer rappelle que « la vision du modèle socioconstructiviste n'était pas suffisamment adaptée à l'émergence du mouvement autiste ». Elle souligne également :

[...] des chercheurs médicaux, à commencer par Hans Asperger, Lorna Wing, Simon Baron-Cohen et Oliver Sacks, et des psychologues, notamment Tony Attwood, [...] ont posé les bases permettant aux personnes autistes et à leurs familles de se reconnaître entre elles et de former leur propre mouvement. (Singer, 2016, s.p.)

- 3 Si le terme a été utilisé plus récemment dans le mouvement social brésilien formé *de et pour les personnes autistes* (ABRAÇA, 2021), il a cependant été remis en question à cause de l'imputation de la réification des subjectivités basée sur un lexique de topographie cérébrale. Dans la perspective des neurocritiques, la neurodiversité est fondée sur la notion de « sujet cérébral » : la personne est comprise comme entièrement équivalente à certaines descriptions neurologiques et ses actions peuvent être intégralement réduites à la description neuroscientifique du cerveau, qui est toujours « derrière » une agence (Ortega, 2008, 2009b, 2009c, 2009d, 2013 ; Zorzanelli & Ortega, 2011 ; Vidal & Ortega, 2007 ; 2019).
- 4 L'une des questions soulevée ici pour dialoguer avec les critiques est que cette définition d'un « sujet cérébral » ne rendrait pas compte de la complexité de l'utilisation du terme neurodiversité au Brésil, que ce soit au niveau de l'activisme ou des personnes autistes rencontrées.
- 5 Pour la neurocritique, la neurodiversité ne serait rien d'autre qu'une preuve forte de cette cérébralisation issue des recherches neuroscientifiques, qui fournissent des paramètres objectifs pour déterminer les personnes neurotypiques et neuroatypiques. Les arguments utilisés par les acteurs qui se disent neurodivergents ne sont pas nécessairement ceux considérés comme des « arguments neuros-

cientifiques valides ». Dans leurs conceptions de la neurodiversité, il existe un ensemble d'arguments et d'éléments qui rendent ce terme plus complexe qu'un simple dérivé des neurosciences.

- 6 Dans les années qui ont suivi la proposition théorique de Singer, l'essor d'un mouvement mondial de personnes autistes a commencé à se valoir de la « neurodiversité » pour accepter l'autisme comme différence. À la fin des années 1990, Singer affirmait que sans les avancées technologiques qui ont permis aux communautés en ligne de se former, la neurodiversité ne se serait pas enracinée. Selon elle, les ordinateurs sont des *dispositifs prothétiques* qui « transforment les [autistes] individus retirés et isolés en êtres sociaux en réseau, condition préalable à une action sociale efficace et à une voix dans l'arène publique » (1999 [2016]). Bien que ces déclarations puissent renforcer les déterminismes biologiques rejetés par le modèle social du handicap — elles suggèrent que les personnes autistes sont *naturellement* repliées sur elles-mêmes et isolées —, c'est précisément sur les réseaux sociaux que le terme se forme et se construit aujourd'hui. Il est politiquement associé au mouvement déjà existant de droits et à de nouvelles conceptualisations, telles que l'« intersectionnalité » (ABRAÇA, 2021). De manière apparemment paradoxale, ce mouvement qui se veut neurodéterministe voit dans l'articulation du mouvement social autiste brésilien un espace d'expression d'*identités multiples* pour les personnes autistes.
- 7 Ce texte vise à contribuer au débat théorique-analytique sur la façon dont la catégorie « neurodiversité » est pensée, actionnée et matérialisée dans les pratiques quotidiennes (en particulier sur la scène pragmatique des réseaux sociaux) des activistes brésiliens neurodivers (principalement autistes) au Brésil. Nous allons tisser un réseau de critiques des conceptions et des revendications de droits à travers la catégorie « neurodiversité » qui permettent, selon nous, son « anthropophagie globale ». Écrit par une juriste et une anthropologue, cet article est une première initiative théorique qui remet en question la lecture déterministe sur la neurodiversité et cherche à comprendre si la cérébralisation catalyse ou non l'utilisation du terme par les autistes, qu'ils soient universitaires ou activistes autoreprésentés.

Savoirs situés

- 8 Ce texte est une expérience. En plus d'être des chercheuses dans différents domaines de la connaissance, les auteures Luana Adriano et Valeria Aydos soutiennent l'activisme au nom de l'autisme au Brésil et sont membres de l'Association brésilienne d'action pour les droits des personnes autistes (ABRAÇA)³. Adriano et Aydos se situent dans un espace d'études et de recherche *avec des personnes handicapées*, plus particulièrement des personnes autistes, dont le travail au sein du réseau *Se traduzir* génère des productions de littérature (letramento⁴). Celle-ci contribue à une défaillance (aleijamento⁵) (Lopes, 2020 ; Magnani & Ruckert, 2021 ; Mello, Aydos & Schuch, 2022) de la production de connaissances à l'université, ainsi qu'à la construction d'un dialogue critique et collaboratif entre les chercheuses et l'agenda sociopolitique brésilien.
- 9 Luana Adriano est titulaire d'une licence, d'un master et d'un doctorat en droit. Elle milite depuis son plus jeune âge en faveur de l'environnement et des droits de l'homme, ce qui l'a amenée à rencontrer Alexandre Mapurunga. En 2006, elle a été invitée par ce dernier à participer à la rencontre brésilienne des personnes autistes et elle a rejoint l'ABRAÇA. Depuis, elle produit des contenus, intervient sur le plan juridique et soutient les programmes de l'association lors de mobilisations en présentiel et sur les réseaux sociaux. Son militantisme actif a été fondamental pour la soutenance de sa thèse de doctorat sur la neurodiversité en 2023. Aujourd'hui, elle est directrice juridique d'ABRAÇA.
- 10 Valéria Aydos est titulaire d'une licence en sciences sociales, d'un master et d'un doctorat en anthropologie sociale. C'est au cours de son doctorat que ses recherches se sont orientées vers la vie quotidienne des personnes autistes sur le marché du travail et qu'elle est devenue membre du Comité sur le handicap et l'accessibilité de l'Association brésilienne d'anthropologie (CODEA). En 2019, lors d'une rencontre sur l'anthropologie du Mercosur organisée par le CODEA, avec des activistes souffrant de divers handicaps, elle a fait la connaissance d'une femme autiste militante d'ABRAÇA. Avec l'arrivée de la pandémie, la recherche de terrain en anthropologie a été interrompue, mais le contact en ligne avec d'autres personnes autistes de

cette association s'est intensifié. Aydos a organisé des diffusions en direct avec des personnes autistes dans le cadre du projet auquel elle participait, intitulé *Living with Disabilities : an anthropological contribution to public policies*⁶. Quelques mois plus tard, ce réseau composé notamment d'Adriano et d'Aydos a été invité à participer au projet *Traduzir-se : autismo em primeira pessoa na prática acadêmica* [Se traduire : autisme à la première personne dans la pratique universitaire], coordonné par Luiz Henrique Magnani. Magnani est autiste et professeur de linguistique appliquée à l'université fédérale de Vale do Jequitinhonha et Mucuri, dans l'État de Minas Gerais.

