

Les enjeux de reconnaissance de la neurodivergence sur les réseaux sociaux en ligne : contextualisation et analyse du phénomène d'autodiagnostic dans la communauté autistique sur TikTok.

Mémoire de Maîtrise en Humanités Numériques

Auteur : Natalia Montowtt

Directeur de mémoire : Olivier Glassey

Co-directrice de mémoire : Daniela Cerqui Ducret

Prélude

Ce mémoire consiste en une recherche qualitative s'inscrivant dans une pensée sociologique, il ne s'agit donc pas de généraliser les résultats à la totalité de la population concernée. Premièrement, l'échelle des échantillons et les ressources à ma disposition pour atteindre une population assez diversifiée ne sont pas suffisantes pour garantir la représentativité de la communauté entière. Deuxièmement, l'objectif est de présenter la multiplicité des expériences et des discours subjectifs dans la communauté neurodivergente autour de l'autodiagnostic sur TikTok. Faisant déjà partie d'une minorité sociale marginalisée, une essentialisation généralisante serait nuisible à cette population. Effectivement, je tire certaines conclusions sur la prédominance des personnes s'identifiant comme femme dans mon échantillon car elle est flagrante et pertinente face à la littérature préexistante mais il est possible que cela soit dû à mon entourage majoritairement féminin. Je tiens également à souligner que plusieurs enquêtées ainsi que des créateur·ice·s sur TikTok ne considéraient pas la neurodivergence comme un « trouble psychique » malgré qu'elle soit réellement handicapante pour certain·e·s, c'est pourquoi l'usage de ce terme sera remplacé par « neuroatypie ». Les résultats de mes recherches et analyses semblent pertinents, toutefois comme il s'agit d'une recherche principalement qualitative il me semble nécessaire de les effectuer à plus grande échelle pour réellement prétendre à une généralisation des conclusions. Merci de considérer ces remarques en interprétant mon travail.

Résumé

Ce mémoire d'Humanités Numériques et Sciences Sociales traite du phénomène de l'autodiagnostic du TSA sur TikTok. Il s'agit d'une recherche qualitative qui vise à contextualiser et présenter les nombreuses perspectives sur l'autodiagnostic et le diagnostic clinique. Les observations de tendances genrées semblent confirmer l'existence d'une certaine discrimination des personnes qui ne sont pas des hommes cisgenres blancs dans le processus du diagnostic clinique. La forte présence de la communauté autistique sur TikTok, majoritairement féminine, ainsi que la pratique de l'autodiagnostic, paraissent comme le résultat de ces inégalités d'accès. Trois enjeux principaux sont ressortis des analyses du débat en ligne autour de l'autodiagnostic : les ressources en possession ou à distribuer, l'expertise médicale ou le biais du système médical et la stigmatisation sociale. Une autre problématique est également ressortie, celle de l'in/visibilisation des nombreuses facettes du spectre, notamment par l'usage de certains hashtags et autres affordances de la plateforme digitale. TikTok semble être un espace utile pour cette communauté, permettant une certaine sensibilisation et procurant du soutien, même si elle peut également créer des quiproquos, renforçant la stigmatisation de l'autisme. De plus, ceux-celles qui s'autodiagnostiquent sur TikTok ne sont jamais à l'abri de la mésinformation. Pour répondre réellement aux besoins de cette communauté, il est nécessaire d'effectuer des changements dans les procédures de l'évaluation officielle et dans la formation des professionnel-le-s de la santé. Ce mémoire porte sur une population très restreinte et occidentale, il serait donc intéressant de l'effectuer à plus grande échelle ou avec un échantillon non-occidental pour vérifier les conclusions.

Remerciements

Je souhaiterais adresser mes remerciements les plus sincères à toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire, notamment mes proches qui ont pris le temps de le relire pour me donner un avis externe. Un grand merci va également aux enquêtées, qui ont été très accueillantes et ouvertes à discuter de leur parcours personnels - j'ai éprouvé beaucoup de plaisir à les rencontrer et découvrir l'histoire de chacune. Leurs témoignages constituent une part fondamentale de cette recherche. Finalement, je remercie grandement Professeur Glassey et Professeure Cerqui Ducret, qui ont accepté de suivre et diriger mon mémoire. Leurs commentaires et conseils m'ont permis de trouver une piste intéressante et de polir ma recherche. Leur intérêt pour mon sujet a été une grande source de motivation.

Table des matières

1. Introduction	5
2. Contextualisation et littérature scientifique	6
2.1 Communautés en ligne et hors ligne.....	7
2.2 Définition de la neurodivergence et du TSA	10
2.3 Une montée de la neurodivergence ?	10
2.4 Les origines et enjeux de l'autodiagnostic	12
2.5 La recherche sur l'autodiagnostic sur TikTok	13
3. Méthode	14
3.1 Questions éthiques d'une recherche scientifique en ligne	15
3.2 Enjeux du contexte digital et de contextualisation	16
3.3 Mon expérience de l'algorithme sur TikTok	16
3.4 La sélection du corpus de données	17
3.5 Le questionnaire et les entretiens	20
3.6 Représentativité des échantillons	21
4. Analyse	22
4.1 Résultats du questionnaire exploratoire	23
4.2 Analyse de contenu sur TikTok	25
4.2a Le format des vidéos	25
4.2b La temporalité des vidéos	28
4.2c Les arguments contre l'autodiagnostic	28
4.2d Les arguments soutenant l'autodiagnostic	31
4.2e Articulation des deux positions	32
4.2f La place de la preuve ?.....	34
4.2g Quelle démographie ?.....	35
4.2h Quels usages des hashtags ?.....	37
4.3 Les entretiens qualitatifs	38
4.3a Les parcours d'auto/diagnostic des enquêtées	39
4.3b Les opinions sur l'auto/diagnostic	45
4.3c Les enjeux identitaires autour de la communauté sur TikTok	49
5. Résultats et discussion	53
6. Conclusion	57
Bibliographie	60
Annexe	66

1. Introduction

Les réseaux sociaux en ligne sont aujourd'hui un espace public fondamental pour la communication et la socialisation des individus. Dans cette masse d'utilisateur·ice·s émergent des communautés plus ou moins petites, avec divers degrés d'accessibilité (Plant, 2004 ; Milton et al., 2023). Internet est considéré comme un lieu anonymisant, pourtant l'identité est un enjeu très présent, puisque le Web2.0 contribue au phénomène de globalisation, mettant en interaction une multitude d'identités diverses proches ou lointaines, qui doivent apprendre à cohabiter cet espace (Ollivier, 2009). De plus, par l'interactivité que propose le Web2.0, celui-ci laisse la liberté à chaque personne de contribuer aux discussions et au contenu à disposition pour tou-te-s les autres internautes. L'influence de cette globalisation s'exerce principalement sur la jeunesse, étant dans une période de vie qui se caractérise par une recherche identitaire intense – les médias ont alors un impact important sur les tendances suivies par la population adolescente (Ollivier, 2009).

Ma recherche se focalise sur la plateforme appelée TikTok, créée en 2016 sous le nom de Douyin. Dans un premier temps opérant uniquement dans son pays natal, la Chine, ce réseau social s'étend à l'échelle mondiale l'année d'après. La structure de cette plateforme a été modélisée pour plaire à une démographie jeune (Smith et Short, 2022), proposant du contenu à courte durée¹ même si celle-ci sera prolongée plus tard. Plusieurs recherches remarquent un pic de popularité de ce réseau social durant les années de confinement du Covid-19², comptant 3 millions de téléchargements par jour (Milton et al., 2023). Il s'agit effectivement d'une période où il était difficile ou même interdit de sociabiliser dans des espaces publics physiques. Les ressources médicales étaient également fortement exploitées, étant disponibles en priorité aux personnes touchées par le coronavirus (Gibson et al., 2021). C'est dans ce contexte qu'une masse de contenu concernant divers aspects de la santé voit le jour, au sujet du virus mais également de nombreuses vidéos traitant de la santé mentale (Bippert, 2023 ; Alper et al., 2023). Effectivement, cette situation de crise a également eu de forts impacts sur la psychologie de la population mondiale (Mallet et al., 2022), ce qui a mis la thématique de la santé mentale sur la table. Ces contenus sont souvent créés par des créateur·ice·s jeunes, étant une suite logique du fait que les adolescent·e·s et les jeunes adultes constituent « une population qui perçoit un pic de troubles mentaux depuis une décennie »³ (Milton et al., 2023, p.1).

¹ Hardy J. (Décembre 28, 2023) <https://historycooperative.org/who-invented-tiktok/>

² Doyle, B. (2023, February 16) <https://wallaroomedia.com/blog/social-media/tiktok-statistics/>

³ Citation originale « a population that has seen a spike in mental illness in the last decade. ».

Dans ce contexte exceptionnel et précaire de crise sanitaire, centré sur la santé physique et mentale, se développent des communautés autour de la neurodivergence. Cette dernière étant considérée par le domaine de la psychiatrie comme un trouble psychique, elle est usuellement définie à travers d'un diagnostic clinique. C'est alors que certain·e·s utilisateur·ice·s de TikTok s'approprient le terme préexistant « d'autodiagnostic »⁴. L'objectif de ce mémoire consiste à comprendre l'usage de ce terme et les enjeux sociaux qui en découlent. Le premier objectif de cette recherche vise à questionner quels aspects de la plateforme que propose TikTok la rendent un espace propice au développement de cette communauté. Le deuxième se veut d'éclairer les types de discours et d'expériences au sein de la communauté neurodivergente tournant autour de l'auto/diagnostic, autant sur la plateforme qu'en dehors, dans le but de comprendre quelle légitimité la communauté neurodivergente accorde à la pratique de l'autodiagnostic.

Pour répondre à ces questionnements, une revue de littérature sera présentée permettant une contextualisation du phénomène, suivie de la méthodologie pour déboucher sur une analyse qualitative du format des tiktoks ainsi que des discours qui circulent sur cette plateforme. Pour focaliser la recherche, les contenus qui seront analysés en profondeur sont des vidéos portant spécifiquement sur l'autodiagnostic du TSA⁵ dans la communauté anglophone. Enfin, quatre entretiens semi-directifs vont compléter les données. Ceux-ci sont considérés comme pertinents pour rappeler que les phénomènes en ligne sont réellement vécus par les acteur·ice·s sociaux·les dans leur quotidien et qu'ils peuvent impacter ou découler de la société 'hors ligne'. De plus, il est intéressant de connaître les divers parcours possibles qui mènent à l'autodiagnostic ou au diagnostic clinique. Après la présentation des résultats, une discussion des points forts et des limites de l'étude sera ouverte pour finir avec la conclusion.

2. Contextualisation et littérature scientifique

2.1 Communautés en ligne et hors ligne

Dans l'histoire des Sciences Sociales, la différenciation entre les concepts de communauté et société est fondamentale. Leurs définitions sont sujet à débats et subissent de multiples métamorphoses à travers le temps. Notamment, pour le sociologue et philosophe allemand Ferdinand Tönnies, la communauté existe à travers des liens de sang et de proximité territoriale ; il s'agit du foyer familial, des voisins et des amitiés proches. Il conceptualise la communauté comme un lien fort, alors qu'au contraire, dans la société les individus « loin d'être essentiellement liés, sont bien plutôt essentiellement séparés » (Tönnies, 1887, p.45). Le lien de société serait selon lui beaucoup plus individualiste et basé sur les intérêts

⁴ En anglais "self-diagnosis"

⁵ Trouble du Spectre Autistique

personnels. L'anthropologue Louis Dumont suit sa pensée, décrivant la communauté comme un lien social naturel, existant a priori, alors que la société serait plutôt une liaison construite artificiellement (Dumont, 1983).

Avec le développement technologique, la notion de communauté se doit d'évoluer également : McMillan et Chavis (1986) soutiennent la proximité spatiale comme une caractéristique importante de communauté. Toutefois, ces chercheurs font remarquer que cet aspect n'est plus primordial dans la création de communauté en ligne, malgré que les autres aspects fondamentaux se maintiennent, tels que « l'adhésion, l'influence, la satisfaction d'un besoin, et une connexion émotionnelle partagée »⁶ (Milton et al., 2023, p.3). Plus tard, Howard Rheingold parle de « communautés virtuelles », qu'il définit comme « des regroupements socioculturels qui émergent du réseau lorsqu'un nombre suffisant d'individus participent à ces discussions publiques pendant assez de temps en y mettant suffisamment de cœur pour que des réseaux de relations humaines se tissent au sein du *cyberespace* » (Rheingold, 1995, p. 6). Ce type de communauté est bien différent de celui proposé par Tönnies et Dumont, par la spontanéité que Rheingold lui accorde. Pour lui, les communautés virtuelles sont « une expérience sociale qui n'a été planifiée par personne, mais qui a pourtant lieu » (Rheingold, 1995, p. 6). Il présente donc une vision fort libératrice du réseau, le comparant à un nouvel espace public proposant des possibilités nouvelles, mais il fait également remarquer les risques de surveillance créés par l'existence d'Internet. Milton et al. (2023) soulignent également que les communautés n'ont pas les mêmes affordances selon les spécificités de la plateforme sur laquelle elles se développent. Selon DeVito, la liberté qu'offre TikTok en tant que réseau social serait attractive pour les communautés stigmatisées (Milton et al., 2023, p.3) même si malheureusement les plateformes s'avèrent encore souvent être des environnements dangereux par leur manque de régulation (DeVito et al., 2021). Toutefois, plusieurs études sur les communautés en ligne créées autour des problèmes de santé mentale ou physique, ont démontré un effet d'*empowerment*⁷ sur les membres (Petrič & Petrovčič, 2014 ; Johansson et al., 2021).

Le sociologue Pierre Mercklé souligne la différence de sociabilité en fonction de l'âge, celle-ci étant la plus intense chez les adolescent-e-s. De plus, la sociabilité des jeunes est tournée vers l'extérieur, alors qu'avec la construction de sa propre famille, l'adulte concentre davantage ses activités sociales sur son foyer (Mercklé, 2016). Cela pourrait contribuer à la visibilité plus grande des personnes jeunes sur les réseaux sociaux, toutefois cela ne veut pas dire que les personnes en couple ou avec des

⁶ Citation originale « membership, influence, fulfillment of a need, and a shared emotional connection » (p.3)

⁷ Concept qui a émergé dans les années 1960-1970, signifiant un certain renforcement ou l'autonomisation d'une personne ou d'un groupe. Le concept est devenu très populaire dans les sciences sociales mais également dans divers mouvements sociaux, tels que le féminisme (Calvès, 2009).

enfants n'utilisent aucun réseau social. Mercklé fait également un parallèle entre l'homogamie et l'homophilie – les individus se marient souvent avec des personnes de statut social similaire mais ce serait également valable pour les amitiés. Selon lui ceci est dû au « rôle des lieux de rencontre, qui sont souvent socialement homogènes » (Mercklé, 2016, p.41). Ici il parle des rencontres en face-à-face, peut-on appliquer cette déclaration aux interactions en ligne ? Il s'agit d'un espace davantage libre et hétérogène, pourtant il serait possible d'argumenter que les algorithmes maintiennent une certaine homogénéité dans les interactions. Toutefois, cette homogénéité serait plus basée sur des centres d'intérêts (Hendrickx et Gould, 2015) que purement sur le statut social des individus. De plus, la temporalité des plateformes crée des clivages générationnels : plus une application est récente, plus elle sera utilisée par une population jeune, alors que les personnes plus âgées vont rester sur d'anciennes plateformes.

En ce qui concerne les fonctions de l'appartenance à une communauté, Plant (2004) pense qu'elle répond à deux besoins basiques : le besoin d'interaction et connexion sociale ainsi que la collecte de connaissance. Selon lui, l'élément commun de toute communauté en ligne, ce sont des interactions en réseau qui ont pour but d'atteindre un but commun – cela entre des individus ou des organisations, de manière temporaire ou permanente et pour résoudre un problème commun ou face à un intérêt commun. Déjà au début de notre siècle, il prévoit un développement continu de l'hyper-connectivité dans nos sociétés, il considère le réseautage comme un aspect essentiel de la société (Plant, 2004, p.2). Il construit un modèle à trois dimensions pour pouvoir catégoriser les communautés en ligne, selon le niveau de régulation, l'accessibilité et les activités à non/profit. Ce sont effectivement trois enjeux encore d'actualité dans les communautés sur les réseaux sociaux, notamment TikTok.

L'identité est également un élément important dans les communautés, ces dernières étant souvent construites autour d'une identité partagée (Ollivier, 2009). Cela peut sembler paradoxal face au principe d'anonymat qui prime sur Internet, qui est devenu le foyer de nombreuses communautés. Effectivement, certaines se focalisent sur un partage identitaire, mais la majorité des communautés en ligne sont basées sur des intérêts communs (Hendrickx et Gould, 2015) c'est pourquoi l'anonymat n'empêche pas un sentiment d'appartenance. De plus, les sociétés actuelles sont passées de la solidarité mécanique à la solidarité organique, au sens durkheimien (Durkheim, 1893). Les relations et interactions sociales deviennent alors basées sur l'intérêt personnel, des liens que Durkheim voit comme très temporaires et instables « L'intérêt est, en effet, ce qu'il y a de moins constant au monde. Aujourd'hui, il m'est utile de m'unir à vous ; demain, la même raison fera de moi votre ennemi » (Durkheim, 1893, p.181). Dans cette logique, les identités ne sont plus transmises à travers des générations mais chaque individu est

libre de la construire par ses propres moyens (Lachance, 2021). L'identité est donc devenue un enjeu personnel, puisque la reconnaissance n'est plus garantie. Internet peut s'avérer un lieu utile pour l'exploration et le renforcement identitaire, même s'il peut aussi la remettre en question. Le « algorithmized self » (Alper et al., 2023, p.3), terme qui renvoie à l'interprétation de sa propre personne à partir du contenu qui est proposé par un algorithme, peut perturber lorsque celui-ci ne correspond pas à l'identité que l'individu s'est approprié. Cela est dû au pouvoir que les théories naïves attribuent aux algorithmes – certain-e-s utilisateur-ice-s croient que ces calculs sont capables de leur dévoiler une nouvelle facette de leur identité (Ionescu et Licu, 2023 ; Milton et al., 2023). Il s'agit de théories naïves, car toutes les croyances autour du fonctionnement des algorithmes ne sont que des spéculations qui n'ont jamais été confirmées par les créateur-ice-s des plateformes digitales.

Cette zone d'ombre pourrait faire écho au concept du *Panopticon* inventé par Jeremy Bentham en 1787 puis repris dans le travail de Foucault (1975). Les utilisateur-ice-s savent que l'algorithme surveille et calcule leurs mouvements en ligne mais il-elle-s n'ont pas vraiment les moyens de savoir comment et quelles données sont utilisées. Les usager-ère-s sont visibles pour deux entités : les autres utilisateur-ice-s mais aussi les algorithmes. La conscience de l'existence de ces derniers semble alors impacter l'interprétation du fonctionnement de la plateforme. TikTok devient alors similaire au *Panopticon* tel que perçu par Foucault « [...] une architecture qui n'est plus faite simplement pour être vue (façade de palais), ou pour surveiller l'espace extérieur (géométrie des forteresses), mais pour permettre un contrôle intérieur, articulé et détaillé – pour rendre visibles ceux qui s'y trouvent ; plus généralement, celle d'une architecture qui serait un opérateur pour la transformation des individus : agir sur ceux qu'elle abrite, donner prise sur leur conduite [...] » (Foucault, 1975, p.202). C'est ainsi que TikTok peut avoir un impact sur le comportement des individus mais aussi sur la perception de leur propre identité. De plus, ce fonctionnement algorithmique rappelle également le concept de « mortification de soi » proposé par Goffman (1961). Ici, l'algorithme de TikTok représente l'institution médicale pour imposer du contenu qui impliquerait indirectement un diagnostic de neurodivergence. Ensuite, ce diagnostic proposé par la plateforme influencerait la perception de soi ainsi que les comportements des utilisateur-ice-s. D'ailleurs, par le fonctionnement en boucle des calculs algorithmiques, ils vont créer la bulle homogène de contenu, ce qui renferme de plus en plus les usager-ère-s dans cette identité de personne neuroatypique.

2.2 Définition de la neurodivergence et du TSA

La neurodivergence est un terme faisant référence aux individus qui ont un « trouble neurodéveloppemental » (DSM-5-TR, 2022). Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) différencie plusieurs conditions qui font partie d'un neurodéveloppement atypique

mais les classifie en tant que « un groupe de conditions qui apparaissent dans la période développementale. Les troubles se manifestent typiquement tôt dans le développement, souvent avant l'entrée de l'enfant à l'école, et sont caractérisés par des déficits développementaux ou des différences de processus neuronaux qui produisent des déficiences personnelles, sociales, académiques ou professionnelles. »⁸ (DSM-5-TR, 2022). Ce classement comprend les « troubles intellectuels de développement », les « troubles de communication », les « troubles d'apprentissage spécifique » ou encore les « troubles moteurs neurodéveloppementaux ». Il s'agit alors d'une communauté large et diversifiée, avec de nombreux symptômes mais qui ont toutefois un taux élevé de comorbidité entre eux (Tardif et Gepner, 2019 ; Abdelnour et al., 2022 ; Bippert, 2023 ; Eagle et Ringland, 2023) et avec d'autres conditions, telles que l'anxiété ou la dépression (Tardif et Gepner, 2019). D'ailleurs le DSM recommande d'utiliser des « spécificateurs », qui sont des indices personnalisés, dans l'objectif de contextualiser la condition de l'individu ou pour individualiser le diagnostic en précisant la sévérité des symptômes.

La majorité des travaux effectués autour de la neurodivergence sur TikTok traite plus spécifiquement du TDA-H⁹ et quelques-uns du TSA (Alper et al., 2023 ; Milton et al., 2023 ; Aragon-Guevara et al., 2023 ; Eaton, 2023 ; Jensen & Hellevik Borgen, 2023). Effectivement, ce sont les deux neuroatypies les plus populaires sur la plateforme. Le TDA-H, comme son nom l'indique, est une neuroatypie qui cause des difficultés au « niveau de l'attention, désorganisation et/ou de l'hyperactivité/impulsivité » (DSM-5-TR, 2022) alors que le TSA porte davantage sur des déficiences sociales, communicatives et des comportements répétitifs. Ainsi, malgré la divergence de certains symptômes, les deux créent un certain degré de difficulté à naviguer dans le monde social par leurs impacts sur le fonctionnement quotidien (DSM-5-TR).

2.3 Une montée de la neurodivergence ?

Plusieurs recherches remarquent un accroissement important du diagnostic de ces deux neuroatypies mais les hypothèses causales de ce phénomène divergent selon les auteurs. Abdelnour et al. (2022) pensent qu'il peut s'agir d'une déstigmatisation et une meilleure connaissance de la neurodivergence auprès du corps médical mais aussi du large public. De plus, il-elle-s mentionnent les changements de critères de diagnostic dans la 5^e édition du DSM publiée en 2013, qui permettent un double diagnostic des troubles neurodéveloppementaux. A travers ces modifications, une seule personne peut désormais contribuer aux

⁸ Citation originale « a group of conditions with onset in the developmental period. The disorders typically manifest early in development, often before the child enters school, and are characterized by developmental deficits or differences in brain processes that produce impairments of personal, social, academic, or occupational functioning. »

⁹ Trouble déficit d'attention-hyperactivité

statistiques des deux neuroatypies simultanément. Ainsi, la comorbidité du TDA-H et du TSA devient davantage visible, celle-ci s'élevant à 14% (Abdelnour et al., 2022). Salari et al. (2022) font également remarquer une montée du diagnostic du TSA, en particulier aux États-Unis « Selon le rapport du Centre pour la Prévention et le Contrôle des Pathologies (CDC) aux États-Unis, la prévalence du TSA parmi les enfants de 8 ans était de 1 sur 59 en 2014 et 1 sur 54 en 2016 [15]. La prévalence du TSA chez les enfants et adolescents rapportée aux États-Unis est de 2.5% en 2014-2016 [16]. »¹⁰ (Salari et al., 2022). Il-elle-s soutiennent également que cette tendance pourrait être causée par les changements des critères diagnostiques. Il-elle-s soulignent toutefois l'importance du contexte géographique – selon les statistiques, 1% de la population globale serait autistique, mais cette tendance serait répartie de manière inégale entre les pays. Il pourrait s'agir de répartition génétique mais les auteur-ice-s misent plutôt sur les « différents niveaux de sensibilisation dans divers pays autour du TSA, des différences culturelles dans l'interprétation du comportement de l'enfant, des variabilités d'outils et critères utilisés pour le diagnostic, le manque d'outils culturellement sensibles, l'année d'évaluation et l'échantillonnage des populations étudiées (population générale ou population hospitalisée). Des différences de méthodes et protocoles d'études peuvent influencer les estimations de prévalence du TSA dans chaque pays. »¹¹ (Salari et al., 2022).

Malgré l'accroissement du diagnostic de ces deux neuroatypies, Lewis (2016) démontre un taux très élevé de personnes qui sortent d'évaluations avec des résultats négatifs ou qui se font évaluer pour le TSA tardivement. Elle compte entre 50 et 60% d'individus autistes qui se font diagnostiquer à l'âge adulte – à noter que le TSA est habituellement diagnostiqué durant l'enfance. Elle fait remarquer que ces personnes, qui même sans diagnostic médical se sentent différentes des autres, se tournent souvent vers Internet pour mieux comprendre leur vécu (Lewis, 2016). De plus, le fait que les critères diagnostiques pour le TSA étaient pendant longtemps basés uniquement sur des tendances comportementales observées chez de jeunes garçons, a compromis le diagnostic des filles et femmes autistiques. Pendant longtemps l'autisme était perçu comme une neuroatypie touchant uniquement le genre masculin (Hendrickx et Gould, 2015). La reconnaissance d'une expression genrée du TSA est un enjeu important pour permettre un diagnostic adapté aux personnes assignées

¹⁰ Citation originale « According to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) report in the United States, the prevalence of ASD among 8-year-old children was 1 in 59 in 2014 and 1 in 54 in 2016 [15]. The prevalence of ASD in children and adolescents in the United States was reported at 2.5% in 2014–2016 [16]. »

¹¹ Citation originale « Other reasons for differences in the prevalence of ASD include different levels of awareness in various countries, cultural differences in interpreting children's behaviours, variabilities in screening tools and diagnostic criteria, the lack of culture-sensitive diagnostic tools, the year of evaluation, and differences in sampling and studied populations (i.e., general population-based or hospital-based sampling) [37, 92]. Differences in study designs and protocols can affect the prevalence of ASD estimations, limiting the comparability of recent estimates »

en tant que femmes à leur naissance (Hendrickx et Gould, 2015), c'est d'ailleurs une thématique qui a été mentionnée dans les entretiens effectués dans le cadre de ce mémoire. Selon le clinicien et professeur américain Jonathan Foiles, le diagnostic peut également être influencé par des discriminations ethniques (Foiles, 2021). Il s'agit ici d'enjeux importants du processus d'évaluation qui ne sont pas toujours considérés et acceptés par tou·te·s les psychologues et psychiatres.

2.4 Les origines et enjeux de l'autodiagnostic

Malgré sa présence importante sur la plateforme TikTok, il serait faux de dire que celle-ci est le lieu d'origine de l'autodiagnostic. Il s'agit d'un phénomène bien plus ancien, qui s'est fortement développé grâce à Internet, même s'il n'est pas le seul dispositif utilisé à cette fin. C'était une pratique déjà utilisée par les patient·e·s par le biais des flyers en papier distribués dans les cabinets des médecins (Ryan et Wilson, 2008). Effectivement, l'autodiagnostic est considéré ici comme un diagnostic posé par une personne n'ayant pas fait des études dans le domaine médical, se basant sur un certain nombre d'informations sur un trouble et les appliquant à sa propre condition. Après le papier, ce sont des sites web médicaux qui poussent à l'autodiagnostic – ils remplissent le même rôle que les flyers, mais sont davantage accessibles (Ryan et Wilson, 2008). Internet permet également le développement de forums de « communautés de santé en ligne » (OHC)¹² où les individus peuvent discuter de leurs symptômes et s'entraider (Eagle et Ringland, 2023 ; Milton et al., 2023). Les personnes qui se tournent vers ces ressources en ligne sont nommées des *cyberchondriacs* ; selon Giles et Newbold (2011), cette condition mène souvent à l'autodiagnostic. Bekel et al. (2014) font également remarquer que l'autodiagnostic est une pratique davantage utilisée par les internautes, en comparaison aux personnes n'utilisant pas le web. A cause de la fréquence d'informations fausses circulant sur Internet mais également par le manque de connaissance et d'expérience des patient·e·s, les professionnel·le·s de la santé sont fortement sceptiques envers cette pratique (Eagle et Ringland, 2023).

L'autodiagnostic peut s'avérer dangereux lorsqu'il s'avère faux : il peut causer de la détresse inutilement ou au contraire rassurer alors que la personne se trouve dans une condition critique. Il est particulièrement redoutable lorsque l'individu tente de se médicamenter (Ryan et Wilson, 2008). L'autodiagnostic pourrait également être détrimentaire lorsque le-la patient·e décide de le présenter à son-sa médecin car celui-ci peut parfois faussement influencer le jugement du-de la professionnel·le. Dans le cas contraire, l'infirmité du diagnostic peut être décevant pour le-la patient·e (Eaton, 2023). Ryan et Wilson pensent qu'il serait possible d'éviter les effets négatifs de l'autodiagnostic en s'assurant de la bonne qualité des informations sur les sites médicaux mais surtout en investissant dans les

¹² Traduction de « Online Health Communities »

ressources médicales, permettant ainsi un accès rapide, abordable et facile aux visites chez des professionnel-le-s de la santé (Ryan et Wilson, 2008). Selon les autrices, ces sites d'autodiagnostic pourraient être utiles pour de la prévention et pour guider les patient-e-s sur la sévérité de leur condition, dans l'objectif d'éviter des visites médicales superflues.

Avant la montée de l'autodiagnostic de la neurodivergence sur TikTok, la majorité des recherches et réflexions autour de celui-ci semblent porter sur des maladies physiques (Ryan et Wilson, 2008 ; Bekel et al., 2016) à part quelques exceptions, comme l'étude de Lewis (2016) mentionnée plus haut. Le surgissement des études utilisées dans ce mémoire, qui datent de la période 2023-2024 démontre bien la récence ainsi que la visibilité du phénomène sur ce réseau social et l'importance prêtée à la santé mentale dans l'espace public en ligne durant la pandémie et les années qui suivent. Plusieurs auteur-ice-s font remarquer la subjectivité dans le diagnostic psychologique – malgré la définition internationale des critères d'évaluation pour la première fois en 1993 (Tardif et Gepner, p.19-20, 2019), une grande marge d'interprétation est laissée au·à la psychologue ou psychiatre et dépend fortement des outils utilisés (Abdelnour et al., 2022 ; Jensen & Hellevik Borgen, 2023). Même les dynamiques interpersonnelles et affectives entre le·la professionnel-le de la santé et son·sa patient-e peuvent influencer le diagnostic posé (Foiles, 2021). De plus, la forte comorbidité de divers troubles mentionnée auparavant rend un diagnostic précis et correct encore plus compliqué à atteindre (Barahona-Corrêa, 2017).

2.5 La recherche sur l'autodiagnostic sur TikTok

La revue littéraire indique clairement que l'autodiagnostic de la neurodivergence sur TikTok est un phénomène relativement récent et remarquable, toutes les études disponibles ayant été publiées durant l'année 2023, dont certaines sont des travaux de Bachelor ou de Master. Ces recherches traitent principalement du TDA-H, certaines du TSA et d'autres des deux neuroatypies à la fois. L'autodiagnostic est une pratique préexistante à la pandémie (Lewis, 2016), donc plutôt que le phénomène en soi, ces études remettent en question la légitimité de l'autodiagnostic lorsqu'il prend origine sur un réseau social tel que TikTok. En général, ces études présentent un scepticisme évident face à l'autodiagnostic – les aspects positifs sont très peu mentionnés. Certain-e-s soulignent la problématique autour de l'influence des algorithmes dans ce processus (Alper et al., 2023). Plusieurs recherches se sont penchées sur les enjeux de mésinformation concernant les symptômes et critères de diagnostic circulant sur TikTok (Milton et al., 2023 ; Aragon-Guevara et al., 2023 ; Eaton, 2023 ; Jensen & Hellevik Borgen, 2023). Un travail de Bachelor traite également de l'impact de l'autodiagnostic sur la santé mentale des utilisateur-ice-s (Dewak, 2023). Le lien entre l'autodiagnostic et la construction identitaire est également un thème qui ressort dans plusieurs recherches (Alper et al., 2023 ; Bippert, 2023 ; Dewak, 2023). Certains se

focalisent plus spécifiquement sur l'influence de l'algorithme sur l'identité (Ionescu et Licu, 2023 ; Milton et al., 2023). Tel est le panorama d'enjeux mis en évidence concernant l'autodiagnostic de la neurodivergence sur TikTok. De plus, toutes ces recherches ont été effectuées dans le domaine psychologique, avec des méthodes majoritairement quantitatives.

Certain·e·s auteur·ice·s soulignent également la particularité de l'environnement que propose TikTok en comparaison aux espaces préexistants – notamment la différence avec les OHC (Eagle et Ringland, 2023 ; Milton et al., 2023). L'algorithme de TikTok proposant du contenu spontanément aux utilisateur·ice·s semble différent d'un forum dédié à une thématique précise. C'est alors que le contenu sur la plateforme s'impose de manière 'organique' aux internautes, à l'opposé d'une recherche active sur un forum de discussion. De plus, la spécificité de TikTok se trouve dans le principe de la FYP¹³, sur laquelle on tombe lorsque l'application s'ouvre. Ce flux est une concoction calculée par l'algorithme, et non pas une page dédiée spécifiquement aux personnes que l'individu a activement décidé de suivre comme sur Instagram par exemple (Eagle et Ringland, 2023). Ainsi, Milton et al. (2023) définissent les communautés sur TikTok comme « perméables », étant d'une accessibilité facile et avec des frontières floues. Il serait possible d'argumenter que cette perméabilité renforce le risque d'un autodiagnostic faussé, rendant la perception de comorbidité plus prononcée entre le TSA et le TDA-H, les deux communautés et types de contenus étant fortement entremêlés sur la plateforme.

3. Méthode

Ce mémoire s'inscrit dans une approche articulant deux disciplines, les Sciences Sociales et les Humanités Numériques. Cette dernière se retrouve dans l'essence du terrain choisi – TikTok étant une plateforme digitale – ainsi que dans les questionnements qui font surface autour de cet espace de socialisation. Malgré l'usage prépondérant de méthodes quantitatives dans les Humanités Numériques, ce mémoire suit une logique qualitative bottom-up, dans l'objectif d'atteindre des conclusions plus développées, partant depuis les données collectées sur le terrain digital. Le sondage exploratoire distribué en ligne est un complément quantitatif effectué pour confirmer la période de l'émergence de l'autodiagnostic sur la plateforme et pour observer quelques attitudes générales envers cette pratique. Le choix d'une méthode essentiellement qualitative prend origine de l'état des lieux de la littérature scientifique, dont les analyses de tiktoks sur l'autodiagnostic utilisent actuellement majoritairement des méthodes quantitatives.

¹³ « For you page » est le nom donné à la page d'accueil sur TikTok. Celle-ci est personnalisée, proposant du contenu à chaque utilisateur·ice·s selon les calculs de l'algorithme.

Il s'agit d'un détail, toutefois il me semble nécessaire de le souligner. À de nombreuses reprises le travail de recherche effectué dans le cadre de ce mémoire tissait un parallèle avec des étapes décrites du processus de l'autodiagnostic. Notamment la prise de connaissance des critères cliniques, des lectures de littératures scientifiques concernant la neurodivergence, le partage d'expériences avec des personnes neurodivergentes (entretiens), etc. Ainsi, malgré cette expérience qui m'a personnellement rapproché des personnes qui sont passées par l'auto/diagnostic, ce mémoire vise à présenter les diverses positions d'un point de vue le plus objectif possible.

3.1 Questions éthiques d'une recherche scientifique en ligne

Premièrement, l'approche ethnographique pour analyser les vidéos sur TikTok était envisagée par préférence personnelle, toutefois celle-ci s'est avérée éthiquement problématique à cause de la nature du terrain. Au travers de la littérature scientifique pré-existante, la question du contenu en ligne comme bien public et le droit à l'anonymat des créateur·ice·s en ligne s'est imposé (Eagle and Ringland, 2023). En tant que scientifique, serait-il éthique d'utiliser ces contenus sans anonymiser les créateur·ice·s ? D'autant plus qu'il s'agit d'une étude traitant un aspect du monde social - plus particulièrement d'une communauté relativement vulnérable à la stigmatisation - les données doivent donc être utilisées avec précaution puisqu'elles concernent des personnes réelles, qui peuvent en subir des conséquences (Wallach, 2018).

La seule solution viable serait de contacter chaque personne dont le contenu allait être analysé et utilisé dans mon travail mais les créateur·ice·s anglophones étaient paradoxalement difficiles d'accès. C'est pourquoi, la méthode ethnographique qui se base fortement sur les descriptions a été abandonnée. J'ai opté pour l'usage de la procédure proposée par Eagle et Ringland, où les pseudonymes des internautes ne sont pas mentionnés et les citations directes sont évitées dans l'objectif de protéger l'identité des créateur·ice·s de contenu. Les entretiens qualitatifs s'avèrent alors complémentaires, permettant d'analyser le discours à partir de citations directes.

3.2 Enjeux du contexte digital et de contextualisation

Au début, l'objectif de cette recherche était une étude du contenu en ligne produit par des nord-américain·e·s, pour faire des liens avec l'importance de l'identité et les enjeux autour du système médical aux États-Unis. Toutefois, par la nature digitale et internationale de la plateforme TikTok ainsi que la diffusion de l'usage de la langue anglaise en dehors des pays anglophones, l'identification des nord-américain·e·s s'est avérée trop complexe par rapport aux ressources à disposition. Il s'agissait de prendre contact avec des personnes autistiques vivant aux États-Unis : pour cela plusieurs tentatives de prise de contact ont été effectuées auprès d'associations et autres organisations américaines mais elles

nécessitaient toutes une formalisation de ma recherche aux critères américains. Il s'agit d'une procédure visant à protéger des individus potentiellement vulnérables face au monde de la recherche. Malgré qu'il s'agisse d'un obstacle pour cette recherche, ce détail permet de déduire un certain statut de vulnérabilité assigné aux personnes sur le spectre aux États-Unis, perçues comme un groupe qu'il faut protéger¹⁴.

Face à ces obstacles et les résultats du sondage quantitatif effectué sur une population suisse romande, j'ai constaté qu'il était également pertinent d'effectuer des entretiens auprès de personnes neurodivergentes francophones. Effectivement, une grande partie des répondant·e·s consommaient également du contenu anglophone.¹⁵ C'est une conclusion non surprenante, par la nature internationale de la plateforme, qui ne censure pas des contenus étrangers au pays de résidence.

3.3 Mon expérience de l'algorithme sur TikTok

La question de l'algorithme est revenue fréquemment dans les littératures scientifiques ainsi que dans les entretiens individuels que j'ai effectués. Celui-ci sera davantage développé dans une partie dédiée à ce sujet. Ici il s'agit de discuter de son impact sur ma propre recherche. Effectivement, j'avais également des théories et préjugés sur le fonctionnement de l'algorithme de TikTok comme beaucoup d'utilisateur·ice·s, celui-ci étant considéré comme l'un des algorithmes les plus addictifs (Ionescu & Licu, 2023).

Je ne possédais pas de compte TikTok avant de commencer ce mémoire, donc je partais dans mes recherches avec un algorithme vierge et il n'a été utilisé que dans le cadre de cette recherche. C'est pourquoi, j'essayais de tester son fonctionnement en utilisant l'application de la manière la plus passive possible pour détecter les éléments pris en compte par l'algorithme. Mes activités consistaient à défiler les vidéos qui m'étaient proposées, enregistrer les contenus que je prévoyais d'analyser et effectuer des recherches à partir de hashtags. Je m'abstenais de 'liker' les vidéos et de suivre des comptes de créateur·ice·s. C'est seulement plus tard que j'ai appris que l'algorithme semble être spécifiquement sensible à ces deux actions (Ionescu & Licu, 2023).

J'espérais qu'une seule recherche par hashtag (#) allait donner une piste à l'algorithme mais à ma surprise celle-ci n'a pas grandement influencé ma FYP. Après chaque recherche par hashtag je vérifiais si celle-ci était

¹⁴ L'autisme est effectivement considéré comme un handicap par le *U.S. Department of Justice Civil Rights Division*. Les personnes autistiques sont alors protégées par le *Americans with Disabilities Act (ADA)*. <https://www.ada.gov/topics/intro-to-ada/>

¹⁵ Sur 37 répondant·e·es, 32 (86.5%) ont répondu qu'il·elle·s consomment également du contenu en anglais sur TikTok (question à réponse multiple, donc ces personnes ne consomment pas forcément uniquement du contenu anglophone). Ensuite 25 (67.6%) personnes ont dit avoir vu du contenu anglophone concernant la neurodivergence (de nouvelle question à réponse multiple). Dans l'échantillon 7 personnes n'ont jamais vu de contenu sur la neurodivergence.

influencée ; avec le temps les contenus devenaient plus homogènes mais pas au degré auquel je m'attendais. La majorité des vidéos qui m'étaient proposées portaient sur la neurodivergence, notamment le TSA, le TDA-H et parfois le TOC¹⁶ mais peu de contenus mentionnaient l'autodiagnostic, bien que ce soit le mot clé que j'utilisais dans mes recherches actives.

Ainsi, j'ai dû abandonner cette exploration « organique » et privilégier les recherches par hashtags pour trouver les vidéos qui m'intéressaient. Il est possible que cela soit dû au sujet très précis que je recherchais. De plus, les contenus que je regardais le plus longtemps et que j'enregistrais étaient en anglais mais des vidéos en allemand m'étaient parfois proposées sur ma FYP. Cela est probablement dû à ma localisation en Suisse.

3.4 La sélection du corpus de données

Voici les hashtags qui ont été utilisés dans la recherche de contenu sur la plateforme :

#autism

#self diagnosed autism

#self diagnose

#self diagnosed

#actuallyautistic

Lorsque j'ai constaté l'inaccessibilité des potentiel·le·s enquêté·e·s vivant·e·s aux États-Unis, j'ai tenté de diriger mes analyses sur du contenu francophone. Toutefois, le discours autour de l'autodiagnostic était manifestement moins présent que chez les créateur·ice·s anglophones. La recherche par #autodiagnostic n'avait que très peu de résultats, qui portaient majoritairement sur l'autodiagnostic informatique d'ordinateurs. Cela montre bien l'effet culturel sur l'usage des hashtags, même si souvent des hashtags anglophones sont utilisés pour augmenter la visibilité de contenus dans d'autres langues (Eriksson Krutrök, 2021). Toutefois, en cherchant l'hashtag plus large de #autisme, quelques vidéos sur le sujet de l'autodiagnostic sont ressorties. Effectivement, il faut avoir conscience qu'une recherche par # n'est pas toujours exhaustive car les créateur·ice·s sont libres d'utiliser les hashtags qu'il·elle·s souhaitent, aucun règlement n'existant à ce propos (Milton et al. 2023). D'ailleurs, comme le montre la recherche de Jackson et al. (2018) sur Twitter, l'utilisation des hashtags dépend également si la personne fait partie de la communauté ou pas¹⁷. Il faut donc parfois utiliser des termes plus larges pour ensuite faire le tri dans sa recherche. Cependant, malgré cette

¹⁶ Trouble Obsessionnel-Compulsif

¹⁷ Jackson et al. remarquent une différence dans les hashtags utilisés entre les comptes officiels de presse et ceux de personnes individuelles faisant partie de la communauté.

deuxième recherche, les débats concernant l'autodiagnostic étaient moins polarisés en comparaison des vidéos anglophones. La grande majorité des créateur·ice·s francophones soutenaient la légitimité de l'autodiagnostic, c'est pourquoi j'ai finalement opté pour l'analyse du contenu anglais.

Dans la totalité j'ai pris connaissance de 184 vidéos concernant le TSA (symptômes, expérience personnel, conseils, etc.), les critères/processus officiels de diagnostic, l'autodiagnostic (guide pour l'effectuer, débat, critique, etc.) et la neurodivergence. Le contenu collecté est majoritairement anglophone mais également 22 tiktoks français ont été considérés dans le but d'explorer le phénomène chez les créateur·ice·s francophones, pour voir s'il y avait assez de contenu pour une analyse approfondie, ce qui n'était pas le cas. Les vidéos francophones ne feront donc pas partie de l'analyse. Entre la période où ces collections ont été créées et le moment d'analyse de ces contenus, 11 vidéos ont été supprimées de la plateforme sans possibilité de les récupérer. Il est impossible de connaître les raisons de ces suppressions.

