



HAL
open science

Avant-propos

Crystel Pinçonat, Elena Chamorro

► **To cite this version:**

Crystel Pinçonat, Elena Chamorro. Avant-propos. *Amnis - Revue de civilisation contemporaine, Europe/Amériques*, 22, <https://journals.openedition.org/amnis/8160>, 2023. ⟨hal-04400576⟩

HAL Id: hal-04400576

<https://hal.science/hal-04400576v1>

Submitted on 2 Mar 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License

Avant-propos

Du handicap aux variations humaines

Récits anciens, nouveaux récits

Sociétés européennes et américaines (XIX^e-XXI^e siècles)

Elena Chamorro, Crystel Pinçonat

Aix-Marseille Université, CIELAM, Aix-en-Provence, France

Depuis leur émergence à la faveur des mouvements de lutte pour les droits des personnes handicapées aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne dans les années 60-70, les *disability studies*, un champ d'étude complexe en constant remaniement¹, ont contribué à considérablement modifier l'approche du handicap. Fondées dans les années 1980, elles s'accompagnent d'une véritable révolution épistémologique, qui consiste à changer de paradigme. Depuis le XIX^e siècle, ce qu'il convient d'appeler le « modèle médical » a alimenté une lecture du handicap en termes de manque ou de perte par rapport à la « norme » – un corps valide et une intelligence que l'on qualifiera de « neurotypique »². S'opposant à cette approche, les *disability studies* ont mis en avant la dimension fondamentalement politique et sociale du handicap. Pour elles, « le handicap désigne une situation collective d'oppression subie par ceux qui ne peuvent jouer les jeux de la performance individuelle »³. Produit par un certain type d'organisations sociales et des environnements inadéquats à l'accueil de tous, il engendre l'exclusion d'une partie de la population considérée comme « atypique ». En ce sens, si les *disability studies* vont de pair avec une critique radicale de l'approche médicale du handicap et du caractère hégémonique de

¹ Marion Chottin précise : « *Disability Studies*, ou études sur le handicap, champ de recherche pluridisciplinaire issu des mouvements sociaux anglo-saxons des années 1960-1970, situé dans le domaine des sciences humaines et sociales, qui, depuis les années 1980, ne cesse de se structurer et de se complexifier, au point d'être aujourd'hui traversé d'une pluralité de courants : les *Cultural Disability Studies* et *Critical Disability Studies*, elles-mêmes diversifiées en *Crip Studies*, *Critical Studies of Ableism*, *Global South Disability Studies* et *Dis/Ability Studies*. » (Chottin, Marion, « Les *Disability Studies*, du modèle social du handicap au dis/humanisme », hal-03381238, [version 1](#) [21-10-2021], 2022, p. 1).

² Terme créé par la communauté autistique et désormais utilisé par les militants de la neurodiversité et la communauté scientifique, pour désigner toute personne ayant un fonctionnement neurologique considéré comme la norme, et ne présentant pas de condition neurologique particulière.

³ Dufour, Pierre, « Etre public, être privé : l'expérience d'hommes en fauteuil roulant », Meidani, Anastasia, *et al.*, *La Santé : du public à l'intime*, Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », 2015, p. 55-67, p. 57.

son discours pour définir et catégoriser des sujets non-normatifs, elles supposent également des positionnements spécifiques. Ce que l'on appelle la lutte anti-validiste⁴, par exemple, « se caractérise par l'appartenance à un groupe en lutte pour son autonomie »⁵.