- 11 Le travail dans le Comité, et les échanges avec les collègues autistes d'ABRAÇA et du réseau *Se traduire* – quotidiennement confrontés à des barrières –, ont permis aux auteures de se familiariser avec l'accessibilité et l'inclusion ; elles ont coproduit du matériel de soutien et collaboré à l'organisation d'événements universitaires (CODEA-ABA, 2020 ; Aydos & Costa, 2020). Dans ces espaces, les rapprochements entre les domaines de la communication, du langage, du droit et des politiques publiques, mais aussi de l'anthropologie et d'autres sciences humaines, se sont alignés sur la conception que ces activistes, comme Luana Adriano, avaient de l'autisme en tant que handicap et neurodivergence⁷, deux catégories comprises ici comme des « marqueurs de différence » (Lopes, 2020).
- 12 Les conceptions relationnelles et situationnelles utilisées pour construire les catégories, ainsi que la perspective de privilégier l'expérience du handicap dans la recherche anthropologique, ont trouvé un écho et pris forme dans l'interaction avec les membres autistes du groupe. Les histoires de vie (sans exceptions marquées par des expériences de bullying, d'exclusion et d'autres formes de violence en réponse à un langage alambiqué, à des fixations ou des centres d'intérêt non conventionnels) et le type d'interaction avec les gens et les espaces ont été interprétés comme différentes façons d'habiter l'autisme et de s'engager dans le monde.
- 13 Actuellement, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM, 5^e version) classe l'autisme comme un « trouble du développement » caractérisé par des difficultés dans trois domaines : la communication, l'interaction sociale et les comportements et

pensées considérés comme répétitifs et rigides. Toutefois, les recherches du groupe d'universitaires autistes (Rückert, 2021; Carvalho, 2023) et des auteures de ce texte s'accordent à dire que la conception psychiatrique de l'autisme opère une évaluation dépréciative qui éloigne ce que l'on est de ce que l'on est censé être (Caitité, 2017). La corponormativité (McRuer, 2021; Kafer, 2013) est le fondement épistémologique de ces définitions basées sur une « taxonomie du manque » (Rückert, 2021; 2024) qui dévalorise et disqualifie d'autres formes d'interactions et de communications psychosociales. En refusant de percevoir les diverses formes de communication et d'interaction sociale à partir de la pathologie, du déficit et du retard, l'autisme est compris comme un « handicap » ; l'interprétation revendiquée se fait dans un dialogue avec le modèle social du handicap (Shakespeare, 2014; Diniz, 2012), comme des corporités dissidentes ou neurodivergentes de la norme hégémonique⁸, confrontées à une société non accessible à toutes les (neuro)diversités humaines.

- 14 Au fil du temps, le réseau *Traduzir-se* a réalisé des lectures critiques du mouvement de la neurodiversité⁹ (Ortega, 2013; Vidal & Ortega, 2019) — principalement composé de personnes autistes au Brésil — de plus en plus éloignées de la réalité des personnes autistes brésiliennes. Si la catégorie « neuro- » était certes utilisée pour parler des interactions et de la communication *neurodiverses*, rare était l'allusion au cérébralisme réductionniste et désubjectivant (« je suis mon cerveau ») pour illustrer la compréhension de « leur autisme » ou de leurs subjectivités autistiques.
- 15 La catégorie « identité autiste » ne correspondait pas non plus aux critiques selon lesquelles le mouvement de la neurodiversité ne tient pas compte des personnes qui ont le plus besoin de soutien dans le spectre de l'autisme¹⁰. Utiliser des éléments de l'autisme qui les font appartenir à la même biosocialité, dire qu'ils « sont autistes » et non qu'ils « sont porteurs d'autisme » tient compte de leurs diversités internes, mais signifie surtout une « identité intersectionnelle » comme outil politique qui cherche à répondre aux différentes violences d'exclusion. Au cours de quatre années de travail conjoint avec ABRAÇA et *Traduzir-se*, nous n'avons jamais entendu de personnes au faible besoin de soutien nier l'autisme en tant que handicap ou exiger une identité distincte du spectre autistique. Au

contraire, des efforts ont été déployés pour intégrer dans le mouvement des personnes ayant un niveau de soutien plus élevé.

- 16 Cet exercice de coécriture est présenté ici sous la forme d'un premier essai. Il est le résultat d'un débat collectif sur l'autisme et la neurodiversité qui a eu lieu avec les membres du projet *Traduzir-se*¹¹ et d'ABRAÇA. Intéressées par les études sur le handicap et les théories *crip*, les auteures ont participé à l'écriture du *Manifeste de la neurodiversité intersectionnelle brésilienne*¹². En plus d'une révision bibliographique des textes regroupant les catégories « neurodiversité » et « autisme », elles ont interagi sur les réseaux sociaux de ces collectifs, participé à des diffusions en direct, des réunions, des groupes d'étude et des débats sur des plateformes de visioconférence, et même dialogué via whatsapp avec les membres du projet *Traduzir-se*. Les discussions se sont centrées sur la coproduction de connaissances avec la participation de personnes autistes et non-autistes dans leurs différentes configurations relationnelles ; autrement dit, sur leurs interactions dans les espaces activistes et universitaires, où la dépathologisation des conditions neurodivergentes, la lutte pour l'affirmation et l'application des droits et la recherche de la reconnaissance des identités neurodivergentes marginalisées par le capacitisme neuronormatif, étaient présentes de manière concomitante.

Neurodiversité : propositions de questions pour réfléchir à un concept

- 17 Selon Ortega (2009a, p. 70), les explications neurologiques de l'autisme au cours des années 1990 ont éloigné les parents – et surtout les mères – de la culpabilité qui leur était auparavant attribuée par le modèle psychanalytique des années 1940 à 1960¹³ : ce modèle reproduisait des stéréotypes négatifs sur la mauvaise parentalité, et plus particulièrement la mauvaise maternité¹⁴, dans la matrice de causalité de l'autisme. Le paradoxe avancé par Ortega est que la désimplication des parents provoquée par ce rapprochement avec les neurosciences est à l'origine des mouvements de recherche d'une guérison et d'un soutien des thérapies comportementales et

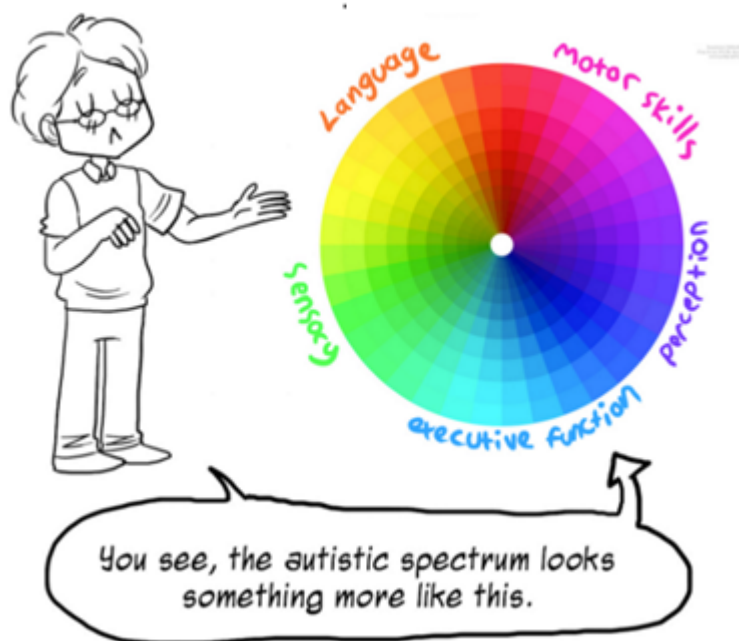
psychopharmacologiques, mais également des mouvements de neurodiversité.

