

L'accès au diagnostic comme enjeu de justice épistémique

Erika Olivaux*

Résumé

Cet article s'intéresse aux injustices épistémiques à l'œuvre dans le milieu médical et en particulier dans la pratique du diagnostic. Il s'inscrit dans la continuité des discussions philosophiques liées aux injustices épistémiques, et résonne en particulier avec le travail de Miranda Fricker sur l'injustice herméneutique¹. Le but principal est de montrer que l'accès au diagnostic est un enjeu de justice épistémique. Les critiques de la médicalisation dénoncent depuis longtemps des torts épistémiques causés par le milieu médical – par exemple la pathologisation liée au diagnostic. Tout en reconnaissant ces dangers, nous montrons, à travers une analyse de témoignages et de contenus produits par des personnes diagnostiquées de différentes conditions, que des bénéfices épistémiques peuvent aussi découler d'un diagnostic. Ainsi, nous proposons de distinguer entre bienfait thérapeutique et bienfait herméneutique du diagnostic. Ensuite, nous défendons que certains déficits de diagnostics constituent des injustices herméneutiques structurelles. Nous avançons finalement l'idée qu'une approche reconnaissant et valorisant les bienfaits épistémiques du diagnostic peut avoir un impact positif sur nos pratiques médicales, et peut également jeter un éclairage nouveau, plus charitable, sur les pratiques d'autodiagnostic.

Introduction

Cet article s'intéresse aux injustices épistémiques à l'œuvre dans le milieu médical et en particulier dans la pratique du diagnostic. Il

* L'autrice est étudiante à la maîtrise en philosophie (Université de Montréal).

¹ Fricker, M. (2007), *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*.

s'inscrit dans la continuité des discussions philosophiques sur les injustices épistémiques, mobilisant principalement la contribution de Miranda Fricker sur l'injustice herméneutique². Son but principal est de montrer que l'accès au diagnostic est un enjeu de justice sociale, et plus particulièrement de justice épistémique. À cette fin, nous proposons une distinction entre bienfait thérapeutique et bienfait herméneutique du diagnostic. En comprenant le diagnostic comme ressource épistémique, nous faisons l'hypothèse que certains déficits de diagnostics constituent des injustices herméneutiques structurelles. Nous avançons qu'une approche du diagnostic mettant l'accent sur ses bienfaits épistémiques peut avoir un impact positif sur nos pratiques médicales épistémiques. Nous suggérons également qu'elle peut ouvrir une voie pour dépasser certaines critiques de la médicalisation. Cette analyse nous permet finalement d'analyser les pratiques d'autodiagnostic sous un angle plus charitable, et de faire l'hypothèse qu'elles peuvent être légitimes lorsqu'elles visent à compenser un déficit de diagnostic et non pas à remplacer des diagnostics médicaux en bonne et due forme.

Après des remarques préliminaires, nous verrons quelles sont les injustices épistémiques les plus fréquemment mentionnées lorsqu'il est question du milieu médical ou psychiatrique. Nous nous intéresserons ensuite aux dimensions épistémiques de la critique de la médicalisation ainsi qu'à la critique de la pathologisation outrancière de certains phénomènes – nous verrons comment cette pathologisation peut être comprise comme une violence épistémique. Puis, nous verrons comment une analyse plus nuancée des enjeux épistémiques à l'œuvre autour du diagnostic montre que ce dernier peut aussi constituer un outil épistémique puissant, permettant de dépasser certaines limitations, voire même de remédier à des injustices herméneutiques. En effet, nous montrerons que les déficits de diagnostics affectant particulièrement certains groupes – notamment les femmes – constituent des injustices puisqu'ils privent les personnes concernées du bienfait herméneutique que peut procurer un diagnostic.

² *Ibid.*

Remarques préliminaires

Le diagnostic est un acte médical, effectué par un ou des professionnels de la santé, visant à identifier et déterminer une maladie ou une pathologie, dans le but d'établir un pronostic et de recommander un traitement. Un diagnostic médical peut évidemment concerner des maladies, troubles ou conditions physiologiques. Toutefois, nous puiserons nos exemples dans les domaines psychologique, neurologique et psychiatrique car cela nous aidera à discerner les dimensions épistémiques du diagnostic. En effet, ces exemples ont un rapport plus évident avec les thématiques de la conscience, de l'identité, et des facultés épistémiques du sujet affecté. Nous citerons notamment le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble de l'attention (TDA/H), la dépression, l'épuisement et la douance. Il est plausible que certains des arguments avancés s'appliquent aussi à des maladies, troubles ou conditions physiologiques, mais ce n'est pas l'objet de cet article.

En psychiatrie et en philosophie de la psychiatrie, la conception du diagnostic du DSM-V suscite des débats. Publié par l'Association Américaine de Psychologie, le DSM (Diagnose and Statistic Manual of Mental Disorders) fait office d'autorité dans la pratique psychiatrique américaine. La validité scientifique du DSM est néanmoins contestée par de nombreux chercheurs en raison de problèmes méthodologiques³. Plusieurs chercheurs considèrent notamment que le DSM forme des diagnostics à partir d'une compilation de symptômes observables au lieu de considérer la maladie mentale comme une maladie au sens fort du terme, c'est-à-dire comme un processus destructeur dont on identifie la cause :

Minimalists treat diagnostic labels as useful heuristics rather than natural kind terms, whereas a strong interpretation commits psychiatry to a view of mental illness as a medical disease in the strongest sense, that of a pathogenic process unfolding in bodily systems. [...] Someone committed to a strong version of the medical model sees validating a diagnosis as understanding its underlying causal structure: a valid diagnosis rests on a

³ Bueter, A. (2019), « Epistemic Injustice and Psychiatric Classification ».

biological process that can be identified by experiment and observation using the methods of the biological and cognitive sciences⁴.

Sans se positionner sur cet enjeu, cet article se satisfait d'une vision minimaliste du diagnostic : en effet, on cherche à montrer une utilité sociale et épistémique du diagnostic qui dépasse le cadre médical, et donc qui ne dépend pas crucialement de sa validité ou de l'identification de la cause de la condition diagnostiquée.

Un autre débat concerne la normativité associée au diagnostic, et plusieurs questions entrent alors en jeu. D'une part, pour identifier une maladie mentale, il faudrait la définir en opposition à une norme. Mais il reste à savoir comment discerner un fonctionnement normal d'un dysfonctionnement ; or, il est dubitable qu'il soit possible de le faire sans faire appel à des valeurs sociales, et la neutralité de la psychiatrie est donc controversable. On peut aussi questionner la limite entre le normal et le pathologique dans certains diagnostics, par exemple lorsque la dépression est causée par un deuil ou par un autre événement traumatique mais non pas moins normal dans la vie humaine⁵. Ces questions ne sont pas frontalement abordées ici, du moins pas sous l'angle de l'épistémologie de la psychiatrie, mais elles sont néanmoins interreliées avec le sujet de cet article.

