Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap
ISSN : 3003-4434

2 | 2024
Dépathologisations, résistances et conflits épistémiques

Despatologizaciones, resistencias y disputas epistémicas
Despatologizações, resistência e disputas epistêmicas

Valéria Aydos, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen Gildas Brégain

https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=312

« Dépathologisations, résistances et conflits épistémiques », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [], 20 décembre 2024, 22 septembre 2026.
URL : https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=312

Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

Valéria Aydos, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen Gildas Brégain
Reflexões da equipe editorialMot de l'équipe éditorialeReflexiones del equipo editorial

Gustavo Henrique Rückert
Sobre parabólicas e coisas sem nome: a autocorpografia autista na poesia de Pedro de Lucena e Callum BrazzóParaboliques et choses sans nom : l'autocorpographie autiste dans la poésie de Pedro de Lucena et de Callum Brazzó

Marjorie Désormeaux-Moreau
Savoirs sur l'autisme et savoirs autistesConocimientos sobre el autismo y conocimientos autistasSaberes sobre o autismo e saberes autistas

Luana Adriano Valéria Aydos
Autismo, Deficiência e Neurodiversidade: Provocações para pensar um conceito disputado e seus efeitos em pesquisas no/a partir do Sul GlobalAutismo, discapacidad y neurodiversidad: propuestas para reflexionar sobre un concepto controvertido y sus efectos en la investigación en y desde el Sur GlobalAutisme, handicap et neurodiversité : Réflexions sur un concept contesté et ses effets sur la recherche dans et à partir du Sud global

Jame Alejandra Rebolledo-Sanhueza, Álvaro Besoain-Saldaña, Jorge Muñoz-Campos Constanza López-Radrigán
Cuerpos en alianza: Marcha de la discapacidad durante la revuelta social del 2019Corps en alliance : la marche du handicap lors de la révolte sociale de 2019

Marie Cholley-Gomez, Sébastien Ruffié, Gaël Villoing Sylvain Ferez
Participation sociale et affirmation(s) identitaire(s) des Sourds en Guadeloupe : les effets d'une double insularitéParticipación social y afirmación(es) de identidad entre los Sordos de Guadalupe: los efectos de una doble insularidadParticipação social e afirmação de identidade(s) entre os Surdos de Guadalupe: efeitos da dupla insularidade

Notes de lecture

Noé Carrière
Baril, Alexandre. *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*Baril, Alexandre. *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*Baril, Alexandre. *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*

Reflexões da equipe editorial

Valéria Aydos, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen Gildas Brégain

---

1 Os textos selecionados para comporem este segundo número da revista Cadernos Franco-Latino-Americanos de Estudos da Deficiência, mesmo que não propositalmente selecionados com esta motivação, refletem um movimento de crescente transformação na produção acadêmica do campo: pesquisas realizadas *por* ou *com* pessoas com deficiência. Os artigos marcam as singularidades das produções de pessoas que vivem a "experiência encarnada" da deficiência ou da surdez, e/ou ao menos são "letradas" nos "saberes da deficiência" (o conhecem "de dentro") e contribuem para as lutas anticapacitistas.

2 O número oferece um conjunto de artigos acadêmica e politicamente posicionados que refletem sobre as intersecções e tensões entre as categorias deficiência, identidade e (neuro)diversidade em um campo de disputas particularmente marcado pelas corporalidades, sensorialidades e socialidades organizadas contra toda forma de patologização. Neste sentido, a linguagem e a disputa de nomeações e categorias tornam-se ferramentas fundamentais para a desconstrução de concepções biomédicas e/ou colonizadoras nesse campo.

3 A grande presença de textos sobre a temática do autismo e da neurodiversidade recebida pela revista, das quais algumas foram selecionadas para este número, com certeza reflete a crescente visibilidade do tema na cena pública e nas redes acadêmicas de língua portuguesa (Aydos, 2018), espanhola (Cruz Puerto & Sandin Vazquez, 2024) e francesa (Chamak & Bonniau, 2014; Lefebvre et al., 2023) nos últimos anos. A condição nomeada "autismo" nos registros de Kanner na década de 1940, já visto como o comportamento de pacientes esquizofrênicos ou "uma desordem psiquiátrica da infância", hoje é objeto de disputas entre os que a entendem como uma desordem do desenvolvimento, aqueles que a definem como uma deficiência, e aqueles que o interpretam como uma diversidade neurobiológica.

4 Em termos gerais, os usos de uma categoria dentro de tais nomenclaturas (desordem, transtorno, deficiência, neurodiversidade) carregam

diferentes concepções sobre as possíveis causas do autismo, suas características e manifestações físicas, intelectuais, sensoriais e atitudinais. Eles também fornecem informações sobre as posturas e abordagens dos *experts* para com essas pessoas e as pautas de ativistas em nome delas. Este aumento de diagnósticos conta também com uma positivação do "Espectro", impulsionada em parte por um crescente número de séries e autobiografias (Hacking, 2009), mas também pelo crescimento do Movimento da Neurodiversidade no mundo.

5 O surgimento do termo "neurodiversidade" no final da década de 1990 remete originalmente ao trabalho da socióloga e *self advocate* Judy Singer[1]. Em Singer, a neurodiversidade sugere que o significado-chave do "espectro autista" está em seu apelo e antecipação de uma política de "diversidade neurológica". O "neurologicamente diferente", para autora, representaria "um novo acréscimo às categorias políticas conhecidas de classe/sexo/raça" e ampliaria "as percepções do modelo social da deficiência" (Singer, 2016, s.p.), assim como posicionaria esta camada da população junto às minorias sociais nas lutas por reconhecimento identitário.

6 Neste número da revista Cadernos, Luana Adriano e Valéria Aydos retomam este debate tensionando a produção acadêmica sobre autismo e neurodiversidade através de suas participações em projetos *com* autistas do Sul Global, produtores de conhecimento acadêmico-ativista sobre o tema. Em um outro artigo, a reflexão da terapeuta ocupacional autista Marjorie Désormeaux-Moreau sobre as tensões e disputas entre "conhecimentos sobre autismo" e "saberes autistas" segue também esta linha, e explicita as situações de "injustiças epistêmicas" e "neurodiversidade lite" na Academia, quando da invisibilização do conhecimento autista.

7 A temática do autismo nesta edição conta também com o artigo de Gustavo Rückert, pesquisador autista que mostra como a apropriação da escrita autocorpográfica, a partir da livre manifestação de demandas sensoriais do corpo autista na poesia, oferece uma alternativa à ideia do autismo como auto isolamento. A abordagem de Rückert permite reescrever o corpo autista como um corpo em constante movimento, inapreensível em sua plenitude pela linguagem, dado seu engajamento sensorial com os outros corpos no mundo.

8 Dois outros artigos completam esta edição. Marie Cholley-Gomez, Sébastien Ruffié, Gaël Villoing e Sylvain Ferez analisam os percursos de vida e de cuidados e as necessidades da população surda e com deficiência auditiva no arquipélago de Guadalupe, com base em entrevistas em profundidade com as pessoas em questão. Alguns dominam a linguagem de sinais e se autodefinem como surdos, mas outros que se tornaram surdos ou deficientes auditivos ao longo da vida não se definem dessa forma. Os autores mostram que essas pessoas enfrentam as maiores dificuldades para exercer sua cidadania, informar-se sobre assuntos atuais, realizar procedimentos administrativos ou ter acesso à saúde.

9 Jame Alejandra Rebolledo-Sanhueza, Álvaro Besoain-Saldaña, Jorge Muñoz-Campos e Constanza López-Radrigán analisam o desdobramento das corporalidades e as alianças tecidas entre aqueles que participaram da marcha da deficiência de 3 de dezembro de 2019 na Região Metropolitana do Chile. Os autores baseiam sua análise em observações e fotografias tiradas durante o evento, mostrando que foi um lugar onde a cidadania pôde ser expressa, graças a uma combinação de apoios humanos e não humanos que facilitaram a movimentação das pessoas envolvidas no espaço público.

10 Assim, os artigos reunidos nesta segunda edição de nossa revista, como um todo, oferecem várias contribuições para despatologizar e alimentar as lutas anti-capacitistas. Essas contribuições dão mais valor os conhecimentos incorporados e situados. Elas também desafiam os cientistas envolvidos na produção de conhecimento no campo dos estudos da deficiência em seu papel de aliados na luta para construir um mundo no qual ninguém seja privado de sua condição humana plena.

Aydos, Valéria (2019). A (des)construção social do diagnóstico do autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Anuário Antropológico*, 44(1), 93–116.

Chamak, Brigitte, & Bonniau, Béatrice (2014). Neurodiversité : une autre façon de penser. In Brigitte Chamak & Baptiste Mouraud (Eds.), *Neurosciences et Société : enjeux des*

savoirs et pratiques sur le cerveau (pp. 257–281).Armand Colin.

Cruz Puerto, Melissa Stefania, & Sandín Vázquez, Maria (2024). Neurodiversidad, discapacidad y enfoque social: una reflexión teórica y crítica. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 213–222.

Hacking, Ian (2009). Autistic autobiography. *The Philosophical Transactions of the Royal Society*, (364), 1467–1473.

Lefebvre, Marie-Eve, Chown, Nick, & Martin, Nicola (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), 35–81. https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/972

Singer, Judy (2016). *NeuroDiversity: The Birth of an Idea*. Judy Singer.

---

1 Estamos cientes de podermos estar sujeitas ao "Perigo da História Única", tão didaticamente explanado por Chiamanda Adichie.

Valéria Aydos

Carolina Ferrante

María Fernanda Arentsen

Gildas Brégain

Sobre parabólicas e coisas sem nome: a autocorpografia autista na poesia de Pedro de Lucena e Callum Brazzó

Sobre parabólicas y cosas sin nombre: la autocorporografía autista en la poesía de Pedro de Lucena y Callum Brazzó
Parabolic and nameless: Autistic autocorpography in the poetry of Pedro de Lucena and Callum Brazzó

Gustavo Henrique Rückert

Corpos e textos
A ecolalia como fazer poético de um corpo-parabólica
A alexitimia como fazer poético do inefável
A autocorpografia não é sobre si

Recebido: 3 de março de 2024
Aceito: 25 de junho de 2024

Corpos e textos

1 Em artigo sobre a escrita autobiográfica de pessoas transexuais, Adelaine LaGuardia (2014) lança mão de um profícuo conceito, a autocorpografia. Segundo a teórica cultural, a constituição da identidade trans passa inevitavelmente por um processo de leitura, no qual textos jornalísticos, biomédicos, biográficos e autobiográficos vão compondo uma complexa rede de referências que serão paradigmáticas para a manutenção ou para a ruptura das identidades socialmente estabelecidas. Nas palavras da pesquisadora,

> É possível verificar o papel central que a leitura desempenha no processo de constituição da identidade trans, que pode ser verificada em praticamente todos os relatos autobiográficos de transexuais aos quais denomino "autocorpografias", já que a escrita se concentra na (des)construção do próprio corpo (LaGuardia, 2014, p.68).

2 Embora o conceito tenha sido cunhado de maneira específica a partir da escrita autobiográfica transexual, é possível verificar uma série de paralelos deste com a escrita autobiográfica de pessoas autistas – o que o torna mobilizador nas discussões acerca da identidade autista. Em *Crip theory*, Robert McRuer (2006) parte dos Estudos Queer para pensar a atuação dos paradigmas corporais sobre a identidade e os papéis sociais assumidos pelos sujeitos. Se o sistema sexo-gênero atua como força política que oprime os corpos a uma normatividade, conforme já observava Judith Butler (2003), McRuer assinala que essa política também atua na capacidade produtiva dos corpos. Assim, tal qual os sujeitos *queer* (que não se encaixam nas performances de gênero socialmente aceitas) são objetos de interdição, violência e intervenção biomédica, também os corpos *crip*

sofrem essa pressão, já que não desempenham a performance produtiva esperada no universo capitalista.

3 No Brasil, estudiosos das deficiências como Anahi Guedes de Mello (2016), Marivete Gesser (2021) e Marcos Gavério (2015) têm traduzido os corpos *crip* como "corpos aleijados"; e esta intervenção social assinalada por McRuer como "corponormatividade". Nos termos de Mello (2016, n.p.), a corponormativiade "em linhas gerais, dependendo do contexto das frases usadas [...], poder-se-ia traduzir como corpos sãos, hábeis, aptos, capazes ou sem deficiência". Vale acrescentar ao conceito de corponormatividade trazido por Mello em diálogo com McRuer aquilo que a historiadora Catherine Kudlick (2003) já constatava: sempre que a deficiência foi ressaltada pelas sociedades, o intuito foi de assegurar o status de uma suposta "normalidade" ou "naturalidade" para grupos sociais dominantes.

4 A (des)construção (LaGuardia, 2014) do corpo autista, nesse sentido, trataria da leitura crítica que evidencia sua construção social amparada pela literatura biomédica, religiosa, legistativa, entre outras. Lembrando que, para Jacques Derrida (1995), a operação de desconstrução está relacionada ao abandono referencial a um centro, arquia, signo ou origem de sentidos, portanto um descentramento. Assim, signos como "errado", "inapto", "incapaz", "alheio", "incomunicável", "inacessível", "irracional", "insensível", entre outros, são desvelados como centro de um sistema de sentidos que constitui o corpo autista sob a política de uma corponormatividade que reduz os sujeitos à lógica utilitarista. Logo, tal visão acaba por perpetrar a ideia do corpo autista como um corpo passível de intervenção e correção medicamentosa, terapêutica, comportamental, espiritual etc.

5 Desconstruir o corpo autista textualizado pela política da corponormatividade a partir da perspectiva dos aleijamentos passa então pela reconstituição crítica e desconfiada da identidade autista pelas próprias pessoas autistas. Assim, as grafias da experiência, da complexidade e da pluralidade autista são fundamentais enquanto ato autocorpográfico capaz de reescrever o corpo autista sob novos signos. Nesse sentido, a partilha de diferentes textos biográficos, sejam eles autobiografias propriamente ditas, mas também narrativas de ficção, poemas, testemunhos, músicas, filmes, histórias em quadrinhos, entre outros pela comunidade autista, é fundamental para o

estabelecimento de um senso de pertencimento coletivo e de contestação das narrativas capacitistas que originaram o diagnóstico no século XX.

6 Tomando a autocorpografia autista como prática política de aleijamento, o presente artigo analisará dois livros de poesia que adotam tom autobiográfico: *Parabólicas* (2018), do autista brasileiro Pedro de Lucena, e *Movement: performance poetry written down* (2019), do autista britânico Callum Arthur Brazzó. Em ambos os casos, percebe-se a centralidade da memória na construção narrativa formada pela sequência de poemas. A relevância da memória enquanto elemento estruturante de ambos livros foi, inclusive, critério para a escolha das duas obras de análise. O corpo daquele que escreve é tido assim como uma espécie de arquivo de convergência das reminiscências.

7 Parece ser consenso nos escritos de pessoas autistas um funcionamento singular da memória em comparação à população neurotípica. Em sua autobiografia *Look me in the eye*, John Elder Robison (2007) relata certa desconfiança do público quando, em palestras, narra detalhes pormenorizados de acontecimentos muito específicos de sua infância – detalhes impossíveis de lembrar, de acordo com muitos. Quando há no público pessoas autistas, contudo, não há descrença nessas lembranças que, inclusive, costumam desencadear narrativas semelhantes de outros autistas. Temple Grandin e Richard Panek (2013), por sua vez, buscam na análise fisiológica do cérebro autista suporte para defender que, em geral, essa população possui memória de curto prazo abaixo da média e memória de longo prazo bastante acima da média.

8 Nas obras poéticas de Lucena e de Brazzó, a memória das vivências é recuperada corporalmente para ser escrita com diferentes articulações estético-corporais pelos respectivos sujeitos líricos. Nos dois livros, os paratextos já explicitam a utilização do gênero poético enquanto recurso autobiográfico – ambos com fotografias pessoais que destacam a biografia e o pertencimento familiar. No entanto, *Parabólicas* tem suas seções organizadas por critérios temáticos. Já *Movement*, por critérios cronológicos, percorrendo linearmente dos 11 aos 27 anos do autor. A linguagem poética de Pedro utiliza da ecolalia para relacionar diferentes vozes e colocá-las em diálogo. Já a

de Callum explora a alexitimia para entender sentimentos e sensações.

9 A seguir, abordaremos mais detidamente cada uma dessas duas poéticas. No primeiro capítulo de análise, dedicado à obra de Pedro de Lucena, utilizaremos a ecolalia como operador de leitura para analisar as memórias redigidas em seus poemas. Já no segundo capítulo de análise, dedicado à obra de Callum Brazzó, a alexitimia será o operador de leitura que conduzirá a análise da vida escrita em versos. Ao fim, buscaremos responder como essas duas poéticas constroem autocorpografias capazes de reescrever os sentidos do corpo autista.

A ecolalia como fazer poético de um corpo-parabólica

10 Pedro de Lucena nasceu na cidade brasileira de Recife. Publicou *Parabólicas* de forma independente, em 2018, com apenas 20 anos de idade. A escrita da obra contou com o apoio de recursos alternativos de comunicação, já que Pedro é tido como um autista "não-oralizado", segundo os termos biomédicos. Se pensarmos o título como um dos recursos que confere unidade a uma obra de poesia, a imagem da parabólica é uma importante chave de leitura para os poemas que compõem o livro. Já de início, a referida metáfora é explorada: "Ondas invisíveis que captam o essencial ser. / Revelam e velam toda a essência do viver" (Lucena, 2018, p. 8).

11 Ao assumir-se "antena parabólica", o corpo do sujeito lírico torna-se então um corpo em comunicação: capaz de recuperar as vivências do próprio ser e de conectá-las aos outros, ou seja, um investimento de autocorpografia que busca o direito de narrar a própria história (Bhabha, 2014) e ressignificar um corpo tradicionalmente tido como vazio ou isolado: "um estranho ermitão vive na clausura". Vale ressaltar que a clausura é construída socialmente, como na infeliz metáfora da fortaleza vazia, de Bruno Bettelheim (1967). Ao trazer à tona as "Paranoias de um viajante fugaz", "em pura / Sintonia com sua essência excêntrica", Pedro contraria as expectativas da ausência de linguagem imposta ao sujeito autista (Baggs, 2006; Rückert, 2021), revelando-se vívido, inquieto, em constante investimento linguístico, simbólico e metafórico.

12 Chama atenção, na escolha da metáfora da parabólica, a importância do elemento sonoro na constituição da poética de Lucena. Ao tempo todo são evocadas vozes, sons, memórias de si e dos outros, que se somam, repetem e misturam ao longo dos poemas. É importante ressaltar que o ato de repetir palavras ou frases é tradicionalmente assinalado como característica da linguagem autista sob o conceito de "ecolalia". Em geral, a ecolalia é descrita na bibliografia biomédica como uma repetição mecânica, ausente de sentidos ou de contexto comunicacional. Para Mergl e Azoni (2015, p. 2073), por exemplo, "a ecolalia é um fenômeno persistente que se caracteriza como um distúrbio de linguagem, definida como a repetição em eco da fala do outro". Já para Ganos et al (2012, p. 1222), a ecolalia é um comportamento imitativo componente da aprendizagem social que deveria ser superado ao longo do desenvolvimento: "sua persistência ou ressurgimento após uma certa idade, no entanto, pode ser um sinal de disfunção cerebral subjacente".

13 A ideia da ecolalia como distúrbio de linguagem ou de disfunção cerebral é amplamente contestada pelas estudiosas da linguagem especializadas em autismo Laura Sterponi e Jennifer Shankey no artigo *Rethinking echolalia*. Para as pesquisadoras, ao contrário do sentido construído pelos textos médicos, a ecolalia deve ser abordada como fenômeno interacional, uma vez que "cumpre objetivos comunicativos" e "surge como um subproduto de sequências interacionais discerníveis" (Sterponi; Shankey, 2014, p. 275).

14 O poema "Desmotivo" é bastante significativo da potência comunicativa que a ecolalia assume em um sujeito lírico que sintoniza diferentes vozes para expressar a si. O referido poema incorpora explicitamente os ritmos e as imagens de "Motivo", consagrado poema de Cecília Meireles, publicado no livro *Viagem*, do ano de 1939:

> Desmotivo

> Fujo de mim mesmo todos os dias.
> **Se sou alegre ou triste**, **distante ou próximo,**
> **afetuoso ou insensível,**
> **Nem mesmo eu sei.**
> Mas, de tudo isso e dentro disso tudo existo,

> E uma coisa eu digo:
> **Sou autista e isso é tudo.** (Lucena, 2018, p.13, grifos meus)

> Motivo

> Eu canto porque o instante existe
> e a minha vida está completa.
> **Não sou alegre nem sou triste**:
> sou poeta.

> [...]

> **Se desmorono ou se edifico**,
> **se permaneço ou me desfaço**,
> — **não sei, não sei**. Não sei se fico
> ou passo.