- 18 Pour Nadesan (2005), l'idée que l'autisme consiste intégralement en un cerveau autiste se fonde sur la diffusion des neurosciences cognitives, pour lesquelles l'aspect connectif de la cognition est l'aspect prédominant. Envisager l'esprit comme un ordinateur est pour l'auteure la première force de popularisation de ce paradigme. La seconde force est la quête parentale pour l'application des découvertes scientifiques sur le développement de l'enfant à des projets d'ingénierie sociale. Dans ce contexte d'émergence des neurosciences cognitives, l'ajustement de la personnalité importe moins que les compétences intellectuelles, surtout si l'on considère que les exigences de l'économie mondiale en sont venues à requérir une agilité intellectuelle et des aptitudes technologiques croissantes, y compris des travailleurs moyens.
- 19 Singer observe que les « nerds et les geeks » qui ont inventé l'ordinateur sont « des personnes parfaitement adaptées au spectre autistique. [...] Les geeks sont les sujets transitoires entre les neurotypiques sociables et les autistes non sociables, les personnes qui incarnent le mieux une société construite sur l'interaction entre l'homme et la machine » (Singer, 2016 [1999], s.p.). Même si « la recherche cognitive sur l'autisme met généralement l'accent sur des difficultés cognitives spécifiques (et parfois liées à une topographie neuronale), la littérature s'intéresse également aux forces cognitives – capacités et aptitudes – exprimées par les personnes “autistes” » (Nadesan, 2005, p. 113). Dans ce contexte, les potentialités « extraordinaires » et les indépendances relatives (en particulier chez les personnes porteuses du syndrome d'Asperger selon la CIM-10¹⁵) répondaient aux attentes d'une époque qui valorisait de plus en plus l'indépendance et les facilités techniques (Nadesan, 2005).
- 20 Nos recherches avec les personnes autistes montrent que pour une partie du mouvement brésilien pour la neurodiversité, plus proche d'un spectre politique et idéologique progressiste, un type naturel réifié dans la connexion neuronale atypique n'exige pas une seule condition organique à l'origine de toutes les caractéristiques qualifiées d'autistes. Il suffit qu'il y ait une similitude suffisante entre ces conditions organiques, ce qui peut se produire en vertu d'un écart

moyen similaire par rapport à la norme. Les partisans de cette perspective affirment aussi que la neurodivergence est réifiée dans le type naturel de configurations neuronales qui sont moins probables ou qui s'écartent d'une certaine moyenne de la population. Cette affirmation n'est pas nécessairement en accord avec celle d'Ortega (2009b, p. 441), pour qui les défenseurs de la neurodiversité homogénéisent les cerveaux neurodivergents et minimisent les différences « afin de soutenir leurs affirmations sur l'existence d'une identité autiste basée sur le cerveau ». De l'avis d'Ortega, « le "cerveau autiste" est présenté comme ontologiquement homogène et radicalement différent du "cerveau neurotypique" également homogène » (p. 441).

- 21 Nous pensons que les activistes de la neurodiversité étudiés ne considèrent pas la condition neurodiverse comme homogène. Au contraire, les documents explicatifs sur leurs réseaux sociaux (cf. Figure 1) indiquent une identification et une position dépourvue d'homogénéité. Pour eux, tout le monde – autistes et non autistes – se situe sur un spectre de neurodiversité (Brownlow, O'Dell, 2013), et ce sont leurs dispositions sur le spectre qui en font des « neurodivergents ».

Figure 1. Le spectre de l'autisme



Description de l'image 1 : Archie, personnage du site web *The Art of Autism*, montre un cercle aux couleurs de l'arc-en-ciel entouré des mots suivants : langage, motricité, perception,

fonctions exécutives, sensorialité. Il dit : « Vous voyez, le spectre autistique ressemble plus ou moins à cela ».

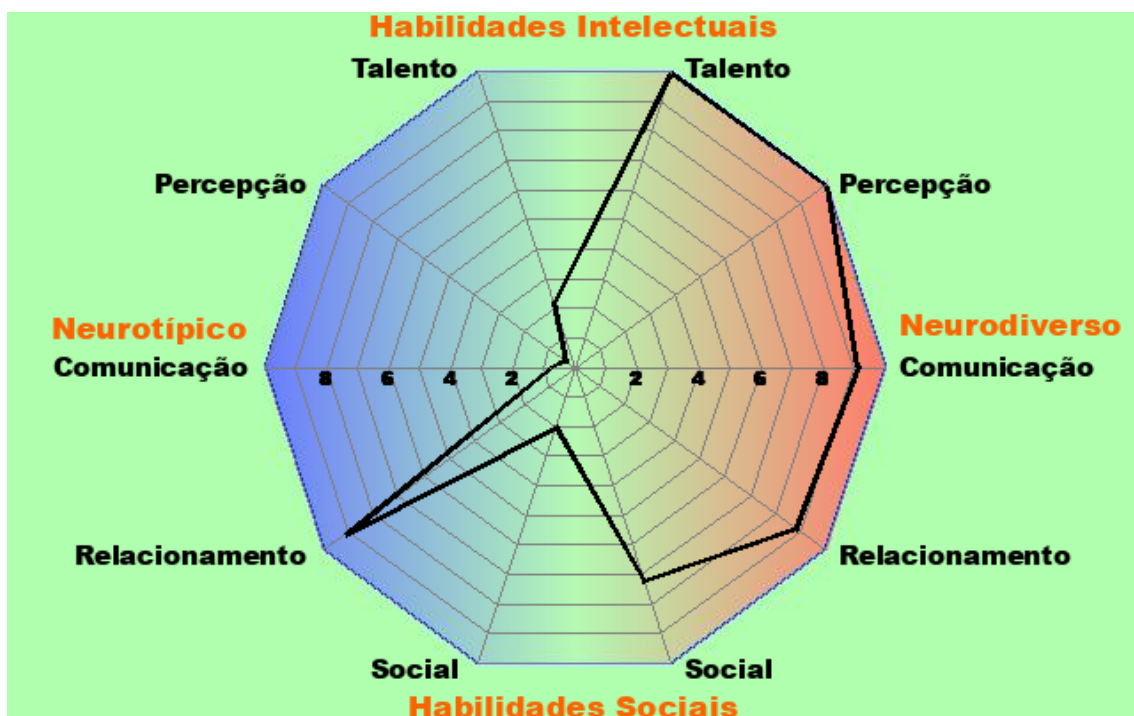
<https://the-art-of-autism.com/understanding-the-spectrum-a-comic-strip-explanation/>

- 22 Une autre illustration est le résultat du *quiz aspie*¹⁶, un test qui circule dans la communauté autiste à l'étranger et au Brésil. Un participant de l'ABRAÇA a fait le test pour que nous puissions inclure l'image dans ce texte. Le résultat du test est une figure qui symbolise les résultats de chacun des traits de la personne, selon qu'elle est plus ou moins encline à la neurotypicité ou à la neurodivergence en degrés de 1 à 8, allant du centre à la périphérie du cercle. Le résultat est délivré par le test de la manière suivante :

Résultat : Votre indice neurodivers : 175 sur 200. Votre indice neurotypique (non autiste) : 45 sur 200 Vous êtes très probablement neurodivers (autiste). Version finale 4, 16-Sep-2024.

- 23 La figure 2 montre les positions sur le spectre :

Figure 2. Aspie Quiz.



Description de l'image 2 : La couleur bleue à gauche représente le côté du graphique dont les caractéristiques se rapprochent de la neurotypicité (*neurotípico*) ; la couleur orange à droite représente le côté qui se rapproche de la neurodiversité (*neurodiverso*). Les caractéristiques relatives au talent (*talento*), à la perception (*percepção*), à la communication (*comunicação*),

aux relations (*relacionamento*) et à la vie sociale (*social*) sont disposées de haut en bas le long du graphique. Le résultat est un dessin noir qui relie les points des scores de la personne, la situant à différents endroits du spectre.