Les injustices épistémiques en contexte médical

Fricker, dans son ouvrage *Epistemic Injustice*, distingue deux types d'injustices épistémiques⁶. La première est l'injustice testimoniale : elle survient lorsqu'existe un déficit de crédibilité causé par des préjugés sur le locuteur. La seconde est l'injustice herméneutique : lorsque l'individu est privé des ressources épistémiques nécessaires pour comprendre et exprimer son expérience ou encore quand, pour diverses raisons, sa façon d'exprimer son expérience ne peut être

⁴ Murphy, D. (2020), « Philosophy of Psychiatry ».

⁵ Sur cet enjeu, voir par exemple les travaux de Horwitz et Wakefield : Horwitz, A.V. et J. C. Wakefield, (2012), *All We Have to Fear : Psychiatry's Transformation of Natural Anxieties into Mental Disorders* ; Horwitz, A. et Wakefield, J. (2007), *The Loss of Sadness*.

⁶ Fricker, M. (2007), *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*.

entendue et comprise par la majorité épistémique (par exemple, l'expérience des femmes harcelées sexuellement était inexprimable jusqu'à ce qu'elles aient recours au terme de harcèlement sexuel). Autrement dit, l'injustice testimoniale affecte d'abord le sujet dans sa capacité de locuteur tandis que l'injustice herméneutique nuit à sa capacité de sujet connaissant. En contexte social, ces deux injustices s'entremêlent, venant souvent affecter simultanément les personnes issues de groupes socialement opprimés (les femmes, les personnes racisées, etc.) et nuire à leurs capacités épistémiques, y compris la confiance qu'elles peuvent avoir en elles-mêmes et en leurs dites capacités.

Toute déficience épistémique ne constitue pas en soi une injustice : pour que ça soit le cas, il faut qu'elle soit attribuable à un certain *pouvoir social*, que Fricker qualifie de *pouvoir identitaire*⁷. Il est important de garder ce point à l'esprit car beaucoup de personnes malades peuvent souffrir de telles déficiences, notamment à cause de leur condition médicale elle-même. L'injustice épistémique ne survient que lorsque la déficience épistémique a des causes structurelles ou agentielles. Afin de montrer que le déficit de diagnostic peut être une injustice, il faudra donc montrer qu'il peut avoir de telles causes.

Dans le milieu médical, les professionnel.le.s de la santé et les patient.e.s auront souvent une relation d'asymétrie épistémique. En effet, les professionnel.le.s de la santé disposent d'un degré de connaissance supérieur à la plupart des patients. En outre, la sphère médicale s'intègre dans la vie la plus intime et quotidienne des patients, tandis que les professionnels de la santé peuvent davantage limiter cette expérience au monde professionnel, et donc bénéficier d'un certain recul. Cette asymétrie n'est pas une injustice épistémique : elle est justifiée dans la mesure où c'est la connaissance des professionnel.le.s de la santé qui leur donne compétence, et il n'y a rien d'injuste à reconnaître leur expertise. Plus que justifiée, elle est inévitable. Toutefois, comme le soulignent Carel et Kidd, elle rend les patients particulièrement vulnérables à de potentielles injustices épistémiques⁸.

⁷ Fricker, M. (2007), *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*, p. 9.

⁸ Carrell, H. et I. J. Kidd, (2017), « Epistemic injustice in medicine and healthcare », p. 336.

Les deux formes d'injustice épistémique se manifestent en contexte médical. Si l'enjeu de ce texte est un problème d'injustice herméneutique, nous pouvons quand même dire quelques mots sur les injustices testimoniales. Cela nous aidera à les distinguer des injustices herméneutiques et mettra ainsi en lumière ces dernières.

Des injustices testimoniales peuvent découler d'un déficit de crédibilité lié à la perception que l'on peut avoir des personnes malades. C'est d'autant plus vrai dans un contexte de santé mentale : par exemple, un patient ayant un historique de troubles mentaux risque de ne pas être pris au sérieux en dépit de la légitimité de son témoignage, qui découle de son expérience de première main. Un exemple frappant est le cas des personnes souffrant de délire. Une étude atteste qu'elles sont fréquemment victimes d'injustices testimoniales :

When the patient is legitimately diagnosed with having delusions, the label of delusion, along with other factors as described earlier, is working as heuristics in the label of delusion, along with other factors as described earlier, is working as heuristics in his social interactions, with his testimony receiving less credibility than she would otherwise have. This can result in that (1) her true statements and non-delusional belief states are also seen as delusional, clearly missing out on some valuable knowledge about her or; (2) her delusional states being denied any intelligibility at all, at the expense of establishing therapeutic trust and having a grasp of various meaningful connections between delusions and other non-delusional beliefs and mental states⁹.

L'injustice testimoniale peut également survenir à un moment antérieur. Dans ce cas, ce n'est pas que le témoignage d'une personne n'est pas pris au sérieux ou entendu, mais plutôt que la personne ne dispose pas de l'espace pour témoigner et s'exprimer, et ne fait donc pas partie de la communauté épistémique. En raison de préjugés envers les patients (par exemple, le fait qu'ils soient considérés

⁹ Sanati, A. et M. Kyratsous, (2015), « Epistemic injustice in assessment of delusions », p. 3.

incapables de distinguer les symptômes pertinents, ou bien l'idée selon laquelle leur rapport plus émotionnel à la maladie les rendrait inaptes à en parler dans un contexte scientifique), ceux-là sont peu sollicités dans l'espace épistémique médical. Évidemment, le témoignage des patients (leur travail épistémique) est essentiel à la pratique médicale comme à la recherche. Toutefois, on distingue ici un témoignage purement informatif d'une part, et de l'autre, l'expression de leurs perspectives personnelles qui leur permettraient de faire connaître leurs intérêts, et d'influencer les pratiques médicales.

Ce dernier point concerne autant les injustices testimoniales qu'herméneutiques : il s'agit de dynamiques d'exclusion. Il y a aussi des injustices herméneutiques liées au type d'expression propre des patients : « *because the resources required for the understanding of the social experiences of ill persons are not accepted as part of the dominant hermeneutical resources*¹⁰ ». Ainsi, les personnes malades sont capables d'exprimer leur expérience, mais d'une façon radicalement différente de celle des professionnel.le.s de la santé. D'une part, parce qu'elles n'ont pas la formation et les connaissances de ceux-ci ; d'autre part, parce qu'elles ne disposent pas du « recul » permettant aux professionnel.le.s de la santé d'être perçu.e.s comme « objectifs.ves ». Leur témoignage ne correspond pas aux standards de l'expertise scientifique et peine à être accepté dans les pratiques épistémiques médicales, malgré des efforts récents dans ce sens.