> **Sei que canto. E a canção é tudo**.
> Tem sangue eterno a asa ritmada.
> E um dia sei que estarei mudo:
> — mais nada. (Meireles, 1939, p.10, grifos meus)

15 As orações condicionais "se... ou se...", a complexidade do estado de espírito (com gradações imensuráveis entre o alegre e o triste), a expressão das incertezas ("não sei" e "nem mesmo sei"), e a imagem da completude mesmo diante dessa incerteza ("isso é tudo") são importantes marcas que aproximam Lucena de Meireles, isto é, aproximam o jovem poeta da tradição poética que o formou e o ajudou a compor sua leitura de si e do mundo. No entanto, é importante ponderar algo há tempo defendido pela Literatura Comparada: nenhuma relação intertextual é ingênua ou ausente de intencionalidades. Como afirmou a teórica comparatista Tânia Franco Carvalhal (2001, p. 53-54),

> Toda repetição está carregada de uma intencionalidade certa: quer dar continuidade ou quer modificar, quer subverter, enfim, quer atuar com relação ao texto antecessor. A verdade é que a repetição, quando acontece, sacode a poeira do texto anterior, atualiza-o, renova-o e (por que não dizê-lo?) o re- inventa.

16 A re-invenção de Cecília Meireles por Pedro de Lucena já é anunciada no título do poema, configurando "desmotivo" uma espécie de antítese de "motivo". Ao recontextualizar a voz poética em questão, inserindo-a no universo da expressão autista, o poeta contemporâneo subverte sua referência canônica. Não é necessário que exista um motivo específico, existencial ou transcendental para que o sujeito lírico se manifeste. A manifestação (ecolálica inclusive) é simplesmente parte de sua existência; é sobre ser quem se é. A ecolalia torna-se, assim, importante elemento de comunicação e, mais do que isso, de elaboração estética e de constituição identitária do poeta autista que revisita sua biografia.

17 Outros poemas com manifestação notável de ecolalia são "Sentido" (integralmente composto por aliterações em "s"), "Ritmo" (personificação do som repetido como um "espírito que habita em mim"), "Aurora real" (com intertextos implícitos que evocam a "Canção do exílio", poema de Gonçalves Dias, também pertencente à tradição lírica brasileira), diversos poemas que evocam intertextos implícitos da bíblia cristã e emprestam certa musicalidade mítica e primordial e, por fim, "Tempo", uma reflexão rítmica permeada compassadamente pela onomatopeia "tic-tac", representativa do relógio enquanto organizador do andamento cotidiano, mas sobretudo do andamento mental do sujeito lírico (o que configura inclusive outro intertexto implícito com "Diário de um detento", de Racionais MC's, uma das mais importantes composições do rap brasileiro).

18 Além dos casos mencionados, há em diversos poemas a presença de recursos de repetição sonora mais ordinários da poesia, como rimas, reiterações, padrões de estrofação, paralelismos sintáticos, que não deixam também de sinalizar a ecolalia como expressão poética de Pedro de Lucena. Ao despatologizar a ecolalia, elaborando-a como recurso estético, mas ao mesmo tempo de observação, organização e significação da própria vida, os poemas de *Parabólicas* acabam por autocorpografar o corpo autista, reivindicando significados para além da literatura médica e do senso comum.

19 É justamente por meio de repetições, da presença constante de sons ou de vozes, de poemas ou de músicas que é elaborada a memória pessoal. Assim, são rememorados detalhes de acontecimentos cotidianos, como um encontro fortuito com um muro grafitado, o

despertar para o universo religioso, o amor materno ou mesmo os gatos de estimação com quem o sujeito lírico convive, caso de "Quatro gatos pingados":

> Aos poucos e aos pingos
> Eles foram chegando
> [...]
> O primeiro e peralta
> É um gato astronauta
> [...]
> Chegou mais um para habitar
> Branco de neve veio para ficar
> [...]
> Um gato negro apareceu
> Todo elegante e misterioso
> O pingo preto me envolveu
> [...]
> Quando tudo parecia acabado
> Um felino pequenino
> Veio assumir o seu lugar
> De chefe dos gatos pingados (Lucena, 2018, p. 31-32)

20 A obsessão por listas é outro elemento comum entre algumas pessoas autistas. Sua manifestação estética é apontada por Julia Rodas (2018), que a denomina "discretion", muitas vezes seguida de explicações focadas em pequenos detalhes, recurso denominado "apostrophe". Elencar objetos ou seres em criteriosos padrões (discriminação) e descrevê-los em detalhes muito específicos e talvez irrelevantes para o pensamento normativo (apóstrofe) é uma forma de organizar e reafirmar a memória. Essa forma, mais uma vez, possui elementos rítmicos, já que pontua regularmente os diferentes itens elencados. No caso, a narrativa da chegada dos gatos na vida biografada ganha o adjetivo "pingados". Ao mesmo tempo em que, na linguagem informal, "pingado" remete à quantidade pequena e espaçada, também remete ao gotejamento e ao ritmo do escoar da água. Assim, metodicamente, cada um dos animais vai chegando ao seu tempo e tomando lugar na memória afetiva do sujeito lírico.

21 Se a vida de um menino autista é corpografada ecolalicamente em *Parabólicas*, portanto, essa autocorpografia se sobrepõe aos textos que reduziram a ecolalia à ausência de sentidos ou de intencionali-

dade na linguagem. Pelo contrário, o que a obra de Pedro de Lucena nos mostra é que a ecolalia carrega toda potência dialógica da linguagem, permitindo que o autista se comunique consigo mesmo e com os demais seres. É dessa forma que o corpo-parabólica não se mostra isolado ou alienado, ele se comunica com gatos, pessoas, poemas, músicas, grafites, tradição cristã e diversos elementos mais, ampliando as possibilidades de representação do corpo autista.

A alexitimia como fazer poético do inefável

22 Callum Arthur Brazzó, de Long Sutton, Inglaterra, é autista diagnosticado na vida adulta, aos 21 anos. Aos 27, publicou *Movement*: performance poetry written down, trazendo à tona sua experiência de infância e de juventude, vivenciando o autismo primeiramente sem e posteriormente com conhecimento da condição. Seu processo criativo dialoga diretamente com a oralidade, uma vez que, em diálogo com o rap, Callum escreve poemas a partir de letras, rimas e improvisos. Como o título do livro sugere, a ideia de movimento é fulcral para o autor. Se entendermos movimento como deslocamento, é importante pontuar que este parte, inevitavelmente, de uma motivação. Nas pessoas autistas, a motivação que desencadeia o movimento costuma ser neurológica (reação a estímulos sensoriais, como luzes e ruídos) e psicológica (reação ao preconceito imposto socialmente). No caso da obra de Callum, destaca-se como motivação do movimento o estímulo psicológico: a busca pelo entendimento e pela expressão dos próprios sentimentos. De acordo com Carneiro e Yoshida (2009, p. 103), “alexitimia é um termo empregado no diagnóstico clínico de pessoas com acentuada dificuldade ou incapacidade para expressar emoções”. Não raras vezes, a alexitimia está presente também no diagnóstico de pessoas autistas, seja por uma dificuldade em compreender as emoções, seja pela dificuldade em organizá-las linguisticamente. No caso de Brazzó, a poesia ocupa esse papel de organização: trata-se de uma poética que toma a alexitimia como ponto de saída para a movimentação no entendimento e na expressão de sentimentos.

23 No poema “Seguir vivendo”, fica posta a angústia na busca pela expressão: “Como você quer que eu expresse a mim mesmo /

Sendo explícito?"[1] (Brazzó, 2019, p. 8, tradução minha). O sujeito lírico dirige-se a um interlocutor em tom de protesto. Se este interlocutor pode ser entendido como representação da sociedade e suas cobranças (por "sinceridade", "transparência", "espontaneidade"), ao sujeito lírico resta a representação da impossibilidade: como expressar de forma explícita? Embora a coincidência sonora aproxime as palavras "expresse" e "explícito" no poema, elas se tornam antitéticas. Ou seja, a linguagem verbal é uma impossibilidade: não há como se expressar de forma transparente. O leitor sabe, portanto, que está diante de um conjunto de poemas autobiográficos de um sujeito lírico que não conseguirá, de pleno, escrever suas vivências. Daí a utilização de muitas e diferentes metáforas para representar o corpo do sujeito lírico: "busto quebrado", "esfacelado", "oceano em fúria", "maluco dos dreads", "acéfalo", "senhor carente de bom senso", "laranja espremida". Trata-se, então, de uma autobiografia fraturada, ou, se considerarmos a potência política da incompletude de um corpo linguístico, de uma autobiografia aleijada.

24 O fato de haver um ponto de partida (alexitimia), um movimento (o rap ou a poesia) e não haver um ponto de chegada (que seria a expressão transparente de si), não significa que não exista jornada e esta não leve a uma maior compreensão da sociedade e de si. Essa compreensão passa, primeiramente, pelo universo mais íntimo: a família. No poema "Vazio", também escrito aos 11 anos, a figura da mãe é eleita como responsável pelo desequilíbrio do sujeito lírico: "Me sinto tão vazio e tão cheio de ódio"[2] (Brazzó, 2019, p. 14, tradução minha). As palavras dirigidas à mãe (na terceira pessoa) são fortes e a classificam como perigosa, autodestrutiva, desiquilibrada ou, metaforicamente, "um vulcão sempre prestes à erupção". Fica implícita alguma dependência química ao longo da obra que leva às ruínas a mãe e a própria família. Não há na memória da infância uma casa sólida e segura para se resguardar. No desfecho do poema, o sujeito lírico define sua família como "um grupo de desajustados sem líder"[3] (Ibid.). A maturidade, no entanto, leva-o à compreensão da trajetória da mãe, reconhecendo um paralelismo com sua própria trajetória de busca por entendimento e pertença. Já ao fim do livro, no poema "Renascimento", aos 24 anos, o poeta reescreve os versos inaugurais de 13 anos atrás. Agora alternando primeira e terceira pessoa, o sujeito lírico reconcilia ao comparar a memória de duas fases da vida:

"Hey, mãe, sinto que a situação mudou / Então aqui está uma nova versão do nosso relacionamento"[4] (Brazzó, 2019, p. 192, tradução minha). O lento processo de dissipação do ódio e de recolocação no seio familiar é ressaltado e, como refrão, o sujeito lírico ressalta que agora não é apenas ele, individualmente, que segue vivendo: "E nós seguimos vivendo, vivendo"[5] (Ibid.). Prova final da reintegração é a presença de afetuosas fotografias de Callum e sua mãe nos paratextos da obra.

25 O que auxiliou o sujeito lírico nesse movimento nunca completo, mas que permite o autoconhecimento e a reintegração, não foi qualquer procedimento medicamentoso ou terapêutico no sentido clínico. Foi, na verdade, seu envolvimento artístico com o rap e a poesia. A oralidade e a escrita foram o suporte fundamental para a sobrevivência durante as crises e a possibilidade de uma narrativa de vida que vai da incompreensão à aceitação (dos outros e de si). Inúmeros são os elementos que demarcam a incorporação de uma estética do rap na poética de Brazzó. A abertura do livro com "Seguir vivendo" (no original "Live on") já demarca o intertexto implícito com "Sing for the moment", releitura que o rapper estadunidente Eminem faz de "Drem on", da banda Aerosmith. A letra fala sobre uma "criança problemática" seguir vivendo em meio a um lar desestruturado pela ausência do pai.

26 Há também, ao longo do livro, diversas referências nominais a Eminem, Tupac e Dr. Dree (a citação direta de nomes de letristas com quem o sujeito cancional se alia ou se opõe é parte importante da constituição de um estilo próprio no rap). Outro elemento que reforça a incorporação do estilo musical é a presença de trechos de autoapresentação, inclusive com a utilização de siglas, reduções e epítetos: "Meu nome é Callum, ok? / Iniciais C.A.B. / O maluco dos dreads / Com louca personalidade / Bem-vindo à minha realidade"[6] (Brazzó, 2019, p. 30, tradução minha). Ressalta-se, também, a presença frequente de palavrões e de gírias bastante informais e cotidianas ao longo do livro. Muitos poemas são marcados também pela indicação estrutural de estribilho e refrão, algo que sugere uma origem do poema na performance oral e sua posterior transcrição.

27 Contudo, o elemento mais profícuo desse diálogo interartístico da poesia e do rap está na "escritura". Para Jacques Derrida (1995), a

escritura diz respeito à articulação da fala e da escrita em movimento (Santiago, 1976, p. 30). Assim, o texto da escritura é um texto sempre aberto, incompleto, que se faz provisoriamente e em processo. Em "Eu sou de EA!" (East Anglia), o sujeito lírico performa o improviso (categoria chamada "freestyle" no rap) em tempo presente contínuo: "Eu sou o verdadeiro trato / E sobrevivo a cada dia / Porque estou rimando no microfone / Você nunca viu algo assim"[7] (Brazzó, 2019, p. 23, tradução minha). Não somente a construção verbal "I'm rhyming" propriamente dita, mas o microfone e a sobrevivência remetem ao futuro aberto. O que será dito? O que será vivido? A expectativa da rima também sugere o futuro: algo virá, haverá continuação no fluxo linguístico ("flow", no vocabulário rapper).

28 Se estruturalmente a estética rapper oferece os subsídios para a poética de Callum, simbolicamente o rap (materializado nos poemas) também é a sobrevivência e o movimento rumo a um futuro possível. Em "Me salva", a escritura sugere remédio em momento de crise: "O mundo é frio / Minhas histórias, encobertas / Escondidas na minha alma / Não posso me controlar / Preciso me medicar / Então escolho cantar"[8] (Brazzó, 2019, p. 28, tradução minha). O tratamento pela arte é tão essencial que o sujeito lírico chega a descrever o rap figurativamente como lugar: "O rap é também o lugar onde firmo a raiva"[9] (Brazó, 2019, p. 81, tradução minha). Desse modo, esse lugar é um lugar de libertação, de extravaso, de expressão daqueles mesmos sentimentos difíceis de expressar para um autista alexitímico. Trata-se então de um lugar seguro, um abrigo em meio à desestrutura do mundo – algo bastante significativo para quem se representava deslocado e sem um lar seguro na memória da infância.

29 O corpo do sujeito lírico de *Movement* é, portanto, um corpo inicialmente desabrigado, atravessado pelo caos familiar e social, que sente e não consegue se expressar, mas encontra no rap e na poesia sua casa, onde pode libertar a memória de suas vivências para então se apaziguar. Os últimos poemas, já posteriores ao diagnóstico, são marcados por autoconhecimento e autoaceitação, como no desfecho do poema "Sem nome" (já não há mais problemas com o inefável): "Deixe-me dizer isso / Em voz alta / Eu tenho autismo / Mas há muito / Muito mais / Em mim"[10]. (Brazzó, 2019, p.170, tradução minha). Autocorpografar um corpo autista, então, é autocorpografar um corpo inapreensível e inominável. Se a literatura biomédica clás-

sica buscou justamente apreender o corpo autista e defini-lo em um termo ou um conjunto de sintomas, Brazzó desconstrói isso para nos mostrar que é impossível. O corpo autista é um corpo em movimento, tal como a metáfora da luz dos cometas: quando visto, já não é.

A autocorpografia não é sobre si

30 Impossível escrever um texto sobre autocorpografias autistas sem refletir sobre o prefixo morfológico "auto-" e sua relação com a construção de uma noção de autismo. É difícil e talvez irrelevante remontar a uma genealogia exata na história do autismo, mas possivelmente Eugene Bleuler tenha utilizado o termo como uma adaptação do conceito de "autoerotismo", oriundo da psicanálise (Lima; Fontenele; Gaspard, 2018). Mesmo que não fosse uma classificação de sujeitos, e sim de comportamentos, o termo estava carregado pela ideia do indivíduo inapto para a alteridade. Mais adiante, com a utilização do termo "autismo" por Leo Kanner e Hans Asperger (Tamanaha; Perissinoto; Chiari, 2008), agora já com um sentido diagnóstico, concretizava-se a textualização desses corpos como "ensimesmados", "fechados", "trancafiados", "incomunicáveis" ou "inaptos à integração comunitária". As representações do autismo em textos científicos e midiáticos da segunda metade do século XX contribuíram para a disseminação dessa mesma visão.

31 Atualmente, o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), em sua quinta versão, classifica o autismo como um "transtorno de desenvolvimento" que se caracteriza em dificuldades em três esferas: comunicação, interação social e comportamentos. Como assinala a psicóloga Amanda Caitité (2017), a definição psiquiátrica do autismo já o condiciona a uma marca depreciativa quando distancia aquilo que se é daquilo que supostamente se deveria ser.

32 Com o surgimento e a popularização da teoria da neurodiversidade, sobretudo devido aos esforços de nomes como Jim Sinclair, Judy Singer, Nick Walker, Steve Silberman e Temple Grandin, dos anos 1990 para cá houve um movimento que chama atenção: a publicação crescente de autobiografias escritas por pessoas autistas e seu sucesso entre o público leitor. Para Ian Hacking (2009), esse fenômeno é importantíssimo não exatamente pela partilha de experiências e descrições do autismo "a partir de dentro" (jargão que foi

bastante repetido nas últimas décadas), mas sim pelo estabelecimento de uma “linguagem comum” entre a comunidade autista para que fosse possível nomear o que até então não possuía formas linguísticas correspondentes. Para além da importante criação dessa “linguagem comum” , é imprescindível refletir sobre a forma que esses textos foram absorvidos pelo mercado editorial.

33 Como já advertia o sociólogo Stuart Hall (2003) a respeito dos rumos do multiculturalismo, o sistema capitalista é implacável e voraz, capaz de engolir as diferenças e transformá-las facilmente em mercadoria. Parte considerável das autobiografias publicadas pelas grandes editoras possuem um forte apelo comercial: elas apresentam o autismo como uma terrível tragédia individual que deve ser superada pelo esforço e pela criatividade. Assim, a pessoa que escreve (e seu sucesso editorial) seria a prova irrefutável de que todos podem vencer no fantástico reino da meritocracia.

34 Não se trata aqui de condenar os autores desses textos, pois são também vítimas desse processo, já que só são publicáveis (e consequentemente assalariados no mundo editorial) quando correspondem a determinadas expectativas sobre o autismo. Em suma, a crueldade desse movimento é assustadora, pois se utiliza de algumas vozes autistas para legitimar a mesma visão redutora da pessoa autista iniciada pelas áreas médicas no início do século XX: um sujeito aprisionado ao seu corpo. A autobiografia autista best-seller seria, assim, um gênero paradoxal: alguém incapaz de comunicar que se comunica. Daí o fetiche de mercado e o interesse de um amplo público pela questão.

35 Quando se percebe a incorporação das autobiografias tradicionais pelo capitalismo contemporâneo, torna-se fundamental o estudo de outras narrativas que pessoas autistas produzam sobre si, principalmente aquelas à margem do mercado, como performances, instalações, manifestos, desenhos, pinturas, esculturas, vídeos, livros de editoras independentes, fanzines, etc. A poesia torna-se assim espaço bastante relevante, pois não é rentável, utilitária ou mesmo bem quista por um vasto público leitor. Trata-se de uma insurreição contra a objetificação da linguagem. Em última instância, a poesia trata da busca pelo prazer mais corpóreo e urgente: o prazer sensorial. Como afirmou a poeta brasileira Conceição Evaristo (2023),

"a poesia inicia sempre pelo corpo". E acrescento que é no corpo que a poesia também termina, pois seu prazer advém da combinação inusitada de sons, de imagens ou de sentidos, sendo vivida assim no diafragma, nos ouvidos, nos olhos, na pele…

36 Conforme reflete a artista e filósofa Ana Cândida Carvalho (2023, p. 76), "A maquinaria de dominação sobre as manifestações artísticas também impõe seus ditames à produção criativa autista". Nesse sentido, aponta que a construção de subjetividades para além dos limites impostos não somente traz novas possibilidades de expressão, como se configura exercício ético. Criar, nesse sentido, é recriar-se e posicionar-se criticamente frente ao mundo.

37 Ao escolher a poesia para rememorar suas próprias vidas, Pedro de Lucena e Callum Brazzó inscrevem seus corpos de forma subversiva na rede de textos que define o autismo. Seus corpos não são só corpos que lembram, que falam, que comungam uma "linguagem comum". São também corpos de desejo, são corpos que sentem e que têm o mesmo direito ao prazer estético que qualquer outro. Compreender seus poemas de traços autobiográficos como autocorpografias, segundo a conceituação de Adelaine LaGuardia (2014), revela-se então uma postura de pesquisa bastante promissora, já que a autobiografia foi incorporada pelo sistema capitalista como fetiche do mercado editorial e não é capaz de dar conta da constituição e da desconstrução que as pessoas trans e autistas precisam fazer de seus corpos para que reivindiquem suas identidades, mesmo que posicionais e estratégicas (Hall, 2014).

38 Se pensarmos em termos narratológicos, as obras de Lucena e Brazzó possuem enredo oposto às autobiografias comerciais. Nestas, o autismo é o elemento complicador, o nó narrativo, cujo desenlace é a sua superação pelo personagem protagonista. Já nos livros aqui analisados, o nó narrativo está nas barreiras sociais e na falta de pertencimento impostos ao protagonista. O reconhecimento e a aceitação do autismo são justamente o desenlace que propicia um melhor entendimento de si e uma melhor qualidade de vida ao autista. Não à toa, ser autista é o suficiente para as questões identitárias de *Parabólicas* ("sou autista e isso é tudo"). Também não à toa, a poesia apresentada como "remédio" em *Movement* leva ao entendimento do autismo e ao alinhamento com a teoria da neurodiversidade, a qual concebe o

autismo não como patologia, e sim como parte da pluralidade humana.