<http://www.rdos.net/br/>

Neurodivergents et « identités »

- 24 Selon Singer, les autistes sont des sujets neurodivergents ou neuroatypiques qui en sont venus à défendre la corporisation d'une différence cérébrale. Nous sommes d'avis que cette différence, de même que le handicap, doit être comprise comme un marqueur social de la différence et/ou de l'« identité¹⁷ » (en tant que catalyseur de l'appartenance biosociale et biopolitique), comme les différences raciales, sexuelles et de genre. D'un point de vue politique, ces conceptions issues principalement du Nord global ont conduit certains des collectifs les plus radicaux à exiger, par exemple, la suppression de la catégorie autisme (biomédicalement parlant, des troubles du spectre autistique - TSA) des manuels de diagnostic psychiatrique, de la même manière que d'autres différences ont été supprimées dans la seconde moitié du XX^e siècle (Jaarsma & Wellin, 2012 ; Ortega, 2009 ; Hughes, 2021). C'est en ce sens que la neurodiversité représente ce que Hacking (1995b, pp. 359-360) nomme la « rébellion des personnes du type », qui retirent les types humains des mains des scientifiques qui les monopolisent.
- 25 Au début du moins, le mouvement de la neurodiversité a été fortement influencé par des théoriciens ayant envisagé la possibilité d'une affirmation positive du handicap comme identité, en fournissant à cette perception une base pour les demandes d'égalité et d'inclusion. Pour Swain et French (2000, p. 578), l'affirmation du handicap en tant qu'identité positive est une manière de répudier activement la normalité, de resignifier à la fois le concept de handicap et la valeur de la vie d'une personne handicapée. Les auteurs s'inspirent des politiques identitaires qui ont sous-tendu les luttes visant à mettre en évidence et à positiver la différence, communes à la seconde moitié du XX^e siècle. Fondé sur les notions de conscience de soi et d'expressions typiques d'un archétype particulier, le terme « identité » se distingue par sa capacité à définir l'individu en tant que tel et en tant que composant d'un éventail collectif plus large. L'identité délimite des marqueurs spécifiques qui, en plus d'être relativement stables sur

le plan conceptuel, se consolident dans le temps comme une constante. En somme, l'identité déclenche une série de traits plus larges que le concept psychologique de couleur, de genre, d'âge et de statut socioéconomique, entre autres.

- 26 S'il est reconnu comme une identité, l'autisme n'est pas quelque chose que la personne *a*, mais quelque chose qu'elle *est*. Enracinée dans les expressions animées par la perspective du langage de la *personne d'abord* (person-first), la séparation entre la personnalité et l'autisme suppose un clivage entre la catégorie ontologique de la « personne » et la catégorie biomédicale de l'« autisme », la première étant une victime captive de la seconde. Cela illustre le refus d'utiliser des expressions telles que « personne atteinte d'autisme », « personne vivant avec l'autisme » ou « famille vivant avec l'autisme » (Singer, 1999 ; Hacking, 2009 ; McGuire, 2016a, 2016b). S'il s'agit apparemment d'une revendication de nature purement terminologique, l'avancée de cette proposition suggère qu'il n'y a pas d'individu vivant « sous » l'autisme – si c'était le cas, il faudrait le sauver de cette condition qui rend impossible de vivre une bonne vie.
- 27 La défense de cette perspective se heurte au fait qu'il existe des personnes autistes ayant des besoins de soutien différents dans ledit « spectre autistique ». D'où la question suivante : « comment séparer ceux (les autistes) qui ont besoin d'un traitement et d'un soutien médical de ceux (les autistes) qui ont simplement besoin d'acceptation et de respect ? » (Verhoeff, 2015a, p. 446). Certains auteurs maintiennent et renforcent la distinction entre les autistes au fonctionnement élevé et les autistes au fonctionnement faible pour déterminer la portée de la neurodiversité¹⁸ (voir Jaarsma, & Wellin, 2012).
- 28 En outre, des propositions plus récentes suggèrent que « la neurodiversité inclut explicitement toutes les personnes autistes et neurodivergentes, y compris celles qui ont les plus grands besoins de soutien » (Den Houting, 2019, p. 272). En affirmant que « la neurodiversité est un mouvement mené par des personnes autistes au fonctionnement élevé » (Ortega & Vidal, 2019, p. 22), il y a déjà une coupure épistémologique dans l'articulation de ce terme qui s'éloigne de la position de certains défenseurs de la neurodiversité (qui n'utilisent pas la division).

Une différence qui porte un nom : le Manifeste de la neurodiversité intersectionnelle de l'ABRAÇA

L'Association brésilienne d'action pour les droits des personnes autistes (ABRAÇA) est une organisation nationale qui défend les droits humains des personnes autistes. Elle a été créée en 2008 et rassemble des personnes autistes, des défenseurs des droits de l'homme et des membres de leur famille qui s'engagent à agir en faveur de l'inclusion, de la désinstitutionalisation, du renforcement des liens familiaux et du respect de la diversité, et contre les pratiques abusives et d'exclusion qui affectent la vie des personnes autistes et de leur famille¹⁹.

- 29 Deux des fondateurs de l'association, Mariene Martins Maciel et Argemiro de Paula Garcia Filho, racontent qu'elle est née d'un désaccord avec l'Association brésilienne de l'autisme (ABRA)²⁰. Avec Fátima Dourado et son mari Alexandre Costa e Silva, respectivement présidente de la Fondation Casa da Esperança et directeur technique, ils ont proposé la création d'ABRAÇA dans le but d'«autonomiser les personnes autistes et de défendre leurs droits». Son assemblée constitutive a réuni des pères, des mères et des personnes autistes, ainsi que d'autres organisations telles que la Casa da Esperança elle-même, l'Association des familles et amis des personnes autistes (AFAGA), l'Association des amis de personnes autistes de la région de Criciúma, Santa Catarina (AMA-REC/SC) et le Mouvement Fierté Autiste Brésil (MOAB)²¹. Dès le départ, ABRAÇA a choisi de défendre les droits humains des personnes autistes et des autres personnes handicapées en déléguant le rôle principal aux adultes autistes et en se différenciant des autres associations. Elle a promu des campagnes de sensibilisation pour valoriser l'autonomisation des personnes autistes, aussi bien en avril (le 2 avril est la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme) que le 18 juin (la Journée de la fierté autiste). Si elle considère le 2 avril comme un moment stratégique pour aborder des questions sensibles liées à la lutte contre la violence structurelle intersectionnelle (racisme, violence de genre, abandon structurel des politiques publiques, etc.), le 18 juin elle promeut des

campagnes visant à accroître la visibilité de cette partie de la population.

30 En 2021, Luana Adriano a participé à la rédaction du Manifeste de la neurodiversité intersectionnelle d'ABRAÇA. Cette date est reconnue comme un moment essentiel dans la construction et l'interrelation des agendas féministes et antiracistes qui ont gagné du terrain dans les discussions. Il convient de noter que la présidente élue pour l'exercice biennal 2021-2022 était Rita Louzeiro, une femme noire autiste.

31 Le texte du Manifeste, signé dans son intégralité par des personnes autistes, ne fait aucune mention de cerveaux ou de causalités dans la manière autistique d'habiter le monde. Il se fonde sur la concrétude de leurs expériences et revendique les programmes historiques du mouvement comme garanties de soutiens et d'adaptations raisonnables pour l'accès à la justice, à l'éducation inclusive et à la vie en communauté :

Nous sommes des vraies personnes qui vivent de vraies vies, avec des demandes diverses, dans différents contextes. C'est ce qui doit être considéré dans l'élaboration des politiques publiques afin que nous puissions tous être pris en compte. (Abraça, 2021)

32 Si le manifeste ne critique pas l'idée du sujet cérébral ni l'homogénéité des auteurs critiques de la neurodiversité, il affirme les pluralités des formes d'« autister »²² et de résister dans différents contextes, surtout après quasiment deux ans d'une pandémie qui a décimé près de 600 000 personnes jusqu'en septembre 2021.

33 Il a été élaboré à partir de cinq réunions organisées sur la plateforme Google Meets, elles-mêmes programmées par le biais du groupe WhatsApp GT - *Campanha* créé le 30 mai 2021. Onze (11) membres d'ABRAÇA engagés dans le mouvement brésilien de la neurodiversité ont été inclus dans le groupe. L'écriture commune s'est faite grâce au partage du document sur Google docs. Après sa rédaction, le groupe a décidé d'en écrire une version en langage simplifié pour en élargir les possibilités d'accès.