Dimensions épistémiques de la critique de la médicalisation

Du côté de la critique de la médicalisation, l'accent n'est pas mis sur des pratiques spécifiques injustes en contexte médical, mais plutôt sur une mise en question de la place même de la médecine dans la société. Un des aspects de cette critique est d'ordre épistémique. Un des penseurs de la médicalisation, Ivan Illich, parle de Némésis médicale : « *This Nemesis is the social-constructive power of the medicalized frame, the ability to shape the collective conceptual resources through which we interpret and understand our experiences*¹¹ ». Les critiques de cette teneur

¹⁰ Carrell, H. et I. J. Kidd (2017), « Epistemic injustice in medicine and healthcare », p. 341.

¹¹ Wardrope, A. (2015), « Medicalization and epistemic injustice », p. 342.

sont fréquentes. Elles font également écho à la critique foucauldienne du biopouvoir. Selon ces critiques, le paradigme biomédical a une dimension impérialiste et s'infiltré dans toutes les sphères de la vie sociale, venant évaluer tous les phénomènes selon cette lunette. Les conséquences sont multiples et dévastatrices : on vient pathologiser à tort des phénomènes non-nocifs, définissant de manière arbitraire une norme, et on médicalise ainsi des phénomènes sociaux qui gagneraient à être compris et combattus sous un angle politique, social, ou économique. Dans le premier cas, on pense par exemple aux débats qui entourent le TDA/H (Trouble de l'attention et de l'hyperactivité) : il s'agirait d'une pathologisation abusive d'une distraction ou d'une activité normale chez l'enfant. Cela peut aussi être une forme de surdiagnostic, c'est-à-dire la détection d'anomalies ou de conditions qui n'auraient pas causé de symptômes ou de problèmes au patient si elles n'avaient pas été diagnostiquées, conduisant à des traitements parfois lourds et superflus. Pire, cela jouerait un rôle de conformation des individus à des normes sociales servant une idéologie politique (préparant dès l'enfance les individus à répondre aux attentes du monde du travail). On peut penser à la dépression, l'anxiété ou à l'épuisement professionnel : leur médicalisation serait alors une façon de reporter la cause du problème sur une « malchance » génétique, comme d'autres maladies, ou de blâmer l'individu, bref, une façon de masquer les causes politiques ou économiques de la dépression et de l'épuisement : la précarité, la culture de performance en entreprise, ou certaines formes de marginalisation et d'isolement social.

La critique de la médicalisation a également été formulée selon une tournure plus marxiste : la médicalisation serait alors un moyen de contrôle d'une profession généralement dominante sur la classe dominée. Dans la même veine, une approche féministe accuse l'institution médicale d'être un outil du patriarcat, lui permettant de dominer la santé et le corps féminin, ainsi qu'un moyen de prendre en otage la connaissance sur le corps des femmes. Dans ce contexte, le tort de la médicalisation est l'extension de la sphère d'influence de la médecine, qui viendrait par exemple se substituer à la pratique historiquement féminine de la sage-femmerie. Mais en amont de ces conséquences politiques, il y a dans ces critiques de la médicalisation

la dénonciation d'un effet pervers d'ordre épistémique. Wardrope écrit :

It is a deprivation of the means to understand and communicate one's social experience and situate it within understandings of one's life and environment. The critique holds that aspects of medicalized phenomena that are distorted or not present when viewed through a medical lens are thereby rendered inexpressible. Cast in this light, the harm of medicalization has a decidedly epistemic tone – one of distortion of the collective hermeneutic resources by which we are able to interpret and share our experiences, and reason about and justify our decisions to one another. Understood in these terms, medicalization appears to comprise what Fricker calls a hermeneutical injustice¹².

La médicalisation est un impérialisme herméneutique de deux façons : premièrement, parce qu'*au sein* de l'institution médicale, les individus médicalisés – les patients – se voient privés de leur capacité à faire sens de leur expérience en tant que sujets, le milieu ne permettant pas l'expression de voix alternatives. Au-delà de ce phénomène, certains parlent aussi d'impérialisme car l'institution médicale prend de plus en plus de place dans l'espace épistémique social, et tout devient une question médicale – les individus sont médicalisés plus qu'il n'est nécessaire pour leur santé, et selon Illich, au détriment même de leur santé. En somme, le paradigme biomédical ne permet pas d'expression herméneutique alternative, ni en son sein, ni à ses côtés, et c'est là que réside l'injustice herméneutique.

Le diagnostic comme ressource épistémique

Toutefois, Wardrope propose la chose suivante : « *medicalization may not obscure, but rather illuminate, individuals' experiences*¹³ ». Ainsi, le diagnostic médical ne viendrait pas systématiquement porter atteinte

¹² *Ibid.*, p. 342.

¹³ Wardrope, A. (2015), « Medicalization and epistemic injustice », p. 341.

aux facultés épistémiques des patients : il serait aussi une ressource herméneutique qui leur permettrait de donner du sens à leur expérience et de la communiquer à autrui. C'est cette dimension que nous allons maintenant explorer.

Wardrope accuse la critique de la médicalisation de mal comprendre la fonction du modèle biomédical. En tant que modèle, son but n'est pas de se faire l'unique voie d'interprétation et d'explication des phénomènes qu'il étudie ; il ne s'agit justement que d'un modèle, valable dans le contexte médical, et qui peut tout à fait, au moins en théorie, côtoyer des modes d'expression différents. Le fait d'avoir accès à l'interprétation médicale de la maladie, physique ou mentale, est un avantage précieux pour bien des individus, et n'empêche pas qu'ils puissent le compléter par d'autres interprétations (spirituelles, par exemple, ou bien politiques). Le danger, ce n'est pas le modèle biomédical en soi, mais la valeur hégémonique que l'on peut lui donner – en l'exportant en dehors du domaine médical, ou en l'utilisant pour taire d'autres types de discours.

Un exemple notoire de la valeur positive du vocabulaire médical sur les facultés épistémiques de l'individu est celui utilisé par Fricker. Il s'agit du récit d'une femme, Wendy Sanford, souffrant de dépression post-natale, qui a vécu un moment libérateur :

In my group people started talking about postpartum depression. In that one forty-five-minute period I realized that what I'd been blaming myself for, and what my husband had blamed me for, wasn't my personal deficiency. It was a combination of physiological things and a real societal thing, isolation¹⁴.