Longtemps, le handicap a été confiné dans des champs éditoriaux spécialisés. En 2016 encore, Henri-Jacques Stiker⁶ notait le faible nombre de revues généralistes (il pensait au *Débat*, à *Commentaires*, aux *Temps modernes*) ayant consacré un numéro spécial, voire quelques articles ponctuels à la question. C'est aujourd'hui la volonté d'*Amnis* de participer au débat sur le handicap. Il s'agit d'une question qui exige une approche à la fois relationnelle et transversale, optique qui recoupe la vocation première d'*Amnis* de faire dialoguer les disciplines autour d'un même objet. En effet, outre le fait que la question traverse les sciences sociales, elle a également pour principale caractéristique de se trouver au croisement⁷ de problématiques diverses : au croisement de l'individuel et du social (le handicap relève certes d'une construction sociale, d'un cadre idéologique, mais il constitue aussi une expérience individuelle), au croisement des disciplines (sociologie, anthropologie, droit, histoire, philosophie, esthétique, études littéraires et cinématographiques), au croisement d'identités plurielles définies, de façon intersectionnelle, à partir de notions comme le genre, la classe sociale, la race et l'orientation sexuelle, au croisement de problématiques contemporaines (parmi lesquels les droits civiques, le féminisme, le spécisme, le validisme), et au croisement de la recherche et du militantisme (on retiendra le slogan des Anglo-Américains – « *Nothing about us, without us* », « rien sur nous, sans nous »). Face à un tel objet, il est nécessaire de décloisonner les disciplines et de tenter de réduire le morcellement des approches. C'est du moins la visée d'*Amnis* dans ce numéro, qui demeure toutefois fidèle aux champs de recherche traditionnels de la revue : les sociétés européennes et américaines des XIX^e au XXI^e siècles.

En 2001, l'historien Douglas C. Baynton écrivait : « le handicap est partout dans l'histoire, pour peu qu'on l'y cherche, mais manifestement absent de celle que nous écrivons »⁸. Pour contrer cette tendance, c'est à une subversion de l'approche historiographique traditionnelle qu'incite ce nouveau numéro d'*Amnis*. Il s'agit de donner une position centrale à ce qui fut longtemps dans les marges, en situation de liminalité. En adoptant une approche handie⁹, riche de ce qu'il convient d'appeler des « savoirs situés »¹⁰, on pourra, d'une part, développer un

⁴ Le terme « validisme » est une traduction de l'anglais *ableism*, dérivé de l'adjectif *able* qui signifie « capable » ou « apte ». La première occurrence du terme apparaît en 1981. Employé par Arachné Rae dans « Open Letter to Disabled Lesbians » (« Lettre ouverte aux lesbiennes handicapées »), l'autrice en donne la définition suivante : « oppression systémique d'un groupe de personnes justifiée par la référence à ce que celles-ci peuvent ou ne peuvent pas faire avec leur corps ou leur esprit. » (cf. Primerano, Adrien, « L'Émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone », *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 16, n° 2, 2022, pp. 43-58).

⁵ Blanquer, Zig et Dufour, Pierre, « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme », *Empan*, vol. 2, n° 86, p. 55-61, p. 58.

⁶ Stiker, Henri-Jacques, « Pour une recherche renouvelée sur le handicap », *La Nouvelle Revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 3, n° 75, 2016, p. 11-17.

⁷ Nous reprenons l'idée à Henri-Jacques Stiker, *ibid.*

⁸ Baynton, Douglas C., « Disability and the Justification of Inequality in American History », Longmore, Paul K. et Umanski, Lauri (dir.), *The New Disability History*, 2001, p. 52 ; document en ligne : <https://courses.washington.edu/intro2ds/Readings/Baynton.pdf>, page consultée le 28 mars 2022. C'est nous qui traduisons les citations de l'anglais.

⁹ L'adjectif « handi », essentiellement revendiqué par les militants de l'anti-validisme, s'emploie quelle que soit la nature du handicap.

¹⁰ L'expression est une traduction de l'anglais « *situated knowledge* ». Elle a initialement été utilisée par les chercheuses féministes nord-américaines qui ont conceptualisé la théorie féministe du « positionnement », théorie qui remet en cause le dogme de la neutralité scientifique et considère « le privilège épistémique » que constitue l'expérience féminine, en tant que source de savoir (cf. Hartsock, Nancy, « The Feminist Standpoint. Developing the Ground for a Specifically Feminist Historical Materialism », Harding, Sandra [dir.], *Feminism and*

autre regard sur notre environnement et, d'autre part, augmenter les connaissances communes concernant la question.

