

Résumé

Cet article s'intéresse à l'usage narratif du diagnostic, formel et informel, comme forme narrative qui dit la vérité sur soi. Nous débutons par un bref tour de la littérature portant sur les usages sociaux des diagnostics hors de l'univers médical. Vingt-cinq (n=25) entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'individus aux profils variés et qui s'identifient sur un ou plusieurs des trois axes suivants : la neurodiversité, la diversité corporelle et la diversité sexuelle et pluralité des genres. Mobilisant une analyse de discours sollicitant la pensée foucauldienne du rapport à soi et des régimes de vérité, nous faisons état des six thématiques qui ont émergé : l'enquête personnelle tournée vers une forme préalable, la conceptualisation du diagnostic, son inscription dans une histoire humaine et familiale, sa compréhension par rapport à des singularités interactionnelles, sa reconnaissance phénoménologique et finalement, la présence de diagnostics hors diagnostic, soient des catégories qui fonctionnent comme des diagnostics mais qui n'en constituent pas. La recherche d'un diagnostic devient un acte de vérité, une technique de soi qui s'inscrit dans des rapports subjectivants. Les diagnostics pourraient bien aujourd'hui occuper ce rôle de dispositif narratif afin de se raconter et de mieux se comprendre.

Mots clés autodiagnostic; diagnostic; narration; usages sociaux; vérité

La vérité sur soi : les usages sociaux du diagnostic hors médecine

LISANDRE LABRECQUE-LEBEAU, PIERRE
PARISEAU-LEGAULT ET GUILLAUME OUELLET

La médecine, le modèle biomédical et la santé sont des univers de référence qui ont pris une importance grandissante depuis le milieu du XIX^{ème} siècle; les catégories diagnostiques se sont disséminées dans le sens commun et les représentations quotidiennes. On a ainsi assisté à une montée des identifications biomédicales et d'un ethos de la santé (Freund & McGuire, 1991). Que l'on parle de sensibilité thérapeutique (Illouz, 2006), de la santé comme conduite sociale privilégiée (Crawford, 2006) ou de tyrannie du diagnostic (Rosenberg, 2002), c'est toujours pour désigner cette imprégnation des référents biomédicaux dans les représentations ordinaires.

La littérature portant sur les rapports aux catégories diagnostiques s'est largement développée autour de deux axes principaux : l'analyse des effets de stigmatisation, d'une part, et d'autre part, des dynamiques de résistance ou de réappropriation déployées par les personnes concernées. Tous les diagnostics ne sont en effet ni également désirés, ni également mobilisés, ce qui invite à considérer la pluralité des rapports possibles à ces catégories. Une avenue moins adoptée consiste à analyser le diagnostic comme ressource narrative, formelle ou informelle. Plutôt que d'envisager le diagnostic uniquement comme une catégorie imposée, contestée ou négociée, on peut approcher les catégories diagnostiques comme des constructions analytiques visant à révéler comment les normes sociales et les rapports de pouvoir façonnent la narration de soi contemporaine.

Ce projet de recherche a visé à renouveler le concept et la notion de normalité comme catégorie de connaissance du monde, par le biais d'entretiens (n=25) avec des individus variés et qui s'identifient sur un ou plusieurs des axes suivants : la neurodiversité, la diversité corporelle et la diversité sexuelle

et pluralité des genres. Nous avons procédé à une analyse de discours de ces récits, afin de faire émerger les réseaux de significations qui se tissent au sein des représentations sociales des catégories diagnostiques. L'analyse du corpus met en évidence des représentations sociales des catégories diagnostiques comme des formes originaires, perçues comme préexistantes à leur formulation scientifique et sociale, et qu'il s'agirait de « découvrir » plutôt que de construire, rejoignant en cela l'idée de réalité « toujours déjà-là » théorisée notamment par Berger et Luckmann (1986), et mobilisée par Scott (1990) dans le contexte du stress post-traumatique.

Nous ferons un bref tour de la littérature portant sur les usages sociaux des diagnostics hors de l'univers médical. Nous détaillerons le cadre théorique retenu, soit la pensée foucauldienne du rapport à soi et des régimes de vérité, avec l'apport de ses prolongements institués par Rose (2003, 2005) et Rabinow (2010). Nous détaillerons le dispositif méthodologique de l'étude avant d'exposer les résultats selon six thématiques: l'enquête personnelle tournée vers une forme déjà-là, la conceptualisation du diagnostic, son inscription dans une histoire humaine et familiale, sa compréhension en rapport avec des singularités interactionnelles, sa reconnaissance phénoménologique et finalement, la présence de diagnostics hors diagnostic. Nous terminerons par une discussion des résultats qui replace dans son contexte cette quête de vérité sur soi et ses fonctions narratives.

Sociologie des diagnostics et de leur vie hors médecine

Le diagnostic comme phénomène social a fait l'objet de recherches diverses. À la fois catégorie et processus, mais aussi outil et logique classificatoire, comme nous le rappelle Jutel (2009), le diagnostic est un objet hautement social, tant dans sa construction que son déploiement, ses usages et ses disputes. Toutefois, les manières d'appréhender le diagnostic ont sensiblement évolué dans le temps, passant d'une lecture centrée sur ses effets de catégorisation et de contrôle social à une attention accrue pour ses appropriations, ses circulations et ses transformations hors du champ biomédical.

Les travaux classiques des années 1960 à 1980 ont d'abord posé les bases d'une analyse critique du diagnostic en insistant sur ses effets d'étiquetage et de production de la déviance. Dans la lignée de Erikson (1962), Goffman (1975) ou encore Becker (1985), le diagnostic est envisagé comme un instrument de classification sociale participant à la stigmatisation des individus. Ces perspectives ont été prolongées par les analyses de la médicalisation, notamment chez Zola (1972), Illich (1975) et plus tard Conrad (1992, 2007), qui montrent comment des problèmes sociaux ou des

variations de la vie quotidienne sont progressivement redéfinis en termes médicaux. Dans cette première phase, le diagnostic apparaît principalement comme un outil de normalisation et d'extension du pouvoir biomédical.

À partir des années 1990 et 2000, la littérature se complexifie en s'intéressant davantage aux dynamiques d'appropriation et aux usages situés des catégories diagnostiques. Des travaux mettent aussi en évidence la manière dont différentes professions se réapproprient le diagnostic à des fins d'autonomisation et de reconnaissance, par exemple dans les domaines infirmier, nutritionnel ou du travail social (Dubois et al., 2017 ; Ramacciatì et al., 2023 ; Sur et al., 2023). Si ces usages contribuent à élargir les cadres d'intelligibilité, ils sont aussi critiqués pour leur tendance à reproduire certaines logiques du paradigme biomédical, notamment en termes d'essentialisation et de hiérarchisation des savoirs.

Parallèlement, un tournant important s'opère avec l'attention portée aux expériences subjectives et aux appropriations identitaires des diagnostics, en particulier dans le champ de la santé mentale. Le mouvement des personnes survivantes en psychiatrie, notamment, a insufflé des modalités d'appropriation et de reconnaissance de leurs réalités (Lefrançois et al, 2013). Des recherches montrent comment les individus mobilisent les catégories diagnostiques pour produire du sens, structurer leur expérience et revendiquer des formes d'appartenance (Garrec, 2022; Jacques, 2020). Ce déplacement analytique contribue à faire du diagnostic non plus seulement un instrument de catégorisation imposée, mais aussi une ressource symbolique et relationnelle, dont les significations sont négociées et transformées.