Les vidéos restantes datent de mai 2020 à avril 2024, bien sûr ces données ne prétendent pas être exhaustives mais une saturation des données a été atteinte. Les ressources à disposition ne permettent pas de le vérifier, mais le contenu anglophone mentionnant explicitement l'autodiagnostic du TSA semble être au complet. Celui-ci sera d'ailleurs le focus principal des analyses qui suivent, le reste des données est considéré dans l'objectif de contextualiser le phénomène et avoir une vue générale de la communauté autistique sur TikTok. L'entièreté des vidéos sélectionnées a été séparée en 10 collections selon trois critères : la langue, l'identité du·de la créateur·ice (ma recherche porte uniquement sur le discours des personnes ne faisant pas partie des professionnel·le·s de la santé) et le sujet abordé. Évidemment, cette catégorisation n'est pas absolue, elle découle de mon interprétation des contenus. Les intitulés, le nombre de vidéos et périodes de publication de chaque collection sont les suivants :

Contenu francophone (ne fait pas partie de l'analyse)

Autisme FRA – 10 vidéos (12/12/2021-18/04/2024)

Autodiagnostic FRA – 12 vidéos (15/12/2021-14/02/2024)

Contenu anglophone

Late diagnosed – 19 vidéos (25/05/2020-21/03/2024)

General S-D (pas TSA) – 10 vidéos (24/09/2020-05/03/2024)

Autism diagnosis – 29 vidéos (01/07/2021-28/02/2024)

Against self-diagnosis – 17 vidéos	(02/02/2022-05/03/2024)
Self-diagnosis (sarcasm) – 5 vidéos	(11/05/2022-04/03/2024)
Debate about self-diagnosis -26 vidéos	(16/06/2022-03/04/2024)
Self-diagnosed content – 11 vidéos	(29/06/2022-07/03/2024)
Autism (daily experience) – 45 vidéos	(14/12/2022-28/03/2024)

Les catégories avec le plus de vidéos sont *Autism diagnosis* et *Autism (daily experience)*. Ce sont les deux types de contenu qui ont été majoritairement étudiés par les études mentionnées dans la revue littéraire traitant de la neurodivergence sur TikTok. Ici, elles ont été divisées par le fait que le premier type de vidéos se présente explicitement comme un outil de diagnostic ou parle de l'expérience individuelle autour de l'évaluation médicale. La deuxième catégorie consiste plus en des expériences quotidiennes en lien avec le TSA ainsi que l'expression de certaines caractéristiques de cette neuroatypie. Les deux groupes contiennent des tiktoks qui peuvent contribuer à l'autodiagnostic ou à l'identification au TSA, ils se différencient par l'explicitation des objectifs visés par ceux-celles qui ont produit les vidéos. Elles auraient pu être regroupées, leur séparation est un choix subjectif.

Pour faire partie des catégories avec la notion de « self-diagnosis », celui-ci devait être mentionné explicitement dans le tiktok ou apparaître dans les hashtags. À part le dernier classement qui porte sur l'autodiagnostic général, dans toutes les autres vidéos le TSA a été mentionné d'une manière ou d'une autre. La majorité de ces tiktoks ont plusieurs milliers de vues, quelques-uns vont même jusqu'à 1-6 millions de visionnages.

3.5 Le questionnaire et les entretiens

L'une des premières étapes, avec la découverte du contenu existant sur TikTok, a été la création d'un sondage exploratoire quantitatif. L'objectif principal de celui-ci était d'observer la présence et temporalité du phénomène d'autodiagnostic de la neurodivergence perçue par les Suisses romands. Le sondage comporte alors deux questions contrôles pour s'assurer que les répondant·e·s sont uniquement des utilisateur·ice·s de l'application qui habitent en Suisse (voir Figure 1 et 2 dans l'annexe). Le sondage a été diffusé sur mon compte Instagram privé ainsi que dans les groupes universitaires sur WhatsApp (Sciences Sociales et Politiques, Master d'Humanités Numériques) et le partage au travers de mes connaissances personnelles. Ainsi les moyens de diffusion à grande échelle et auprès de populations diverses étaient limités. Cela se reflète dans l'homogénéité de l'échantillon qui est majoritairement féminin et composé d'étudiant·e·s (voir Figure 3 et 5 dans l'annexe). Le descriptif du questionnaire qui présente l'étude aux répondant·e·s a été rédigé de

manière vague pour éviter au maximum tout biais possible. Toutes les questions ont des réponses fermées mais à plusieurs reprises une réponse ouverte est possible pour éviter que les répondant-e-s doivent choisir une réponse 'fausse' par défaut. Il y a également quelques questions à réponses multiples. Ce questionnaire est un outil complémentaire à la recherche, il ne fait pas partie de l'analyse principale.

Quatre entretiens semi-directifs ont été effectués dans le cadre de ce mémoire. Chaque entretien a duré entre 30 minutes et une heure. Toutes les personnes qui ont accepté l'entretien s'identifient au genre féminin, bien que l'une des répondantes (E-2) perçoive le genre plus comme une performance sociale qu'une partie de son identité. Dans le but de préserver leur anonymat, des prénoms d'emprunt sont utilisés. Elles sont donc référées en tant que Chloé (Enquêtée-1), Sarah (Enquêtée-2), Valentine (Enquêtée-3) et Sophie (Enquêtée-4). Deux enquêtées ont été trouvées à travers le sondage d'exploration, grâce à la dernière question qui donnait la possibilité de laisser son adresse e-mail dans le but d'organiser un entretien plus approfondi. Valentine est une créatrice de contenu française sur TikTok dont j'avais trouvé le mail directement sur son profil tiktok. Sarah a répondu à mon annonce sur une story partagée par mes proches sur Instagram. Ainsi, aucune des enquêtées ne fait partie de mon entourage proche, nous avons fait connaissance durant chaque entretien respectif.

Deux des enquêtées sont âgées de 24 ans, une de 22 ans et une de 21 ans au moment de notre rencontre. En ce qui concerne le niveau d'études, deux des enquêtées sont actuellement en Master, une en Bachelor et une est employée. Toutes les participantes sont francophones, trois ont suivi leur éducation en Suisse, alors que Valentine a grandi et habite en France. Comme mentionné plus haut, les entretiens sont effectués auprès de personnes francophones à cause de l'inaccessibilité de la communauté neurodivergente américaine.

Pour l'entretien, une liste avec 13 questions ouvertes principales était préparée, certaines contenaient des questions plus précises de relance (voir annexe). La même liste a été utilisée pour les quatre entretiens. Cependant, comme il s'agissait d'une méthode semi-directive, les questions et leur ordre ont varié entre les différents entretiens. Avant le début de l'échange, la préservation de l'anonymat a été garantie aux participantes. L'autorisation d'enregistrement puis de retranscription pour pouvoir la mettre en annexe du mémoire ont également été demandées avant chaque discussion. Les enregistrements sont supprimés dès que la transcription est finalisée. Pour effectuer la retranscription, des programmes en ligne gratuits ont été évités par manque de transparence autour de l'usage des données transmises aux plateformes. Une application payante a été favorisée car elle garantit une suppression totale du matériel traité. Bien sûr, la retranscription a ensuite été vérifiée manuellement.

Il a été spécifié à chaque enquêtée qu'elle était libre de ne pas répondre aux questions posées sans obligation à donner une explication. Il a été précisé qu'il s'agit d'un travail de mémoire qualitatif et donc que l'entretien avait une visée subjective, où aucune réponse n'est mauvaise. Il a été spécifié à chaque participante, que le terme de 'communauté' renvoie à la communauté neurodivergente en ligne ainsi que hors ligne, tant que cet aspect n'est pas précisé par le chercheur. J'ai évité de développer en profondeur la thématique de la recherche en cours, dans le but d'éviter des biais dans les réponses des enquêtées. Toutefois, elles ont eu droit à plus de détails à la fin de l'entretien si elles le souhaitaient et j'ai proposé de leur envoyer mon travail écrit final.

3.6 Représentativité des échantillons

Le questionnaire quantitatif compte 47 réponses, dont 10 personnes qui n'ont jamais utilisé TikTok. Celles-ci n'ont pas pu remplir le reste des questions, ce qui diminue l'échantillon considéré à 37 répondant-e-s. L'échelle d'âge se trouve entre 16 et 30 ans, avec une prépondérance des personnes âgées entre 22 et 24 ans (70.3%). De plus, l'activité principale de 78.4% des enquêté-e-s consiste en des études, une personne est en apprentissage et 18.9% sont employé-e-s. En ce qui concerne l'identité de genre, 73% des réponses proviennent de femmes cisgenres, 10.8% d'hommes cisgenres et les restants 16.2% sont trois personnes non-binaires, une femme transgenre, un homme transgenre et une personne fluide. Parmi les répondant-e-s, 7 personnes possèdent un ou plusieurs diagnostics cliniques d'une ou plusieurs neuroatypie-s et 9 personnes ne possèdent pas d'évaluation médicale mais pensent être neurodivergent-e-s. Il s'agit alors d'un échantillon relativement restreint et homogène, consistant majoritairement de jeunes adultes en études et de femmes cisgenres. Il est intéressant de souligner que Milton et al. (2023) ont eu la même difficulté d'atteindre une population masculine sur le sujet.

Les entretiens semi-directifs qualitatifs ont été effectués auprès de 4 personnes s'identifiant en tant que femmes cisgenres. Trois d'entre elles sont en études et la quatrième est employée. L'âge des enquêtées varie entre 21 et 24 ans. Ainsi, l'échantillonnage dans les deux cas s'avère similaire, malgré qu'une étude genrée n'était pas prévu. De plus, seulement deux des enquêtées ont été trouvées directement par le biais du questionnaire en ligne.

Malgré l'homogénéité de la totalité des personnes étudiées, probablement causé par mon entourage personnel qui est principalement constitué de personnes féminines ou transgenres, qui sont en étude, l'échantillonnage semble toutefois pertinent en rapport des observations faites sur TikTok – notamment des personnes jeunes, majoritairement assignées au genre féminin à la naissance. Ainsi, les conclusions tirées de cette recherche semblent représentatives d'une grande partie de la population neurodivergente qui traite le sujet de l'autodiagnostic du TSA sur TikTok

mais il serait nécessaire d'effectuer des recherches à plus grande échelle dans l'objectif de généraliser les résultats.

4. Analyse

Auparavant, le diagnostic d'un trouble psychiatrique était perçu et traité comme une condition stigmatisante, causant une réclusion des malades dans des institutions ou prisons loin du reste de la société (Foucault, 1961). Il s'agissait d'un outil de pouvoir et d'oppression (Foucault, 1961 ; Foiles, 2021). Aujourd'hui, avec l'avancée et le développement des connaissances autour de diverses conditions psychiques et la transmission de celles-ci au grand public, cette stigmatisation existe encore mais diminue petit à petit. C'est un phénomène que l'on peut observer sur les réseaux sociaux, notamment la plateforme TikTok : il y a une sorte de réappropriation de ces diagnostics par un dévoilement public et même une réclamation de celui-ci lorsqu'il n'est pas atteignable par le processus officiel, ceci à travers le terme d'autodiagnostic (Goffman, 1963). Cette tendance est surtout présente autour de la neurodivergence, malgré qu'elle fasse partie du répertoire du DSM, qui semble perdre partiellement son statut de trouble dans l'imaginaire des utilisateur·ice·s de la plateforme en question. Dans certains cas, ce diagnostic semble davantage représenter une facette identitaire qui permet de faire partie de la communauté neurodivergente en ligne et hors ligne. Pour d'autres, il ne s'agit pas d'une anomalie qui justifie la stigmatisation mais plutôt d'un fonctionnement alternatif minoritaire – c'est pourquoi les termes de neurodivergence ou neuroatypie sont favorisés dans la communauté à l'encontre du « trouble » neurodéveloppemental. L'analyse qui suit, vise à illustrer et comprendre les discours et dynamiques qui existent dans la communauté neurodivergente sur TikTok autour de l'auto/diagnostic, cela dans le cadre des affordances offertes par cette plateforme particulière mais aussi dans l'espace hors ligne.

4.1 Résultats du questionnaire exploratoire

Le sondage a été complété uniquement par des personnes résidant en Suisse romande. Le sondage a touché 47 personnes mais parmi celles-ci 10 n'ont jamais utilisé TikTok, ce qui a réduit le nombre des répondant·e·s à 37 personnes. L'échantillon n'est pas représentatif de la population suisse, car il est trop petit et pas assez diversifié. Toutefois, il est relativement représentatif des personnes utilisant TikTok, puisque la majorité des répondant·e·s sont des personnes jeunes (89.2% des répondant·e·s ont entre 22 et 27 ans) et étudiant·e·s, avec 18.9% de personnes employées. Il est nécessaire de noter que la majorité de l'échantillon consiste en des personnes qui s'identifient comme femme (73%), le reste sont des hommes (10.8%), des personnes transgenres (8.1%) et non-binaires (8.1%).

Il est intéressant de voir que la majorité des répondant·e·s a rapporté avoir commencé leur usage de TikTok durant la période pandémique, avec 45.9% ayant téléchargé l'application en 2020-2021 et 32.4% dans les années 2022-2023. Cela correspond bien au pic de popularité qu'a vu TikTok selon les statistiques de Doyle¹⁸ et la recherche de Milton et al. (2023) mentionnés dans la contextualisation. Parmi les répondant·e·s, certain·e·s n'utilisent plus ce réseau social mais la majorité l'utilise chaque jour (62.2%) ou 2-3 fois par semaine (18.9%). En ce qui concerne la langue du contenu général que regardent les répondant·e·s, la majorité voit des tiktoks francophones (21 réponses) et anglophones (32 réponses). Il s'agit d'une question à réponses multiples, il est donc probable que certain·e·s répondant·e·s aient sélectionné les deux langues simultanément. Cette question visait à voir la prépondérance du contenu non-francophone sur la plateforme des Suisses romand·e·s. Les résultats signifient effectivement une présence notable de tiktoks anglophones sur le flux des utilisateur·ice·s suisses, ce qui montre la perméabilité langagière de l'application. Cette question m'a permis de justifier une analyse du contenu anglophone en ligne tout en enquêtant des personnes francophones dans les entretiens qualitatifs.

Dans l'échantillon, 21.6% des personnes voient du contenu traitant de la neurodivergence sur TikTok « très souvent » alors que 18.9% rapportent n'avoir jamais vu ce type de contenu. Le reste de l'échantillon le voit « souvent » ou « parfois ». Lorsque demandé dans quelle langue ces vidéos étaient en général, 15 réponses ont rapportées qu'elles étaient plutôt en français alors que 26 réponses ont indiqué l'anglais – de nouveau, il s'agit d'une question à réponses multiples, où il était possible de cocher plusieurs réponses. Parmi les répondant·e·s, 45.9% voient le contenu sur la neurodivergence « depuis un certain temps et en voient encore actuellement », alors que 13.5% en aperçoivent « uniquement depuis récemment (2023) ». En ce qui concerne les réactions face à ces tiktoks, l'attitude la plus commune est de l'intérêt (21 réponses), il est aussi pertinent de souligner que 10 réponses indiquent des personnes qui se sont reconnues dans ce type de contenu. Il s'agit également d'une question à réponses multiples, ce sont les deux options qui ont été sélectionnées le plus. L'intérêt est une réaction plutôt positive, et le sentiment d'identification est intéressant à noter également. D'ailleurs, 37.8% de l'échantillon avoue avoir ressenti un sentiment d'appartenance à la communauté neurodivergente à travers ces vidéos, résultat relativement élevé. Cependant, la question étant relativement vague et par manque de détails, ici l'identification n'est pas considérée comme forcément équivalente à un autodiagnostic. Il y a eu tout de même 3 réponses qui indiquaient une attitude plus négative face à ces vidéos, soit provoquant de la tristesse ou de l'anxiété, ainsi qu'une personne disant être mal à l'aise face à la mésinformation véhiculée.

¹⁸ Doyle, B. (2023, February 16) <https://wallaroomedia.com/blog/social-media/tiktok-statistics/>

Ces résultats sont expliqués par la proportion de personnes qui sont officiellement diagnostiquées (18.9%) ainsi que par ceux-celles qui pensent être neurodivergent-e-s sans avoir été diagnostiqué-e-s au niveau clinique (24.3%). La neuroatypie la plus présente dans cet échantillon est le TDA-H, sélectionné par 10 personnes. Il est suivi du TSA (3 personnes) puis la dyslexie (3 personnes). La dernière question a été répondue uniquement par 14 personnes : elle porte sur les raisons de ne pas se faire diagnostiquer professionnellement – il était possible de sélectionner plusieurs réponses. L'option la plus sélectionnée, était « Je ne vois pas d'avantages à avoir un diagnostic officiel » (8 réponses), suivi de « Je n'ai pas envie » puis « La procédure officielle est trop chère ». Il y a qu'une personne qui a dit avoir peur d'être discriminée en obtenant un diagnostic clinique.

Ce questionnaire exploratoire en ligne a permis d'avoir une idée générale mais pas forcément représentative de l'expérience des jeunes adultes suisses romand-e-s sur TikTok, plus particulièrement autour des publications en lien avec la communauté neurodivergente. Plusieurs recherches indiquent une prévalence du TSA chez les hommes (Salari et al., 2022) alors que mon échantillon est fortement féminin, cependant cela correspond à la population observée dans l'analyse des publications sur TikTok, donc il semble pertinent à considérer. Le questionnaire était présenté comme portant sur la santé mentale sur TikTok, thématique où les hommes sont régulièrement sous-représentés dans la recherche (Sanchez et al., 2020), potentiellement par leur manque d'intérêt. Cette forte représentation des femmes et personnes transgenres pourrait aussi être dû au cercle social du chercheur. Les résultats montrent que peu des répondant-e-s n'ont jamais vu de contenu sur la neurodivergence et pour ceux-celles qui les remarquent, rapportent que ce type de tiktoks ont émergé pour la plupart il y a quelques années mais qu'ils sont encore d'actualité. En général, les répondant-e-s consomment un mélange de publications francophones et anglophones, le contenu sur la neurodivergence apparaissant également dans les deux langues. Une bonne partie de l'échantillon fait partie de la communauté neurodivergente ou suspecte de l'être, ce qui explique les réactions plutôt positives face aux publications ainsi que le sentiment d'appartenance rapporté par une partie des répondant-e-s.

L'aspect qui semble être le plus significatif est la raison majoritaire de ne pas se faire diagnostiquer, où la majorité n'en voit simplement pas l'intérêt. Cette réponse est peu présente dans le reste des analyses à venir, autant sur TikTok que dans les entretiens qualitatifs. Cependant, j'ai remarqué dans les entretiens avec les deux enquêtées avec du TDA-H, qu'elles semblaient porter un peu moins d'importance au diagnostic clinique, car les deux ne planifiaient pas de suivre un traitement médicamenteux. Les personnes de l'échantillon qui sont neurodivergentes ont pour la majorité le TDA-H, il s'agit uniquement d'une hypothèse, mais il se peut que les

personnes touchées par cette neuroatypie voient moins de bénéfices d'effectuer un diagnostic médical car elles préfèrent développer des stratégies d'adaptation face à leur fonctionnement naturel plutôt que d'être médicamentées. Le diagnostic est intimement lié à la médication (McGann, 2011), toutefois le seul traitement existant pour le TSA consiste en des thérapies pour améliorer son quotidien, la pression à prendre des médicaments en cas de diagnostic clinique positif serait donc moindre. De plus, les deux enquêtées avec du TSA ont indiqué une qualité de vie sociale moins satisfaisante que celles avec du TDA-H, il est donc possible que l'autisme crée davantage un besoin de comprendre ce qui cause les difficultés sociales. Toutefois, il serait important d'explorer ces pistes plus en profondeur avec des échantillons plus importants et des questions davantage ciblées pour confirmer et généraliser ces hypothèses.

4.2 Analyse de contenu sur TikTok

4.2a Le format des vidéos

Le corpus analysé est constitué de vidéos postées sur la plateforme TikTok par des individus qui ne sont pas des psychologues ou psychiatres. Dans la majorité de ces vidéos, le-la créateur-ice se retrouve face à la caméra, dévoilant son identité physique. Il s'agit d'un format très courant sur ce réseau social, malgré qu'il soit également possible d'utiliser des photos ou vidéos préexistantes ou de filmer 'dans le vide' pour ajouter du texte par-dessus. Ici, uniquement 5 vidéos font partie de cette deuxième catégorie où celui-celle qui diffuse le contenu garde son anonymat.

Dans le corpus, la plupart du temps l'individu parle directement à la caméra et majoritairement dans un lieu qui semble privé, tel que son foyer ou dans sa voiture. Seulement 7 vidéos parmi les 184 TikTok sont filmées dans un espace public, qui semble toutefois vide. Il arrive que le-la tiktokeur-euse fasse une mise en scène pour exemplifier des vécus personnels. Ce qui est toutefois remarquable, c'est que même si la plupart du temps il s'agit d'une interaction entre deux personnes, celles-ci sont toutes jouées par la même personne. Ainsi, le contenu autour de la neurodivergence est toujours produit dans la solitude - la collaboration qui existe dans d'autres types de contenu ne semble pas être une norme chez ces créateur-ice-s. Cela pourrait être dans le but de produire du contenu qui semble informationnel mais il s'agit également d'une thématique relativement vulnérable et personnelle. Le TSA étant connu pour les difficultés interpersonnelles, ceux-celles qui produisent ce type de contenu se sentent probablement plus confortables à créer du contenu seul-e pour ensuite le partager dans un environnement en ligne où il-elle-s peuvent garder une certaine distance (Hendrickx et Gould, 2015). De plus, le personnage secondaire crée souvent une situation malaisante pour la personne neurodivergente, il serait donc difficile de trouver une personne qui serait d'accord de présenter de tels propos problématiques devant une caméra. Malgré qu'il s'agisse d'une simulation de situations inspirées de

véritables expériences des personnes neurodivergentes, la connaissance prendrait le risque d'un *backlash* personnel dans le cas où le public lui approprierait ces propos. En jouant les deux parties, le-la tiktokeur·euse évite ce type de malentendu.

Une autre chose à noter sur le format est l'option de réponse à d'autres tiktoks – cette fonction du dispositif est souvent utilisée dans le but de créer ou développer un débat autour de la neurodivergence. Cela reste une interaction indirecte, où les réponses entre les deux parties ou plus restent asynchrones. Dans plusieurs vidéos, le-la créateur·ice utilise également l'option de fond vert, pour afficher des documents, études ou listes dans le but de les présenter ou commenter – cela n'empêche pas l'affichage du visage. Cette pratique remplace le fait de montrer des documents physiques face à la caméra, dans le but d'assurer un affichage de meilleure qualité de ceux-ci, tout en restant visible pour garder l'engagement du·de la récepteur·trice du message.

Il ne s'agit pas encore de la totalité du contenu produit sur TikTok, mais il est de plus en plus courant que les vidéos soient sous-titrées. Il s'agit d'une lutte pour l'accessibilité pour les personnes malentendantes mais également pour pouvoir regarder les vidéos sans le son. Cette pratique aiderait également à mieux captiver l'attention des utilisateur·ice·s de l'application. Cependant, la grande majorité des tiktoks analysés dans ce travail portent des sous-titres, ce qui ne semble pas insignifiant. Effectivement, de nombreuses personnes neurodivergentes témoignent d'une difficulté de traitement d'informations auditives (notamment les individus avec du TDA-H mais également autistiques). À remarquer que cette difficulté ne fait pas partie des symptômes officiels dans le DSM même il s'agit d'une tendance récurrente. Celle-ci pourrait alors expliquer la prépondérance de l'usage des sous-titres par la communauté en question. D'ailleurs, certains tiktoks consistent en une vidéo où la personne est visible mais ne parle pas, à la place le message est affiché sous forme de texte. Cela peut être parfois dû à un certain inconfort de parler devant une caméra.

La tendance à ne pas garder l'anonymat semble positive pour la déstigmatisation du groupe minoritaire des personnes neurodivergentes et plus particulièrement autistiques. Effectivement, les groupes dits dominés socialement sont souvent perçus à travers les stéréotypes et donc imaginés comme un agrégat homogène aux yeux des dominants (Lorenzi-Cioldi, 2002). Sur TikTok, le fait de voir diverses personnes se présenter comme étant sur le spectre, donne à voir la diversité de profils ainsi que des diverses expressions de la neuroatypie. Il serait donc possible d'argumenter que la plateforme contribue à une forme d'*empowerment*, autant individuelle que collective (Petrič, & Petrovčič, 2014). Cet aspect de la plateforme pourrait contribuer à la déstigmatisation du TSA, surtout pour les personnes qui font davantage face à des obstacles dans l'obtention ou l'identification de leur propre neurodivergence – notamment les personnes

assignées en tant que femmes à leur naissance. De plus, comme dans l'ouvrage sur les grands brûlés d'Alexandre Dubuis, « la survivabilité des séquelles s'accompagne inévitablement de formes d'invisibilité » (Dubuis, 2014, p.275). Cela signifie que lorsqu'un handicap ou autre déficience est visible, les autres facettes individuelles de la personne s'effacent dans les interactions interpersonnelles – la reconnaissance de l'individu disparaît. De plus, il souligne que ces personnes tendent à être plus réticentes envers la médiatisation, ce qui est également une forme d'invisibilisation publique. Dans le cas des créateur·ice·s sur l'application, le premier type d'invisibilisation peut arriver lorsque le compte est dédié uniquement au sujet de la neurodivergence, l'individualité en dehors de sa neuroatypie serait alors compromise. Cela est toutefois assez rare, car la nécessité de publier régulièrement sur ce réseau social, pousse à traiter d'autres sujets pour maintenir le divertissement et la fidélité de ses followers. Ainsi, malgré que certaines personnes mettent en avant leur auto/diagnostic de TSA, il est rare qu'il·elle·s ne montrent pas d'autres aspects de leur personne et de leur quotidien.

4.2b La temporalité des vidéos

La date de publication des tiktoks sélectionnés varie entre le mois de mai 2020 et avril 2024. Cela confirme l'émergence de la thématique de la neurodivergence durant la période pandémique, comme mentionné dans l'introduction. De plus, le phénomène semble encore fort pertinent au moment de ma recherche. Ce corpus ne garantit pas d'être entièrement exhaustif – malgré le manque de moyens pour savoir si toutes les vidéos pertinentes ont été trouvées à cause de l'usage non-régulé des hashtags et comme vu dans la méthode, la disparition régulière des tiktoks de la plateforme – des tendances temporelles en ressortent.

Il faut remarquer dans la catégorie *Late diagnosed* deux vidéos datant de 2020 et 2021 respectivement, qui illustrent les signes de TSA que les créatrices ont exprimé durant leur enfance mais qui ont été ignorés. Cela renvoie à l'idée du diagnostic tardif mais elles n'utilisent pas encore ce terme particulier. Dans ce corpus c'est un tiktok de 2022 qui utilise explicitement le terme « late diagnosed » pour la première fois. C'est alors un concept qui n'est pas apparu directement dans les discussions du TSA sur l'application. Il s'agit d'une sous-catégorie de la communauté neurodivergente qui peut aller main en main avec l'autodiagnostic, puisque les personnes qui ont été diagnostiquées durant leur enfance n'ont même pas eu l'occasion d'arriver au stade où elles auraient pu considérer un autodiagnostic.

Les deux catégories avec le contenu le plus ancien sont *General self-diagnosis* et *Autism diagnosis*. Le reste des catégories contiennent des vidéos publiées entre 2022 et 2024. Cela signifie qu'une certaine critique était faite contre l'autodiagnostic en général dès 2020 mais qu'un réel débat au sein de la communauté anglophone des personnes autistiques

autour de l'autodiagnostic du TSA sur TikTok s'est développé à partir de 2022 – cela en assumant que des vidéos n'ont pas été supprimées. Effectivement, un phénomène doit prendre assez d'ampleur pour mériter le statut de sujet à débat.

4.2c Les arguments contre l'autodiagnostic

TikTok est la source de l'autodiagnostic pour certaines personnes mais il offre également un espace de discussion de ce phénomène – tout le monde n'est pas d'accord sur sa légitimité. C'est ainsi que des vidéos ont été catégorisées dans le groupe *Debate about self-diagnosis (26 tiktoks)* et *Against self-diagnosis (17 tiktoks)* dans cette étude. Dans cette partie, il s'agit d'analyser le type de discours et les divers arguments qui sont présentés par la communauté directement sur l'application. Ici, il n'est pas question de déterminer la véracité des énoncés ou défendre l'une des positions, mais d'observer les enjeux qui ressortent et qui préoccupent les membres de la communauté.

À partir des données analysées, des enjeux pragmatiques ainsi que symboliques deviennent évidents. Autant dans l'opposition que chez les personnes soutenant la pratique de l'autodiagnostic, trois pôles thématiques ressortent : celui des **ressources en possession ou à distribuer**, **l'expertise médicale ou le biais du système médical**, puis la **stigmatisation sociale**. Les arguments en opposition à l'autodiagnostic qui sont compris dans ces trois axes sont les suivants.

En ce qui concerne les ressources en possession, au sein de ce débat, elles renvoient aux moyens financiers des personnes autistiques et leur familles, disponibles pour procéder à une évaluation clinique. Les ressources à distribuer concernent les places chez les thérapeutes ainsi que divers accommodements (à l'école, au travail, etc.) nécessaires pour les personnes autistiques. Pour les opposant-e-s de l'autodiagnostic, un risque majeur de celui-ci est d'utiliser des ressources déjà très limitées pour des personnes qui n'en ont pas réellement besoin, enlevant l'opportunité d'en profiter à ceux·celles qui souffrent véritablement. Il·elle·s trouvent fort illégitime de s'attendre à des allègements sans avoir une confirmation clinique de la condition. L'un des créateurs dit qu'il est irraisonnable de retirer de la légitimité aux personnes diagnostiquées officiellement. Pour lui, l'évaluation n'est pas un privilège car toute personne, quelque soient ses moyens financiers, doit payer un montant important pour l'effectuer. Selon lui, il s'agit davantage d'une priorisation d'investissement. C'est l'axe thématique le moins développé en argumentation, étant de base très explicite et pragmatique.

Ensuite, les opposant-e-s parlent également de l'expertise médicale professionnelle, qui selon eux·elles se voit illégitimée par l'autodiagnostic. Il·elle·s se basent beaucoup sur ce manque d'expertise des personnes qui s'autodiagnostiquent, qui prétendraient toutefois pouvoir poser un diagnostic correct. Selon eux·elles, ces personnes ne font pas assez de

recherches sur le TSA pour pouvoir effectuer un autodiagnostic, et même si une certaine recherche serait faite, elle ne vaudrait pas les études et expériences des clinicien·ne·s. D'ailleurs, les opposant·e·s trouvent que les personnes qui s'autodiagnostiquent à travers TikTok, le font majoritairement sur la base de critères qui ne font pas partie du DSM ou qui sont mal interprétés (renvoyant à l'enjeu de mésinformation sur TikTok). Il·elle·s soulignent également que la forte comorbidité des neuroatypies et de certains troubles mentaux ou physiques, rend la tâche encore plus complexe et vouée à l'échec sans l'aide d'un·e spécialiste. L'autodiagnostic est également perçu comme irrespectueux envers les personnes qui ont pris le temps et l'argent pour obtenir un diagnostic clinique et pour les spécialistes qui sont passé·e·s par des études pour pouvoir les effectuer. Une créatrice en particulier argumente que les critères officiels ne sont pas discriminatoires démographiquement, car ils sont décrits de manière extrêmement vague dans le DSM – le problème ne serait pas l'outil en soit mais plutôt l'application individuelle de celui-ci par quelques clinicien·ne·s biaisé·e·s. Un créateur déclare également que le contenu créé par des personnes autodiagnostiquées sur TikTok ne visent pas à informer mais surtout à gagner des vues, il ne faudrait donc pas se fier aux informations qui sont transmises car celles-ci ont surtout pour objectif de se rendre « *relatable* »¹⁹. Finalement, on observe un rejet des personnes qui s'autodiagnostiquent encore après avoir obtenu un résultat négatif ou un diagnostic alternatif d'un·e clinicien·ne.

Ce qui porte sur la stigmatisation sociale, les opposant·e·s la traitent depuis la perspective des personnes avec un diagnostic officiel. Selon eux·elles, l'autodiagnostic peut contribuer à la stigmatisation de la communauté autistique de plusieurs manières. Premièrement, il·elle·s pensent que s'autodiagnostiquer sur la base du moindre comportement, comme décrit par certain·e·s créateur·ice·s sur TikTok, essentialise le TSA. Dans cette perspective, chaque caractéristique d'une personne autistique est assignée à son neuroatypie, apparait donc le risque que des personnes externes s'en servent pour illégitimer le concept de neurodivergence dans son entièreté – notamment avec l'expression « tout le monde est un peu autiste »²⁰. L'autodiagnostic pourrait d'ailleurs renforcer certains stéréotypes de l'autisme, devenant une sorte de trend sans se préoccuper de la mésinformation qui est circulée. Une autre problématique retenue est celle de dire que l'autodiagnostic est satisfaisant pour certaines personnes : une telle perspective donnerait l'impression aux individus externes qu'il s'agit d'une neuroatypie non-sévère qui ne porte pas de conséquences quotidiennes, où les personnes autistiques n'auraient pas besoin de soutien social et d'accommodements. Les opposant·e·s pensent aussi que l'autisme est perçu comme un trait de

¹⁹ Relatable = identifiable, dans le sens où une personne apparait comme similaire à soi-même par rapport à une ou plusieurs caractéristiques. L'individu s'identifie alors à cette figure.

²⁰ Original "everyone is a little bit autistic"

personnalité qui rend les personnes autodiagnostiquées plus intéressantes alors qu'il s'agit d'une condition réelle.

En général, les conséquences mentionnées sont toujours des effets négatifs pour les personnes avec une évaluation clinique, considérées comme les 'vraies personnes autistes'. Les individus qui s'opposent à l'autodiagnostic distinguent fortement les personnes avec et sans diagnostic officiel, en les séparant en deux communautés distinctes. Il-elle-s assignent alors une grande importance au « niveau de souffrance » (Dubuis, p.274, 2014), qui ne serait pas légitime chez les personnes qui s'autodiagnostiquent car non-confirmé par le corps médical. Ainsi, il y a une tension importante entre l'expertise psychologique et psychiatrique, qui se trouve opposée à l'introspection individuelle.

4.2d Les arguments soutenant l'autodiagnostic

Avant de présenter les arguments soutenant l'autodiagnostic, il est nécessaire de préciser que malgré que parmi les opposant-e-s se trouvaient uniquement des personnes ayant un ou plusieurs diagnostics cliniques, de nombreuses personnes évaluées cliniquement soutiennent également la pratique de l'autodiagnostic. Aucune tendance claire qui expliquerait cette division entre les personnes opposantes et ceux-celles qui légitiment l'autodiagnostic n'est ressortie. Comme dit précédemment, ceux-celles soutenant cette pratique, construisent également leurs arguments autour de ces trois thématiques : des **ressources en possession ou à distribuer, l'expertise médicale ou le biais du système médical** et la **stigmatisation sociale**.

Sur le sujet des ressources, les personnes soutenant l'autodiagnostic mettent en avant principalement l'inégalité des ressources en possession. Il-elle-s expliquent en grande partie que beaucoup d'individus ne se satisfont pas de l'autodiagnostic par choix mais plutôt par un manque de ressources économiques. Plusieurs créateur-ice-s rappellent que pas tout un chacun peut se permettre de dépenser entre 2'000 et 3'000 USD pour une évaluation clinique (le prix dépendrait de l'état et des spécialistes en question). De plus, il-elle-s infirment l'argument des opposant-e-s selon lequel les personnes autodiagnostiquées volent les ressources et accommodements pour les personnes autistiques, car celles-ci sont d'autant moins accessibles sans la possession d'un diagnostic clinique. Ce côté de l'argumentation trouve que les aides proposées ne sont pas très utiles – il s'agit principalement de thérapies comportementales. Certain-e-s créateur-ice-s prétendent que simplement pouvoir s'identifier à cette neuroatypie permet déjà à mieux comprendre ses besoins et difficultés pour mettre en place quelques accommodements dans son quotidien – cette pratique donnerait un sentiment de validation et de légitimité.

Ensuite, une grande critique est faite au système médical ainsi qu'aux spécialistes. Une créatrice dit avoir confirmé avec une clinicienne son

autodiagnostic mais elle préfère continuer d'utiliser cette étiquette pour garder un sentiment d'*empowerment*, dans le but de faire comprendre qu'elle l'avait découvert par elle-même. Plusieurs personnes critiquent les clinicien-ne-s, en racontant leurs expériences, où le-la spécialiste semblait ne pas croire leurs dires ou qui ont posé d'autres diagnostics à cause de biais personnels. De plus, la liste d'attente pour une évaluation s'avère souvent très longue. Plusieurs plaintes portent également sur le manque de volonté des clinicien-ne-s de s'informer sur les mises à jour du DSM – mises à jour qui rendent les critères davantage inclusifs. Comme mentionné dans la contextualisation, les critères d'évaluation étaient basés sur des comportements de garçons occidentaux, ce qui excluait fortement le diagnostic des femmes ainsi que des personnes non-occidentales. Un créateur argumente également qu'historiquement, les critères de diagnostic avaient été créés par des personnes non-autistiques pour des personnes non-autistiques, dans le but de catégoriser les personnes neurodivergentes – il remet en question la légitimité de cette procédure, pensant qu'il serait plus pertinent que ce soient les personnes autistiques elles-mêmes qui définissent les caractéristiques des neuroatypies, ce qui est plus ou moins le cas dans la procédure d'autodiagnostic. Plusieurs personnes précisent toutefois que l'autodiagnostic est uniquement une alternative au diagnostic clinique, il ne s'agit pas d'un mouvement qui vise à rendre l'évaluation officielle illégitime.

Finalement, concernant la stigmatisation sociale, les personnes soutenant l'autodiagnostic désignent les conséquences négatives qu'apporte un diagnostic médical. Plusieurs utilisateur-ice-s soulignent que le diagnostic peut compromettre de nombreux droits et opportunités (selon les états), notamment l'embauche dans certains emplois, l'émigration, l'adoption et le permis de conduire. Comme mentionné plus tôt, les personnes autistiques sont censées être protégées par le ADA mais il est difficile de savoir comment cet acte est réellement appliqué, il peut s'agir de mauvaises expériences exceptionnelles ou systématiques dans certains États. En tout cas la recherche de Curry et al. (2018) n'indique pas une inaccessibilité d'obtention du permis de conduire pour les personnes autistiques, uniquement que celle-ci leur prend plus de temps que la moyenne. L'accès au traitement hormonal et médical des personnes transgenre se verrait également en danger lorsque celles-ci possèdent un diagnostic du TSA. Il n'y a pas non plus d'informations officielles sur ce sujet ; il faut alors se demander s'il s'agit de peurs internalisées par la stigmatisation générale ou si elles sont fondées sur des expériences réelles. De nombreuses personnes autodiagnostiquées ne se sentent pas entièrement légitimes sans une évaluation professionnelle, mais elles argumentent également que peu importe si une personne possède un diagnostic clinique ou qu'elle soit autodiagnostiquée, les individus externes remettront toujours en question leur légitimité.

4.2e Articulation des deux positions

En résumé, voici les enjeux qui font débat sur TikTok autour de l'autodiagnostic du TSA :

Position	Enjeu 1	Enjeu 2	Enjeu 3
CONTRE l'autodiagnostic	Ressources à distribuer	Expertise médicale	Stigmatisation sociale du TSA - stéréotypes
POUR l'autodiagnostic	Ressources en possession	Biais du système médical	Stigmatisation sociale – extraction de droits

L'opposition entre les deux groupes est vraiment intéressante car elle semble majoritairement unilatérale. Il semble que ce sont surtout les personnes s'opposant à l'autodiagnostic qui distinguent fortement les individus avec un diagnostic clinique face aux individus qui posent leur propre diagnostic. Alors que du côté des autodiagnostiqué·e·s et ceux·celles qui les soutiennent, cet antagonisme semble porter davantage envers les personnes externes telles que les clinicien·ne·s et le système médical en général. Cette logique est pertinente, puisque dans leur propre représentation, il·elle·s font réellement partie de la 'vraie' communauté autistique, seulement sans en posséder une preuve formelle.

Cette analyse peut rappeler l'étude psychosociale de Sherif de 1954 et 1961, portant sur le conflit réel intergroupe. Comme dans l'étude de Sherif, la lutte pour obtenir des ressources qui sont limitées produit du conflit et renforce les stéréotypes, préjugés et discriminations entre les deux groupes. Toutefois, dans le cas de l'autodiagnostic sur TikTok, tous ces effets négatifs semblent apparaître que l'un des deux côtés, celui qui reçoit de la légitimité envers ces ressources à travers l'évaluation formelle. Cependant, l'hostilité persiste chez ces personnes diagnostiquées, car malgré leur diagnostic officiel, elles subissent tout de même des difficultés d'accès aux ressources d'accommodements. Cette compétition et animosité sont alors causées partiellement par la pénurie des ressources réelles, il serait donc nécessaire d'améliorer cet aspect pour réduire les tensions intergroupes. La solution diffère de l'étude de Sherif, qui a réussi à diminuer le conflit en créant des opportunités de coopération à travers de « superordinate goals ». Cela dit, il s'agissait d'une situation simulée à petite échelle, où diverses variables pouvaient être modifiées selon le

besoin de l'expérience, c'est pourquoi la quantité de ressources n'était pas l'enjeu réel dans ce contexte²¹.

Le deuxième enjeu porte plutôt sur une symbolique, celle de maintenir ou de protester la légitimité du système et des connaissances cliniques. Effectivement, les personnes qui s'opposent à l'autodiagnostic, sont uniquement des personnes qui ont été validées et donc soutenues par ce système, elles n'ont donc pas de raison de le remettre en question. À remarquer que ce type de symbolique relativement externe aux groupes ne ressort pas dans l'étude de Sherif, probablement étant une limite à son contexte expérimental, donc socialement restreint. Dans son étude, Sherif avait implémenté une entité tierce dans le but de réduire le conflit intergroupe entre les deux équipes mais celle-ci consistait en un troisième groupe qui devenait un ennemi commun. Le chercheur avait conscience de la nature expérimentale de son étude et celle-ci a été critiquée à maintes reprises (McNeil, 1962 ; Jackson, 1993). C'est pourquoi, plusieurs recherches ont été menées dans le but de vérifier la validité écologique des théories du conflit réel intergroupe en les appliquant en dehors du laboratoire, notamment à divers contextes politiques et sociaux (Cuhadar & Dayton, 2011 ; Dost-Gozkan, 2015). L'une de ces études a été menée par le psychologue américain Elliot Aronson, dans une salle de classe préexistante. L'objectif était de réduire les tensions interraciales entre les élèves à travers d'exercices nécessitant la coopération (Aronson et Bridgeman, 1979). Il s'agit donc toutefois de nouveau d'un groupe très restreint dont l'encadrement peut facilement prendre une tournure expérimentale ; c'est surtout l'échantillon et son environnement d'interaction qui sont plus écologiques en comparaison à l'étude de Sherif. Une recherche plus proche du cas observé dans ce mémoire est celle menée par Echebarria-echabe et Guede (2003) qui effectuent un questionnaire dans le cadre universitaire. Leur méthode est expérimentale à cause de la manipulation d'informations présentées aux participant-e-s mais il s'agit de groupes préexistants (facultés) et d'une situation réaliste (assignation d'un budget plus ou moins important). Il-elle-s impliquent alors une entité institutionnelle dans la dynamique du conflit intergroupe pour rendre l'étude plus écologique. Dans l'observation de la recherche actuelle sur TikTok, l'enjeu concernant cette troisième entité externe est central car l'expertise et le fonctionnement entier du système clinique sont fondamentaux du conflit au sein de la communauté autistique. Il est également question de hiérarchiser l'objectivité qui est censée naître à partir des études et méthodes médicales apprises par les spécialistes, par rapport à la subjectivité des individus qui se perçoivent comme leur « propre expert »²². D'ailleurs, de nombreuses personnes déclarent que la

²¹ À noter que les jeunes participants ne savaient pas qu'il s'agissait d'une expérience, donc pour eux la quantité limitée de ressources était réelle. Elle pouvait être cependant facilement modifiée par les chercheur-euse-s, au contraire des ressources cliniques disponibles dans le monde social réel.

²² Terme utilisé par plusieurs créateur-ice-s de contenu sur TikTok.

neurodivergence n'est pas et ne devrait pas être considérée comme un handicap mais plutôt comme un fonctionnement alternatif, donc il y a également une sorte de mouvement de démedicalisation.