39 Ao grafar seus próprios corpos, contudo, Lucena e Brazzó não falam apenas de si. Diferente da autobiografia, a autocorpografia não responde ao impulso narcísico de nosso tempo. Quando um corpo trans ou autista se inscreve na linguagem, já o faz sob disputa dialógica. Como assinalam Milton e Bracher (2013), os autistas falam, mas dificilmente são ouvidos. Os textos médicos seguirão se sobrepondo às autocorpografias, pois enunciam seu discurso a partir de um locus institucional privilegiado. Autocorpografar, portanto, para esses corpos sempre será atuar nas margens, revoltar-se em uma luta desigual contra a ordem do discurso biomédico (Foucault, 2010). Quando o fazem, portanto, não o fazem para se autopromover, já que serão alvo de taxação e crítica, pois menos "metodológicos", "científicos", "evidenciados". E se esses corpos aceitam ocupar esse lugar pela revolta contra os signos textuais que os oprimem, é porque não lutam somente por si. Ressignificar o autismo na autocorpografia, portanto, é ressignificá-lo para benefício de todos os corpos autistas, e não do corpo individual do autor.

40 Em sua tese de doutorado, Amanda Caitité (2017, p. 43) traz uma das mais pertinentes definições de autismo, que ressalta os laços entre as diferentes pessoas no espectro: "[...] num mesmo espectro, os autistas não verbais compartilham com os verbais o desenvolvimento de um uso singular da linguagem, da inteligência e da sociabilidade, e colocam como desafio uma ressignificação do que vem a ser essas dimensões da vida." Os usos da linguagem não são iguais em Pedro de Lucena e Callum Brazzó, em autistas não-oralizados ou oralizados, em autistas atravessados por diferentes experiências históricas e culturais. O que há de comum entre todos eles, no entanto, é compartilharem experiências de exclusão pela linguagem. Seus modos de comunicar, de pensar ou de socializar, diferentes entre si, foram em algum momento classificados como ausência de linguagem, ineficiência de linguagem, imprecisão de linguagem, baixa funcionalidade de linguagem. Por isso, as autocorpografias em questão atravessam também os corpos das demais pessoas autistas. Quando encerra o seu livro, Callum Brazzó o dedica aos lutadores, segregados, inseguros, desvalorizados, sobreviventes e aos que buscam. Em suma, poderíamos dizer: aos autistas, com seus corpos sobre os

quais textos foram impostos, mas que seguem vivendo, inquietos e que persistem a buscar. O que encontraremos não importa, interessa é seguirmos juntos e em movimento.

Baggs, Amanda Melissa (2006). *In my language*. Silent Miaow. Youtube. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc&t=2s. Acesso em 28/02/2024.

Bettelheim, Bruno (1967). *The Empty Fortress*: *Infantile Autism and the birth of the Self*. New York: Free Press.

Bhabha, Homi K (2014). The right to narrate. *Harvard Design Magazine*, n.38.

Brazzó, Callum Arthur (2019). *Movement*: *performance poetry written down*. Spalding. Autistic Led.

Butler, Judith (2003). *Problemas de gênero*: *feminismo e subversão da identidade*. Trad. Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Caitité, Amanda Muniz Logeto (2017). O *autismo como diversidade*: *ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense. Niterói, 212f.

Carneiro, Berenice Victor & Yoshida, Elisa Medici Pizão (2009). Alexitimia: uma revisão do conceito. *Psicologia*: *Teoria e Pesquisa*, v. 25, n. 1, pp. 103-108.

Carvalhal, Tânia Franco (2001). *Literatura comparada*. São Paulo. Ática.

Carvalho, Ana Cândida (2023). Lugares do ser no mundo autista: revelando caminhos para a construção criativa como forma de resistência. *Iluminuras*, PortoAlegre, v.24, n.66, p.60-77.

Derrida, Jacques. A *escritura e a diferença* (1995). Trad. Maria Beatriz da Silva. São Paulo. Perspectiva.

Evaristo, Conceição (2023). Conferência de encerramento da 3ª Edição do Projeto Palavra-Corpo. João Pessoa. Universidade Federal da Paraíba.

Foucault, Michel (2010). A *ordem do discurso*: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Trad. Laura Fraga Sampaio. São Paulo. Edições Loyola.

Ganos, Christos; Orgzal, Timo; Schnitzler, Alfons & Münchau, Alexander (2012). The pathophysiology of echopraxia/echolalia: relevance to Gilles de la Tourette syndrome. *Official Journal of the International Parkinson and Movement Disorder Society*, v. 27, n. 10, pp. 1222-1229.

Gavério, Marcos (2015). Medo de um planeta aleijado? Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Áskesis*, São Carlos, v. 4, n. 1, pp. 103-117.

Gesser, Marivete & Mello, Anahi Guedes (2021). Politizar a deficiência, produzir aleijamentos desde o Sul Global. Psicologia para América Latina, São Paulo, n. 36, pp. 129-138.

Grandin, Temple; Panek, Richard (2013). *The autistic brain*: thinking across the spectrum. New York. Houghton Mifflin Harcourt.

Hacking, Ian (2009). Autistic autobiography. *Philosophical Translations of The Royal Society B*, v. 364, pp. 1467–1473.

Hall, Stuart (2014). Quem precisa de identidade? In.: Silva, Tomaz Tadeu (org.). *Identidade e diferença*: *a identidade na perspectiva dos estudos culturais*. pp. 103-133. Petrópolis. Vozes.

Hall, Stuart (2003). A questão multicultural. In.: Hall, Stuart. *Da diáspora*: *identidades e mediações culturais*. Trad. Adelaine LaGuardia et al. pp. 51-100. Belo Horizonte. Editora UFMG.

Kudlick, Catherine (2003). Disability History: why we need another "other". *The American Historical Review*, Bloomington, n. 108, v. 3., n.p.

LaGuardia, Adelaine (2014). Autocorpografia trans e leitura: intersecções. In.: Souza, Eneida Maria; Lusardo-Dias, Dylia & Bragança, Gustavo Moura (Org.). *Sobrevivência e devir da leitura*. pp. 67-75. Belo Horizonte. Autêntica.

Lima, Maria Celina Peixoto; Fontenele; Thalita Castello Branco & Gaspard, Jean-Luc (2018). O sujeito autista como figura da segregação. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*; Rio de Janeiro, v. 70, n. 3, pp. 113-127.

Lucena, Pedro de (2018). *Parabólicas*. Recife. Edição do autor.

McRuer, Robert (2006). *Crip theory*: *cultural signs of queerness and disability*. New York. New York University Press.

Meireles, Cecília (1939). *Viagem*. Lisboa: Editorial Império.

Mello, Anahi Guedes de (2016). Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência e Saúde Coletiva*, Manguinhos, v.21, n.10, pp.3265-3276.

Mergl, Marina & Azoni, Cíntia Alves Salgado (2015). Tipos de ecolalia em crianças com transtorno do espectro autista. *Revista CEFAC*, v. 17, n.6, pp. 2072-2080.

Milton, Damian & Bracher, Mike (2013). Autistic speaks, but are they heard? *Medical Sociology Online*, v. 7, n. 2.

Robison, John Elder (2008). *Look me in the eye*: my life with Asperger's. New York. Three Rivers Press.

Rodas, Julia Miele (2018). *Autistic disturbances*: *theorizing autism poetics from the DSM to Robinson Crusoe*. Michigan: University of Michigan Press.

Rückert, Gustavo Henrique (2021). In our language: um manifesto poético e político de Amanda Baggs. In.: Magnani, Luiz Henrique & Rückert, Gustavo Henrique (Org.). *Linguagem e autismo*: conversas transdisciplinares. pp. 14-29. Catu. Bordô-Grená.

Santiago, Silviano (1976). *Glossário de Derrida*. Rio de Janeiro. Francisco Alves.

Sterponi, Laura & Shankey, Jennifer (2014). Rethinking echolalia: repetition as interactional resource in the communication of a child with autism. *Journal of Child Language*. (https://www.ca

, v. 41 (https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-child-language/volume/375C4B195CDBD8302F6A90489294A7C6), n.2, pp. 275-304.

Tamanaha, Ana Carina; Perissinoto, Jacy; Chiari, Brasilia Maria (2008). Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia* (https://www.scielo.br/j/rsbf/a/4R3nNtz8j9R9kgRLnb5JNrv/), v.13, n.3, pp. 296-299.

---

1 How do you want me to express myself / Be explicit? (Brazzó, excerpt from “Live on”)

2 I feel so empty and so full of hate (Brazzó, excerpt from “Empty”)

3 We’re like a group full of misfits without our leader (Brazzó, excerpt from “Empty”)

4 Hey Mother I feel the situation shift / So here it is a new version of our relationship (Brazzó, excerpt from “Revival”)

5 And we gotta live on live on (Brazzó, excerpt from “Revival”)

6 OK my name’s Callum / Initials C.A.B. / I’m the dreadlocked freak / With a crazy personality / Welcome to my reality (Brazzó, excerpt from “Can you see me?”)

7 I’m the real deal / And I live for the day / Because I’m rhyming on the mic / You ain’t seen nothing like this before (Brazzó, excerpt from “I’m from EA!”)

8 This world is cold / My untold stories that lie beneath my soul / I can’t control my energy / I need a remedy / So I choose melody (Brazzó, excerpt from “Save me”)

9 Rap is also a place where I can assert rage (Brazzó, excerpt from “Rap is…”)

10 So let me say this / Audibly / I have autism / But there is / So / Much / More to me (Brazzó, excerpt from “Nameless”)

Português

O presente artigo tem por objetivo analisar duas obras poéticas com traços autobiográficos: *Parabólicas* (2018), de Pedro de Lucena, e *Movement: performance poetry written down* (2019), de Callum Brazzó. Ambas foram

escritas por autores autistas e apresentam o corpo como arquivo de convergência de memórias. A análise baseia-se no conceito de autocorpografia, cunhado por Adelaine LaGuardia (2014). Tal conceito, oriundo do estudo de autobiografias de pessoas transexuais, revela a necessidade de desconstrução do corpo textualizado pela literatura médica para, assim, reescrevê-lo coletivamente sob outros signos. A fundamentação teórica para o desenvolvimento do trabalho transita entre os Estudos Literários, os Estudos da Deficiência e os Estudos Culturais. Como resultado, observa-se que a apropriação da escrita autocorpográfica por meio de um gênero literário às margens do mercado editorial (a poesia) oferece uma alternativa à ideia do autismo como auto isolamento. A partir da livre manifestação de demandas sensoriais do corpo autista na poesia, Lucena e Brazzó reescrevem o corpo autista como um corpo em constante movimento, inapreensível em sua plenitude pela linguagem.

Español

Este artículo pretende analizar dos obras poéticas con rasgos autobiográficos: *Parabólicas* (2018), de Pedro de Lucena, y *Movement: performance poetry written down* (2019), de Callum Brazzó. Ambas fueron escritas por autores autistas y presentan el cuerpo como un archivo donde confluyen los recuerdos. El análisis se basa en el concepto de autocorpografía, acuñado por Adelaine LaGuardia (2014). Este concepto, derivado del estudio de autobiografías de personas transexuales, revela la necesidad de deconstruir el cuerpo textualizado por la literatura médica para reescribirlo colectivamente bajo otros signos. La base teórica para el desarrollo del trabajo se mueve entre los Estudios Literarios, los Estudios sobre Discapacidad y los Estudios Culturales. Como resultado, se observó que la apropiación de la escritura autocorpográfica a través de un género literario al margen del mercado editorial (la poesía) ofrece una alternativa a la idea del autismo como autoaislamiento. A partir de la libre manifestación de las demandas sensoriales del cuerpo autista en la poesía, Lucena y Brazzó reescriben el cuerpo autista como un cuerpo en constante movimiento, inaprensible en su plenitud a través del lenguaje.

English

This article aims to analyse two poetic works with autobiographical traits: *Parabólicas* (2018), by Pedro de Lucena, and *Movement: Performance poetry written down* (2019), by Callum Brazzó. Both were written by autistic authors and present the body as an archive where memories converge. The analysis is based on the concept of autocorpography created by Adelaine LaGuardia (2014). This concept, derived from the study of autobiographies of transgender people, reveals the need to deconstruct the body textualised by medical literature in order to rewrite it collectively under other signs. The theoretical basis of this work lies between literary studies, disability studies and cultural studies. It shows that the appropriation of autocorpographic writing through a literary genre on the fringes of the publishing market (poetry) offers an alternative to the idea of autism as self-isolation.

Based on the free manifestation of sensory demands of the autistic body in poetry, Lucena and Brazzó rewrite the autistic body as a body in constant movement, elusive in its fullness by language.

Keywords
autism, autocorpography, poetry, body, memory

Palabras claves
autismo, autocorpografía, poesía, cuerpo, memoria

Palavras chaves
autismo, autocorpografia, poesia, corpo, memória

Gustavo Henrique Rückert
Centro de Letras e Comunicação, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas; gh.ruckert@gmail.com
Professor de Literaturas em Língua Portuguesa na Universidade Federal de Pelotas. Doutor em Estudos da Literatura pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Pesquisador do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Coordenador do projeto de pesquisa “As palavras a girar: poesia autista em movimento” (UFPEL/CNPq). Integrante do projeto de pesquisa “Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na prática acadêmica” (UFVJM). Co-organizador de *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares* (Bordô-Grená, 2021). Poeta, autor de *Poemas de plástico* (Literacidade, 2015) e *Serão as rosas vermelhas no escuro?* (Bestiário, 2021). Organizador da antologia *A revolta dos pássaros* (Clube dos autores, 2016). Autista, integrante da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas.

Savoirs sur l'autisme et savoirs autistes

Réflexion sur les enjeux épistémologiques et les injustices épistémiques qui caractérisent la recherche et les connaissances dans le domaine de l'autisme

Knowledge about autism and autistic knowledge: Reflection on the epistemological issues and the epistemic injustices that characterise research and knowledge in the field of autism

Marjorie Désormeaux-Moreau

Introduction
Quels savoirs pour comprendre l'autisme et l'expérience des a/Autistes ?
De l'autorité épistémique des savoirs *sur* l'autisme aux injustices épistémiques qui marquent les savoirs autistes
- Les injustices herméneutiques ou l'interprétation erronée des individus et des perspectives autistes
- Les injustices testimoniales ou la décrédibilisation et l'invalidation des individus et des perspectives autistes en recherche
- Les injustices contributives ou le refus des allistes de reconnaître et d'utiliser les savoirs autistes

La Neurodiversity Lite, ou l'instrumentalisation des concepts liés à la neurodiversité
L'humilité épistémique et l'auto-*disempowerment*, ou comment rompre avec les pratiques sources d'injustices épistémiques et la Neurodiversity Lite
Conclusion

Reçu : 3 mars 2024
Accepté : 25 juin 2024

Introduction

1 À l'intersection des sciences de l'occupation[1] et des études critiques de l'autisme — et plus largement du handicap, mes activités de recherche s'enracinent dans le croisement de mes savoirs professionnels et scientifiques avec mes savoirs expérientiels et pratiques. Autiste, aphantaisique, prosopagnosique[2], j'ai été et suis encore

confronté · e à l'altérisation (« othering ») ; à l'invalidation de ma perspective, de mes expériences et de mes identités ; à la diversité de façade [3] (parfois dite tokénisme ou « tokenism ») ; et à l'exclusion — tant dans ma vie personnelle que dans ma vie universitaire et professionnelle.

2 Bien que je reconnaisse aujourd'hui que mon positionnement et que mes activités de recherche sont influencées par mes identités, mes expériences personnelles et mon militantisme (et inversement), ce ne fut pas toujours le cas. Ni mes études supérieures ni les implications que j'avais au début de ma carrière académique n'avaient de lien avec l'autisme. À l'époque, j'aspirais à maintenir une claire et franche séparation entre ma réalité personnelle et ma réalité professionnelle. Deux ans après avoir obtenu mon poste actuel de professeur·e — et au détour d'une implication bénévole au sein d'une initiative citoyenne visant à offrir du soutien social par clavardage à des a/Autistes [4], j'ai commencé à questionner cette frontière que je m'efforçais de maintenir (pour en savoir plus, consulter Désormeaux-Moreau et Courcy, 2024). Cette initiative fut un réel catalyseur et elle m'amena à complètement réorienter mes activités académiques autour de mes identités en tant qu'Autiste [5] et ergothérapeute ayant une expérience personnelle du handicap. Mes activités académiques et ma programmation de recherche se centrent maintenant sur le vécu ainsi que les expériences d'adultes a/Autistes et d'ergothérapeutes appartenant à des groupes sociaux minorisés et sous-représentés dans la profession. Je m'intéresse également au soutien par les pairs ainsi qu'aux approches et aux initiatives développées et portées *par* et *pour* les personnes concernées (p. ex. *par* et *pour* des a/Autistes ou encore *par* et *pour* des ergothérapeutes ayant une expérience personnelle du handicap). Ma recherche est engagée, militante.

3 La réflexion proposée dans cet article prend appui sur les lectures que j'ai faites et les innombrables conversations que j'ai eues au cours des cinq dernières années. Elle s'appuie également sur des observations participantes faites dans des congrès scientifiques, des forums participatifs et des espaces de co-réflexion entre pair · es [6]. Elle fut également alimentée par les échanges auxquelles j'ai participé ou dont j'ai été témoin dans des communautés virtuelles d'a/Autistes ainsi que dans un groupe virtuel privé comptant 7 500 chercheur · es

a/Autistes dont les travaux ont trait à l'autisme. Dans cette réflexion, je m'attarde d'abord aux tensions entre les savoirs *sur* l'autisme et les savoirs autistes. J'aborde ensuite les sources et les conséquences des injustices épistémiques auxquelles font face les a/Autistes ainsi que le phénomène de la Neurodiversity Lite (c'est-à-dire l'instrumentalisation des concepts liés à la neurodiversité). Enfin, je termine en explorant comment l'humilité épistémique et la posture d'auto-*disempowerment* peuvent aider à rompre avec les pratiques sources d'injustices épistémiques et la Neurodiversity Lite.

Quels savoirs pour comprendre l'autisme et l'expérience des a/Autistes ?

4 Deux principaux types de savoirs s'affrontent lorsqu'il s'agit d'autisme et de réalités autistes : les *savoirs sur l'autisme* (dits « autism knowledge ») et les *savoirs autistes* (dits « autistic knowledge »). Actuellement, la vaste majorité des connaissances professionnelles et scientifiques disponibles concernant l'autisme ainsi que le vécu, l'expérience et les besoins des a/Autistes relèvent de savoirs dits *sur* l'autisme. Ces savoirs sont produits par des allistes[7], c'est-à-dire par des personnes qui ne sont pas a/Autistes. Ils sont formulés et articulés par et dans des groupes de personnes chercheuses, cliniciennes ou praticiennes de santé, voire parfois à l'intérieur de groupes de parents allistes d'enfants a/Autistes (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). Ils sont la plupart du temps issus de recherches menées *sur* les a/Autistes, par allistes, ou à tout le moins des personnes qui ne sont pas ouvertement a/Autistes (Dwyer *et al.*, 2021), et non *par* ou *avec* des a/Autistes (Chown *et al.*, 2017 ; Grant et Kara, 2021).

5 En tant que professeur·e dans un programme d'ergothérapie qui relève d'une faculté de médecine et de sciences de la santé, je navigue entre des domaines (c'est-à-dire la santé, la réadaptation, la relation d'aide, l'enseignement et la pédagogie) où les savoirs *sur* l'autisme règnent de façon quasi monolithique. Ma propre compréhension de l'autisme, de qui sont les a/Autistes ainsi que de leurs réalités et leurs possibles besoins de soutien repose sur les savoirs *sur* l'autisme acquis dans le cadre de ma formation, mais aussi, et surtout sur mon

propre vécu, sur de multiples discussions avec d'autres a/Autistes ainsi que sur la consultation de multiples ressources produites ou co-produites par des a/Autistes[8]. Par conséquent, ma compréhension repose largement sur des *savoirs autistes*, c'est-à-dire des savoirs produits par des a/Autistes, et ce, tel que formulés et articulés par et dans des groupes d'individus a/Autistes (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023).

De l'autorité épistémique des savoirs *sur* l'autisme aux injustices épistémiques qui marquent les savoirs autistes

6 Les savoirs *sur* l'autisme et les savoirs autistes ont historiquement évolué en parallèle, se rencontrant rarement et se retrouvant souvent en compétition pour les droits d'interprétation (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). Du fait de l'historique de médicalisation et de psychiatrisation de l'autisme, ce sont les savoirs *sur* l'autisme qui sont non seulement jugés les plus fiables et les plus crédibles, mais qui sont aussi les plus largement diffusés (Murray, 2018). Le constat que je fais quant aux savoirs *sur* l'autisme rejoint ainsi celui de Vite Hernandez (2022) relativement à l'état des connaissances sur le handicap : l'essentiel des connaissances actuellement disponibles émane pour beaucoup de tentatives de décrire les a/Autistes, sans dialogue intersubjectif. Fruits de tentatives d'explication de certains comportements autistes observés par des personnes provenant et œuvrant dans des milieux médicaux, ces savoirs se caractérisent par une rhétorique pathologisante et déficitaire (Chapman, 2019 ; Evans, 2013). Celle-ci domine dans les discours scientifiques, gouvernementaux et médiatiques (Lefebvre *et al.*, 2023).