Fricker présente ce moment comme la résolution d'une injustice herméneutique. On reviendra plus loin sur la dimension *injuste* de la méconnaissance de la dépression post-natale. Pour l'instant, soulignons que le terme de dépression post-natale, loin de restreindre les capacités herméneutiques de Wendy Sanford, a plutôt fait l'effet d'une révélation libératrice. En outre, le caractère médical qui peut être attaché au terme de *dépression* ne l'a pas empêchée de comprendre

¹⁴ Fricker, M. (2007), *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*, p. 149.

le caractère socialement causé de sa situation (ici, l'isolement des nouvelles mères et des femmes à la maison).

Une des critiques de la médicalisation est liée à la question de la médication, et se retrouve régulièrement dans la sphère médiatique. Par exemple, une tribune de *The Guardian* dénonce l'instrumentalisation de la santé par l'industrie pharmaceutique. L'argument est que l'on pathologise des états normaux de la vie humaine pour augmenter la consommation de médicaments et les profits de l'industrie pharmaceutique. Le chroniqueur écrit : « *calling it depression is already to classify a particular kind of experience as something quasi-medical, thus leading one to think in terms of medical treatment*¹⁵ ». Selon ce point de vue, ce n'est pas seulement l'industrie pharmaceutique qui est en cause, mais le fait même d'utiliser le mot dépression – il en découlerait automatiquement une approche médicamentée, ce qui serait nuisible. On laissera de côté la supposition erronée selon laquelle la prise d'antidépresseurs ou d'anxiolytiques serait toujours néfaste et inappropriée (ce qui ne peut être soutenu qu'en commettant l'injustice testimoniale envers les personnes concernées qui en bénéficient immensément), qui dépasse le cadre de notre étude. C'est plutôt l'occasion d'introduire une distinction entre bienfait *thérapeutique* et bienfait *épistémique* du diagnostic.

L'intérêt évident et le but principal d'un diagnostic juste, c'est de pouvoir traiter et soigner la maladie diagnostiquée. Nous défendons ici qu'outre cet intérêt thérapeutique, il y a un intérêt épistémique propre au diagnostic médical. Il nous apparaît que l'intérêt épistémique contribue à rendre légitimes les diagnostics médicaux, sans que cela entraîne systématiquement la prise de médication¹⁶. Fraser soutient qu'il est inadéquat de *nommer* la dépression, car cela amènerait naturellement à la prise de médicaments. Au contraire, dans le cas d'une dépression, comme d'autres maladies mentales, la prise

¹⁵ Fraser, G. (2013) « Taking pills for unhappiness reinforces the idea that being sad is not human ».

¹⁶ Le point n'est pas que ce bénéfice est suffisant pour légitimer tout diagnostic en tout temps : il est possible qu'il faille notamment ajouter une notion de consentement du patient pour rendre un processus de diagnostic légitime, dans certains cas et si la condition qu'il vit ne le met pas en danger, faute de quoi la situation pourrait résulter en une forme d'impérialisme herméneutique que l'on souhaite éviter.

de médicament n'est pas automatique (certaines personnes préfèrent la seule psychothérapie, ou même des approches plus spirituelles). Mais cela est-il suffisant pour montrer qu'il y a un intérêt épistémique à diagnostiquer la dépression ? Après tout, si le diagnostic a pour but de permettre à la personne de choisir une psychothérapie ou autre méthode non-médicamenteuse, l'intérêt est encore thérapeutique.

L'exemple de la dépression post-natale de Wendy Sanford semble indiquer le contraire. En effet, c'est bien la découverte de « l'étiquette » de dépression post-natale qui a changé sa vie et son rapport à sa dépression ; le bénéfice a été senti le jour des fameuses quarante-cinq minutes de discussion. C'est bien pour cela que son récit est si frappant : dans ce cas, l'intérêt du diagnostic (compris en un sens large, puisqu'il n'est pas ici réalisé par un.e professionnel.le de la santé) n'est pas l'accès à des soins appropriés (ou du moins, ce n'est pas l'objet de la citation) mais bien un éclairage herméneutique.

Un autre exemple peut éclairer la dimension épistémique du diagnostic. Sur le site de la *National Autistic Society*, un texte d'information sur le trouble du spectre de l'autisme indique que :

Getting a timely and thorough assessment and diagnosis may be helpful because :

- it helps autistic people (and their families, partners, employers, colleagues, teachers and friends) to understand why they may experience certain difficulties and what they can do about them
- it allows people to access services and support¹⁷.

Ces deux points s'inscrivent dans la distinction entre bienfait épistémique et bienfait médical : le diagnostic aide d'une part à comprendre et faire comprendre, d'autre part à donner accès à des services appropriés.

Pour aller plus loin, intéressons-nous à des témoignages de personnes qui ont reçu des diagnostics pour des conditions qui ne requièrent, dans leurs cas individuels, ni médication, ni thérapie, ni même de services spéciaux comme c'est parfois le cas pour le TSA (trouble du spectre de l'autisme). Une personne diagnostiquée « à haut potentiel », ou surdouée, raconte sur son blog personnel son

¹⁷ National Autistic Society (2016), « Autism ».

expérience du diagnostic. La douance n'est pas une pathologie, et l'auteur l'affirme dès le début du texte. Un diagnostic de douance n'appelle à aucune mesure d'ordre médicale, qu'elle soit médicamentée ou autre. Alors quel est l'intérêt d'un tel diagnostic médical ?

Si je n'avais pas eu mon diagnostic, je serais sans doute encore sous l'ancienne configuration, dans un environnement qui me tuait à petit feu, privée d'accès à des vérités sur moi-même qui auraient bouleversé mon existence. [...]

L'expérience du diagnostic peut être forte et transformer une vie en profondeur, c'est pourquoi je suis de ceux qui encouragent vivement les gens en questionnement à franchir le pas¹⁸.

Ce passage témoigne que le bienfait que l'auteur a trouvé est d'ordre épistémique : c'est un accès à des *vérités sur elle-même* qui ont bouleversé son existence, en profondeur. Ce qui motive donc la sollicitation d'un tel diagnostic, c'est la quête de réponses.