Enfin, le troisième enjeu correspond à la superstructure conceptualisée dans le travail de Sherif – celle-ci correspond aux images et préjugés mutuels entre les groupes en question. Par contre, comme dit auparavant, cette relation semble unilatérale dans le cas de ce mémoire : ce sont les personnes qui s'opposent à l'autodiagnostic qui expriment leurs représentations négatives des personnes autodiagnostiquées. Il-elle-s perçoivent les autodiagnostiqué-e-s comme une menace pour le reste de la communauté autistique à cause de leur affiliation. Les autodiagnostiqué-e-s, donnent l'impression d'être plutôt neutres envers les personnes avec un diagnostic clinique car il-elle-s ne semblent pas les percevoir comme un obstacle s'opposant à leur légitimité. De plus, une grande partie des diagnostiqué-e-s expriment également du soutien envers l'autodiagnostic. Il est d'ailleurs intéressant à noter que dans la plupart des tiktoks, les opposant-e-s s'adressent explicitement aux personnes qui s'autodiagnostiquent pour les dissuader ou pour les critiquer. Tandis que les créateur-ice-s autodiagnostiqué-e-s et ceux-celles qui les soutiennent semblent souvent ne pas avoir un-e interlocuteur-ice précis-e, même si parfois il-elle-s répondent directement aux critiques des opposant-e-s.

Un dernier aspect pertinent à comparer avec l'étude de Sherif, serait celui de proximité. Effectivement, dans l'expérience menée par celui-ci, le contact entre les groupes était utilisé pour vérifier si une proximité physique durant des activités agréables pouvait réduire les tensions. Les résultats montrent que tant que l'activité ne créait pas une interdépendance, le contact avait plutôt des effets négatifs, comme l'émergence d'insultes ou de disputes. Dans le cadre de ce mémoire, il est donc intéressant de voir toutes les similarités entre la théorie construite par Sherif et les concepts qui ont émergés des observations sur TikTok, celui-ci étant un espace social digital. Ainsi, des conflits intergroupes similaires peuvent apparaître à des niveaux de proximité d'interaction très divers.

4.2f La place de la preuve ?

Il est beaucoup question de légitimité et d'appartenance dans ce débat mais comment celles-ci sont-elles déterminées et vérifiées ? Comme mentionné auparavant, les communautés sur TikTok se forment de manière organique, ce qui les rend perméables (Milton et al., 2023). Ainsi, n'importe qui peut créer ou consommer le contenu de communautés diverses, celles-ci s'imposant même à travers le flux de la FYP. De plus, la neurodivergence ferait partie des « défauts de caractère » au sens goffmanien (Goffman, 1963), il est donc plus difficile d'exiger une 'preuve' de son appartenance au groupe.

Ce qui est intéressant dans la communauté autistique sur TikTok, c'est l'importance associée au diagnostic clinique, qui n'est pourtant jamais montré. Toute personne qui se présente comme diagnostiquée ne montre jamais de preuve physique pour le prouver – il est attendu du public de croire sur parole. Il est donc plutôt ironique de délégitimer des personnes qui ne possèdent pas un tel certificat sans jamais prouver sa propre possession de celui-ci. Sans quelque preuve physique, puisqu'il s'agit d'une condition neurologique invisible, il semblerait qu'il est attendu des utilisateur·ice·s de croire sur parole ou d'estimer la légitimité de l'individu par rapport à sa présentation et son comportement sur la plateforme. Il s'agit d'un contexte et environnement très particulier et pas vraiment écologique – comme mentionné plus tôt, aucun tiktok n'a été trouvé où la personne autistique interagissait avec une autre personne en temps réel, puisque tous les contenus sont filmés dans un espace privé. Cependant, le contenu est constitué de mises en scène ou de monologues, ce qui ajoute une forme de superficialité au comportement de l'individu. Cette situation correspond alors à la métaphore théâtrale de Goffman (1956), où les tiktokeur·euse·s doivent 'jouer' une représentation crédible de la neurodivergence. Il est toutefois moralement difficile de remettre en question des personnes qui dévoilent leur vulnérabilité dans un tel espace public (Milton et al., 2023).

Le seul moyen de reconnaissance se retrouve dans les critères diagnostics du TSA que certain·e·s créateur·ice·s énumèrent dans leurs vidéos. Comme dit précédemment, ces critères sont très vagues et sont parfois mal interprétés, même par les spécialistes. Quelques personnes mentionnent des statistiques ou des résultats d'études sans préciser les sources. De temps en temps des tiktoks contiennent des screenshots de la page de couverture d'études scientifiques sur le TSA pour sourcer les propos déclarés. À part ces quelques tentatives de légitimation, le débat se base majoritairement sur des paroles sans preuves tangibles.

4.2g Quelle démographie ?

Ce qui est remarquable dans le contenu pris en considération, est la prépondérance féminine des personnes qui créent du contenu autour du TSA et de l'autodiagnostic. Effectivement, parmi les 184 vidéos consultées, seulement 18 semblent créées par différentes personnes assignées au genre masculin à leur naissance. Parmi ceux-ci, 7 parlent du diagnostic du TDA-H. Le reste des contenus a été publié par 91 personnes différentes assignées au genre féminin à la naissance, dont 5 personnes ouvertement transgenres et une personne dont le genre est ambigu. Ainsi, le TSA et l'autodiagnostic semblent être des thématiques sur TikTok beaucoup plus pertinentes chez les jeunes femmes et les personnes transgenres. De plus, ces dernières semblent avoir une perception plus positive de l'autodiagnostic que les personnes assignées au genre masculin à la naissance, qui avaient plus tendance à critiquer cette pratique.

Cette observation va de paire avec l'histoire de marginalisation des femmes dans les critères du diagnostic officiel du TSA (Hendrickx et Gould, 2015 ; Van Wijngaerden-Cremers, 2017). Il y a donc une tendance générale de personnes assignées au genre féminin à la naissance qui traversent leur enfance et parfois même adolescence avant de se faire diagnostiquer comme étant sur le spectre de l'autisme. Ce phénomène est surtout vrai pour les femmes avec une expression 'plus légère' de la neuroatypie, ce qui leur permet une meilleure adaptation à leurs pairs. Parfois c'est également dû aux caractéristiques assimilées à la féminité, telles que la timidité et la modestie. De plus, les « centres d'intérêts spéciaux » sont plus ordinaires que ceux observés chez les jeunes garçons sur le spectre - les filles ont plus tendance à développer un intérêt focalisé sur les animaux ou de la littérature (Van Wijngaerden-Cremers, 2017). De plus, la sociabilité est davantage prônée dans la socialisation des jeunes filles, alors il arrive que le centre d'intérêt spécial devienne le comportement et les interactions sociales, cela contribue alors au *masking*²³ et rend le TSA moins évident (Hendrickx et Gould, 2015). Remarquons toutefois que ce phénomène n'est pas unique au genre féminin, les personnes assignées du genre masculin à la naissance qui n'ont pas été diagnostiquées durant leur enfance utilisent également des stratégies de *masking*, phénomène qui crée parfois des confusions identitaires (Barahona-Corrêa, 2017). De plus, le manque de diagnostic ou un diagnostic erroné, peuvent également créer de la détresse chez l'individu, telle que de l'anxiété ou de la dépression (Barahona-Corrêa, 2017). Il s'agit donc d'une problématique qui peut impacter le quotidien des personnes non-diagnostiquées. La notion de spectre de l'autisme insinue divers degrés d'autonomie²⁴ mais certains critères du DSM ainsi que leur application par les professionnel-le-s de la santé marginalisent encore certains profils du TSA. Toutefois, non seulement les femmes ont plus de chance de ne pas être diagnostiquées avec le TSA durant leur enfance, mais elles ont davantage le risque de recevoir un diagnostic erroné, notamment celui de la phobie sociale ou des troubles de la personnalité (Hendrickx et Gould, 2015 ; Barahona-Corrêa, 2017).

De plus, le corpus entier est produit par des personnes qui semblent être des adolescent-e-s ou des jeunes adultes, avec quelques exceptions de créateur-ice-s qui semblent être dans la trentaine. Cette observation est une suite logique de ce qui a été dit précédemment : la structure fonctionnelle de l'application TikTok est construite sur la base des préférences de la jeunesse et c'est effectivement la population dominante

²³ Le 'masking' est un terme utilisé dans la communauté neurodivergente qui renvoie à diverses pratiques qui cachent le statut de personne neurodivergente. C'est une sorte d'imitation des comportements neurotypiques. Cette imitation peut être plus ou moins consciente et voulue par l'individu. Le fond ou l'objectif des comportements imités peuvent être compris ou pas par la personne neuroatypique. Le masking est l'équivalent du concept de « dissimulation » de Goffman (1963).

²⁴ Malgré que les notions de "high functioning" et "low functioning" est fortement polémique au sein de la communauté autistique.

parmi les utilisateur-ice-s (McCashin & Murphy, 2023). La thématique de l'autodiagnostic ainsi que le diagnostic tardif sont également des sujets qui sont les plus pertinents pour ce groupe démographique. L'adolescence ainsi que le début de l'âge adulte sont aussi une période critique pour la construction identitaire (Erikson, 2015 ; Mercklé, 2016) et comme mentionné dans l'introduction, TikTok est devenu un espace central pour la socialisation durant la pandémie du coronavirus. Il n'est donc pas étonnant que ces personnes en quête identitaire se sont retrouvées sur ce réseau social pour retrouver une communauté qui leur correspond – même si cette découverte s'avère souvent 'accidentelle' comme le démontre l'étude de Eagle et Ringland (2023). Il est également intéressant de souligner que durant cette période de la vie, l'individu possède peu de ressources économiques et souvent ne jouit que très peu de légitimité face à sa famille, plus particulièrement les parents. L'évaluation pour le TSA étant une procédure coûteuse, elle est donc difficile d'accès pour la majorité de cette population sans l'aide financière des proches. Cette situation peut donc rendre l'autodiagnostic en ligne l'une des rares ressources disponibles. Parmi les personnes prônant l'autodiagnostic dans le corpus, on observe également deux femmes de descendance africaine, qui dénoncent la discrimination ethnique qui existe dans le diagnostic clinique, ce qui va de pair avec les déclarations de Foiles (2021).

4.2h Quels usages des hashtags ?

Une grande partie des tiktoks analysés utilisent le #actuallyautistic. Dans le corpus, ce terme apparaît en 2020, mais il est prépondérant à partir de l'année 2023. À premier coup d'œil, celui-ci semble impliquer qu'il existe des personnes qui prétendent seulement leur neuroatypie. L'usage du terme « actually » qui se traduit en « réellement » implique l'existence d'une équivalence qui est fautive. Ici, la version inauthentique semble renvoyer aux personnes autodiagnostiquées, qui potentiellement ne sont pas réellement autistes. Effectivement, certain-e-s créateur-ice-s qui paraissent s'opposer à l'autodiagnostic, utilisent cet hashtag. Toutefois, beaucoup de comptes qui soutiennent cette pratique l'utilisent également – il est possible que la signification du # est mal interprétée par certaines personnes.

Un tiktok qui fait partie du corpus explique ce décalage d'usage : l'origine de cet hashtag prend lieu sur la plateforme digitale *Reddit*. Celui-ci a été créé non pas pour retirer de la légitimité à l'autodiagnostic mais pour mieux visibiliser les voix des personnes autistiques, en opposition des proches ou des institutions qui traitent de la thématique de l'autisme en ligne. Ainsi l'interprétation de ce # qui a émergé dans le but de pouvoir plus facilement retrouver du contenu créé par des personnes sur le spectre, peut mener à des malentendus. Ainsi, plusieurs vidéos contiennent le #actuallyautistic ainsi que #selfdiagnosed sans pour autant être paradoxal. Un créateur argumente toutefois que l'usage de cet

hashtag est problématique car il cause l'exclusion des personnes autistes peu autonomes. Ces dernier·ère·s dépendent d'un·e aidant·e pour militer à leur place, n'étant pas capable de le faire eux·elles-mêmes. La voix de ces aides serait donc rejetée par la création de cet hashtag. Le débat autour de #actuallyautistic renvoie aux enjeux mentionnés par Milton et al. (2023) face à la liberté d'usage des hashtags²⁵. Ici l'importance de la bonne connaissance des enjeux communautaires et l'origine de ce marqueur sont évidentes et primordiales pour faire un bon usage de l'hashtag en question.

Un autre hashtag qui attire l'attention est celui de #audhd. Au début il donne l'impression de faute d'orthographe à cause de la différence d'une seule lettre à l'hashtag anglophone faisant référence au TDA-H, #adhd. Toutefois, cette différence est volontaire, il s'agit d'une marque de liaison entre la communauté du TDA-H et du TSA sur la plateforme. Comme mentionné dans la contextualisation, la comorbidité de ces deux neuroatypies fait de plus en plus surface (Abdelnour et al., 2022), ce qui est reflété dans cet hashtag qui est composé d'un collage des termes au(tism)(a)dhd. Il s'agit d'une marque subtile qui est probablement dûe au côté pratique, gagnant du temps à utiliser un seul hashtag pour signaler une telle complexité d'appartenance, mais également démontre une fusion pure entre les deux communautés. Cet hashtag peut aussi être considéré comme une expression de la forte perméabilité des communautés du TDA-H et TSA sur la plateforme, comme décrites par Milton et al. (2022).

Plus de 30 vidéos utilisent également l'hashtag #latediagnosed (parfois #latediagnosedautism ou #latediagnosis), qui fait référence à un diagnostic tardif du TSA. Celui-ci fait bel et bien écho à la problématique mentionnée auparavant des personnes diagnostiquées tardivement ou ayant vécu avec un diagnostic erroné (Barahona-Corrêa, 2017). La majorité des tiktoks utilisant cet hashtag sont créés par des personnes à l'apparence féminine. Dans ces vidéos, les tiktokeuses parlent souvent des symptômes ignorés durant leur enfance ou du burnout causé par le manque de diagnostic. D'ailleurs, quelques créatrices utilisent le #misdiagnosed. Avec cela on trouve des hashtags qui font également référence aux enjeux genrés autour des critères d'évaluation qui compromettent un diagnostic effectif pour les personnes nées avec le sexe féminin ainsi que les adultes avec une expression moins évidente du TSA, tels que #autisticwoman, #autisticadult, #autisticgirls, #autismingirls, etc.

4.3 Les entretiens qualitatifs

²⁵ Un autre exemple qui démontre un usage problématique des hashtags sur TikTok est la recherche de Ling et al. (2023). Leur étude portait sur les étiquettes d'avertissement autour du contenu sur le COVID-19, il·elle·s ont trouvé dans leur échantillon 23% de contenu avec un hashtag en lien avec le coronavirus sans pour autant traiter de ce sujet.

Cette partie de l'analyse porte sur les quatre entretiens semi-directifs effectués auprès de personnes qui font partie de la communauté neurodivergente francophone, trois ayant habité la majorité de leur vie en Suisse et une qui habite en France. Il s'agit d'individus qui se sont autodiagnostiqués par le passé, le font encore, ou qui possèdent un ou plusieurs diagnostics cliniques. L'objectif ici est d'étudier la multiplicité des parcours autour de l'auto/diagnostic ainsi que leur avis général sur le sujet. Toutes les enquêtées se rattachent aux neuroatypies du TDA-H et/ou de l'autisme. La retranscription complète de chaque entretien se trouve dans l'annexe de cette recherche.

Le profil résumé de chaque enquêtée est le suivant :

Chloé (E-1) : Femme cis de 22 ans, en Master, qui est officiellement diagnostiquée avec le TDA-H, non-médicamentée par choix personnel.

Sarah (E-2) : Personne assignée au genre féminin à la naissance, s'identifiant au féminin, en Bachelor, âgée de 24 ans. Possède un diagnostic clinique pour le TSA depuis un an et est médicamentée pour le TDA-H, sans diagnostic formel.

Valentine (E-3) : Créatrice de contenu française sur TikTok. A toujours eu des difficultés, s'est faite assigner divers diagnostics mais les premières suspicions du TSA par un professionnel ont eu lieu à ses 19 ans, qu'elle avait du mal à accepter. Actuellement âgée de 21 ans elle vient de commencer la procédure de son dossier auprès de la MDPH²⁶.

Sophie (E-4) : Femme cis de 24 ans, en Master, qui suspecte avoir le TDA-H mais qui ne se définit pas forcément comme personne autodiagnostiquée.

4.3a Les parcours d'auto/diagnostic des enquêtées

Le point commun de toutes les enquêtées consiste en leur genre féminin ainsi que leur auto/diagnostic tardif. Bien que certaines ont eu des difficultés dès l'enfance et ont été suivies par des professionnels de la santé pendant longtemps, celles qui ont obtenu un diagnostic clinique du TSA ou de TDA-H, l'ont reçu après avoir passé la majorité civile. Cela confirme les études précédentes, selon lesquelles les femmes obtiennent plus rarement un diagnostic neurodivergent, d'autant plus durant leur enfance (Hendrickx et Gould, 2015 ; Barahona-Corrêa, 2017).

²⁶ La maison départementale des personnes handicapées – institutions en France qui accompagnent et sont la source d'information pour les personnes en situation d'handicap.

Les plus remarquables sont Sarah et Valentine, la première ayant passé sa scolarité dans une école spécialisée entre ses 8 et 11 ans à cause de ses difficultés scolaires. Elle s'est autodiagnostiquée avec le TDA-H dès qu'elle a eu accès à Internet. Elle a également effectué des recherches sur le TSA vers ses 13 ans car elle se sentait toujours différente de ses pairs et devait mettre beaucoup d'efforts dans ses interactions sociales. Cependant, elle trouvait que des informations sur l'autisme chez les garçons, cela empêchait un sentiment d'identification au TSA en rapport à sa propre expérience.

Sarah : [...] *Puis j'avais toujours un peu ce truc de « Ouais mais ça sonne un peu extrême, ça me correspond pas trop ». Puis les informations c'était surtout sur les petits garçons avec des petits critères genre « Les petits garçons qui alignent leur voiture par couleur ». Et puis je dis là « Ben non... Enfin moi je faisais ça avec des dinosaures, je fais pas avec des voitures », et puis c'est après coup que je me... je me rends compte qu'il y a un peu la pensée littérale et des choses comme ça qui vont aussi dans le... dans la recherche. [...]*

Valentine se décrit comme une enfant qui a toujours été fortement dépendante, avec des difficultés scolaires à cause de crises d'angoisses intenses. Elle a donc également fréquenté des clinicien-ne-s depuis un âge très jeune, mais elle se voit appliquer diverses étiquettes, comme c'est souvent le cas pour les filles et femmes autistiques (Hendrickx et Gould, 2015 ; Barahona-Corrêa, 2017).

Valentine : [...] *J'ai vu pas mal de psychologues qui m'ont diagnostiqué un trouble anxio-généralisé, une agoraphobie, puis, plus tard, on a même pensé à une dépression, tout ça, alors que, clairement, ça faisait pas de sens en moi, la dépression, parce que j'étais pas malheureuse, fondamentalement. [...]*

De l'autre côté, Sarah ne comprend pas comment tou-t-es les spécialistes qu'elle a fréquenté pendant son enfance, ne remarquaient pas la cause de ses problèmes.

Sarah : *Ouais. J'ai quand même eu, quand j'étais enfant, des psychiatres, etc. Quand j'étais dans le programme spécialisé, c'est ça qui est assez impressionnant, c'est que j'ai quand même été trois ans dans un programme spécialisé pour les enfants avec des difficultés d'apprentissage, avec un suivi psychiatrique, et il n'y a personne qui s'est dit « Ah oui, cet enfant qui n'arrive pas à travailler et qui ne s'intègre pas socialement, peut-être qu'il faudrait regarder ce qu'il y a. » Voilà.*

Il est également intéressant de noter que les deux considéraient l'autisme comme un « gros handicap », dont certaines caractéristiques semblaient beaucoup trop sévères pour correspondre à leur propre vécu – puisque ce sont souvent des profils fortement dépendants et/ou masculins qui sont médiatisés. C'est pourquoi pendant longtemps les deux n'arrivaient pas à

s'approprier cette identité fortement stigmatisée (Goffman, 1963). Toutefois, au contraire de Valentine, Sarah se perçoit comme relativement autonome dans la vie de tous les jours, ce qui ne correspondait pas à cette représentation du TSA. Dans l'analyse des tiktoks, la critique de la représentation d'une expression très 'masculine' du TSA dans les critères de diagnostics est évidente mais cette idée de la médiatisation d'une représentation fort homogène de cette neuroatypie, allant jusqu'à freiner la poursuite d'une évaluation clinique, n'a émergée que durant les entretiens. De plus, il faut imaginer qu'en faisant régulièrement face à des spécialistes pendant plusieurs années sans que l'un·e d'entre eux·elles ne mentionnent l'autisme, il est parfois difficile de ressentir la gravité réelle de ses propres souffrances. Valentine décrit sa perception du TSA en tant que handicap, comme un obstacle pour obtenir un diagnostic clinique.

Valentine : Et c'est moche à dire, mais je crois que mon parcours de diagnostic, il commence par TikTok. Il commence par là... Je pense que, meilleur qu'un psychiatre, TikTok m'a diagnostiquée en quelques semaines à peine. [...] Je suis pas prête tout de suite à prendre ce diagnostic-là. Je suis pas tout de suite prête à dire, OK, ce que t'as, c'est un handicap. Je suis pas encore prête à porter le stigmatisme qu'a l'étiquette parce que... Moi, je ne connais rien à l'autisme, et quand je me renseigne, je me renseigne par le biais des médias, tout ça qui en parle vraiment comme quelque chose, une condition qui est presque pire que la mort, quoi. C'est quelque chose, quand tu l'as à la naissance, t'es pas un véritable humain. Et donc, je ne suis pas prête à m'associer à ça. [...]

Malgré la confirmation de ses suspicions par un clinicien, pendant 2 ans elle a encore du mal à accepter cette étiquette. Ce n'est que depuis récemment qu'elle arrive au stade « d'acceptation de soi » décrit par Goffman (1963). Elle désire de pouvoir enfin accéder à des accommodations auxquelles elle a droit.

Valentine : [...] Mais je ne suis pas prête encore à passer la case de porter l'étiquette en public. Il faut attendre presque mes 21 ans, pour que je l'accepte, et ensuite pour que je relance le parcours de diagnostic, de me dire, OK, c'est réel, t'es autiste, et maintenant, il va falloir que tu accèdes aux droits qui sont les tiens, parce que t'es porteuse de ce handicap. [...]

Ces deux enquêtées passent par TikTok durant les années du confinement et de la pandémie du coronavirus. Elles tombent alors sur du contenu traitant de la neurodivergence qui leur parle énormément. Toutefois, il s'agit d'une démarche plutôt sceptique.

Sarah : [...] pendant le Covid, j'ai installé TikTok et puis je regardais beaucoup de contenus et puis forcément j'ai vu beaucoup de contenus sur la neurodivergence, etc. pour les troubles de l'attention, bah ouais, je suis là, « Ouais, ça se tient. » Puis je voyais aussi beaucoup, beaucoup de contenus pour l'autisme, mais vu que j'étais vraiment dans cette... Bulle de

« non, non, faut que j'arrête de m'inventer des problèmes, ça ne me correspond pas du tout », alors que même ça me correspondait beaucoup. [...]

Il s'agit donc de deux profils relativement similaires, représentant des filles qui ont erré dans le monde psychothérapeutique depuis leur enfance mais qui recevaient soit des diagnostics erronés soit dont on ne se préoccupait pas à définir la condition. Elles sont devenues alors des adolescentes puis des adultes qui se sont questionnées toute leur vie sur ce qui leur causait autant d'obstacles. Les deux ont commencé à avoir des suspicions autour du TSA mais ne se sentaient pas légitimes ou craignaient d'accepter cette étiquette à cause de la représentation très homogène et masculine de cette neuroatypie dans les médias. Plusieurs étapes de leurs parcours respectifs correspondent grandement aux divers concepts construits par Goffman (1963) autour des identités stigmatisées, ce qui prouve bien qu'il s'agit d'une expérience complexe et difficile. Cet aspect rappelle également que la neuroatypie est effectivement une caractéristique stigmatisante dans les sociétés occidentales. Selon certaines critiques, le contenu sur TikTok pousserait des personnes qui ne sont pas véritablement neurodivergentes vers un autodiagnostic erroné à travers la mésinformation ou son aspect de tendance sociale. Cependant, dans le cas de ces deux enquêtées, il s'agit plutôt d'une confirmation et d'un environnement permettant d'éclairer des remises en question qui leur pesaient pendant de longues années.

***Sarah :** [...] après le diagnostic médical d'autisme, ça m'a pour moi plus permis de ne pas me sentir... ne pas me sentir bête. Parce que... j'avais l'impression que je m'inventais... vu que les gens autour de moi ne me percevaient pas, enfin en tout cas mes proches, ne percevaient pas comme ayant des difficultés, moi, je ressentais les difficultés, mais j'avais l'impression de... peut-être que j'étais juste un peu dramatique. Il se trouve qu'en fait, non, je n'étais pas dramatique. C'est juste que je masquais énormément. Pour moi, ça m'a permis d'être plus dans l'acceptation de... d'énormément diminuer la colère que j'avais contre moi-même [...]*

En ce qui concerne Chloé et Sophie, la première s'était autodiagnostiquée durant son adolescence avec le TDA-H et possède désormais un diagnostic clinique depuis bientôt un an. Elle était d'ailleurs étonnée que la procédure entière dure 9 mois, ce qu'elle trouvait très long. Sophie est une étudiante qui suspecte avoir le TDA-H, notamment car sa petite sœur a été diagnostiquée après le confinement du Covid-19 et trouve son fonctionnement similaire au sien ainsi qu'à celui de leur mère. Elle ne se définit toutefois pas comme une personne autodiagnostiquée. Le point commun de ces deux enquêtées est le fait qu'elles ne désirent toutefois pas se médicamenter, préférant développer des stratégies d'adaptation à leur fonctionnement de base.

Sophie : [...] Parce que, alors peut-être que si un jour je me le fais, peut-être qu'après j'aurais un traitement et je serais en mode "oh mon dieu, c'est incroyable, j'aurais dû faire ça toute ma vie", mais pour l'instant j'ai l'impression qu'en fait je me connais très très bien, je sais comment je fonctionne, [...] Donc, en fait, je me fais confiance et ça a beaucoup fonctionné. Je sais comment ça marche. J'aurais l'impression que ça irait même à contre-sens parce que genre de désapprendre tout ça, je suis pas sûre que ce sera forcément le... le plus intéressant pour moi. [...]

Les deux ont eu un suivi psychologique, qui de base n'était pas entamé spécifiquement pour traiter le TDA-H - c'est d'ailleurs par ce biais-là que Chloé a appris des stratégies d'adaptation. Il est remarquable que dans ces deux parcours, la réflexion autour de la neurodivergence prend plutôt origine dans les interactions avec des personnes diagnostiquées précédemment. La première source d'information et d'autoanalyse a été trouvée chez des pairs ou de la famille qui était déjà diagnostiquée avec le TDA-H.

Chloé : [...] Pendant le gymnase parce que je pense en fait à une amie à moi qui a des gros gros troubles de l'attention, qui a été aussi diagnostiquée à ce moment-là. Donc qui m'en a parlé, on a pu en discuter, elle m'a expliqué en fait quels étaient ses symptômes, comment est-ce qu'elle vivait la chose. Et puis moi déjà à ce moment-là en fait je commençais déjà un peu à m'identifier à ça et à me poser des questions en me demandant est-ce que j'ai pas des troubles de l'attention, etc. Et du coup... l'amie avec qui j'ai discuté ça, elle aussi était sûre que j'en avais, sans forcément, voilà, elle pouvait pas non plus elle poser un diagnostic. [...]

Les deux enquêtées soulignent également la contribution des réseaux sociaux dans leur parcours d'auto/diagnostic même si elles critiquent à plusieurs reprises la mésinformation qui est circulée en ligne. A l'encontre de l'apriori que certaines personnes peuvent avoir sur les recherches effectuées en ligne, toutes les enquêtées ont adopté une approche fortement critique envers ce qu'elles voyaient sur Internet. Sophie adopte également une perspective de divertissement face à certains tests en ligne, comme c'était le cas dans le travail de Dewak (2023) effectué auprès de jeunes adultes aux Pays-Bas.

Sophie : [...] dans un premier temps, j'ai commencé à avoir cette vague, surtout sur le ADHD, pendant le premier confinement, tu sais, quand on était tous sur TikTok, qu'on n'avait rien d'autre à faire, à part être sur TikTok [...] Mais moi, au début, j'étais là « Nan mais n'importe quoi, mais tout le monde fait ça, mais c'est pas vrai du tout, n'importe quoi ». Et puis après, j'ai précisé, tu sais j'étais là, je discutais avec des gens, puis ils étaient là « Moi, je fais pas ça comme ça ». Puis moi, j'étais là, « Mais... mais si. Mais si, tout le monde fait ça ». [...] qu'il y a un peu ce côté où t'as tellement vu les réseaux sociaux te dire « ah ouais, c'est fun » que du

coup t'as pas l'impression que c'est un problème en fait. C'est un peu comme quand tu fais un test de personnalité quand t'es enfant et que tu te dis « ah moi je veux être cette Winx », c'est un peu ça pour moi, ce qui se passe un peu sur les réseaux sociaux. [...]

Chloé : *[...] Ça passait par des gens qui présentaient un petit peu le, le, le trouble de l'attention, qui présentaient les symptômes que ça pouvait présenter... mais vraiment dans des formats très courts, genre 10 à 20 secondes, pas plus, c'était très, très, assez court. Et c'était vraiment un peu genre balancer des infos, genre est-ce que t'as des troubles d'attention ou pas, ce genre de choses-là... J'ai fait à un moment, mais je me suis très vite arrêtée, quelques pseudo-tests sur Internet qui mènent à rien. Et à partir de là, quand je me suis rendu compte un petit peu que, bah sur Internet, il n'y avait pas tout, enfin sur les réseaux sociaux principalement, ce n'était pas forcément des informations véridiques, ou que ce n'était pas des trucs vérifiés, ou que, ou que ben, l'impression que ça m'a donnée à pas mal de moments, c'était de tout ce qui était, que ce soit troubles de l'attention ou neurodivergence de manière générale, il y a beaucoup de choses qui étaient mises un peu dans le même panier et qu'il n'y avait pas de nuances qui étaient apportées ou ce genre de choses-là. Je me suis un peu plus tournée en fait vers des témoignages de gens qui racontaient leur parcours, comment ils vivent leurs difficultés, quelles sont les choses qu'ils ont pu mettre en place pour pallier à ça [...]*

Chloé est la seule à avoir mentionné d'avoir visité des forums de discussion en ligne. Elle n'a toutefois pas approfondi ses recherches car elle a rapidement été « dégoûtée » par l'attitude des personnes qui s'y trouvaient. Selon Milton et al. (2023) le soutien reçu dans les OHC serait pratiquement identique à celui offert par la communauté sur TikTok. Elle ajoute cependant que c'étaient de vieux forums, datant de 2015 environ, elle a donc l'impression que la neurodivergence et la santé mentale en général étaient davantage stigmatisées, d'où les réponses parfois insensibles. C'est pourquoi elle trouve la communauté et le contenu sur les nouveaux réseaux sociaux beaucoup plus accueillants et bienveillants en comparaison à ces forums en ligne. En faisant le lien avec le travail de Milton et al., il est possible d'imaginer qu'il s'agisse plutôt d'une différence temporelle plutôt que de différence entre les diverses plateformes.

Chloé : *[...] Mais que c'est d'une certaine manière un peu un milieu qui est assez bienveillant, où en fait il y a pas mal de choses hyper informatives, mais ça peut être pas forcément pour soi-même, ça peut aussi être pour des proches en fait [...]*

Il existe donc des similarités de parcours chez les quatre personnes que j'ai eu le plaisir de rencontrer et interviewer mais ils demeurent toutefois une expérience individuelle et fortement personnelle. Il est cependant significatif d'observer la difficulté de se faire diagnostiquer avec le TSA en

tant que femme, malgré un suivi psychologique depuis l'enfance (Hendrickx et Gould, 2015 ; Barahona-Corrêa, 2017). Il semble vraiment important de promouvoir une sensibilisation auprès des professionnel-le-s de la santé sur ce sujet. Du côté des enquêtées avec le TDA-H, il est intéressant de voir que seulement une personne sur trois a ressenti le besoin de prendre un traitement. Cela montre bien les nuances entre les neuroatypies et les différentes adaptations possibles.

Pour toutes les enquêtées, les réseaux sociaux et Internet en général ont été une certaine source d'information sur le TSA et le TDA-H mais ils ont toujours été approché avec un certain recul et esprit critique. Avec la quantité importante de mésinformation qui circule sur la neurodivergence sur TikTok (Milton et al., 2023 ; Aragon-Guevara et al., 2023), il est toujours possible que des personnes non-divergentes s'identifient à ce type de contenu ou trouvent des informations erronées. Cependant, les recherches personnelles faites dans le cadre d'un autodiagnostic semblent souvent être très approfondies avant de réellement s'approprier cette étiquette stigmatisante.

4.3b Les opinions sur l'auto/diagnostic

En général, beaucoup de points soulevés autour des questions sur les risques et bénéfiques qui découlent de l'autodiagnostic ou du diagnostic clinique, reflètent les mêmes enjeux que ceux relevés dans le débat observé sur TikTok. Les quatre enquêtées présentent un discours ambivalent, qui comprends les deux côtés : elles ont un regard relativement critique mais simultanément soutiennent le principe de l'autodiagnostic. Elles soulignent à plusieurs reprises l'importance de prendre en compte le contexte de la situation individuelle de chaque personne qui s'autodiagnostique. Elles pensent que l'évaluation n'est pas toujours accessible et que tout le monde ne possède pas un entourage qui soutiendrait la procédure clinique.

Chaque enquêtée rappelle l'importance du type de source d'information utilisé pour effectuer l'autodiagnostic. Elles pensent toutes que le contenu disponible sur TikTok ne suffit pas, il faut toujours chercher des sources externes, comme des études scientifiques, des livres ou autres.

***Chloé :** C'est principalement sur Internet et puis c'est pas mal aussi des gens que je vois en fait commenter des publications aussi en fait bêtement en disant « Ah mais en fait je me reconnais là dedans » et que... moi je dis les sources et que il y a autant ça sur Internet mais bon, les sources, les vraies, c'est vraiment plutôt des articles scientifiques ou ce genre de choses là qui ont été vérifiées en fait plus que juste sur Internet. C'est pour ça que je dis qu'il faut prendre avec des pincettes, parce que les gens n'ont pas forcément accès ou vont pas forcément aller chercher aussi profondément dans des articles scientifiques ou dans des écrits qui font 150 pages pour aller s'autodiagnostiquer comme ça...*

Valentine : [...] avoir des sources primaires c'est important, pas avoir des sources secondaires, ne pas avoir constamment quelqu'un qui t'explique qu'est-ce que c'est l'autisme, ne pas avoir toujours quelqu'un qui te dit, telle étude a dit que... aller directement lire les études, aller directement se renseigner. Après, encore une fois, il y a toute une notion de privilège à ne pas oublier, c'est que si tu ne parles pas l'anglais, ça va être beaucoup plus difficile, etc. [...]

Elles prônent souvent le fait de confirmer ses suspicions auprès de professionnel-le-s de la santé, mais elles comprennent également qu'il s'agit d'un privilège auquel toute personne n'a pas accès. Elles remettent même en question la légitimité de certain-e-s praticien-nes. Dans ces cas-là, il vaut peut-être mieux rester au stade de l'autodiagnostic plutôt que de passer par une expérience extrêmement invalidante. Ainsi, d'après les enquêtées, l'autodiagnostic peut autant être une étape dans le processus qui mène au diagnostic formel que l'étape finale.

Valentine : [...] Ça, c'est la phase autodiagnostic, c'est quand toi-même, par tes propres recherches, tu en viens à... à considérer un potentiel diagnostic. Après, là où j'ai des doutes, c'est est-ce que l'autodiagnostic, c'est quand tu te contentes d'en rester là et de considérer que ton diagnostic est aussi valable que celui d'un médecin ? Ce qui peut s'entendre, je ne dis pas que c'est forcément... Enfin, voilà. Ou alors, est-ce que ça, c'est nécessairement uniquement la première étape et qu'ensuite, tu dois aller la faire valider ? C'est ça, souvent, qui crée des désaccords, c'est que j'ai tendance à trouver l'autodiagnostic valide. Mais effectivement, il y a une partie de moi, je pense, qui commence en plus à changer d'avis, mais jusqu'à il y a très peu de temps, avant de moi-même voir des médecins et de voir l'incapacité totale dans laquelle on est, en tout cas en France, je considérais que l'autodiagnostic était OK, que si c'était que la première phase du processus. Après, mon avis change de plus en plus, parce que... J'ai rencontré non seulement des médecins qui ne connaissent pas l'autisme, et j'ai aussi rencontré des médecins qui sont dans l'exact opposé. J'ai vu un médecin qui m'a dit « Vous voulez votre diagnostic ? » et qui m'a juste signé le papier, quoi. En ce sens, je commence à croire que l'autodiagnostic n'est pas moins bien que le diagnostic officiel [...]

Deux des enquêtées soulignent un aspect pertinent, qui n'a pas été beaucoup abordé dans les tiktoks, la question de l'autodiagnostic étant submergée par les critiques : certaines enquêtées perçoivent une sorte de privilège dans l'autodiagnostic. Dans le sens où, pas n'importe qui peut s'autodiagnostiquer : cette pratique n'est pas accessible aux personnes neurodivergentes davantage dépendantes ou plus impactées par leur neuroatypie. De plus, les personnes qui peuvent créer du contenu sur le sujet, sont également plus ou moins représentatives du spectre existant –

il y a donc davantage de représentativité hétérogène sur TikTok, mais celle-ci rend surtout visible l'extrémité du spectre « plus fonctionnelle ».

Sarah : [...] *l'autodiagnostic, en tout cas via les réseaux sociaux, c'est, de ce que j'ai vu, c'est surtout accessible pour les personnes qui ont un niveau de fonctionnement un peu plus élevé. Par exemple, moi j'ai pas... j'ai pas beaucoup besoin d'aide dans mes études, dans la vie de tous les jours. Du coup, c'était assez facile pour moi de... pas de m'autodiagnostiquer, mais c'est vachement plus accessible pour moi que ça en est à d'autres. Et puis les gens qui parlent de leur vie avec la neurodivergence sur les réseaux sociaux, c'est ceux qui ont aussi souvent un fonctionnement un peu plus élevé. Enfin, je dis un peu plus élevé, mais il n'y a pas de hiérarchie. Mais voilà.*

Aussi, toutes les enquêtées conçoivent le risque d'un autodiagnostic erroné, qu'elles considèrent comme le danger primaire de cette pratique (Dewak, 2023) – les enquêtées mentionnaient beaucoup la prépondérance de sources en ligne concernant la neurodivergence qui ne sont pas fiables (Milton et al., 2023). Elles pensent toutefois qu'il s'agit de cas rares et surtout que ces personnes-là tendent à ne pas prendre la parole sur les réseaux sociaux.

Valentine : [...] *Il y a beaucoup de personnes qui m'ont relevé l'idée que si t'es autiste, si t'es pas autiste, que tu t'autodiagnostiques autiste et qu'après tu prends la parole sur ton autisme, forcément tu véhicules des idées fausses. Mais en fait, c'est un problème que j'ai jamais vu. J'ai absolument jamais vu, en tout cas peut-être dans le monde anglophone, peut-être que ça existe, j'en sais rien, j'ai jamais vu quelqu'un prendre la parole et dire foncièrement de la merde parce qu'ils s'étaient autodiagnostiqués. Souvent, j'ai l'impression... Encore une fois, vraiment, je veux pas généraliser, essentialiser les personnes qui s'autodiagnostiquent. C'est vraiment pas mon but. Je déteste les discours essentialisants, mais dans une majorité des cas, les personnes qui s'autodiagnostiquent, c'est des personnes qui ont fait des recherches vraiment poussées. [...]*

Ainsi, ce sont surtout les deux premiers enjeux relevés dans l'analyse de discours sur l'application TikTok qui ressortent également dans les discours des enquêtées : celui des ressources et celui du système médical. La notion de stigmatisation a aussi émergé mais sous des formes plus diffuses que dans les arguments donnés dans les tiktoks. Malgré que Sarah et Valentine perçoivent le TSA comme un handicap, elles conceptualisent un diagnostic clinique comme une porte qui permet d'obtenir des aménagements ou un suivi thérapeutique qui peut aider leur quotidien. Au contraire de ce qui était dit sur la plateforme, une certaine perte de droits avec l'obtention du diagnostic est rarement mentionnée par les enquêtées. En général, elles trouvaient plus facilement des raisons soutenant le diagnostic clinique plutôt que des raisons de ne pas le faire, à

part s'il s'agissait de causes externes qui empêchent de procéder à l'évaluation. C'est pourquoi, l'autodiagnostic semble être perçu comme une alternative valable dans le cas où une évaluation clinique n'est pas possible, mais celle-ci est relativement favorisée aux yeux des enquêtées. Perception raisonnable, puisque 3 sur 4 des enquêtées sont passées par cette procédure.

L'enjeu des ressources qui ressort des entretiens reflète surtout la position qui soutient l'autodiagnostic : les enquêtées parlent principalement du statut socio-économique des personnes qui n'ont pas forcément les moyens de payer un·e spécialiste. Les ressources à distribuer ne sont presque pas mentionnées, à part par Valentine.

Valentine : [...] les ressources sont limitées. Les aides, qu'elles soient financières, matérielles, tout ce que tu veux, elles sont limitées. Il faut les partager entre le nombre d'handicapés qu'il y a dans le pays. Si... Alors, c'est pas vraiment le cas, parce qu'en fait, les gens souvent qui critiquent l'autodiagnostic ont peur que ceux qui s'autodiagnostiquent prennent les droits des personnes légitimes, qui sont vraiment malades ou qui sont vraiment handicapées, etc. En réalité, ça, c'est... Moi, je le dis, c'est une fausse peur, c'est une fausse croyance, parce que quand t'as un autodiagnostic, on te donne rien. [...]

En ce qui concerne le deuxième enjeu, celui des connaissances médicales et celui des biais du système, les enquêtées ont pris en compte les risques de mésinformation en ligne ainsi que les connaissances professionnelles des clinicien·ne·s. Elles portent toutefois un œil critique à ceux·celles-ci, puisque certaines ont fait face à plusieurs spécialistes peu fiables. Toutes les enquêtées montrent donc beaucoup de recul et d'objectivité sur le sujet de l'autodiagnostic, sans pour autant le décrédibiliser, en connaissance de cause des difficultés qui existent autour du diagnostic clinique. L'autodiagnostic apparaît réellement comme un outil alternatif pour les personnes moins privilégiées ou qui sert à la découverte de soi-même pour pouvoir ensuite le confirmer avec un·e spécialiste.

Valentine : [...] pour moi, l'autodiagnostic, avant tout, c'est vraiment une réponse à un problème général médical. [...]

Elles perçoivent toutefois un réel risque d'autodiagnostic erroné, même si celui-ci arrive aussi dans les évaluations cliniques (Hendrickx et Gould, 2015 ; Barahona-Corrêa, 2017), comme démontré par le parcours de Valentine. Elles pensent toutefois potentiellement nuisible la possibilité pour les autodiagnostiqué·e·s de se retrouver dans une communauté qui ne leur correspond pas réellement. Cependant, il est nécessaire de se rappeler du profil des enquêtées, il s'agit de trois étudiantes universitaires et une personne ayant obtenu son bac. Effectivement, leur perception très nuancée sur le sujet est potentiellement influencée par l'esprit critique appris durant les études ainsi qu'avec l'âge. Bippert (2023) avait en effet

remarqué une corrélation entre l'âge et une hausse de scepticisme face à l'autodiagnostic en ligne. Même si, à partir des témoignages des enquêtées, il semble que ce recul a été présent durant tout leur parcours de diagnostic, qui a commencé relativement tôt pour certaines.

4.3c Les enjeux identitaires autour de la communauté sur TikTok

En réponse à l'article de Milton et al. (2023), dans lequel certain-e-s participant-e-s percevaient TikTok plutôt comme un amas de contenu qu'un lieu constitué de communautés, les enquêtées ont été questionnées sur cet aspect. Toutes les enquêtées ont répondu positivement : elles considèrent toutes qu'il existe bel et bien une communauté neurodivergente sur TikTok.

***Sarah** : Non, pour moi, il y a vraiment une communauté. Et puis, de plus en plus, j'ai l'impression que ces dernières années, la parole sur la neurodivergence, elle s'est beaucoup libérée. Les gens sont beaucoup plus acceptants de ça. Et puis, je vois des personnes neurodivergentes qui créent un peu des infrastructures pour s'entraider. [...] Pour moi, c'est clairement un signe de communauté, c'est qu'il y a des gens qui... se rassemblent, que ce soit physiquement ou pas, et qui discutent sur des sujets... qui s'entraident, etc.*

Sophie fait également remarquer le rôle joué par les algorithmes dans la création de ces liens.

