

Être a/Autiste : des statuts et des identités qui se jouent, se négocient et se développent

Marjorie Désormeaux-Moreau, erg., Ph.D

Université de Sherbrooke;

Institut universitaire en déficience intellectuelle et autisme;

Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux;

Autisme Soutien

UDS Université de
Sherbrooke



**Au cours de cette
présentation, je
m'attarderai à:**

1. Émergence de l'étiquette
« autisme »
2. Être a/Autiste, c'est quoi?
 - 2.1 Question de représentations et d'identités
 - 2.2 Quand et comment réclamer cette identité?
3. Protection de l'identité - entre résistance et transformation
4. Conclusion et messages-clés

Avant de débiter - une question de terminologie

a/Autistes, pour reconnaître que certaines personnes

- **se considèrent autistes** □ la minuscule traduit qu'il s'agit pour elles d'un attribut, d'un état, d'une condition, d'une façon d'être
- **s'identifient Autistes** □ la majuscule traduit qu'il s'agit pour elles d'une partie de leur identité



Autisme
Soutien

PAR et POUR des a/Autistes



<https://autismesoutien.ca/>

1/4 Émergence de l'étiquette « autisme »

Les a/Autistes ont historiquement été objets et non pas autrices ou auteurs de narratifs

Littérature, cinéma et ressources médiatiques **sur** les a/Autistes ; absence de **tribunes pour** les a/Autistes

Savoirs issus de recherches **sur** les a/Autistes et non pas **avec ou par** les a/Autistes^{1, 2}

1/4 Émergence de l'étiquette « autisme »

≠ **surprenant**

Les a/Autistes ont historiquement été objets et non pas autrices ou auteurs de narratifs

Expliquer des comportements observables, tel que perçus et compris de l'extérieur ^{3, 4}

Concepts indissociables des structures de pouvoir à partir desquelles ils se sont développés ^{3, 4}

Être a/Autiste, ce n'est pas appartenir à une catégorie neutre ⁴

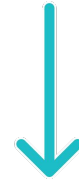
1/4 Émergence de l'étiquette « autisme »

l'étiquette « d'Autiste »

Recherche et couverture
médiatique

Histoire distinctive d'exclusion
et de déshumanisation ^{5, 6}

Cumul de stigma ⁷



Aliénation
Stigmatisation

1/4 Émergence de l'étiquette « autisme »

étiquette « a/Autiste »

Recherche et couverture
médiatique

Histoire distinctive d'exclusion
et de déshumanisation ^{5, 6}

Vision des
a/Autistes



Vision de
la société ⁸

Questionnements et défis importants
relativement aux identités (et aux
statuts) qui se jouent, se négocient et
se développent