Plus récemment, les travaux se sont intéressés à la circulation des diagnostics au-delà du champ médical strict, mettant en évidence leur diffusion dans les sphères éducatives, médico-sociales, culturelles et numériques (Béliard & Eidelman, 2014; Goudet, 2021; Jutel & Russell, 2023). Cette extension s'accompagne d'un élargissement de ce qui peut être qualifié de « diagnostic ». Haslam (2016) propose qu'un phénomène « d'élargissement sémantique » soit à l'œuvre, selon lequel plusieurs concepts, comme la maladie mentale ou le trauma, englobent maintenant des phénomènes moins intenses ou afférents au phénomène initial. Comme le suggère Brinkmann (2016), les catégories diagnostiques peuvent être comprises comme des « objets épistémiques » évoluant au sein de cultures spécifiques, et dont les frontières deviennent de plus en plus poreuses.

Dans ce contexte, plusieurs transformations majeures se dégagent. D'une part, certaines catégories font l'objet de

processus de revalorisation et de retournement du stigmaté, comme dans les mouvements liés à la neurodiversité (Ortega, 2009) ou à la culture Sourde (Chapman, 2021), où des diagnostics auparavant pathologisants deviennent des supports d'identification collective et de revendication (Cefai, 2016). D'autre part, de nombreuses entités se situent aujourd'hui à la frontière du normal et du pathologique, illustrant la plasticité des catégories diagnostiques. Des trajectoires comme celles de la dysphorie de genre (Ashley, 2019) ou de l'asexualité (Gressgård, 2014) témoignent de ces déplacements, sous l'effet de mobilisations sociales, de reconfigurations scientifiques et de luttes pour la reconnaissance.

Enfin, un ensemble croissant de catégories fonctionne « comme » des diagnostics sans nécessairement relever d'une reconnaissance médicale formelle. Des notions telles que la douance (Lignier, 2012) ou l'hypersensibilité (Aron, 1997; Edenroth-Cato et Sjöblom, 2022), illustrent cette dynamique. Ces catégories circulent largement dans l'espace public et numérique, où elles contribuent à structurer des expériences subjectives et à favoriser des formes d'affiliation communautaire, notamment en ligne (Lian & Nettleton, 2014).

C'est dans ce prolongement que s'inscrit la question de l'autodiagnostic, phénomène en expansion mais encore relativement peu exploré empiriquement. Si Jutel (2010) en a proposé une première analyse du point de vue des représentations médicales, les usages sociaux contemporains de l'autodiagnostic restent encore insuffisamment théorisés. De l'autisme au trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA, TDAH), en passant par diverses conditions somatiques ou psychiques, les individus développent désormais des rapports directs et actifs aux catégories diagnostiques, court-circuitant partiellement les médiations médicales traditionnelles (Russo et Ferraro, 2025).

Ainsi, si la littérature a progressivement déplacé son regard du diagnostic comme instrument de contrôle vers le diagnostic comme ressource, elle peine encore à saisir pleinement les formes contemporaines, diffuses et ordinaires de son appropriation. Cet article propose de contribuer à ce chantier en analysant le diagnostic non plus seulement comme catégorie ou processus institutionnel, mais comme forme sociale circulante, dont les usages profanes — en particulier l'autodiagnostic — participent à redéfinir les frontières du pathologique, de l'identité et de la connaissance. En mettant l'accent sur ces usages « vivants » et encore peu documentés, il vise à éclairer la manière dont le diagnostic se reconfigure aujourd'hui à l'intersection des savoirs experts et des expériences subjectives.

Cadre théorique

Dans le contexte de la présente analyse de discours qui se penche sur les modalités subjectivantes des usages du diagnostic, certains apports théoriques se montrent incontournables. La pensée de Foucault, d'abord, multiple et foisonnante, se décline selon différentes périodes, positions épistémologiques et objets d'étude (Otero, 2021). Un des fils conducteurs que ses commentateurices ont pu soulever au sein de son œuvre est celui d'une généalogie du sujet, et plus précisément une histoire longue des techniques de vérité (Lamy, 2018). Lamy nous rappelle que, pour Foucault, « la vérité n'est pas un concept transcendantal : elle s'incarne dans des régimes spécifiques qui se donnent pour tâche, à chaque époque, de faire advenir le vrai » (Lamy, 2018, p. 203). Si l'œuvre de Foucault a décliné cette histoire selon différentes périodes historiques (antiquité, religion chrétienne et âge des disciplines) possédant chacune ses techniques propres (respectivement, par exemple, l'ascèse, l'aveu, et la surveillance), ces techniques de vérité coexistent également entre elles. Foucault parlera plus généralement « d'actes de vérité » quand il s'agit de parler du rapport à soi.

Comment se fait-il que, dans la culture occidentale chrétienne, le gouvernement des hommes demande de la part de ceux qui sont dirigés, en plus des actes d'obéissance et de soumission, des « actes de vérité » qui ont ceci de particulier que non seulement le sujet est requis de dire vrai, mais de dire vrai à propos de lui-même. (Foucault, 2017, p. 317)

Les analyses de Foucault sont souvent saisies selon leur attention à deux forces sociales imbriquées, le savoir et le pouvoir. Les différentes formes de savoir et de pouvoir qui prévalent à une époque donnée se combinent et donnent à voir des formes institutionnelles qu'il a nommées dispositifs. Foucault a ainsi pu développer à propos des dispositifs de la sexualité, ou encore de la prison. Les formes de savoir et de pouvoir d'une époque contribuent aussi aux conditions de possibilités de l'apparition et de la persistance de certains phénomènes. Il a ainsi parlé de « régime de vérité » (Foucault, 1976, p. 112-114) pour évoquer les conditions selon lesquelles un discours sera tenu pour vrai. La naissance du regard clinique et la constitution de la médecine comme « science positive » joue ce rôle du dire-vrai quant aux corps : « la clinique est une manière de disposer la vérité déjà acquise et de la présenter pour qu'elle se dévoile systématiquement. Il ne s'agit pas encore d'un examen, mais d'un décryptement ». (Foucault, 1963, p. 61).

En lignage avec les réflexions de Foucault sur le biopouvoir et la biopolitique, Rabinow a parlé de biosocialité (2010) pour

désigner l'apparition et la consolidation de pratiques sociales et de modes de subjectivation cristallisées autour de syndromes, d'entités ou de particularités rendues « découvrables » par le dépistage génétique. Plus largement, la biosocialité veut désigner une « autoproduction » (2010, p. 29) de sens, inscrite dans les connaissances scientifiques et biomédicales en circulation, et dans une culture thérapeutique. Nikolas Rose a également poursuivi certaines intuitions foucauldienne en parlant de « sujets neuro-chimiques » (2003) et de « citoyenneté biologique » (Rose et Novas, 2005). Ces concepts explorent eux aussi la prégnance des représentations biomédicales, psychopharmacologiques et génomiques sur les modes de subjectivation contemporains, comme le font plus largement ses travaux sur la culture psychologique, psychiatrique, le soi et la gouvernementalité (1996, 1999, 2007). L'ensemble de ces travaux permettent d'établir un lien heuristique entre des formes d'identification individuelle et une culture plus large, tout en représentant des apports théoriques plus récents.