Dans le cas de la douance, le diagnostic ne semble pas induire nécessairement une pathologisation. Le débat sur l'appellation adéquate du TSA montre lui aussi qu'il est possible de séparer diagnostic et pathologisation, contrairement à ce que soutiennent certaines critiques de la médicalisation. En effet, certaines personnes autistes (et leurs proches) préfèrent l'appellation ASC (Autism Spectrum Condition) à ASD (Autism Spectrum Disorder). En effet, elles soulignent que la connotation négative des termes désordre ou trouble ne correspond pas à leur expérience. L'appellation condition, quant à elle, est beaucoup plus descriptive, ne forçant ni négativité ni positivité sur les personnes diagnostiquées. Ainsi, un billet sur le site de l'ASAN (Autistic Self-Advocacy Network) compare les deux termes, et dénonce le fait que le terme *disorder* implique que « *something must be broken* ». Le terme accepté par les institutions médicales reste à ce jour ASD (notamment dans le *DSM-V*), ce qui va à l'encontre de préférences de personnes concernées. Une des raisons de ce parti pris

¹⁸ L'antre de la chouette (2018), « [Témoignage] Mon diagnostic du haut potentiel ».

est liée aux critères de remboursement de frais de santé aux États-Unis : pour être admissible aux assurances, la condition doit être reconnue comme un « trouble » dans le DSM¹⁹. Ce débat montre bien comment certaines institutions médicales peuvent perpétuer des injustices herméneutiques (imposant un terme péjoratif qui empêcherait les personnes autistes de parler de leur expérience en des termes positifs²⁰) et testimoniales (ignorant le témoignage de certaines personnes concernées qui préfèrent le terme « condition »). Toutefois, le débat semble invalider l'hypothèse selon laquelle un diagnostic serait intrinsèquement pathologisant : les personnes autistes qui vivent leur condition comme une identité à revendiquer et qui n'aiment pas l'appellation *disorder* préconisent un changement sémantique, et non pas la suppression du diagnostic.

D'autre part, des voix s'élèvent pour dénoncer des injustices épistémiques liées au diagnostic, et proposent de réviser les pratiques d'élaboration de la classification psychiatrique. Bueter, par exemple, propose que l'exclusion des patient.es dans le processus de révision du DSM constitue une forme d'injustice épistémique préemptive, et que leur intégration dans celui-là est donc nécessaire à une meilleure pratique médicale, sans compter qu'elle amènerait des avantages épistémiques : « *This kind of epistemic injustice leads to preventable epistemic losses in psychiatric classification, diagnosis, and treatment*²¹ ». Ainsi, on voit encore que les nombreuses et légitimes critiques de certains aspects de nos pratiques d'élaboration et d'attribution du diagnostic sont compatibles avec la reconnaissance de l'importance de ce dernier.

¹⁹ Annear, K. (2014), « Autism Spectrum Disorder VS Autism Spectrum Condition ? ».

²⁰ Ce qui nous rappelle le passage du livre de Miranda Fricker (p. 163-167) où elle interprète des passages du roman *A Boy's Own Story* en termes d'injustice herméneutique, soulignant notamment que l'expérience positive (ou au moins, normale) du narrateur de sa propre homosexualité n'était pas exprimable en des termes positifs en raison de l'internalisation de constructions herméneutiques autoritaires négatives sur l'homosexualité.

²¹ Bueter, A. (2019), « Epistemic Injustice and Psychiatric Classification ».

Le déficit de diagnostic, manque de chance ou injustice herméneutique ?

Nous avons vu qu'un diagnostic de TSA peut présenter des bienfaits épistémiques pour les personnes qui en bénéficient (et qu'un diagnostic de Condition du Spectre de l'Autisme (CSA) serait peut-être préférable). Nous allons maintenant nous intéresser au cas des déficits de diagnostics et les étudier sous le prisme des enjeux épistémiques liés au diagnostic tels qu'exposés précédemment, dans le but de montrer qu'ils constituent une injustice herméneutique structurelle.

Il y a une forte disparité genrée dans le diagnostic du TSA entre les hommes et les femmes. Cette disproportion est plus faible dans les cas d'autisme les plus extrêmes (*i.e.*, avec des difficultés d'apprentissage très importantes), tandis que pour les personnes autistes « fonctionnelles », elle est la plus élevée. Ainsi, parmi la population autiste « légère » et « hautement fonctionnelle²² », il y a une très grande proportion de femmes non-diagnostiquées²³. Ce déficit de diagnostic cause un tort épistémique aux personnes concernées. Une étude sur l'expérience des femmes diagnostiquées du TSA à l'âge adulte a montré que la plupart des participantes avaient vécu le diagnostic de façon positive. Il nous semble que certains de ces bénéfiques entrent bien dans la catégorie de « bienfaits épistémiques » identifiée plus tôt :

Women commented that before having a diagnosis they would have “just kept quiet”, but now they were able to ask people for clarification or explanations when they were unsure of a situation. [...]

[Some] explicitly stated that their lives would have been easier had they received their diagnosis earlier in life. Pre-diagnosis, they recall being misunderstood, with their autistic difficulties often labeled in negative terms by peers and adults, for example laziness and wilful defiance. [...]

²² Il faut aussi garder à l'esprit que ces termes eux-mêmes font débat parmi les personnes autistes.

²³ Carpenter, B. et J. Egerton (2016), « Girls and Autism : Flying Under the Radar ».

Our findings suggest that another cost of missed diagnosis is that it denies people with ASC the opportunity to benefit from identifying with the autism community²⁴.

Ainsi, dans le cas de l'autisme, un des bienfaits du diagnostic est la prise de confiance en ses propres capacités épistémiques (en raison du caractère neurologique du TSA), ainsi que la capacité de se comprendre soi-même et de faire comprendre leurs difficultés, ce qui est au cœur de notre argument. Le dernier point concerne un enjeu social, celui de l'identification à la communauté des personnes autistes ; ici, le tort n'est pas directement épistémique, mais il n'est pas forcément thérapeutique pour autant (contrairement à des thérapies de groupe, l'aspect social peut aussi référer à la participation à des forums en ligne). On entre alors dans la catégorie de torts secondaires de l'injustice épistémique identifiée par Fricker²⁵.

Un déficit de diagnostic peut donc constituer un tort épistémique. Peut-on dire que le sous-diagnostic de TSA des femmes est une injustice herméneutique ? Fricker insiste sur le fait que, dans l'exemple de Wendy Sanford, ce qui nous permet de parler d'injustice herméneutique sont les causes politiques et sociales de l'ignorance quant à la dépression post-natale – c'est-à-dire le patriarcat, l'oppression des femmes et leur exclusion des pratiques épistémiques collectives. C'est cette dimension sociale qui nous permet de le distinguer d'un simple manque de chance épistémique. Elle écrit :

If, for instance, someone has a medical condition affecting their social behaviour at a historical moment at which that condition is still misunderstood and largely undiagnosed, then they may suffer a hermeneutical disadvantage that is, while collective, especially damaging to them in particular. They are unable to render their experiences intelligible by reference to the idea that they have a disorder, and so they are personally in the dark, and may also suffer seriously negative consequences from others' non-comprehension

²⁴ Bargiela, S. *et al.* (2016), « The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype », p. 3288-3291.

²⁵ Fricker, M. (2007), *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*, p. 47.

of their condition. But they are not subject to hermeneutical injustice; rather, theirs is a poignant case of circumstantial epistemic bad luck²⁶.