34 Dans sa version originale, aucune référence n'est faite au terme « cerveau » ; seule une référence explicite apparaît dans la version

simplifiée : « La neurodiversité, c'est savoir que tout le monde a des cerveaux différents. Avec ou sans handicap ». L'objectif était — dans la version élargie — *d'éloigner les interprétations pathologiques de l'autisme* : « l'autisme, comme les autres handicaps psychosociaux et intellectuels, n'est pas un **défaut neurologique** » (souligné par nous). Ainsi, l'allusion au mouvement de la neurodiversité en tant que « forme d'action sociale enracinée dans des compréhensions cérébrales de la subjectivité » (Ortega & Vidal, 2019, p. 84) ne se reflète pas dans le contenu des discussions qui ont précédé la publication du document. Dans un manifeste sur les différentes identités que traversent les sujets autistes, il n'y a pas de cérébralisation de la condition « implicite dans la notion même de neurodiversité » (Id., p. 217).

- 35 En parlant de *neurodiversité intersectionnelle*, le mouvement utilise également une approche qualitative en opposition aux théories identitaires essentialistes²³. Il est alors nécessaire de se demander comment la neurodiversité qui sous-tend une identité cérébrale peut entrer en accord avec un fondement indiquant l'essentialisme identitaire pour comprendre la situation d'oppressions interconnectées. Tout laisse croire que situer cette intersection peut se faire dans la référence à l'autisme comme n'étant « qu'une » des histoires racontées autour d'un sujet qui interagit socialement²⁴.
- 36 À ce stade, il convient de souligner l'aspect multiforme de la notion d'identité. Nous pourrions, par exemple, mettre en évidence trois utilisations différentes : (1) pour la formation de collectifs politiques dont les membres revendiquent des caractéristiques intersubjectives mutuellement reconnues ; (2) pour l'homogénéisation de sujets qui sont lus et se lisent en vertu de l'attribution hétéronome ou autonome d'une étiquette ; et (3) pour la compréhension de soi d'un individu, en tenant compte des différents éléments dynamiquement impliqués dans la construction de sa subjectivité. Nous émettons l'hypothèse que pour les critiques de la neurodiversité, les connotations (1) et (2) semblent être prépondérantes, tandis que pour ceux qui se considèrent comme neurodivergents, la connotation (3) semble être celle qui guide l'interconnexion neurodiversité + intersectionnalité.

Contributions d'un dialogue initial

- 37 Depuis que Singer a inventé le terme « neurodiversité », certains groupes ont commencé à défendre l'existence d'une différence cérébrale pour expliquer les marqueurs sociaux de la différence et/ou de l'« identité ». Dans les pays du Nord, le mouvement a été critiqué sur le plan politique et universitaire : (a) parce qu'il a surreprésenté les personnes autistes moins demandeuses de soutien ; (b) parce qu'il n'a pas fait la différence entre les personnes autistes à forte et à faible demande ; et (c) parce qu'il a été coopté par le néolibéralisme.
- 38 Au Brésil, nous constatons que les analyses les plus connues critiquent (1) la réification et l'essentialisation des « neurosubjectivités » et (2) la centralisation de l'activisme dans la production et le maintien des bio-identités et des biosocialités (cf. en particulier Ortega, 2008).
- 39 Entre autres problématisations et « réponses » aux critiques déjà formulées dans le monde universitaire, nous réfléchissons à la manière dont le mouvement militant brésilien des autistes adultes voit l'identité neurodiverse comme un articulateur biopolitique d'une collectivité, et comprend en même temps l'autisme comme un handicap, ancré sur les droits de l'homme ; depuis la loi sur l'autisme de 2012, il a accès à des politiques affirmatives et sociales au même titre que les personnes ayant d'autres handicaps.
- 40 Notre objectif est de repenser l'affirmation selon laquelle la neurodiversité est le résultat d'un contexte où « les patients psychiatriques sont vus principalement comme des sujets cérébraux, ce qui peut contribuer à ajuster leur compréhension d'eux-mêmes et la façon dont ils mènent leur vie » (Ortega & Vidal, 2019, p. 33). Nous sommes d'avis que la neurodiversité intersectionnelle suggérée par ABRAÇA et présente dans les productions des personnes autistes dans un mouvement d'*aleijamento* de l'université met en échec le potentiel de la figure du « sujet cérébral » pour répondre à la perspective de ceux qui activent la « neurodiversité » en leur faveur. Au lieu de construire un débat à partir de la cérébralisation, le mouvement a cherché à croiser des référentiels pratiques pour suggérer des différences

intersubjectives entre tous, autistes ou non. Nous nous demandons dans quelle mesure la neurodiversité peut être utilisée comme un « cas » par les neurocritiques pour exposer les entrailles d'une culture cérébraliste.

- 41 Finalement, la recherche ethnographique interdisciplinaire menée dans cette étude a contribué à une compréhension plus dense et plus complexe des différentes identités et subjectivités autistes qui composent le mouvement de la neurodiversité au Brésil aujourd'hui. Sans catégories analytiques fermées comme point de départ pour comprendre la réalité, et sans omettre nos positions de chercheuses alliées au mouvement, nous plongeons dans la vie quotidienne du réseau d'autistes adultes brésiliens à travers un jeu réflexif de participation fondée sur l'observation et de vigilance épistémologique, ce qui nous a permis de matérialiser la constitution de l'identité intersectionnelle autistique.
- 42 Inspirés par les études en sciences et technologies, les études féministes intersectionnelles du handicap et la théorie Crip, les débats et les recherches décoloniales émancipatrices du réseau *Traduzir-se* ont également mis en lumière l'hétérogénéité interne de la communauté neurodivergente au Brésil, ainsi que ses formes d'engagement dans le monde. Ces recherches sont menées par des personnes autistes issues de différents domaines de connaissance et dont les expériences sont traversées par différents marqueurs sociaux ; elles ont produit de nouvelles problématiques et un *corpus de* nouveaux concepts et de perspectives analytiques, tels que ceux du livre *Linguagem e Autismo (Langage et Autisme)*, organisé par Luiz Henrique Magnani et Gustavo Rückert (2021).
- 43 Avant de refermer ce travail, nous aimerions citer quelques personnes autistes, parmi tant d'autres du réseau : Sophia Mendonça, transgenre, est l'auteure du premier livre sur la neurodiversité au Brésil ; Rafaela Araújo (2023), pédagogue, a largement contribué au domaine de l'éducation en « fissurant » le programme scolaire de la « connaissance du handicap » ; Gustavo Rückert (2021 ; et dans ce numéro), docteur en littérature, aborde l'autisme *comme un langage* en analysant des poèmes autistes, et a contribué à la critique de la compréhension de l'autisme comme une « taxonomie de l'absence » ; Ana Cândida Carvalho (2023), psychologue, philosophe et artiste

visuelle, explore les formes créatives autistes en tant que résistance dans un monde capacitiste sans accessibilité; Rodrigo Freitas, psychologue, pédagogue, théologien et étudiant en master de sciences religieuses, s'est consacré à la recherche sur la décolonisation des pratiques d'inclusion, d'exclusion et des discours sur l'autisme dans les environnements religieux; et dans le monde universitaire, la psychologue Giovana Nicolau (2023) a produit d'incroyables réflexions sur la « colonisation de l'autisme » dans le monde universitaire.

Abraça. (2021) *Manifesto da Neurodiversidade Interseccional Brasileira*. Disponível em: <https://abracanet.br/manifesto-da-neurodiversidade-interseccional-brasileira/>

Almeida, Philippe Oliveira de & Araújo, Luana Adriano (2020). DisCrit: os limites da interseccionalidade para pensar sobre a pessoa negra com deficiência. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, 10 (2), 612-641.