7 Si la recherche participative représente une avenue prometteuse pour intégrer les savoirs autistes dans la production de connaissances sur l'autisme (den Houting, 2021 ; Fletcher-Watson *et al.*, 2019 ; Pickard *et al.*, 2022), le privilège historique accordé aux savoirs *sur* l'autisme a eu pour effet de discréditer, de réduire au silence et d'invisibiliser les savoirs autistes, contribuant du coup à ce que les

philosophes qualifient d'injustice épistémique (Fricker, 2007). Dans le cas des a/Autistes, les injustices épistémiques surviennent le plus souvent lorsque les savoirs autistes sont confrontés aux savoirs ainsi qu'aux perspectives *sur* l'autisme. Ces injustices se trouvent décuplées par la superposition des rapports de pouvoir. Ainsi, l'invisibilisation et le discrédit de la perspective et de l'expérience des a/Autistes femmes et non-binaires sont ainsi d'autant plus marqués (Coville et Lallet, 2023), comme le sont également celles de personnes et de groupes a/Autistes confrontés au classisme, à l'hétéronormativité, au racisme, etc.

Les injustices herméneutiques ou l'interprétation erronée des individus et des perspectives autistes

8 Le fait que les connaissances dominantes en ce qui concerne l'autisme ainsi que le vécu, l'expérience et les besoins des a/Autistes relèvent de savoirs produits par des allistes contribuent à une interprétation ainsi qu'à une représentation erronée des individus et des perspectives autistes. Cette réalité contribue elle-même à ce que les philosophes appellent une « injustice herméneutique » (Fricker, 2007), laquelle met en évidence le caractère hautement problématique de l'interprétation dominante des expériences ou des vécus de personnes et des groupes sociaux marginalisés.

9 Les savoirs *sur* l'autisme prennent leur source dans ce qu'on appelle la neuronormativité, c'est-à-dire dans un ensemble de normes, de valeurs, d'attentes et de pratiques qui privilégient les modes de pensée et les fonctionnements cognitifs jugés « normaux », « standards » ou « typiques » (Catala, 2023). La neuronormativité circonscrit ce qui est interprété comme « adéquat » et « acceptable » et ce qui est interprété comme « déviant » ou « inférieur » en termes de façons de percevoir et de gérer l'information sensorielle, de modes de fonctionnement cognitif (y compris les composantes exécutives et attentionnelles), de contact visuel, aux expressions faciales, de façons de bouger ou d'exprimer ses idées, de ton et timbre de voix, de même que de rythme conversationnel (Catala, 2023). Dans un monde neuronormatif, ce sont les personnes désignées comme « normales » ou

« typiques » qui déterminent ce que le « normal » et « l'acceptable » veut dire (Benson, 2023 ; Catala *et al.*, 2021).

10 En raison de façons d'être et de faire qui s'écartent de la norme et apparaissent ainsi non conventionnelles ou inhabituelles, les personnes a/Autistes furent (et sont encore) pathologisées, examinées, décortiquées et analysées par les groupes dominants « étrangers » aux réalités ainsi qu'aux vécus autistes (Benson, 2023). Or, l'interprétation des expériences ou des vécus autistes à travers le prisme de la neuronormativité mène généralement à une mauvaise interprétation et à une représentation erronée des personnes et des communautés a/Autistes ainsi que de leurs perspectives. Tous deux fréquemment observés chez les a/Autistes, le « stimming » et le déversement d'information (dit « infodumping ») en sont de bons exemples [9].

11 Un nombre croissant de discussions explorent en quoi et comment les façons d'être, d'agir et de communiquer des a/Autistes tendent à être mal interprétées par les allistes, contribuant de ce fait à une perception défavorable des a/Autistes (pour une revue critique, consulter Mitchell *et al.*, 2021). Or, il convient de souligner que la façon de percevoir et de qualifier des attributs et des comportements, incluant ceux des a/Autistes, varie grandement selon les perspectives et les contextes (Grant et Kara, 2021). À cet égard, une tension importante est observée entre le portrait dominant de l'autisme — biomédical, pathologisant et déficitaire, et le portrait que s'en font les a/Autistes (Botha *et al.*, 2022). S'écartant généralement du modèle pathologique (Bagatell, 2007 ; Kapp, 2020) (Bagatell, 2007 ; Kapp, 2020) pour s'appuyer sur des modèles d'acceptation de l'autisme (Kapp *et al.*, 2013), la perception qu'ont les personnes a/Autistes d'elles-mêmes s'avèrent souvent incompatibles avec les interprétations dominantes stigmatisantes, en particulier celles issues des perspectives médicales.

12 Hautement problématique, l'interprétation pathologisante et déficitaire des expériences ou des façons d'être et de faire de personnes et des groupes a/Autistes s'accompagne de préjudices bien concrets. Par exemple, tandis que la quasi-totalité des services de soutien formels accessibles aux a/Autistes s'appuient sur l'interprétation de leurs réalités et de leurs besoins par des prestataires de soins et

services de santé allistes, plusieurs adultes a/Autistes déplorent le manque ou l'inadéquation entre leurs besoins et les services disponibles (Huang *et al.*, 2022 ; Vogan *et al.*, 2017). Ceci s'explique probablement en grande partie par le fait que la vaste majorité des interventions qui leur sont proposées ciblent des « déficits » et visent à modifier des comportements jugés « inadéquats », alors que ce sont plutôt les situations d'isolement ou de désaffiliation sociale qui se répercutent le plus négativement sur la santé mentale des a/Autistes (Milton et Sims, 2016).

13 C'est également sur la base des représentations sociales stéréotypées et déficitaires véhiculées par les savoirs *sur* l'autisme (ou devrais-je plutôt dire sur le soi-disant « trouble du spectre de l'autisme ») que les interventions de type ABA (« applied behavioral analysis ») ou ICI (intervention comportementale intensive) se sont développées — et continuent malheureusement d'être utilisées. Très controversées et largement critiquées à l'intérieur des communautés a/Autistes, par les groupes de défenses des droits des a/Autistes, ainsi que par un nombre croissant de personnes chercheuses et professionnelles a/Autistes — mais aussi allistes, ces approches sont fondamentalement basées sur la conformité à la norme dominante (c'est-à-dire à la neuronormativité) et représentent une forme de violence faite aux a/Autistes (pour des exemples de ces critiques, voir Giroux *et al.*, 2021 ; Lynch, 2019 ; Ouimet, 2023 ; Ram, 2020).

Les injustices testimoniales ou la décrédibilisation et l'invalidation des individus et des perspectives autistes en recherche

14 La représentation négative et déficitaire des a/Autistes conduit à la décrédibilisation et à l'invalidation de leurs perspectives — incluant sur des questions qui les concernent, et ce, en raison des préconceptions de leurs interlocuteurs allistes. Ce phénomène est connu sous le nom « d'injustice testimoniale » (Fricker, 2007) et réfère au fait de ne pas créditer à sa juste valeur le témoignage ou la contribution d'une personne en raison de préjugés explicites ou implicites. Il m'apparait évident que les représentations sociales stéréotypées de

ce qu'est l'autisme sont à l'origine de la dichotomie artificielle (à la fois historique et actuelle) qui sépare les personnes productrices de connaissances ou prestataires de services (allistes ou présumées l'être) des personnes objet de connaissance et bénéficiaires de services (a/Autistes). Réifiant les pratiques neuronormatives ou celles basées sur une logique de « pitié-charité », cette dichotomie explique par ailleurs pourquoi les connaissances et les initiatives développées *par* des a/Autistes et *pour* des a/Autistes se heurtent aux jugements, aux questionnements — insidieux ou explicites — voire à la pression de l'autorité alliste et médicale.

15 Cela étant dit, un nombre croissant de personnes chercheuses ouvertement a/Autistes, principalement situées dans les pays anglo-saxons, s'intéressent à la perspective et aux conditions de vie des personnes et des communautés a/Autistes (Nuwer, 2020). Indépendamment de leurs objets de recherche ou leurs affinités paradigmatique et méthodologique, les personnes chercheuses a/Autistes ont un rôle inestimable à jouer pour permettre aux personnes et aux communautés a/Autistes de se réapproprier et d'actualiser leurs propres histoires, de même que pour se décentrer du monopole épistémique que les allistes ont historiquement détenu sur leurs expériences (Acevedo, dans Dwyer *et al.*, 2021). S'enracinant nécessairement dans leurs identités et expériences en tant qu'a/Autistes, les savoirs que ces personnes contribuent à produire se posent souvent en rupture par rapport aux travaux qui portent un regard externe et/ou capacitiste sur l'autisme (Coville et Lallet, 2023). Tel que ma collègue Amandine Catala et moi l'abordons dans un chapitre de livre à paraître dans un ouvrage collectif édité par Damian Milton (Désormeaux-Moreau et Catala, accepté pour publication), plusieurs estiment que la divergence entre leurs perspectives et celles de leurs collègues allistes est non seulement attribuable à leur identité Autiste ainsi qu'à l'intersection de leur expertise professionnelle et leurs savoirs expérientiels, mais également à leur position critique à l'égard des discours et des approches neuronormatives. Les travaux de plusieurs personnes chercheuses ouvertement a/Autistes s'ancrent d'ailleurs dans le courant neuroqueer[10] ou encore dans les études critiques de l'autisme[11] (voir, par exemple, Codina, 2023 ; Walker et Raymaker, 2021).

16 Ces perspectives sont essentielles pour faire contrepoids aux connaissances produites à partir de perspectives externes (comme le sont les perspectives allistes) et universalisantes (Vite Hernandez, 2022). Pourtant, plusieurs des personnes chercheuses a/Autistes avec qui je suis en lien expriment des préoccupations et des vécus difficiles par rapport au manque de crédibilité et la remise en question de leur capacité à produire ainsi qu'à transmettre des connaissances. De telles injustices épistémiques marginalisent les perspectives autistes et décrédibilisent les a/Autistes dans la production de connaissances, leur positionnement les plaçant sous le soupçon de violer la neutralité épistémique centrale à la conception positiviste de la science (Botha, 2021). L'accent mis sur l'objectivité et la distance prétendument requise dans la recherche conduit ainsi à la reproduction des injustices. D'un côté, les personnes chercheuses allistes dont les travaux portent sur l'autisme se voient conférer une légitimité quasi systématique, leur objectivité présumée leur conférant une crédibilité presque systématique et omniprésente (Botha, 2021). D'un autre côté, les personnes chercheuses a/Autistes dont les travaux portent sur l'autisme doivent constamment justifier et défendre leur implication dans la création de savoirs (Botha, 2021). Trop souvent, les conclusions de leurs travaux sont invalidées, et ce, lorsque ces personnes ne sont pas carrément exclues des initiatives de développement des connaissances et de production des savoirs.

17 La récente démarche de réflexion et de consultation pour l'élaboration de futures politiques publiques en matière d'autisme au Canada (Académie canadienne des sciences de la santé, s. d.) en est un exemple frappant. Visant à croiser les résultats issus de la recherche en autisme avec des savoirs expérientiels, cette initiative a été menée sous un leadership scientifique entièrement alliste. En effet, des 34 personnes impliquées dans le comité de direction ainsi que dans les groupes de travail mobilisés autour de l'initiative, 20 détenaient (selon leur biographie — Académie canadienne des sciences de la santé, nd) un PhD et occupaient dans le cadre de leurs fonctions de travail un rôle en recherche. De celles-ci, aucune n'était a/Autiste (ou à tout le moins ouvertement a/Autiste), mais une était décrite comme la mère (alliste) d'un adulte autiste. Seules cinq des personnes impliquées étaient explicitement identifiées comme a/Autistes. Les autres membres étant des personnes professionnelles allistes (ou

présumées l'être) ou parents allistes (ou présumés l'être) d'enfants a/Autistes, sans PhD et fonction de recherche. Au final, et bien que des personnes a/Autistes aient été impliquées dans cette démarche de réflexion et de consultation, l'absence de personnes chercheuses a/Autistes dans ses instances décisionnelles comme le comité de direction ou les comités de travail, s'avère problématique. En effet, l'implication de personnes autistes dans cette recherche, bien que positive, ne suffit pas à garantir une réelle co-construction des savoirs, du fait des dynamiques de pouvoirs en jeu (p. ex. allistes versus a/Autistes ; savoirs scientifiques versus savoirs expérientiels). Ainsi, ne pas avoir impliqué d'a/Autistes détenant une formation ***et*** une fonction en recherche a/Autistes a pu limiter la possibilité pour les perspectives autistes d'influencer de manière significative la conception, la réalisation et l'interprétation de la recherche. Comme l'avancent Milton et Bracher (2013), la mise à l'écart des chercheur·es a/Autistes et de leurs perspectives dans la recherche en sciences sociales sur la réalité et le vécu d'autres a/Autistes est épistémologiquement et éthiquement problématique.

Les injustices contributives ou le refus des allistes de reconnaître et d'utiliser les savoirs autistes

18 Pour la plupart développés sur la base de préjugés neuronormatifs, les savoir *sur* l'autisme accordent peu, voire pas du tout de crédit à l'expérience et aux savoirs autistes. Ce phénomène relève de ce que Dotson (2012) appelle une « injustice contributive ». Celui-ci survient lorsque des groupes non dominants développent des savoirs pour rendre compte de leurs expériences, mais que les groupes dominants refusent de les reconnaître et de les utiliser, et ce, malgré qu'ils y aient accès.

19 Au fil du temps, les a/Autistes ont créé une multitude des ressources herméneutiques, alternatives aux savoirs dominants *sur* l'autisme, pour expliquer et donner sens à leur réalité. Élaborés à partir de l'expérience vécue, les savoirs autistes constituent de précieux savoirs expérientiels, lesquels ne doivent pas être confondus avec l'expérience vécue, le récit ou le témoignage, en cela qu'ils reposent en fait sur une compréhension construite des situations (Gardien,

2019). Les savoirs autistes s'enracinent non seulement dans la collectivisation des savoirs expérientiels (c.-à-d. une compréhension critique et politique de cette expérience [Leblanc-Omstead et Mahipaul, 2022]), mais également dans des savoirs pratiques (c.-à-d. des connaissances construites dans l'action quotidienne pour réfléchir et solutionner les problèmes rencontrés [Léziart, 2010]) des a/Autistes[12].

20 L'avènement du Web se sera révélé un outil inestimable pour favoriser le développement et la diffusion des savoirs autistes au sein des groupes et des communautés a/Autistes. Or, bien que les idées et les façons de concevoir ou d'étudier l'autisme qui s'écartent de la pensée et du discours dominants soient accueillies avec enthousiasme, tant dans les communautés a/Autistes que dans les sciences sociales — pensons notamment au double problème de l'empathie (Milton, 2012) et à l'application du modèle du stress minoritaire à la population a/Autiste (Botha et Frost, 2020) — ces ressources peinent à se tailler une place au côté des savoirs dominants *sur* l'autisme. De fait, elles sont le plus souvent écartées ou discréditées par les groupes dominants — dont font partie les personnes professionnelles de la santé ou chercheuses allistes. Cette injustice contributive résulte de ce que Pohlhaus (2012) a appelé l'« ignorance herméneutique volontaire », laquelle survient lorsque les personnes en position dominante refusent de reconnaître les savoirs alternatifs (c'est-à-dire les savoirs autistes) qui leur permettraient de comprendre des réalités différentes de la leur. Dans le milieu scientifique, les injustices contributives se manifestent notamment par le fait que de nombreuses discussions sur la neurodiversité, entre autres, aient été et continuent d'être publiées dans des blogues, des magazines virtuels ou des chapitres de livres, plutôt que dans des revues révisées par les pairs (Chapman et Botha, 2023) qui demeurent, en dépit de nombreuses critiques (Ertzscheid, 2018), présentées comme la quintessence de la diffusion scientifique.

21 La description populaire et persistante de l'autisme comme un trouble de la communication sociale est intrinsèquement liée aux injustices contributives auxquelles se heurtent les personnes chercheuses a/Autistes ainsi qu'à l'ignorance herméneutique volontaire des personnes chercheuses et professionnelles allistes. Une telle description repose non seulement sur le rejet des savoirs autistes qui

remettent en cause la représentation pathologisante et individualisante de l'autisme, mais également sur l'ignorance évidente du concept de double problème de l'empathie[13] par les groupes dominants. Proposé par Milton (2012) il y a plus de dix ans pour expliquer les enjeux de communication entre personnes a/Autistes et personnes allistes, ce concept est largement accepté au sein des communautés a/Autistes. Soutenu par de nombreuses études empiriques (pour une revue, consulter Milton *et al.*, 2023), il est par ailleurs facilement accessible et largement diffusé. Pour preuve, une recherche sur Google réalisé le 9 août 2024 fournissait environ 2 870 000 de résultats (en 0,36 seconde) avec les mots clés « double problème de l'empathie » et environ 36 000 000 (en 0,23 seconde) avec les mots clés « double empathy problem ». Le refus des groupes dominants de reconnaître et d'utiliser ce concept constitue une injustice contributive qui maintient l'idée fausse selon laquelle les problèmes de communication entre les personnes allistes et a/Autistes sont causés par le fonctionnement neurocognitif de ces dernières (Milton *et al.*, 2023) et de leurs présumés « déficits et de difficultés » en matière de communication. Cette injustice contribue à invisibiliser le fait que les interactions entre les personnes allistes et a/Autistes se déroulent dans des contextes marqués par des rapports de pouvoir inégaux (Milton *et al.*, 2022) qui sont pourtant au cœur du vécu et du discours des a/Autistes. Elle engendre par ailleurs une cascade de préjudices, dont trois sont explicités dans les paragraphes qui suivent.

22 Premièrement, le refus de reconnaître le phénomène du double problème de l'empathie contribue à perpétuer la stigmatisation et l'oppression des personnes et des communautés a/Autistes. Reposant sur des pratiques neuronormatives qui découragent, excluent ou marginalisent les a/Autistes, ces idées reçues affectent bien souvent leur potentiel et leur contribution à la production de connaissances. Elles sont par exemple susceptibles de les dépeindre comme des personnes avec qui il est difficile d'interagir, de collaborer ou de travailler, ce qui est susceptible de limiter les opportunités auxquelles les a/Autistes ont accès.

23 Deuxièmement, et sur la base de leurs « déficits et difficultés » présumés en matière de communication, diverses pratiques et techniques d'intervention sont imposées aux a/Autistes, particulièrement

aux enfants. Il s'agit de pratiques psychosociales ou en réadaptation qui visent à développer leurs habiletés sociales, de même qu'à « normaliser » leurs comportements sociaux (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024). Problématiques, ces pratiques ne responsabilisent pas suffisamment les personnes allistes quant à la responsabilité qui leur incombe en matière de communication neuromixte – c'est-à-dire entre personnes présentant une diversité d'identités et de profils dits neurocognitifs, comme c'est le cas dans la communication entre personnes allistes et a/Autistes, renforçant de ce fait les inégalités en matière de communication. Elles véhiculent ainsi une idéologie selon laquelle des dommages macrosystémiques sociopolitiques (ici l'oppression des a/Autistes) peuvent être résolus au niveau individuel, par l'apprentissage et l'imitation de façons d'être et de faire considérées « normales » (Garland-Thomson, 2002).

24 Troisièmement, et enfin, le refus des groupes dominants de reconnaître et d'utiliser le concept du double problème de l'empathie a pour conséquence d'inciter les a/Autistes à recourir au camouflage social (aussi appelé masquage ou « masking »). Discuté dans les groupes et les communautés a/Autistes (Milton et Sims, 2016), le concept de camouflage social est lui-même une ressource herméneutique alternative mobilisée par les a/Autistes pour rendre compte des stratégies utilisées pour éviter la marginalisation, la stigmatisation et l'exclusion. Or, il renvoie à un phénomène qui est lui-même volontairement ignoré dans les savoirs et les interprétations biomédicales dominantes *sur* l'autisme, avec pour conséquence la négation de l'identité Autiste et le refus d'octroyer les services de soutien demandés, en raison d'un profil qui ne correspondrait pas aux stéréotypes sur l'autisme. En effet, le camouflage social repose sur l'utilisation de diverses stratégies pour dissimuler ou modifier, de manière intellectualisée ou pas, ses réponses et ses réactions intuitives et spontanées pour se conformer aux attentes neuronormatives (Miller *et al.*, 2021 ; Pearson et Rose, 2021). Le camouflage social a de nombreux effets néfastes, tels que la fatigue et l'épuisement, le stress et l'anxiété, la confusion et la perte d'identité ainsi que l'isolement ou l'auto-exclusion, en plus d'être corrélé avec un bien-être réduit, un taux de dépression plus élevé, ainsi qu'avec la suicidalité (Chapman et Botha, 2023).

La Neurodiversity Lite, ou l'instrumentalisation des concepts liés à la neurodiversité

25 La Neurodiversité Lite (Neumeier, 2018) fait référence à l'utilisation de la rhétorique des mouvements de la neurodiversité sans véritable compréhension des prémisses qui les sous-tendent. Concrètement, elle se manifeste par le fait d'affiche publiquement un soutien pour la neuroinclusion, sans réellement comprendre les prémisses qui sous-tendent le paradigme de la neurodiversité[14] et aucun désir de modifier et de transformer les habitudes et les pratiques existantes. Un aspect central de l'approche de la Neurodiversité Lite est l'empathie feinte envers les a/Autistes (et autres individus neurominorisés[15]), sans savoir et respect véritable pour la neurodiversité, ni aucune compréhension ou compassion envers la neurominorisation (Désormeaux-Moreau et Catala, accepté pour publication).