***Sophie** : Alors, je pense que, comme tous les réseaux sociaux, il y a toujours une communauté qui se crée autour de n'importe quoi. Je pense que Reddit, c'est le meilleur exemple de ça. Et sur TikTok, je sais que les algorithmes sont vachement spécifiques. Et ils font un peu peur, d'ailleurs, parce que c'est tellement spécifique que voilà. Donc, j'imagine que, à cause de l'algorithme, il y a forcément une communauté qui se crée. [...]*

Lorsque demandées sur de potentiels critères permettant de faire partie de la communauté neurodivergente sur TikTok, toutes les enquêtées avouent penser qu'il n'y a pas de critères précis. Pour certaines, il suffit de s'identifier aux symptômes des neuroatypies ou penser être neurodivergent-e, pour d'autres il est également possible de consommer ce contenu dans le but de mieux comprendre des proches neurodivergent-e-s. Chloé et Sophie mentionnent un aspect intéressant, qui renvoie à une certaine multiplicité de couches communautaires, correspondant au modèle proposé par Plant (2004) avec divers degrés d'accessibilité aux communautés. Elles semblent concevoir les personnes qui consomment le contenu et qui interagissent avec, comme une communauté perméable, avec un accès libre, ce qui renvoie à l'idée de Milton et al (2023). Ensuite, elles mentionnent également des cercles plus petits : elles imaginent que des groupes de discussion plus restreints découlent de cette première interaction, groupes dont l'accès serait davantage limité. Aucune d'elles n'a jamais fait partie de ce type de

rassemblement mais elles imaginent la procédure d'entrée comme plus compliquée.

Chloé : [...] *Moi, je n'ai jamais fait partie de ce genre de choses-là, mais pour toutes les communautés, il y a des petits groupes, des groupes de discussions qui se font par messages privés ou ce genre de choses-là. Et là, je pense, à mon avis, qu'il doit y avoir pas mal de critères pour rentrer dans le groupe et puis être la personne neurodivergente qui peut intégrer le groupe. Mais je n'ai jamais fait cette expérience-là des communautés plus fermées en fait.*

Sophie : [...] *Enfin moi, comme je le conçois, c'est qu'effectivement, il y a une communauté qui se crée, c'est peut-être les gens, ils échangent leur Insta ou genre des trucs un peu plus personnels pour échanger des DM en fait, ou créer des groupchat ou des trucs comme ça. Mais bon voilà, pour moi c'est ce que j'extrapole, j'en sais rien, je t'avoue.*

La perception de Valentine est particulièrement intéressante puisqu'elle fait partie des créateur·ice·s de contenu sur TikTok autour de la neurodivergence et plus particulièrement du TSA. Elle présente les messages privés et l'espace commentaire comme les lieux principaux d'interaction avec la communauté. Elle explique comment les créateur·ice·s francophones s'entraident et interagissent sur la plateforme de manière bienveillante pour contrer les vagues de haines.

E-3 : [...] *il y a ce côté réseautage où dès que tu rentres dans les personnes qui postent du contenu, les personnes qui le font déjà depuis plusieurs mois savent ce qui va t'attendre, sont déjà sur le qui-vive et sont déjà prêtes même à sauter dans les messages privés pour te dire, « T'inquiète pas, tout va bien, c'est pas normal ce que tu subis et on est là. » Et donc ça, ça a été... Je m'y attendais pas du tout, du tout. Je pensais que comme il y a une dimension monétaire, ce n'est pas le cas, je ne gagne pas d'argent moi, mais il y en a qui en gagnent. Je pensais que je serais vue comme de la concurrence. Je ne pensais pas qu'il y aurait ce côté, au contraire, hyper sorore parce que, c'est souvent des femmes, pour moi. J'imagine parce que je suis une femme, donc j'attire les femmes, mais il y a un côté très fraternel, très sorore... qui est très plaisant et qui me permet de continuer de poster d'ailleurs.*

A partir de cette remarque et de mes propres observations, je fais remarquer à Valentine, que j'ai également constaté une prépondérance des personnes assignées au genre féminin à leur naissance dans le contenu traitant de l'autodiagnostic et du TSA sur TikTok. Je lui demande son avis sur la question.

Valentine : *Bonne question, alors j'ai quelque chose à dire, mais pour le coup, je veux bien te le partager avec toi, mais en prenant des pincettes, en disant que c'est vraiment une impression qui n'est pas vérifiée par*

aucune statistique, aucune étude, rien. Mais je dirais que les femmes sont invisibilisées dans le diagnostic de l'autisme depuis longtemps. [...] les femmes ont été beaucoup moins diagnostiquées pendant très, très longtemps. Là, on renverse un peu les choses. Je pense clairement que les canaux de communication, comme les réseaux sociaux, y font quelque chose, c'est sûr. Et je pense que du coup, il est possible que les femmes, en ayant justement ce problème d'avoir été beaucoup moins écoutées, beaucoup moins prises au sérieux, et qui sont souvent diagnostiquées plus tard, on se regarde à ce moment, une fois qu'elles comprennent un peu leur identité, de vouloir prendre la parole, la parole qu'on leur a jamais donnée. [...]

Cela correspond aux études mentionnées dans la contextualisation, selon lesquelles les personnes assignées au genre féminin à leur naissance ont été pendant longtemps ignorées dans la sphère médicale, notamment dans le diagnostic clinique de l'autisme (Hendrickx et Gould, 2015 ; Barahona-Corrêa, 2017 ; Van Wijngaerden-Cremers, 2017). Son propre vécu en témoigne également. TikTok est donc devenu un lieu de revendication de ce diagnostic pour de nombreuses personnes délégitimées par le domaine psychologique – cela est d'autant plus remarquable par la pratique courante de l'autodiagnostic. Chloé, qui a fréquenté des espaces en ligne traitant de la santé mentale en général pendant plusieurs années, trouve en comparaison que la communauté neurodivergente sur TikTok est particulièrement bienveillante. Cependant, des commentaires haineux de désapprobation apparaissent aussi. Valentine dit que ce sont souvent des professionnel-le-s de la santé qui ont été formé-e-s sous les anciens critères diagnostiques qui remettent en question son diagnostic et le contenu qu'elle publie. Avec le fonctionnement algorithmé de TikTok, le contenu peut également apparaître sous les yeux de personnes ne connaissant le TSA qu'à travers les médias, cela forme aussi un risque de commentaires invalidants (Milton et al., 2023).

Sur les questions identitaires, les avis des enquêtées divergent. Certaines considèrent leur neuroatypie comme une partie identitaire alors que d'autres la conçoivent comme un aspect de soi à part.

Chloé : *Non, moi je ne considère pas que ça fasse partie de moi. Oui ça fait partie de moi mais ce n'est pas une part importante dans mon identité. Mais c'est une part qui me permet de comprendre mon propre fonctionnement et puis parfois aussi d'expliquer mon fonctionnement aux autres personnes autour de moi. [...]*

Sarah : *Ouais. Enfin, parce que ça reste quand même, c'est quelque chose qui a un gros impact sur la vie. [...] c'est une partie essentielle de qui je suis, de comment je fonctionne... je ne suis pas mon autisme [...] . Pour moi, c'est une marque identitaire parce que ça a un gros impact sur*

ma vie et je le ressens dans la vie de tous les jours. Donc, ouais, je m'identifie. Pour moi, c'est un critère d'identité, mais ça ne l'est pas forcément pour tout le monde.

Plusieurs enquêtées critiquent toutefois les personnes qui focalisent leur identité sur leur auto/diagnostic, surtout dans le but de justifier des comportements qui déplaisent à leur entourage. Elles pensent que la neuroatypie peut faire partie de l'identité de l'individu mais que la personne ne devient pas son diagnostic et ne devrait pas l'utiliser comme un bouclier pour éviter des conséquences. Cette pratique fait écho avec le concept de « mortification de soi » (Goffman, 1961) qui implique une certaine impuissance mais ici elle serait instrumentalisée par les personnes neurodivergentes pour satisfaire leurs propres intérêts.

Bien que selon Chloé et Sophie le contenu sur la neurodivergence est devenue une sorte de trend sur la plateforme, avec des formats proches du divertissement, Valentine et Sarah précisent qu'elles ne pensent pas qu'une personne s'identifierait ou poserait un autodiagnostic uniquement dans le but de suivre cette mode. Elles pensent qu'il est uniquement désirable et bénéfique de faire partie de cette communauté si l'on est réellement neurodivergent-e. Elles ne voient donc pas l'intérêt de prétendre d'en faire partie sans vraiment s'identifier à la neurodivergence.

Parmi les enquêtées, deux ont des sœurs qui sont diagnostiquées officiellement avec le TSA et le TDA-H respectivement. Valentine souligne donc le double rôle qu'elle assume par cette situation : face à sa petite sœur, qui est plus jeune et qui n'a donc pas encore voulu ou essayé de s'adapter à la société neurotypique, elle est considérée comme une aide. C'est dans les contextes individuels comme sur TikTok, qu'elle est perçue comme une membre de la communauté autistique. D'ailleurs, à l'encontre des autres enquêtées, elle trouve plus facile de rencontrer des personnes neurodivergentes avec qui elle s'entend bien dans les espaces en ligne plutôt qu'en face-à-face. Cela correspond bien aux observations de Hendrickx et Gould (2015), selon lesquelles les interactions en ligne sont davantage centrées sur des centres d'intérêts en commun plutôt que des aspects sociaux, chose qui facilite la sociabilité des personnes autistiques.

E-3 : [...] Parce que dans la réalité de ma vie physique, Les personnes autistes que je rencontre, je sais que plein de gens n'y pensent pas, mais c'est pas parce qu'on partage un trouble qu'on va bien s'entendre, ou qu'on va se ressembler, tout simplement. Et donc, au quotidien, je rencontre pas, quand ça m'arrive de rencontrer des personnes autistes, des personnes autistes qui ont mes valeurs, ou qui ont mes centres d'intérêt, ou avec qui je m'entends bien, tout simplement. [...]

Finalement, selon les enquêtées la communauté neurodivergente qui existe sur TikTok sert surtout au soutien interpersonnel en partageant des ressources diverses et permet de se sentir moins seul face à ses propres difficultés. Ces propos correspondent bien aux fonctionnalités des

communautés conceptualisées par Plant (2004) – notamment les besoins de connexion sociale et de s'informer - ainsi qu'au phénomène d'*empowerment* (Petrič & Petrovčič, 2014 ; Johansson et al., 2021).

Valentine : [...] Que absolument n'importe quelle communauté comporte absolument les mêmes avantages et les mêmes inconvénients. C'est-à-dire que, on a tous besoin, quand on est issu d'une minorité, de se retrouver dans une communauté qui nous permet de nous sentir enfin compris. Que c'est le cas. Et que pourtant, il ne faut pas trop en espérer de la communauté. Qu'il y a toujours, que peu importe la communauté, peu importe la minorité, il y aura toujours des personnes problématiques. Il y aura toujours des personnes qui ne te ressembleront pas, même si vous partagez plein de points communs, etc. [...]

Ainsi, les enquêtées conceptualisent une réelle communauté neurodivergente sur l'application TikTok, qui est principalement une source de soutien et de bienveillance (Eagle et Ringland, 2023 ; Bippert, 2023) aidant la minorité neuroatypique à naviguer dans une société qui n'est pas toujours adaptée à leur fonctionnement. Cette communauté peut également être nuisible lorsque l'individu cristallise son identité autour de son auto/diagnostic dans le but de justifier des comportements blessants ou lorsque son auto/diagnostic est erroné. Toutefois, les conséquences de ce cas de figure ne semblent pas être conséquentes. Malgré les critiques que la communauté subit, elle paraît être simplement un lieu de refuge et d'entraide pour des personnes ayant besoin de soutien. Il s'agit d'un endroit que les neurodivergent-e-s découvrent de manière relativement spontanée grâce aux algorithmes (Milton et al., 2023), puis qui y restent pour le réconfort que celui-ci leur procure.

5. Résultats et discussion

Ces différentes approches et aspects de la communauté neurodivergente sur le réseau social nommé TikTok apportent une multiplicité de conclusions intéressantes à considérer et à développer. Premièrement, l'analyse du format des publications anglophones indique une stratégie intéressante qui peut contribuer à une certaine déstigmatisation de la neurodivergence (Lorenzi-Cioldi, 2002). La diversification des personnes qui se présentent comme faisant partie de la communauté, montre au public que le partage d'une même neuroatypie n'implique pas une homogénéité du groupe. Cependant, une vague aussi importante de personnes réclamant ce titre en ligne, peut également créer des doutes, ressemblant à une nouvelle tendance sociale. C'est là qu'entre dans la discussion la question de la preuve, qui est malheureusement peu présente dans les tiktoks sur le TSA. C'est pourquoi, la légitimité de certaines personnes, surtout celles qui se proclament comme autodiagnostiquées, est parfois remise en question. Cela est toutefois

également dû au manque de connaissance des nouveaux critères diagnostiques (DSM-5-TR). L'analyse du format, permet aussi de remarquer que TikTok serait un lieu propice à la sociabilisation des personnes neurodivergentes, notamment les individus autistiques. La possibilité d'interaction à distance et de manière asynchrone paraît très attractive, rendant la sociabilisation plus sécurisée. De plus, la création de contenu peut être faite en solitude et depuis son domicile.

Les dates de publication du corpus de données correspondent bien aux déclarations d'autres études, indiquant une émergence de tiktoks sur le TSA en mai 2020, qui tombe durant la période pandémique du coronavirus (Bippert, 2023 ; Alper et al., 2023 ; Milton et al., 2023). Les quatre entretiens ainsi que le questionnaire quantitatif montrent également une tendance à l'usage de la plateforme durant le confinement et une montée d'intérêt envers du contenu sur la neurodivergence. Le débat de l'autodiagnostic existe dans des vidéos datant de 2020 mais il semble s'être davantage développé en 2022 et reste actuel encore en 2024.

L'analyse du débat ayant lieu en ligne sur le sujet de l'autodiagnostic du TSA a fait ressortir trois enjeux principaux. Ils correspondent partiellement à l'étude de Sherif (1954/1961) sur les conflits intergroupes, il est donc intéressant de voir que les conflits en ligne ne se différencient pas beaucoup des conflits dans le monde physique. Ceux-ci sont intimement liés car le débat fait souvent référence aux infrastructures et événements hors ligne. La différence avec l'étude de Sherif est renfermée dans l'Enjeu 2 qui correspond à une dimension institutionnelle. Celle-ci semble manquer dans le travail de Sherif à cause de la nature expérimentale de sa recherche. Cette limite a déjà été soulevée par plusieurs auteur-ice-s mais je n'ai pas trouvé d'étude réellement écologique qui a réussi d'implémenter cette dimension dans leur raisonnement. Il s'agit alors d'un aspect encore à développer dans la théorie de conflit réel intergroupe.

Position	Enjeu 1	Enjeu 2	Enjeu 3
CONTRE l'autodiagnostic	Ressources à distribuer	Expertise médicale	Stigmatisation sociale du TSA - stéréotypes
POUR l'autodiagnostic	Ressources en possession	Biais du système médical	Stigmatisation sociale – extraction de droits

Un aspect évident est également la dimension genrée de l'autodiagnostic et de la neurodivergence en ligne. Effectivement, tous les échantillons utilisés dans cette recherche sont composés principalement de personnes

s'identifiant en tant que femmes ou des personnes transgenres et non-binaires. Il est vrai que les échantillons des entretiens ainsi que du questionnaire ont pu être influencés par l'entourage majoritairement féminin et queer du chercheur mais les publications sur TikTok n'ont pas été sélectionnées selon ce critère, il s'agit d'une représentation réelle des personnes qui publient ce type de tiktoks. C'est pourquoi, il semble pertinent de relier cette observation aux études qui démontrent que les personnes n'étant pas des hommes cisgenres sont souvent discriminées par le système d'évaluation du TSA (Hendrickx et Gould, 2015 ; Barahona-Corrêa, 2017 ; Van Wijngaerden-Cremers, 2017). D'ailleurs, les témoignages des deux enquêtées autistiques illustrent bien cette tendance. Ainsi, TikTok avec la pratique de l'autodiagnostic semblent être devenu des outils d'*empowerment* et de lutte contre cette discrimination effectuée au sein du système clinique.

On observe avec la montée des diagnostics de la neurodivergence, un grand nombre de personnes qui reçoivent des diagnostics tardifs (Salari et al., 2022) – les enquêtées en font également partie. Certaines personnes sur la plateforme revendiquent alors le terme de « late diagnosed » oralement ou à travers des hashtags utilisés. D'ailleurs, ces derniers apparaissent comme un enjeu important dans la communauté car ils sont facilement utilisés à des fins stigmatisantes lorsque leur signification est ambiguë. Il s'agit d'un enjeu général de ce réseau social mais il est particulièrement problématique, étant un outil de représentation d'une communauté encore relativement socialement stigmatisée. Ainsi, étant à la base un outil de recherche et de catégorisation algorithmique, les hashtags semblent avoir un rôle de représentation et parfois de revendication. Ils sont le reflet de la communauté, mais un reflet qui laisse une marge d'interprétation subjective lorsque l'utilisateur n'est pas familier avec celle-ci. Les hashtags peuvent alors présenter une image altérée du groupe. Comment éviter ce genre de décalages potentiellement nuisibles ? Il semble impossible de faire disparaître entièrement le risque d'une mauvaise interprétation mais il pourrait diminuer avec un usage plus réfléchi des hashtags et grâce à des publications qui expliqueraient en détail les significations de ceux-ci, comme c'était le cas d'un des tiktoks utilisés dans l'analyse du #actuallyautistic.

Les entretiens qualitatifs sont un complément intéressant car ils apportent une dimension plus personnelle sur le sujet de l'auto/diagnostic de la neurodivergence et permettent d'illustrer la diversité des parcours et des opinions possibles dans cette communauté. Notamment, les enquêtées donnent accès à une description plus détaillée de leurs propres expériences auprès de spécialistes, qui s'avéraient peu fiables parfois. Il est cependant intéressant que malgré certaines mauvaises expériences auprès du corps médical, les enquêtées prônent le diagnostic clinique tant qu'il est accessible pour l'individu. L'autodiagnostic est plus perçu comme une issue alternative lorsque le diagnostic officiel n'est pas possible. Elles

indiquent un certain scepticisme face à l'autodiagnostic, causé par la mésinformation véhiculée sur la plateforme (Milton et al. 2023 ; Aragon-Guevara et al., 2023) mais aussi sur Internet en général. Elles témoignent toutefois un sentiment de légitimité à celui-ci car elles ne voient pas d'intérêt à s'autodiagnostiquer dans l'objectif de nuire à la communauté neurodivergente. En général, elles pensent que la communauté sur TikTok est bienveillante, ayant plus de chance d'avoir un impact positif pour les individus plutôt que négatif. Les seuls risques qu'elles perçoivent consistent en un autodiagnostic erroné ou une cristallisation extrême de son identité autour de la neuroatypie mais ces deux risques existent également dans le cas d'un diagnostic clinique.

Un aspect également important, qui a été rapidement mentionné durant certains entretiens ainsi que des tiktoks, consiste en une nouvelle forme d'invisibilisation causée par l'autodiagnostic et l'usage de TikTok en général. Par l'individualité et l'introspection nécessaire pour effectuer un autodiagnostic et/ou pour publier sur TikTok, cela rend les personnes autistiques qui sont davantage dépendantes, incapables de participer. Ainsi, la majorité des personnes représentant la communauté sur TikTok ne sont pas réellement représentatives du spectre entier, la tendance d'invisibilisation se voit alors inversée. Jusqu'à maintenant la facette plus 'sévère' de l'autisme a été mise sous les projecteurs par les médias dits traditionnels, une représentation basée sur l'expression neuroatypique masculine. Cette médiatisation empêchait parfois le diagnostic des personnes qui ne sont pas des hommes cisgenres blancs, ne pouvant pas s'identifier à cette représentation du TSA – c'est le cas notamment de deux enquêtées. Ainsi, TikTok a permis la visibilité d'une nouvelle partie du spectre, montrant l'hétérogénéité possible de l'autisme. Il ne faudrait cependant pas que ce renversement invisibilise complètement l'autre extrême du spectre, qu'il est également important de considérer dans les enjeux sociaux. Il s'agit d'une situation complexe, où les individus semblent devoir évaluer le niveau de souffrance de chacun-e, dans le but de légitimer ou invalider le degré de sa visibilité (Dubuis, 2014).

Cela renvoie également à la dimension de preuve : les personnes 'plus autonomes' possèdent davantage de moyens pour dissimuler leur identité stigmatisante dans leur quotidien (Goffman, 1963). Cependant, cette possibilité est à double tranchant, puisqu'il est impossible de prouver son appartenance à la communauté autrement qu'à travers un diagnostic clinique. Preuve qui n'est d'ailleurs même pas demandée aux créateur-ice-s de contenu qui déclarent avoir un certificat officiel. Il est aussi intéressant d'observer que l'appartenance à cette communauté stigmatisée semble primer au-delà de la dissimulation de leur identité (Goffman, 1963) – qui est atteignable pour la plupart – cela montre l'importance portée à cette appartenance et les bénéfices que la communauté peut apporter aux individus. Toutefois il ne faut pas oublier la prépondérance de la mésinformation circulée sur la plateforme (Milton et

al., 2023 ; Aragon-Guevara et al., 2023), les théories naïves sur la puissance des algorithmes qui circulent ainsi que la perméabilité des communautés sur TikTok (Milton et al. 2023). Tous ces aspects de l'application contribuent au risque d'effectuer un autodiagnostic erroné si l'individu se limite à une recherche sur cette plateforme.

Ces nombreuses dimensions de la communauté neurodivergente sur TikTok, faisant un focus sur la communauté autistique, sont des pistes intéressantes. Comme mentionné auparavant, l'étendue de cette recherche et surtout les ressources à disposition limitées rendent ces conclusions non-généralisables. Ce n'était toutefois pas l'objectif de cette recherche, mais plutôt d'éclairer les diverses positions et vécus autour de l'auto/diagnostic de la neurodivergence en ligne et hors ligne, démontrant qu'ils sont intrinsèquement liés. Il pourrait toutefois être intéressant de conduire une étude à plus grande échelle ou davantage focalisée sur un aspect en particulier mentionné dans cette étude. La période d'émergence de ce phénomène est également intéressante, s'étant développé durant les années pandémiques, phase durant laquelle le système médical était surchargé (Gibson et al., 2021) et les espaces physiques de socialisation étaient fortement restreints. Il serait donc curieux d'observer si cette forte présence de la communauté autistique sur TikTok va se maintenir sur le long terme ou si elle va s'estomper avec le temps. De plus, vu la démographie principale qui contribue à ce phénomène, constituée de personnes jeunes et occidentales, il se peut qu'il s'agisse partiellement d'une crise identitaire générale causée par les sociétés individualistes et organiques au sens durkheimien. Cette étude est concentrée sur l'occident. Pour pouvoir déterminer l'importance de la dimension culturelle dans cette recherche, il serait pertinent d'effectuer des études au sein d'autres cultures, moins individualistes ou avec d'autres systèmes médicaux par exemple.

6. Conclusion

Cette recherche de maîtrise universitaire porte sur la communauté neurodivergente qui s'est beaucoup développée sur la plateforme en ligne TikTok depuis les années pandémiques du coronavirus. Plusieurs recherches ont été réalisées sur ce sujet en 2022-2023 mais elles découlent principalement d'approches quantitatives et du domaine psychologique. La recherche actuelle apporte une approche qualitative avec des raisonnements tirés des Sciences Sociales et des Humanités Numériques.

Les résultats illustrent une multiplicité de positions et d'expériences face à l'auto/diagnostic de la neurodivergence et plus particulièrement du TSA, autant en ligne que hors ligne. Ils démontrent un certain débat au sein-même de la communauté, dont une partie considère l'autodiagnostic comme valide alors que l'autre partie le rejette. Plusieurs enjeux importants sont ressortis des analyses, autant au niveau des ressources

économiques, physiques mais également des enjeux symboliques et sociaux, notamment les ressources économiques et allègements, l'expertise clinique et la stigmatisation sociale. L'animosité semble être relativement unilatérale dans cette communauté, ce qui pourrait être dû aux objectifs divergents assignés à l'autodiagnostic. Pour ceux-celles qui s'opposent à cette pratique, l'autodiagnostic paraît comme un outil censé remplacer et invalider l'évaluation clinique, alors que pour les personnes qui le prônent il s'agit uniquement d'une alternative au diagnostic officiel lorsque celui-ci n'est pas accessible pour l'individu. Ainsi, un aspect principal devient évident – mentionné par l'une des enquêtées et dans plusieurs publications en ligne - c'est que le système d'évaluation clinique des neurodivergences n'est pas satisfaisant à l'heure actuelle. Il est probable que cette problématique a été mise en avant dans le débat public à cause de la crise sanitaire durant la pandémie, événement qui a rendu le système médical davantage précaire. TikTok est alors devenu un lieu donnant la possibilité de partager des expériences et des ressources, ayant un accès limité aux espaces publics ainsi qu'aux aides des spécialistes de la santé (Ryan et Wilson, 2008) durant cette période.

Dans un premier temps il s'agissait donc d'une problématique d'accès plus ou moins universelle causée par la crise, mais pourquoi est-ce que cette communauté se maintient-elle ? Comme dit précédemment, TikTok et l'espace en ligne en général, semblent être des espaces propices à des interactions sociales qui sont plus confortables pour les personnes neurodivergentes, les personnes autistiques en particulier. Cependant, il y a également les problèmes systémiques qui persistent et se renforcent : malgré l'adaptation de plus en plus inclusive du DSM, les discriminations d'évaluation clinique résistent et l'accès économique à ces prestations ne s'améliore pas. Tant que cette précarité autour de l'évaluation et de la prise en charge des personnes neuroatypiques par le système médical n'est pas résolue, les individus vont continuer de s'autodiagnostiquer (Lewis, 2016). Il s'agit aussi d'une pratique qui peut créer un sentiment *d'empowerment* et qui n'est pas nécessairement négative. Elle permet aussi à s'identifier à une communauté qui offre divers types de soutien. Cependant, le problème existe tant que l'autodiagnostic est effectué dans l'impossibilité d'accéder au diagnostic clinique plutôt que par choix personnel.

Plutôt que de remettre en question la légitimité de la pratique de l'autodiagnostic réalisé sur TikTok, ce mémoire s'est penché sur la perception de celui-ci au sein de la communauté concernée. Un autre objectif était également de comprendre comment la communauté neurodivergente s'est développée sur cette plateforme ainsi que son usage des affordances de cet espace digital en particulier. Le focus analytique du contenu en ligne porte sur la sous-communauté des personnes autistiques car elle était moins étudiée dans les recherches précédentes par rapport aux personnes avec le TDA-H. La

contextualisation effectuée dans ce travail met en évidence la préexistence du phénomène d'autodiagnostic à l'émergence des réseaux sociaux – l'autodiagnostic n'est donc pas inhérent à TikTok ni même à la naissance d'Internet, il s'agit effectivement d'une pratique ancienne. Ce mémoire porte une certaine importance à la temporalité de ce phénomène sur TikTok, spécifiquement dans le but de comprendre le choix de cette plateforme. Effectivement, certaines recherches soulignent la popularité de TikTok durant la pandémie, mais il s'agit d'un détail qui n'a pas été approfondi. Ici le lien entre la pandémie, une recherche de lieu immatériel pour sociabiliser, la recherche identitaire ainsi que la crise des ressources médicales est fait avec l'autodiagnostic. Les autres recherches portent principalement sur les critères utilisés dans le cadre de l'autodiagnostic sur l'application pour comparer leur similarité aux critères officiels, ici je me suis concentré davantage sur les débats internes de la communauté. Le dernier aspect important qui ressort dans cette recherche qui n'a pas vraiment été traité dans les études préexistantes est celui de la dimension genrée du phénomène. Effectivement, au travers de toute cette recherche, une prédominance féminine se fait remarquer parmi les personnes autodiagnostiquées ainsi que du côté créateur de TikTok. Comme mentionné auparavant, cette tendance semble être liée à la discrimination qui existe dans le diagnostic clinique.

Il serait difficile de considérer l'autodiagnostic au même titre qu'un diagnostic effectué auprès d'un-e professionnel-le, il serait cependant insensé de délégitimer entièrement cette pratique, qui est une réponse née de l'inaccessibilité et la discrimination autour du diagnostic clinique. De plus, peut-être faudrait-il remettre en question cet apriori récurrent où l'identification à une minorité stigmatisée serait faite dans le cadre d'une trend. Comme vu auprès des enquêtées, il n'est pas toujours facile d'accepter de faire partie d'un groupe stigmatisé socialement et pas tout le monde le revendique. En plus, comme mentionné par certaines enquêtées et des créateur-ice-s de contenu : est-ce que toute personne qui décide de consulter un-e clinicien-ne n'effectue-t-elle pas déjà une sorte d'autodiagnostic ?

Bibliographie

Abdelnour E., O Jansen M. & A Gold J. (2022). ADHD Diagnostic Trends: Increased Recognition or Overdiagnosis? *Mo Med.* 2022 Sep-Oct;119(5):467-473. PMID: 36337990; PMCID: PMC9616454. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9616454/>

Aragon-Guevara, D., Castle, G., Sheridan, E. & Vivanti, G. (2023). The Reach and Accuracy of Information on Autism on TikTok. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06084-6>

Aronson, E., & Bridgeman, D. (1979). Jigsaw Groups and the Desegregated Classroom: In Pursuit of Common Goals. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 5(4), 438-446. <https://doi.org/10.1177/014616727900500405>

American Psychiatric Association (2022). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed. text revision). <https://www.psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425787>

Barahona-Corrêa, B. (2017) The High-Functionin Group: High-Functioning Autism and Asperger Syndrome in Adults. In Corrêa, B. B. & Van der Gaag R.-J. *Autism Spectrum Disorders in Adults.* Springer, 2017.

Bekel, L., Arnault, J. P., Brigant, F., Podik, J. E., Chaby, G., & Lok, C. (2014). Auto-diagnostic dermatologique des patients internautes: étude descriptive de 597 patients. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie* (Vol. 141, No. 12, p. S297). Elsevier Masson. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0151963814007340>

Bippert, A. (2023). Hey, I Have That: Mental Health Self-Diagnosis in the age of TikTok. <https://ttu-ir.tdl.org/items/dc706912-34dd-492e-ad6c-29a66100f4fd>

Calvès, A. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*, 200, 735-749. <https://doi.org/10.3917/rtm.200.0735>

Cuhadar, E. & Dayton, B. (2011). The Social Psychology of Identity and Inter-group Conflict: From Theory to Practice. *International Studies Perspectives*, Volume 12, Issue 3, August 2011, Pages 273–293. <https://doi.org/10.1111/j.1528-3585.2011.00433.x>

Curry, A. E., Yerys, B. E., Huang, P., Metzger, K. B. (2018). Longitudinal study of driver licensing rates among adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 22(4), 479–488. <https://doi.org/10.1177/1362361317699586>

DeVito M. A., Walker A. M. & Fernandez J. R. (2021). Values (Mis)alignment: Exploring Tensions Between Platform and LGBTQ+ Community Design Values. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction* 5, CSCW1 (2021), 88:1–88:27. <https://doi.org/10.1145/3449162>

Dewak, H. (2023). Scrolling for a diagnosis: The effects of self-diagnosing content on social media on young adults' mental health. Bachelor's thesis, University of Twente. <https://essay.utwente.nl/95660/>

Dost-Gozkan, A. (2015). Norms, Groups, Conflict, and Social Change: Rediscovering Muzafer Sherif's Psychology (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315125343>

Dubuis, A. (2014). Grands brûlés de la face : épreuves et luttes pour la reconnaissance. Antipodes.

Dumont, L. (1983). Essais sur l'individualisme : une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne. Editions du Seuil.

Durkheim, E. (1893). De la division du travail social. F. Alcan.

Eagle, T. & Ringland, K. E. (2023). "You Can't Possibly Have ADHD": Exploring Validation and Tensions around Diagnosis within Unbounded ADHD Social Media Communities. *Proceedings of the 25th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility*, pp. 1-17. <https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/3597638.3608400>

Eaton, C. (2023). Self-Diagnosis & Pathologizing Normality During the Information Age. Master's thesis, University of Murray State. <https://digitalcommons.murraystate.edu/etd/298/>

Echebarria-echabe, A., & Guede, E. F. (2003). Extending the Theory of Realistic Conflict to Competition in Institutional Settings: Intergroup Status and Outcome. *The Journal of Social Psychology*, 143(6), 763–782. <https://doi.org/10.1080/00224540309600429>

Eriksson Krutrök, M. (2021). Algorithmic Closeness in Mourning: Vernaculars of the Hashtag #grief on TikTok. *Social Media + Society*, 7(3). <https://doi.org/10.1177/205630512111042396>

Erikson, E. H., Nass, J. & Louis-Combet, C. (2015). *Adolescence et crise : la quête de l'identité*. Flammarion.

Foiles, J. (2021). *(Mis)Diagnosed : How Bias Distorts Our Perception of Mental Health*. First edition., Belt Publishing.

Foucault, M. (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard (1972).

Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir : naissance de la prison*. Gallimard (2010).

Gibson, B., Schneider, J., Talamonti, D., & Forshaw, M. (2021). The impact of inequality on mental health outcomes during the COVID-19 pandemic: A systematic review. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 62(1), 101. https://psycnet.apa.org/record/2021-35525-006?casa_token=KVXi6xvIOLkAAAAA:psBS0vi8QvqaFGUaw-Gxq9qpzRwUbzZi5ydsx5mN9XHWtVrHhaBKmbDLkl19Wyz6p_kXfJwHkk_rLtqVSEnT5ouiF

Giles, D. C. & Newbold, J. (2011). Self- and other diagnosis in user-led mental health online communities. *Qualitative Health Research*, 21(3), 419-428. doi:[10.1177/10497323110381388](https://doi.org/10.1177/10497323110381388)

Goffman, E. (1956). *La présentation de soi*. Les Ed. de Minuit (2009).

Goffman, E. & Castel, R. (1961). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Les Ed. de Minuit (2013).

Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.

Hendrickx, S. & Gould, J. (2015). *Women and Girls with Autism Spectrum Disorder : Understanding Life Experiences from Early Childhood to Old Age*. Jessica Kingsley Publishers.

Ionescu, C. G., & Licu, M. (2023). Are TikTok Algorithms Influencing Users' Self-Perceived Identities and Personal Values? A Mini Review. *Social Sciences*, 12(8), 465. <https://www.mdpi.com/2076-0760/12/8/465>

Jackson, J. W. (1993). Realistic group conflict theory: A review and evaluation of the theoretical and empirical literature. *The Psychological Record*, 43(3), 395. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/realistic-group-conflict-theory-review-evaluation/docview/1301201727/se-2>

Jackson, S. J., Clark, M. D., Freelon, D., & Lopez, L. (2018). How Black Twitter and other social media communities interact with mainstream news. <https://doi.org/10.17615/bgbv-c473>

Jensen, I., & Hellevik Borgen, V. (2023). #Autism: A Cross-Sectional Study of the Quality of Diagnostic Information on TikTok. Bachelor's thesis, University of Stavenger. <https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/3072940>

Johansson V., Islind A., Lindroth T., Angenete E., Gellerstedt M. (2021). Online Communities as a Driver for Patient Empowerment: Systematic Review. *J Med Internet Res*, 2021;23(2):e19910. DOI: 10.2196/19910 <https://www.jmir.org/2021/2/e19910>

Lachance, J. (2021). Les tentatives de reconnaissance : figures anthropologiques des interactions sociales et de la validation de soi. Presses de l'Université Laval.

Ling, C., Gummadi, K. P., & Zannettou, S. (2023, June). " Learn the Facts About COVID-19": Analyzing the Use of Warning Labels on TikTok Videos. *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media* (Vol. 17, pp. 554-565). <https://ojs.aaai.org/index.php/ICWSM/article/view/22168>

Lorenzi-Cioldi, F. (2002). Les représentations des groupes dominants et dominés : collections et agrégats. Presses Universitaires de Grenoble.

Mallet, J., Massini, C., Dubreucq, J., Padovani, R., Fond, G., & Guessoum, S. B. (2022, September). Santé mentale et Covid: toutes et tous concernés. Une revue narrative. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 180, No. 7, pp. 707-712). Elsevier Masson. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448722002219>

McCashin, D., & Murphy, C. M. (2023). Using TikTok for public and youth mental health – A systematic review and content analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 279-306. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/13591045221106608>

McGann, P. J. (2011). *Sociology of diagnosis*. Emerald.

McMillan D. W. & Chavis D. M. (1986). Sense of community: A definition and theory. *Journal of Community Psychology*, 14, 6–23. [https://doi.org/10.1002/1520-6629\(198601\)14:13.0.CO;2-I](https://doi.org/10.1002/1520-6629(198601)14:13.0.CO;2-I)

McNeil, E. B. (1962). Discussions and Reviews : Waging experimental war: a review: Sherif et al., Intergroup Conflict and Cooperation, The Robbers Cave Experiment. *Journal of Conflict Resolution*, 6(1), 77-81. <https://doi.org/10.1177/002200276200600108>

Mercklé, P. (2016). La sociologie des réseaux sociaux (Troisième édition). La Découverte.

Milton, A., Ajmani, L., DeVito, M. A., & Chancellor, S. (2023, April). “I See Me Here”: Mental Health Content, Community, and Algorithmic Curation on TikTok. *Proceedings of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1-17). https://dl.acm.org/doi/full/10.1145/3544548.3581489?casa_token=XcRxRmokI7AAAAAA%3AVXCTmixrGqkStPtVgKkey5X2IosrvDLhoD41otZcNNRC4h_T7MRYp4yoRjyWVKy8BsIU6vHsXs3Ezqc

Ollivier, B. (2009). Les identités collectives à l'heure de la mondialisation. CNRS éd.

Plant, R. (2004). Online communities. *Technology in society*, 26(1), 51-65. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160791X0300099X?casa_token=nMZDx7EdU6MAAAA:O0SWO6uTSiqsrkyuAFG1Xae4A2WsC3qdL_OQXHVW8N31OAvQoKAmsDbarelf0q98p9aULfp8gWuW

Petrič, G. & Petrovčič, A. (2014). Individual and Collective Empowerment in Online Communities: The Mediating Role of Communicative Interaction in Web Forums. *The Information Society*, 30(3), 184–199. <https://doi.org/10.1080/01972243.2014.896683>

Rheingold, H., & Lumbroso, L. (1995). Les communautés virtuelles. Addison-Wesley France.

Ryan, A. & Wilson, S. (2008). Internet healthcare: do self-diagnosis sites do more harm than good? *Expert Opinion on Drug Safety*, 7(3), 227–229. <https://doi.org/10.1517/14740338.7.3.227>

Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S. et al. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Ital J Pediatr*, 48, 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>

Sanchez, C., Grzenda, A., Varias, A., Widge, A. S., Carpenter, L. L., McDonald, W. M., Nemerof, C. B., Kalin, N. H., Martin, G., Tohen, M., Filippou-Frye, M., Ramsey, D., Linos, E., Manguarian, C., Rodriguez, C. I. (2020). Social media recruitment for mental health research: a systematic review. *Comprehensive psychiatry*, 103 (2020), 152197. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2020.152197>

Tönnies, F. (2010). Communauté et société (1re édition.). *Presses Universitaires de France*, Paris (1887).

Sherif et al. (1961). Intergroup conflict and cooperation: The Robbers Cave experiment. Norman, OK: University Book Exchange (Vol. 10, pp. 150-198). University of Oklahoma, Institute of Group Relations. https://scholar.google.com/scholar?hl=fr&as_sdt=0%2C5&q=sherif+cave+experiment&btnG=&oq=sherif+cave

Smith, T., & Short, A. (2022). Needs affordance as a key factor in likelihood of problematic social media use: Validation, latent Profile analysis and comparison of TikTok and Facebook problematic use measures. *Addictive Behaviors*, 129: 107259. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0306460322000259?via%3Dihub>

Tardif, C. & Gepner, B. (2019). L'autisme (5e édition). Dunod.

Van Wijngaerden-Cremers, P. (2017) Autism in Girls and Women. In Barahona-Corrêa, B. & Van der Gaag R.-J. *Autism Spectrum Disorders in Adults*. Springer, 2017.

Wallach H. (2018). Computational social science ≠ computer science + social data. *Communications of the ACM*, vol. 61, N°3, March 2018, pp. 42–44. <https://doi.org/10.1145/3132698>

Articles en ligne

Doyle, B. (Février 16, 2023). TikTok Statistics - Everything You Need to Know. *Wallaroo Media*, consulté le 06.08.2024. <https://wallaroomedia.com/blog/social-media/tiktok-statistics/>

Hardy J. (Décembre 28, 2023). Unveiling the Genius: Who Invented TikTok and the Story Behind Its Founder. *History Cooperative*, consulté le 06.08.2024. <https://historycooperative.org/who-invented-tiktok/>

Annexe

Structure du sondage exploratoire

(Descriptif du questionnaire, mis en introduction)

Bonjour,

Les résultats de ce questionnaire seront utilisés dans le cadre de mon mémoire de Master qui porte sur **la présentation de la santé mentale et l'autodiagnostic sur TikTok**. Merci beaucoup de prendre de votre temps pour y répondre. Avant cela, veuillez noter :

- Les **réponses restent anonymes** et ne seront transmises à aucune personne tierce.
- Veuillez répondre uniquement si vous **habitez en Suisse**.
- Pour répondre, vous devez **avoir utilisé** par le passé **ou utiliser** actuellement la plateforme **TikTok** (peu importe la fréquence).
- Le questionnaire prend environ 5 minutes à remplir.

Merci beaucoup pour votre aide !

QUESTIONS CONTRÔLE

1. Habitez-vous en Suisse ?
 - a. Oui
 - b. Non
2. Avez-vous utilisé par le passé ou utilisez vous actuellement TikTok ?
 - a. Oui
 - b. Non

QUESTIONS DEMOGRAPHIQUES

1. Quel est votre genre ?
 - a. Femme
 - b. Homme
 - c. Non-binaire
 - d. Femme trans
 - e. Homme trans
 - f. Fluide
 - g. Autre
2. Quel est votre âge ?
 - a. Moins de 12 ans
 - b. 12-14
 - c. 15-17
 - d. 16-18
 - e. 19-21
 - f. 22-24

- g. 25-27
 - h. 28-30
 - i. 30-35
 - j. Plus de 35 ans
3. Quelle est votre activité principale ?
- a. Élève (école obligatoire)
 - b. Étudiant.e (haute école, université)
 - c. Employé.e
 - d. Apprenti.e
 - e. Chômage
 - f. Autre
4. Dans quelle région de la Suisse habitez-vous ?
- a. Suisse romande
 - b. Suisse alémanique
 - c. Suisse italienne

QUESTIONS SUR USAGE GÉNÉRAL DE TIKTOK

5. Depuis quand (plus ou moins) utilisez-vous TikTok ?
- a. 2017-2019
 - b. 2020-2021
 - c. 2022-2023
 - d. 2024
6. À quelle fréquence utilisez-vous TikTok ?
- a. Chaque jour
 - b. 2-3 fois dans la semaine
 - c. 1 fois par semaine
 - d. 1-2 fois par mois
 - e. Moins d'une fois par mois
7. En général, le contenu que vous regardez est dans quelle langue ?
- a. En français
 - b. En anglais
 - c. En français et en anglais
 - d. Autre

QUESTIONS SPÉCIFIQUES A L'AUTODIAGNOSTIC / COMMUNAUTÉ AUTISTE

8. Avez-vous vu sur TikTok des vidéos sur la neurodiversité ? (comme le TDAH / ADHD ou l'autisme)
- a. Jamais
 - b. Parfois
 - c. Souvent
 - d. Très souvent
9. Si oui, ces vidéos étaient plutôt en :
- a. Français
 - b. Anglais
 - c. Autre langue

- d. J'en ai jamais vu
10. Avez-vous vu ce type de vidéo récemment ?
- J'en voyais il y a 2-3 ans
 - J'en voyais il y a quelques années mais j'en vois encore actuellement
 - J'en voyais il y a quelques années mais je n'en vois plus
 - J'en vois depuis récemment (depuis environ 2023)
 - J'en ai jamais vu
11. Quel était votre ressenti face à ces vidéos ?
- Ce contenu ne m'intéresse pas
 - J'étais intéressé.e d'en savoir plus
 - Je trouvais ce contenu divertissant (marrant)
 - Je me reconnaissais dans ce qui était dit/montré
 - Je me sentais mal (tristesse, anxiété, etc.)
 - J'en ai jamais vu
 - Autre
12. Est-ce que voir ces vidéos vous a donné le sentiment de faire partie de la communauté neurodivergente ?
- Oui
 - Non
 - J'en ai jamais vu
13. Êtes-vous neurodivergent ?
- Oui, j'ai été diagnostiqué.e professionnellement
 - Oui, je pense l'être mais j'ai pas de diagnostic officiel
 - Non, je ne pense pas être neurodivergent
 - Non, j'ai reçu un diagnostic négatif
 - Autre
14. Si vous avez répondu a ou b, de quel trouble s'agit-il ?
- TDAH / ADHD
 - Dyslexie
 - Autisme
 - Autre (à préciser)
15. Pouvez-vous donner les raisons pour ne pas avoir obtenu un diagnostic médical si vous vous êtes identifié à ce type de contenu ?
- Réponse libre
16. Si vous vous sentez particulièrement **impliqué dans le phénomène de l'autodiagnostic sur TikTok** et que vous seriez **ouvert à une discussion** plus approfondie, je vous serais reconnaissant de laisser **vos mail** pour pouvoir en discuter davantage. Le **mail ne sera pas relié au reste de vos réponses de ce questionnaire.**

Résultats du sondage quantitatif

Habitez-vous en Suisse ?