Araújo, Rafaela Dos Santos Da Silva (2023) Fissurando o currículo a partir dos saberes da deficiência: entre resistências e potências. In Aguinaldo Rodrigues Gomes, Robson Pereira da Silva (org.), *Questões urgentes : Anais do congresso de pesquisa em educação (Conpeduc) - Políticas autoritárias e democracia* (p. 1-14). Matão, Ed. dos Autores. Disponível em: <http://https://www.even3.com.br/2022conpeduc2/>

Aydos, Valéria, & Costa, Dienusa. (2020). *Vida Acadêmica em Situação de Isolamento Social: Como não a tornar ainda mais excludente*. Porto Alegre, UFRGS. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/acoesafirmativas/wp-content/u>

ploads/2020/08/AYDOS_COSTA-Dicas-de-acessibilidade.pdf

Bettelheim, Bruno. (1967) *Empty fortress*. Simon and Schuster.

Briggs, Jonathyne. (2020) The enduring fortress: The influence of Bruno bettelheim in the politics of autism in France. *Modern Intellectual History*, 17(4), 1163-1191.

Brownlow, Charlotte, & O'Dell, Lindsay (2013). Autism as a form of biological citizenship. In: Joyce Davidson & Michael Orsini (Ed.). *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference* (p. 97-114). Minneapolis, London: University of Minnesota Press.

Carvalho, Ana Cândida. (2023). Lugares do ser no mundo autista: revelando caminhos para a construção criativa como forma de resistência. *Iluminuras*, 24(66), 60-77.

Caitité, Amanda. *O autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa*. Tese de Doutorado em Psicologia. Universidade Federal Fluminense. 2021.

CODEA-ABA. (2020). Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia.

Contracartilha de acessibilidade:

reconfigurando o corpo e a sociedade.

ABA; ANPOCS: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 14p. Disponível em: <https://ichf.uff.br/wp-content/uploads/sites/121/2023/10/Contracartilha-de-acessibilidade-reconfigurando-o-corpo-e-a-sociedade.pdf>

Davidson, Joyce & Orsini, Michael (eds.) (2013). *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis, London: University of Minnesota Press.

Den Houting, Jacqueline (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, 23(2), 271-273.

Duarte, Luiz Fernando Dias (2018). Ciências Humanas e Neurociências: um confronto crítico a partir de um contexto educacional. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 33(97), 1-18.

Friedner, Michele & Block, Pamela (2017). Deaf studies meets autistic studies. *The Senses and Society*, 12(3), 282-300.

Hacking, Ian (2009). How we have been learning to talk about autism: A role for stories. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 499-516.

Hacking, Ian (1995a). The looping effects of human kinds. In Dan Sperber and al. *Causal cognition: A multidisciplinary debate* (p. 351-94). Oxford: Clarendon Press.

Hugues, Bill. (2009) Disability Activism: Social Model Stalwarts and Biological Citizens. *Disability & Society*, 24(6), 677-688.

Jaarsma, Pier, & Welin, Stellan (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health care analysis*, v. 20(1), 20-30.

Kafer, Alisson (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.

Lopes, Pedro (2022). Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, 64, 297-330.

Magnani, Luiz Henrique, & Rückert, Gustavo Henrique (2021). *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares*. Catu: Bordô Grená.

McRuer, Robert (2021). *Teoría Crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad* (J. Sáez Álamo, Trad.). Kaótica.

McGuire, Anne (2016a). Life Without Autism. In Katherine Runswick-Cole, Rebecca Mallett, Sami Timimi (Eds.), *Re-thinking autism: Diagnosis, identity and equality* (p. 93-99). London: Jessica Kingsley Publishers.

McGuire, Anne. (2016b) *War on autism: On the cultural logic of normative violence*. University of Michigan Press.

Mello, Anahí Guedes de ; Aydos, Valéria, & Schuch, Patrice. (2022) Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, 28(64), 7-29.

Mendonça, Sophia (2019). *Neurodivergentes: Autismo na Contemporaneidade*. Belo Horizonte: Manduruvá Edições Especiais.

Nadesan, Majia Holmer (2005). *Constructing autism: Unravelling the*

'truth' and understanding the social. Nova Iorque: Routledge.

Nicolau, Giovanna ; Assis, Pablo de (2023). Decolonização do autismo a partir do protagonismo autista. *Revista Mundaú*, 13, 63-86. DOI: <https://doi.org/10.28998/rm.2023.13.14020>

O'Dell, Lindsay et al. (2016). Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2), 166-179.

Ortega, Francisco (2008). O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, 14(2), 477-509.

Ortega, Francisco (2009a). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 67-77.

Ortega, Francisco (2009b). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, 4(4), 425-445.

Ortega, Francisco (2009c). Neurociências, neurocultura e autoajuda cerebral. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 13(31), 247-260.

Ortega, Francisco (2009d). Elements for a history of neuroascense. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16(3), 621-640.

Ortega, Francisco (2013). Cerebralizing Autism within the Neurodiversity Movement. In Joyce Davidson & Michael Orsini (Ed.). *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference* (p. 73-96). Minneapolis, London: University of Minnesota Press.

Rios, Clarice, & Fein, Elizabeth. (orgs.) (2019). *Autismo em tradução: uma*

conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Trad. João S. Camara; Maria R. Pereira. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens.

Rückert, Gustavo Henrique (2021). In our Language: um manifesto poético e político de Amanda Baggs. In Luiz Henrique Magnani & Gustavo Henrique Rückert, *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares* (p. 14-29). Catu: Editora Bordô-Grená.

Rückert, Gustavo Henrique. Sobre parabólicas e coisas sem nome: a autocorpografia autista na poesia de Pedro de Lucena e Callum Brazzô. *Cadernos Franco-latino-americanos de Estudos da Deficiência*, 2, 2024.

Runswick-Cole, Katherine; Mallet, Rebecca, & Timimi, Sami (2016). Introduction. In Katherine Runswick-Cole, Rebecca Mallet and Sami Timimi (Eds.) *Re-Thinking Autism: Diagnosis, Identity and Equality* (p. 7-16). Londres e Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Shakespeare, Tom (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. New York: Routledge.

Sheffer, Edith (2018). *Asperger's children: The origins of autism in Nazi Vienna*. WW Norton & Company.

Singer, Judy. (1999[2016]) *Neurodiversity: the birth of an idea*. [S.l.]: Amazon.

Verhoeff, Berend (2015). Fundamental challenges for autism research: the science-practice gap, demarcating autism and the unsuccessful search for the neurobiological basis of autism. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(3), 443-447.

Vidal, Fernando, & Ortega, Francisco (2007). Mapping the cerebral subject in contemporary culture. *Electronic Journal of Communication Information and Innovation in Health*, 1, 255-259.

Vidal, Fernando, & Ortega, Francisco (2019). *Somos nosso cérebro?*

Neurociências, Subjetividade, Cultura. N-1 edições.

Zorzanelli, Rafaela, & Ortega, Francisco (2011). Cultura somática, neurociências e subjetividade contemporânea. *Psicologia & Sociedade*, 23, 30-36.

1 Nous sommes conscientes que nous pouvons être soumises au « danger de l'histoire unique », expliqué de manière didactique par Chiamanda Adichie.

2 Citations traduites par nous.

3 Cf. <https://abraca.net.br/>

4 Note de la traductrice : Le terme « littératie », utilisé ici pour traduire le concept de « letramento » en portugais, dépasse la simple maîtrise de la lecture et de l'écriture. Il englobe une compétence critique et sociale qui permet d'interpréter et d'analyser des questions dans leur contexte global. Ce concept inclut des dimensions sociales, historiques et culturelles, en s'inscrivant dans une vision élargie de l'apprentissage et de la compréhension.

5 Note de la traductrice : Le terme portugais « aleijamento » dérive de « aleijado », qui signifie « handicapé » ou « mutilé ». Il est utilisé ici de manière figurée pour désigner une défaillance ou une incapacité, tout en établissant un jeu de mots avec la marginalisation des personnes handicapées dans le contexte universitaire et sociopolitique. Cette double signification souligne à la fois la fragilisation symbolique des connaissances et l'exclusion des populations concernées.