26 L'usage du terme neurodiversité est un exemple patent, à l'intersection de l'injustice épistémique et de la Neurodiversity Lite. L'utilisation de plus en plus fréquente du terme « neurodiversité » par les groupes dominants ne prend généralement pas en compte la complexité et la richesse des perspectives des personnes et des mouvements a/Autistes à l'origine du concept (pour des exemples de travaux reposant sur une compréhension qui dénature le concept de neurodiversité, voir Go Jefferies et Ahmed, 2022 ; Hochmann, 2020 ; Westgarth, 2024) et occulte la plupart du temps les nuances apportées par les personnes partisanes des mouvements de la neurodiversité (Chapman et Botha, 2023). Ce faisant, le concept se voit dépolitisé, au point de devenir pratiquement inutile et totalement inefficace pour contribuer à un véritable changement, et complètement détaché de la communauté qui en est à l'origine (Désormeaux-Moreau et Catala, accepté pour publication). À titre d'exemple, Singer (1998, 1999), dont les travaux représentent pourtant la première étude sociale connue du mouvement de la neurodiversité, est rarement citée. Le mouvement collectif derrière la conceptualisation de la neurodiversité est encore plus rarement reconnu et les personnes ainsi que les groupes qui ont contribué à son émergence, quasi jamais

crédités (Botha *et al.*, 2024). Pire, le terme neurodiversité est souvent utilisé sans même faire référence au fait qu'il s'agit d'une idée développée pour remettre en question la représentation pathologisante de l'autisme et d'autres profils neurocognitifs[16]. Dans mes activités académiques, notamment dans le cadre de comités de travail ou dans un rôle d'évaluation de demandes de subvention ou encore de mémoire ou d'examens doctoraux, il m'arrive d'observer que des personnes et des équipes font référence à la neurodiversité, voire affirment que le paradigme de la neurodiversité guide leurs travaux ou leur approche, tout en maintenant un discours stigmatisant et pathologisant, en appuyant leurs activités sur une interprétation déficitaire ou à tout le moins normative des comportements et des façons d'être et de faire des a/Autistes — et d'autres personnes neurominorisées, ou en mettant de l'avant des interventions centrées sur le développement d'habiletés individuelles et la normalisation (pour des exemples, ainsi qu'une réflexion approfondie, voir Désormeaux-Moreau et Catala, accepté).

27 Ces pratiques, et toutes celles qui leur sont apparentées sont problématiques et préjudiciables. Premièrement, les discours qui décrivent des profils neurocognitifs avec un langage pathologisant et déficitaire — comme c'est le cas lorsqu'on parle du soi-disant « trouble du spectre de l'autisme » (ou encore du soi-disant « trouble du déficit de l'attention » ou du « trouble d'acquisition de la coordination ») — sont incompatibles avec les mouvements de neurodiversité. En effet, ces mouvements visent fondamentalement à résister et à démanteler la hiérarchisation socialement construite des profils neurocognitifs (Catala, 2023) et, par conséquent, leur pathologisation. En ce sens, les personnes engagées en faveur de la neurodiversité devraient promouvoir et mettre de l'avant un vocabulaire ainsi que des perspectives qui rompent avec le modèle médical (Lefebvre *et al.*, 2023). Deuxièmement, la tendance très répandue à utiliser les termes « neurodiversité » et « neurodivergence » de façon interchangeable (p. ex. en parlant d'une personne neurodiverse ou encore d'une personne concernée par la neurodiversité) traduit également une compréhension erronée de ce qu'est la neurodiversité, à savoir un fait naturel qui correspond à l'étendue de la variation neurocognitive qui caractérise l'espèce humaine/l'humanité (Singer, 1999). De tels usages sont grammaticalement et conceptuellement erronés[17], sans compter

qu'ils contribuent à nier l'inconfort neuronormatif à l'égard de l'autisme et de la neurominorisation, renforçant ainsi le stigma qui y est associé (Catala, 2023). Troisièmement, et enfin, les pratiques qui visent le développement des habiletés individuelles des a/Autistes, dans une visée de normalisation (p. ex. les groupes de développement d'habiletés sociales, les protocoles de désensibilisation sensorielle, les approches comportementales visant la suppression des mouvements d'autostimulation) représentent le paroxysme de l'instrumentalisation du paradigme et des mouvements de la neurodiversité. Reposant sur une logique de normalisation, ces pratiques nient ou limitent les façons d'être, de penser, de parler, de faire et de vivre qui s'écartent de la neuronormativité. Or, la résistance à la normalisation est centrale au militantisme de la neurodiversité. Sur ce point, et contrairement à une critique courante du discours dominant, les perspectives fondées sur la neurodiversité ne remettent pas en question toute forme d'intervention ni tous les aspects de l'approche médicale. En réalité, elles rejettent spécifiquement et uniquement ceux qui cherchent à « normaliser » la personne pour la rendre indistinguable de ses paires neuronormalisées (Kapp, 2020), et ce, par l'élimination des façons d'être ou de faire qui déplaisent aux groupes dominants, mais qui bénéficient pourtant aux a/Autistes[18] (ou aux autres personnes neurominorisées) (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). En plus d'être directement préjudiciables pour les a/Autistes, les pratiques qui visent le développement des habiletés individuelles échouent à réellement valoriser la neurodiversité, en ce sens qu'elles passent à côté de l'opportunité de resituer la source des difficultés rencontrées dans l'environnement, plutôt que dans la personne. De fait, une compréhension réellement fondée sur la neurodiversité explique l'expérience du handicap telle la détresse des a/Autistes (et autres personnes neurominorisées) en matière de barrières sociales et environnementales, plutôt qu'en matière de problématiques médicales (Chapman et Botha, 2023).

L'humilité épistémique et l'auto-*disempowerment*, ou comment rompre avec les pratiques sources d'injustices épistémiques et la Neurodiversity Lite

28 Notre position sociale conditionne notre accès au savoir et nous impose des limitations épistémiques. Par conséquent, il est crucial d'adopter une posture d'humilité épistémique, ce qui implique de reconnaître notre ignorance ou nos incompréhensions, dues à notre expérience située et donc, limitée. Sur ce point, et comme l'articule la théorie du point de vue et d'autres travaux liés aux points de vue épistémologiques, toutes les connaissances sont situées, c'est-à-dire inscrites dans un contexte historique, culturel et matériel particulier (Flores Espínola, 2012 ; Harding, 2004). Ainsi, il convient de rappeler que la médicalisation et la psychiatrisation de l'autisme et des a/Autistes sont le reflet de la soi-disant « normalité », telle qu'elle est actuellement définie. Les capacités et les traits qui sont valorisés varient selon les époques, les cultures ou les lieux, ce qui fait que les expériences humaines qui sont pathologisées et décrites comme des « troubles » changent, au gré des évolutions sociales. On peut, à titre d'exemple, se rappeler le sort de « l'homosexualité », qui fut retiré du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 1973, en réaction aux revendications ainsi qu'aux actions de groupes militants (Descher, 2015).

29 Au final, le problème n'est pas que des allistes fassent de la recherche et contribuent au développement de connaissances relativement aux expériences, aux vécus et aux besoins des a/Autistes. Au contraire, il est possible pour les personnes allistes d'utiliser la recherche et leur statut de chercheur·e pour documenter les savoirs autistes et amplifier les perspectives des a/Autistes (voir par exemple Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education, s. d. ; Courcy, 2021). Le problème réside plutôt dans l'universalisation des interprétations allistes ainsi que dans la négation, voire le discrédit de la perspective des personnes et des collectifs a/Autistes. À cet égard,

lorsque les groupes dominants échouent à reconnaître leurs limitations épistémiques et résistent aux contributions des a/Autistes — comme expliqué et illustré dans les paragraphes précédents — ils font preuve d'une ignorance active et affichent une arrogance épistémique. Ainsi, prendre conscience que leur compréhension et leur interprétation ne sont que partielles (et partiales !) est essentiel pour permettre à ces groupes d'assumer la responsabilité qui leur incombe d'aller à la rencontre d'autres personnes pour élargir leurs perspectives (Vite Hernandez, 2022) et, conséquemment, tendre vers une compréhension plus juste et nuancée que seule la co-construction des savoirs rend possible. Les personnes qui appartiennent aux groupes dominants doivent également reconnaître les privilèges que leur confère leur statut neuronormalisé et revisiter leurs rôles ainsi que leur implication, que ce soit en tant personne chercheuse, clinicienne ou enseignante, ou en tant que parent, par exemple. Elles doivent s'efforcer de réduire leur pouvoir ainsi que leurs liens de complicité et de connivence avec la majorité neuronormalisée (Désormeaux-Moreau et Courcy, 2024). À cet égard, pour déconstruire et démanteler les privilèges, il leur faut d'abord reconnaître qu'elles les incarnent et comprendre comment ceux-ci se matérialisent aux quotidiens (Vite Hernandez, 2022). Elles doivent ensuite impérativement adopter une posture et une pratique d'auto-disempowerment : en ce sens, il est essentiel qu'elles renoncent au surplus de privilèges que leur confère la neuronormativité, et ce, puisqu'un privilège qui n'est pas redistribué est conservé (Désormeaux-Moreau et Courcy, 2024).

Conclusion

30 En m'enracinant dans le croisement de mes savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques — en tant que chercheur·e Autiste, j'ai exploré et exposé les tensions entre les savoirs *sur* l'autisme et les savoirs autistes, tout en discutant de leur ancrage (tout sauf objectif !) dans la neuronormativité. À cet égard, il convient de rappeler les conséquences néfastes des injustices herméneutiques, testimoniales et contributives qui affectent les a/Autistes dans leur capacité à connaître, à produire et à transmettre des savoirs. Les a/Autistes sont tout à fait capables de produire et de mobiliser des connaissances pour expliquer et discuter de leurs expériences, dans une

compréhension alternative aux idées dominantes qui pathologisent et infériorisent leurs réalités. Cependant, les préjugés neuronormatifs qui structurent les systèmes dominants et les courants de production de connaissances, tendent à ignorer, à décrédibiliser ou à instrumentaliser les expériences et les perspectives des a/Autistes. Les concepts d'extractivisme épistémique et de Neurodiversity Lite sont utiles pour illustrer et dénoncer ces phénomènes.

31 J'affirmais, en introduction, que ma recherche est engagée et militante. Cette posture, qui s'oppose à l'idéologie dominante qui prône la neutralité et l'objectivité en recherche, suscite souvent la critique, comme c'est le cas au Québec (Canada) (Veilleux, 2023) où je vis et travaille. Or, toute démarche de recherche et tout rapport aux savoirs sont socialement et historiquement situés. Les miens le sont, tout comme ceux des personnes chercheuses qui appartiennent aux groupes dominants et qui prétendent faire de la recherche neutre, objective et impartiale.

32 Le rôle militant est un sujet assez peu abordé dans le contexte de la recherche francophone sur le handicap (Veilleux, 2023) — et encore moins dans le contexte de la recherche francophone sur l'autisme. Pourtant, l'adoption d'une posture militante s'avère utile (voire essentielle !) pour permettre une réévaluation critique de la pensée dominante en sciences sociales (Salomon Cavin *et al.*, 2021), mais aussi plus largement. En cultivant une posture d'humilité épistémique et en adoptant, selon nos identités et nos positionnements respectifs, une posture engagée et militante, une posture d'auto-*disempowerment*, ou un croisement de ces postures, j'ai espoir que nous pourrons transformer les pratiques de recherche et de production des connaissances sur l'autisme ainsi que sur le vécu, l'expérience et les besoins des a/Autistes. Et j'ai espoir que, ce faisant, nous démantèlerons nos sociétés neuronormatives et co-construirons des espaces de partages et de savoirs qui favorisent leur émancipation et leur pleine inclusion.

Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education. (s. d.). About – Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education. https://aaspire.org/about/

Académie canadienne des sciences de la santé. (s. d.). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques*. Canadian Academy of Health Sciences | Académie canadienne des sciences de la santé. https://cahs-acss.ca/evaluation-sur-lautisme/?lang=fr

Bagatell, Nancy. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, 22(4), 413-426. https://doi.org/10.1080/09687590701337967

Benson, Katy Johanna. (2023). Perplexing Presentations: Compulsory Neuronormativity and Cognitive Marginalisation in Social Work Practice with Autistic Mothers of Autistic Children. *The British Journal of Social Work*, 53(3), 1445-1464. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcac229

Bertilsdotter Rosqvist, Hanna, Milton, Damien et O'Dell, Lindsay. (2023). Support on whose terms? Competing meanings of support aimed at autistic people. Damien Milton et Sara Ryan (dir.), (p. 182-193). Routledge. https://oro.open.ac.uk/87678/

Botha, Monique. (2021). Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology*, 12. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542

Botha, Monique, Chapman, Robert, Giwa Onaiwu, Morénike, Kapp, Steven K, Stannard Ashley, Abs et Walker, Nick. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, 28(6), 1591-1594. https://doi.org/10.1177/13623613241237871

Botha, Monique, Dibb, Bridget et Frost, David M. (2022). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427-453. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782

Botha, Monique et Frost, David M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20-34. https://doi.org/10.1177/2156869318804297

Brenner, Leon S. (2023). Epistemic Harm in Empathy. *HARM – Journal of Hostility, Aggression, Repression and Malice*, 2, 11-19. https://doi.org/10.46586/harm.2023.11071

Catala, Amandine. (2023, 11 avril). Understanding Neurodiversity, Unlearning Neuronormativity | Blog of the APA. https://blog.apaonline.org/2023/04/11/understanding-neurodiversity-unlearning-neuronormativity/

Catala, Amandine, Faucher, Luc et Poirier, Pierre. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: a relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3), 9013-9039. https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7

Chapman, Robert. (2019). Autism as a Form of Life: Wittgenstein and the Psychological Coherence of Autism. *Metaphilosophy*, 50(4), 421-440. https://doi.org/10.1111/meta.12366

Chapman, Robert et Botha, Monique. (2023). Neurodivergence-informed therapy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(3), 310-317. https://doi.org/10.1111/dmcn.15384

Chown, Nick, Robinson, Jackie, Beardon, Luke, Downing, Jillian, Hughes, Liz, Leatherland, Julia, Fox, Katrina, Hickman, Laura et MacGregor, Duncan. (2017). Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research. *Disability & Society*, 32(5), 720-734. https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1320273

Codina, Tània. (2023). The journey of late diagnosis of autism from an autoethnographic, neuroqueer, affective and performative perspective. *Matter: Journal of New Materialist Research*, 8, 69-83. https://doi.org/10.1344/jnmr.v8.43459

Courcy, Isabelle. (2021). “Nous les femmes on est une sous-culture dans l’autisme ”. Expériences et point de vue de femmes autistes sur le genre et l’accompagnement. *Nouvelles Questions Féministes*, 40(2), 116-131. https://doi.org/10.3917/nqf.402.0116

Coville, Marion et Lallet, Mélanie. (2023). La contribution des études féministes et neuroqueer à la production des savoirs sur le genre et l’autisme. *Genre, sexualité & société*, (30). https://doi.org/10.4000/gss.8474

den Houting, Jac. (2021). *Participatory and Inclusive Autism Research Practice Guides*. Autism CRC. https://www.autismcrc.com.au/best-practice/sites/default/files/resources/Participatory_and_Inclusive_Autism_Research_Practice_Guides.pdf

Descher, Jack. (2015). Out of DSM: Depathologizing Homosexuality. *Behavioral Sciences*, 5(4), 565-575. https://doi.org/10.3390/bs5040565

Désormeaux-Moreau, Marjorie et Catala, Amandine. (accepté pour publication). How not to Solve the Double Empathy Problem: Neurodiversity Lite and the Fake(d) Empathy Problem. Dans Damian Milton (dir.), *The Double Empathy Reader* (Pavilion Press).

Désormeaux-Moreau, Marjorie et Courcy, Isabelle. (2024). Engaging in research – Reflection from a dialogical journey in a (neuro)mixed context. Dans Hannah Bertilsdotter Rosqvist et David Jackson-Perry (dir.), *Neurodiversity studies: research ethics and methods*. Palgrave Macmillan.

Désormeaux-Moreau, Marjorie, Courcy, Isabelle et Charron, Marilou. (2024). *Faciliter la communication neuromixte en milieu de travail. Un guide à l’intention des allistes (non autistes)*. Centre de recherche pour l’inclusion des personnes en situation de handicap. https://crispesh.ca/app/uploads/2024/06/Guide_FaciliterCommunicationNeuromixte.pdf

Dotson, Kristie. (2012). A Cautionary Tale: On Limiting Epistemic Oppression. *Frontiers: A Journal of Women Studies*, 33(1), 24-47. https://doi.org/10.5250/fronjwomestud.33.1.0024

Dwyer, Patrick, Acevedo, Sara M., Brown, Heather M., Grapel, Jordan, Jones, Sandra C., Nachman, Brett Ranon, Raymaker, Dora M. et Williams, Zachary J. (2021). An Expert Roundtable Discussion on Experiences of Autistic Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(3), 209-220. https://doi.org/10.1089/aut.2021.29019.rtb

Ertzscheid, Olivier. (2018). Pourquoi je ne publie(rai) plus (jamais) dans des revues scientifiques. *Tracés. Revue de*

Sciences humaines, (18), 165-178. https://doi.org/10.4000/traces.9241

Evans, Bonnie. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, 26(3), 3-31. https://doi.org/10.1177/0952695113484320

Fletcher-Watson, Sue, Adams, Jon, Brook, Kabie, Charman, Tony, Crane, Laura, Cusack, James, Leekam, Susan, Milton, Damian, Parr, Jeremy R et Pellicano, Elizabeth. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953. https://doi.org/10.1177/1362361318786721

Flores Espínola, Artemisa. (2012). Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du « point de vue ». *Cahiers du Genre*, 53(2), 99-120. https://doi.org/10.3917/cdge.053.0099

Fricker, Miranda. (2007). *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Gardien, Ève. (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 25-26(1), 95. https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095

Garland-Thomson, Rosemarie. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *National Women's Studies Association Journal*, 14(3), 1-32.

Giroux, Mathieu, Guerrero, Lucila, Ouellette, Antoine et Tounkara, Mariam. (2021, 16 mars). *Quand la sélectivité dicte les interventions en autisme* ! Aut'Créatifs. https://autcreatifs.com/2021/03/17/quand-la-selectivite-dicte-les-interventions-en-autisme/

Go Jefferies, Josephine et Ahmed, Wasim. (2022). Marketing #neurodiversity for well-being. *Journal of Consumer Marketing*, 39(6), 632-648. https://doi.org/10.1108/JCM-03-2021-4520

Grant, Aimee et Kara, Helen. (2021). Considering the Autistic advantage in qualitative research: the strengths of Autistic researchers. *Contemporary Social Science*, 16(5), 589-603. https://doi.org/10.1080/21582041.2021.1998589

Harding, Sandra G. (2004). *The feminist standpoint theory reader: intellectual and political controversies*. Routledge.

Hochmann, Jacques. (2020). Les chemins de l'autisme : des psychopathies à la neurodiversité. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 10(2), 15-93. https://doi.org/10.3917/jpe.020.0015

Huang, Yunhe, Arnold, Samuel RC, Foley, Kitty-Rose et Trollor, Julian N. (2022). Experiences of support following autism diagnosis in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(2), 518-531. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05811-9

Kapp, Steven K. (2020). *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0

Kapp, Steven K, Gillespie-Lynch, Kristen, Sherman, Lauren E et Hutman, Ted. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity.

Developmental psychology, 49(1), 59-71. https://doi.org/10.1037/a0028353

Leblanc-Omstead, Stephanie et Mahipaul, Susan. (2022). Toward more socially-accountable service user involvement in education: Embracing Critical Disability Studies. *Occupational Therapy Now*, *March/April*(25), 24-26.

Lefebvre, Marie-Eve, Chown, Nick et Martin, Nicola. (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), 59-116.

Léziart, Yvon. (2010). Les rapports entre les savoirs théoriques et les savoirs pratiques : pour un dépassement des rapports établis. *Ejournal de la recherche sur l'intervention en éducation physique et sport*, (20). https://doi.org/10.4000/ejrieps.4797

Lynch, Carol Louise. (2019, 28 mars). *Invisible Abuse: ABA and the things only autistic people can see*. NeuroClastic. https://neuroclastic.com/invisible-abuse-aba-and-the-things-only-autistic-people-can-see/

Mallipeddi, Nathan V. et VanDaalen, Rachel A. (2022). Intersectionality Within Critical Autism Studies: A Narrative Review. *Autism in Adulthood*, 4(4), 281-289. https://doi.org/10.1089/aut.2021.0014

Miller, Danielle, Rees, Jon et Pearson, Amy. (2021). "Masking Is Life": Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330-338. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083

Milton, Damian. (2012). On the ontological status of autism: the "double empathy problem". *Disability & Society*, 27(6), 883-887. https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008

Milton, Damian et Bracher, Mike. (2013). Autistics speak but are they heard? *Medical Sociology online*, 7(2), 61-69.