47 réponses

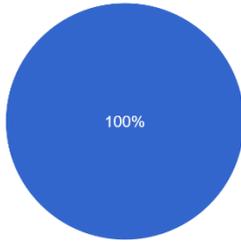


Figure 1

Avez-vous utilisé par le passé ou utilisez vous actuellement TikTok ?

47 réponses

● Oui
● Non

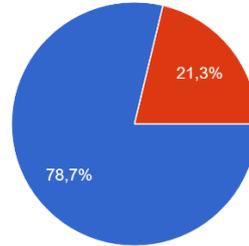


Figure 2

Quelle est votre identité de genre ?

37 réponses

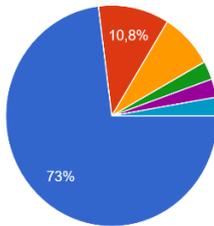


Figure 3

Quel âge avez-vous ?

37 réponses

● Femme
● Homme
● Non-binaire
● Femme trans
● Homme trans
● Fluide
● Préfère ne pas dire

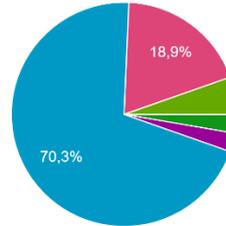


Figure 4

Quelle est votre activité principale ?

37 réponses

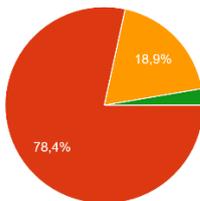


Figure 5

Dans quelle région de la Suisse habitez-vous ?

37 réponses

● Étève (école obligatoire)
● Étudiant-e (haute école, université, etc.)
● Employé-e
● Apprenti-e
● Au chômage
● Préfère ne pas dire

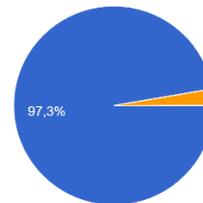


Figure 6

Depuis quand (plus ou moins) utilisez-vous TikTok ?

37 réponses

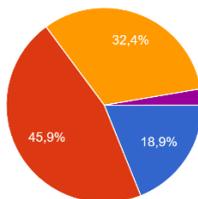


Figure 7

À quelle fréquence utilisez-vous TikTok ?

37 réponses

● 2017-2019
● 2020-2021
● 2022-2023
● 2024
● 2023

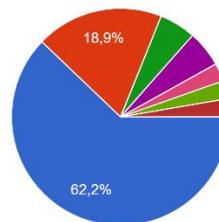
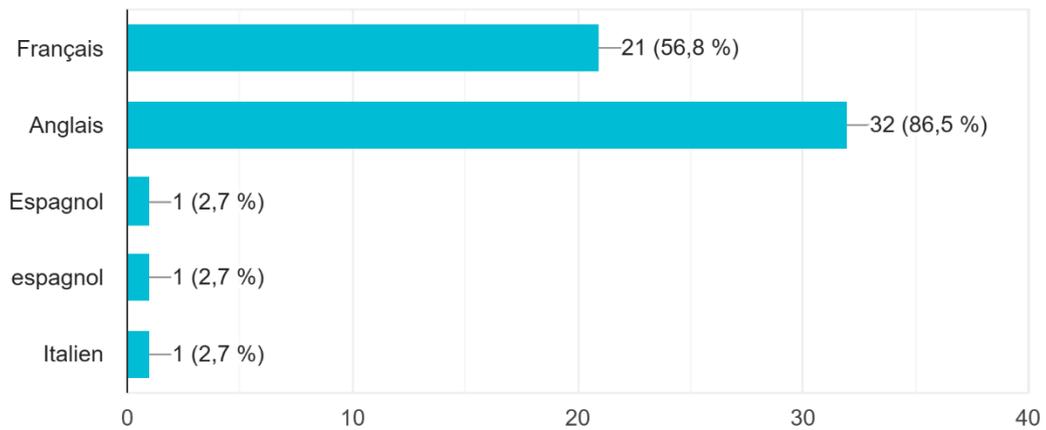


Figure 8

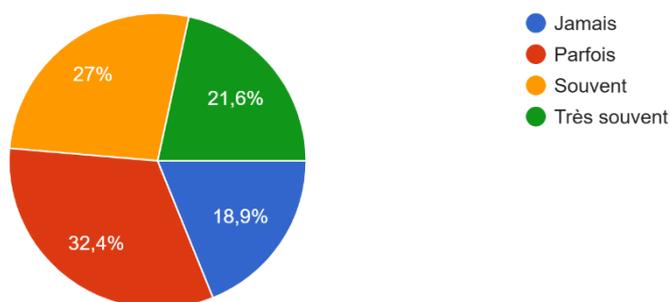
En général, le contenu que vous regardez est dans quelle langue ?

37 réponses



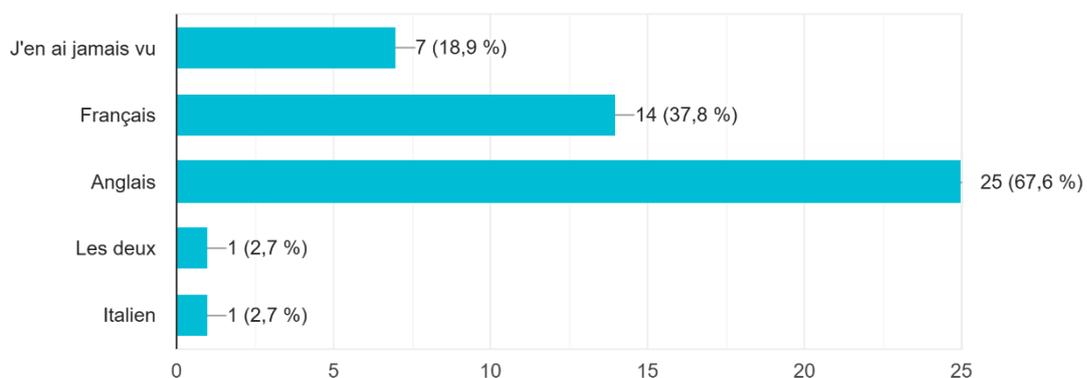
Avez-vous déjà vu des vidéos sur la neurodiversité sur TikTok ? (par ex. parlant du TDAH / ADHD ou l'autisme)

37 réponses



Si oui, ces vidéos étaient dans quelle langue ?

37 réponses



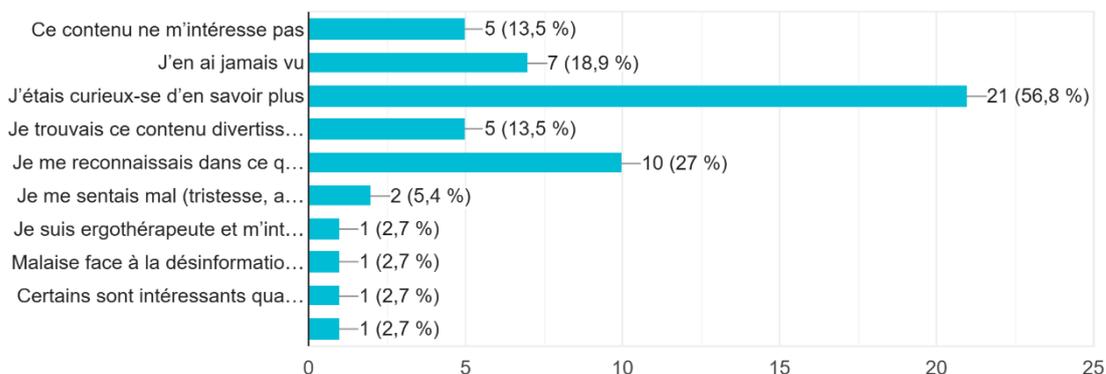
Avez-vous vu ce type de contenu récemment ?

37 réponses



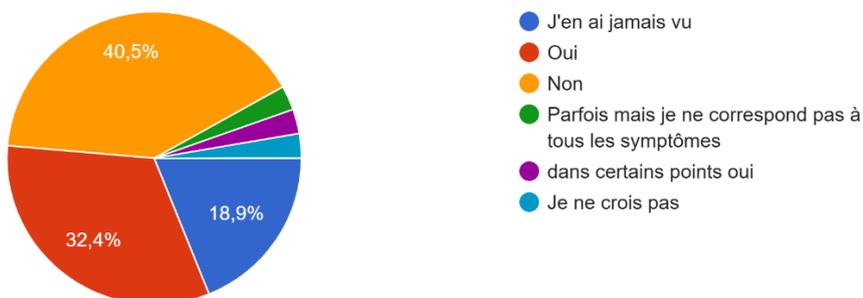
Quel était votre ressenti face à ces vidéos ?

37 réponses



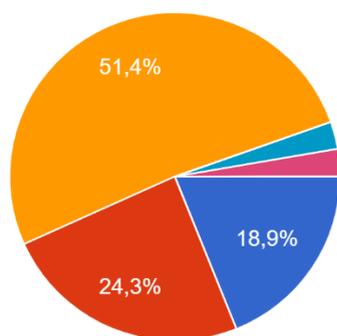
Est-ce que voir ces vidéos vous a donné le sentiment de faire partie de la communauté neurodivergente ?

37 réponses



Êtes-vous neurodivergent ?

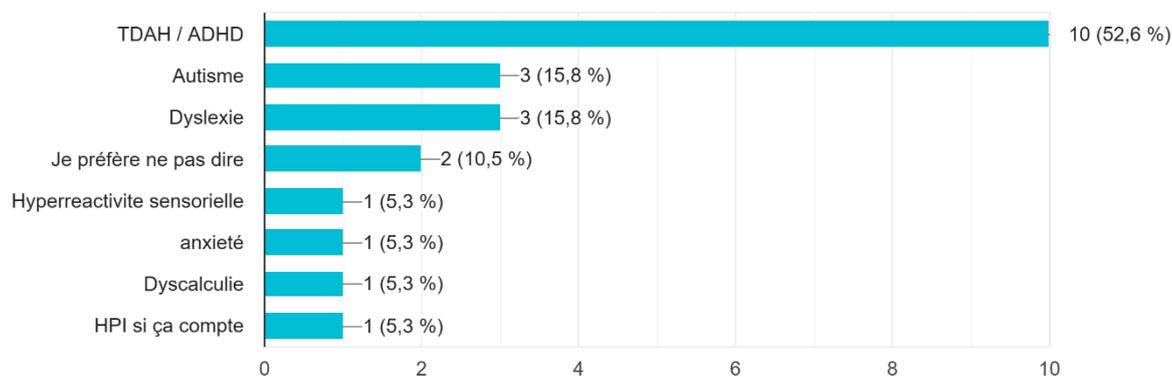
37 réponses



- Oui, j'ai été diagnostiqué-e professionnellement
- Oui, je pense l'être mais j'ai pas de diagnostic officiel
- Non, je ne pense pas être neurodivergent
- Oui, je m'identifie comme neurodivergent
- Non, j'ai eu un diagnostic négatif
- J'ai été diag HPI dans mon enfance,...

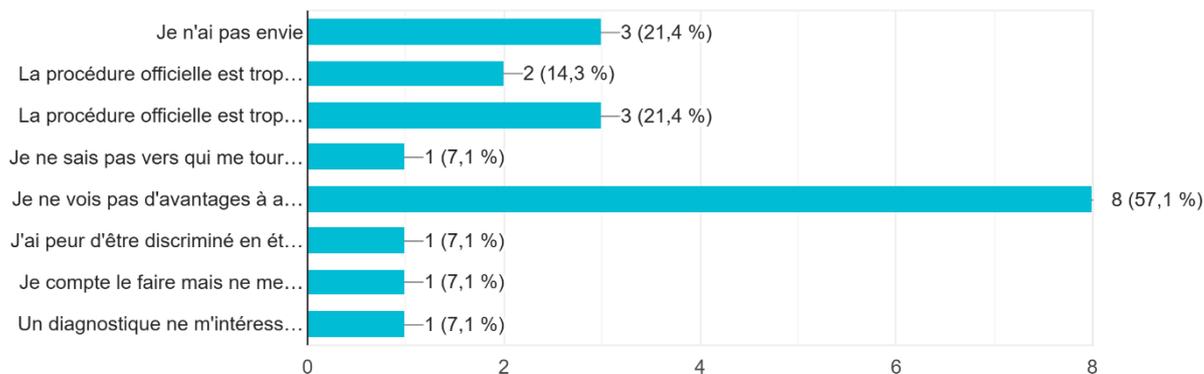
Si vous avez répondu "oui" à la question précédente, de quel trouble s'agit-il ?

19 réponses



Si vous vous identifiez à ce type de contenu mais vous n'avez pas consulté un-e professionnel-le pour avoir un diagnostic officiel, pouvez-vous préciser quelles en sont les raisons ?

14 réponses



Liste des questions pour les entretiens

- 1) Pouvez-vous vous présenter (âge, identité de genre) et parler brièvement de votre parcours personnel, familial, académique ?
- 2) Pouvez-vous parler de votre parcours ou de votre lien avec la communauté neurodivergente ?
- 3) Pouvez-vous me définir ce qu'est un auto-diagnostic selon vous ?
 - a. Qu'est-ce qui distingue selon vous un bon ou un mauvais auto-diagnostic ?
- 4) Êtes-vous auto-diagnostiqué.e ou l'avez-vous été par le passé? Quelle a été votre démarche concernant votre auto-diagnostic et/ou le diagnostic médical?
 - a. Est-ce que les réseaux sociaux ont joué un rôle dans votre démarche? Si oui, comment ont-ils contribué à votre parcours?
 - b. Consommez-vous du contenu sur la neurodivergence sur les réseaux sociaux? Si oui, dans quelle langue et qu'en pensez-vous?
 - c. Avez-vous l'impression que l'auto-diagnostic est plutôt proné ou critiqué sur les réseaux sociaux? (plus particulièrement TikTok)
 - d. Connaissez-vous d'autres personnes auto-diagnostiquées ou diagnostiquées officiellement (en ligne ou hors ligne)?
- 5) Selon vous, quelles sont les raisons qui poussent à l'auto-diagnostic?
- 6) Quelle est votre relation avec la communauté neurodivergente ?
 - a. Avez-vous l'impression que cette communauté existe sur TikTok?
 - b. Est-ce pour vous il est "désirable" de faire partie de cette communauté ?
 - c. Pour vous quels sont les critères pour faire partie de cette communauté sur TikTok?
- 7) Pour vous, quels sont les bénéfices et/ou les conséquences négatives possibles de l'auto-diagnostic?
- 8) Pour vous, quels sont les bénéfices et/ou les conséquences négatives possibles du diagnostic officiel?
- 9) Quelle est votre opinion des autres personnes qui s'auto-diagnostiquent?
 - a. Plus particulièrement des personnes qui s'auto-diagnostiquent à partir des réseaux sociaux comme TikTok
- 10) Que pensez-vous des personnes qui s'opposent à l'idée de l'auto-diagnostic?
 - a. En quoi cette pratique pourrait-elle nuire à la communauté?
- 11) Pour vous, l'auto-diagnostic est plutôt une "étape" dans le but de se faire diagnostiquer officiellement ou peut-il être une fin en soi ?
- 12) Pour vous, qu'est-ce que ça signifie d'être auto-diagnostiqué ou diagnostiqué officiellement ?
 - a. Est-ce que ça devient une partie de l'identité de l'individu?
- 13) Voulez-vous ajouter quelque chose sur un sujet qu'on n'a pas abordé?

Transcriptions des entretiens semi-directifs

Entretien n°1 – le 22 avril 2024, en face-à-face dans la Salle du marché, BCUL Palais de Rumine

Nom d'emprunt utilisé dans l'analyse : Chloé

Femme cis de 22 ans qui est diagnostiquée avec le TDA-H, non-médicamentée par choix personnel. L'entretien a duré 50 minutes.

Chercheur : Est-ce que tu pourrais te présenter ton âge, ton identité de genre, et parler brièvement de ton parcours personnel, familial, académique ?

E-1 : J'ai 22 ans, bientôt 23. Je me considère comme une fille, donc je m'identifie comme ça. Dans les grandes lignes, du coup, je viens d'une famille où j'ai mes deux parents qui sont encore ensemble. Ils ne se sont pas divorcés, ils ne se sont pas séparés. Et du coup j'ai une scolarité je dirais un petit peu normale. Donc j'ai commencé l'école, j'ai fait l'école obligatoire, le gymnase et puis ensuite je fais un Bachelor et puis j'ai fini mon Bachelor du coup en 2022, septembre 2022. Et puis... j'ai repris... J'ai commencé un Master en septembre 2023 et je le fais jusqu'à janvier, où je me suis exmatriculée pour 6 mois et je reprends en septembre.

Chercheur : Tu pourrais juste préciser les filières dans lesquelles t'as fait le Bachelor.

E-1: Ouais, alors du coup j'ai fait le gymnase en philo-psycho, le Bachelor en Sociologie, ethnologie et sciences de la communication, et puis du coup là je fais un Master en Humanités Numériques. J'ai fait le Bachelor à Neuchâtel et puis j'ai Master à Lausanne.

Chercheur: Ok, ouais. Je me disais que le Bachelor il me disait rien, donc... [rires]

E-1: Ouais, non, c'est Lausanne, Neuchâtel et Genève qui font ethnologie.

Chercheur: Ok, alors, est-ce que tu pourrais me parler un peu en général de ton parcours et de ton lien avec la communauté neurodivergente ?

E-1: Alors, en tout cas, au niveau de mon parcours, j'ai pu un petit peu... au niveau en fait scolaire surtout, avec la psycho au gymnase, un petit peu découvrir cet univers-là, mais d'une manière hyper scientifique, du coup la neurodivergence. Et... j'ai pas mal d'amis en fait dans mes cercles proches ou un peu plus lointains aussi qui ont des troubles soit de l'attention ou certains aussi qui sont sur le trouble autistique. Du coup c'est quelque chose qui m'est assez familier puisque c'est des gens que je côtoie quand même depuis bientôt une dizaine d'années je pense pour la plupart. Et sinon, après, purement au niveau académique, c'est quelque chose qui est peu abordé, comme question. Et du coup, la plupart des informations que j'ai pu trouver, c'est en ligne ou que j'ai eu un peu avec mes cours. Mais rien de très précis ou de très axé, en fait, là-dessus. Je n'ai pas forcément pris non plus des cours axés là-dessus, mais voilà.

Chercheur: Oui, parce que j'ai oublié de te préciser que moi, j'ai fait un Bachelor en sciences

sociales et en psy, si jamais. Et là justement je suis en Humanités Numériques, donc c'est aussi un peu pour ça cet intérêt pour le côté psychologique. Alors est-ce que tu pourrais me définir selon toi ce que c'est un autodiagnostic ?

E-1: Un autodiagnostic pour moi... alors je pense que ça résonne aussi un petit peu avec la façon dont je l'ai vécu, c'est en fait entendre parler du phénomène. Ça peut être de différentes manières, que ce soit sur les réseaux sociaux ou des gens qui en parlent ou que ça passe dans des, dans des, dans des reportages ou ce genre de choses-là. Et... du coup, c'est un petit peu se poser des questions en fait, autour de ça déjà, un petit peu reconnaître un peu des choses qui sont souvent dites, un peu souvent en fait. En fait, je me reconnais là-dedans. Et à partir de là, en fait, de commencer des recherches soi-même et puis, et puis en fouillant, trouver des listes de symptômes ou ce genre de choses-là auxquelles on... on... on, comment dire ça, on s'identifie ou pas, on dit en fait ça c'est moi, ça c'est pas moi.

Chercheur: Et donc est-ce que, justement tu m'as un peu décrit comment tu conçois l'autodiagnostic, est-ce que tu pourrais me dire ce que tu considérerais comme un bon ou un mauvais diagnostic ? Est-ce que tu as une idée un peu de comment ça devrait se dérouler ? Pas forcément comment ça s'est déroulé pour toi, mais genre idéalement.

E-1: Pour répondre de manière purement personnelle... je pense qu'il y a ce côté-là où... En fait, il y a tellement d'informations sur Internet qu'il y a vite moyen du coup, de trouver toutes les informations dont tu pourrais avoir besoin en fait, pour faire un autodiagnostic. Et... que ce soit dans des informations qu'on trouve en ligne ou que ça peut être aussi des gens par exemple qui font des témoignages... Mais il y a aussi ce côté-là où ben, je pense que c'est un peu plus l'universitaire en moi qui parle, qu'il y a ce côté-là où justement il y a beaucoup beaucoup de choses sur Internet et qu'il n'y a pas forcément tout qui est juste et que je pense que pour moi c'est que, un autodiagnostic c'est quand même quelque chose à prendre avec des pincettes, dans le sens où genre même s'il y a plein de gens qui partagent beaucoup de choses qu'ils ont vécu ou des symptômes qu'ils peuvent avoir, sur Internet, qu'il n'y a pas forcément tout qui est juste et que en fait c'est pas voilà pour moi c'est quelque chose à prendre avec des pincettes en disant en fait il y a beaucoup de choses et, et... qu'il n'y a pas tout qui est juste ou tout qui est véridique et que, que... Je pense que l'autodiagnostic ne doit pas servir comme diagnostic en soi et que ça doit vraiment être du coup des professionnels de la santé qui posent un diagnostic, même si du coup on peut quand même arriver vers ces professionnels avec des pistes déjà ou des choses à, à discuter quoi.

Chercheur : Donc tu as... dans ce cas-là des sources que tu utilises pour faire un autodiagnostic... Donc pour toi c'est principalement sur Internet que tu les trouves?

E-1: C'est principalement sur Internet et puis c'est pas mal aussi des gens que je vois en fait commenter des publications aussi en fait bêtement en disant « Ah mais en fait je me reconnais là dedans » et que... moi je dis les sources et que il y a autant ça sur Internet mais bon, les sources, les vraies, c'est vraiment plutôt des articles scientifiques ou ce genre de choses là qui ont été vérifiées en fait plus que juste sur Internet. C'est pour ça que je dis qu'il faut prendre avec des pincettes, parce que les gens n'ont pas forcément accès ou vont pas forcément aller chercher aussi profondément dans des articles scientifiques ou dans des écrits qui font 150 pages pour aller s'autodiagnostiquer comme ça...

Chercheur: Donc si je me rappelle bien, tu étais autodiagnostiquée à un certain moment donné. Quelle a été un peu ta démarche dans ton autodiagnostic personnellement ? Ou pour le diagnostic médical que tu as potentiellement eu après.

E-1: Pour faire un peu toute l'histoire de... du coup j'ai un trouble de l'attention, sans hyperactivité, et du coup pour faire un petit peu l'histoire de comment ça s'est passé... je me suis assez vite rendu compte à la fin, enfin milieu-fin de l'école obligatoire et aussi surtout pendant le gymnase, que, en fait je commençais à avoir, en fait j'ai jamais eu de difficultés au niveau scolaire et qu'au bout d'un moment il y a eu un moment charnière où j'ai commencé à avoir des difficultés, que ce soit à suivre les choses, à m'organiser, à, à... à rentrer un peu dans les cases dans lesquelles on nous mettait en fait, en tant qu'élève.

Chercheur : Donc c'était au gymnase ?

E-1 : Oui, notamment je pense surtout, une sorte de déso-, que ce soit une désorganisation temporelle ou une désorganisation, fin- juste bêtement la mémoire, de se rappeler des délais, les noter, ce genre de choses-là. Je ne le faisais pas, en fait, systématiquement. Et c'est vraiment du coup à l'entrée au gymnase que ça s'est révélé, parce que avant le gymnase en fait on disait « Bon là tu sors ton agenda, tu notes ça, en fait le test il est tel jour » et que si on ne notait pas, bah tant pis pour toi, voilà. Et euh... donc j'ai eu pas mal de difficultés à ce niveau-là. Je prenais pas le temps de faire des plannings et ces choses-là... J'ai eu du mal à... à m'adapter, et à... à faire ce qu'on me demandait en fait parce que jusqu'à maintenant j'ai été hyper cadrée et maintenant je n'étais plus, au gymnase. Du coup ça a commencé un petit peu là ces difficultés mais je n'en ai pas tant tenu rigueur en me disant en fait je pensais au début que c'était le cadre que je me mettais à moi-même qui... en fait qui n'allait pas bien, du coup il fallait que je travaille là-dessus et finalement j'ai quand même réussi le gymnase sans trop de problèmes entre guillemets, malgré les oublis, ce genre de choses-là j'ai quand même réussi, j'ai fini. Et après ça a été... Alors en partie pendant le gymnase mais je pense aussi surtout pendant mon Bachelor... Pendant le gymnase parce que je pense en fait à une amie à moi qui a des gros gros troubles de l'attention, qui a été aussi diagnostiquée à ce moment-là. Donc qui m'en a parlé, on a pu en discuter, elle m'a expliqué en fait quels étaient ses symptômes, comment est-ce qu'elle vivait la chose. Et puis moi déjà à ce moment-là en fait je commençais déjà un peu à m'identifier à ça et à me poser des questions en me demandant est-ce que j'ai pas des troubles de l'attention, etc. Et du coup... l'amie avec qui j'ai discuté ça, elle aussi était sûre que j'en avais sans forcément, voilà, elle pouvait pas non plus elle poser un diagnostic. Donc c'est vrai qu'on en a pas mal discuté et il y a eu pas mal de stratégies, en fait, que ce soit elle qui a mis en place ou du coup, les psychothérapeutes qu'elle... qu'elle voyait, qui lui donnaient des conseils du coup. Elle m'a donné des conseils, notamment, des choses assez bêtes, par exemple des rétroplannings, ou toutes ces questions-là, de prendre des habitudes et faire des routines, qui m'ont pas mal aidées aussi, pendant le gymnase. Et pour moi, c'était pendant le Bachelor un petit peu cet élément déclencheur, à rencontrer une amie aussi avec qui j'ai fait quasiment tous mes cours en fait, qui avait des gros troubles de l'attention et puis elle qui aussi avait un diagnostic donc on en a aussi pas mal discuté et puis en fait à partir de ces deux personnes là en fait euh... j'ai entamé un petit peu des recherches sur Internet, uhm... et je pense que ça doit être l'algorithme qui fait que dès que j'ai commencé à m'y intéresser en fait j'ai vu une chîée de publications, ce genre de choses-là qui me sont venues en fait, en me disant, c'est vraiment des trucs assez cons, genre « Si t'as ces symptômes là, t'as des troubles de l'attention », tu vois, c'est des listes ou des trucs comme ça. Donc

un peu dans ce genre-là, et du coup... aussi en comparant un petit peu mes recherches personnelles et ce que je voyais sur les réseaux sociaux, ça m'a fait un petit peu me dire, « ok j'ai des troubles de l'attention ». Et... à cause d'un événement pas du tout lié à ça, en octobre 2022, j'ai vu une psychologue. Du coup, c'était plutôt pour des raisons personnelles de base. Et puis, j'en ai discuté aussi avec elle de ma suspicion, en fait de ce trouble. Et du coup, elle-même m'a redirigée en fait vers une... Je ne sais plus le nom maintenant de la profession exactement. C'est pas une psychothérapeute, mais c'est... je sais plus. C'est la personne en gros qui fait le bilan neuropsychologique, donc voilà une neuropsychologue. J'ai commencé à voir ma psychologue en... Les démarches étaient très longues en fait. J'ai commencé à voir ma psychologue en octobre ou novembre 2022. Et début 2023 du coup, la demande a été faite pour le bilan neuropsychologique et je l'ai effectué courant septembre 2023. Donc il y a quand même eu... 9 mois, quasiment entre la demande et puis la réalisation du diagnostic du coup. Donc là après c'était les quatre rendez-vous de deux heures à chaque fois qui étaient hyper intenses, hyper dures. Et après ça, environ un mois après, j'ai eu le retour du bilan avec ma psychologue, avec la neuropsychologie, et avec un psychiatre aussi. Parce que du coup, ben au niveau médical, c'est le psychiatre qui doit faire la demande pour le bilan neuropsychologique. Et du coup, le diagnostic est tombé, j'ai des troubles de l'attention, donc on a pu aussi discuter en fait plus en détail des symptômes que je présentais et des points où j'avais des difficultés. Puis à partir de là, en fait j'ai fait 4 ou 6 séances, je sais plus maintenant, de psychothérapie en gros, pour essayer de pallier en fait les difficultés que j'avais et puis mettre en place un petit peu des, des exercices, des routines, ce genre de choses-là pour aider. Et je prends pas de médication pour les troubles de l'attention que j'ai.

Chercheur: C'est un choix ou c'est juste personnel ?

E-1: Alors c'est un choix personnel dans le sens où je me suis pas mal posé la question si je voulais prendre une médication ou pas. Et après c'est vrai que du coup qu'au moment où je me posais ces questions-là, j'étais aussi pas mal dans de monstres états de fatigue, j'arrivais pas à me lever le matin. Et du coup c'était un peu compliqué que les questions sont venues où je me suis questionnée, et au final je me suis dit un petit peu que j'aimerais bien vouloir essayer de mettre en place en fait faire des exercices, mettre en place des routines, etc. et de voir déjà si ça changeait des choses avant de me tourner vers une médication. Donc pour l'instant ça va, je vis bien avec et donc c'est pour ça que je n'envisage pas forcément de prendre des médicaments plus tard.

Chercheur: Et donc tu parlais de tes recherches à toi par rapport à ce que disaient tes amis, est-ce que tu te rappelles plus ou moins où est-ce que tu faisais tes recherches ? Tu parlais de réseaux sociaux. Est-ce que tu te rappelles quel genre de réseaux sociaux où tu voyais ce genre de contenu ? Et est-ce que tu faisais des recherches de publications scientifiques, comme tu disais ? Ou...

E-1: Ce que j'ai trouvé sur les réseaux sociaux et sur Internet de manière générale, j'avais un peu de tout. C'était, tout ce qui est réseaux sociaux, c'était principalement TikTok et Instagram du coup. Ça passait par des gens qui présentaient un petit peu le, le, le trouble de l'attention, qui présentaient les symptômes que ça pouvait présenter... mais vraiment dans des formats très courts, genre 10 à 20 secondes, pas plus, c'était très, très, assez court. Et c'était vraiment un peu genre balancer des infos, genre est-ce que t'as des troubles d'attention ou pas, ce genre de choses-là... J'ai fait à un moment, mais je me suis très vite arrêtée, quelques pseudo-tests sur Internet qui mènent à rien. Et à partir de là, quand je me suis rendu compte un petit peu que, bah sur Internet, il n'y avait pas tout, enfin sur

les réseaux sociaux principalement, ce n'était pas forcément des informations véridiques, ou que ce n'était pas des trucs vérifiés, ou que, ou que ben, l'impression que ça m'a donnée à pas mal de moments, c'était de tout ce qui était, que ce soit troubles de l'attention ou neurodivergence de manière générale, il y a beaucoup de choses qui étaient mises un peu dans le même panier et qu'il n'y avait pas de nuances qui étaient apportées ou ce genre de choses-là. Je me suis un peu plus tournée en fait vers des témoignages de gens qui racontaient leur parcours, comment ils vivent leurs difficultés, quelles sont les choses qu'ils ont pu mettre en place pour pallier à ça. Je me suis posé aussi, par rapport à la médication, par exemple, j'ai plus en tête les auteurs, des articles... Enfin les études qui font des tests de médicaments, ce genre de choses là. Je suis allée assez profond des fois dans certains trucs. Et puis j'ai quelque chose qui m'a... un livre en fait notamment, ou deux je crois, qui m'ont pas mal aidé. Qui sont... des livres... j'ai le nom du livre mais j'ai pas l'auteur, je vais juste regarder. C'est « Mon cerveau a besoin de lunettes » de Annick Martin en tête mais je suis sûre que c'est pas elle. Qui est en fait un livre qui est un peu vulgarisé mais du coup qui, qui est autant de littérature sur les troubles de l'attention, et un livre aussi qui permet d'évaluer en fait, là où on a des difficultés, là où on a... Il y a plein de choses dedans, et c'est... Annick Vincent, voilà. Et du coup, j'ai fait ce livre-là, et puis à partir de là, ça a sauté aux yeux quoi. Et puis c'est aussi après la lecture et la réalisation en fait de ce livre là où tu fais les petits exercices et tout que je me suis dit en fait je pense que j'ai besoin de plus que juste ça et que je suis allée voir en fait ma psy du coup pour lui poser la question si j'avais des su- sub- substitutions, pardon je vais recommencer...

Chercheur : ...des suspicions.

E-1: J'avais des suspicions, merci [*rires*] et du coup j'aurais bien voulu faire un bilan.

Chercheur: Du coup, dans toute cette recherche, t'es pas forcément allée sur des forums, par exemple, où il y a des personnes... qui parlaient de ça ?

E-1: Alors, un peu, mais je me suis vite désintéressée de ces forums, dans le sens où, genre, parce que je trouvais pas forcément les questions... Enfin, il y avait pas forcément de réponses aux questions que j'avais sur le moment. Au moment où je suis arrivée sur les forums, j'avais déjà un peu écopé tout ce qui est les témoignages personnels, du coup c'était beaucoup de choses que j'avais déjà vues.

J'ai trouvé d'une certaine manière qu'il y avait pas mal de, de, de... bah de contenus qui étaient... qui étaient faux un peu, qui était du bullshit, ou alors qu'il y avait des gens qui étaient un peu là en mode genre, en mode « Non mais en fait c'est votre problème, bougez vos culs, ça ira mieux quoi ». Ça m'a un peu dégoûtée en fait...

Chercheur: Ok. Tu trouvais moins accueillant comme endroit ?

E-1: Ouais et puis... Bah aussi, je pense que, j'ai peut-être pas fait les bonnes recherches, c'est que je suis allée sur des vieux forums où c'était des témoignages qui dataient des années 2015, et puis du coup il y avait pas mal de choses qui avaient changé depuis aussi, que ce soit au niveau de la considération ou au niveau des conseils qu'on donne ou ce genre de choses-là, donc... Donc je me suis un peu désintéressée de ça, j'avoue.

Chercheur: Parce que tu pensais pas à toi-même publier une question, c'était plus une question de regarder ce que les autres ont écrit en fait ?

E-1: Ouais.

Chercheur: Ok. D'accord. Donc ça t'as plus ou moins répondu.

E-1: J'avoue que ouais, je pense que c'est un petit peu la question que tu devais avoir. Je suis pas moi-même allée poser des questions, je suis allée chercher juste des réponses à mes questions en fait sur Internet. J'ai pas...

Chercheur: Ouais. Ok, je comprends. Donc ça c'est une question qui est similaire au questionnaire auquel tu as répondu. Donc je voulais savoir si tu consommes justement du contenu sur la neurodivergence sur les réseaux sociaux. Est-ce que tu l'as fait avant ou est-ce que tu le fais encore maintenant ?

E-1: Je le faisais avant et je le fais toujours un peu maintenant, après c'est vrai que j'ai fait pas mal du coup le tri en fait dans les contenus que je consomme, autour de la neurodivergence. Dans le sens où genre avant j'étais beaucoup en fait justement sur des sites de gens qui présentaient des symptômes ou ce genre de choses là et maintenant je suis plus à suivre en fait des comptes ou des communautés en fait de gens, en fait qui se donnent des conseils, qui donnent des tips, des conseils ou des gens bêtement juste qui présentent leur vie avec des troubles de l'attention. Après, c'est vrai que souvent, c'est des gens qui sont dans le continuum du fort. Moi, je pense que je ne m'identifie pas autant à ces gens-là. Mais ça reste que c'est quand même hyper intéressant en fait, de temps en temps, d'avoir des conseils ou d'un coup, de tomber sur un truc et de se dire, « Ah, mais en fait, ça, je n'y avais pas pensé et ça a l'air hyper intéressant », ce genre de truc.

Chercheur: Est-ce que tu aurais remarqué dans quelle langue plutôt tu vois ce contenu-là ? Est-ce que c'est plus français ou... ? Déjà par rapport au reste de ce que tu vois sur les réseaux sociaux ?

E-1 : [*réfléchi*] J'ai d'abord commencé par tomber sur du contenu en français et ensuite sur du contenu en anglais. Mais je trouve que... 'fin, je n'ai pas remarqué spécifiquement des différences entre les deux parce que souvent, un petit peu, le format est le même, dans le sens où genre, c'est un peu le format TikTok, c'est une image ou une vidéo derrière, puis le texte, puis trois trucs, trois, trois, des listes à plus de symptômes qu'on pourrait avoir, et voilà, ce genre de choses-là. À l'époque, c'était plutôt du... Enfin, c'était un peu les deux. Là, maintenant, c'est vrai que je suis plus orientée sur, du coup, comme je disais, le contenu, en fait, du témoignage, de vivre, en fait, vraiment avec les troubles de l'attention. Et... déjà j'avoue que c'est plutôt du contenu anglais mais aussi je pense parce que parce que j'ai peut-être facilement trouvé des comptes que ça me parlait plus comment la personne présentait les choses donc c'est peut-être pas forcément... ça veut pas dire en gros qu'en français il n'y a pas que du mauvais contenu.

Chercheur: C'était plus une question dans le sens où... de mes recherches à moi j'ai l'impression qu'il y a plus de contenu en anglais et c'était juste pour voir si t'avais la même impression.

E-1: Ouais, je pense quand même qu'il y a plus de contenu en anglais, mais aussi parce que je pense qu'il y a plus de gens actifs. Il y a une plus grande population qui parle anglais. Mais effectivement, je suis d'accord avec toi, il y a quand même plus de contenu en anglais qu'en français.

Chercheur: Mais après, le contenu, il est similaire, comme tu l'as dit... Je me demandais, est-ce que tu as l'impression que l'autodiagnostic est plutôt prôné ou critiqué sur les réseaux sociaux de ce que tu as vu, toi ? Plus spécifiquement sur TikTok.

E-1: Alors spécifiquement sur TikTok, je pense que ça dépend en fait pas mal des personnes qui produisent ce contenu-là. Dans le sens où, je pense que d'une certaine manière, qu'il est prôné, parce-que c'est quand même important d'arriver avec des pistes vers les professionnels de la santé. En disant en fait « J'ai telle ou telle chose qui me fait penser à ça. » Mais de mes recherches à moi, ou en tout cas comment j'ai vécu un petit peu cet autodiagnostic, j'ai un peu l'impression que certains comptes qui font vraiment du contenu en fait... C'est peut-être très mal formulé comment je dis la chose, mais les comptes, mais 'fin les gens qui font juste du contenu pour faire du contenu sur les troubles de l'attention, genre les listes des symptômes ou ce genre de choses-là, il y a peu de gens en fait qui, qui rappellent en fait qu'un autodiagnostic, c'est une chose, mais qu'il faut ensuite aller plus loin, aller vers des professionnels de la santé, qui sont des choses qui sont plus mis en avant, vers les gens, en fait, qui ont un contenu vraiment dirigé en fait, sur les troubles de l'attention, sur la neurodivergence de manière générale enfin, c'est, pour moi, je trouve que le contenu est plus sérieux. Et quand il est plus sérieux, il y a plus ce côté là où genre, en fait, un autodiagnostic, c'est pas valable. Et il faut quand même voir des professionnels de la santé. J'ai trouvé ça... C'est une dualité que j'ai retrouvée beaucoup, je trouve, un petit peu sur les réseaux sociaux parce qu'il y a un peu ce côté là où juste... Est-ce que c'est du contenu juste à consommer, ou est-ce que c'est du contenu qui est vraiment fait pour l'autodiagnostic, et qui est vraiment fait pour donner des conseils, ou ce genre de choses-là en fait. Il y avait plus ce côté-là sérieux, j'ai trouvé, et le rappel justement d'aller voir un professionnel de la santé, ou ce genre de choses-là. Qui ne se retrouvent pas forcément dans les contenus vraiment contenu, entre guillemets.

Chercheur: Donc il y avait un peu une différence entre les contenus divertissement, et puis les... c'est vraiment informationnel.

E-1: Ouais.

Chercheur: Ok... donc celle-là, t'as déjà répondu... Donc, je voulais savoir, est-ce que tu as en tête un peu des raisons qui pourraient pousser à justement, s'autodiagnostiquer ?

E-1 : Tu dis pour moi ou de manière générale ?

Chercheur : En général.

E-1 : Je pense qu'il y a plein de raisons de réaliser un autodiagnostic. Dans le sens où genre, tout simplement que ce soit avec le milieu familial, tout court dans lequel on peut vivre. Moi, c'est un petit peu quelque chose que j'ai vécu aussi avec mes parents quand j'étais plus jeune. Après, c'est vrai que c'était plutôt axé autour de la santé mentale plus que vraiment autour de la neurodivergence. Mais il y a un peu ce côté-là où, en fait, quand je leur ai parlé du fait que je n'allais pas forcément bien au niveau mental avec mes parents, j'ai eu tout de suite un peu des remarques en disant non, mais c'est parce que t'es une adolescente, gna gna gna, tu passes trop de temps sur Internet. Enfin, voilà, un peu le shaming un peu comme ça. Et je pense sincèrement que... Il y a certaines personnes, soit qui vivent dans des milieux comme ça ou qui n'ont pas forcément l'occasion d'avoir

un entourage compréhensif ou d'avoir accès aussi à des professionnels de la santé. Je pense que d'une certaine manière, c'est bien l'autodiagnostic parce que, déjà ça permet d'avoir des pistes et d'une certaine manière ça permet aussi de... de rassurer la personne qui fait son autodiagnostic en disant, en fait il y a des explications à ce que je vis. Et... du coup, pour moi, c'est positif l'autodiagnostic de ce point de vue-là. Mais de l'autre côté, il y a aussi ce côté-là où, principalement sur les réseaux sociaux, il n'y a pas tout qui est véridique, il n'y a pas tout qui est juste. Et du coup, il y a un peu le risque, je pense, de faire un autodiagnostic qui n'est pas forcément véridique. Ou... ou comme je voyais aussi pas mal, mais là aussi encore une fois ça sort un petit peu du cadre de la neurodivergence et ça rentre un peu plus dans le cadre des problématiques de la santé mentale, qu'il y a un peu ce côté-là où d'une certaine manière, 'fin, je sais pas comment formuler juste la chose, j'essaie de faire au mieux. [rises] Il y a un peu ce côté-là genre, Internet, pour l'avoir vécu surtout dans le cadre de la santé mentale en fait, c'est... ça peut être hyper négatif. Dans le sens où en fait, tu peux rentrer dans une communauté et que ces gens-là en fait ils vont te pousser à faire des choses qui sont pas forcément saines pour toi parce que tu fais partie de la communauté, parce qu'en fait tu t'es fait un autodiagnostic et ce genre de choses-là et je pense que pour moi c'est un des risques de l'autodiagnostic c'est de partir sur une piste qui est fautive et de rentrer dans une communauté qui elle-même est dans cette piste fautive-là et puis de soi-même en fait ou avec les autres se monter la tête sur des idées, des choses qui sont pas forcément vraies. Mais là c'est vrai que du coup ce que je te parle là maintenant, c'est plutôt la problématique de la santé mentale plutôt que vraiment de la neurodivergence. La neurodivergence, c'est vrai j'ai plutôt trouvé des contenus qui étaient hyper intéressants, instructifs aussi. J'ai remarqué ces dernières années, je dirais les 2-3 dernières années... Après, est-ce que c'est parce que je me suis vraiment intéressée à la neurodivergence à ce moment-là ? Mais que c'est d'une certaine manière un peu un milieu qui est assez bienveillant, où en fait il y a pas mal de choses hyper informatives, mais ça peut être pas forcément pour soi-même, ça peut aussi être pour des proches en fait, en disant « Ah mais en fait si... Pourquoi est-ce que vos proches font ça ? Pourquoi est-ce que vos proches, d'un coup, font des trucs bizarres ou ce genre de choses-là ? En fait, ça peut être ça. » Et du coup, je trouve que c'est un côté aussi hyper intéressant de vulgariser au niveau scientifique, en fait, des phénomènes. Là, j'ai en tête, justement, le... phénomène de l'écholalie, dans la neurodivergence. J'ai revu d'ailleurs un truc là-dessus ce matin, c'est pour ça que j'y pense mais, et du coup genre je trouve ça hyper intéressant et c'est hyper bienveillant, il n'y a pas de shaming ou ce genre de choses-là. Je trouve... au niveau de la neurodivergence qu'il pourrait y avoir beaucoup plus au niveau des contenus autour de la santé mentale.