Le cas du déficit de diagnostic des femmes autistes entre-t-il dans la catégorie de l'injustice herméneutique ou de malchance circonstancielle ? Le fait que les femmes en particulier soient systématiquement désavantagées nous pousse à répondre intuitivement qu'il s'agit d'une injustice. Mais pourrait-on dire que les *causes* du déficit ne relèvent pas de l'injustice mais d'une malchance – par exemple, si les symptômes se manifestant chez les petites filles sont effectivement, objectivement moins visibles que chez leurs camarades garçons ? Au contraire : si les symptômes sont moins détectés, ce n'est pas par hasard, mais bien parce que les critères de diagnostics eux-mêmes sont orientés pour détecter les symptômes typiquement masculins. En outre, il semblerait qu'en raison des différences genrées de leur socialisation, les petites filles masquent davantage leurs traits autistes, adoptant une stratégie de camouflage²⁷. Finalement, l'ignorance de l'entourage, qu'il s'agisse de professionnel.le.s de la santé, de l'éducation, ou encore la famille, joue probablement un rôle dans ce déficit de diagnostic :

We also propose that the knowledge and assumptions of teachers, GPs, mental healthcare workers and other professionals contribute to the diagnostic bias against females with ASC. Participants reported that some professionals showed biases that females could not have ASC, and/or had conceptions of ASC that did not encompass more subtle, female-typical presentations²⁸.

²⁶ *Ibid.*, p. 152.

²⁷ Bargiela, S. *et al.* (2016), « The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype » ; Carpenter, B. et J. Egerton, (2016), « Girls and Autism : Flying Under the Radar ».

²⁸ Bargiela, S. *et al.* (2016), « The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype », p. 3291.

Ainsi, le déficit de diagnostic de TSA chez les femmes est causé par des facteurs sociaux et historiques, notamment le désintérêt de la médecine envers les femmes, et à ce titre répond aux critères de l'injustice herméneutique.

Les troubles de l'attention et de l'hyperactivité (TDA/H), eux aussi sous-diagnostiqués chez les femmes, peuvent également être analysés sous ce prisme. En effet, le sous-diagnostic pour la population féminine leur cause un tort épistémique particulier attribuable à des causes sociales et politiques. Si le diagnostic apporte une bienfait épistémique, alors son absence ou son retard cause un tort épistémique indéniable. Comme Wendy Sanford, les femmes affectées d'un TDA/H non-diagnostiqué pendant l'enfance sont plus susceptibles de se blâmer personnellement pour des effets qui seraient expliqués par un diagnostic, et cela tend à causer un manque de confiance en soi et en ses facultés intellectuelles notamment en contexte scolaire²⁹. Quant au deuxième point, on note que la majorité des études sur le TDA/H a été jusqu'à récemment restreinte à l'étude des garçons, comme pour l'autisme.

Ces deux cas de déficit de diagnostic (TSA et TDA/H), en plus de causer des torts médicaux évidents, constituent des injustices en raison de leur caractère structurel genré (un groupe étant systématiquement défavorisé). Toutefois, nous souhaitons apporter une nuance à la remarque de Fricker, qui affirme que certaines lacunes épistémiques dans le domaine médical relèvent du manque de chance. En effet, s'il est possible que parfois les avancées médicales soient insuffisantes pour nous permettre d'identifier une maladie ou une condition, il semblerait que la question de l'ignorance dans les sciences biomédicales soit plus complexe que cela. Dans *The Speculum of Ignorance*, Tuana propose une taxonomie de l'ignorance en lien avec les revendications du *Women's Health Movement*. Elle propose notamment les deux catégories suivantes : « *Knowing what we don't know, but not caring to know* », et « *We don't even know that we don't know*³⁰ ». Ainsi, l'ignorance elle-même peut avoir une dimension genrée. De plus, nous avançons que certaines ignorances peuvent être considérées *structurelles* – et dans ce cas, il s'agit bien d'un déficit de

²⁹ Stannard Gromisch, E. (2018), « Gender Differences in ADHD ».

³⁰ Tuana, N. (2006), « The Speculum of Ignorance : The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance ».

diagnostic et non d'un manque de chance – sans être particulièrement dommageable pour une catégorie opprimée de la population ! On pense par exemple au cas où un sujet est sous-étudié non pas en raison de discrimination envers le groupe concerné, mais plutôt parce qu'il serait jugé peu lucratif par le milieu médical et pharmaceutique. Il en découle que l'analyse sous l'angle de l'injustice herméneutique peut être applicable pour certaines maladies ou conditions médicales mal ou sous diagnostiquées, même si le diagnostic n'est pas déficitaire *en comparaison* avec une autre catégorie de la population, mais tout simplement parce que le fait que la science biomédicale ignore en grande partie cette condition constitue une injustice pour les personnes qui souffrent de cette ignorance. S'il se peut que certaines conditions soient légitimement au-delà du champ de compétences de la médecine contemporaine, nous devrions exercer de la prudence avant de reléguer l'expérience des personnes concernées dans la catégorie de *malchance épistémique*, et plutôt interroger les causes socio-structurelles qui peuvent être à l'origine de cette ignorance – par exemple, ces personnes ont-elles eu l'occasion d'exprimer leur souffrance auprès de professionnel.le.s de la santé et de chercheurs.euses ? Leurs plaintes ont-elles été prises au sérieux, ou bien l'ignorance a-t-elle causé un cercle vicieux d'injustices épistémiques dans lequel les médecins considèrent le témoignage comme non-pertinent justement parce que la maladie « n'existe pas » ? Des recherches sont-elles en cours, et si non, peut-on vraiment parler de limites propres aux sciences biomédicales et de malchance ? Bref, si leur condition médicale est « *still misunderstood and largely undiagnosed*³¹ », on ne peut pas automatiquement en déduire qu'il s'agisse d'un pur hasard circonstanciel.

Repenser nos pratiques socio-médicales

Nous avons montré que malgré certains dangers épistémiques de la médicalisation, le diagnostic peut être aussi considéré comme une ressource épistémique, dans la mesure où on distingue deux catégories de bienfaits : bienfaits épistémiques et bienfaits thérapeutiques. La plupart du temps, les deux types de bienfaits seront à l'œuvre et seront potentiellement difficiles à distinguer.

³¹ Fricker, M. (2007), *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*, p. 152.

Toutefois, nous pensons que la distinction est pertinente dans la mesure où elle pourrait nous permettre de mieux réfléchir à nos pratiques médicales, et donc, de les améliorer.