Approche méthodologique

La présente analyse concerne un sous-corpus d'un projet plus large. Ce projet a visé à renouveler le concept et la notion de normalité comme catégorie de connaissance du monde, par le biais d'entretiens avec des individus variés et qui s'identifient sur un ou plusieurs des axes suivants : la neurodiversité, la diversité corporelle et la diversité sexuelle et pluralité des genres. Vingt-cinq (n=25) entretiens semi-directifs ont été conduits avec des personnes qui ont répondu à l'appel de recrutement, principalement diffusé par le biais des réseaux sociaux. Le protocole de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendances, Inégalités sociales et Santé publique (CER-DIS numéro de projet 2023-1736). Les personnes participantes ont signé un formulaire de consentement et la confidentialité de leur propos a été préservée.

Le thème du diagnostic a émergé comme une thématique importante et occupant une place névralgique dans la narration de soi des personnes participantes. Nous avons donc retenu l'ensemble des extraits évoquant les catégories diagnostiques formelles et informelles pour les besoins de la présente réflexion. Par diagnostic formel nous entendons un diagnostic établi dans le modèle biomédical et qui a été confirmé par des démarches cliniques. Par diagnostic informel nous entendons soit l'autodiagnostic d'une catégorie formelle existante, soit les catégories diagnostiques qui n'en sont pas officiellement, du fait de leur caractère non-médical, exploratoire, alternatif.

Les caractéristiques sociodémographiques principales de notre échantillon de personnes participantes sont le jeune

âge (un peu plus des deux-tiers de l'échantillon est âgé de moins de 40 ans) et un haut niveau de scolarité (la moitié de l'échantillon ayant fréquenté l'université). Nous reproduisons dans les tableaux 1 et 2 l'éventail de conditions qui ont pu être codées comme diagnostics formels et informels par les personnes participantes. À noter que plusieurs personnes ont cumulé plus d'un diagnostic, à l'intérieur du même ensemble ou dans les deux ensembles (diversité corporelle et neurodiversité). On remarque aussi que les diagnostics issus de la neurodiversité représentent un moins grand nombre de catégories, mais concernent un plus grand nombre de personnes (8 catégories mentionnées concernant 20 personnes, contre 10 catégories mentionnées concernant 11 personnes pour les diagnostics considérés comme physiques). Nous dissocions ces deux catégories de diagnostics même si leur expérience et leur étiologie ne se déploient pas de manière claire selon une dichotomie entre, d'une part le physique, et d'autre part le neurologique et psychique. Dernière observation: la constellation des anxiodépressions a pour le plus souvent été nommée sous la forme d'adjectifs ou par le biais d'humeurs quotidiennes (« être déprimée »), et beaucoup moins, sinon peu, sous l'angle d'un diagnostic reçu. Cette présence ambivalente peut s'expliquer par la démocratisation, la fréquence et la dissémination des anxiodépressions dans l'expérience, sous des formes vues comme fréquentes, et donc plus banalisées.

Les entretiens ont été enregistrés avec le consentement des participantes, et retranscrits sous la forme verbatim. Ces verbatims ont ensuite été importés dans le logiciel NVIVO. Nous avons utilisé la méthodologie de l'analyse de discours (Arribas-Ayllon & Walkerdine, 2017) afin de tracer les réseaux de significations qui se tissent au sein des représentations concernant les catégories diagnostiques. L'analyse de discours considère que les textes, écrits et oraux, et le langage constituent des sources à partir desquelles interpréter les représentations sociales et culturelles d'une société donnée. Ces représentations, puisées et reconstituées à même le discours, sont vues comme étant en interaction étroite, dynamique et constante avec, à la fois les pratiques effectives des individus et des groupes (Keller, 2007), mais aussi l'ensemble des normes sociales, des mentalités et des discours d'une époque donnée.

Plus précisément, les verbatims ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu par catégories émergentes (Glaser et Strauss, 1967; Paillé et Mucchielli, 2012). L'analyse qualitative de contenu n'est pas ici une fin en soi, mais un moyen d'identifier les réseaux de significations qui révèlent des normes sociales et des régimes de vérité. Puisque l'analyse se fait toujours en lien étroit avec la question de recherche

Tableau 1. Diagnostics évoqués issus de la diversité corporelle

Diagnostics issus de l'axe diversité corporelle	Nb de personnes
Syndrome d'Ehlers-Danlos	2
Diabète	1
Endométriose	1
Trouble de la croissance	1
Intersexuation	1
Migraine chronique	1
Paralysie faciale	1
Scoliose	1
Trouble des tissus conjonctifs	1
Syndrome post-COVID 19	1
TOTAL: 10 catégories	11

sur les usages subjectivants du diagnostic, les catégories retenues ne sont pas de simples résumés thématiques, mais des constructions analytiques visant à révéler comment les normes sociales et les rapports de pouvoir façonnent la narration de soi contemporaine.

Résultats

Les résultats se déclinent selon les sous-thématiques suivantes : l'enquête personnelle tournée vers une forme déjà-là, la conceptualisation du diagnostic, son inscription dans une histoire humaine et familiale, sa compréhension en rapport avec des singularités interactionnelles, sa reconnaissance phénoménologique et finalement, la présence de diagnostics hors diagnostic, soient des catégories qui agissent comme des diagnostics mais qui n'en sont pas.

L'enquête personnelle : débusquer une forme préalable

Probablement en raison d'un biais lié au recrutement, qui était formulé sous l'angle des axes de la diversité et de la normalité, toutes les personnes participantes avaient forcément quelque chose à dire sur leur propre différence perçue. Une des manières avec lesquelles cette identification a pris place est par le biais des catégories diagnostiques. Pour le résumer ainsi: la question n'est pas de savoir si j'ai quelque chose, mais ce que j'ai. Ainsi, les catégories diagnostiques prennent la forme d'objets préexistants, d'entités naturelles et objectives, qui sont potentiellement présentes en soi, et dont il s'agit de trouver laquelle ou lesquelles.

Tableau 2. Diagnostics évoqués issus de la neurodiversité et de la santé mentale

Diagnostics issus de l'axe neurodiversité et santé mentale	Nb de personnes
Anxiodépansions	4
TDAH	4
Douance, haut potentiel	4
Autisme	3
Troubles schizoïdes	2
Trouble de la personnalité limite	1
Hypersensibilité	1
Neurodivergence non-spécifiée	1
TOTAL: 8 catégories	20

Le vocabulaire employé révèle déjà certaines modalités de rapport au diagnostic. La cartographie des mots qui précèdent le mot diagnostic dans le corpus (voir annexe) nous montre certains usages répandus. Ainsi, « être » diagnostiqué et « avoir » un diagnostic sont des emplois fréquents (Fleischman, 1999), même si inexacts en français (on diagnostique une maladie; on reçoit un diagnostic). Ces emplois résonnent avec un ancrage du diagnostic dans des modalités de subjectivité profonde, mais aussi d'appropriation et de possession.

« Aller chercher » un diagnostic est une forme courante qui nous parle d'un certain nombre de choses, notamment d'un processus téléologique orienté vers l'obtention. Il est souvent question de TDAH ou d'autisme lorsque ces formulations sont employées; elles nous mettent sur la piste d'un besoin de reconnaissance officielle permettant d'accéder à différentes formes de soutien :

Je ne vais pas chercher de diagnostic [de douance], parce que je ne fais plus d'étude. (Nicolas)

On est rentré dans le merveilleux monde d'aller chercher un diagnostic au public, à ce moment-là. (Marie-Pierre)

Ça déborde plus que jamais. C'est pour ça que je suis allée chercher mon diagnostic. (Frédérique)

Il existe également un usage davantage documenté des diagnostics à des fins institutionnelles, pour ce que le diagnostic peut nous permettre. Les personnes nomment ce

que le diagnostic leur a permis, l'envisagent comme un moyen d'accéder à des accommodements, à des soins, à une aide financière. Dans l'entretien concernant le deuxième extrait, la personne a longtemps lutté pour ne pas être perçue en situation de handicap, mais l'obtention du diagnostic associé lui a procuré une qualité de vie certaine. Le diagnostic reçu ne constitue toutefois toujours pas, pour elle, une catégorie de connaissance qui s'applique à son expérience.