Ce numéro intitulé « Du handicap aux variations humaines » fait écho par son titre au souci des *disabilities studies* de se départir de la pensée du handicap comme stigmaté, pour le considérer dans un vaste champ qui embrasse toutes les formes de diversités corporelles, sensorielles et cognitives au sein de la communauté humaine. Le sous-titre, « Récits anciens, nouveaux récits » cherche, quant à lui, à préciser la perspective adoptée. Le mot « récit » est ici à entendre au sens large. Pour l'expliciter, on s'appuiera sur l'article de Jasmine Harris « The Aesthetics of Disability »¹¹. L'autrice y montre en quoi, aux Etats-Unis, l'intégration est devenue le maître-mot qui oriente toutes les politiques du handicap. Cette notion d'intégration est nourrie par un récit – lui-même généré par les travaux de chercheurs en sciences sociales – qui considère que, du point de vue cognitif, ce qu'ils nomment le « contact intergroupe » est un remède efficace contre la ségrégation. La fréquentation de membres d'une minorité permettrait, au sein du groupe dominant, de contrecarrer les stéréotypes négatifs et de lutter contre l'ignorance. Si ce récit sur la nature cognitive du préjugé a, dans un premier temps, formaté la législation sur les droits civiques concernant la question raciale, il s'est ensuite déplacé et s'est appliqué à la question du handicap. Or, comme le défendent certains chercheurs, ce récit relève plus de l'hypothèse que de la théorie, il est loin d'être systématiquement exact. De fait, des études récentes ont montré que, concernant le handicap, les choses sont plus compliquées que ne le professe le récit classique : « Tout comme l'intégration raciale, l'intégration physique d'élèves avec des handicaps dans des écoles de quartier a globalement abouti au partage d'un espace physique plutôt qu'à l'inclusion »¹².

Le présent numéro réunit cinq articles aux perspectives variées, qui mettent tous en avant les préconceptions idéologiques qui alimentent et formatent historiquement les différents discours sur le handicap. Dans « Emergence et développement des dispositifs d'accès au logement : quelle place pour les handicapés psychiques ? (Europe occidentale-Amérique du Nord, milieu du XIX^e-début XXI^e siècle) », qui ouvre le numéro, Gwenaëlle Legoullon adopte une approche historiographique. Elle présente les retombées institutionnelles et structurelles qui ont accompagné la contestation du modèle asilaire lequel, pour soigner les personnes considérées comme aliénées, les enfermait. Après un tour d'horizon des premiers hébergements « hors-les-murs » – non sans lien toutefois avec l'encadrement médico-social –, elle s'intéresse au cas français ainsi qu'aux politiques publiques de logement des malades psychiques développés à partir des années 1960. La parole des patients y trouve également sa place et avec elle, l'expression de leurs peurs et de leurs aspirations.

Valentine Gourinat et Paul-Fabien Groud embrassent également un vaste empan historique, du XIX^e siècle au temps présent, dans « From the Persistence of Ableism to its Deconstruction in the Evolution of Collective and Individual Narratives around Prosthetic Amputee Bodies ». Comme ils l'écrivent, au sein des sociétés occidentales, la figure de l'amputé occupe une place essentielle dans la représentation du handicap. Toutefois « de la jambe de bois à la main "bionique", de l'ancien combattant mutilé au sportif muni de lames en fibre de carbone », on conçoit aisément le changement radical qui s'est opéré et l'émergence parallèle de nouveaux récits tant individuels que collectifs. L'image du corps appareillé a certes considérablement évolué. Cependant, une même idéologie validiste semble l'emporter, quelle que soit la période. Si, après la Première Guerre mondiale, le mutilé de guerre fait figure de héros, pour conserver

Methodology, Social Science Issues, Bloomington & Indianapolis, Indiana University Press & Open University Press, 1987).

¹¹ Harris, Jasmine E., « The Aesthetics of Disability », *Columbia Law Review*, mai 2019, vol. 119, n° 4, p. 895-972, p. 906 ; disponible en ligne : <https://columbialawreview.org/content/the-aesthetics-of-disability/>, page consultée le 23 mars 2022.

¹² *Ibid.*, p. 913.

son aura, il doit cependant taire sa souffrance. Plus tard, la médecine de réhabilitation met, quant à elle, l'accent sur le retour au travail et c'est le corps « défaillant » qui doit être « corrigé » afin de s'adapter à son environnement. « L'enchantement prothétique contemporain », incarné par la figure de l'athlète sud-africain Oscar Pistorius, qui met en vedette la figure de « l'homme augmenté », laisse sur le bord du chemin nombre d'hommes et de femmes appareillés dont le quotidien est d'une tout autre nature. Aujourd'hui, toutefois, de nouvelles voix se font entendre ; elles visent à créer une image « positive » du corps amputé qui, loin de cacher ses prothèses, les expose et en fait un objet d'affirmation de soi.