entre
a/Autistes et
allistes

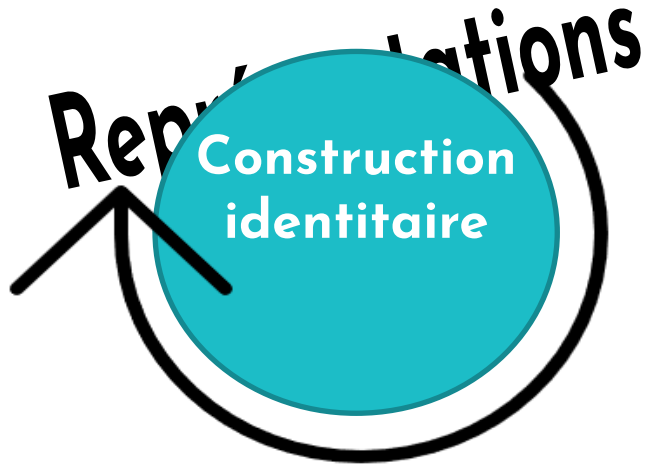
chez les
a/Autistes



entres
a/Autistes

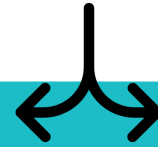
au sein de la
société

2.1/4 Être a/Autiste, c'est quoi? Question de représentations et d'identités

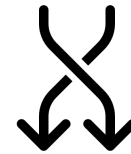


Identité

Attribuée
Imposée

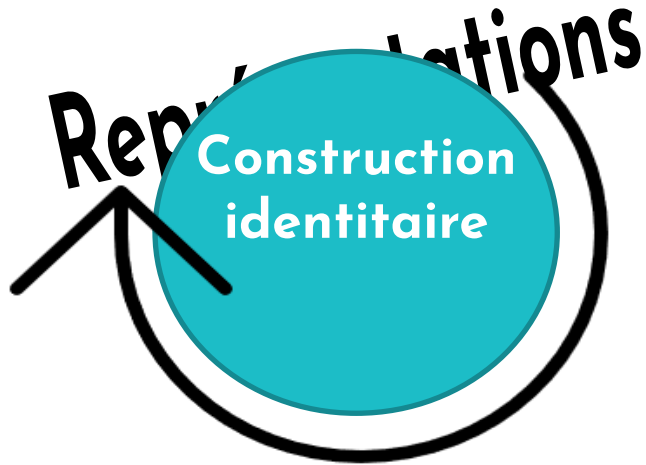


Choisie⁹



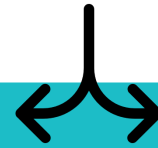
Ensemble des caractéristiques, représentations et sentiments par lesquels un individu/ un groupe se perçoit et est perçu¹⁰

2.1/4 Être a/Autiste, c'est quoi? Question de représentations et d'identités

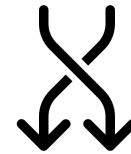


Identité

Attribuée
Imposée



Choisie⁹



Positionnement relatif aux autres et différenciation p/r aux personnes qui appartiennent/ n'appartiennent pas au(x) même(s) groupe(s)⁹

2.2/4 Être a/Autiste, c'est quoi? Quand et comment réclamer cette identité?

Être a/Autiste

Répondre aux critères du



Problématique parce que:

- Réitère et confirme une compréhension de l'extérieure et biomédicale de l'autisme
 - Repose sur un prisme déficitaire souvent vécu comme invalidant

2.2/4 Être a/Autiste, c'est quoi? Quand et comment réclamer cette identité?

Être a/Autiste

Répondre aux critères du



Problématique parce que:

- Teintée de biais épistémiques qui exclut une majorité de personnes
 - Hétérosexistes, cigenristes, ethnocentristes, racistes...
- S'accompagne d'injustices relatives à l'accès

2.2/4 Être a/Autiste, c'est quoi? Quand et comment réclamer cette identité?

Être a/Autiste

Répondre aux critères du



Problématique parce que:

- Néglige que l'expérience de l'autisme ne prend pas forme au moment où l'étiquette « d'a/Autiste » est « *médicalement* » *attribuée*

Être a/Autiste




Sentiment de profonde différence qui ne vient pas avec un « diagnostic »⁸

Même sans l'identité attribuée inhérente au « diagnostic », expérience similaire :

- Stigma
- Formation d'une identité autiste
 - Unicité et distinctivité p/r aux autres
- Qualité de vie
- Etc.¹¹

Construction de l'identité sur la base de représentations courantes

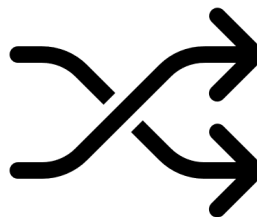


Comprendre l'autisme et qui est a/Autiste suppose de se positionner par rapport aux représentations sociales dominantes⁹

Construction de l'identité sur la base de représentations courantes

Étiquettes et identités:

- Ne sont pas statiques
- Créations humaines dynamiques
- Mouvantes et en constante négociation ⁹



Ne sont au final pas qu'imposées ⁹

Suscitent résistance, transformation ⁹, reconstruction, voire contestation ¹²

Stratégies pour façonner la construction et la protection de l'identité :

- Nier ou rejeter une identité attribuée ¹³




Portrait et perception négative : importante pression pour cacher le fait d'être a/Autiste et camoufler ce qui s'y rattache




Impacts importants sur la santé mentale ¹⁴

Stratégies pour façonner la construction et la protection de l'identité :

- Nier ou rejeter une identité attribuée ¹³
 - Se comparer à un groupe au statut inférieur ⁹
- 
- Haut versus bas niveau de fonctionnement
 - « Verbal » (oralisant) versus « non verbal » (non-oralisant)
 - N'ayant pas de déficience intellectuelle associée
 - Etc.