Moi je l'accepte très bien, mon diagnostic, c'est vraiment utiliser l'institution médicale à mon propre avantage en fait. (Charlie)

Donc j'ai vu mon médecin, je me suis fait déclarer comme personne handicapée, puis maintenant j'ai une subvention de 56 % de mon salaire, donc c'est merveilleux, je peux prendre du temps puis avoir justement cette qualité de vie-là que je n'avais pas avant. (Julie)

Différemment d'un processus utilitariste orienté vers l'obtention diagnostique, un participant s'oppose à cette vision qu'il nomme pragmatiste. Il nous explique que pour lui, le processus diagnostique est davantage lié au fait de mieux connaître certains enjeux profonds à propos de soi.

« Est-ce que ça se peut que je sois TDAH? ». C'était comme la première fois que je pensais à ça. Puis le psychologue, il a dit : « Tu peux avoir le diagnostic que tu veux, ça dépend de ce que tu veux en faire ». Autrement dit, approche très, très pragmatique du diagnostic. Donc ça a un peu fermé la porte pour moi, à cette époque-là, parce que je ne fonctionne pas sur ce mode. (François)

On évoque parfois que les médecins « ne trouvent pas ». L'implicite est à l'effet qu'il existe bien quelque chose qui mérite une attention médicale, ou du moins une définition médicale, mais que ce quelque chose n'a pas encore été « trouvé ». À l'inverse, le flou diagnostique peut prendre la forme de la multiplication des entités apposées par le corps médical, comme pour Julien (dernier extrait). Plusieurs personnes nous ont également parlé de longues années d'errance diagnostique, souvent des femmes et des personnes non-binaires avec des conditions ou des handicaps « invisibles ».

-Intervieweuse – « Quand tu dis schizophrénie, c'est un diagnostic que tu as reçu? »

-Participant – « Ils ne savent pas. Ils ne savent pas » (Mélanie)

Je n'ai pas de limitation au niveau santé mentale, ou quoique ce soit, ... Après, j'ai sûrement un petit quelque chose là, mais mon médecin ne trouve pas. (rire) C'est comme ça. (Julie)

J'ai traversé un processus d'errance diagnostique. (Charlie)

J'ai borderline. Bipolaire. Psychotique. Schizo-affectif. Schizophrène. J'ai toutes les maladies. (Julien)

Lors de ce dernier entretien, nous avons pu observer que les catégories ne collaient pas tant à l'expérience du participant. Sans nier ses propres difficultés et son fonctionnement différent, les pratiques diagnostiques en devenaient pour lui décrédibilisées par la surenchère d'étiquettes à son endroit. On y observe notamment un point de tension entre les attentes des personnes (trouver la vérité sur soi), des états infraliquides difficilement appréhendés par les systèmes de classification (Helmchen & Linden, 2000; Okasha, 2018) et l'incertitude inhérente aux diagnostics, psychiatriques notamment, une science assez incertaine et mouvante (Lane, 2020).

Qui dit « chercher » et « aller chercher » dit finalement « trouver ». Au terme du processus, qu'il soit d'errance, de contestation ou d'obtention, les résultats de l'enquête personnelle sortent au grand jour. Ils permettent de s'expliquer à soi-même, mais aussi de mieux se connaître, voire de découvrir des choses à propos de soi.

J'ai eu la chance d'avoir un diagnostic extrêmement tôt pour une endométriose. (Charlie)

J'ai découvert que je suis diabétique en 2019. (Stéphanie)

J'ai tendance à vite faire des dépressions. (Frédérique)

J'ai une vraie grosse tendance au burn-out. (Élodie)

Plusieurs personnes nous parlent également du diagnostic qu'elles ont reçues sous la forme possessive (mon diagnostic), révélant un sentiment d'appropriation, voire de propriété. Des personnes inscrivent aussi un diagnostic reçu, ou plutôt vécu, sur le mode de la « tendance à », l'ancrant dans une constitution, une personnalité.

Conceptualiser

Les personnes participantes nous offrent plusieurs définitions et conceptions de leur condition ou de leur diagnostic. La littérature pertinente a déjà parlé de modèles explicatifs de la maladie et de conceptions profanes (Kleinman, 1980), de représentations sociales (Herzlich, 1969) pour désigner ces représentations. Dans notre corpus, ces définitions correspondent parfois aux définitions médicales ou officielles, comme le premier extrait par exemple, qui consiste grosso modo en une distinction offerte par le modèle biomédical. Cependant, les personnes vont parfois fournir leur propre définition, en conservant l'appellation diagnostique, comme la schizophrénie, et l'expliquer différemment que le modèle

biomédical. La définition retenue par les individus représente donc une dimension à part entière de leur mobilisation des diagnostics.

On peut y voir une volonté de donner sens au diagnostic, tout en contestant et resignifiant certaines définitions.

C'est une migraine, ce n'est pas un mal de tête. (Chloé)

La schizophrénie, c'est de la télépathie involontaire. (Julien)

Le TDAH, c'est conduire une Ferrari pas de frein sur une autoroute à quatre voies. (Marianne)

Différentes théories sont également mobilisées de manière explicite par les personnes. Le cognitivo-comportementalisme revient à plusieurs reprises dans les entretiens, en phase avec son succès social. Des conceptions variées de l'identité de genre sont aussi présentes, notamment la métaphore de la sphère, qui offrirait davantage de possibilités de représenter l'expérience que le continuum. Un autre exemple est celui de la théorie des cuillères, une allégorie assez répandue dans le monde du handicap et des maladies chroniques, et qui désigne le fait que certaines personnes disposent d'une somme d'énergie réduite, qui correspondrait à un nombre de cuillères restreint, pour accomplir leurs activités de vie quotidienne.

On retrouve certaines traces de la fonction métaphorique de la maladie et d'une compréhension en termes psychosomatiques. Ces interprétations peuvent être adoptées par les personnes, mais également repoussées, comme dans le deuxième extrait. Le sens donné au diagnostic et à son contexte reste primordial dans l'appréhension de la vérité sur soi.

Moi l'année passée, j'avais beaucoup de problèmes digestifs. Quand j'ai fait mes recherches, ça disait que c'était relié à mon diabète. Mais en même temps, je me disais: bon, il y a sûrement quelque chose dans ma relation que je ne digère pas. Dès que j'ai dit ça, ça a arrêté. C'est fou hein! (Stéphanie)

Je trouve qu'on nous dit plein de choses contradictoires, qui sont invalidantes de ce qu'on vit vraiment. On nous donne des intentions, t'sais comme en clinique de COVID longue, on m'a dit entre autres, que l'inconscient peut jouer un gros rôle. (Laurence)

La figure métaphorique du zèbre est également mobilisée dans deux univers diagnostiques différents, soient la constellation neurodivergente gravitant autour de la douance, et les maladies rares. Les deux univers sollicitent la même figure, mais pour des charges symboliques différentes: le premier pour désigner la différence marquée et la capacité

de dissimulation, le deuxième pour évoquer le caractère inattendu, insoupçonné.