En particulier, nous pensons que grâce à cette distinction, il est possible de séparer les effets négatifs de la médicalisation du diagnostic, et donc, de militer pour un accès plus universel au diagnostic, sans que cela appelle systématiquement à une pathologisation ou à un traitement médicamenteux, et en gardant à l'esprit les causes sociales, politiques, économiques ou même environnementales d'une maladie. En effet, certaines personnes se privent du diagnostic par peur de voir une partie de leur identité pathologisée, ou encore sont tiraillées entre le besoin épistémique du diagnostic et le besoin de politiser leur condition. C'est par exemple le cas du burn-out ou de la dépression. Ce dilemme peut être résolu en séparant le diagnostic d'une médicalisation systématique. Il pourrait également être possible de militer pour un accès et une reconnaissance du diagnostic, sans accepter pour autant qu'il désigne un trouble, une maladie ou une pathologie. Ainsi, on peut promouvoir et rendre visible la neurodiversité sans la surmédicaliser.

En outre, il est possible de militer pour un meilleur accès au diagnostic sans pour autant être accusé de « faire le jeu » des industries pharmaceutiques ou, de façon plus générale, du capitalisme. Si la critique de la médicalisation peut parfois « accuser » les personnes en quête de diagnostic d'entretenir un rapport non-authentique à leur identité, soutenant que la médicalisation empêche l'authenticité, notre analyse des aspects épistémiques du diagnostic montre que le diagnostic peut permettre une meilleure compréhension de sa propre identité.

Un dernier aspect que nous aimerions explorer est celui de la dimension *d'autorité* du diagnostic médical. Il est évident qu'il est bénéfique pour tout le monde qu'il revienne aux professionnel.le.s de la santé de poser un diagnostic après un examen approprié³². Cela étant dit, nous pensons que certaines pratiques de l'autodiagnostic, critiqué pour des raisons évidentes, peuvent être lues sous un angle plus charitable, et réhabilitées en les circonscrivant. Sur son blogue

³² Ce qui n'empêche pas qu'une meilleure inclusion de l'expertise et du travail épistémique des personnes concernées soit nécessaire dans l'élaboration des classifications psychiatriques.

personnel, Catherine Boutten, qui a reçu un diagnostic de TSA à l'âge adulte, écrit une défense de l'autodiagnostic. Il faut noter qu'elle ne prône en aucun cas que cette pratique *remplace* le diagnostic médical officiel – d'ailleurs, dans son article « Vieux autistes : de la nécessité du diagnostic à la reconnaissance et réintégration dans la dignité », elle milite pour un meilleur accès à celui-ci, estimant qu'il en va d'une question de *justice* : « *parce qu'il y a eu injustice de la part de la communauté vis-à-vis [des "vieux" autistes non-diagnostiqués]*³³ », ce qui n'est pas sans faire écho à notre section précédente.

Toutefois, l'autodiagnostic – c'est-à-dire la pratique d'identifier soi-même ses symptômes et d'utiliser le mot médical sans approbation préalable d'un.e professionnel.le de la santé – peut représenter, dans certains cas, une pratique *alternative* qui permettrait aux personnes concernées d'accéder aux bienfaits herméneutiques du diagnostic rendant plus facile, par exemple, la communication de leur expérience à des proches. Ainsi, Boutten écrit :

Un diagnostic, c'est posé par un professionnel "assermenté", et de préférence au sein d'une équipe pluridisciplinaire car l'autisme et le SA [note : spectre de l'autisme] relevant de différents aspects, il est important de tout ratisser pour correctement évaluer. Ça, c'est clair et incontestable.

Un auto-diagnostic [sic], comme son nom l'indique, est un auto-diagnostic : c'est à dire une démarche personnelle et volontaire d'affirmation d'un état perçu subjectivement comme valable pour soi³⁴.

Il ne s'agit pas de dire que tous les actes d'autodiagnostic sont valides par définition – malgré leur connaissance généralement privilégiée de leur propre expérience, les personnes peuvent se tromper de diagnostic en raison de leur moindre connaissance médicale, ou encore de l'effet de validation subjective³⁵. Toutefois,

³³ Boutten, C. (2016), « Vieux autistes : de la nécessité du diagnostic à la reconnaissance et réintégration dans la dignité. »

³⁴ *Ibid.*

³⁵ L'effet de validation subjective, aussi appelé effet Barnum, est un biais cognitif poussant les individus à se reconnaître personnellement dans une

des personnes en quête du bénéfice herméneutique associé au diagnostic présenté plus haut peuvent n'avoir d'autre recours que l'utilisation du terme médical. D'ailleurs, Boutten remarque avec justesse que c'est bien une forme d'*autodiagnostic* qui pousse une personne à aller chercher un diagnostic médical reconnu : c'est la reconnaissance de son expérience dans une description qui permet d'aller voir un professionnel de la santé et de dire « [Je pense que] je suis autiste » (par exemple), et d'obtenir, ou non, confirmation. Dans cette perspective, l'exemple de Wendy Sanford est aussi un cas d'autodiagnostic : reconnaissant son expérience dans les discussions sur la dépression post-natale, elle a compris que c'était bien *cela* qui lui arrivait. Il ne serait pas adéquat de la blâmer de s'être appropriée une condition médicale au lieu de s'abstenir et de se référer à un psychiatre pour en avoir la confirmation. Dans sa dimension herméneutique, un diagnostic permet de mettre en mots son expérience. Tout en reconnaissant l'importance spécifique et incontournable du diagnostic professionnel, il est possible qu'il faille reconnaître (moralement et non institutionnellement) un certain droit à l'autodiagnostic, ou du moins une certaine légitimité à ce dernier. Il ne s'agit alors pas de se faire médecin à tout-va ou de remplacer des professionnel.le.s de la santé qualifié.e.s et diplômé.e.s. Les individu.es concerné.es se réapproprient alors un vocabulaire qui provient certes du milieu médical, mais cette fois dans l'optique d'une narration de leurs identités. Il s'agit alors de mettre des mots sur son expérience personnelle et d'éclairer son vécu sans le pathologiser. Sans aller jusqu'à défendre frontalement cette hypothèse, dont on ne peut étudier toutes les implications dans cet article, il semble que la mise en lumière du bénéfice herméneutique lié au diagnostic jette un éclairage nouveau sur certains cas d'autodiagnosics, compris comme acte de narration de soi. Une des critiques de la médicalisation est la suivante : « *doctors [present] themselves as possessing the exclusive right to define and treat illness, thereby subordinating the opinion and knowledge of lay people*³⁶ ». On peut donc proposer que l'autodiagnostic (ou, de façon

description très générale de symptômes ou de traits de personnalités, que ce soit dans un contexte médical ou encore dans le cas répandu des signes astrologiques.