Stratégies pour façonner la construction et la protection de l'identité :

- Nier ou rejeter une identité attribuée ¹³
 - Se comparer à un groupe au statut inférieur ⁹
 - Reconstruction et redéfinition plus avantageuse ^{9, 13}
- 
- Modèles d'acceptation de l'autisme ¹⁵
 - Auto-désignation et réclamation d'un langage choisi : source d'un sentiment accru de pouvoir ¹⁶

Pour l'auditoire alliste : conscientisation et appel à la transformation

- Changer sa façon de caractériser et de définir les a/Autistes ; les mots utilisés pour décrire l'expérience de l'autisme et ce qui s'y rattache
- Prendre conscience de ses privilèges, du fait (notamment et le cas échéant) de son appartenance au neurotype prédominant
- Remettre en question les suppositions, les normes et les pratiques neuronormatives ; dénoncer et agir pour contrer le neurocapacitisme

**Pour l'auditoire a/Autiste : invitation à
l'auto-compassion et à la neuroaffirmation
et à l'émancipation**



Merci pour votre
écoute!



marjorie.desormeaux-moreau@usherbrooke.ca

Références

1. Chown, N., Robinson, J., Beardon, L., Downing, J., Hughes, L., Leatherland, J., ... et MacGregor, D. (2017). Improving research about us, with us: A draft framework for inclusive autism research. *Disability & society*, 32(5), 720-734.
2. Grant, A., et Kara, H. (2021). Considering the Autistic advantage in qualitative research: the strengths of Autistic researchers. *Contemporary Social Science*, 16(5), 589-603.
3. Chapman, R. (2019). Autism as a form of life: Wittgenstein and the psychological coherence of autism. *Metaphilosophy*, 50(4), 421-440.
4. Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the human sciences*, 26(3), 3-31.
5. Cowen, T. (2009). *Autism as Academic Paradigm*. *The Chronicles of Higher Education*. Récupéré de: <http://www.chronicle.com/article/Autism-as-Academic-Paradigm/47033>
6. McGuire, A. (2016). *War on Autism. On the Cultural Logic of Normative Violence*, University of Michigan Press
7. Ohan, J., Ellefson, S. E. et Corrigan, P. W. (2015). Brief Report: The impact of changing from DSM-IV "asperger"s to DSM5 "autistic spectrum disorder"s diagnostic labels on stigma and treatment attitudes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10): 3384-3389.

Références

8. Botha, M., Dibb, B., et Frost, D. M. (2022). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427-453.
9. Amer, A. et Howarth, C. (2016). *Représentations sociales et identité: vers un rapprochement entre race, religions et pouvoir*. Dans. G. Lo Monaco, S. Delouvé et P. Rateau (dir.), *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications*. DeBoeck
10. Dollo, C., Alpe, Y., Lambert, J.-R., et Parayre, S. (2017). *Lexique de sociologie* (Éd. 5 éd.). Paris: Dalloz.
11. McDonald, T. A. M. (2020). Autism identity and the "lost generation": structural validation of the autism spectrum identity scale and comparison of diagnosed and self-diagnosed adults on the autism spectrum. *Autism in Adulthood*, 2(1), 13-23.
12. Howarth, C. (2006). Race as stigma: Positioning the stigmatized as agents, not objects. *Journal of community & applied social psychology*, 16(6), 442-451.
13. Howarth, C. (2002). Identity in whose eyes?: The role of representations in identity construction. *Journal for the theory of social behaviour*, 32(2), 145-162.

Références

14. Cage, E., Di Monaco, J. et Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (2):473-484.
15. Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., et Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59.
16. Wang, C. S., Whitson, J. A., Anicich, E. M., Kray, L. J., et Galinsky, A. D. (2017). Challenge your stigma: How to reframe and revalue negative stereotypes and slurs. *Current Directions in Psychological Science*, 26(1), 75-80.

Crédits image /photo

Diapo 21

Geralt(Pixabay). Récupéré le 2023-04-23 de :

<https://pixabay.com/fr/illustrations/foi-l-amour-de-l-espoir-des-nuages-4880805/>