6 Il s'agissait d'un projet de collaboration entre l'université fédérale du Rio Grande do Sul et l'University College London, financé par la Newton Foundation - British Academy, dont les objectifs étaient de promouvoir le domaine des études sur le handicap au Brésil.

7 Selon Pamela Block (2017), le terme « neurodivergence » a été inventé par Kassiane Sibley et désigne le fait d'avoir un cerveau différent de ce qui est considéré comme « normal » dans un contexte social spécifique.

8 Nous savons que la loi parle de « corps déficients » (vue, ouïe, oralité, absence d'un membre, etc.) et que les auteures ne négligent nullement les corps biologiques dans leurs analyses. Toutefois, ces « déficiences » doivent être appréhendées de manière relationnelle et situationnelle. Dans le cas de l'autisme, le langage et la socialisation seraient au centre du diagnostic qui permettrait d'évaluer cette condition comme un « handicap ».

9 Le trouble déficitaire de l'attention, la dyslexie, l'alexithymie et le trouble bipolaire sont également classés dans la catégorie « neurodiversité (non normative) ».

10 Voir, par exemple, l'interview donnée à TV Senado le 6 juillet 2022, disponible sur le site : (<https://www12.senado.leg.br/tv/programas/cidadania-1/2022/07/neurodiversidade-movimento-defende-que-autismo-e-diferenca-e-nao-doenca#:~:text=Neurodiversidade%20%C3%A9%20um%20movimento%20de,O%20movimento%20enfrenta%20diverg%C3%Aancias>)<https://www12.senado.leg.br/tv/programas/cidadania-1/2022/07/neurodiversidade-movimento-defende-que-autismo-e-diferenca-e-nao-doenca#:~:text=Neurodiversidade%20%C3%A9%20um%20movimento%20de,O%20movimento%20enfrenta%20diverg%C3%Aancias>.

11 En français : « Traduire soi-même : l'autisme à la première personne dans la pratique universitaire » est un projet de recherche coordonné par Luiz Henrique Magnani et Gustavo Rückert (UFVJM). Le projet a été créé en novembre 2020 et vise à « contribuer à une plus grande visibilité de la voix collective de la communauté autiste » et à « favoriser une plus grande participation de cette communauté aux débats publics sur le sujet, en particulier dans un réseau plus large d'échanges universitaires ».

12 Pour consulter le manifeste, cf. <https://abraca.net.br/manifesto-da-neurodiversidade-interseccional-brasileira/>

13 En ce sens, Ortega (2009a, pp. 70-71) souligne : « du milieu des années 1940 jusqu'au milieu des années 1960 au moins, il y a eu dans le monde anglo-saxon une véritable “orgie d'attaques contre les parents” (*orgy of parent-bashing*), pour reprendre l'expression d'Edward Dolnick, qui a rendu difficile l'apparition de toute forme d'organisation de personnes autistes et/ou de leurs familles. Dans son livre, Dolnick souligne que les parents ont absorbé les accusations et supporté patiemment la culpabilité non seulement en raison de l'hégémonie médicale et socioculturelle du paradigme psychanalytique, mais surtout parce que, face à des explications organiques qui renvoyaient à une certaine fatalité, à une condamnation définitive, l'approche psychologique semblait offrir une forme d'espoir. “Une

partie de moi **voulait** croire en Bettelheim, raconte Annabel Stehli, mère d'une fille autiste, après avoir lu **La Forteresse vide** de Bruno Bettelheim, parce que cela signifiait que si j'allais mieux, Georgie irait mieux. [...] Si je changeais, Georgie irait mieux et je voulais que ma fille aille mieux" ». [souligné par l'auteur].

14 La proposition de causalité établie par Bruno Bettelheim, pour qui le comportement des parents — et plus particulièrement des mères — était la cause de l'autisme de leurs enfants, revêt une importance particulière. Bien que la fabrication de cette causalité soit attribuée à Kanner, c'est Bettelheim qui a proposé une explication de ce que les mères faisaient pour provoquer l'autisme. Pour cet auteur, les mères d'enfants autistes étaient comparables aux gardiens des camps de concentration nazis - ce qui servait de métaphore à l'idée de la « forteresse vide », analogie du sujet asilé au monde extérieur en raison de son incapacité totale à s'individualiser. Sur les influences latentes de la théorie de Bettelheim en France, voir BRIGGS, 2020.

15 La dénomination de cette catégorie a également fait l'objet d'innombrables critiques dans les médias où nous avons effectué nos recherches, notamment depuis le livre d'Edith Sheffer qui dénonçait la collaboration de Hans Asperger (dont le syndrome porte le nom) avec le régime nazi. Avec l'avènement du DSM V et de la CIM 11, le nom a été supprimé des classifications psychiatriques actuelles.

16 Le terme « aspie », un surnom pour Asperger, est rejeté par les activistes autistes d'ABRAÇA parce qu'il renvoie à un nom considéré comme suprémaciste. Hans Asperger a collaboré à la politique eugénique nazie, en identifiant les autistes les plus « intellectuellement développés » pour condamner à mort ceux qui ne correspondaient pas à cette définition. C'est ce qu'affirme explicitement le Manifeste de la neurodiversité intersectionnelle d'ABRAÇA : « Nous avons définitivement abandonné les termes séparatistes tels que "syndrome d'Asperger" et "autisme léger vs autisme sévère" comme marqueurs de notre position anti-eugénique. Nous avons le droit d'être inclus dans nos communautés sur un pied d'égalité avec les autres. Parce que les droits de l'homme s'appliquent à tous, sans exception ».

17 Michele Friedner et Pamela Block (2017) font une analyse intéressante de la proximité et de la distance entre les mouvements identitaires sourds et autistes aux États-Unis. Les auteures se demandent pourquoi la surdité est une différence mieux acceptée alors que l'autisme souffre d'une plus grande résistance. Les données utilisées pour cette affirmation vont des recherches sur Google aux comptes rendus de débats universitaires.

18 La différenciation entre autistes de haut niveau et autistes de bas niveau, dans la détermination des composantes de la neurodiversité, comporte un certain nombre d'ambiguïtés. (1) La première est qu'il existe une tendance à remettre en question l'auto-identification des personnes autistes à bas niveau de fonctionnement en tant que telles, étant donné qu'il y aurait une perte de toute autodétermination dans le cas de l'autisme « sévère ». En ce sens, voir la controverse sur Amanda Baggs, dont la qualification d'autiste a été remise en question suite au témoignage de collègues qui ont attesté de ses traits non atypiques avant sa présentation publique comme neurodivergente (cf. <http://autismfraud.blogspot.com/2009/12/amanda-baggs-controversy.html>). Il y a là un paradoxe pertinent : les autistes qui se considèrent comme peu fonctionnels ne peuvent pas se classer parmi les défenseurs de la neurodiversité, puisque l'autodétermination serait entravée pour eux. Or, l'un des axes de la neurodiversité est l'autoreprésentation. Ainsi, *seules les autistes à haut niveau de fonctionnement peuvent se considérer comme des défenseurs autoreprésentatifs de la neurodiversité, et leur autocatégorisation en tant qu'autistes à bas niveau de fonctionnement les exclut de la catégorie.* (2) Une deuxième ambiguïté est la fausse corrélation entre les capacités cognitives et les actes discursifs expressifs, de sorte que la définition des personnes autistes à haut niveau de fonctionnement, bien qu'elle tende à considérer des sujets qui auraient des capacités cognitives égales ou supérieures à la moyenne, tend en fait à s'assimiler à ceux qui s'engagent dans la communication.