Chercheur: Je vois... [réfléchit] Donc tu m'as déjà un peu parlé de ta relation en général avec la communauté neurodivergente. Et en fait, je voulais savoir si pour toi, est-ce qu'il y a vraiment une communauté neurodivergente sur TikTok ? Est-ce que tu le décrirais en tant que communauté ? [enquêtée réfléchit] Elle est compliquée cette question. [rises]

E-1: Elle est compliquée cette question. [rises] Oui je pense que oui c'est une communauté dans le sens où ça rassemble des gens et il y a pas mal de gens du coup qui viennent y trouver refuge parce qu'ils n'ont pas forcément de réponses en dehors et que du coup c'est une manière d'avoir des réponses et qu'il y a un peu ce côté là où en fait justement c'est bienveillant et... et... et du coup je pense que c'est quelque chose qui peut faire du bien en fait d'entrer dans cette communauté là. Après TikTok de manière vraiment hyper spécifique, je trouve que c'est plus difficile de créer une communauté que par exemple Instagram, que je trouve qui a un côté un peu plus et plus simple en

fait de réunir des communautés parce qu'il n'y a pas que des vidéos, il peut y avoir des photos, des plus longs textes qui peuvent être mis. Du coup, au niveau du contenu, je trouve ça plus axé. Souvent, c'est je dirais pas véridique mais, c'est du contenu qui est moins du contenu pour le divertissement. Et voilà. Mais je pense sincèrement que c'est une vraie communauté sur TikTok. Après c'est vrai que c'est quelque chose que j'ai plus retrouvé au niveau anglophone que francophone au niveau des contenus.

Chercheur: D'accord. Tu pourrais m'expliquer pourquoi t'as cette impression ?

E-1: Hm... L'impression que j'ai c'est que ça se rapporte en fait je pense uniquement au contenu que j'ai pu rencontrer mais c'est plus genre le contenu francophone que j'ai consommé autour de la neurodivergence c'est beaucoup plus en fait des bah comme je t'expliquais au début un petit peu bah des vidéos avec des listes de symptômes ou ce genre de choses là... un peu juste balancé comme ça alors que, que la communauté anglophone, il y avait beaucoup plus de gens qui prenaient le temps j'ai trouvé, bah d'expliquer, que ce soit oralement ou par texte en fait, certains phénomènes qui sont liés à la neurodivergence et de... de prendre aussi, il y avait plus de bienveillance aussi autour de ça, comment les choses étaient expliquées, comment les gens, en commentant, disaient que je me reconnais là-dedans, ce genre de choses-là, et que... voilà.

Chercheur:

Ok.

E-1: Je sais pas si ça répond à ta question.

Chercheur: Oui, ça m'explique un peu mieux. Et donc, je voulais savoir, est-ce que tu penses qu'il est désirable de faire partie de cette communauté ?

E-1: Alors d'une manière purement personnelle, j'dirais oui et non. Oui, parce que justement, selon le milieu dans lequel on vit ou l'entourage qu'on a. Parfois justement il y a cette mécompréhension ou ce shaming en fait des difficultés qu'on peut avoir. Le fait de trouver une communauté en ligne c'est quelque chose qui peut faire du bien, d'avoir ce sentiment d'appartenance, d'avoir des gens qui, qui, qui expliquent que, en fait bah c'est normal parce que c'est la neurodivergence et puis d'avoir des gens qui partagent plein de choses en fait, des tips, des conseils, des routines ou ce genre de choses-là et... non, d'une certaine manière aussi parce que je trouve qu'il y a un peu ce côté-là où ça f... ça cristallise en fait l'image qu'on a de soi parce qu'en fait on se dit « Ah en fait je suis neurodivergent » et d'une certaine manière c'est quelque chose que j'ai retrouvé aussi beaucoup que ce soit dans des contenus francophones ou anglophones que justement il y a ce côté-là où c'est très cristallisé et que il y a beaucoup de gens en fait qui, qui se définissent à travers ça et qui vivent à travers ça uniquement. Et que je trouve ça pas sain de se définir uniquement comme étant une personne qui a des troubles de l'attention ou une personne sur le spectre autistique par exemple. Il y a des gens qui existent à travers ça vraiment et qui n'existent pas en dehors et je pense que c'est pas forcément simple de vivre uniquement à travers un trouble comme ça.

Chercheur: Justement c'était une question que je voulais poser plus tard, c'était est-ce que t'as l'impression, est-ce que ça peut devenir presque une partie de l'identité de l'individu ? Est-ce que pour toi c'est le cas par exemple ?

E-1: Non, moi je ne considère pas que ça fasse partie de moi. Oui ça fait partie de moi mais ce n'est pas une part importante dans mon identité. Mais c'est une part qui me permet de comprendre mon propre fonctionnement et puis parfois aussi d'expliquer mon fonctionnement aux autres personnes autour de moi. Donc notamment, bêtement, en fait... on prend rendez-vous mais je vais avoir besoin que tu me rappelles le jour avant ou le matin même, est-ce que c'est toujours okay, est-ce que, ce genre de choses-là par exemple. Ben voilà comme je disais, c'est une chose qui fait partie de moi mais je ne me définis pas à travers ça. Il y avait encore un bout de question auquel il fallait que je réponde... mais je l'ai plus, pardon. Excuse-moi. [rises]

Chercheur: Non pas de soucis [rises] peut-être que tu voulais dire pour les gens en général, est-ce que tu as l'impression que ça devient une part de leur identité ?

E-1: Je pense que d'une certaine manière. Après, je pense que c'est difficile aussi de juger uniquement par ce qu'on voit sur Internet, parce que finalement, Internet, c'est montrer au monde une part de nous, pas forcément l'entier, mais en tout cas une part de nous, et puis que certaines personnes ont besoin de montrer cette part-là plus qu'autre chose.

Chercheur: Ouais, ok. Et donc pour revenir à la question de la communauté sur TikTok, comme je t'ai demandé pour la désirabilité, est-ce que t'as l'impression qu'il y a un peu des critères pour faire partie de cette communauté ? Plus ou moins explicite ?

E-1: Pas nécessairement. Dans le sens où, l'impression que, depuis le point de vue extérieur, il y a pas mal de gens j' pense, qui viennent s'informer en fait. Et que du coup, moi pour avoir... Parfois en regardant les commentaires ou ce genre de choses-là, il y a pas mal de gens qui disent, en fait, j'ai pas des troubles de l'attention mais je trouve ça hyper intéressant parce que j'ai des amis qui l'ont et en fait je comprends plein de choses sur eux. Après, ça c'est vraiment purement en fait au niveau partager du contenu, voir du contenu, commenter du contenu. Mais je pense que... Moi, je n'ai jamais fait partie de ce genre de choses-là, mais pour toutes les communautés, il y a des petits groupes, des groupes de discussions qui se font par messages privés ou ce genre de choses-là. Et là, je pense, à mon avis, qu'il doit y avoir pas mal de critères pour rentrer dans le groupe et puis être la personne neurodivergente qui peut intégrer le groupe. Mais je n'ai jamais fait cette expérience-là des communautés plus fermées en fait.

Chercheur: Donc il y a un peu différents niveaux... Donc, tu m'as déjà parlé des bénéfices et des conséquences négatives de l'autodiagnostic. Est-ce que tu pourrais me dire les bénéfices ou les côtés négatifs d'un diagnostic officiel. Est-ce que, selon toi, il y en a ou pas ?

E-1: Je trouve qu'au niveau positif, les avantages, c'est que ce soit acté par des professionnels de la santé. Et que... alors moi, ce n'est pas mon cas, mais pour les personnes par exemple dys ou ce genre de choses-là, ça peut avoir des avantages pour, élue, de pouvoir bénéficier au niveau scolaire d'aide de plus de temps ou ce genre de choses-là. Du coup, je pense que c'est un avantage. Après, moi, l'inconvénient que j'y vois, c'est plutôt au niveau de l'accessibilité, en fait, à ce diagnostic-là. Parce que souvent, c'est un parcours qui est compliqué, c'est un parcours qui est long, c'est un parcours qui, financièrement, coûte. Et du coup, je trouve que c'est quelque chose qui est compliqué pour les personnes qui ne peuvent pas se le permettre, en fait, au niveau financier, de pouvoir... avoir un vrai diagnostic et pouvoir justement travailler autour de ça. Voilà, c'est pour moi un peu les

désavantages de ça. Moi ça va, j'ai eu de la chance parce que j'ai quand même pu être prise en charge tout de suite, entre guillemets du coup. Mais c'est vrai que du coup l'amie avec qui j'en ai parlé beaucoup en fait pendant le gymnase, pour elle c'était beaucoup plus compliqué parce qu'en fait elle a dû faire 3 ou 4 spécialistes avant d'avoir quelqu'un qui lui dit « Ok, je pense que vous avez raison » en fait.

Après pour elle c'est vrai que c'est plus compliqué dans le sens où elle a des grosses dépressions et ce genre de choses-là, donc c'est vrai qu'il y a beaucoup plus de facteurs en fait qui sont influents dans son parcours. Mais que voilà, pour elle c'était beaucoup plus compliqué aussi au niveau médical de pouvoir vraiment mettre des mots dessus, et voilà.

Chercheur: Du coup pour toi il n'y a pas vraiment d'impact négatif par exemple après que tu aies eu le diagnostic officiel ?

E-1: Hm... Je pense qu'il peut y en avoir. Après, déjà dans l'image qu'on se fait de soi-même, justement comme j'en parlais avant, de se définir uniquement à travers ça et de vivre à travers ça, ce qui, moi personnellement, je trouve pas forcément sain. Et il y a aussi ce côté-là où je pense que selon l'entourage, les gens qui... ont du mal à accepter ce genre de choses là, ou qui se disent en fait mon enfant est pas normal, mon enfant est pas comme les autres, par exemple je pense aux parents tu vois, je pense que ça peut être aussi quelque chose qui peut être impactant en fait dans la relation... qu'on peut avoir avec ses parents ou ses proches...

Chercheur: Ok. Oui, je demande parce que je... J'avais vu plusieurs personnes qui parlaient, par exemple, de stigmatisation après. Mais du coup, peut-être c'est plus pour les personnes sur le spectre de l'autisme. Où, par exemple, les gens disaient qu'ils avaient du mal à trouver un emploi, par exemple, à cause de ça. Mais du coup toi c'est pas vraiment quelque chose que tu as vécu donc tant mieux.

E-1: Non mais après c'est vrai que pour avoir des amis du coup qui étaient au niveau dys en fait, bah pour eux c'est un peu compliqué en fait parce que... alors ça c'était plutôt au niveau de l'école obligatoire. J'ai moins ressenti ça au gymnase et à l'université parce que le regard critique qu'on peut en avoir est différent. À l'école obligatoire, certaines personnes qui étaient révoltées parce qu'une personne avait plus de temps pour lire ou avait plus de temps pour se relire après. C'est pas, c'est pas, c'est pas équitable pour tout le monde. Je pense que ça peut être aussi une certaine stigmatisation à ce niveau-là. Comme je te disais, moi j'ai plus aussi l'expérience avec le trouble de l'attention que le spectre autistique.

Chercheur: Donc ça serait plus des impacts un peu relationnels au final. Justement les gens ils comprennent pas les... les aménagements.

E-1: Ouais.

Chercheur: [réfléchi] Et donc je sais pas si t'en as rencontré beaucoup ou pas de ce genre de discours ou de personnes, mais est-ce que tu connais des personnes par exemple qui s'opposent à l'autodiagnostic ou que t'as vu des personnes en parler qui, justement critiquaient cette démarche mais vraiment genre on devrait pas le faire du tout.

E-1 : Hmm... Alors au niveau des professionnels de la santé que j'ai côtoyé, non justement ils trouvaient ça assez positif en fait justement dans le sens où en fait on est les personnes qui se connaissons les mieux nous-mêmes et du coup on peut déjà arriver avec des choses en disant « En fait voilà ce que je vois chez moi. » En tout cas, elleux me disait que c'était hyper positif en disant que ça permet de gagner du temps d'une certaine manière. Après, pour revenir un peu avec mes parents, la relation que j'ai avec mes parents qui sont aussi très vieux jeu en disant en fait, est-ce que t'es là ou genre « Oui, moi aussi peut-être que j'ai des troubles de l'attention et puis au contraire de toi, j'ai pas eu un psy qui me l'a dit, j'ai dû faire comme je peux et puis regarde, j'ai réussi dans la vie. » Et je pense qu'il y a un peu ce... ce côté-là où genre... L'autodiagnostic pour moi il est positif quand il est 'bien fait', c'est bien des gros mots. Mais en fait je pense sincèrement qu'en passant une heure sur Internet et en trouvant les premiers contenus sur lesquels on trouve, c'est pas forcément... J'ai vu beaucoup de conneries, de choses qui tournaient, du coup pour moi je pense que c'est pas... c'est pas, positif. Et je pense qu'il y a certaines personnes, notamment ma psy avec qui j'ai discuté de ce processus d'autodiagnostic, qui me posait des questions sur ce que j'avais vu sur Internet, qui me disait quand même qu'il faut faire attention sur ce qu'il y a sur Internet, ce n'est pas un truc qui est véridique, et qu'il ne faut pas prendre pour... Il faut pas prendre pour argent comptant tout ce qu'on voit. Mais je crois pas avoir vraiment rencontré ou avoir vraiment côtoyé des gens qui étaient 100% opposés à l'autodiagnostic.

Chercheur: Et non plus des personnes sur les réseaux sociaux que t'as pu voir, t'as pas trop vu ce genre de contenu ?

E-1 : Pas trop. Après c'est ça aussi, est-ce que juste, en fait, je suis pas rentrée dans les sphères où ça se passait, tu vois, c'est possible aussi, mais que juste, bah genre, je l'ai pas vu, quoi. Mais qu'ils existent quand même, donc voilà.

Chercheur: Oui, c'est tout à fait possible. Du coup, je sais pas si t'as vraiment quelque chose à dire là-dessus, mais est-ce que tu penses que le fait de s'autodiagnostiquer pourrait nuire, entre guillemets, à la communauté en général ? Et si oui, de quelle manière ?

E-1: Tu parles de la communauté neurodivergente ? C'est une bonne question. [*réfléchit*] Comme je le disais avant, comme il y a parfois des conneries qui tournent sur Internet, je trouve qu'il y a un peu ce côté-là où il y a un côté discréditant de l'autodiagnostic. Parce qu'il n'y a pas tout qui est vrai sur Internet et qu'il y a certaines personnes qui disent en fait « J'arrive pas à me lever le matin donc je dois être ça » tu vois et c'est des cas rares en tout cas moi c'est pas des cas que j'ai vu souvent. Mais il y a un peu ce côté là où... Ouais, je pense qu'il y a quand même un petit côté discréditant de l'autodiagnostic en disant « Bah en fait moi je pense que j'ai ça » et les gens disent « En fait tant que c'est pas un médecin professionnel de la santé qui a dit je te crois pas. » Ouais, moi je pense qu'à mon avis le côté nuisible de l'autodiagnostic ou en tout cas le côté discréditant c'est vraiment bah les choses qui sont pas vraies qui tournent sur Internet autour de ça en fait. Moi c'est un peu le seul risque que je vois comme ça.

Chercheur: Et donc ça nuirait à la communauté en général ?

E-1 : Ouais, dans le sens où genre parfois en fait il y a un peu ce regard-là en disant « Ah en fait vous allez pas bien et vous trouvez juste des raisons pour justifier votre mal-être ou ce qui va pas

chez vous » et voilà.

Chercheur: [*réfléchi*] Donc, si j'ai bien compris, pour toi l'autodiagnostic c'est plus vu comme une étape dans le diagnostic plutôt qu'une fin en soi, ou ça pourrait quand même être l'étape finale pour certaines personnes ?

E-1 : Je pense que c'est une étape pour pas mal de gens. Je pense aux personnes qui se redirigent plus tard vers des professionnels de la santé. Mais comme je le disais avant, toutes ces personnes-là qui n'ont pas forcément l'occasion ou la chance de pouvoir... d'avoir le droit, de côtoyer des professionnels de la santé, je pense que ça peut être une fin. Et je pense que d'une certaine manière, j'ai l'impression que pour ce que j'ai vu dans les communautés neurodivergentes, il y a pas mal de gens, justement, qui s'arrêtent à l'autodiagnostic et qui ne vont pas plus loin parce qu'eux-mêmes ont compris qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Et le fait d'avoir déjà trouvé une réponse ou trouvé quelque chose qui peut justifier ça, c'est suffisant en fait. Ou c'est en tout cas suffisamment rassurant pour se dire « En fait je suis normal. » Genre c'est pas grave, c'est pas grave si ça décolle comme ça chez moi. Donc ça peut être une étape comme une fin pour moi l'autodiagnostic.

Chercheur: Et donc on arrive à la fin. Je sais pas si t'as quelque chose à ajouter sur le sujet, quelque chose qu'on n'a pas abordé, que tu trouves intéressants ou important ?

E-1 : On n'a pas forcément abordé, après j'en ai déjà parlé un peu avant, mais c'est quelque chose que je trouvais hyper intéressant de voir justement que ces dernières années, les contenus autour de l'autodiagnostic et autour de la communauté neurodivergente de manière générale, j'ai l'impression que ce sont des contenus qui sont devenus beaucoup plus bienveillants qu'avant. J'ai le souvenir, il y a quelques années, c'était hyper shame en mode « hihi regardez, il est autiste. » Du coup comme il y a j' pense cette augmentation de la considération des difficultés que les personnes peuvent avoir, ou de manière générale en fait, je pense qu'on en sait plus aussi, sur la communauté neurodivergente. C'est... les choses sont amenées avec plus de bienveillance et je trouve ça assez intéressant en fait de voir ce changement-là. Après je parle de la communauté neurodivergente, c'est vrai que quand on pense à d'autres communautés, notamment autour des... de la santé mentale, c'est moins le cas, par exemple, autour de la bienveillance. Moi, l'expérience que j'en ai des communautés autour de la santé mentale, c'est que c'est beaucoup des gens qui se font un autodiagnostic d'un trouble mental et qui restent enfermés là-dedans et qui vivent à travers ça et qui ont besoin de vivre avec des communautés qui font la même chose pour se justifier, en fait, un peu. Et je trouve que c'est quelque chose qui se retrouve beaucoup moins au niveau de la neurodivergence et je trouve ça intéressant, en fait. Voilà, c'est tout je crois. [*rires*]

Chercheur: D'accord, c'est super, merci beaucoup d'avoir pris le temps pour cet entretien et pour tes réponses.

Entretien n°2 – le 25 avril 2024, à travers Zoom (en ligne)

Nom d'emprunt utilisé dans l'analyse : Sarah

Personne assignée au genre féminin à la naissance, s'identifiant au féminin, âgée de 24 ans. Possède un diagnostic clinique pour le TSA depuis un an et est médicamentée pour le TDA-H, sans diagnostic formel. L'entretien a duré 36 minutes.

Chercheur: Pour ma première question, je voulais savoir si tu peux te présenter ton âge, ton identité de genre, et parler brièvement de ton parcours personnel un peu familial et académique.

E-2: Du coup, j'ai 24 ans. L'identité de genre, c'est toujours un peu compliqué parce que je m'identifie plutôt au féminin et que je présente de façon très féminine. Mais de manière générale, en fait, pour moi, c'est plus une performance sociale que quelque chose auquel je m'identifie. Donc, t'avais dit le contexte familial, c'est ça ?

Chercheur: Oui.

E-2: Donc, j'ai un parent suisse, un parent écossais, donc double nationalité, donc j'ai grandi dans une... une petite bulle ouais enfin ça... je sais pas comment vraiment expliquer... Gros gros soupçons de TDA-H et autisme chez ma mère, chez mon père autre un peu moins mais voilà mon frère aussi il y a pas mal de soupçons. Sinon bah niveau académique j'ai fait toute ma scolarité en Suisse. J'ai été mise dans un programme spécialisé quand j'avais de 8 à 11 ans. Parce que j'avais des difficultés scolaires, pour moi, toute ma scolarité primaire, c'était difficile. Puis après, j'ai déménagé, puis au secondaire, je suis retournée dans le système scolaire normal. En fait, j'ai fait raccordement sur raccordement pour pouvoir faire le gymnase. Pour avoir la maturité et puis après aller à l'université. Là, je suis en train de faire un Bachelor en lettres où je fais de l'anglais et du chinois. Et notamment, là je suis en Écosse pour finir mes cours d'anglais.

Chercheur: D'accord. Merci beaucoup... Est-ce que tu pourrais me parler de ton parcours et/ou de ton lien avec la communauté neurodivergente ?

E-2: Déjà au niveau, quand j'étais toute petite, moi j'avais ressenti... qu'il y avait une certaine différence avec les autres enfants, j'avais de la difficulté à interagir avec. Je me retrouvais souvent isolée, à ne pas comprendre les situations... sociales. Oui il y avait clairement une barrière entre moi et les autres enfants, et... ça se ressentait, puis même si les autres enfants ne pouvaient pas dire exactement qu'est-ce qu'il y avait chez moi qui les dérangeait ou qui n'allait pas, ils arrivaient... Moi, je crois qu'en primaire, j'ai été dans trois écoles différentes. Dans les trois écoles, en l'espace de deux jours, les enfants avaient déjà tout de suite capté qu'il y avait quelque chose d'un peu différent. Du coup, c'était... Au début, c'était assez compliqué parce que j'ai dû un peu apprendre les... les codes sociaux des autres enfants. Et puis j'avais toujours un temps de retard sur les autres. Puis après, au secondaire, ça s'est amélioré parce que c'était toujours un peu... Enfin, cette distance avec les gens, elle s'est jamais vraiment refermée. Mais moi, je fais des efforts pour pallier, pour essayer de paraître... le plus neurotypique possible et d'essayer de me débrouiller. Mais j'ai remarqué qu'en grandissant, petit à petit, je me suis créé un cercle de gens qui me ressemblaient plus. Parce qu'au fur et à mesure que tu grandis, que tu vas à l'université, etc. t'as beaucoup plus de liberté, beaucoup plus de gens que tu rencontres et d'options avec qui te faire des amis. Et... Ouais, enfin... Aujourd'hui, la plupart de mes amis sont neurodivergents, notamment ceux du gymnase. Je crois qu'on était un groupe de 4 ou 5 et puis il n'y avait personne qui était diagnostiqué et puis maintenant

c'est plus la question de... Il en reste une seule qui n'a pas été diagnostiquée, et puis c'est assez marrant de se retrouver comme ça. Puis là, je vois à l'université, enfin déjà en ligne, les gens avec qui je communique très, très peu en ligne, mais les rares personnes avec qui j'ai des contacts sur Internet sont aussi neurodivergentes. Puis à l'université, en fait, quasiment tous les gens avec qui je deviens amie sont neurodivergents. Là, j'ai commencé à... Je fais du tir à l'arc depuis quelques mois, parce qu'il y a un club de tir à l'arc ici, et directement ça a cliqué, ils sont tous... Ils sont tous un petit peu bizarres, mais de la façon qui me plaît bien, donc c'est... Ouais, c'est sympa.

Chercheur: Super, merci beaucoup. Alors ma prochaine question, je voulais savoir comment tu définirais l'autodiagnostic ? Qu'est-ce que c'est pour toi ?

E-2: Pour moi l'autodiagnostic c'est... Compliqué comme question. [*réfléchit*] C'est un... C'est un outil qui est très utile, l'autodiagnostic. Je pense pas, il n'y a pas beaucoup de monde qui s'autodiagnostiquent des choses juste pour l'attention. J'entends souvent des gens qui disent que c'est pas légitime, etc. Moi je pense que l'autodiagnostic ça peut être très très utile. Et puis c'est une première étape aussi pour les gens qui ont besoin d'aide, de recevoir de l'aide. Oui, ça se fait jamais, j'ai pas l'impression que... C'est pas un truc que tu fais à la légère, l'autodiagnostic.

Chercheur: Et donc, est-ce que tu penses qu'il y a une bonne ou une mauvaise manière de faire son autodiagnostic ?

E-2: La bonne manière de le faire, c'est de se documenter. Mais pas juste se documenter, parce que moi j'avais beaucoup fait au tout début, quand j'étais ado, on parle de 13-14 ans, j'allais sur Internet et il y avait quasiment zéro information. Puis moi je recherchais spécifiquement l'autisme à cette époque et puis c'était quasiment que des informations sur les garçons. Du coup je m'identifiais que très peu à ça. Et donc je pense que juste les choses sur papier ou les listes de symptômes, c'est pas... très utile tout seul. Il faut un peu varier, il faut voir les témoignages d'autres personnes, voir s'il y a des gens qui te ressemblent, qui peuvent témoigner, eux, de leur expérience. Moi, à l'occurrence, j'ai une expérience de vie assez féminine. Je recherchais des femmes qui racontent leur expérience avec les troubles d'attention, l'autisme, etc. Je sais que pour les femmes, les personnes et les femmes de couleur, ça se présente assez différemment aussi, enfin, il faut "varier les sources".

Chercheur: Donc pour toi c'est quand même... c'est soit des sources en ligne soit des personnes, c'est ça ? Est-ce que tu penses aussi par exemple à d'autres sources ou pas forcément ?

E-2: Ben il y a en ligne, il y a les livres... Je me méfie pas mal de ce qu'on entend dans les médias... dans le sens où si c'est des témoignages que les gens font sur les réseaux sociaux, ça compte pour moi comme un témoignage, mais après t'as les... Parfois sur des plateaux télé, ils vont vous mentionner des choses, etc. Et puis c'est pas toujours très correct et c'est pas toujours fait avec les personnes neurodivergentes en tête. Donc c'est ça.

Chercheur: Alors... donc toi tu es diagnostiquée de manière officielle, c'est ça ?

E-2: J'ai reçu il y a un peu moins d'un an un diagnostic d'autisme et je suis médicamentée pour le TDA-H même si je n'ai pas de diagnostic formel.

Chercheur: Est-ce que par le passé t'as été une personne autodiagnostiquée ? Comment s'est déroulé ton diagnostic officiel ?

E-2: Je me suis très rapidement autodiagnostiquée avec les troubles de l'attention. Dès que j'ai eu accès à Internet, j'ai un peu recherché des trucs, voilà. Je trouvais que ça me correspondait bien, puis avec les difficultés que j'avais à l'école, notamment, c'était le fait qu'on me disait que j'étais tout le temps dans la lune et que je n'arrivais pas à travailler. Un devoir qui prenait 20 minutes pour quelqu'un, moi, ça pouvait me prendre une heure et demie. Et du coup, ce n'était pas parce que je ne voulais pas travailler, c'est que je n'arrivais pas à me mettre au travail et puis c'était juste infernal. Donc ça, je m'étais autodiagnostiquée assez rapidement, mais j'ai aussi fait des recherches sur l'autisme. Puis j'avais toujours un peu ce truc de « Ouais mais ça sonne un peu extrême, ça me correspond pas trop ». Puis les informations c'était surtout sur les petits garçons avec des petits critères genre « Les petits garçons qui alignent leur voiture par couleur ». Et puis je dis là « Ben non... Enfin moi je faisais ça avec des dinosaures, je fais pas avec des voitures », et puis c'est après coup que je me... je me rends compte qu'il y a un peu la pensée littérale et des choses comme ça qui vont aussi dans le... dans la recherche. Mais quand j'avais dans les environs de 17-18 ans, je sortais avec un gars qui était un peu plus âgé et qui était en apprentissage d'assistant socio-éducatif et il travaillait avec des personnes en situation de handicap. Et je lui avais mentionné le fait que je m'identifiais quand même un peu à l'autisme. Et puis lui, il a tout de suite coupé ça et il m'a dit que non, ça ne me correspond pas du tout, que lui, il sait ce que c'est l'autisme, il sait à quoi ça ressemble et ça ne me correspond pas. Puis qu'il fallait que j'arrête de m'inventer des problèmes. Cette relation n'a pas duré. Voilà, la relation a été longue, mais à partir de ce moment-là, c'était pas fait pour durer.

Donc ça, ça m'a beaucoup freinée. Donc j'avais un peu ce TDA-H. Et puis l'autisme, ça revenait. Je me disais « Ah, mais ça me correspond. Enfin, ça expliquerait beaucoup de choses ». Et puis après, je me disais « Non, mais je suis dramatique. C'est pas... » En plus, j'avais cette vision d'autisme comme vraiment un truc... C'était un... un gros, gros handicap. Moi, je voyais vraiment les personnes en institution, etc. Les stéréotypes qu'on a dans les films avec les personnes sur le spectre de l'autisme, c'était un peu un frein. Et quelques années après, j'ai commencé à aller voir un psy. Et puis, je lui parlais du TDA-H. Et puis, après, il a commencé à mentionner, quand il a appris à me connaître, je lui parlais un peu de ma vie et il m'a dit peut-être un petit peu de l'autisme. Enfin, il a mentionné, mais moi, j'étais là, ouais, non, c'est pas... Non. Et puis un jour, je lui ai parlé d'une crise d'angoisse que j'ai eue. Je lui ai expliqué un peu comment je me sentais, etc. Puis il m'a dit que non, non, ça, c'est pas une crise d'angoisse, c'est un meltdown. Et puis il m'a référé à une psy qui se spécialise dans l'autisme, surtout chez les femmes. Et puis... à partir de là, j'ai pendant quelques mois fait des rendez-vous. Mes parents sont allés voir... la psy, pour aussi un peu parler de mon enfance, montrer des photos, des vidéos, etc. J'ai reçu... j'ai reçu le diagnostic en juin ou juillet passé, c'était de vive voix, et là j'attends encore mon dossier.

Chercheur: Donc le processus, il a quand même duré un petit peu, j'imagine ?

E-2: Ouais. J'ai quand même eu, quand j'étais enfant, des psychiatres, etc. Quand j'étais dans le programme spécialisé, c'est ça qui est assez impressionnant, c'est que j'ai quand même été trois ans dans un programme spécialisé pour les enfants avec des difficultés d'apprentissage, avec un suivi psychiatrique, et il n'y a personne qui s'est dit « Ah oui, cet enfant qui n'arrive pas à travailler et qui

ne s'intègre pas socialement, peut-être qu'il faudrait regarder ce qu'il y a.» Voilà.

Chercheur: C'est vrai que c'est assez impressionnant. Du coup, justement pour cette question d'autodiagnostic, donc j'ai l'impression qu'il n'y a pas eu vraiment de... le rôle des réseaux sociaux n'était pas trop présent dans ton parcours ?

E-2: Beaucoup plus tard, c'est parce que tout ce qui était TDA-H, vu que je m'étais déjà autodiagnostiquée depuis assez petite, j'ai pas... Enfin voilà, quand je tombais... pendant le Covid, j'ai installé TikTok et puis je regardais beaucoup de contenus et puis forcément j'ai vu beaucoup de contenus sur la neurodivergence, etc. pour les troubles de l'attention, bah ouais, je suis là, « Ouais, ça se tient. » Puis je voyais aussi beaucoup, beaucoup de contenus pour l'autisme, mais vu que j'étais vraiment dans cette... Bulle de « non, non, faut que j'arrive de m'inventer des problèmes, ça ne me correspond pas du tout », alors que même ça me correspondait beaucoup. En fait, il a fallu attendre que... En plus, je me suis retenue de faire mes recherches avant, entre le moment où mon psychiatre m'a dit d'aller voir une spécialiste pour l'autisme et le moment où je suis allée la voir. J'ai fait de mon mieux pour ne pas me renseigner, pour qu'au moment de... au moment des rendez-vous, je puisse parler de mon expérience de la façon la plus authentique possible. Sans essayer de penser à tel ou tel symptôme que j'ai vu sur les réseaux sociaux.

Chercheur: C'est, une bonne stratégie, j'y aurais pas pensé. [rises] Du coup... donc t'as quand même vu un peu du contenu là-dessus, et donc je me demande est-ce que t'as plutôt l'impression que l'autodiagnostic est prôné ou plutôt critiqué sur les réseaux sociaux et plus spécifiquement TikTok si tu l'utilises ?

E-2: C'est un peu mitigé, moi j'ai plutôt vu que c'était prôné, enfin c'est un peu... ouais c'est vraiment mitigé parce qu'il y a... D'un côté, il y a des gens qui vont faire beaucoup de contenu pour dire, « Ah oui, moi qui ai du TDA-H, la vie de tous les jours, je la vis comme ci, comme ça », puis racontent un peu des symptômes, des choses. Et d'un côté, j'ai vu aussi pas mal de contenu de gens qui critiquaient tous ceux qui s'autodiagnostiquaient un peu... de façon un peu rapide. Et je sais pas, c'était un peu à mi-chemin, mais d'un côté je me dis... l'autodiagnostic, en tout cas via les réseaux sociaux, c'est, de ce que j'ai vu, c'est surtout accessible pour les personnes qui ont un niveau de fonctionnement un peu plus élevé. Par exemple, moi j'ai pas... j'ai pas beaucoup besoin d'aide dans mes études, dans la vie de tous les jours. Du coup, c'était assez facile pour moi de... pas de m'autodiagnostiquer, mais c'est vachement plus accessible pour moi que ça en est à d'autres. Et puis les gens qui parlent de leur vie avec la neurodivergence sur les réseaux sociaux, c'est ceux qui ont aussi souvent un fonctionnement un peu plus élevé. Enfin, je dis un peu plus élevé, mais il n'y a pas de hiérarchie. Mais voilà.

Chercheur: Et donc est-ce que tu vois un peu des raisons pour lesquelles les personnes s'autodiagnostiquent ?

E-2: Oui, pas mal, c'est pour avoir un nom à donner à leur expérience. Parce que je pense pour beaucoup, si ce n'est la majorité des personnes neurodivergentes, c'est qu'il y a quand même un sentiment que... notre expérience de vie, elle n'est pas la même, que les personnes qui ne sont pas neurodivergentes. Et puis c'est des choses qui... Je ne crois jamais rencontrer une personne neurodivergente qui n'a pas... Un moment où un autre s'est senti handicapée, dans la vie ou qu'il y a

eu un moment où elles se sont un peu retrouvées face à un mur de... voilà les autres ils arrivent à faire ça puis moi j'arrive pas ou bien qu'il y a une différence de traitement. Que ce soient des harcèlements ou des difficultés à l'école ou socialement à se faire des amis, etc. et je pense que l'autodiagnostic c'est non seulement une façon de justifier son expérience de dire « Oui ce que je vis c'est bien ce que je vis et puis mon fonctionnement, il existe. Il y a d'autres gens qui fonctionnent comme moi. » et puis ça, ça mène à trouver une communauté, et puis non seulement de se soutenir, mais de trouver des... façons de s'entraider, et puis de pouvoir un peu avoir une qualité de vie meilleure.

Chercheur: Un peu pour trouver une certaine communauté, et puis des gens qui vivent un peu la même chose.

E-2: Oui.

Chercheur: Je me demandais si pour toi, lorsque tu vas sur TikTok, est-ce que tu as l'impression qu'il y a vraiment une communauté neurodivergente ? Ou est-ce que tu le définirais autrement ?

E-2: Non, pour moi, il y a vraiment une communauté. Et puis, de plus en plus, j'ai l'impression que ces dernières années, la parole sur la neurodivergence, elle s'est beaucoup libérée. Les gens sont beaucoup plus acceptants de ça. Et puis, je vois des personnes neurodivergentes qui créent un peu des infrastructures pour s'entraider. J'ai vu, par exemple récemment, un couple qui avait créé une application pour aider les personnes neurodivergentes, notamment TDA-H, à faire des tâches ménagères, en les séparant en tâches très précises, etc. Pour moi, c'est clairement un signe de communauté, c'est qu'il y a des gens qui... se rassemblent, que ce soit physiquement ou pas, et qui discutent sur des sujets... qui s'entraident, etc.

Chercheur: Et est-ce que tu as l'impression qu'il est entre guillemets désirable de faire partie de cette communauté ?

E-2: [*Réfléchit*] C'est désirable si tu es neurodivergent. Moi je pense sincèrement, vu qu'on vit dans une société qui n'est pas vraiment... pas faite pour nous et avec nous en tête, c'est un peu... je pense que ma vie aurait été beaucoup plus facile si j'avais pas été neurodivergente. Et puis... Du coup, moi je suis contente de faire partie de la communauté neurodivergente, je suis super contente que ça existe. Et je pense que même pour une personne neurotypique, il y a beaucoup à apprendre de la communauté neurodivergente. C'est pas un truc exclusif genre... Club VIP, etc. C'est désirable d'en faire partie, mais je dirais pas au point de faire semblant d'être neurodivergent pour intégrer.

Chercheur: Oui je vois. Est-ce que tu as l'impression qu'il y a des critères plus ou moins explicites pour faire partie de cette communauté sur TikTok ?

E-2: Pas vraiment, enfin le critère minimum c'est de diagnostiqué ou pas, enfin genre autodiagnostiqué ou pas, c'est d'au moins montrer des, enfin d'avoir dans ta vie des... manifestations de neurodivergence. Il n'y a pas besoin d'être un archétype du TDA-H ou de l'autisme, de la dyslexie, etc. pour en faire partie, c'est à partir du moment où tu peux t'identifier à certains aspects de neurodivergence, c'est déjà pour moi assez pour faire partie et puis interagir avec la communauté.

Chercheur: Pour toi, quels seraient les bénéfices ou les conséquences négatives possibles lorsque

quelqu'un s'autodiagnostique ? Donc tu m'as dit que c'est possible de faire un faux autodiagnostic. Est-ce qu'il y aurait d'autres... ?

E-2: Un des... dangers, mais ça, en fait, ce n'est pas spécifique à la neurodivergence, c'est juste au diagnostic en général, c'est que ça devienne une barrière. Dire, ah mais je ne peux pas faire ça, je suis neurodivergent, je ne peux pas faire ça à cause de ci. Et ça, c'est un truc à prendre en compte, mais que ce soit un diagnostic... enfin, autodiagnostic ou diagnostic par un professionnel de la santé, c'est de... Comment est-ce que ce diagnostic va être utile pour moi ? Bah si, c'est juste dire... J'ai un ami qui a un trouble de l'attention hyperactif, et puis il est super impulsif, etc. Et puis il disait tout le temps, « Ah ouais, mais si t'es blessé par ce que je dis, c'est parce que je suis TDA-H. » Et puis il faisait plein de trucs, et puis il était parfois blessant, il réfléchissait pas avant d'agir, etc. Et puis il s'excusait pas toujours. Mais ce qu'il disait toujours, c'est « Ah mais c'est parce que je suis ADHD. » Et puis il a fallu lui dire non, écoute, ça marche pas comme ça. Quel que soit le diagnostic que tu as, tes actions elles ont des conséquences. Et puis voilà. Moi, personnellement, déjà commencer par l'autodiagnostic du TDA-H, et puis après le diagnostic médical d'autisme, ça m'a pour moi plus permis de ne pas me sentir... ne pas me sentir bête. Parce que... j'avais l'impression que je m'inventais... vu que les gens autour de moi ne me percevaient pas, enfin en tout cas mes proches, ne percevaient pas comme ayant des difficultés, moi, je ressentais les difficultés, mais j'avais l'impression de... peut-être que j'étais juste un peu dramatique. Il se trouve qu'en fait, non, je n'étais pas dramatique. C'est juste que je masquais énormément. Pour moi, ça m'a permis d'être plus dans l'acceptation de... d'énormément diminuer la colère que j'avais contre moi-même, de me dire « Ah mais je suis bête, j'arrive pas à faire ça, j'arrive pas à machin... » Du coup c'est un peu les... faut faire attention avec les diagnostics que ce soit pas un truc limitant, mais d'un autre côté un diagnostic ça peut être quelque chose de libérateur, qui te permet de dire « Okay, en fait, tout ce temps, je ne me suis pas juste inventé des problèmes, il y a tel et tel truc. » Ça permet d'aller rechercher sur Internet plein d'informations et de trouver des moyens de s'aider soi-même.

Chercheur: Donc t'as déjà un peu mentionné cet aspect, mais est-ce que t'as une opinion, entre guillemets, des personnes qui s'autodiagnostiquent ?

E-2: Ça dépend de la personne. C'est toujours un peu le... Parce qu'il y a plein de... En fait, il y a autant de... Tout le monde est différent, donc il y a autant de neurodivergence qu'il y a de personnes. Et du coup ça va vraiment, bah juste l'autodiagnostic parce que « ah j'ai remarqué que moi j'ai certains critères et ça correspond à ça et puis moi je m'identifie à ça », bah ouais cool. L'autodiagnostic pour justifier certaines actions, notamment les... L'exemple que j'ai donné de mon ami qui a du TDA-H et qui avait tendance à juste se comporter comme il voulait sans forcément respecter les autres. J'ai les mots en anglais du coup c'est un peu... Voilà, sans respecter les limites des autres. Là, tout de suite, je vais peut-être être un peu plus jugeante, un peu moins gentille, parce qu'en fait, pour moi, c'est vraiment une question de... L'autodiagnostic, tant que ça te correspond toi, et que ça t'aide, et que ça n'impacte pas les autres de façon négative, c'est bon. Mais à partir du moment où tu l'utilises et que ça a un impact négatif, c'est que c'est... Faut pas, ou il faut y aller différemment.

Chercheur: Si jamais il nous reste environ 8 minutes, parce que je n'ai pas le Zoom pro... Donc, je voulais savoir, est-ce que pour toi, du coup, l'autodiagnostic, c'est plutôt une étape dans le but de se faire diagnostiquer officiellement ou est-ce que ça peut être une fin en soi ?

E-2: Ça peut être une fin en soi, dans le sens où le diagnostic médical c'est compliqué, c'est long... la neurodivergence elle est mal comprise, et puis c'est juste qu'en fait il n'y a pas tout le monde qui en a besoin... Ouais, le diagnostic médical, c'est pas une fin en soi, et puis souvent, selon qui t'a devant toi, ça peut être une expérience qui est extrêmement invalidante. Donc pour moi, c'est... Ça dépend des gens. Il y a des gens pour qui le diagnostic... Pour moi, par exemple, le diagnostic médical, d'avoir quelqu'un qui me dit « Oui, non, t'es autiste, t'es sur le spectre, voilà, point final », ça a été une expérience validante, ça a été très bénéfique pour moi, mais ça l'est pas pour tout le monde, et puis ça, c'est quelque chose à respecter.

Chercheur: Donc dernière question, qu'est-ce que ça signifie selon toi d'être autodiagnostiqué ou diagnostiqué officiellement ? Est-ce que ça peut devenir un peu une partie de l'identité de l'individu ?

E-2: C'est-à-dire de s'identifier à « moi je suis diagnostiqué médicalement » et puis contre quelqu'un qui est autodiagnostiqué ?

Chercheur: Oui, par exemple, ou est-ce que tout simplement le fait de faire partie de la communauté, est-ce que pour toi ça peut faire partie de l'identité ?

E-2: Ouais. Enfin, parce que ça reste quand même, c'est quelque chose qui a un gros impact sur la vie. Moi, je parle de mon expérience avec l'autisme et le TDA-H. C'est... ça fait partie de moi, ça fait partie de mon expérience de vie au même titre que je vais dire aux gens que je suis anglophone, c'est une partie essentielle de qui je suis, de comment je fonctionne... je ne suis pas mon autisme, dans le sens où ça ne contrôle pas tout ce que je fais mais ça fait quand même partie de moi de comment j'agis, comment je vois le monde, comment les gens me perçoivent. Et puis c'est quelque chose qui est indissociable de mon expérience de vie. Donc pour moi c'est... Je... comprends qu'il n'y ait pas tout le monde qui s'identifie à ça. Je conçois qu'on peut être neurodivergent et puis juste dire bon ben ça c'est juste... Un truc, puis voilà. C'est à chacun son expérience de vie et puis à chacun sa façon de vivre la neurodivergence. Pour moi, c'est une marque identitaire parce que ça a un gros impact sur ma vie et je le ressens dans la vie de tous les jours. Donc, ouais, je m'identifie. Pour moi, c'est un critère d'identité, mais ça ne l'est pas forcément pour tout le monde.

Chercheur: Finalement, je ne sais pas si tu as quelque chose à ajouter sur un aspect qu'on n'a pas forcément abordé, que tu voudrais mentionner.

E-2: Ouais, je ne sais pas, il y a peut-être... Au niveau des stéréotypes, parfois quand on fait les recherches et qu'on s'autodiagnostique, on reste un peu cadré dans les... les stéréotypes. Notamment on parle de l'autisme avec les routines, le fait de ne pas rechercher des nouveautés, etc. Moi, par exemple, entre le gymnase et l'université, j'ai fait une année sabbatique et je suis partie vivre en Chine. Gros, gros changement de routine, on va dire. C'était difficile, franchement, les deux premières semaines, j'étais malheureuse, une fois que je me suis habituée à la vie là-bas, c'était super, mais... c'est pas facile, mais c'est faisable. Je pense que la neurodivergence n'est pas assez comprise par la société en général, pas assez célébrée. Ça reste quand même... une richesse, je trouve, juste l'humanité en général.

Chercheur: Je te remercie beaucoup pour tes réponses. Donc vraiment merci pour ton aide. Et puis bon courage pour tes examens, du coup.

E-2: Merci, toi aussi.