Je lisais récemment dans un groupe Facebook « TDAH-HPI (haut potentiel intellectuel) », qu'il y a les zèbres. (François)

Le symbole des maladies rares, c'est le zèbre. Ça vient du fait que si on entend des sabots, à quoi on pense automatiquement? À un cheval, on ne pensera pas au zèbre. Bien c'est ça, les maladies rares, souvent on va avoir des symptômes, on va penser à ce qui est le plus commun. Mais quand t'es un zèbre, ce n'est pas ça, la réponse. (Laurence)

Peu importe la charge qui y est associée, la figure du zèbre possède un potentiel fortement singularisant, et qui contribue à qualifier de manière ludique, mais aussi très naturalisante, les différences et les conditions diagnostiques.

Inscrire dans l'histoire humaine et familiale

Un autre des attributs identifiés dans cette analyse porte sur l'histoire humaine et familiale. Plusieurs personnes tiennent à nous souligner l'historicité des catégories diagnostiques, souvent pour dire que certaines d'entre elles n'existaient pas avant et possèdent une histoire récente. En revanche, les entités correspondantes sont envisagées comme possédant une réalité autonome et diachronique. À ce sujet, l'autisme revient souvent comme catégorie formelle à construction récente, mais dont la réalité empirique existerait depuis longtemps. Les personnes nomment qu'elles ont pu être retardées dans leur parcours médical et diagnostic en raison de cette méconnaissance. Les gens rencontrés soulignent la sensibilité sociale à repérer certains comportements et à les classer différemment selon le contexte.

Tu sais, il n'y a pas plus d'autistes qu'avant! C'est juste que là, on permet d'identifier des personnes qui fonctionnent différemment au niveau de la compréhension puis de l'interaction. (Vicky)

Dans les années 90, tu étais normal ou handicapé. (Marie-Pierre)

Moi, à l'époque, j'ai 45 maintenant, je n'en ai jamais entendu parler avant récemment. Bien déjà parce que les diagnostics de TDAH et autres, en France, c'est vachement plus en retard, je pense. Je n'avais jamais entendu parler de ça. (David)

Cette représentation des entités comme traversant les âges contribue à nourrir l'imaginaire de maux et de singularités possédant une matérialité autonome, objective, et que les catégories sociales manquent de lire à certaines époques. Notre contexte social actuel est alors décrit comme suivant une

évolution vers davantage de connaissances et d'acceptation, et apposant des mots et une explication scientifique sur des réalités autrefois méconnues.

Les catégories sont également inscrites dans l'histoire familiale. L'hérédité, d'abord, est sollicitée de manière profane, expérientielle, pour s'expliquer la source de sa condition. Le terrain familial consiste en une preuve convaincante, devient une validation, une confirmation, quelque chose qui fait écho ou qui « sonne des cloches ». Au contraire, l'absence de cas familiaux d'une maladie héréditaire est évoquée comme une anomalie.

Et surtout que, dans ma famille, quasiment tout le monde a un diagnostic [de neurodivergence]. On sait que c'est génétique. On sait que : 1+1 ça fait deux, c'est très logique. (Charlie)

Ils pensent à certains syndromes, comme le syndrome qui provoque exactement ce que j'ai. L'arthrose sévère, des déchirures de la rétine, de la surdité. Moi je n'ai pas de surdité, mais mon père est devenu sourd subitement. Donc ça me sonne des cloches! Je trouve ça cohérent. (Laurence)

Les migraines, c'est supposé être une maladie héréditaire, puis il n'y a personne dans ma famille qui a des migraines. (Chloé)

L'histoire et les résonances familiales sont soulevées comme un appareillage qui vient appuyer le diagnostic, en constituant une certaine objectivité héréditaire. À cet effet, le lignage et la génétique sont posés comme un ancrage des maux dans une réalité matérielle qui dépasse d'autres explications dans leur potentiel d'apporter du sens aux symptômes. Les personnes vont à ce sujet parler de logique et de cohérence pour désigner la preuve explicative.

Reconnaissance phénoménologique et confirmation intuitive

Les personnes se constituent un stock de connaissances dont la pertinence devient incontournable devant les multiples résistances du système. Les sources de la connaissance sont variées et comprennent les lectures et les recherches personnelles, les groupes de soutien, les réseaux sociaux et la littérature de science-fiction. Elles permettent d'étayer sa propre conceptualisation de son état ou de sa maladie, comme nous l'avons vu.

Les savoirs expérientiels constituent à cet effet un deuxième univers de sens et de connaissance. L'autodiagnostic et son

tabou est un thème fort des entretiens. Les personnes nous confient avoir trouvé « ce qu'elles ont », en être convaincues, mais qu'elles n'ont pas toujours obtenu le sceau diagnostique officiel. Le recrutement de la recherche était d'ailleurs ouvert à toutes les personnes selon leur autoidentification, notamment pour capter toutes ces expériences, mais aussi le registre « infraclinique » (la présence de traits d'une condition qui sont sous les seuils diagnostiques). Ce registre infraclinique nous montre aussi que le diagnostic devient une catégorie de connaissance qui est utilisée en-dehors des processus médicocliniques.

Je fonctionne bien, mais pour moi, dans mon cercle restreint, je me considère autiste, puis que tu me considères autiste ou que tu ne me considères pas autiste, c'est le problème des autres. Mais... On s'entend que les gens, quand tu dis toi-même que tu es quelque chose, puis que tu ne l'as pas fait vérifier par une autorité, bien ils ont de la misère avec ça. (Marie-Pierre)

Dans les groupes Facebook, c'est comme ça, qu'on rencontre des gens comme nous. On trouve des gens qui nous ressemblent. Puis t'sais pour moi, ça fait tellement de sens. Je rencontre des gens qui ont les mêmes difficultés, puis on vit vraiment les mêmes choses, les mêmes douleurs, les mêmes problèmes de santé. (Laurence)

À force de lecture, je réalise que probablement j'ai une douance, un haut potentiel, quand je fais toutes les lectures, je corresponds à ce que c'est. (Nicolas)

Le savoir expérientiel des autres devient aussi une source de connaissance : dans le prochain extrait, ce sont ces savoirs et ces impressions qui vont orienter la personne vers un TDAH. Face à cet effet miroir, la catégorie qui est utilisée pour lire et dire les similarités, c'est le diagnostic, ou ici du moins, le style cognitif et les comportements.

Moi c'est en côtoyant aussi d'autres personnes qui avaient un TDA ou TDAH qui m'ont dit : « Je pense vraiment que tu en as un. Je reconnais puis je te vois à ta façon de travailler puis ta façon d'être, puis je vois ton bureau de quoi il a l'air. Puis je pense que tu en as un ». Donc c'est ça. (Frédérique)

Le processus autodiagnostique devient une reconnaissance phénoménologique des caractéristiques que l'on observe dans un effet-miroir. On peut aussi proposer des diagnostics profanes à son entourage, basé sur sa propre expérience.

Des singularités interactionnelles

La catégorie diagnostique va aussi être utilisée lors des interactions et ce, à différents égards. Les diagnostics sont d'abord régulièrement dissimulés par les personnes dans certaines sphères de la vie sociale. Le camouflage et le masquage sont des thèmes classiques dans le monde du handicap en général et de la neurodiversité en particulier. On peut établir un parallèle avec le « passing » (passer pour) chez les personnes qui ne sont pas cis-hétéros. Le monde du travail arrive en tête de liste des sphères où l'on dissimule. Il s'agit d'un univers où on craint les préjugés et la discrimination.