Une telle démarche peut toutefois s'avérer problématique sur le plan médiatique et révéler les réticences du monde social face à ce type de revendication, comme le montre l'article de Mónica Otaola Barranquero, María de las Mercedes Serrato Calero et Eva Moral Cabrero, « Transformar hasta el oxímoron : cuerpos diversos, pero no tanto ». Les trois chercheuses y analysent la campagne publicitaire intitulée « El verano también es nuestro » (« L'été nous appartient aussi ») lancée en juillet 2022 sous l'impulsion du ministère de l'égalité espagnol, afin de sensibiliser à la diversité des corps féminins et de lutter contre la pesanteur des canons de beauté. L'affiche incriminée représente cinq femmes d'âge et de morphologie variés. Outre le fait que les autorisations préalables ne leur ont pas été demandées avant publication, l'une d'entre elles – le mannequin Sian Lord – a vu la photographie, où elle apparaissait faisant le V de la victoire, allongée sur une serviette en maillot de bain appareillée de sa prothèse de jambe, retouchée. Malgré la visée de la campagne, nulle trace de son amputation n'avait été conservée sur l'affiche... Là encore, on le voit, les préjugés validistes s'avèrent puissants. On ne s'étonnera pas dès lors que, dans les séries télévisées, les personnages censément handicapés – car souvent incarnés par des valides – représentent moins de 3% du personnel, chiffre qui baisse encore si l'on s'attache aux figures féminines. En ce sens, le besoin de nouvelles fictions, qui fassent place à des corps non-normatifs et à des interprètes représentant la neurodiversité, est criant. Aujourd'hui, certaines productions ouvrent certes la voie. Qualifiée de première « artiste pop bionique », Viktoria Modesta s'érige en icône sophistiquée et sexy qui revisite la figure de Betty Boop, dans son clip « Prototype »¹³. Diffusé par Channel 4, il l'a fait mondialement connaître et a engrangé des millions de vues. Dans sa performance, la prothèse de jambe de la chanteuse prend tantôt l'allure d'un gigantesque pic à glace noir avec lequel elle entaille le sol dans sa danse, tantôt d'un bijou scintillant qui dissimule une arme laser. Dans un tout autre registre, on retiendra aussi la mini-série argentine *Metro Veinte (Un Mètre vingt)* (2021) de Rosario Perazolo et Belén Poncio, jouée, écrite et réalisée en grande partie par des femmes en situation de handicap. Qualifiée de « série ovni »¹⁴ par *Télerama*, elle met en scène Juana, 17 ans, une adolescente qui observe le monde à une hauteur d'un mètre vingt, depuis son fauteuil roulant. Plongée dans les réseaux sociaux et autres applications de rencontres sur son téléphone portable, la jeune femme à la chevelure bleue rêve de sa « première fois ». La série a fait l'objet de vibrants éloges :

Marisol Agostina Irigoyen est captivante dans le rôle central, drôle et merveilleusement naturelle avec un visage expressif, exprimant la passion, les frustrations et l'esprit indépendant de Juana. [...] Bien que la série semble révolutionnaire, brisant les tabous à bien des égards, avec une adolescente handicapée explorant sa sexualité, et des scènes de sexe magnifiquement tournées, parfois maladroites, parfois douces

¹³ Modesta, Viktoria, « Prototype », clip diffusé par Channel 4 disponible sur YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=jA8inmHhx8c>, page consultée le 11 sept. 2023.