19 Présentation de l'organisation sur son site web : (<https://abraca.net.br/historia/>) <https://abraca.net.br/historia/>

20 L'Association brésilienne de l'autisme (Abra) est la première organisation non gouvernementale (https://pt.wikipedia.org/wiki/Organiza%C3%A7%C3%A3o_n%C3%A3o-governamental) (ONG) fondée à Belo Horizonte (https://pt.wikipedia.org/wiki/Belo_Horizonte) en octobre 1988. Lors de sa création, l'organisation a rassemblé des membres de l'Associação de Amigos do Autista (https://pt.wikipedia.org/wiki/Associa%C3%A7%C3%A3o_de_Amigos_do_Autista) (de São Paulo), de l'Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas (du district fédéral), ainsi que d'autres organisations d'États tels que Sergipe (<https://pt.wikipedia.org/wiki/Sergipe>) et Rio de Janeiro ([https://pt.wikipedia.org/wiki/Rio_de_Janeiro_\(estado\)](https://pt.wikipedia.org/wiki/Rio_de_Janeiro_(estado))). Nous n'avons pas trouvé de site web, mais leur page Facebook est la suivante : (<https://www.facebook.com/abra.autismo/about>) <https://www.facebook.com/abra.autismo/about>.

21 Sur le mouvement Autism Pride Brazil, voir : <https://www.moab.org.br>.

22 Lors de nos échanges avec la communauté autiste, nous avons appris que le verbe « autister » était déjà utilisé chez Alexandre Mapurunga, Mariene Martins Maciel et Argemiro de Paula Garcia Filho depuis que leurs enfants étaient petits. Il s'agit d'un terme couramment utilisé par les familles de personnes autistes pour désigner leurs pratiques d'autorégulation lorsqu'elles sont surchargées pour une raison ou une autre. Courir, sauter, se secouer, parler de son hyperfocalisation, répéter des phrases ou des mots... Quelle que soit leur stratégie pour résister à l'hyperstimulation, *autister* est considéré par la communauté autiste comme une ressource qui leur permet d'être ce qu'ils sont. Le terme est apparu pour la première fois dans l'arène publique lors d'un discours de Rita Louzeiro et a ensuite fait l'objet de la campagne 2019 d'ABRAÇA : « Autistar é Resistir » (Autister, c'est résister), qui peut être consultée ici : <https://abraca.net.br/manifestocampanha2019/>.

23 Avec Philippe Oliveira de Almeida, Luana Adriano pensait : « Bien que signifiant la collectivisation des sujets marginalisés par des biomarqueurs qu'ils ont en commun, la fixation des identités complexifie de manière ambiguë les attentes sociales pour ce qui est attendu sur la base de l'identité collective. Par exemple, on s'attend à ce que la caractéristique considérée comme essentielle pour l'identification sociale au premier plan (par exemple, le fait d'être une femme, d'être Noir ou d'être handicapé) explique toutes les autres expériences de vie de l'individu ou du groupe » (2020, p. 624).

24 En ce sens, l'explication la plus simple est celle de Runswick-Cole (2016) : l'autisme est l'une des histoires que l'on peut raconter à propos de son enfant autiste - pas l'histoire et certainement pas la plus importante. Dans le même ordre d'idée, O'Dell et alii (2016, p. 175) indiquent : « Si nous apprécions pleinement l'importance de l'analyse intersectionnelle et des multiples formes d'oppressions, une identité autiste pourrait être l'une des nombreuses façons dont les individus comprennent leur expérience sur le spectre autistique ».

Français

Le présent travail analyse les coproductions et l'intersectionnalité des catégories « neurodiversité » et « handicap » dans les milieux universitaire et activiste. Il réfléchit à la manière dont est pensée et matérialisée la caté-

gorie « neurodiversité » dans les pratiques des activistes autistes, afin de problématiser les conceptions et les revendications de droits qui permettent son « anthropophagie globale ». Sur la base d'une révision bibliographique et d'une participation fondée sur l'observation à des recherches universitaire-activiste émancipatrices sur les personnes autistes, l'objectif est double : mettre en question la critique universitaire à partir d'un mouvement social de personnes autistes ; et mettre en question la critique activiste globale à partir des articulations d'un collectif universitaire-activiste au Brésil. Pour contribuer au débat, le texte montre que dans la pratique du collectif, le mouvement militant brésilien met en avant une « identité neurodiverse » en tant qu'articulateur biopolitique d'une collectivité, et ce, tout en comprenant l'autisme comme un « handicap » dans la clé du modèle social et des droits de l'homme – un concept présent dans les principales législations brésiliennes sur le sujet.

English

This paper analyses the co-production and intersectionality of the 'neurodiversity' and 'disability' categories in academic and activist circles. It reflects on how the category 'neurodiversity' is thought about and materialised in the practices of autistic activists, in order to problematise the conceptions and rights claims that enable its 'glocal anthropophagy'. On the basis of a bibliographical review and observation-based participation in emancipatory academic-activist research on autistic people, the aim is twofold: to question academic critique on the basis of a social movement of autistic people; and to question global activist critique on the basis of the articulations of an academic-activist collective in Brazil. To contribute to the debate, the text shows that in the practice of the collective, the Brazilian activist movement puts forward a 'neurodiverse identity' as the biopolitical articulator of a collectivity, while understanding autism as a 'disability' in the key of the social model and human rights – a concept present in the primary Brazilian legislation on the subject.

Mots-clés

autisme, neurodiversité, handicap, mouvements sociaux

Keywords

autism, neurodiversity, disability, social movements

Luana Adriano

Université Fédérale de Rio de Janeiro ; luana.adriano88@gmail.com

Docteur en droit dans le programme de troisième cycle de l'université fédérale de Rio de Janeiro, en collaboration avec la Westfälische Wilhelms-Universität (WWU). Rédactrice-adjointe de la revue Teoria Jurídica Contemporânea (UFRJ).

Diplômée et titulaire d'un master en droit constitutionnel de l'Université fédérale du Ceará (2016-2018). Luana a été membre de la Graduiertenschule « Démocratie, droits de l'homme et religion » (WWU) (2022-) et participante au Centre de recherche collaborative 1385 Droit et littérature de Muenster (2022-2023). Elle est membre du groupe d'étude sur l'anthropologie et le handicap (GEAD-UFRGS) (2021-) et de « Translate Yourself : Autism in the First Person in Academia » (2021-). Membre du Groupe de recherche philosophique sur le transhumanisme et la biomélioration humaine - GIFT-H+ (2021-2022). Membre du Centre de théorie des droits de l'homme à la Faculté nationale de droit/UFRJ (2018-2021). Membre du CERCO - Contrôle de l'État, racisme et colonialité (2020-). Membre de l'ABRAÇA - Association brésilienne d'action pour les droits des personnes autistes (2015-).

Valéria Aydos

Université Fédérale de Pampa, Uruguai ; valeria.aydos@gmail.com
Valéria est une spécialiste des sciences sociales, titulaire d'une maîtrise et d'un doctorat en anthropologie sociale de l'université fédérale de Rio Grande do Sul. Elle a effectué un stage au King's College de Londres. Elle est actuellement chargée de cours en médecine à l'université fédérale de Pampa (Unipampa), où elle coordonne le « groupe d'étude en sociologie et anthropologie du handicap » (Unipampa-UFRGS). Elle est membre du comité sur le handicap et l'accessibilité de l'Association brésilienne d'anthropologie (ABA) et agit en tant qu'alliée dans l'activisme d'ABRAÇA en matière d'autisme. Dans ses derniers projets, elle a mené une recherche émancipatoire sur la coproduction de connaissances avec des interlocuteurs autistes, dans les projets « Se traduire soi-même : l'autisme à la première personne dans la pratique universitaire », avec Luiz Henrique Magnani (UFVJM) et « Handicap, neurodiversité et intersectionnalité : les effets du capacitisme sur les trajectoires éducatives des femmes handicapées », en partenariat avec la professeure Marivete Gesser (UFSC) et la professeure Pâmela Block (Western University-Canada). Valéria est co-éditrice de cette revue.
ORCID : <https://orcid.org/0000-0002-3298-5727>