Au travail, je ne sais pas, on dirait que je... Je ne suis pas rendue à négocier comment ça pourrait se passer si j'en parle. Est-ce que les perceptions des gens autour de moi vont changer? Quand j'ai l'impression que c'est sécuritaire de le faire ou qu'il n'y aura pas de conséquence, je pourrais en parler mais... Dans des milieux professionnels, je ne me sens pas encore à l'aise. (Daphné)

Mon conjoint, il est séropositif, il est indétectable (...) il l'a caché jusqu'en 1995, si ma mémoire est bonne, quand il a commencé à être malade puis il fallait qu'il arrête de travailler. (Nicolas)

Les contacts avec le réseau de la santé se vivent assez difficilement : on observe une tension entre d'un côté les situations où l'on camoufle, et de l'autre, les situations dans lesquelles on n'est pas « crus » et où les définitions et les catégories sont disputées. Il est intéressant de remarquer que le dernier extrait parle de « croyance » en ce qui a trait au diagnostic, ce qui relativise l'objectivité de l'interprétation médicale.

Bien les fois que ça m'a dérangée, c'est quand j'ai accouché. Je me suis dit : « Ah! mon Dieu! Ils vont s'en rendre compte ». Moi, c'était plus de ça que j'avais peur, que de l'accouchement. (Denise)

La clinique où j'étais, ils ne croyaient pas au diagnostic. (Marie-Pierre)

Finalement, les institutions scolaires où il existe des structures d'inclusion et une culture de l'accommodement sont des environnements, dans les entretiens de notre échantillon, au sein desquelles les personnes camouflent le moins, et vont même utiliser les adaptations à leur portée.

Je suis inscrite au bureau pour les étudiants en situation de handicap, puis j'ai le droit à plus de temps pour faire mes travaux, j'ai le droit de sortir de la classe quand je veux, je peux manquer des cours, enregistrer

les cours. (...) En général, c'est bien reçu par les profs. Depuis que je suis inscrite, je me sens pas mal moins mal de demander du temps supplémentaire à mes profs pour remettre mes travaux, puis des trucs de même. (Chloé)

Un autre usage possible de son diagnostic dans l'interaction est le tri social, d'après les mots d'une participante. Il s'agit d'une approche du « tout pour le tout », selon laquelle on révèle le diagnostic en espérant que les choses vont se clarifier: le type de réception qu'en font les autres devient une information importante sur leur personne et les possibilités de continuer l'interaction ou la relation.

Moi quand je dis aux gens je suis schizophrène, tout de suite ils me repoussent. (...) Ça éloigne les vermines (rires) (...) Je suis schizophrène, tu m'élimines? Bon ben tant mieux, j'ai moins ça à faire. (Mélanie)

J'ai comme un genre d'honnêteté extrême, disons. (...) Puis ça, j'ai du monde dans ma vie aussi qui apprécie ça. Fait que d'une certaine façon, j'essaie présentement de le voir comme une espèce d'outil de tri social. Au lieu d'essayer d'être amie avec tout le monde, puis de masquer. (Frédérique)

Finalement, la figure de la pédagogie populaire est présente dans les récits. Les personnes emploient différentes tactiques pour expliquer leur condition, voire fournir des moyens d'action concrets à leurs interlocutrices, comme dans le deuxième extrait. On remarque que c'est par le biais de l'explication de sa condition diagnostique qu'on espère donner les indications les plus justes concernant soi-même, ce que l'on vit, ou comment agir face à des situations.

C'est sûr que sur les réseaux sociaux, il y a plusieurs trucs que je partage sur Instagram. J'ai l'impression que j'ai tendance à partager des memes, parce que ça passe mieux auprès des personnes qui ne sont pas malades. (...) J'ai moins l'air de me plaindre, dans un sens. (Chloé)

Je fais des petites fiches explicatives pour quand je suis dans des situations où je vais être en crise d'angoisse ou que je ne peux pas parler parce que j'ai de la difficulté. J'ai des petites fiches que je porte sur moi pour montrer aux autres comment agir (...). Je suis très pédagogue. (Charlie)

Ces savoir-faire pédagogiques sont bien sûr à mettre en lien avec différentes situations d'incompréhension et de déficit de crédibilité que les personnes nous disent avoir vécues, et peuvent représenter une modalité de prévention et de résistance face à la stigmatisation potentielle.

Des diagnostics hors diagnostic?

Le diagnostic est utilisé comme catégorie identitaire, mais le contraire est aussi vrai dans le corpus; de plus en plus de catégories sont utilisées à la façon de diagnostics formels. Différentes catégories de description fonctionnent comme des typifications à travers lesquelles on lit le monde qui nous entoure et on décrit le plus fidèlement possible son expérience. Ces diagnostics hors diagnostic prennent aussi vie comme des catégories par lesquelles on se reconnaît entre nous et on interagit. Le dénominateur commun de l'expérience devient alors, par exemple, le fait d'être sensible, d'avoir été blessé par le passé ou encore d'être hypersensible, comme dans les extraits suivants.

- Intervieweuse : « Tu as des bons contacts avec ces gars-là? »

- Personne participante : « Oui-oui, parce qu'ils sont sensibles. Ils sont sensibles comme moi. Ils ont été blessés comme moi ». (Mélanie)

Je suis une personne hypersensible (...) ça ne me plaît pas beaucoup d'être hyper sensible. Ce n'est pas un soulagement, je le vois plus comme une diminution qu'une expansion. (Élodie)

Finalement, comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, l'univers de la douance et du haut potentiel est évoqué avec un vocabulaire hautement diagnostique (évaluation, test, résultat, etc.) Les personnes nous en parlent aussi nommément comme d'un « diagnostic ».

Je ne vais pas chercher de diagnostic [de douance], parce que je ne fais plus d'étude. (Nicolas)

Je me suis mis sur la liste d'attente pour être évalué en neuropsychologie. Je savais que j'étais doué. Je savais que le test allait dire: tu es HPI (haut potentiel intellectuel), puis je savais que ça allait être haut potentiel intellectuel hétérogène. Sûr, sûr, sûr! Ça a été ça. La seule question que j'avais c'est : Est-ce que ça va être THPI (très haut potentiel intellectuel)? (François)

Il est intéressant de constater qu'à rebours des luttes pour la dépathologisation d'entités, certaines identités utilisent le vocabulaire et la structure du diagnostic pour se dire et s'argumenter.

Discussion : le diagnostic, entre technique de soi et dispositif narratif

Le diagnostic est une typification de la réalité par laquelle on lit le monde, pour plusieurs personnes rencontrées. Davantage qu'une simple identification, elles nous partagent leurs

définitions, leurs modèles de compréhension, les sources de cette connaissance et des modalités d'interaction qui se placent autour et par rapport au diagnostic. Les diagnostics se montrent, dans notre corpus, comme un vocabulaire qui permet de mieux se comprendre et, à terme, de dire la vérité sur soi. Cette vérité est chassée, investiguée, puis conceptualisée; elle est réinscrite dans l'histoire humaine et familiale, elle procède d'une reconnaissance phénoménologique et s'accompagne de singularités interactionnelles. Le concept de prothèse narrative a ainsi déjà été utilisé pour désigner la place du handicap dans les représentations culturelles (Mitchell et Snyder, 2000). On peut utiliser ce concept à un niveau plus individuel pour qualifier la fonction des catégories diagnostiques dans les processus narratifs entourant le soi aujourd'hui. À cet effet, le diagnostic semble jouer un rôle important comme ressource interprétative de sa propre histoire, de sa personnalité, de sa singularité.