Entretien n°3 – le 16 mai 2024, à travers Zoom (en ligne)

Nom d'emprunt utilisé dans l'analyse : Valentine

Créatrice de contenu française sur TikTok. A toujours eu des difficultés, s'est faite assigner divers diagnostics mais les premières suspicions du TSA par un professionnel ont eu lieu à ses 19 ans, qu'elle avait du mal à accepter. Actuellement âgée de 21 ans elle vient de commencer la procédure de son dossier auprès de la MDPH²⁷. L'entretien a duré 1 heure.

Chercheur: Ma première question, c'est que tu te présentes, donc ton âge, ton identité de genre, parler brièvement de ton parcours personnel ou académique ou professionnel.

E-3: Alors mon prénom c'est [prénom], mais mon pseudonyme sur les réseaux sociaux ça va être [pseudonyme]. J'ai 21 ans, bientôt 22. Et je suis, alors, c'est toujours très difficile pour moi de savoir quand est-ce que je dois le dire, quand est-ce que j'ai été diagnostiquée, parce que ça s'ancre, comme plein de gens, je pense, dans un processus qui est long et laborieux. Et si d'ailleurs on considère que le diagnostic, il est posé qu'une fois que c'est reconnu par la MDPH, qui est en France... l'autorité qui permet d'accéder à nos droits, en ce sens, je ne suis pas encore officiellement diagnostiquée. Je suis encore dans le parcours, mais c'est vrai que du coup, ce qui s'est passé, c'est que dès l'enfance, on a toujours compris qu'il y avait quelque chose. Quelque chose qu'on ne savait pas nommer, mais qui me rendait moins autonome, plus dépendante, et surtout qui rendait ma vie, pour moi-même, plus difficile à vivre surtout par beaucoup de crises d'angoisse. Je crois que les premières crises d'angoisse qu'on a vraiment identifiées comme telles, c'était vers mes 7 ans, ce qui est relativement tôt, même pour les personnes anxieuses, ça reste assez atypique. Et donc, j'ai eu la chance de grandir avec ma maman qui était très, très, très à l'écoute. Donc, ça a été à la fois ma chance et ma malchance parce que j'ai toujours eu une maman, là pour moi, là pour répondre à mes besoins, qui a très vite été d'ailleurs ma seule source de sécurité. Donc en fait, il y a toujours eu cette ambiguïté entre, j'étais clairement pas dans la norme et en même temps, avec le soutien exceptionnel de ma maman, j'arrivais à passer toutes les étapes de la vie. J'ai réussi à aller au CP, j'ai réussi ensuite à aller au collège, etc. Jusqu'à un moment où ça a fini par coïncider. Ça a commencé au collège à devenir de plus en plus envahissant, toutes ces crises d'angoisse. Des fois, même les professeurs autour de moi n'arrivaient pas à me calmer. Parfois, on appelait le SAMU²⁸ directement pour dire qu'on ne pouvait pas s'en occuper. Donc, des séjours à l'hôpital, mes parents venaient me chercher. On sentait bien qu'il y avait un peu cette difficulté. Et puis, en troisième, ça a complètement craqué. On a déménagé. Le côté perte de tous les repères a été ingérable. Et là, du coup, phobie scolaire. Puis, en fait, très vite, ça a escaladé. J'ai vu pas mal de psychologues qui m'ont diagnostiqué un trouble anxio-généralisé, une agoraphobie, puis, plus tard, on a même pensé à une

²⁷ La maison départementale des personnes handicapées – institutions en France qui accompagnent et sont la source d'information pour les personnes en situation d'handicap.

²⁸ Service d'aide médicale urgente.

dépression, tout ça, alors que, clairement, ça faisait pas de sens en moi, la dépression, parce que j'étais pas malheureuse, fondamentalement. J'étais très anxieuse, je vivais pas correctement, j'étais pas autonome, je galérais, mais j'étais pas malheureuse. Je voulais vivre, j'avais pas... Enfin, voilà. Et donc, Je suis passée par plein de... une errance assez longue. On m'a fait passer un test de QI pour, pour que, officiellement, j'ai le droit d'aller moins à l'école, pour que j'ai un aménagement avec un PAI²⁹. Donc on m'a fait passer un test de QI, j'ai été évaluée HPI³⁰, et tout de suite, tous les adultes ont commencé à dire que c'est à cause de ça, toutes les difficultés. Ce qui ne faisait toujours pas sens pour moi, parce que je comprenais bien que ça allait beaucoup plus loin, et que simplement avoir un QI plus grand ne pouvait pas expliquer mes difficultés. Ce n'était pas logique. Ça n'expliquait pas pourquoi je n'avais pas d'amis, ça n'expliquait pas pourquoi j'avais des angoisses, ça n'expliquait pas pourquoi quand j'étais toute seule, je ne pouvais pas fonctionner correctement, etc. Donc, en fait, on a eu ensuite... Moi, le confinement est tombé pendant mon année de terminale, donc ma dernière année de lycée. Et là, il s'est passé un truc que je n'avais jamais connu de ma vie, mais presque depuis mes 3-4 ans. Je me suis rendu compte que là, ça allait. Les angoisses diminuaient, je commençais à réussir à fonctionner. Plus le confinement s'éternisait, moins j'avais de contact social et moins j'avais de pression sociale. Et plus d'un coup, je commençais à ressembler à quelqu'un de normal. Ça, ça a été un déclic pour moi et pour ma famille. On s'est dit, mais comment c'est possible ? Comment c'est possible que tout disparaisse d'un coup et en fait, je me suis dit, j'ai grandi. Ça y est. En fait, c'était le temps que l'enfance se passe. Et du coup, le bac, on me le donne parce que j'ai des bonnes notes. Je ne le passe pas parce qu'il y a le confinement. Et puis, l'année d'après, je décide de faire comme tout le monde et d'aller faire des études et de prendre mon appart et de prendre mon indépendance. Et là, c'est l'apocalypse totale. Je peux rien faire. Mais littéralement, rien que le fait de trouver un appartement, c'est pas possible, c'est ma maman qui le fait. Et puis ensuite, le fait d'y aller, c'est loin de chez moi, je dois prendre le train. J'échoue à prendre le train, je fais une crise d'angoisse, je pleure en plein milieu de la gare, et quand il y a quelqu'un qui vient me proposer son aide, je m'évanouis. Et là, on se dit, OK, retour à la case départ, comment c'est possible ? Et là, il y a tout un truc, on se dit, OK, il va falloir que... Il y a quelque chose qui cloche, et donc, ça passe par la case psychiatre. Je suis médicamentée, il y a plein de... de trucs possibles, on essaye plein de trucs. Il y a des trucs qui clairement me font... Il n'y a rien qui marche, il n'y a rien qui m'aide. Soit ça m'endort totalement et je deviens une loque humaine, soit ça me rajoute des douleurs physiques en plus de toutes mes difficultés. Donc, je change plusieurs fois de psychiatre. Et puis là, je trouve sur TikTok pas mal de gens qui parlent d'autisme. Et c'est moche à dire, mais je crois que mon parcours de diagnostic, il commence par TikTok. Il commence par là... Je pense que, meilleur qu'un psychiatre, TikTok m'a diagnostiquée en quelques semaines à peine. Plus je regarde du contenu, plus l'algorithme me dit « toi, tu ressembles à ces gens-là ». Et il ne me montre que des personnes autistes. Et des personnes parfois considérées comme... Je ne suis pas du tout d'accord avec ce terme, je l'utilise vraiment parce que c'est comme ça qu'on les définit, mais avec des autistes low³¹. Le petit Anas³², ce genre de choses. Je me vois enfin, je comprends que, waouh. Ce que tout le monde dit, « Mais je comprends pas pourquoi il est comme ça, ton fils, je comprends pas pourquoi t'es comme ça », moi, ça fait écho en moi. Bah oui, c'est logique, évidemment qu'à chaque fois que sa maman, elle s'attache les cheveux, il pleure. Moi aussi, je faisais ça. Et donc... Je suis pas prête tout de suite à prendre ce diagnostic-là. Je suis pas tout de suite prête à dire, OK, ce que t'as, c'est

²⁹ Préapprentissage d'intégration.

³⁰ Haut potentiel intellectuel.

³¹ Fait référence à l'autisme « low-functioning » donc qui rend la personne dépendante, ayant besoin d'aménagements ou aide importante.

³² Un adolescent sur le spectre de l'autisme qui crée des tiktoks avec sa mère.

un handicap. Je suis pas encore prête à porter le stigmatisme qu'a l'étiquette parce que... Moi, je ne connais rien à l'autisme, et quand je me renseigne, je me renseigne par le biais des médias, tout ça qui en parle vraiment comme quelque chose, une condition qui est presque pire que la mort, quoi. C'est quelque chose, quand tu l'as à la naissance, t'es pas un véritable humain. Et donc, je ne suis pas prête à m'associer à ça. Donc, ça reste dans un coin de ma tête, et puis un jour, quand je vois un psychiatre, je trouve enfin un psychiatre qui est vraiment bien, qui m'écoute, qui ne me prend plus d'humeur dans son bureau, et c'est lui qui, un jour ben, va parler de ça, de l'autisme. Et là, je me dis, « Wow, on te force à ouvrir le livre, on te force à ouvrir la boîte de Pandore. » Et à ce moment-là, j'ai 19 ans. Et je ne suis toujours pas prête. Alors, je comprends que c'est sûrement ça. Avec ma maman, on se renseigne, on fait nos recherches de nos côtés. On comprend que c'est ça. Mais je ne suis pas prête encore à passer la case de porter l'étiquette en public. Il faut attendre presque mes 21 ans, pour que je l'accepte, et ensuite pour que je relance le parcours de diagnostic, de me dire, OK, c'est réel, t'es autiste, et maintenant, il va falloir que tu accèdes aux droits qui sont les tiens, parce que t'es porteuse de ce handicap. Et maintenant, on est là, aujourd'hui, j'ai 21 ans, je suis dans ce parcours-là, et... et le dossier MDPH est en cours.

Chercheur: D'accord. Du coup, juste une petite question de compréhension. Donc t'habites en France, j'ai l'impression

E-3: Oui, c'est ça

Chercheur: D'accord, c'était juste pour être sûr parce que tu parlais de lycée et puis j'étais pas sûr à quel niveau c'était parce qu'on a pas les mêmes appellations. Merci beaucoup alors pour ce développement de ton parcours. Et du coup, je me demandais est-ce que tu pourrais me parler un peu plus de... Tu es assez nouvelle dans la communauté, de ce que je comprends. Est-ce que tu as quand même un certain lien avec la communauté neurodivergente, par exemple, des personnes que tu connais en personne ou autre ?

E-3: Alors, il y a quelque chose qui va... En fait, c'est rigolo parce que... Une chose dont je n'ai pas parlé, c'est que mon diagnostic à 19 ans, moi, je n'ai pas été prête à porter l'étiquette tout de suite. Par contre, immédiatement, on a tout de suite pu mettre en lumière les difficultés de ma petite sœur, ma petite sœur qui a aujourd'hui 9 ans. Et par contre, elle qui est en difficulté, vraiment les mêmes que moi à l'époque. Mais qui n'y réagit pas forcément de la même façon, là où moi, je faisais mon possible pour qu'on... En fait, j'avais la peur terrible que ma maman découvre que j'étais au fond et qu'elle arrête de m'aimer. Donc, je faisais semblant tout le temps. Ma petite sœur, c'est l'inverse. Elle sait pas faire semblant. Et je sais pas si c'est... Si c'est pas forcément mieux, d'ailleurs, pour elle, parce que... Voilà. Elle force les autres à être elle-même. Et si ça plaît pas, ben tant pis pour les autres. Ce qui, moi, était plus dur, voilà, j'ai beaucoup masqué. Toujours est-il que... Pourquoi je dis ça ? Parce que... J'ai très vite été, avec ma maman, là pour défendre ma sœur face à son diagnostic qui a été posé, du coup, avant le mien. Et donc, j'ai deux rapports à la communauté. J'ai un rapport à la communauté pour ma sœur et un rapport à la communauté pour moi. Souvent, dans la communauté pour ma sœur, je suis perçue comme la personne qui est là, comme aidant. Et je ne suis pas reconnue comme une personne autiste dans cette catégorie-là. Et par contre, moi, à titre personnel, surtout depuis que je me suis lancée sur TikTok. Je trouve une communauté, qui n'est pas physique, qui n'est pas dans mon quotidien, qui est principalement sur les réseaux. Et du coup... ça devient de plus en plus grand sur les réseaux et ça devient de plus en plus réconfortant, je dirais, sur les réseaux. Je trouve de plus en plus de personnes qui sont bienveillantes, qui partagent mon

trouble et qui me ressemblent. Parce que dans la réalité de ma vie physique, Les personnes autistes que je rencontre, je sais que plein de gens n'y pensent pas, mais c'est pas parce qu'on partage un trouble qu'on va bien s'entendre, ou qu'on va se ressembler, tout simplement. Et donc, au quotidien, je rencontre pas, quand ça m'arrive de rencontrer des personnes autistes, des personnes autistes qui ont mes valeurs, ou qui ont mes centres d'intérêt, ou avec qui je m'entends bien, tout simplement. Je sais pas si ça répond à la question, ou si...

Chercheur: Oui, oui, très clairement. Donc tu parles quand même pas mal des réseaux sociaux et tu m'as mentionné ton blase sur les réseaux. Est-ce que du coup tu crées du contenu toi-même ou pas du tout ?

E-3: Oui, oui. Et c'est en créant du contenu que j'ai rencontré des personnes. Parce que c'est à partir du moment où j'ai accepté l'étiquette et où j'ai même voulu en parler un petit peu, répondre parfois à des questions, répondre à des commentaires, tout ça. Que en fait, j'ai trouvé des personnes qui postent aussi du contenu et qui m'ont apporté leur soutien souvent quand je recevais des vagues de haine. En fait, ça s'est vraiment construit comme ça. C'est que très vite, je postais une vidéo et j'ai très vite compris qu'il ne fallait pas que je regarde les commentaires pendant les trois premières heures. Je savais pertinemment qu'au début, ce serait poussé vers des personnes qui seraient méchantes et que si j'attendais une heure, deux heures, trois heures, il y aurait d'autres personnes qui auraient répondu à ma place et que j'aurais aussi du soutien. Mais que si je regardais les commentaires au fur et à mesure, je prenais d'abord la critique. Et donc, en fait, il y a quelque chose que je m'en suis rendue compte, mais en à peine quelques mois, il y a ce côté réseautage où dès que tu rentres dans les personnes qui postent du contenu, les personnes qui le font déjà depuis plusieurs mois savent ce qui va t'attendre, sont déjà sur le qui-vive et sont déjà prêtes même à sauter dans les messages privés pour te dire, « T'inquiète pas, tout va bien, c'est pas normal ce que tu subis et on est là. » Et donc ça, ça a été... Je m'y attendais pas du tout, du tout. Je pensais que comme il y a une dimension monétaire, ce n'est pas le cas, je ne gagne pas d'argent moi, mais il y en a qui en gagnent. Je pensais que je serais vue comme de la concurrence. Je ne pensais pas qu'il y aurait ce côté, au contraire, hyper sorore parce que, c'est souvent des femmes, pour moi. J'imagine parce que je suis une femme, donc j'attire les femmes, mais il y a un côté très fraternel, très sorore... qui est très plaisant et qui me permet de continuer de poster d'ailleurs.

Chercheur: C'est hyper intéressant parce que j'ai eu droit à déjà deux entretiens avant celui-ci, et t'es la première personne qui crée du contenu justement sur TikTok du coup ?

E-3: Oui c'est ça. Il y a aussi YouTube mais disons que sur TikTok je poste plus et surtout ça interagit beaucoup plus grâce à un réseau où il y a plus d'interaction.

Chercheur: Donc c'est vraiment intéressant d'avoir aussi le point de vue d'une personne qui crée ce contenu parce que justement je me demandais... le ressenti que ces personnes ont envers les interactions avec les personnes qui regardent leur contenu. Donc tu dis qu'il y a quand même pas mal de commentaires un peu haineux du coup, mais c'est plus par rapport à l'autisme en général ou est-ce que c'est par exemple qu'ils te remettent en question ? Ou...

E-3: Oui, c'est principalement ça. C'est quasiment toujours ça, c'est-à-dire que si je prends la parole, je fais attention, je cite mes sources, je ne plaisante pas avec ça. Je n'irai jamais dire quelque chose

que je n'ai pas vérifié, qui est pas d'une source sûre. Ça ne me fait pas rire de faire de la désinformation. C'est quelque chose que je ne fais pas. Donc quand je poste, j'fais hyper attention à ce que je dis. Cela étant dit, je m'attaque à un domaine qui est encore plein de clichés, plein de préjugés, et surtout les personnes qui font autorité souvent sont les personnes les moins bien formées. Je suis allée voir des psychiatres qui, de but en blanc, m'ont dit « t'es capable de parler, tu peux pas être autiste ». Ce qui est, ce qui est fondamentalement faux, c'est démenti depuis des décennies, si on veut. Mais, il y a des gens qui ont été formés déjà il y a longtemps, et il y a des gens aussi qui font pas l'effort de se former plus, et puis plus je me renseigne, plus je comprends qu'il y a toute une dimension aussi très politique. J'ai beaucoup moins de haine face à ces personnes qui sont moins informées, parce que parfois, c'est pas toujours le cas, mais parfois, il y a un côté presque bienveillant et protecteur de... « Attention, les autistes, c'est une catégorie tellement particulière, on leur fait vivre des choses tellement dures, commence pas à vouloir rentrer dedans. Tu sais pas ce que tu vas t'attirer derrière. » Bon, ce qui est discutable, etc. Mais voilà, tout ça pour dire que... les critiques que j'ai en général c'est ça, c'est « Tu es une femme et tu parles bien, tu peux pas être autiste. » Ou alors qui va m'attaquer justement quand je dis que c'est possible d'être autiste et verbale ou que c'est possible d'être autiste et de regarder dans les yeux. Quand je vais dire ce genre de choses, il y a beaucoup de gens qui vont de manière pas très respectueuse me dire, que je connais rien à l'autisme quoi, « Moi j'y travaille depuis 20 ans avec des personnes autistes, je peux te dire qu'elles ne te ressemblent pas à toi. » ça c'est souvent, et puis des fois il y a des insultes du genre... Je ne saurais pas dire parce que c'est vraiment très bidon pour le coup. Mais « grosse pute, qu'est-ce que tu dis ? » quoi, ça, ça arrive aussi. Mais... sur- surtout remettre en cause les dernières études et toutes les études qui sont là pour l'élargissement du spectre, en général.

Chercheur: C'est vrai que en regardant un peu le contenu qu'il y a sur la plateforme, je suis aussi plus tombé sur des femmes qui parlent de l'autisme. Et toi aussi, tu dis que c'est plutôt des personnes féminines qui vont te parler... qui font partie de la communauté. Qu'est-ce que t'en penses de ça ? Tu penses que c'est aussi parce que t'es une femme ? Mais est-ce que tu vois d'autres raisons ? [*petite pause*] Tu peux ne pas en voir, c'est juste une question comme ça

E-3: Bonne question, alors j'ai quelque chose à dire, mais pour le coup, je veux bien te le partager avec toi, mais en prenant des pincettes, en disant que c'est vraiment une impression qui n'est pas vérifiée par aucune statistique, aucune étude, rien. Mais je dirais que les femmes sont invisibilisées dans le diagnostic de l'autisme depuis longtemps. Parce que déjà, l'autisme de base, pour Asperger notamment, qui l'a théorisé, et même Kanner d'ailleurs, les deux disaient que c'était un trouble propre à l'homme, que c'était la condition neuronale de l'autisme. Les deux personnes qui ont théorisé le diagnostic, il y avait déjà ce biais sexiste qui invisibilisait les femmes. Ensuite, dans la continuité, avec le système patriarcal, les femmes elles ont tendance à être moins prises en compte, moins prises en charge et moins prises au sérieux par le domaine médical. Donc les deux choses mises ensemble, les femmes ont été beaucoup moins diagnostiquées pendant très, très longtemps. Là, on renverse un peu les choses. Je pense clairement que les canaux de communication, comme les réseaux sociaux, y font quelque chose, c'est sûr. Et je pense que du coup, il est possible que les femmes, en ayant justement ce problème d'avoir été beaucoup moins écoutées, beaucoup moins prises au sérieux, et qui sont souvent diagnostiquées plus tard, on se regarde à ce moment, une fois qu'elles comprennent un peu leur identité, de vouloir prendre la parole, la parole qu'on leur a jamais donnée. C'est pas impossible, et ça pourrait expliquer, si c'était le cas, je suis pas sûre que ce soit le cas, mais qu'il y ait plus de femmes qui prennent la parole sur le sujet.

Chercheur: D'accord. Merci beaucoup pour ton opinion là-dessus. Alors on va continuer un peu avec les questions... Alors je voulais te demander, est-ce que tu pourrais me donner ta définition de ce que tu penses que c'est un autodiagnostic ? Si c'est un terme que tu connais déjà.

E-3: [*léger soupir*] Bien sûr, mais j'ai toujours eu le problème, moi j'ai le problème quotidien de ne pas savoir ce que les gens disent être l'autodiagnostic. Est-ce que c'est la phase pré-diagnostic pendant laquelle toi tu fais tes recherches ? Oui, si. Alors c'est le moment où est-ce que... [*problèmes de connexion, la voix est saccadée*]

Chercheur: Excuse-moi, ça coupe un peu. Je sais pas si c'est de ton côté ou du mien. Je crois que chez moi... Je crois que c'est chez moi peut-être. Je vais essayer... Là, si tu parles.

E-3: Est-ce que c'est bon ?

Chercheur: Là, je crois que ça va mieux, oui. Je crois que c'était chez moi. Voilà, excuse-moi.

E-3: Aucun problème. En fait, c'est la période où tu essaies de comprendre ce qui ne va pas chez toi, ce qui te pose problème au quotidien, où tu vas entreprendre des recherches et où tu vas commencer à trouver un trouble qui semble correspondre en tout point à ce qui, toi, te pose problème et à ce que, toi, tu observes dans ta vie. Ça, c'est la phase autodiagnostic, c'est quand toi-même, par tes propres recherches, tu en viens à... à considérer un potentiel diagnostic. Après, là où j'ai des doutes, c'est est-ce que l'autodiagnostic, c'est quand tu te contentes d'en rester là et de considérer que ton diagnostic est aussi valable que celui d'un médecin ? Ce qui peut s'entendre, je ne dis pas que c'est forcément... Enfin, voilà. Ou alors, est-ce que ça, c'est nécessairement uniquement la première étape et qu'ensuite, tu dois aller la faire valider ? C'est ça, souvent, qui crée des désaccords, c'est que j'ai tendance à trouver l'autodiagnostic valide. Mais effectivement, il y a une partie de moi, je pense, qui commence en plus à changer d'avis, mais jusqu'à il y a très peu de temps, avant de moi-même voir des médecins et de voir l'incapacité totale dans laquelle on est, en tout cas en France, je considérais que l'autodiagnostic était OK, que si c'était que la première phase du processus. Après, mon avis change de plus en plus, parce que... J'ai rencontré non seulement des médecins qui ne connaissent pas l'autisme, et j'ai aussi rencontré des médecins qui sont dans l'exact opposé. J'ai vu un médecin qui m'a dit « Vous voulez votre diagnostic ? » et qui m'a juste signé le papier, quoi. En ce sens, je commence à croire que l'autodiagnostic n'est pas moins bien que le diagnostic officiel et que du coup, on peut en rester à l'étape de juste s'être autodiagnostiqué et d'avoir parfaitement raison et d'avoir peut-être même sûrement plus raison que pleins de médecins qu'on aurait pu voir, voilà. Et c'est juste là, que je suis pas sûre sur la définition, est-ce que l'autodiagnostic c'est quand on s'en tient à ça ? Ou est-ce que c'est quand on fait juste nos recherches ? Est-ce qu'on peut appeler ça l'autodiagnostic ? Juste la période où on fait nos recherches et après on demande la validation de quelqu'un, je sais pas.

Chercheur: Oui. Justement, ça faisait un peu partie d'une autre question que j'avais parce que je me posais exactement la même question. Donc tu as déjà répondu par rapport à ça. Mais du coup, si je comprends bien, donc tu trouves que l'autodiagnostic est quand même valide, même si toi-même tu recherches un diagnostic médical, c'est ça ?

E-3: Alors déjà, sans diagnostic médical, t'as pas le droit d'accéder à tes droits. Donc j'ai envie de dire, c'est une étape obligée si t'as une autonomie faible ou moyenne. Le seul moment où tu peux te contenter d'un autodiagnostic, je pense, c'est si t'es dans une autonomie haute, que t'as passé déjà ta vie, que t'as déjà ton métier, et que tu te rends compte que, ah merde, en fait, je galère souvent parce que je suis autiste, mais en vrai, j'ai déjà réussi à pallier par moi-même à toutes mes difficultés, voilà, en réaménageant ma maison, parce que j'ai les sous de prendre une aide ménagère, parce que j'ai une famille qui est beaucoup derrière moi, voilà. Donc... En ce sens, oui. Moi, je recherche le diagnostic médical parce que sans ça, juste, j'ai pas le droit d'accéder à mes droits.

Chercheur: Oui, ok... Alors ça, tu as déjà un peu répondu... Ça aussi. Alors, tu as un peu touché déjà ce sujet-là, mais est-ce que tu as plutôt l'impression que l'autodiagnostic spécifiquement, pas la communauté neurodivergente, est-ce que tu trouves que ce processus-là est plutôt prôné ou critiqué sur les réseaux sociaux et plus spécifiquement TikTok ?

E-3: C'est complètement prôné. Alors, par les créateurs de contenu, je dirais que c'est complètement défendu. Les gens qui prennent la parole ont tout à fait conscience des enjeux socio-économiques derrière le diagnostic. Et souvent, les personnes qui prennent la parole, c'est des personnes assez sensibles à toutes les luttes sociales. Et on sait que le diagnostic, c'est super cher, qu'en fonction de où t'habites en France, tu n'auras pas du tout la même accessibilité. Et donc, en ce sens, les gens qui prennent la parole ont tendance tout le temps à valider l'autodiagnostic en disant qu'il est légitime, à légitimer l'autodiagnostic. En revanche, il y a toujours... une espèce de disclaimer, de dire, « Cependant, on n'est pas médecin, faites attention », mais c'est assez édulcoré, parce qu'on connaît la réalité du terrain. En revanche, ça arrive très souvent qu'en commentaire, on ait cette critique de l'autodiagnostic, une critique assez virulente. Que je comprends, parce qu'il y a des enjeux assez compliqués, c'est difficile de... C-c'est, j'y crois pas, moi, personnellement, j'ai du mal à y croire, des personnes qui voudraient dire qu'elles sont autistes parce que c'est cool ou parce que c'est à la mode, j'y crois pas. Mais en tout cas, beaucoup surtout, pas de personnes concernées par l'autisme, mais de personnes, des mamans d'enfants autistes. Il y en a beaucoup qui sont dans une souffrance telle qu'elles se disent, « Mais comment vous pouvez accepter ça ? » qui sont dans cette espèce de chasse aux sorcières, de dire qu'il y a des gens qui s'inventent autistes, et pourtant, autiste, c'est pas rigolo comme condition. Moi, je le vis au quotidien. On peut pas rigoler avec ça. C'est en général souvent de la famille et dans les commentaires. En tout cas, vraiment, je parle de mon expérience. Faut pas prendre ça en mode j'ai fait des statistiques, j'ai vu... Enfin, voilà, c'est pas du sûr et certain, mais c'est vraiment de l'observation pure et dure.

Chercheur: Oui, bien sûr. Mais du coup, quand tu parles de créateur et créatrice de contenu et le contenu que tu consommes, tu parles plutôt du côté francophone, du coup.

E-3: Je ne suis pas sûre que... Je suis à peu près certaine qu'il n'y a pas que des francophones que je suis. Je crois qu'il y a des Suisses et des Belges. Mais j'avoue ne pas particulièrement savoir qui est Français, qui est Suisse, qui est Belge parmi ceux que je suis.

Chercheur: Oui. Je le demande juste parce que moi, la plupart du contenu que j'ai trouvé, que j'ai vu, il était en anglais. Donc c'est pour ça que j'ai vu des choses un peu différentes de ce que tu dis. C'est pour ça que ça m'a un peu surpris.

E-3: D'accord. C'est vrai que je vois du contenu en anglais. J'en vois. Par contre, je ne sais pas, je suis concentrée sur ma condition en France, du coup, clairement. Les tiktoks que je voyais en anglais, ça date de mon début du diagnostic... Mais maintenant, c'est quasiment que du francophone.

Chercheur: D'accord...[réfléchi] Désolé, c'est juste que tu as déjà pas mal répondu à plusieurs questions, donc je dois juste voir... Ah oui. Et donc, justement, t'as dit que tu avais des interactions avec d'autres personnes sur la plateforme qui faisaient partie de la communauté. Et du coup, est-ce que tu dirais vraiment qu'il y a vraiment une communauté sur la plateforme ? C'est un peu abstrait comme question, mais...

E-3: Je pense que oui, parce que je n'ai jamais cherché à m'identifier à qui que ce soit. Je suis arrivée sur TikTok, j'ai posté mes vidéos, et c'était tout. Et en fait, très vite, les personnes que toi-même tu regardes tombent sur tes vidéos. Donc il y a un côté déjà très... Les gens se trouvent mutuellement. Et ensuite, les gens que toi tu suis, tu vois que les autres gens que tu suis commentent aussi les vidéos. Déjà, on est tous au même endroit. TikTok nous met tous au même endroit. Et ensuite, il y a une communauté au sens où... On se connaît super vite. Il a suffi d'un mois où je postais pour qu'il y ait 3, 4, 5 personnes de cette communauté que je suivais, des gens que je suis des fois depuis des années, qui viennent me trouver en message. Et à chaque fois, c'était presque choquant pour moi de me dire, waouh, ces personnes me connaissent, me donnent de la crédibilité. Littéralement, j'arrive depuis quelques semaines. Lui, il poste depuis 5 ans. C'est lui qui m'a aidée dans mon diagnostic. Et souvent, c'est ce que je disais, ces personnes qui venaient me contacter en me disant, « Waouh, tu fais du super travail et tout », souvent des personnes plus vieilles que moi en plus, me disent, « Waouh la petite jeune, ça fait du bien ». Et moi, je suis là, « Merci, mais c'est grâce à vous, en fait. Je ne fais que marcher dans vos pas. » Donc, en fait, il y a ce truc très communautaire, de on se retrouve tous au même endroit, on se retrouve tous dans les espaces commentaires les uns des autres, et très vite... il y a un contact qui est initié, même quand toi tu ne le recherches pas quoi.

Chercheur: Ok, oui...Ça, je reviens un peu sur ce que tu avais dit avant. Les premières fois où tu es tombée sur ce type de contenu, c'était... Donc tu m'avais dit que c'était pas que tu recherchais activement, c'est juste que t'es tombée dessus, c'est ça ?

E-3: Complètement. En fait, ça fait sens pour moi. Je veux dire, on est sur TikTok, on le sait. C'est le plus gros collecteur de données possible. Il va analyser le temps de secondes que tu passes sur chaque vidéo, qu'est-ce qui t'intéresse, qu'est-ce que tu commentes, etc. Moi, littéralement, je le dis, j'ai jamais connu l'autisme avant TikTok. Et c'est TikTok qui a posé mon premier diagnostic. C'est, c'est l'algorithme littéralement qui m'a constamment, constamment, remontré des gens qui étaient autistes, qui partageaient sur leur témoignage, sur leur histoire, sur leur quotidien. Et TikTok me disait « on pense que tu peux t'identifier à ça » quoi.

Chercheur: Et par rapport à cette communauté dont tu fais partie, est-ce que t'as l'impression qu'il est entre guillemets désirable d'en faire partie ?

E-3: [réfléchi] J'imagine que pour le coup c'est ultra universel. Que absolument n'importe quelle communauté comporte absolument les mêmes avantages et les mêmes inconvénients. C'est-à-dire

que, on a tous besoin, quand on est issu d'une minorité, de se retrouver dans une communauté qui nous permet de nous sentir enfin compris. Que c'est le cas. Et que pourtant, il ne faut pas trop en espérer de la communauté. Qu'il y a toujours, que peu importe la communauté, peu importe la minorité, il y aura toujours des personnes problématiques. Il y aura toujours des personnes qui ne te ressembleront pas, même si vous partagez plein de points communs, etc. Je pense que pour le coup, c'est ultra universel. La communauté neurodivergente, c'est la même communauté. Que n'importe quelle autre communauté, avec les mêmes avantages et les mêmes problèmes.

Chercheur: OK, oui. Donc ça, tu l'as dit vite fait, mais est-ce que tu voudrais développer un peu plus sur les bénéfiques ou potentielles conséquences négatives qui sont possibles lorsque tu te fais un autodiagnostic ?

E-3: L'autodiagnostic, en soi, le plus gros risque que je vois... Alors, il y a un risque pour soi et il y a un risque d'un point de vue plutôt social. Le risque pour soi, c'est le seul qui m'importe vraiment, le risque pour soi, c'est que tu te trompes de diagnostic. Cela étant dit, pour te tromper de diagnostic, là, on n'est pas... Enfin, l'autisme, c'est pas médicamenté, c'est pas... Voilà. Donc, au pire du pire, j'ai envie de dire, tu te colles une étiquette qui n'est pas forcément la bonne, et si tu l'affiches au public, tu te colles un stigmate qui n'est pas forcément utile, voilà. Après, ça peut être plus grave quand t'es autiste et que tu te diagnostiques autre chose, ça a été le cas de plein de personnes, mais quand tu te diagnostiques dépressif, que tu prends, que tu demandes à un médecin des antidépresseurs et que le médecin ne fait pas plus de recherches et dit, « OK, elle se dit dépressive, je vais prescrire des médicaments », ça, ça peut être le gros risque pour soi, c'est de se tromper. Surtout quand tu fais ça seul. Ça peut être cool pour ça, du coup, l'autodiagnostic, de le faire avec des gens proches de toi, ta maman, ton compagnon, ta sœur, ton meilleur ami, parce que ça permet d'avoir un regard aussi extérieur, de dire, « OK, je vois pourquoi tu penses ça. Peut-être que tu as raison, mais moi, j'ai vu ça. Peut-être plutôt ça », voilà. Après, le risque que j'ai commencé à comprendre, l'autre, c'est un risque plutôt social... les ressources sont limitées. Les aides, qu'elles soient financières, matérielles, tout ce que tu veux, elles sont limitées. Il faut les partager entre le nombre d'handicapés qu'il y a dans le pays. Si... Alors, c'est pas vraiment le cas, parce qu'en fait, les gens souvent qui critiquent l'autodiagnostic ont peur que ceux qui s'autodiagnostiquent prennent les droits des personnes légitimes, qui sont vraiment malades ou qui sont vraiment handicapées, etc. En réalité, ça, c'est... Moi, je le dis, c'est une fausse peur, c'est une fausse croyance, parce que quand t'as un autodiagnostic, on te donne rien. Sauf si tu payes de ta poche. Donc finalement, tu prends rien à personne. Mais ça, c'est vrai que c'était important de le dire parce que souvent, c'est une peur qui est citée pour les gens qui sont contre l'autodiagnostic. C'est la porte ouverte à ce que tout le monde prenne la place des... Parce qu'il y a une notion sociologique de pouvoir avec le handicap. Celui qui est handicapé, il a le droit de se soustraire à certaines... exigences sociales. Puisque il peut moins que les autres, on lui en demande moins que les autres. Donc, si quelqu'un n'est pas handicapé, il prend le rôle de l'handicapé, il prend les avantages sans avoir les inconvénients. Ça, ça fait peur aux gens, mais en réalité, dans l'autodiagnostic, la question se pose pas. Le gros avantage, par contre, de l'autodiagnostic, c'est qu'une fois que tu te comprends, que t'as posé le bon diagnostic, peu importe qui l'a donné, une fois que tu as le bon diagnostic, tu as toutes les clés pour te comprendre. Et une fois que t'as le bon mot à chercher dans les bibliothèques, sur Internet, etc., t'as une pléthore de ressources pour mettre en place plein de choses dans ta vie, pour te simplifier la vie et enfin avoir une vie digne. Et ça, ça n'a pas de prix. Et ça, c'est pour ça que l'autodiagnostic, en soi... je trouve qu'il est plus bénéfique que néfaste. Ça permet enfin aux gens d'avoir une vie digne, d'enfin se

comprendre et d'enfin avoir des aménagements.

Chercheur: Et du coup, qu'est-ce qu'il en est du diagnostic officiel par rapport à cette question ?

E-3: La même chose, parce que c'est exactement les mêmes trucs. Il peut y avoir le même risque de se tromper, parce qu'il y a des professionnels qui font beaucoup moins bien leur travail que d'autres. Voilà, c'est pas méchant, il y a des bons et des mauvais médecins, comme il y a des bons et des mauvais plombiers. Donc il y a toujours le risque de se tromper. Cette fois-ci, la dimension sociale prend par contre quelque chose d'un peu plus réel, même si je trouve que c'est tellement minime, qui va prendre la place ? À partir du moment déjà où tu vas voir un médecin, un psychiatre, et que le psychiatre reconnaît qu'il y a quand même un problème, c'est que t'es dans un niveau de souffrance... bien costaud, parce que pour que les autres connaissent ta souffrance dans le monde actuel, c'est que tu galères. Je crois que tu prends la place de personne. Et puis, au contraire, le diagnostic, quand il est officiel, t'as peut-être encore plus de légitimité, donc t'es encore plus à même de te renseigner et tout ça. Et si t'as les bons professionnels en plus qui te diagnostiquent, ils peuvent directement t'aider derrière, et ça c'est... Ça, c'est assez magique. Et en plus, comme par contre, là, la reconnaissance officielle t'ouvre des droits, là, tu peux avoir... Enfin, vraiment, toute une catégorie d'aides qui sont propres à chacun. Tout le monde n'a pas besoin des mêmes aménagements, mais qui peuvent vraiment changer la vie.

Chercheur: D'accord. Alors... Alors, on n'a plus qu'une minute sur le Zoom. Donc peut-être je te propose, on n'a plus beaucoup de questions mais je préfère te couper là plutôt que de te couper pendant que tu parles. Donc je vais relancer vite fait un autre. Il faut juste que j'arrête l'enregistrement... voilà. Donc je te renvoie un nouveau lien. Merci, à tout de suite.

E-3 : A tout de suite.

[petite pause le temps de relancer une nouvelle session Zoom]

Chercheur: Mmh du coup je vais juste continuer avec l'enregistrement audio que j'ai à côté. C'est plus simple. Et donc, je voulais savoir, quelle est ton opinion personnelle sur... Justement, parce que toi-même, tu as un peu ce parcours. Mais qu'est-ce que tu penses des personnes qui s'autodiagnostiquent, justement, uniquement à partir des réseaux sociaux, par exemple ?

E-3: Alors, ça va sembler contradictoire avec tout ce que j'ai dit avant, mais par contre, c'est clairement pas suffisant. Le problème de TikTok, c'est que... Déjà, c'est beaucoup de témoignages. Et en fait, le gros problème du témoignage, c'est que... Tu peux pas considérer que l'expérience d'une personne autiste te suffit à savoir ce qu'est l'autisme. Et en tant que personne autiste, moi, au quotidien, je suis incapable de savoir faire la différence entre ce qui tient de mon autisme et ce qui tient de ma personnalité. Donc même quand je prends la parole là-dessus sur mes comptes, c'est quelque chose que je rappelle tout le temps. Et ensuite, ce qui est compliqué, c'est en fait, ça rentre après même dans l'idée même de qu'est-ce que c'est l'autisme, le diagnostic, tout ça, mais il y a aucune, pour le moment, façon de savoir si quelqu'un est autiste en regardant son cerveau. On n'en est pas encore capable. On arrive, quand on sait qu'on a un cerveau autiste et un cerveau pas autiste, à commencer à percevoir des différences, sur le traitement de l'information, sur l'organisation du cerveau. Mais on n'est pas encore capable de donner une batterie de cerveau comme ça, d'IRM, et dire lui, il est autiste, lui, il n'est pas autiste. En fait, toute l'évaluation, elle se fait sur une espèce

d'échelle de gravité, on va considérer que certaines personnes, elles sont juste timides, et puis ensuite, ça va être un peu anxieux et puis après, par contre, on va tomber dans l'autisme. Il y a toute cette notion un peu floue, un peu bizarre. Et donc, en fait, quand en plus, tu y ajoutes tout un ressenti personnel, et puis, il y a plein de gens qui confondent les manifestations du trouble et les caractéristiques du trouble. Ce qui fait que pendant très longtemps, tant que tu regardais dans les yeux, tu ne pouvais pas être autiste. Sauf qu'en fait, la base du trouble, c'est d'avoir des difficultés à comprendre les codes sociaux, pas à regarder dans les yeux. Mais ça, ne pas regarder dans les yeux, c'est une manifestation d'avoir des difficultés sociales et pas une bonne maîtrise des codes sociaux. Et tout ça, c'est super compliqué. Donc en fait quand tu regardes sur TikTok, la plupart des gens ne font pas la différence quand ils parlent, la plupart des gens parlent de leur vécu, et c'est une bonne chose, et je suis vraiment pas contre, et ça a son intérêt, mais ça suffit pas. Parce que t'as pas une bonne compréhension de ce que c'est l'autisme, si tu te contentes de ça, et si tu vas pas creuser la question vraiment derrière avec... des choses beaucoup plus théoriques, beaucoup plus empiriques. Et je ne prétends pas que tout est bon à prendre, il y a des études qui sont bonnes à jeter à la poubelle complète. Mais justement, tant que tu n'as pas fait tout ça, tant que tu n'as pas vu le noir, le blanc, le gris, je trouve que c'est super difficile. Et si tu ne cherches pas d'autres pistes aussi. Parce que si tu ne considères pas le TDA-H, et moi, je sais que pour avoir regardé, j'ai regardé trois, quatre trucs, et tout de suite, je me suis dit, ce n'est pas ça. Mais si tu ne fais pas l'effort de chercher à droite, à gauche, encore une fois, il te manque trop de trucs pour poser un autodiagnostic qui soit légitime et qui soit utile surtout. Parce qu'on n'est pas là pour parler de légitimité, mais surtout d'utilité. C'est la question clé pour moi, le plus important quoi.

Chercheur: Donc, pour que un autodiagnostic soit entre guillemets bien, selon toi, quelles autres sources selon toi, peuvent être utilisées ?

E-3: Je crois qu'il faut passer par... Je dirais que le plus important... J'essaie de réfléchir en même temps à quel est vraiment le plus important, mais j'imagine que... avoir des sources primaires c'est important, pas avoir des sources secondaires, ne pas avoir constamment quelqu'un qui t'explique qu'est-ce que c'est l'autisme, ne pas avoir toujours quelqu'un qui te dit, telle étude a dit que... aller directement lire les études, aller directement se renseigner. Après, encore une fois, il y a toute une notion de privilège à ne pas oublier, c'est que si tu ne parles pas l'anglais, ça va être beaucoup plus difficile, etc. Mais je crois que les documents primaires, les études en elles-mêmes, ou ne serait-ce que les conclusions d'études, ce genre de choses, c'est important. Et aussi, ce que j'aime beaucoup, moi, ce qui m'a beaucoup aidée, c'est l'histoire du diagnostic en lui-même. Se renseigner sur... Moi, ce qui m'a vraiment tout changé et ce qui me permet d'avoir une vision, j'ai l'impression, plus juste que certaines personnes, c'est que je sais, dans quel contexte est né le diagnostic d'autisme. Il y a toujours eu des autistes. Mais à quel moment on a commencé à parler d'autisme ? Pour quelle chose ? Qu'est-ce que ça désignait au début ? Et puis comment ça a bougé au fur et à mesure ? Ça te permet de beaucoup mieux comprendre qu'est-ce qu'on met derrière. Donc, vraiment se renseigner sur l'histoire du diagnostic même et lire les études, sans avoir quelqu'un qui te les explique. Je pense que c'est les deux trucs importants.

Chercheur: D'accord, je vois. Alors, pour continuer... Je voulais savoir, parce qu'on a parlé des côtés positifs, négatifs de l'autodiagnostic, et aussi t'as parlé des ressources, mais est-ce que tu verrais d'autres... manières dont l'autodiagnostic pourrait nuire à la communauté autiste en général ?