Milton, Damian, Gurbuz, Emine et López, Beatriz. (2022). The "double empathy problem": Ten years on. *Autism*, 26(8), 1901-1903. https://doi.org/10.1177/13623613221129123

Milton, Damian et Sims, Tara. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4), 520-534. https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1186529

Milton, Damian, Waldock, Krysia Emily E et Keates, Nathan (2023). Autism and the "double empathy problem". Dans Francesca Mezzenzana et Daniela Peluso (dir.), *Conversations on Empathy: Interdisciplinary Perspectives on Imagination and Radical Othering* (1re éd., p. 78-97). Routledge. https://doi.org/10.4324/9781003189978

Mitchell, Peter, Sheppard, Elizabeth et Cassidy, Sarah. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *The British Journal of Developmental Psychology*, 39(1), 1-18. https://doi.org/10.1111/bjdp.12350

Murray, Dinah. (2018). Monotropism – An Interest Based Account of Autism. Dans *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 1-3). https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102269-1

Neumeier, Shain M. (2018, 9 février). *"To Siri with Love" and the problem with Neurodiversity Lite*. Rewire News

Group. https://rewirenewsgroup.com/2018/02/09/siri-love-problem-neurodiversity-lite/

Nuwer, Rachel. (2020, 11 juin). Meet the Autistic Scientists Redefining Autism Research. *The Scientist Magazine®*. https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/meet-the-autistic-scientists-redefining-autism-research/

Office québécois de la langue française. (2024, 6 août). *Diversité de façade*. Grand dictionnaire terminologique - Diversité de façade. https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/17486669/diversite-de-facade

Ouimet, Mélanie. (2023, 12 juin). Interventions comportementales : Une forme de violence envers les autistes. *La Presse*, section Opinions. https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-06-12/interventions-comportementales/une-forme-de-violence-envers-les-autistes.php

Pearson, Amy et Rose, Kieran. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043

Pickard, Hannah, Pellicano, Elizabeth, den Houting, Jacquiline et Crane, Laura. (2022). Participatory autism research: Early career and established researchers' views and experiences. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(1), 75-87. https://doi.org/10.1177/13623613211019594

Pohlhaus, Gaile. (2012). Relational Knowing and Epistemic Injustice: Toward a Theory of Willful Hermeneutical Ignorance. *Hypatia*, 27(4), 715-735. https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01222.x

Ram, Jo. (2020, 2 juin). *I am a disillusioned BCBA: Autistics are right about* ABA. NeuroClastic. https://neuroclastic.com/i-am-a-disillusioned-bcba-autistics-are-right-about-aba/

Salomon Cavin, Joëlle, Boisvert, Valérie, Ranocchiari, Simone, Dusserre-Bresson, Quentin et Poulot, Monique. (2021). L'engagement militant dans la recherche en agriculture urbaine. Réflexions sur le contexte français au miroir du scholar activism nord-américain. *Natures Sciences Sociétés*, 29(3), 288-298. https://doi.org/10.1051/nss/2021058

Singer, Judy. (1998). *Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the "Autistic Spectrum": a personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity.* [Thèse d'honneur, University of Technology].

Singer, Judy. (1999). Why Can't You Be Normal for Once in Your Life? . WorldCat. Dans Mairian Corker et Sally French (dir.), *Disability Discourse* (p. 59-67). Open University Press. https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4960742

Société canadienne des sciences de l'occupation. (s. d.). Qu'est-ce que la science de l'occupation ? SCSO. https://www.csoscanada.org/fr/quest-ce-que-la-science-de-loccupation/

Veilleux, Marie-Eve. (2023). Plaidoyer pour une recherche militante. Dans François Routhier et Pierre Fraser (dir.), *Sociologie Visuelle* (p. 267-272). Photo|Société. https://photosociete.co-

m/2023/09/05/plaidoyer-pour-une-recherche-militante/

Vite Hernandez, Diana. (2022). Cuestionarnos las violencias espistemicas capacitistas . WorldCat. Dans Lelia Schewe et Alexander Yarza de los Rios (dir.), *Cartografías de la discapacidad : una aproximación pluriversal* (p. 23-38). Universidad de Antioquía, Facultad de Educación ; CLACSO. https://www.jstor.org/stable/10.2307/j.ctv3142tsp

Vogan, Vanessa, Lake, Johanna K, Tint, Ami, Weiss, Jonathan A et Lunsky, Yona. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and Health Journal*, 10(2), 264-270. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002

Walker, Nick. (2014). Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions. *Neuroqueer - The writings of Dr Nick Walker*. https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/

Walker, Nick. (2021). Neuroqueer - An Introduction. *Neuroqueer - The writings of Dr Nick Walker*. https://neuroqueer.com/neuroqueer-an-introduction/

Walker, Nick et Raymaker, Dora M. (2021). Toward a Neuroqueer Future: An Interview with Nick Walker. *Autism in Adulthood*, 3(1), 5-10. https://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw

Westgarth, David. (2024). Why a neurodiversity diagnosis matters. *BDJ In Practice*, 37(8), 284-285. https://doi.org/10.1038/s41404-024-2813-8

Woods, Richard, Milton, Damian, Arnold, Larry et Graby, Steve. (2018). Redefining Critical Autism Studies: a more inclusive interpretation. *Disability & Society*, 33(6), 974-979. https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1454380

Yergeau, Melanie. (2018). *Authoring autism: on rhetoric and neurological queerness*. Duke University Press. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1668492

---

1 Champ interdisciplinaire, les sciences de l'occupation explorent la manière dont les activités humaines sont organisées et influencées par divers facteurs sociaux, culturels, économiques et politiques (Société canadienne des sciences de l'occupation, s. d.).

2 L'aphantaisie et la prosopagnosie sont des expériences humaines neurodivergentes. Elles impliquent respectivement que je ne génère pas d'images mentales volontaires et que je n'associe pas les caractéristiques d'un visage à une personne connue.

3 La diversité de façade est une « pratique selon laquelle un groupe ou une organisation intègre à la pièce des personnes issues de la diversité pour se

prémunir contre les accusations de discrimination ou paraître inclusif et équitable » (Office québécois de la langue française, 2024).

4 Lorsque je réfère à des personnes autres que moi-même, j'utilise le terme « a/Autiste » comme nom commun de manière à reconnaître que certaines : i) se considèrent autistes (avec une minuscule pour traduire qu'il s'agit d'un état, d'une condition ou d'une façon d'être) et que d'autres ii) s'identifient Autistes (avec une majuscule puisqu'il s'agit pour elles d'une partie de leur identité et de leur culture). Cet usage s'inspire d'une convention observée dans les communautés s/Sourdes.

5 Je réfère à moi-même en tant qu'Autiste (avec une majuscule), puisque je considère que l'autisme fait partie de mon identité et de ma culture.

6 Je souhaite exprimer toute ma gratitude à mes pair·es a/Autistes ainsi qu'aux collègues avec qui j'ai pu discuter de neuronormativité, de communication neuromixte, d'injustices épistémiques et de positionnements situés. Je remercie tout particulièrement Isabelle Courcy et Amandine Catala pour les conversations à la fois stimulantes et enrichissantes qui m'ont amené·e à articuler la réflexion proposée dans cet article.

7 Je n'utilise pas de majuscule pour le terme alliste, puisque celui-ci ne sert pas à décrire une culture et une histoire partagées.

8 Beaucoup trop nombreuses pour être listées, ces ressources incluent notamment des ouvrages de fiction (dont *La différence invisible* de Julie Dachez ; *A Kind of Spark* de Elle McNicoll ; *L'Aspinaute : une Asperger en voyage sur Terre* de Laura Bresson ; *Méconnaissable* de Valérie Jessica Laporte), des ouvrages documentaires (dont *Notre Richesse* du collectif de membres d'Aut'Créatifs ; *Been There. Done That. Try This! : An Aspie's Guide to Life on Earth* édité par Tony Attwood, Craig R. Evans et Anita Lesko ; *The Autism and Neurodiversity Self-Advocate Handbook, de Barb Cook et Yenn Purkis*), des blogues (dont *Bleuet Atypique* ; *NeuroClastic - Change | Divergently* ; *Neuroqueer - The Writings of Dr. Nick Walker*), des balados (dont *Les Neurodivertissantes* de Solène Métayer, Fran Delhoume et Mélissa St-Louis ; *Neurodivergent Moments* de Joe Wells and Abigoliah Schamaun ; *Uniquely Human: The Podcast* de Barry Prizant and Dave Finch; *[Re]framed* de Reframing Autism).

9 Le « stimming » est souvent perçu comme dérangeant et interprété à tort comme relevant de la distraction ou de la recherche d'attention. Il se caractérise dans les faits par des mouvements répétitifs d'autostimulation qui jouent un rôle crucial dans l'autorégulation, comme remuer les jambes,

se balancent, pianoter des doigts, se tortiller les cheveux, gribouiller, chantonner ou faire des vocalisations répétitives (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024). Le déversement d'informations est quant à lui couramment associé à un manque de contrôle social ou de considération pour autrui. Il s'agit néanmoins d'une forme de communication légitime qui se manifeste par des discours passionnés et détaillés sur un sujet d'intérêt (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024).

10 Le courant neuroqueer relève d'une approche critique de la construction des savoirs relatifs à l'autisme ainsi qu'aux vécus et besoins des a/Autistes. Ce courant œuvre à démontrer et à démanteler les rapports de pouvoir qui, en matière de genre, de sexualité et de handicap, teintent les savoirs sur l'autisme (Yergeau, 2018).

11 Domaine d'études interdisciplinaires initié et porté par des a/Autistes qui embrassent les prémisses de la neurodiversité, de la connaissance incarnée et des savoirs expérientiels, les études critiques de l'autisme questionnent les relations de pouvoir qui teintent la conceptualisation de l'autisme et la production de connaissances qui s'y rattachent (Mallipeddi et VanDaalen, 2022 ; Woods *et al.*, 2018). Sur ce sujet, lire Lefebvre et alii, 2023.

12 Les savoirs autistes peuvent également relever d'un croisement de savoirs (p. ex. expérientiels, pratiques, professionnels ou scientifiques), selon les rôles et les autres identités des a/Autistes qui les produisent.

13 Proposé en critique à la théorie de l'esprit, le double problème de l'empathie met en évidence la nature socialement située de la communication et de la réciprocité sociale (Milton *et al.*, 2023). Il offre une explication alternative pour comprendre la rupture observée dans la compréhension mutuelle entre les personnes allistes et a/Autistes (ou tout acteur social ayant des dispositions différentes), en mettant l'accent sur l'importance de l'espace interactionnel (Milton, 2012). Le double problème de l'empathie permet ainsi de décrire les enjeux inhérents à la l'incompréhension de l'état mental de l'autre comme un phénomène mutuel, résultant du fait que deux perspectives tentent, mais échouent à compatir (Brenner, 2023).

14 Walker (2014, 2021) rappelle et synthétise les trois prémisses de la neurodiversité : (1) la neurodiversité est une forme naturelle et valable de diversité humaine ; (2) penser qu'il existerait un cerveau ou un fonctionnement neurocognitif « normal » ou « meilleur » est une fiction culturellement construite qui n'est pas plus valable que l'idée selon laquelle il y aurait, par exemple, un genre ou une culture plus « normale » qu'une autre ; et (3) les dynamiques de privilège et de pouvoir inhérentes à la neurodiversité sont

similaires aux dynamiques sociales exprimées en regard à d'autres formes de diversité humaine, par exemple l'ethnicité, le genre, la culture.

15 Une personne est neurominorisée lorsqu'elle présente un profil neurocognitif décrit comme « neurodivergent » (ou « neuroatypique »). Le terme « neurominorisé » s'oppose au terme « neuronormalisé » qui décrit pour sa part les profils neurocognitifs dits « neurotypiques ». Ces termes mettent en évidence les dynamiques de pouvoir ainsi que les enjeux de privilège et de marginalisation sur lesquels reposent la création et à la différenciation des catégories neurocognitives (Catala, 2023).

16 Né à la fin des années 90 dans des communautés a/Autistes virtuelles, le mouvement de la neurodiversité a depuis été endossé par d'autres groupes et personnes dont le profil neurocognitif est dévalué en regard aux normes dominantes, incluant celles qui sont dites ayant un « trouble du déficit de l'attention », celles qui présentent un profil dys (c.-à-d. dyslexique, dysphasique, dysorthographique, dyspraxique…) ou un profil de Tourette, notamment.

17 Les collectifs comme l'humanité, les équipes de travail, les groupes scolaires, les familles, etc. peuvent être neurodivers, mais pas les individus.

18 Pensons notamment à la répression du stimming ou de l'écholalie, courante dans les approches neuronormatives dominantes.

Français

Cet article propose une réflexion critique sur les tensions historiques et actuelles entre les savoirs dominants *sur* l'autisme et les savoirs autistes, mettant en lumière leur rapport à la neuronormativité. Une analyse des injustices épistémiques subies par les personnes et les communautés a/Autistes y est faite, démontrant comment les savoirs autistes sont souvent marginalisés et discrédités par les groupes dominants. Le concept de neurodiversité y est mobilisé pour illustrer et dénoncer le refus de ces groupes de reconnaître et d'utiliser les savoirs autistes, une attitude qui perpétue la stigmatisation et l'oppression des personnes et des communautés a/Autistes. Les phénomènes du double problème de l'empathie et du camouflage social sont quant à eux utilisés pour illustrer et critiquer la Neurodiversity Lite ainsi que l'instrumentalisation des ressources herméneutiques développées par les a/Autistes. L'article conclut sur une invitation à cultiver l'humilité épistémique et à adopter une posture engagée et militante, une posture d'auto-*disempowerment*, ou un croisement de ces postures, afin de rompre avec les pratiques sources d'injustices épistémiques ainsi qu'avec la Neurodiversity Lite.

English

This article offers a critical reflection on the historical and current tensions between dominant knowledge about autism and autistic knowledge, highlighting their relationship to neuronormativity. It analyses the epistemic injustices suffered by autistic people and communities, demonstrating how autistic knowledge is often marginalised and discredited by dominant groups. The concept of neurodiversity is used to illustrate and denounce the refusal of these groups to recognise and use autistic knowledge, an attitude that perpetuates the stigmatisation and oppression of autistic people and communities. The phenomena of the dual problem of empathy and social camouflage are used to illustrate and criticise Neurodiversity Lite and the instrumentalisation of the hermeneutic resources developed by autistic people. The article concludes with an invitation to cultivate epistemic humility and to adopt a committed and militant posture, a posture of *self-disempowerment*, or a combination of these postures, in order to break with practices that are sources of epistemic injustice as well as with Neurodiversity Lite.

Mots-clés

autisme, injustices épistémiques, humilité épistémique, Neurodiversity Lite, savoirs autistes

Keywords

autism, epistemic injustices, epistemic humility, Neurodiversity Lite, autistic knowledge

---

Marjorie Désormeaux-Moreau

Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en autisme, Faculté de médecine et des sciences de la santé, École de réadaptation, Université de Sherbrooke ; marjorie.desormeaux-moreau@usherbrooke.ca

Marjorie Désormeaux-Moreau, ergothérapeute, PhD, est professeur·e au programme d'ergothérapie de l'Université de Sherbrooke. Se situant à l'intersection des sciences de l'occupation ainsi que des études critiques de l'autisme – et plus largement du handicap, sa programmation de recherche porte sur le vécu et les expériences d'adultes a/Autistes et d'ergothérapeutes minorisés et sous-représentés dans la profession ergothérapique. Militant·e pour les droits des personnes handicapées, Marjorie a co-fondé Autisme Soutien, un organisme sans but lucratif québécois (Canada) *par* et *pour* les a/Autistes dont iel assure la direction.

Autismo, Deficiência e Neurodiversidade: Provocações para pensar um conceito disputado e seus efeitos em pesquisas no/a partir do Sul Global

Autism, disability and neurodiversity: Reflections on a contested concept and its effects on research in and from the Global South

Luana Adriano Valéria Aydos

Introdução
Saberes situados
Neurodiversidade: propostas de questões para pensar um conceito
Neurodivergentes e "identidades"
Uma diferença com nome: o manifesto da neurodiversidade interseccional da ABRAÇA
Contribuições de um diálogo inicial

Recebido: 3 de março de 2024
Aceito: 25 de junho de 2024

Introdução

1 O surgimento do termo "neurodiversidade" no final da década de 1990 remete originalmente ao trabalho de Singer[1], uma socióloga e *self advocate* que o propôs primeiramente em sua tese intitulada "Odd People" In: *The Birth of Community Amongst People on the Autism Spectrum. A Personal Exploration of a New Social Movement Based on Neurological Diversity* (2016 [1999]). A motivação para nomear o então insurgente movimento de sujeitos que se identificavam como possuidores de uma "conexão" cerebral diferente veio, de acordo com a autora, de uma insatisfação com a rejeição da conceituação da deficiência a partir da objeção do chamado "modelo social forte" (Shakeapeare, 2014) que se posicionava mais enfaticamente contra à ideia de deficiência centrada em concepções biomé-

dicas. Em Singer, a neurodiversidade sugere que o significado-chave do 'Espectro Autista' está em seu "apelo e antecipação de uma política de 'Diversidade Neurológica'". O 'neurologicamente diferente', para autora, representaria "um novo acréscimo às categorias políticas conhecidas de classe/sexo/raça" e ampliaria "as percepções do modelo social da deficiência" (Singer, 2016 [1999], s.p.).

2 É relevante notar que a autora aponta que "a visão do modelo social construcionista não servia inteiramente à emergência do movimento autístico", sugerindo, ainda, ser importante lembrar que foram

> (...) pesquisadores médicos, começando com Hans Asperger, Lorna Wing, Simon Baron-Cohen e Oliver Sacks, e psicólogos, notavelmente Tony Attwood, os que erigiram as fundações que habilitaram pessoas autistas e seus familiares a reconhecerem uns aos outros e formarem o seu próprio movimento (Singer, 2016, s.p.).

3 Embora o termo tenha sido utilizado, mais recentemente, no movimento social brasileiro formado *de* e *para* autistas (Abraça, 2021), seu acionamento vem sendo questionado em virtude da imputação de reificação das subjetividades a partir de um léxico da topografia cerebral. A neurodiversidade, na perspectiva dos neurocríticos, se apoiaria sobre a noção de "sujeito cerebral", onde a pessoa é entendida como integralmente equivalente a determinadas descrições de ordem neurológica e suas ações podem ser inteiramente reduzidas à descrição neurocientífica do cérebro, a qual sempre está "por detrás" de uma agência. (Ortega, 2008, 2009b, 2009c, 2009d, 2013; Zorzanelli & Ortega, 2011; Vidal & Ortega, 2007; 2019).

4 Uma das questões que trazemos aqui para dialogar com estas críticas seria que esta definição de "sujeito cerebral" não daria conta da complexidade encontrada no acionamento do termo neurodiversidade no Brasil, nem no ativismo e nem entre autistas com quem temos convivido.

5 A neurodiversidade, para o campo da neurocrítica, nada mais seria do que uma prova contundente desta cerebralização, a qual resulta de investigações neurocientíficas que forneçam parâmetros objetivos para determinar neurotípicos e neuroatípicos. Ressaltamos que os argumentos acionados pelos atores que se dizem neurodivergentes não necessariamente são aqueles considerados "argumentos neuroci-

entificos válidos". Vemos, em suas concepções de neurodiversidade, uma gama de argumentos e elementos que tornam esse termo mais complexo do que constituído por uma derivação da neurociência.

6 Nos anos que se seguiram à proposta teórica de Singer, a ascensão de um movimento global de pessoas autistas iniciou uma arregimentação da "neurodiversidade" como mote para a aceitação do autismo como uma diferença. No final da década de 1990, Singer sugerira que, sem os avanços tecnológicos que permitiram a formação de comunidades *on-line*, a neurodiversidade não teria florescido. Computadores, diz ela, são *dispositivos protéticos*, que "transformam [os autistas] de indivíduos retraídos e isolados em seres sociais em rede, o pré-requisito para uma ação social eficaz, e uma voz na arena pública" (1999 [2016]). Embora estas afirmações possam reforçar os determinismos biológicos rechaçados pelo modelo social de deficiência – ao sugerir-se que autistas são *naturalmente* retraídos e isolados –, é precisamente nas redes sociais que o termo atualmente se talha e se retalha, sendo associado politicamente ao já existente movimento por direitos e a novas conceituações, como a de "interseccionalidade" (Abraça, 2021). De forma aparentemente paradoxal, este, que é um movimento reputado como neurodeterminista, vê, na articulação do movimento social autista brasileiro, um espaço para que autistas possam expressar *múltiplas identidades*.

7 Neste texto trazemos para o debate alguns elementos que acreditamos serem potentes para uma reflexão teórico-analítica sobre como a categoria "neurodiversidade" está sendo pensada, acionada e materializada nas práticas cotidianas – especificamente considerando o palco pragmático das redes sociais – de ativistas neurodiversos (principalmente autistas) no Brasil. Propomos tecer uma rede de críticas às concepções e reivindicações de direitos através da categoria 'neurodiversidade' que habilitem, em nosso entendimento, sua "antropofagia glocal". Este, que é um texto escrito por uma jurista e uma antropóloga, é uma primeira iniciativa teórica que coloca em xeque a leitura determinista sobre a neurodiversidade, buscando entender se, de fato, é a cerebralização que catalisa o uso do termo por autistas, tanto acadêmicos como ativistas auto-representados.