¹⁴ Jarry, Marjolaine, « Sexe, handicap et rock and roll, *Un mètre vingt*, la série ovni d'Arte.tv », *Télerama*, 7 déc. 2021, <https://www.telarama.fr/ecrans/sexe-handicap-et-rock-n-roll-un-metre-vingt-la-serie-ovni-d-arte-tv-7007622.php>, page consultée le 5 sept. 2023.

et tendres, Juana n'est pas définie par le fait d'être en fauteuil roulant, c'est seulement l'un des aspects de sa vie, et l'intrigue ne tourne pas autour de son handicap.¹⁵

Besoin d'images, de représentations et d'icônes qui célèbrent les corps non-normatifs, c'est encore ce qu'affirment certaines associations contemporaines qui trouvent dans le personnage de Frida Kahlo une figure faisant écho à leurs revendications. Deux collectifs de féministes handicapées, l'un espagnol, les Frydas, l'autre britannique, les Sisters of Frida, se sont réappropriés à travers leur nom cette artiste qui fait référence pour la communauté handie. Par ce biais, elles ont repolitisé un personnage que les lectures dominantes avaient transformé en icône de la souffrance et de la résilience féminines. C'est à ce travail d'édulcoration que s'intéresse Elena Chamorro dans « *Free Frida : entre able gaze et approches anti-validistes* », un article dont l'autrice analyse le biais validiste, et le plus souvent sexiste, qui oriente trois textes parus après les années 80 : la biographie de Frida Kahlo écrite par Hayden Herrera¹⁶ (ouvrage qui fait encore autorité aujourd'hui), *Diego et Frida*, le récit biographique consacré au couple d'artistes par J.M.G Le Clézio¹⁷ et « Frida Kahlo : de la douleur de vivre à la fièvre de peindre »¹⁸, un article de l'anthropologue Charles Gardou. Ces récits de vie reprennent la trame de la tragédie personnelle, un formatage où l'accent est mis sur les aspects dramatiques de la biographie de la peintre et les difficultés qu'elle a surmontées grâce à sa passion artistique, un scénario qui structure de nombreuses narrations sensationnalistes et dont les médias sont friands. A ce type d'approche, Elena Chamorro oppose des récits alternatifs et contre-lectures développés, notamment, par les *disability studies*. Leur perspective est tout autre et s'attache à d'autres éléments. Si, d'une part, ils insistent sur les violences infligées au corps par une idéologie normalisatrice, ils soulignent, d'autre part, le danger qui va de pair avec l'évocation de la douleur endurée. Comme le précise dans son blog la militante et performeuse handie, No Anger, un risque constant plane : « la douleur chronique est une tragédie inéluctable du corps qui m'empêche d'en parler davantage, car en parler confirmerait encore plus la croyance validiste que mon corps n'est que source de douleurs, lacunaire »¹⁹. Entreprise d'écrasement orchestrée par l'imaginaire hégémonique, la dimension séditeuse de l'œuvre de Frida Kahlo a systématiquement été gommée, une dépolitisation s'accompagnant d'une réinterprétation constante de sa vie, fictionnalisée pour mieux correspondre aux scénarios culturels standards sur le handicap.

Scénarios culturels standardisés, c'est aussi en un sens ce à quoi s'attaque la littérature pour la jeunesse écrite par des écrivains eux-mêmes en situation de handicap. Si, en 2019 aux Etats-Unis, seulement 3,4% des livres pour enfants – un chiffre comparable à la représentation télévisuelle – mettent en scène des protagonistes en situation de handicap, quand 26% de la population serait concernée, le niveau d'exigence pour aborder un tel thème est des plus élevés. C'est « un sujet pour spécialistes, sur lequel un niveau d'expertise est requis de la part de l'écrivain », écrit l'auteur britannique pour la jeunesse, James Catchpole. De là à privilégier la production *ownvoice*, qualificatif né d'un *hashtag* lancé en 2015 consistant à promouvoir des œuvres au sein desquelles protagoniste et auteur « partagent une même identité

¹⁵ Kleinmann, James, « TV Review : 4 Feet High », *The Queer Review*, <https://thequeerreview.com/2021/03/21/tv-review-4-feet-high-the-series/>, page consultée le 11 sept. 2023.

¹⁶ Herrera, Hayden, *Frida, biographie de Frida Kahlo*, Paris, Editions Anne Carrière, 1996.

¹⁷ Le Clézio, J.M.G, *Diego et Frida*, Paris, Editions Stock, 1993.

¹⁸ Gardou, Charles, « Frida Kahlo : de la douleur de vivre à la fièvre de peindre », *Reliance*, vol. 4, n° 18, 2005, pp. 118-131, <https://www.cairn.info/revue-reliance-2005-4-page-118.htm>, page consultée le 10 janvier 2023.