³⁶ Lupton, D. (1997), « Foucault and the medicalization critique ».

moins litigieuse, la réappropriation du vocabulaire médical en dehors de son contexte d'origine) permette aux personnes concernées de remédier à l'injustice herméneutique produite par l'accès systématiquement difficile au diagnostic (par exemple, dans le cas des femmes et du TSA). Si là où il y a oppression, il y a résistance, on peut aller jusqu'à dire que la revendication d'un droit à l'autodiagnostic, dans les cas où des injustices structurelles causent un déficit de diagnostic, est une forme de résistance épistémique. Ces hypothèses ne viennent pas mettre sur un pied d'égalité l'autodiagnostic comme résolution herméneutique et le diagnostic médical, ni clore le débat sur l'autodiagnostic. Le but est plutôt de fournir des outils théoriques, conceptuels et philosophiques à des pratiques valorisées par les personnes concernées, malgré l'image très négative que le milieu médical peut porter sur celles-ci.

Conclusion

Ainsi, on a vu que l'analyse du diagnostic médical comme ressource épistémique nous pousse à nuancer une méfiance légitime envers certains aspects de la médecine et de la psychiatrie modernes. La distinction entre bienfaits thérapeutiques, qui concernent *l'après* diagnostic, et bienfaits herméneutiques, directement liés au moment du diagnostic et à la (re)connaissance de la condition de l'individu, nous permet de mieux cerner les enjeux du diagnostic dans un contexte politique et social³⁷. Elle nous permet de militer pour un accès au diagnostic non-pathologisant et n'appelant pas systématiquement, par exemple, une pathologisation (dans le cas du débat sur l'appellation du spectre de l'autisme) ou une prescription de médicaments (dans le cas de la dépression). Elle nous permet également de défendre un meilleur accès au diagnostic, mais aussi d'une façon plus générale l'accès à la connaissance médicale pour tous et toutes, et au sujet de tous et toutes. En effet, il est plus facile de se (faire) diagnostiquer si l'on connaît au préalable l'existence de la maladie ou de la condition dont on est affecté : une ignorance

³⁷ Les bénéfices épistémiques ne sont néanmoins pas uniquement immédiats. Ils peuvent aussi se développer et se manifester à long terme : meilleure compréhension de soi, confiance en soi, capacité à faire comprendre son vécu et ses besoins à autrui, etc.

complète, comme celle de Wendy Sanford, laisse la personne dans l'obscurité herméneutique et en conséquence, dans l'isolement. Finalement, nous avons proposé l'hypothèse selon laquelle la pratique de l'autodiagnostic, souvent décriée par les professionnel.le.s de la santé (et même certaines personnes diagnostiquées professionnellement), est une pratique herméneutique qui peut trouver une certaine légitimité, dans la mesure où elle ne vient pas remplacer ou entrer en compétition avec le diagnostic médical : il s'agit de la réappropriation *pour soi* de connaissances médicales jusque-là exclusivement réservées à la profession médicale, permettant ainsi à l'individu de bénéficier de certains bienfaits herméneutiques du diagnostic sans être assujéti à une institution qui peut, parfois, jouer un rôle oppressif et pathologisant. À la lumière des arguments avancés, et à partir du moment où l'on reconnaît le bénéfice herméneutique du diagnostic, il faut préconiser une transformation des institutions médicales et de l'accès au diagnostic, pour les rendre plus justes et plus égalitaires. En effet, une telle transformation est nécessaire pour commencer à rectifier les injustices épistémiques exposées dans cet article, et pour favoriser une meilleure compréhension et expression de l'expérience de tous.tes.

Bibliographie

- Annear, K. (2014), « Autism Spectrum Disorder Vs Autism Spectrum Condition? », *ASAN*, <http://www.asan-au.org/2014/01/disordervscondition/> consulté le 04/05/2018.
- Boutten, C. (2016). « Vieux autistes : de la nécessité du diagnostic à la reconnaissance et réintégration dans la dignité », *L'autistoïde*, <https://lautistoide.wordpress.com/2016/02/12/vieux-autistes-de-la-necessite-du-diagnostic-a-la-reconnaissance-et-reintegration-dans-la-dignite/> consulté le 04/05/2018.
- Bargiela, S. *et al.* (2016), « The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 46, p. 3281-3294.
- Bueter, A. (2019), « Epistemic Injustice and Psychiatric Classification », *Philosophy of Science*, vol. 86, n° 5, p. 1064-1074.

- Carrell, H. et I. J. Kidd (2017), « Epistemic injustice in medicine and healthcare », dans Kidd, I. J. *et al.* (dir.), *Routledge handbook to epistemic injustice*, New York, Routledge, p. 336-246.
- Egerton, J. et B. Carpenter (2016), « Girls and Autism : Flying Under the Radar », *nasen*, <http://www.nasen.org.uk/utilities/download.D7B94242-69B6-48DF-97A30FDCD4EB2BB4.html> consulté le 04/05/2018.
- Fraser, G. (2013) « Taking pills for unhappiness reinforces the idea that being sad is not human », *The Guardian*, <https://www.theguardian.com/commentisfree/belief/2013/aug/09/pills-unhappiness-reinforces-sad-human> consulté le 11/08/2020.
- Fricker, M. (2007), *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*, New York, Oxford University Press, 188 p.
- Horwitz, A.V. et J. C. Wakefield (2012), *All We Have to Fear : Psychiatry's Transformation of Natural Anxieties into Mental Disorders*. Oxford, Oxford University Press, 319 p.
- Horwitz, A. et J. Wakefield (2007), *The Loss of Sadness*, New York, Oxford University Press, 287 p.
- Lupton, D. (1997), « Foucault and the medicalization critique », dans Petersen, A. et R. Bunton (dir.), *Foucault, Health and Medicine*, New York, Routledge, p. 94-110.
- L'antre de la chouette (2018), « [Témoignage] Mon diagnostic du haut potentiel », <http://antredelachouette.blogspot.com/2018/01/temoignage-mon-diagnostic-du-haut.html> consulté le 04/05/2018.
- Murphy, D. (2020), « Philosophy of Psychiatry », *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/psychiatry/> consulté le 17/08/2020.
- National Autistic Society (2016), « Autism », *National Autistic Society*, <http://www.autism.org.uk/about/what-is/asd.aspx> consulté le 07/05/2018.
- Sanati, A. et M. Kyratsous (2015), « Epistemic injustice in assessment of delusions: Epistemic injustice in delusions », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 21, n° 3, p. 479-485.

- Stannard Gromisch, E. (2016), « Gender Differences in ADHD », *PsychCentral*, , <https://psychcentral.com/lib/gender-differences-in-adhd/> consulté le 07/05/2018.
- Tuana, N. (2006), « The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance », *Hypatia*, vol. 21, n° 3, p. 1-19.
- Wardrope, A. (2015), « Medicalization and epistemic injustice », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 18, n° 3, p. 341-352.
- van Dijk, W. *et al.* (2016), « Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine », *International Journal of Health Policy and Management*, vol. 5, n° 11, p. 619-622.