Saberes situados

8 Este texto é um experimento. As autoras além de serem pesquisadoras em diferentes áreas de conhecimento, são aliadas do ativismo autista no Brasil como participantes da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas - Abraça[2]. Luana e Valéria têm se posicionado em um espaço de estudos e pesquisa *com* pessoas com deficiência, mais especificamente autistas, cujo trabalho em Rede tem gerado produções de "letramento", o qual contribui para um "aleijamento" (Lopes, 2020; Magnani & Ruckert, 2021; Mello, Aydos & Schuch, 2022) da produção de conhecimento na Academia, assim como na construção de um diálogo crítico e colaborativo das pesquisadoras com a agenda política e social brasileira.

9 Luana é bacharel, mestre e doutora em Direito. Desde muito cedo atuava no ativismo ambientalista e em prol dos direitos Humanos, o que a levou a conhecer Alexandre Mapurunga. Em 2006 foi convidada por Mapurunga a ir no encontro Encontro Brasileiro de Autistas, quando começou a fazer parte da ABRAÇA. Desde então têm atuado na produção de conteúdo, intervenção jurídica e apoio nas pautas da Associação em mobilizações presenciais e nas redes sociais. A intensa trajetória de Luana junto ao ativismo foi fundamental para que em 2023 defendesse sua tese de doutoramento em cotutela Brasil-Alemanha sobre Neurodiversidade. Hoje Luana é diretora jurídica na Abraça.

10 Valéria é bacharel em Ciências Sociais, mestre e doutora em Antropologia Social. Foi durante o doutorado que suas pesquisas se voltaram para o cotidiano de pessoas autistas no mercado de trabalho e iniciou sua participação como membra do CODEA: Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. No ano de 2019, em uma mesa da Reunião de Antropologia do Mercosul organizada pelo CODEA, com ativistas com diversas deficiências, conheceu uma mulher autista ativista na Abraça. Com a pandemia, as pesquisas de campo em Antropologia foram interrompidas e o contato online com mais autistas dessa Associação se intensificou, e Valéria organizou lives com autistas como parte do projeto "Living with Disabilities: an anthropological contribution to public policies"[3], do qual participava. Em alguns meses esta rede, incluindo Valéria e Luana, é

convidada a participar do projeto “Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na prática acadêmica”, coordenado por Luiz Henrique Magnani, autista e professor da área de Linguística Aplicada na Universidade Federal do Vale do Jequitinhonha e Mucuri, no estado de Minas Gerais.

11 A atuação no Comitê, assim como o convívio cotidiano no enfrentamento das barreiras encontradas pelos colegas autistas da Abraça e da Rede Traduzir-se, foram proporcionando um letramento das autoras em acessibilidade e inclusão a partir de um lugar de coprodução de materiais de apoio e colaboração em organização de eventos acadêmicos (CODEA-ABA, 2020; Aydos & Costa, 2020). Nestes espaços, as aproximações entre as áreas da comunicação, da linguagem, do direito e das políticas públicas, assim como da antropologia e de outras ciências humanas, alinhavam-se à concepção que esses ativistas, assim como Luana, tinham sobre autismo enquanto uma deficiência *e* uma neurodivergência[4], ambas categorias entendidas aqui na chave dos “marcadores da diferença” (Lopes, 2020).

12 As concepções relacionais e situacionais de construção das categorias, assim como a perspectiva de privilegiar a *experiência da deficiência* nas pesquisas antropológicas, encontravam eco e tomavam corpo e materialidade na convivência com os autistas do grupo. Histórias de vida, sem exceções marcadas por experiências encarnadas bullying, exclusão e outras violências devido a características como a linguagem rebuscada ou interesses e hiperfocos não convencionais, e à forma de interagirem com as pessoas e espaços eram interpretadas como formas diversas de habitarem o autismo e se engajarem no mundo.

13 Atualmente, o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), em sua quinta versão, classifica o autismo como um “transtorno de desenvolvimento” que se caracteriza por *dificuldades* em três esferas: comunicação, interação social e comportamentos e pensamentos considerados repetitivos e rígidos. No entanto, as reflexões e pesquisas deste grupo de acadêmicos autistas (Rückert, 2021; Carvalho, 2023), assim como das pesquisadoras que escrevem esse texto, concordam que a concepção psiquiátrica do autismo já o condiciona a uma marca depreciativa quando distancia aquilo que se *é* daquilo que supostamente se *deveria ser* (Caitité, 2017). A corponor-

matividade (McRuer, 2021; Kafer, 2013) é a base epistemológica destas definições baseadas em uma "taxonomia da falta" (Rückert, 2021; 2024) que desvaloriza e desqualifica formas outras de interação e comunicação psicossociais. Ao recusar perceber as formas diversas de comunicação e interação social na chave da patologia, do déficit, do atraso, entendemos autismo como "deficiência", através da reivindicação de sua interpretação em diálogo com o Modelo Social da Deficiência (Shakespeare, 2014; Diniz, 2012), como corporalidades dissidentes, ou neurodivergentes da norma hegemônica [5], que encontram barreiras à participação em uma sociedade não acessível a todas as (neuro)diversidades humanas.

14 Com o tempo, as leituras críticas ao Movimento da Neurodiversidade [6] (Ortega, 2013; Vidal & Ortega, 2019), majoritariamente composto por autistas no Brasil, realizadas na Rede Traduzir-se foram se mostrando distantes da realidade dos autistas brasileiros. Elas traziam sim a categoria "neuro" para falarem de suas formas *neuro*diversas de interagirem e se comunicarem, mas foram muito poucas as vezes que o cerebralismo reducionista e dessubjetivante ("sou meu cérebro") se fazia presente na forma como entendiam "o seu autismo" ou as suas subjetividades autistas.

15 Também a categoria "identidade autista" não correspondia às críticas que pregavam que o movimento da neurodiversidade desconsidera as pessoas com maior necessidade de apoio do espectro [7]. Ao acionarem elementos do autismo que os tornavam pertencentes a uma mesma biossocialidade, dizendo que "eram autistas" e não que "tinham autismo", não deixavam de considerar suas diversidades internas, mas sim reivindicavam uma "identidade interseccional" enquanto ferramenta política que busca dar conta das diversas violências de exclusão. Em momento algum destes quatro anos de convivência na Abraça ou na Rede Traduzir-se, ouvimos pronunciamentos de pessoas com menor necessidade de suporte que negavam o autismo como deficiência ou reivindicavam uma identidade separada do espectro autista. O que percebemos, pelo contrário, era um empenho para trazer as pessoas com maior grau de suporte para dentro do movimento.

16 Este exercício de co-escrita é aqui apresentado na forma de um primeiro ensaio, resultante desse debate coletivo sobre autismo e

neurodiversidade que se deu com a participação das autoras nas reuniões virtuais e nas conversas de whatsapp do Projeto "Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na prática acadêmica"[8] e nas suas participações na escrita do "Manifesto da Neurodiversidade Interseccional Brasileira"[9], da Abraça. Para sua produção, além de realizarmos uma revisão bibliográfica de textos que interseccionam as categorias "neurodiversidade" e "autismo", inspiradas pelo interesse comum nos Disability Studies e nos Crip Studies, interagimos nas redes sociais virtuais destes coletivos, participamos de *lives*, reuniões, grupos de estudo e debates em plataformas de videoconferências, e diálogos em aplicativos de comunicação direta (whatsapp) do Projeto Traduzir-se. Pautamos os debates na postura de coprodução do conhecimento com a participação de pessoas autistas e não-autistas em suas diferentes configurações de relações, ou seja, nas suas interações tanto nos espaços de ativismo como acadêmicas, nos quais se faziam concomitantemente presentes a despatologização de condições neurodivergentes; a luta pela afirmação e efetivação de direitos e a busca pelo reconhecimento de identidades neurodivergentes que foram marginalizadas em função de um capacitismo neuronormativo.

Neurodiversidade: propostas de questões para pensar um conceito

17 De acordo com Ortega, (2009a, p. 70), as explicações neurológicas do autismo durante a década de 1990 afastariam dos pais – e sobretudo mães – a culpa a eles anteriormente imputada pelo modelo psicanalítico das décadas de 1940 a 1960[10], que reproduzia estereótipos negativos acerca da má parentalidade – e, mais especificamente, a má maternidade[11] – na matriz de causalidade do autismo. O principal paradoxo apresentado pelo autor é o de que a desimplicação dos pais provocada por essa aproximação das neurociências está na raiz tanto dos movimentos de busca da cura e de apoio às terapias comportamentais e psicofarmacológicas, quanto na dos movimentos de neurodiversidade.

18 Nadesan (2005), por sua vez, sugere que a ideia de que o autismo consiste integralmente no cérebro autista se apoia na disseminação

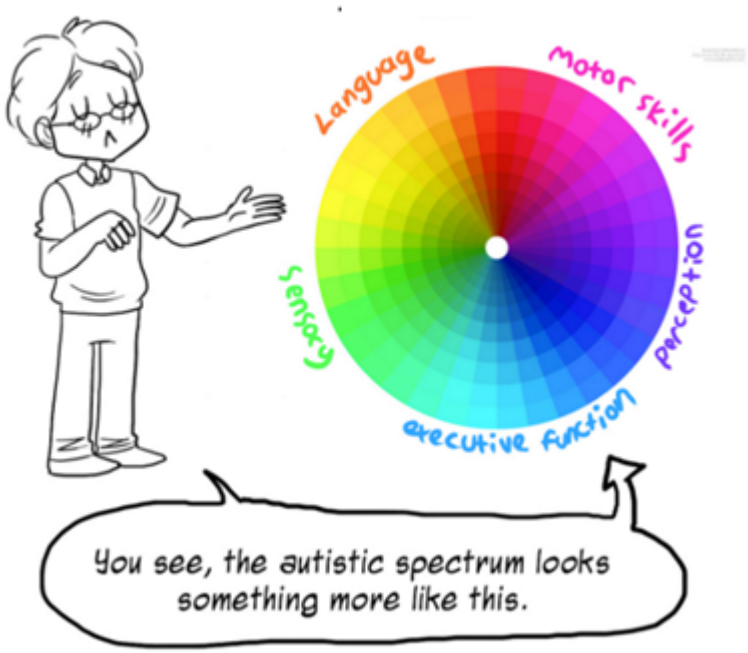
da neurociência cognitiva, para a qual o aspecto conectivo da cognição é o aspecto preponderante. A ideia de que a mente é um computador é, para a autora, a primeira força para que esse paradigma se popularizasse. A segunda força, por outro lado, é a busca parental pela aplicação das descobertas científicas sobre desenvolvimento infantil nos projetos de engenharia social. Nesse contexto de emergência da neurociência cognitiva, o ajuste da personalidade importa menos que as habilidades intelectuais, especialmente em se considerando que as demandas da economia global passaram a exigir agilidade intelectual e crescente aptidão tecnológica, mesmo de empregados médios.

19 Com efeito, de acordo com Singer, os "nerds e geeks" que teriam inventado o computador são "pessoas que se adequam perfeitamente ao espectro autista. (...) *Geeks* são os sujeitos transitórios entre os neurotípicos sociáveis e autistas não sociáveis, [são] *as pessoas que mais personificam uma sociedade construída sobre a interação entre o humano e a máquina*" (Singer, 2016 [1999], s.p.). Nesse momento, então, embora a "pesquisa cognitiva sobre o autismo tipicamente enfatizasse impedimentos cognitivos específicos (e, por vezes, ligados a uma topografia neural), também há um movimento na literatura para endereçar as forças cognitivas – habilidades e aptidões – expressas pelos indivíduos 'autistas'" (Nadesan, 2005, p. 113). Nesse contexto, as potencialidades "extraordinárias" e as relativas independências – especialmente em indivíduos com a classificação diagnóstica de Síndrome de Asperger segundo a CID 10[12]–, atendiam aos auspícios de uma era que, cada vez mais, valorizaria a independência e as facilidades técnicas (Nadesan, 2005).

20 Nossas pesquisas com autistas apontam para uma compreensão de que parte do movimento da neurodiversidade do Brasil – situada mais próxima de um espectro político-ideológico progressista – entende que há um tipo natural reificado na conexão neural atípica – o que não exige que haja apenas uma condição orgânica causando todos as caraterísticas lidas como autistas. Basta que haja uma similaridade suficiente entre essas condições orgânicas, o que pode se dar em virtude de um afastamento médio similar do típico. Pessoas que encabeçam essa perspectiva sustentarão, ainda, que a neurodivergência é reificada no tipo natural de configurações neurais menos prováveis ou que se distanciam em determinada média populacional.

Essa sugestão, contudo, não necessariamente concorda com aquela de Ortega (2009b, p. 441), para quem os defensores da neurodiversidade homogeneizam cérebros neurodivergentes e minimizam suas diferenças "de modo a apoiar suas afirmações sobre a existência de uma identidade autística baseada no cérebro". Assim, argumenta Ortega, "o 'cérebro autista' é exibido como ontologicamente homogêneo e radicalmente diferente do também homogêneo 'cérebro neurotípico'" (p. 441).

21 Da forma como entendemos, os ativistas da neurodiversidade com quem pesquisamos não consideram uma homogeneidade da condição neurodiversa. Pelo contrário, materiais explicativos em suas redes sociais, como a figura abaixo, apontam uma identificação com e uma postura despida de homogeneidades, na medida em que entendem que todos – autistas e não-autistas – estão em um espectro de neurodiversidade (Brownlow, O'Dell, 2013), sendo as suas disposições no espectro o que lhes identificariam como "neurodivergentes".



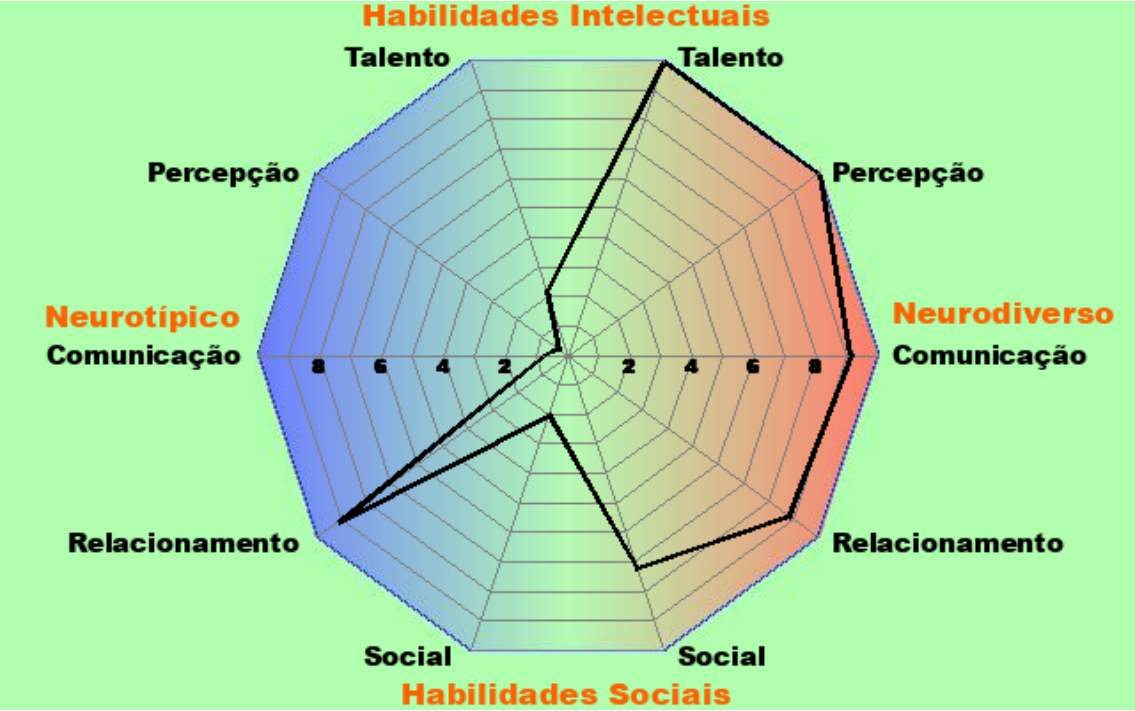
#descrição da imagem 1: Archie, um menino branco de cabelos curtos e óculos, personagem do site "The Art of Autism", aponta para um círculo com as cores do arco-íris com as seguintes palavras, também em diferentes cores, ao seu redor: Language, motor skills, perception, executive function, sensory. Abaixo um balão com Archie explicando: "You see, the autistic spectrum looks something more like this". Fim da descrição.

The Art of Autism: https://the-art-of-autism.com/understanding-the-spectrum-a-comic-strip-explanation/

Imagem 1.

22 Um outro espaço de materialização do que estamos trazendo é o resultado do "aspie quiz"[13], teste que circula na comunidade autista do exterior e do Brasil. Uma participante da Abraça realizou o teste para que pudéssemos trazer a imagem neste texto. O teste apresenta como resultado uma figura que simboliza os resultados de cada traço da pessoa, como mais ou menos disposto à neurotipicidade ou à neurodivergência, em graus de 1 a 8, que vão do centro à periferia do círculo. O resultado é entregue pelo teste da seguinte forma:

> "Resultado: Seu índice neurodiverso: 175 de 200. Seu índice neurotípico (não autista): 45 de 200 Você é muito provavelmente neurodiverso (autista). Versão final 4, 16-Sep-2024 - e ilustra os posicionamentos no espectro no gráfico abaixo:



#descrição da imagem 2: figura com fundo verde e um gráfico em formato de círculo cromático, dividido em 10 partes em forma de pizza, em um gradual da esquerda para direita, em azul, verde e laranja. A cor azul posicionada à esquerda representa o lado do gráfico cujas características se aproximariam da neurotipicidade; e a cor laranja à direita, representa a aproximação com a neurodiversidade. As características talento, percepção, comunicação, relacionamento e social estão dispostas de cima para baixo ao longo do gráfico e o resultado é um desenho em preto que liga os pontos dos escores da pessoa localizando-a em diferentes pontos do espectro.

Fonte : http://www.rdos.net/br/

Imagem 2.

Neurodivergentes e “identidades”

23 Em Singer, autistas são sujeitos neurodivergentes ou neuroatípicos que passaram a defender a corporificação de uma diferença cerebral. Nós propomos que esta diferença, assim como a deficiência, demanda ser entendida na chave dos marcadores sociais da diferença e/ou da “identidade”[14] (enquanto catalisadora de pertenças biossociais e biopolíticas), assim como as diferenças raciais, sexuais e de gênero. Em termos políticos, tais concepções, situadas principalmente no Norte Global, levam alguns de seus coletivos mais radicais a reivindicar, por exemplo, a retirada da categoria autismo (ou, em termos biomédicos, Transtorno do Espectro Autista - TEA) dos manuais diagnósticos psiquiátricos – do mesmo modo que outras diferenças o foram na segunda metade do século XX (Jaarsma & Wellin, 2012; Ortega, 2009; Hughes, 2021). É nesse sentido que a neurodiversidade representa o que Hacking (1995b, p. 359-360) chama de “rebelião das pessoas do tipo”, as quais tomam os tipos humanos das mãos dos cientistas que os monopolizam.

24 O movimento da neurodiversidade – pelo menos inicialmente – teve forte influência de teóricos que consideravam a possibilidade de afirmação positiva da deficiência enquanto uma identidade, fornecendo a esta percepção uma base para as reivindicações por igualdade e por inclusão. Denotam-se, nesse sentido, Swain e French (2000, p.578), que entendem que a afirmação da deficiência como uma identidade positiva é um modo de repudiar ativamente a normalidade, ressignificando não apenas o conceito de deficiência, mas também o valor da vida de uma pessoa com deficiência. Eles se inspiram nas políticas de identidade, que têm sustentado as lutas de evidenciação e de positivação da diferença comuns à segunda metade do século XX. Alicerçado nas noções de autoconsciência e expressões típicas de um arquétipo particular, o termo “identidade” qualifica-se pelo potencial de definição do indivíduo enquanto tal e enquanto componente de um espectro coletivo mais amplo. A partir da identidade, delimitam-se marcadores específicos, que, para além de relativamente estáveis conceitualmente, consolidam-se no tempo em caráter de constância.

Compreendemos que identidade aciona uma série de traços mais amplos do que o conceito psicológico como cor, gênero, idade e condição socio-econômica, dentre outros.

25 Em sendo reconhecido como uma identidade, o autismo não é algo que a pessoa *tem*, mas sim algo que ela *é*. A separação entre a pessoalidade e o autismo, embutida em expressões animadas pela perspectiva da linguagem *person-first*, assumem que há uma clivagem entre a categoria ontológica da "pessoa" e a categoria biomédica do "autismo", a primeira vítima cativa da segunda. Estrutura-se, dessa forma, a recusa ao uso de expressões como "pessoa com autismo", "pessoa vivendo com autismo" ou "família vivendo com o autismo" (Singer, 1999; Hacking, 2009; McGuire, 2016a; 2016b). Embora essa pareça ser uma reinvindicação de natureza puramente terminológica, o avanço dessa proposição sugere que não há um indivíduo vivendo "por baixo" do autismo, o que faria ser necessário resgatá-lo dessa condição que impossibilitaria a boa vida.