¹⁹ No Anger, « Réflexion politique sur la douleur chronique », https://amongstedefendant.wordpress.com/2022/11/14/reflexion-politique-sur-la-douleur-chronique/?fbclid=IwAR3vg-_W_S_7pjEbk2fAclfOkE77_iPVuUOx4g74uhFaA7fDcjUssj8S10, page consultée le 2 mai 2023.

marginalisée »²⁰, il n’y a qu’un pas. C’est à cette question que s’attache Crystal Pinçonat dans son article « Littérature pour la jeunesse et diversité humaine. Privilégier la voix des auteurs en situation de handicap ? ». Elle y aborde un corpus *ownvoice*, essentiellement anglophone, composé de récits et d’albums pour la jeunesse représentant, à travers leur protagoniste, la diversité humaine. Au sein de cette production, un grand nombre de textes relèvent du récit d’enfance, un genre qui va de pair avec une description détaillée du quotidien du personnage. Procédant en cela d’une véritable « “anthropologie figurative” du moi »²¹, les œuvres analysées – *A Face for Picasso* (2021) d’Ariel Henley, *Cursed* (2019) de Karol Ruth Silverstein, *El Deafo* (2014) de Cece Bell et *Accidents of Nature* (2006) de Harriet McBryde Johnson – qu’elles soient autobiographiques ou relèvent de la fiction, mettent le lecteur au diapason des protagonistes, produisant ainsi son investissement émotionnel immédiat. Outre le récit d’enfance, d’autres textes adoptent des formes à plus forte densité romanesque (roman policier, *fantasy* et science-fiction), des genres plus contraignants qui peuvent sembler *a priori* moins propices à la mise en scène de personnages handicapés. Pourtant tant avec *On the Edge of Gone* (2016) que *Future Girl* (2020), Corinne Duyvis et Asphyxia développent respectivement des protagonistes parfaitement convaincantes qui ne sont nullement réductibles à leur handicap. Plus encore, outre le fait que la plupart des textes abordés se présentent comme des « réponse[s] – voire des riposte[s] – à la représentation erronée du handicap développée par la tradition occidentale »²², leur fréquentation enrichit le lecteur. A travers les expériences par procuration qui lui sont proposées, il s’initie à de nouvelles représentations et perceptions du monde, ce en quoi son savoir sur le handicap s’en trouve directement augmenté.

Intitulé « Du handicap aux variations humaines. Récits anciens, nouveaux récits », ce numéro d’*Amnis* aborde donc des champs essentiels à l’étude du handicap aujourd’hui. Il touche tant les politiques du handicap que les constructions idéologiques – qui souvent les irriguent – décisives dans l’appréhension sociale et médiatique des corps non-normatifs. Avec l’opposition qui marque le sous-titre – « récits anciens, nouveaux récits » –, on se serait plu à imaginer que les progrès obtenus grâce au combat des militants pour les droits civiques dans les années soixante-dix, un combat magnifiquement illustré par le documentaire *Crip Camp : A Disability Revolution*²³ (2020) de Nicole Newnham et James Lebrecht, auraient fait passer la lutte au second plan. Il n’en est rien ; le combat continue, nécessaire comme le montrent les différents domaines abordés dans ce numéro. « Enchantement prothétique » compris, le récit de la victoire contre l’adversité et son biais validiste, insidieux, sont prêts à rejaillir à tout moment, rendant toujours d’actualité le besoin de nouveaux récits, afin de contrer les lectures hégémoniques. Le combat n’est certes pas qu’affaire de récit. Il s’agit également de préserver les acquis politiques et sociaux obtenus de haute lutte par les aînés, des droits constamment remis en question, voire détournés dans leur application. Depuis 2020, par exemple, en France, des collectifs comme « Le Prix de l’amour », regroupant de personnes concernées, sont parvenus grâce à des mobilisations massives à faire inscrire la revendication de déconjugalisation de l’allocation aux adultes handicapés (AAH) à l’agenda politique. Anne-Cécile Mouget, membre du collectif, explique la teneur du combat :

L’histoire commence en 1975, année de création de l’AAH. Fondée sur le principe de la « solidarité familiale », son montant est calculé en fonction des revenus du ou de la conjoint·e, à l’époque uniquement marié·e. [...] Les gens n’osaient pas en parler tant la honte du handicap et de la dépendance financière est

²⁰ Lapointe, Grace, « What Happened to the Own Voice Label ? », *Book Riot*, 25 avr. 2022, article en ligne : <https://bookriot.com/what-happened-to-the-own-voices-label/>, page consultée le 13 avr. 2023.