La grande quête de diagnostic que nous avons observée nous semble indissociable de conditions sociales qui rendent excessivement difficile l'accès aux soins et services, à la prise en charge et l'accompagnement. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que les personnes rencontrées cherchent, parfois de manière avide, une étiquette médicale qui leur permettra d'être reconnus dans leur souffrance, voire d'être crus et soutenus. La présence du diagnostic dans le rapport à soi et sa narration nous semble également permettre de mettre de l'avant ses forces, comme l'atteste la combinaison de plus en plus fréquente du profil de douance, et de diagnostics d'autisme ou de TDAH. Ce dernier phénomène fait écho à des tactiques de fuites diagnostiques vers des entités davantage valorisées.

Dans le cas de symptômes multiples, on cherchera à trouver une entité pouvant en expliquer l'ensemble dans un tout cohérent, par exemple une variation génétique rare; de manière similaire, on adoptera parfois une catégorie imparfaite, par exemple la schizophrénie, à défaut d'en trouver une qui serait juste. Ces pratiques font écho à des représentations du diagnostic comme une réalité donnée; à chaque mal ou ensemble de maux correspondrait une catégorie naturelle bien délimitée. Cette appréhension entre en conflit avec l'incertitude inhérente à la médecine et aux pratiques diagnostiques, mais aussi avec leur forte contingence historique.

Le diagnostic nous semble aujourd'hui procéder d'une technique qui vise à dire cette vérité sur soi. La recherche d'un diagnostic devient un acte de vérité, une technique de soi qui s'inscrit dans des rapports subjectivants. Le diagnostic préexisterait donc symboliquement à sa découverte. Chacun

d'entre nous pourrait porter un trouble, un dysfonctionnement, une variation latente, qui prend la forme de sa propre vérité, en attente d'être révélée – que ce soit par le regard expert, ou par ses propres recherches. Le processus qui vise l'établissement d'un diagnostic en est donc un de détection d'une forme préalable, une vérité silencieuse du sujet. Il va sans dire que ces représentations sont susceptibles de naturaliser des maux et des entités qui n'ont pourtant aucune existence ontologique en-dehors de leur construction médicale, ouvrant sur la prégnance d'une biosocialité (Rabinow, 2010) dans nos modes de subjectivation.

Nous n'avons pas repéré dans le corpus de critiques sociales en termes de pathologisation, de médicalisation ou de surenchère diagnostique. Ces forces sont par contre régulièrement soulevées par les populations en faisant l'objet, par exemple les parents d'enfants avec un TDAH. Les personnes ne nous soulèvent pas non plus les dynamiques normatives qui produisent ou infléchissent certaines formes diagnostiques, par exemple les exigences grandissantes de monde du travail et les taux élevés de burn-out. À cet effet, on peut évoquer différentes limites de notre échantillon. Le niveau de scolarité élevé des personnes rencontrées peut aller de pair avec une littérature médicale plus soutenue, qui peut caractériser une recherche diagnostique plus autonome et centrée vers un résultat espéré. L'âge peu élevé, également, peut expliquer la présence de plusieurs variations neurodivergentes mises de l'avant, et qui peuvent être davantage familières à certaines générations. Une autre limite est celle des types de diagnostics couverts par notre échantillon; il va sans dire qu'un autre rapport au diagnostic se dépeint lorsqu'il est question de cancer et de maladies graves, ou alors de maux et de conditions stigmatisées comme les troubles de la personnalité ou les infections sexuellement transmissibles, par exemple.

Un tel usage narratif du diagnostic coexiste avec d'autres modalités plus largement documentées, telles que la contestation, la mise à distance ou la critique des catégories. Toutefois, il en déplace la focale en mettant en lumière une forme de réappropriation qui ne repose pas prioritairement sur la résistance, mais sur une adhésion signifiante, conférant au diagnostic une forte puissance explicative et identificatoire. En ce sens, cette analyse contribue à enrichir les travaux existants en montrant que les usages contemporains du diagnostic ne se limitent ni à la contrainte ni à la contestation, mais incluent également des formes d'investissement narratif qui participent activement à la production de soi.

Plus encore qu'une médecine orientée vers le patient ou une approche en partenariat, il s'agit, à la suite de ces observations, de prendre acte de la dimension narrative des épreuves et des singularités. Les diagnostics pourraient bien aujourd'hui

occuper ce rôle de dispositif narratif afin de se raconter et de mieux se comprendre. La question du sens apparaît alors comme incontournable dans les usages et les fonctions de catégories diagnostiques formelles ou informelles.

Financement

Le projet de recherche « Les spectres de la normalité: analyse de trois axes d'une catégorie silencieuse » a bénéficié d'un financement du CRSH Développement Savoir 430-2022-00894.

Références

- Aron, E. & Aron, A. (1997). Sensory-processing sensitivity and its relation to introversion and emotionality. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73(2), 345–368. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.73.2.345>
- Ashley, F. (2019). The misuse of gender dysphoria: Toward greater conceptual clarity in transgender health. *Perspectives on Psychological Science*, 16(6), 1159-1164. <https://doi.org/10.1177/1745691619872987>
- Béliard, A. et Eideliman, J.-S. (2014). Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé. *Revue française de sociologie*, 55(3), 507-536. <https://doi.org/10.3917/rfs.553.0507>
- Berger, P. et Luckmann T. (1986). La construction sociale de la réalité. Méridiens Klincksieck.
- Brinkmann, S. (2016). Diagnostic cultures: A cultural approach to the pathologization of modern life. Routledge.
- Cefai, D. (2016). Handicap visible: de la reconnaissance du stigmate et du déni de déviance à la revendication de droits. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 11(2), 113-133. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.09.006>
- Chapman, M. (2021). Representation and resistance: A qualitative study of narratives of Deaf cultural identity. *Culture & Psychology*, 27(3), 374-391. <https://doi.org/10.1177/1354067X21993794>
- Conrad, P. & Schneider, J. W. (1980). Deviance and medicalization: From badness to sickness. Temple University Press.
- Conrad, P. (2007). The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders. Hopkins Press.
- Crawford, R. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health: an interdisciplinary journal for the social study of health, illness and medicine*, 10(4), 401-420. <https://doi.org/10.1177/1363459306067310>

- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, M., Poriél, G., Tortora, L., Riguet, K. et Guesné, J. (2017). Le centre de gravité du diagnostic ergothérapique. Dans B. Dubois (Ed.), *Guide du diagnostic en ergothérapie* (pp. 15-17). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.colle.2017.01.0015>.
- Edenroth-Cato, F. et Sjöblom, B. (2022). Biosociality online interactions: Youth's positioning of the highly sensitive person category. *Youth*, 30(1), 80-96. <https://doi.org/10.1177/11033088211015815>
- Erikson, K. T. (1962). Notes on the sociology of deviance. *Social Problems*, 9, 307-314.
- Fleischman, S. (1999). "I am..., I have..., I suffer from...": A linguist reflects on the language of illness and disease. *Journal of Medical Humanities*, 20(1), 3-32. <https://doi.org/10.1023/A:1022918132461>
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1976). La fonction politique de l'intellectuel. Dans *Dits et écrits II, 1976-1988* (pp. 109-114). Gallimard.
- Foucault, M. (2017). *Du gouvernement des vivants : cours au Collège de France (1979-1980)*. EHESS, Gallimard et Seuil.
- Freund, P. et M. McGuire. (1991). *Health, illness and the social body*. Prentice Hall.
- Garrec, I. (2022) Diagnostic misogyne ou émancipateur ? Les modes d'appropriation du « trouble de la personnalité borderline », *Terrains/Théories*, 16, <https://doi.org/10.4000/teth.4958>
- Goffman, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Minuit.
- Goudet, J.-M. (2021). La fabrique des « troubles spécifiques des apprentissages » en quartier populaire urbain. Usages sociaux des diagnostics et analyse de leurs effets sur les trajectoires d'enfants. *Revue française des affaires sociales*, 3, 89-106. <https://doi.org/10.3917/rfas.213.0089>
- Gressgård, R. (2014). Asexuality: from pathology to identity and beyond. Dans Carrigan, M., Gupta, K. & Morrison, T. (Eds.), *Asexuality and sexual normativity* (pp. 68-81). Routledge.
- Haslam, N. (2016). Concept creep: Psychology's expanding concepts of harm and pathology. *Psychological Inquiry*, 27(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2016.1082418>
- Helmchen, H. & Linden, M. (2000). Subthreshold disorders in psychiatry: Clinical reality, methodological artifact, and the double-threshold problem. *Comprehensive Psychiatry*, 41(2), 1-7. [https://doi.org/10.1016/s0010-440x\(00\)80001-2](https://doi.org/10.1016/s0010-440x(00)80001-2)
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Éditions de l'EHESS.
- Illich, I. (1975). The medicalization of life. *Journal of Medical Ethics*, 1(2), 73-77.
- Illouz, E. (2006). *Les sentiments du capitalisme*. Seuil.
- Jacques, I. (2020). *Figures de l'appropriation du diagnostic psychiatrique : entre problème et maladie [mémoire de maîtrise non-publié]*. Université du Québec à Montréal.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: A preliminary review. *Sociology of Health and Illness*, 31(2), 278-299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>
- Jutel, A. (2010). Self-diagnosis: A discursive systematic review. *Journal of Participatory Medicine*, 15, e8.
- Jutel, A., & Russell, G. (2023). Past, present and imaginary: Pathography in all its forms. *Health (United Kingdom)*, 27(5), 886-902. <https://doi.org/10.1177/13634593211060759>
- Keller, R. (2007). L'analyse de discours comme sociologie de la connaissance Présentation d'un programme de recherche. *Langage et Société*, 2(120), 55-76. <https://doi.org/10.3917/ls.120.0055>
- Kitsuse, J. I. (1980). Coming out all over: Deviants and the politics of social problems. *Social Problems*, 28(1), 1-13. <https://doi.org/10.2307/800377>
- Kleinman A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. University of California Press. <https://doi.org/10.2307/jj.2711689>
- Lamy, Jérôme. (2018). Dire-vrai, aveu et discipline : Michel Foucault et les techniques de vérité. *Revue philosophique*, 143(2), 201-219. <https://doi.org/10.3917/rphi.182.0201>
- Lane, R. (2020). Expanding boundaries in psychiatry: Uncertainty in the context of diagnosis-seeking and negotiation. *Sociology of Health and Illness*, 42(1), 69-83. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13044>
- LeFrançois, B. A., Menzies, R. & Reaume, G. (2013). (Eds.). *Mad matters: A critical reader in canadian mad studies*. Canadian Scholars Press.
- Lian, O. S. & Nettleton, S. (2014). "United we stand": Framing myalgic encephalomyelitis in a virtual symbolic community. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1383-1394. <https://doi.org/10.1177/1049732314562893>
- Lignier, W. (2012). *La petite noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*. La Découverte.

Lütznén, K., & Tishelman, C. (1996). Nursing diagnosis: a critical analysis of underlying assumptions. *International journal of nursing studies*, 33(2), 190–200. [https://doi.org/10.1016/0020-7489\(95\)00050-x](https://doi.org/10.1016/0020-7489(95)00050-x)

Mitchell, D. T., & Snyder, S. L. (2000). *Narrative prosthesis: Disability and the dependencies of discourse*. University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.11523>

Okasha, A. (2011). Subthreshold psychiatry. *International Psychiatry*, 8(4), 79–81.

Ortega, F. (2009). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, 4, 425–445. <https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>

Otero, M. (2021). *Foucault sociologue. Critique de la raison impure*. Presses de l'Université du Québec.

Powers P. (2002). A discourse analysis of nursing diagnosis. *Qualitative Health Research*, 12(7), 945–965. <https://doi.org/10.1177/104973202129120377>

Rabinow, P. (2010). L'artifice et les Lumières : de la sociobiologie à la biosociété. *Politix*, 90(23), 21–46. <https://doi.org/10.3917/pox.090.0021>

Ramacciati, N., Metlichin, E., & Giusti, G. D. (2023). Exploring the terminological validity of “chronic pain” nursing diagnosis: A retrospective descriptive study using nursing diaries. *Journal of clinical nursing*, 32(23-24), 8032–8042. <https://doi.org/10.1111/jocn.16871>

Rose, N. (1996). *Inventing our selves: Psychology, power and personhood*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CB09780511752179>

Rose, N. (1999). *Governing the soul: The shaping of the private self*. Routledge.

Rose, N. & Novas, C. (2005). Biological citizenship. Dans A. Ong and S.J. Collier (eds), *Global assemblages* (pp. 439–463) Blackwell.

Rose, N. (2003). Neurochemical selves. *Society*, 41(1), 46–59. <https://doi.org/10.1007/BF02688204>

Rose, N. (2007). *The Politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt7rqmf>

Rosenberg, C. E. (2002). The tyranny of diagnosis: Specific entities and individual experience. *Milbank Quarterly*, 80(2), 237–60. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00003>

Russo, G. & Ferraro, M. (2025). The politics of self-narration: Self-diagnosis as digital counter-narrative. *Topoi*. <https://doi.org/10.1007/s11245-025-10338-6>

Sandrick K. (2002). Is nutritional diagnosing a critical step in the nutrition care process? *Journal of the American Dietetic Association*, 102(3), 427–431. [https://doi.org/10.1016/s0002-8223\(02\)90101-x](https://doi.org/10.1016/s0002-8223(02)90101-x)

Scott, W. (1990). PTSD in DSM-III: A case in the politics of diagnosis and disease. *Social Problems*, 37(3), 294–310. <https://doi.org/10.2307/800744>

Sur, D., Ashcroft, R., Adamson, K., Tanner, N., Webb, J., Mohamud, F. & H. Shamsi. (2023). Examining diagnosis as a component of social workers' scope of practice: A scoping review. *Clinical Social Work Journal*, 51, 12–23. <https://doi.org/10.1007/s10615-022-00838-y>

Willig, C., Arribas-Ayllon, M., Rogers, W., & Walkerdine, V. (2017). Foucauldian discourse analysis. Dans C. Willig et W. Stainton Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 110–123). SAGE Publishing. <https://doi.org/10.4135/9781526405555.n7>

Zola, I. K. (1972). Medicine as an institution of social control. *Sociological Review*, 20, 487–504. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1972.tb00220.x>

Pour contacter l'autrice et les auteurs:

Lisandre Labrecque-Lebeau PhD,
Département des sciences infirmières,
Université du Québec en Outaouais
Centre de recherche sur les inégalités sociales, les discriminations
et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)
Courriel: lisandre.labrecque-lebeau.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Pierre Pariseau-Legault, inf. Ph.D.
Département des sciences infirmières,
Université du Québec en Outaouais
Centre de recherche sur les inégalités sociales, les discriminations
et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)

Guillaume Ouellet, Ph.D.
Département de travail social
Université du Québec à Montréal
Centre de recherche sur les inégalités sociales, les discriminations
et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)