E-3: Une nuisance qui serait faite sur... Ah bah oui, il y en a une qu'on me cite souvent, mais que je ne me suis pas beaucoup... En tout cas, qui ne fait pas encore énormément de sens pour moi. Je sais que souvent, ce qu'on me dit, parce que c'est quelque chose qui m'a beaucoup posé des questions, j'ai beaucoup demandé autour de moi : quel est le problème avec l'autodiagnostic ? Il y a beaucoup de personnes qui m'ont relevé l'idée que si t'es autiste, si t'es pas autiste, que tu t'autodiagnostiques autiste et qu'après tu prends la parole sur ton autisme, forcément tu véhicules des idées fausses. Mais en fait, c'est un problème que j'ai jamais vu. J'ai absolument jamais vu, en tout cas peut-être dans le monde anglophone, peut-être que ça existe, j'en sais rien, j'ai jamais vu quelqu'un prendre la parole et dire foncièrement de la merde parce qu'ils s'étaient autodiagnostiqués. Souvent, j'ai l'impression... Encore une fois, vraiment, je veux pas généraliser, essentialiser les personnes qui s'autodiagnostiquent. C'est vraiment pas mon but. Je déteste les discours essentialisants, mais dans une majorité des cas, les personnes qui s'autodiagnostiquent, c'est des personnes qui ont fait des recherches vraiment poussées. Et en général, les personnes qui ont les discours les plus faux et les plus problématiques, c'est des personnes... C'est pas les autodiagnostiqués. C'est soit les personnes qui sont dans le métier depuis trop longtemps et qui n'ont pas fait l'effort de se renseigner, soit les proches. J'ai eu le cas il n'y a pas longtemps d'une maman qui avait fait un peu le buzz le jour de la journée mondiale pour l'autisme, le 2 avril. Une maman qui avait pris la parole comme ça sur un média et qui avait dit un peu n'importe quoi sur pleins de trucs, qui avait utilisé les termes Asperger qui sont plus utilisés depuis des décennies, tous les trucs comme ça, puis en disant des choses même assez problématiques, tout ça. Mais en général, les personnes qui font ça, c'est pas les autodiagnostiqués. C'est, voilà, en tout cas de ce que j'ai vu, c'est... Et donc c'est pour ça, je trouve que l'autodiagnostic a bon dos. On essaye de lui faire passer plein de trucs démoniaques et horribles, et en réalité, je trouve que c'est assez hypocrite, quoi. Sous prétexte qu'il y a pas la légitimité, qui est encore une fois une question même... purement... non pas purement, mais qui a une grosse dimension classiste quoi. On critique juste les gens qui n'ont pas la ressource pour faire valider par quelqu'un qui a une autorité, parce qu'il a eu l'argent de faire des études longues, mais qui n'a pas forcément eu l'intelligence de les faire correctement. Après, mon avis était un peu trop... [rires]

Chercheur: [rires] Pas de soucis, c'est ton avis, tu as droit... Donc merci pour ta réponse, c'était intéressant parce que j'ai pas encore eu vraiment ce genre d'approche... Ça t'as déjà répondu déjà avant... Ah oui, je voulais aussi savoir, est-ce que pour toi, être autodiagnostiqué ou diagnostiqué officiellement, il n'y a pas vraiment de différence, est-ce que ça peut devenir en quelque sorte une partie de l'identité de l'individu ? Ou est-ce que pour toi, ce n'est pas du tout le cas ?

E-3: Oui, et j'ai envie de dire, comment on voudrait que ce ne soit pas le cas alors qu'on parle du fonctionnement neuronal de la personne ? [rires] C'est un peu... oui, c'est rigolo. Après, je suis d'accord pour dire que, être autiste ne nous définit pas entièrement, et quoique... En fait, c'est ambivalent. Évidemment que tous les autistes ne sont pas la même personne, qu'on a tous notre caractère en dehors de ça. Et pourtant, que tu sois autiste ou neurotypique ou TDA-H, en fait, évidemment qu'après, tu peux relire tout ton caractère sous le prisme de ton trouble. J'ai envie de dire, c'est normal, c'est un trouble... C'est un trouble envahissant, j'aime pas trop le mot, mais c'est pour dire que ça teinte toute ta vie entière, donc évidemment qu'après tu peux tout relire sous la grille du diagnostic... Faut avoir cette lucidité de dire, j'ai ma personnalité en dehors de l'autisme, c'est un fait, parce que sinon tous les autistes seraient exactement pareils, mais évidemment que c'est structurant x1000 de ton identité, enfin je veux dire... C'est ta manière de penser et de sentir le

monde qui est impacté. Donc évidemment que c'est au centre de l'identité de la personne quoi.

Chercheur: OK. J'avoue que j'ai eu des réponses assez différentes là-dessus.

E-3: C'est vrai ?

Chercheur: Oui, il y a des personnes qui préfèrent ne pas le relier à leur identité. Mais voilà.

E-3: Oui, mais en fait, il faut faire la différence entre l'étiquette autisme, et l'autisme, dans qu'est-ce que ça veut dire ? Évidemment que l'autisme, ça impacte qui tu es et c'est identitaire. Après, t'as le droit et c'est légitime et je comprends, que tu ne veuilles pas revendiquer cette identité de « je suis autiste ». Ça, c'est complètement différent. Évidemment que ça impacte qui tu es, que ça impacte ton identité, mais t'as le droit de ne pas le revendiquer parce que moi, j'y pense au quotidien. Aujourd'hui, l'étiquette « autisme » me permet, quand t'es institutionnalisée, d'accéder à des droits. Rien ne me prouve qu'au prochain mandat du prochain président, l'étiquette autisme ne va pas m'enlever des droits, ne va pas me faire me faire déporter dans un camp pour me faire tuer, voilà. Ça, c'est quelque chose à pas oublier. Mais du coup, la question est très différente de est-ce que j'ai envie de me revendiquer avec cette étiquette ou est-ce que l'autisme a une notion identitaire... Enfin, voilà, c'est là-dessus où peut-être qu'il y a deux façons de répondre très différentes, ouais.

Chercheur: En tout cas, c'était très intéressant. [rises] Pour moi, c'est toutes les questions que je voulais poser. Je ne sais pas s'il y a peut-être un aspect du sujet qu'on n'a pas abordé, que t'aurais voulu mentionner.

E-3: On est d'accord que ton travail, c'est l'autodiagnostic, de toute façon.

Chercheur: C'est sur l'autodiagnostic, oui.

E-3: Donc non, je crois qu'on a fait le tour du sujet. Je crois ?

[Je demande à l'enquêtée si elle aimerait recevoir la version finale du mémoire, elle me pose quelques questions sur mes réflexions autour de ma recherche en cours.]

E-3: Ça me fait juste penser à un truc qui est hyper important pour moi et qui est vraiment primordial. Je sais pas si c'est le cas en Belgique. J'ai envie de croire que c'est un peu pour le moment global, on le voit partout. Pour moi, l'autodiagnostic ne pourra être considéré que comme caduc, le jour où on aura un système médical qui fonctionne et où on pourra avoir la foi en les médecins et notamment en la psychiatrie, ce qui est, à mon avis, un gros morceau et on ne risque pas d'en voir le jour bientôt. Et pour moi, ce qui est très important, c'est que j'en suis persuadée L'autodiagnostic est une réponse directe à la crise médicale, en tout cas qu'on a en France. Le fait qu'il n'y ait pas de médecin du tout. Moi, là où j'habite, je fais une heure de trajet pour aller voir mon psychiatre pour le diagnostic à chaque fois. Il n'y a pas de médecin, et quand il y a des médecins, il y a des énormes problèmes qui se sont posés. Je te dis, d'un côté comme de l'autre, moi, j'ai eu des médecins, voilà, les deux bords, des médecins laxistes au possible et des médecins à côté de la plaque et méchant et validiste au possible, d'ailleurs. Ce médecin-là m'avait dit... « En fait, il faut bien comprendre que les autistes, c'est des personnes qui ont loupé leur vie, c'est des hommes qui ne sont pas bien incarnés dans les corps. Moi, je pense que ça ne mériterait pas de vivre. » Et ça m'a dit ça droit dans les yeux. Donc,

pour moi, l'autodiagnostic, avant tout, c'est vraiment une réponse à un problème général médical. Ce qui ne veut pas dire que... Je n'en sais rien, et c'est pour ça que ton travail m'intéresse beaucoup. Est-ce que vraiment, moi c'est une vraie question que je me pose, est-ce que vraiment il y a des gens qui ont envie de porter l'étiquette autisme sans en partager la souffrance et le vrai diagnostic ? Enfin tout ça c'est des questions qui m'intéressent vraiment. Et c'est pour ça que j'adore collaborer. C'est la deuxième fois que je collabore pour un travail de thèse, et franchement je trouve ça tellement enrichissant. C'est notamment grâce à la première interview que j'ai pu avoir cette dimension un peu plus sociale et de me dire ok, pourquoi... Pourquoi il y a tout cet enjeu autour du diagnostic ? En fait, moins il y a de gens qui ont accès, plus les gens qui ont réussi à l'avoir ont le droit d'avoir des aides. Et plus il y aura des gens qui auront accès et plus, au contraire, il y aura moins d'aides. Bref, tout ça, c'était le point de vue sociologique. J'avais aidé pour un sociologue.

Chercheur: Oui, c'est vrai que le point du système médical, en fait, à la base, mon travail, il devait se concentrer sur le contenu anglophone, parce que je pensais à cette crise médicale aux Etats-Unis, en fait. C'est juste que c'est un peu compliqué d'avoir accès aux personnes aux Etats-Unis, parce que aussi, j'ai un peu du mal à trouver des personnes. Donc j'ai essayé par des associations et des groupes, un peu. Sauf qu'en fait, là-bas, ils considèrent ces personnes justement comme très vulnérables. Et moi, ils me voyaient comme le chercheur qui fait une étude sur je ne sais pas combien d'années. Et donc, ils sont là en mode, « Tu dois avoir des permis et tout, tu dois être validé par une organisation », je ne sais pas quoi. Et donc, c'est pour ça que j'ai un peu laissé le côté vraiment visée sur les Etats-Unis, mais c'est vrai que la question du système médical sera aussi mentionnée dans mon travail.

E-3: En tout cas, c'est vrai que tout ce que tu soulèves est intéressant, mais je trouve que ne pas parler justement de cette crise médicale qui est terrible, je ne savais pas avant de l'expérimenter moi-même qu'on en était à ce point-là. On parle des médecins généralistes, c'est déjà la galère et tout, alors quand tu rentres dans le monde de la psychiatrie, On a dit des choses à ma petite sœur comme quoi il fallait l'exorciser. Quelqu'un qui a un doctorat, qui est médecin, qui a fait 10 ans d'études. Ça m'a crevé le cœur. Et moi, c'est de la révolte que je ressens. Ce n'est pas de la tristesse. Mais au final, quand je reréfléchis, je me dis en fait, si, c'est triste parce qu'il y a des personnes qui souffrent derrière et qui en souffrent. Mais par contre, si tu manques de personnes, moi, je peux t'aider avec ça. Je peux te mettre directement en contact avec plein de gens, mais ce sera majoritairement des gens qui postent du contenu sur TikTok, pas forcément des personnes lambda. C'est des personnes qui s'affichent, qui se revendiquent d'une certaine façon sur les réseaux.

Chercheur: À la base, dans la littérature scientifique, il y a pas mal de travaux sur des personnes qui consomment le contenu. Mais il y en a très peu sur les personnes qui y publient. Donc, à la base, en fait, c'était le but de mon travail. C'est juste que j'avais vraiment du mal à accéder aux gens, en fait.

E-3: Je suis dans la communauté, donc si tu veux, je peux être ta porte d'entrée. C'est juste pour te proposer. Après, il n'y a aucune pression. Tu me dis ça ne m'intéresse pas, ça ne t'intéresse pas.

Chercheur: Alors, j'avoue que je n'ai plus beaucoup de temps [*rires*], donc peut-être que je pourrais quand même essayer de contacter deux personnes, peut-être. Mais je ne pense pas plus. Mais ça serait très volontiers si tu peux me donner un ou deux contacts. Ça serait super... C'était un plaisir de te rencontrer, c'était vraiment super riche, je te remercie pour ton aide.

E-3: J'espère vraiment avoir pu aider et j'ai vraiment hâte de lire ton travail, vraiment bien.

Chercheur: Oui, merci beaucoup. Alors je te souhaite une bonne fin d'après-midi et puis je te tiendrai au courant par rapport au travail et tout.

E-3: Ok, merci beaucoup.

Chercheur: Merci.

Entretien n°4 – le 20 mai 2024, à travers Zoom (en ligne)

Nom d'emprunt utilisé dans l'analyse : Sophie

Femme cis de 24 ans, qui suspecte avoir le TDA-H mais qui ne se définit pas forcément comme personne autodiagnostiquée. L'entretien a duré 35 minutes.

Chercheur: Premièrement, je te laisse te présenter ton âge, ton identité de genre, et puis me parler un peu de ton parcours personnel, académique, tout ça.

E-4: Je m'appelle [*prénom*] et j'ai 24 ans. Je suis une femme cis... et mon parcours académique, j'ai fait psychologie à l'UNIL pour mon Bachelor, et là je suis en train de faire mon master de psychologie sociale et culturelle à Londres.

Chercheur: Donc t'es plus à Lausanne ?

E-4: Je suis à moitié là, moitié pas là, c'est un peu...

Chercheur: Okay, d'accord. Merci pour la réponse très brève. Alors est-ce que tu pourrais me parler de ton parcours ou ton lien avec la communauté neurodivergente du coup ?

E-4: Alors, je pense... Je pense qu'au début, je me suis rendue compte un peu plus de la prévalence de ce type de neurodivergence. C'était assez intéressant de voir que c'était aussi beaucoup de gens qui ne sont pas diagnostiqués, parce que tout simplement, il n'y a pas de problème à s'insérer dans la vie de tous les jours et que donc t'as pas forcément nécessairement besoin de poser un diagnostic pour pouvoir avancer. Et du coup, ça c'était le premier début. Après j'ai commencé à discuter avec des gens tout le monde qui eux sont diagnostiqués. Ma petite sœur a été diagnostiquée avec le TDA-H. Et puis en fait, en regardant plus comment elle fonctionnait, je me suis rendue compte que moi j'ai un peu des similarités. Et puis qu'il y ait ma mère aussi en fait. Et c'est un peu devenu cette blague dans notre famille, qu'en fait on a tous des TDA-H, mais qu'il y a que ma sœur qui sait pour sûr. Mais voilà, je pense que c'est un peu comme ça que j'ai commencé à me connaître un petit peu plus.

Chercheur: Donc ta mère et toi, vous n'êtes pas diagnostiqués, c'est ça ?

E-4: Non.

Chercheur: Est-ce que tu te considères en tant que personne auto-diagnostiquée ou pas forcément ?

E-4: Je sais pas, c'est un peu compliqué parce que je pense que c'est moi face à moi-même, mais le concept du diagnostic ça donne un peu cette impression que tu as quelque chose à régler. Et que du coup, en fait, moi j'ai fait des thérapies, mais c'est jamais venu sur le tapis, donc je sais pas si ça s'est aussi développé plus tard, ou si je m'en suis rendue compte aussi plus tard, mais ce que je sais c'est que j'ai pas jugé ça forcément nécessaire, parce que j'ai pas forcément envie de le "traiter". Parce que, alors peut-être que si un jour je me le fais, peut-être qu'après j'aurais un traitement et je serais en mode "oh mon dieu, c'est incroyable, j'aurais dû faire ça toute ma vie", mais pour l'instant j'ai l'impression qu'en fait je me connais très très bien, je sais comment je fonctionne, je me fait assez confiance pour savoir que, par exemple... Là, je parlais de TDA-H, mais tu sais le truc où tu... tu

procrastines jusqu'à ce que tu sois en hyperfocus. Moi, je sais que ça m'arrive. Donc, en fait, je me fais confiance et ça a beaucoup fonctionné. Je sais comment ça marche. J'aurais l'impression que ça irait même à contre-sens parce que genre de désapprendre tout ça, je suis pas sûre que ce sera forcément le... le plus intéressant pour moi. Mais j'avoue que je me pose un peu la question et que peut-être que j'aimerais bien savoir, juste pour savoir si c'est ça ou si juste en fait... je ne sais pas. Voilà.

Chercheur: Okay, d'accord. Et donc, je voulais savoir, est-ce que tu pourrais me définir ce que c'est, selon toi, un autodiagnostic ?

E-4: Je pense qu'un autodiagnostic c'est le fait que tu vas trouver une source d'information, c'est mieux si elle est un peu convergente, c'est-à-dire qu'elle est beaucoup plus large, mais où tu te reconnais pas mal et en fait tu vas te dire « ah mais ça c'est vraiment moi » et je pense souvent, juste dès le moment que c'est sur TikTok, je pense que c'est assez vrai, il y a des gens qui voient des vidéos et qui sont « ah mais c'est totalement moi » et qui vont aller chercher plus d'informations et qui en fait vont se dire « ah ben je me retrouve là-dedans ». Après, je pense que ça a ses bons côtés et ses mauvais côtés. Moi, ce que je t'ai dit, c'est que je me considère pas trop comme autodiagnostiquée parce que j'ai un peu trop confiance en ma formation pour me dire que moi-même, je peux me dire que, vas-y, c'est bon, je sais. Justement, il faut quand même des pros. Moi, j'ai juste un Bachelor, mais c'est pas non plus... Je pense que l'autodiagnostic, c'est ça, c'est quelqu'un qui se pose une question et qui décide qu'il va mieux savoir qu'un professionnel et qu'il n'aura pas forcément besoin d'un professionnel. Après, je pense que c'est différent si tu... L'autodiagnostic, dans ce cas-là, après, tu décides de consulter pour effectivement confirmer tes soupçons et voir un peu comment t'as... Mais juste les gens qui disent, « je suis comme ça », mais qui ne me demandent pas. En général, après ça, c'est personnel, mais ça a été des gens qui... Là je parle aussi du spectre autistique qui servait ça comme excuse pour mal se comporter avec les gens. Et c'était pas du tout diagnostiqué, du coup c'était juste un peu frustrant à écouter. Du coup je pense que je suis un peu... Voilà. Mais no shame aux gens qui se posent la question, puisque moi aussi je me pose la question, donc je comprends.

Chercheur: Okay, donc tu dis que t'as connu une personne qui s'était autodiagnostiquée, c'est ça ?

E-4: Ouais, j'en ai connu quelques-unes.

Chercheur: Ouais, et que justement c'était pour justifier des comportements...

E-4: Ouais, c'est un peu ça. Après je pense qu'il y a des gens qui le font et qui ne le disent pas en fait, qu'ils le gardent pour eux parce que justement, voilà. Mais après, c'est un peu comme beaucoup de choses. C'est des gens qui crient beaucoup au loup, et qui du coup, c'est d'eux dont tu te souviens, mais j'ai eu quelques expériences avec des gens qui disaient, « ah bah c'est parce que moi je suis comme ça », et moi j'étais là... Bon, on sait pas si t'es comme ça. Enfin, oui peut-être...

Chercheur: De ce que je comprends, dans ton raisonnement, il y a eu vraiment le côté de ta sœur qui s'est fait diagnostiquer. Mais donc est-ce que dans ton expérience, est-ce qu'il y a eu quand même un peu les réseaux sociaux qui sont entrés en compte ou pas forcément ?

E-4: Je pense, ce qui s'est passé, c'est que dans un premier temps, j'ai commencé à avoir cette vague, surtout sur le ADHD, pendant le premier confinement, tu sais, quand on était tous sur TikTok, qu'on n'avait rien d'autre à faire, à part être sur TikTok, et que... D'ailleurs, je me suis renseignée sur la question, c'est que le confinement, ça a augmenté la prévalence des TDA-H dans le monde entier, et donc c'est aussi pour ça qu'il y a de plus en plus de gens, je pense. Mais moi, au début, j'étais là « Nan mais n'importe quoi, mais tout le monde fait ça, mais c'est pas vrai du tout, n'importe quoi ». Et puis après, j'ai précisé, tu sais j'étais là, je discutais avec des gens, puis ils étaient là « Moi, je peux pas ça comme ça ». Puis moi, j'étais là, « Mais... mais si. Mais si, tout le monde fait ça ». Et du coup, je pense que c'est... C'est le moment où ma sœur a eu le diagnostic qui m'a fait me rendre compte que peut-être, en fait, non, tout le monde fonctionne pas comme ça et que... Voilà, enfin, c'était un peu...

Chercheur: Donc, son diagnostic, il était après le confinement ?

E-4: Ouais.

Chercheur: Donc ça t'a un peu confirmé... tes pensées...

E-4: Mais après ma sœur est très jeune, elle a 12 ans. C'était encore... C'est la période typique où tu t'en rends compte.

Chercheur: Je vois... Je voulais savoir, est-ce que, selon ton impression, puisque tu as déjà vu un peu ce genre de contenu, est-ce que tu as l'impression que l'autodiagnostic est plutôt prôné ou critiqué sur les réseaux sociaux, et plus spécifiquement TikTok ?

E-4: Alors je pense qu'au début, c'était un peu prôné, c'était un peu en mode « Vous pouvez vous en sortir parce que vous faites ça, vous faites ça maintenant ». Et puis il y a beaucoup de gens aussi, et ça je pense que c'est un truc que j'apprécie parce que je vois que c'est de plus en plus pénible. Mais c'est justement ce que je disais avant, c'est qu'en vrai, c'est pas parce que... Au moins, on peut être susceptible d'avoir n'importe quel trouble... Même pas forcément une neurodivergence, n'importe quoi, mais si ça t'impacte pas tant que ça, en vrai, c'est pas tant nécessaire. Et je pense qu'aussi, il y a un peu ce truc où... Ça rend un peu le truc tendance, où t'as un peu envie de suivre la trend qui... La pression sociale, elle est bizarrement créée par des gens par des liens parasociaux qui peut y avoir sur TikTok. Du coup, j'ai l'impression qu'il y a de plus en plus de gens qui font ça aussi pour faire des vues. C'est parce que, au final, les contenus sont assez light, assez fun. Tu regardes, c'est dynamique. Et puis, maintenant, je vois qu'il y a un peu plus de gens qui disent qu'en fait, il faut faire un peu attention. Enfin, si c'était vraiment le cas, genre, il faut aussi montrer tous les mauvais côtés. Si vous n'avez que des bons côtés, c'est sûrement que ce n'est pas vraiment le cas. Je pense que cet aspect-là, je l'apprécie plus, donc du coup, j'ai plus tendance à interagir avec ces vidéos-là. Après, interaction, moi, là, je lâche des likes sur TikTok de temps à autre, et des fois, je save, mais je commente très peu. Et... *[la voix se brouille à cause de la mauvaise connexion]*.

Chercheur: Alors, ça coupe un peu. Je sais pas si c'est de ton côté ou du mien... Oui, là, ça va mieux. Oui, mais je crois que c'est chez moi que ça coupe un peu. Mais ouais, là, ça va mieux déjà. Okay. Désolée. Donc, juste la dernière phrase que tu as dit, je n'ai pas entendu.

E-4: Euh... qu'est-ce que je disais? Oui, je parlais du fait que je... J'interagis pas énormément avec

les contenus que je vois sur les réseaux sociaux de manière active, c'est-à-dire que je commente pas, je follow très rarement les gens. Enfin, sur TikTok, c'est un peu... Je sais pas comment t'expliquer, c'est un peu le truc où je vais, je scrolle, et puis, des fois, je me rappelle des personnes qui viennent souvent, mais j'ai pas trop un lien parasocial qui se crée, donc c'est peut-être aussi pour ça que, moi, je suis plus... sur le retrait par rapport à tout ce qui a été un peu prôné sur TikTok, je dirais.

Chercheur: Est-ce que tu pourrais me dire quelles sont des raisons, que tu vois, qui pourraient pousser à l'autodiagnostic plutôt qu'un diagnostic officiel ?

E-4: Bon déjà, le prix, juste le prix d'une consultation c'est... c'est pas donné à tout le monde. Donc je pense que, si on parle des neurodivergences qui sont peut-être du côté aussi un peu moins impactant, je pense au fait que t'as quand même une bonne insertion sociale, que t'arrives quand même à, disons, gérer ta vie quand même d'une certaine façon, même s'il y a des choses qu'on n'aime pas trop. Je pense que là, le coût bénéfice, il est un peu trop élevé pour certaines personnes. Je pense aussi qu'il doit y avoir aussi toujours une petite stigmatisation auprès des gens qui vont effectivement consulter. Même si j'ai l'impression que si on parle du TDA-H, je vais faire beaucoup de TDA-H parce que c'est le, sur lesquels je me questionne, mais euh... je sens que le TDA-H, c'est un truc... Par exemple, je sais que des amis à moi, leurs petits frères, qui ne sont pas du tout ouverts à la discussion sur l'émotionnel ou sur des choses comme ça, ils sont allés consulter pour effectivement prouver qu'ils avaient des TDA-H, pour avoir en fait des extensions pour leurs examens. Donc je pense que c'est... j'ai oublié la question.

Chercheur: C'était les raisons qui poussent à l'autodiagnostic.

E-4: Ouais, voilà. Je pense que, même dans ce cas-là, c'est parce qu'il leur fallait des raisons, une preuve tangible, qu'ils avaient besoin de plus de temps, qu'ils l'ont fait. Mais je pense que s'il n'y a pas d'autres gros événements comme ça, les gens vont juste rester avec, ce qui... Moi, je sais que c'est aussi parce que j'ai pas l'impression que ça m'empêche de vivre correctement et que donc j'ai pas eu ce besoin. Aussi, ayant déjà consulté et comme c'est pas venu sur le tapis, je me suis dit c'est que c'est pas si grave que ça ou c'est pas si marquant que ça. Mais je me rends compte qu'il y a quand même beaucoup de différence entre le moment où j'y étais et maintenant. Donc voilà. Moi, pourquoi je veux pas me diagnostiquer, c'est justement c'est pour le prix. C'est pour le temps que ça prend aussi, parce qu'il faut quand même faire plusieurs sessions. Et puis, je pense aussi au fait que... qu'il y a un peu ce côté où t'as tellement vu les réseaux sociaux te dire « ah ouais, c'est fun » que du coup t'as pas l'impression que c'est un problème en fait. C'est un peu comme quand tu fais un test de personnalité quand t'es enfant et que tu te dis « ah moi je veux être cette *Winx* », c'est un peu ça pour moi, ce qui se passe un peu sur les réseaux sociaux. Du coup j'ai l'impression qu'en fait c'est un peu comme trivial, alors que ça n'est pas forcément ça.

Chercheur: Okay, c'est intéressant ce point de vue, je trouve. Alors... Oui, donc tu m'as dit que t'es pas trop active sur TikTok. Mais je me demande quand même, est-ce que, selon toi, t'as quand même l'impression qu'il y a une certaine communauté neurodivergente sur TikTok ? Et aussi, est-ce que, si c'est le cas, est-ce qu'il est plutôt désirable d'en faire partie ?

E-4: Hm...Alors, je pense que, comme tous les réseaux sociaux, il y a toujours une communauté qui

se crée autour de n'importe quoi. Je pense que Reddit, c'est le meilleur exemple de ça. Et sur TikTok, je sais que les algorithmes sont vachement spécifiques. Et ils font un peu peur, d'ailleurs, parce que c'est tellement spécifique que voilà. Donc, j'imagine que, à cause de l'algorithme, il y a forcément une communauté qui se crée. Je pense qu'il y a des gens qui commentent et qui se connaissent tous entre eux... et qui disent « Ah ce gars, il a dit ça. Cette personne a dit ça ». Voilà. Donc, je pense qu'il y a une communauté. Après... Moi, je sais pas où elle existe cette communauté. J'ai l'impression que, comme je t'ai dit, moi, j'ai juste ma For You Page, je swipe comme ça. Même les gens que je follow, j'oublie qu'il y a une option des gens que tu follow, tu sais. Du coup, je pense que c'est... Il doit y avoir un truc, mais je sais pas trop dans quelle mesure ça... Enfin, j'imagine que c'est un peu comme les chaînes YouTube. T'as ta communauté qui commente tes vidéos et puis tu réagis ou pas. Je dirais que... Enfin moi, comme je le conçois, c'est qu'effectivement, il y a une communauté qui se crée, c'est peut-être les gens, ils échangent leur Insta ou genre des trucs un peu plus personnels pour échanger des DM en fait, ou créer des groupchat ou des trucs comme ça. Mais bon voilà, pour moi c'est ce que j'extrapole, j'en sais rien, je t'avoue.

Chercheur: Okay, mais donc t'as quand même l'impression que c'est des communautés justement désirables ou pas forcément ?

E-4: Hm... J'ai l'impression que c'est désirable, si tu restes dans l'environnement des réseaux sociaux, c'est-à-dire que si t'es sur Internet, ça peut être désirable, ça peut faire des luttes, ça peut... J'ai l'impression que dans la vraie vie, c'est un peu moins... Au contraire, les gens qui te servent, le fait qu'ils ont des niveaux de neurodivergence, c'est un petit peu... Un petit peu pas mal, oui, mais dans le sens où tu te dis, mais oui, en fait, il y a d'autres gens qui vont s'y retrouver, qu'ils se comportent pas comme ça. J'ai l'impression que c'est moins indésirable, en fait. Donc... [*mauvaise connexion*]

Chercheur: Ça a de nouveau un peu coupé, désolée.

E-4: Non, c'est moi. Qu'est-ce que je disais ? Oui, je pensais plus désirable sur les réseaux sociaux que dans la vraie vie. Parce que je pense que le lien parasocial, il est plus impactant.

Chercheur: Okay, et du coup, est-ce que même si justement tu... t'intègres pas forcément dans cette communauté en ligne, mais est-ce que tu as l'impression qu'il y a quand même un peu des critères pour en faire partie ? [*l'enquêtée hésite*] Plus ou moins explicite... ou même si c'est pas en ligne. Est-ce que, aussi, quand tu vois des personnes neurodivergentes, est-ce que t'as l'impression qu'il y a un peu des critères pour faire partie du groupe ou des choses comme ça ? [*l'enquêtée hésite sur sa réponse*] Tu peux dire non, si tu vois pas...

E-4: Non, je pense qu'il y en a, c'est juste que j'ai du mal à... En fait, je pense que c'est mes études qui me matrixent trop, mais en fait, moi, je pense que...tu fais partie du groupe si t'as les symptômes en fait, c'est tout. Moi c'est comme ça, mais je pense qu'il y a un peu ce côté où genre, tu vas souvent retrouver des gens qui... là je parle de gens qui sont diagnostiqués, ils disent « ah moi j'ai des TDA-H, moi aussi j'ai des TDA-H, trop bien nous avons des TDA-H ensemble, et du coup on se comprend et on est tous en retard et c'est trop bien ». Et du coup j'ai l'impression que ça peut, en tout cas dans la vraie vie, ça peut créer ce truc où en fait tu te retrouves face à quelqu'un qui comprend, parce qu'effectivement genre, si c'est un problème, c'est peut-être difficile de trouver des gens avec

qui tu peux expliquer ce qui se passe dans ton cerveau à quelqu'un qui comprend. Genre dire, « ah, je ne comprends pas le concept du temps. Je pense que quand je dois partir à 45, on part à 45 ». Les gens, ils ne comprennent pas. Mais les gens qui sont neurodivergents ils comprennent. Et donc, je pense que de ce point de vue-là, simplement le fait que tu aies des symptômes, ça peut créer un lien. Et du coup, après, je pense pas qu'il y ait des critères physiques. Par contre, je pense qu'il doit y avoir toujours des critères un peu... un peu... un peu genrés, de manière binaire. J'ai l'impression que sur... En tout cas, sur TikTok, ce que je reçois, c'est l'impression que les... les personnes qui s'identifient comme des femmes, elles disent que... Elles parlent beaucoup du côté émotionnel, du côté relationnel qu'il y a quand t'as des neurodivergences et comment ça peut être difficile ou pas. Puis à l'inverse, j'ai l'impression que les personnes qui s'identifient comme des hommes sont souvent plus... *task-oriented*. Et que du coup, ça crée un peu une scission entre les deux. Mais je pense que c'est comme avec beaucoup de sujets. Et malheureusement, c'est pas, j'aimerais beaucoup qu'on arrête la différenciation de genre. Mais j'ai l'impression que les réseaux sociaux ça les creusent encore plus... Donc voilà.

Chercheur: Ensuite, je voulais te demander, selon toi, quels sont les bénéfices et/ou les conséquences négatives qui sont possibles dans l'autodiagnostic et puis pour le diagnostic officiel aussi.

E-4: Dans l'autodiagnostic, je pense que le bénéfice, c'est que tu peux peut-être mieux te comprendre. Si tu vois que ça existe et vraiment tu te retrouves là-dedans, je pense que ça peut te donner des bonnes pistes pour plus te connaître, donc plus savoir comment tu fonctionnes. Et puis aussi, j'imagine, tu peux avoir des questions, tu peux dire « Est-ce que les gens qui ont ça, ils font ça aussi ? » Et puis en fait, poser beaucoup de questions, puis voir les récits de vie des autres gens. Et puis je pense que de ce point de vue-là, ça te fait te sentir beaucoup moins seul, beaucoup plus compris. Et puis en même temps, toi, t'arrives peut-être mieux à naviguer tout ce que tu peux avoir qui va avec ça, parce que du coup, forcément, tu peux dire, « Ah, mais oui, ça doit être ça, en fait. » faire beaucoup plus sens de ta vie. Par contre... pour ce qui est des points négatifs, je pense que ça a toujours un risque d'être en surpathologisation, pour dire que c'est vraiment compliqué pour toi, alors que, au final, peut-être que c'est juste toi qui te complais dans l'idée qu'en fait, « Oh, c'est difficile. » Je pense aussi, là j'ai beaucoup parlé négativement de l'autodiagnostic, mais je pense que ça risque d'avoir des conséquences négatives sur ton entourage, sur des relations que tu peux avoir avec des gens de ton entourage, parce que justement ils peuvent être là « Mais c'est pas vrai. Je te crois pas. » Donc là je me tire un coup de balle dans le pied. Parce qu'en vrai, moi j'ai pas de problème avec les gens qui s'autodiagnostiquent, c'est juste un problème si ça sert comme excuse pour mal se comporter, en fait. C'est sûr que ça... Mais je comprends totalement les gens qui, aussi, peuvent pas aller se faire diagnostiquer parce que c'est jamais aussi simple que même ta propre décision. Des fois, c'est ton entourage qui te permet pas, tes propres croyances, donc c'est compliqué. Donc je pense que ça a tous ses bons côtés, mais ça a très vite ses limites, en fait, c'est surtout ça, je pense, qui sont les points négatifs. Et du coup, dans le diagnostic, ben, ça... ça peut être à double tranchant, parce que le diagnostic, ça peut t'aider, comme ça peut te mettre un poids, en plus. Et puis si la personne qui te suit, la ou les personnes qui te suivent sont pas un bon match pour quelconque raison, ça peut aussi être un gros frein pour mieux comprendre qui t'es et comment tu fonctionnes. Mais sinon ça c'est pas forcément spécifique à la neurodivergence. Mais par contre ça peut être une très bonne chose parce qu'effectivement tu peux être bien pris en charge et puis... Effectivement, avoir des traitements qui sont adaptés à ta personne. Moi, j'ai une pote, elle prend ses

traitements, elle prend pas de la Ritaline, mais un truc assez.. Je sais plus ce que c'est, un truc similaire à la Ritaline, mais que pendant les examens, en fait. Parce qu'elle, elle a des TDA-H, mais elle veut réussir à fonctionner comme elle fonctionne, parce qu'elle aime bien comment elle fonctionne. C'est juste que pendant ses examens, elle arrive pas à rester focus, donc elle prend ça juste pour rester concentrée, et le reste du temps elle en prend pas. Et du coup, je pense que ça, c'est des options qui sont... très intéressantes, mais qui sont... forcément possibles que si tu as un vrai diagnostic.

Chercheur: Donc tu dis justement que l'autodiagnostic selon toi c'est un peu un problème en tant qu'excuse, mais du coup est-ce que pour toi, soit l'autodiagnostic, soit le diagnostic, est-ce que ça peut devenir un peu une partie d'identité de la personne ?

E-4: Je pense qu'il y a une grande partie d'identification avec son... avec ça. Je pense que tu retrouves ça pour beaucoup de choses. Tu peux avoir des... T'as beaucoup de... Beaucoup, disons, de communautés marginalisées qui, en fait, t'as un peu l'impression que ça devient leur personnalité en entier. Je sais pas, les personnes queers, y a des gens, genre, qui sont pas que queers, parce que je vais jamais réduire les gens à ça. Si jamais je suis une personne queer.

Chercheur: La même, t'inquiète. [rires]

E-4: Non mais tout ce que je dis, je le dis avec des pincettes parce que moi je fais partie de beaucoup de communautés que je critique donc mais c'est juste qu'il y a un peu de ce côté et genre je pense que c'est aussi parce que c'est quand tu fais pas partie de la communauté tu vois que ça, mais genre il y a un peu ce côté où les gens c'est ils sont un peu que une partie de leur personnalité et ils sont là ils sont soit hyper tristes soit ils sont hyper en retard soit ils sont hyper enfin je sais pas comment dire mais t'as effectivement ce truc du diagnostic ou de l'autodiagnostic où ça devient un peu ta personne. T'es personne d'autre que ce que, que ton trouble et je pense que le diagnostic ça peut... ça peut renforcer ça ou alors dans un cas certain où genre t'as un autre diagnostic en fait, t'as un diagnostic qui soit avec des professionnels qui peuvent t'expliquer en fait toutes les choses qui semblent utiles les unes dans les autres et qui à la limite peuvent déconstruire ça. Mais je pense que ça dépend beaucoup des gens et ça dépend beaucoup de ce qu'ils ont besoin aussi. Je pense qu'il y a des gens qui... qui mettent ça en avant parce qu'ils ont trop besoin de montrer que c'est comme ça qu'ils sont et qu'ils veulent pas changer. Et je peux comprendre aussi. Et je pense que ça peut devenir une partie de ta personnalité, mais c'est pas forcément une mauvaise chose. Je sais pas si...

Chercheur: Okay oui, c'est une très bonne réponse. [rires] Donc j'ai plus que... deux questions. Je voulais savoir ce que tu penses... Justement, t'as été assez critique envers l'autodiagnostic, mais t'es pas forcément contre. Mais du coup, qu'est-ce que tu penses des personnes qui sont ouvertement contre l'autodiagnostic ?

E-4: Je pense que ça va toujours dépendre de pourquoi tu l'es ouvertement. C'est-à-dire si t'es par exemple un professionnel de la santé et que tu dis, « Je suis contre l'autodiagnostic, car pour moi c'est important de vraiment avoir des gens qui t'expliquent exactement comment ça se fait. » Sachant que quand on parle de neurodivergence on a encore à apprendre plein de trucs, donc un professionnel de la santé il va peut-être te dire un truc et dans 5 jours et il dira « En fait il y a un nouveau papier qui est sorti puis on a découvert que pas du tout ». Mais je pense que si c'est pour

ces raisons-là, c'est des raisons juste pour être sûr que les gens se renseignent comme il faut, qu'ils puissent mettre les choses en place comme il faut, donc, je peux le comprendre. Après, je pense que c'est pas non plus une mauvaise chose, parce qu'au contraire, moi, je trouve que c'est une bonne chose d'être un peu curieux, de te poser plus la question avant d'y aller. Je pense que ça montre quand même une certaine... Une certaine... Pas forcément, résilience, mais en tout cas, un bon niveau d'introspection et qui, je pense, est nécessaire pour entreprendre des démarches de diagnostic. Donc, après, les gens qui sont juste contre le diagnostic, parce qu'il sont là en mode « Ah ils me font chier à tous le dire. » Je pense qu'avec la plus grande gentillesse du monde, c'est juste des gens qui sont frustrés. Parce que peut-être qu'eux, eux, ils voient peut-être des trucs sur TikTok tous les jours, et eux, pas du tout. Eux, ils ont pas du tout du TDA-H et du coup, ils disent que c'est n'importe quoi. Forcément, c'est n'importe quoi. Vous êtes tous bêtes à croire des trucs comme ça, parce qu'ils se rendent pas compte qu'il y a des gens qui fonctionnent effectivement comme ça. Je pense que c'est... Et puis, il y a peut-être des gens qui sont contre l'autodiagnostic parce qu'ils sont... Ils savent juste pas, tu sais. Je pense que ça dépend vraiment des raisons. Mais je pense que si t'as quelqu'un qui s'autodiagnostique, à la limite, l'aider à trouver les bonnes ressources, ça peut être bien. Mais juste leur dire « Ah non, tu me soûles. » ça, c'est pas des gens qu'on apprécie dans la vie en général.

Chercheur: Oui, parce que parfois ce sont des personnes au sein de la communauté qui sont contre l'autodiagnostic. Donc est-ce que tu verrais des conséquences négatives possibles de l'autodiagnostic pour la communauté en général, en fait ?

E-4: Je pense que ça leur fait peut-être un peu peur parce que j'imagine que... Quand on est arrivé à un diagnostic, c'est qu'il y a eu des moments où c'était pas facile. Genre qu'il y a eu des moments où, effectivement, c'était endommageant, que ce soit socialement ou professionnellement ou quelque chose. Et je pense que les gens qui s'autodiagnostiquent, ça peut leur donner à eux le sentiment que... c'est trivial ce qu'ils ont vécu. Donc peut-être qu'ils se sentent un petit peu minimisés dans leur ressenti ou dans leur vécu. Et du coup, ils... ils rejettent un petit peu les gens qui s'autodiagnostiquent parce que, justement, ils sont moins valables, parce que c'est un peu ce qu'on dit dans la société, finalement, si tu n'as pas le diagnostic, tu n'as pas vraiment quelque chose. On apprécie juste la science à partir du moment... Donc j'imagine qu'au sein de la communauté, c'est peut-être pour ça. Il y a des gens qui rejettent ça. Mais voilà, après, comme tout, moi, je pense que c'est pas forcément la meilleure des solutions de juste rejeter l'autodiagnostic. Juste effectivement, si c'est ça que tu penses, aide les gens à devoir aller jusqu'au diagnostic. Mais toujours, comme j'ai dit, il y a tellement de raisons pour lesquelles tu vas pas le faire.

Chercheur: Donc... Dernière question. Est-ce que selon toi, l'autodiagnostic, c'est plutôt une étape dans le but de se faire diagnostiquer officiellement ? Ou est-ce que ça peut être vraiment une fin en soi ? T'as un peu déjà touché au sujet, mais est-ce que...

E-4: En fait, je fais pas des grands discours sur le fait qu'il faut aller se faire diagnostiquer. Si vraiment tu pense ça, moi, je suis là, je pense que j'ai du TDA-H. Je pense que ça dépend juste à quel point tu ressens le besoin d'aller plus loin. C'est une question que je me pose beaucoup parce que, pour les raisons que j'ai expliquées avant, je ne ressens pas forcément le besoin d'avoir un suivi, je ne ressens pas forcément le besoin d'avoir un traitement. J'ai été chez le psy pour d'autres troubles, je dis troubles parce que forcément c'est comme ça qu'on dit, je considère pas forcément la

neurodivergence comme un trouble, mais enfin bref. Et j'ai travaillé beaucoup plus sur ça, et puis au final, j'ai travaillé sur ça avec ma potentielle neurodivergence et ça a fonctionné. Et j'ai pas l'impression que ça, ça m'impacte plus que ça. Après, peut-être qu'effectivement, si... j'ai les moyens, j'aimerais bien aller profiter pour être sûre. Mais ça c'est personnel parce qu'aussi, justement, c'est ma formation, donc si même moi j'y vais pas, genre pourquoi les gens ils viendraient me voir, tu vois ? Donc je pense que pour moi, c'est pas une fin en soi pour ma personne. Mais ça peut être une fin en soi pour quelqu'un, parce qu'il y a tellement de raisons qui font que tu vas pas profiter, puis il y a aussi tellement de raisons qui font que des fois l'autodiagnostic il suffit. Pour prendre un peu en parallèle, je sais pas si, tu sais quand tu te foule la cheville ou quand tu casses un truc ou quoi, tu regardes sur Google, puis tu regardes comment gérer le truc, puis... bon si tu te casses un os, il faudrait aller à l'hôpital. Mais si tu te foule la cheville, je comprends, je me foule la cheville beaucoup trop souvent. Du coup, je ne vais pas forcément consulter à chaque fois et au final, je vais sur Google, ça me suffit et j'arrive à m'en sortir comme ça. Donc, je pense que ça peut être une fin en soi, c'est, tout dépend du contexte de la personne.

Chercheur: Merci beaucoup pour tes réponses. Je ne sais pas s'il y a des éléments qu'on n'a pas mentionnés que tu voudrais quand même en discuter vite fait, ou est-ce que pour toi c'est bon ? S'il y a une remarque importante sur le sujet qui te vient ?

E-4: Je réfléchis, je me dis que c'est le moment de briller. [*rires*] Je l'ai dit aussi, j'espère, avec la bienveillance que j'espère avoir, parce que vraiment, je sais que je critique sur plein de trucs, mais c'est juste parce que je sais que ça peut être très compliqué d'avoir n'importe quel diagnostic qui pend comme ça, et qu'il y a tellement de raisons qui font que tu peux pas le faire. En fait, je comprends un peu tous les côtés, et j'espère que c'est... C'est ça qui est ressorti. Mais je pense que l'autodiagnostic, il a juste ce problème que sur les réseaux sociaux, ça devient une trend. C'est surtout ça. Je pense que s'il n'y avait pas TikTok, ça ne serait pas une trend. Mais comme beaucoup de choses, s'il n'y avait pas TikTok, ça ne serait pas une trend. Du coup, je pense que... Ouais.

Chercheur: Alors merci beaucoup pour ta contribution et pour ton ouverture face à mes questions !