²¹ Lionnet, Françoise, *Autobiographical Voices : Race, Gender, Self-Portraiture*, Ithaca, N.Y., Cornell U. P., 1989, p. 99.

²² Couser, G. Thomas, « Disability, Life Narrative, and Representation », *PMLA*, vol. 120, n° 2, mars 2005, pp. 602-606, p. 604.

²³ Newnham, Nicole et Lebrecht, James, *Crip Camp : A Disability Revolution*, 2020, disponible sur Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=OFS8SpwioZ4>, page consultée le 5 sept. 2023.

profondément ancrée dans nos sociétés. Elle est peut-être encore plus prononcée chez les femmes, qui vont compenser en surinvestissant l'espace domestique... Notre collectif a recueilli des témoignages de femmes extrêmement fatigables qui se tuent à la tâche chez elles pour « payer » ce statut de conjointe dépendante. La situation de dépendance financière est le terreau fertile de l'emprise et des violences conjugales. Sans revenu propre, les femmes n'ont aucune possibilité de partir pour se protéger.²⁴

Le développement des réseaux sociaux a joué un rôle essentiel dans la mobilisation. « Ces espaces de parole ont permis aux personnes concernées de réaliser qu'elles étaient des milliers à vivre cette situation injuste et qu'elles étaient légitimes pour en parler »²⁵ !

Aujourd'hui, on le voit, les modalités d'intervention ont changé. On n'investit plus physiquement les hauts-lieux du pouvoir. Pour être visibles et audibles, on occupe l'espace médiatique, comme le montrent en France les activités de collectifs tels le CLHEE (Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation), Clé Autistes, Dévalideuses et Handi-social, entre autres. Les forces sont là, toujours vigilantes, qui s'associent désormais dans leurs revendications à d'autres groupes minorisés. Dans une telle effervescence politique et culturelle, il devient difficile d'ériger dans ce domaine des barrières entre militantisme, recherche et expression artistique. Illustrant le mot d'ordre « *Nothing about us, without us* », le travail des uns nourrit celui des autres dans un va-et-vient continu. Cette circulation incessante des productions, de quelque nature qu'elles soient, explique sans doute le dynamisme de la *crip culture*²⁶ et le fait que de plus en plus de jeunes chercheurs investissent le champ des *disability studies*. Tous les acteurs engagés sont avertis et productifs, toujours aptes à inventer de nouvelles stratégies pour défendre la diversité humaine et porter haut ses couleurs.

Elena Chamorro, Aix-Marseille Université
Crystal Pinçonat, Aix-Marseille Université

²⁴ Mouget, Anne-Cécile citée dans l'entretien réalisé par Deroeux, Iris, « J'ai dû renoncer à une vie de couple pour ne pas perdre mon allocation », *La Déferlante*, n° 4, 21 juill. 2021, <https://revueladeferlante.fr/jai-du-renoncer-a-une-vie-de-couple-pour-ne-pas-perdre-mon-allocation/>, page consultée le 11 sept. 2023.

²⁵ *Ibid.*

²⁶ Chez les militants revendiquant cet appellatif, le terme *crip* (abréviation de l'anglais *cripple*, « infirme ») relève d'un retournement du stigmat. L'identité *crip* « renvoie à trois exigences : une valorisation des capacités, volontiers négligées, de la communauté *crip* dans sa diversité ; une critique approfondie du monde sexiste, hétéro-normatif, raciste et classiste ; une position explicite de solidarité envers d'autres groupes marginalisés (les femmes, les *queers*, les personnes discriminées pour des raisons "raciales" et les pauvres en général), tout en reconnaissant la particularité de l'identité *crip* ». (Roberto Domingo Toledo, « Aux États-Unis, les plus marginaux mettent le centre aux marges », Charles Gardou, *Le Handicap et ses empreintes culturelles*, Paris : Erès, « Connaissances de la diversité », 2016, p. 99-116, p. 111).