26 Um desafio para a defesa dessa perspectiva é a de que há autistas com diferentes demandas de apoio dentro do chamado "espectro autista", o que nos faria colocar a pergunta: "como separamos aqueles (com autismo) que precisam de tratamento e apoio médico daqueles (com autismo) que precisam apenas de aceitação e respeito?" (Verhoeff, 2015a, p. 446). Em vista dessa pergunta, há autores que, no contexto da neurodiversidade, mantém e reforçam uma distinção entre autistas de alto e baixo funcionamento para determinar o escopo da neurodiversidade[15] (nesse sentido, conferir Jaarsma, & Wellin, 2012).

27 Por outro lado, propostas mais recentes têm sugerido que a "neurodiversidade inclui explicitamente todas as pessoas autistas e neurodivergentes, incluindo aquelas com as maiores necessidades de suporte" (Den Houting, 2019, p. 272). Nesse sentido, quando há uma menção por Ortega e Vidal (2019, p. 22) no sentido de que a "neurodiversidade é um movimento liderado por autistas de alto funcionamento", já há um corte epistemológico na articulação deste termo que se distancia da forma como parte dos defensores da neurodiversidade – que não usam a divisão – se posiciona.

Uma diferença com nome: o manifesto da neurodiversidade interseccional da ABRAÇA

> "A Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (Abraça) é uma organização nacional de defesa dos direitos humanos das pessoas autistas. Foi criada em 2008 e congrega pessoas autistas, defensores de direitos humanos e familiares comprometidos em agir pela inclusão, desinstitucionalização, fortalecimento dos laços familiares, respeito à diversidade e contra as práticas abusivas e excludentes que afetam a vida das pessoas autistas e de suas famílias"[16].

28 Mariene Martins Maciel e Argemiro de Paula Garcia Filho, dois de seus fundadores, contam que a Abraça começou a partir de uma divergência da ABRA[17] (Associação Brasileira de Autismo). A Dra. Fátima Dourado, presidente da Fundação Casa da Esperança, e seu marido Alexandre Costa e Silva, diretor técnico da fundação, haviam rompido com aquela entidade e, junto com Mariene e Argemiro, propuseram a criação da Abraça, na perspectiva de "empoderar as pessoas autistas e defender seus direitos". A sua assembleia de fundação contou com a presença de pais, mães e pessoas autistas, bem como outras entidades, como a própria Casa da Esperança, a AFAGA (Associação de Familiares e Amigos da Gente Autista), a AMA-REC/SC[18] e o MOAB[19]. Desde o início, a Abraça optou pela defesa dos direitos humanos de autistas e de outras pessoas com deficiência, delegando o protagonismo para adultos autistas e se diferenciando de outras associações. A Abraça tem promovido campanhas de conscientização, valorizando o empoderamento das pessoas autistas, tanto no mês de abril, com foco no dia 02, que marca o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, o qual entendem como momento estratégico para abordar os temas sensíveis ligados ao enfrentamento das violências estruturais interseccionais (racismo, violência de gênero, abandono estrutural das políticas públicas etc.), como no dia 18 de junho, Dia do Orgulho Autista, quando lançam campanhas para ampliar a visibilidade desta camada da população.

29 No ano de 2021, Luana Adriano participou como apoiadora da escrita do Manifesto da Neurodiversidade Interseccional da Abraça. A Asso-

ciação reconhece esse momento como um avanço na tessitura e entrelaçamento das pautas feministas e antirracistas que vinham ganhando importante espaço nas discussões. Digno de nota é que a Abraça elegia como presidente Rita Louzeiro, uma mulher negra autista para o biênio 2021-2022.

30 O texto do Manifesto, assinado em sua integralidade por autistas, não faz menção a cérebros ou causalidades do modo autista de habitar o mundo. Ele se funda na concretude de suas experiências e reivindica as pautas históricas do movimento como garantias de apoios e adaptações razoáveis para acesso à Justiça, para a Educação Inclusiva e para a vida em comunidade :

> "Somos pessoas reais vivendo vidas reais, com demandas diversas, em diferentes contextos. É isso que deve ser levado em conta na criação de políticas públicas para que todos nós possamos ser contemplados." (Abraça, 2021).

31 Ainda que não teça críticas dirigidas à ideia de sujeito cerebral ou da homogeneidade dos autores críticos à neurodiversidade, o manifesto afirma as pluralidades de modos de *autistar*[20] e resistir nos diferentes contextos, sobretudo após quase dois anos vivendo sob uma pandemia que dizimou quase 600 mil pessoas até setembro de 2021.

32 Sua elaboração se deu a partir de cinco reuniões realizadas por meio da plataforma Google Meets, marcadas por meio do grupo de Whatsapp "GT – Campanha", criado em 30 de maio de 2021. Nele, foram incluídos onze (11) membres da Abraça engajados no movimento da neurodiversidade brasileiro. A escrita conjunta foi feita por meio de documento compartilhado em formato de *google docs*. Após a escrita do manifesto, o grupo decidiu por escrever uma versão em linguagem simplificada, para ampliar as possibilidades de acesso ao documento escrito.

33 Notamos, primeiramente, que nenhuma referência à palavra "cérebro" é feita no texto do manifesto, em sua versão ampliada – uma referência expressa surge apenas na versão simplificada, na qual consta: "A neurodiversidade é saber que todo mundo tem diferentes cérebros. Com ou sem deficiência". Na versão original, o intento foi o de *afastar interpretações patológicas do autismo* – nesse sentido, afirma expressamente que "o autismo, assim como as outras deficiên-

cias psicossociais e intelectuais, não é um defeito neurológico" (grifo nosso). Entendemos, dessa maneira, que a expressa referência ao movimento da neurodiversidade como uma "forma de ação social enraizada em compreensões cerebralizadas da subjetividade" (Ortega & Vidal, 2019, p. 84) não está refletida no teor das discussões que precederam a publicação do manifesto. Em um manifesto sobre as diferentes identidades que atravessam sujeitos autistas, não há, como notamos em Ortega, uma cerebralização da condição enquanto "implícita na própria noção de neurodiversidade" (Id., p. 217).

34 Ao falar em *neurodiversidade interseccional*, o movimento se vale, ainda, de um qualitativo que surge em contraposição às teorias identitárias essencialistas [21]. Nesse sentido, é preciso questionar como a neurodiversidade que assenta uma identidade cerebral pode ser conciliada com uma chave referencial que informa o essencialismo identitário para perceber a situacionalidade das opressões interconectadas. Sentimos que um modo importante de situar esse cruzamento pode se dar na referência ao autismo ser "apenas uma" das histórias contadas em torno de um sujeito que se interrelaciona socialmente [22].

35 Aqui também devemos ressaltar o aspecto multifacetário da noção de identidade. Poderíamos, por exemplo, destacar três conotações diferentes: (1) O uso da palavra "identidade" na formação de coletivos políticos cujos membros demandam reivindicações específicas às suas características intersubjetivas reconhecidas mutuamente; (2) O uso da palavra "identidade" para a homogeneização de sujeitos que passam a ser lidos e se ler em virtude da atribuição heterônoma ou autônoma de um rótulo; e (3) O uso da palavra "identidade" para a autocompreensão de um indivíduo, considerando os diferentes elementos dinamicamente envolvidos na construção de sua subjetividade. Colocamos a hipótese de que, para os críticos da neurodiversidade, as conotações (1) e (2) parecem ser prepodentantes, enquanto, para os que se veem como neurodivergentes, (3) parece ser o uso que orienta a interconexão neurodiversidade + interseccionalidade.

Contribuições de um diálogo inicial

36 Desde o surgimento do termo “neurodiversidade” em Singer, alguns grupos passaram a defender a existência de uma diferença cerebral como chave explicativa dos marcadores sociais da diferença e/ou da “identidade”. No Norte Global, o movimento tem recebido críticas político-acadêmicas por (1) super-representar autistas com menor demanda de apoio; (2) não diferenciar entre autistas de alta e baixa demanda e (3) ser cooptado pelo neoliberalismo. No Brasil, notamos que as análises mais conhecidas criticam a (1) reificação e essencialização de ‘neurosubjetividades’ e (2) a centralização do ativismo na produção e manutenção de bioidentidades e biossociabilidades (cf. especialmente Ortega, 2008).

37 Dentre outras problematizações e “respostas” às críticas já realizadas na academia, procuramos discutir como o movimento ativista brasileiro de autistas adultos aciona uma identidade neurodiversa, como articuladora biopolítica de uma coletividade, e, ao mesmo tempo, entende o autismo como deficiência, na chave dos direitos humanos, tendo acesso, desde a lei do autismo em 2012, a políticas afirmativas e sociais assim como as pessoas com outras deficiências.

38 Nosso propósito é o de repensar a afirmação de que a neurodiversidade é o resultado de um contexto em que “pacientes psiquiátricos são vistos principalmente como sujeitos cerebrais, o que pode contribuir para ajustar sua compreensão de si mesmos e como eles levam suas vidas” (Ortega & Vidal, 2019, p. 33). Entendemos que a neurodiversidade interseccional sugerida pela Abraça, e também presente nas produções de autistas em um movimento de aleijamento da Academia, coloca em xeque o potencial da figura do “sujeito cerebral” para atender a perspectiva daquele que ativa a “neurodiversidade” a seu favor. Como notamos, em vez de tecer um debate a partir da cerebralização, o movimento buscou cruzar referenciais práticos para sugerir diferenças intersubjetivas entre todos – autistas ou não. Questionamos, aqui, o quanto a neurodiversidade pode ser usada de “caso” pela neurocrítica para expor as entranhas de uma cultura cerebralista.

39 Neste sentido, pesquisas interdisciplinares de cunho etnográfico, como esta produzida por Luana e Valéria, têm contribuído para uma compreensão mais densa e complexa das diferentes identidades e subjetividades autistas que compõem hoje o movimento da neurodiversidade no Brasil. Ao não terem categorias analíticas fechadas como ponto de partida para compreensão da realidade, e não omitirem sua posicionalidade como pesquisadoras aliadas ao movimento, permitem-se mergulhar no cotidiano da rede de autistas adultos do Brasil através de um jogo reflexivo de participação observante e vigilância epistemológica, que tem permitido trazer materialidade para a constituição de identidade interseccional autista.

40 Inspiradas pelos Estudos de Ciência e Tecnologia, pelos Estudos Feministas Interseccionais da Deficiência e pela Teoria Crip, os debates e pesquisas descoloniais emancipatórias da Rede Traduzir-se têm também evidenciado a heterogeneidade interna da comunidade neurodivergente no Brasil, assim como suas formas de engajamento no mundo. Protagonizadas por autistas de diversas áreas do conhecimento e com experiências encarnadas atravessadas por diferentes marcadores sociais, essas pesquisas têm produzido novas problemáticas e um *corpus* de novos conceitos e perspectivas analíticas, como aquelas presentes no livro *Linguagem e Autismo*, organizado por Luiz Henrique Magnani e Gustavo Rückert (2021).

41 Citando apenas algumas produções de autistas, dentre tantas outras da rede, teríamos: Sophia Mendonça, mulher transexual, foi autora do primeiro livro sobre neurodiversidade no Brasil; Rafaela Araújo (2023), pedagoga, têm trazido grandes contribuições para o campo da Educação ao “fissurar” o currículo escolar a partir dos “saberes da deficiência”; Gustavo Rückert (2021; e neste número), doutor em Literatura, têm compreendido o autismo *como linguagem* na análise de poemas de autistas, assim como contribuído com a crítica da compreensão do autismo como uma “taxonomia da ausência”; Ana Cândida Carvalho (2023), psicóloga, filósofa e artista visual explora as formas criativas autistas como resistência em um mundo capacitista sem acessibilidade; Rodrigo Freitas, psicólogo, pedagogo, teólogo e mestrando em ciências da religião tem se dedicado à pesquisa no campo da decolonização das práticas de inclusão, exclusão e nos discursos sobre autismo nos ambientes religiosos; e, especificamente no mundo acadêmico, a psicóloga Giovana Nicolau (2023) têm produ-

zido reflexões incríveis sobre a “colonização do autismo” na Academia.

Abraça. (2021) *Manifesto da Neurodiversidade Interseccional Brasileira*. Disponível em: https://abraca.net.br/manifesto-da-neurodiversidade-interseccional-brasileira/

Almeida, Philippe Oliveira de & Araújo, Luana Adriano (2020). DisCrit: os limites da interseccionalidade para pensar sobre a pessoa negra com deficiência. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, 10 (2), 612-641.

Araújo, Rafaela Dos Santos Da Silva (2023) Fissurando o currículo a partir dos saberes da deficiência: entre resistências e potências. In Aguinaldo Rodrigues Gomes, Robson Pereira da Silva (org.), *Questões urgentes : Anais do congresso de pesquisa em educação (Conpeduc) - Políticas autoritárias e democracia* (p. 1-14). Matão, Ed. dos Autores. Disponível em: http://https://www.even3.com.br/2022conpeduc2/

Aydos, Valéria, & Costa, Dienuza. (2020). *Vida Acadêmica em Situação de Isolamento Social: Como não a tornar ainda mais excludente*. Porto Alegre, UFRGS. Disponível em: https://www.ufrgs.br/acoesafirmativas/wp-content/uploads/2020/08/AYDOS_COSTA-Dicas-de-acessibilidade.pdf

Bettelheim, Bruno. (1967) *Empty fortress.* Simon and Schuster.

Briggs, Jonathyne. (2020) The enduring fortress: The influence of Bruno bettelheim in the politics of autism in France. *Modern Intellectual History*, 17(4), 1163-1191.

Brownlow, Charlotte, & O’Dell, Lindsay (2013). Autism as a form of biological citizenship. In: Joyce Davidson & Michael Orsini (Ed.). *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference* (p. 97-114). Minneapolis, London: University of Minnesota Press.

Carvalho, Ana Cândida. (2023). Lugares do ser no mundo autista: revelando caminhos para a construção criativa como forma de resistência. *Iluminuras*, 24(66), 60-77.

Caitité, Amanda. O *autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa*. Tese de Doutorado em Psicologia. Universidade Federal Fluminense. 2021.

CODEA-ABA. (2020). Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. *Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade*. ABA; ANPOCS: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 14p. Disponível em: https://ichf.uff.br/wp-content/uploads/sites/121/2023/10/Contracartilha-de-acessibilidade_-reconfigurando-o-corpo-e-a-sociedade.pdf

Davidson, Joyce & Orsini, Michael (eds.) (2013). *Worlds of autism*: Across the spectrum of neurological difference.

Minneapolis, London: University of Minnesota Press.

Den Houting, Jacqueline (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, 23(2), 271-273.

Duarte, Luiz Fernando Dias (2018). Ciências Humanas e Neurociências: um confronto crítico a partir de um contexto educacional. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 33(97), 1-18.

Friedner, Michele & Block, Pamela (2017). Deaf studies meets autistic studies. *The Senses and Society*, 12(3), 282-300.

Hacking, Ian (2009). How we have been learning to talk about autism: A role for stories. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 499-516.

Hacking, Ian (1995a). The looping effects of human kinds. In Dan Sperber and al. *Causal cognition: A multidisciplinary debate* (p. 351-94). Oxford: Clarendon Press.

Hugues, Bill. (2009) Disability Activism: Social Model Stalwarts and Biological Citizens. *Disability & Society*, 24(6), 677-688.

Jaarsma, Pier, & Welin, Stellan (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health care analysis*, v. 20(1), 20-30.

Kafer, Alisson (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.

Lopes, Pedro (2022). Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, 64, 297-330.

Magnani, Luiz Henrique, & Rückert, Gustavo Henrique (2021). *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares*. Catu: Bordô Grená.

McRuer, Robert (2021). *Teoría Crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad* (J. Sáez Álamo, Trad.). Kaótica.

McGuire, Anne (2016a). Life Without Autism. In Katherine Runswick-Cole, Rebecca Mallett, Sami Timimi (Eds.), *Re-thinking autism: Diagnosis, identity and equality* (p. 93-99). London: Jessica Kingsley Publishers.

McGuire, Anne. (2016b) *War on autism: On the cultural logic of normative violence*. University of Michigan Press.

Mello, Anahí Guedes de ; Aydos, Valéria, & Schuch, Patrice. (2022) Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, 28(64), 7-29.

Mendonça, Sophia (2019). *Neurodivergentes: Autismo na Contemporaneidade*. Belo Horizonte: Manduruvá Edições Especiais.

Nadesan, Majia Holmer (2005). *Constructing autism: Unravelling the 'truth' and understanding the social*. Nova Iorque: Routledge.

Nicolau, Giovanna ; Assis, Pablo de (2023). Decolonização do autismo a partir do protagonismo autista. *Revista Mundaú*, 13, 63–86. DOI: https://doi.org/10.28998/rm.2023.13.14020

O'Dell, Lindsay et al. (2016). Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2), 166-179.

Ortega, Francisco (2008). O sujeito cerebral e o movimento da

neurodiversidade. *Mana*, 14(2), 477-509.

Ortega, Francisco (2009a). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 67-77.

Ortega, Francisco (2009b). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, 4(4), 425-445.

Ortega, Francisco (2009c). Neurociências, neurocultura e autoajuda cerebral. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 13(31), 247-260.

Ortega, Francisco (2009d). Elements for a history of neuroascese. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16(3), 621-640.

Ortega, Francisco (2013). Cerebralizing Autism within the Neurodiversity Movement. In Joyce Davidson & Michael Orsini (Ed.). *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference* (p. 73-96). Minneapolis, London: University of Minnesota Press.

Rios, Clarice, & Fein, Elizabeth. (orgs.) (2019). *Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista.* Trad. João S. Camara; Maria R. Pereira. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens.

Rückert, Gustavo Henrique (2021). In our Language: um manifesto poético e político de Amanda Baggs. In Luiz Henrique Magnani & Gustavo Henrique Rückert, *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares* (p. 14-29). Catu: Editora Bordô-Grená.

Rückert, Gustavo Henrique. Sobre parabólicas e coisas sem nome: a autocorpografia autista na poesia de Pedro de Lucena e Callum Brazzó. *Cadernos Franco-latino-americanos de Estudos da Deficiência*, 2, 2024.

Runswick-Cole, Katherine; Mallet, Rebecca, & Timimi, Sami (2016). Introduction. In Katherine Runswick-Cole, Rebecca Mallet and Sami Timimi (Eds.) *Re-Thinking Autism: Diagnosis, Identity and Equality* (p. 7-16). Londres e Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Shakespeare, Tom (2014). *Disability rights and wrongs revisited.* New York: Routledge.

Sheffer, Edith (2018). *Asperger's children: The origins of autism in Nazi Vienna.* WW Norton & Company.

Singer, Judy. (1999[2016]) *Neurodiversity: the birth of an idea.* [S.l.]: Amazon.

Verhoeff, Berend (2015). Fundamental challenges for autism research: the science–practice gap, demarcating autism and the unsuccessful search for the neurobiological basis of autism. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(3), 443-447.

Vidal, Fernando, & Ortega, Francisco (2007). Mapping the cerebral subject in contemporary culture. *Electronic Journal of Communication Information and Innovation in Health*, 1, 255-259.

Vidal, Fernando, & Ortega, Francisco (2019). *Somos nosso cérebro? Neurociências, Subjetividade, Cultura.* N-1 edições.

Zorzanelli, Rafaela, & Ortega, Francisco (2011). Cultura somática, neurociências e subjetividade contemporânea. *Psicologia & Sociedade*, 23, 30-36.

---

1 Estamos cientes de podermos estar sujeitas ao “Perigo da História Única”, tão didaticamente explanado por Chiamanda Adichie.

2 https://abraca.net.br/

3 Este foi um projeto em colaboração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul com a University College London, financiado pela Newton Foundation - British Academy, cujos objetivos foram fomentar o campo dos Disability Studies no Brasil.

4 Segundo Pamela Block (2017), o termo Neurodivergencia foi cunhado por Kassiane Sibley, e significa ter um cérebro diferente do que é considerado “normal” dentro de um contexto social específico.

5 Cabe ressaltar que temos plena consciência de que a lei fala em “corpos com impedimentos” (visão, audição, oralidade, ausência de algum membro, etc); e que as autoras não desconsideram de forma alguma os corpos biológicos de suas análises No entanto, cabe destacar que estes “impedimentos” devem ser entendidos relacionalmente e situacionalmente. No autismo, a linguagem e a socialização seriam o foco do diagnóstico que avaliaria esta condição como “deficiência”.

6 Também são compreendidas como “neurodiversidade (não normativa)” o Déficit de Atenção, a Dislexia, a Alexitimia, a Bipolaridade.

7 Ver, por exemplo, esta entrevista concedida à TV Senado, no dia 06/07/2022:Disponível em: https://www12.senado.leg.br/tv/programas/cidadania-1/2022/07/neurodiversidade-movimento-defende-que-autismo-e-diferenca-e-nao-doenca#:~:text=Neurodiversidade%20%C3%A9%20um%20movimento%20de,O%20movime (https://www12.senado.leg.br/tv/programas/cidadania-1/2022/07/neurodiversidade-movimento-defende-que-autismo-e-diferenca-e-nao-doenca#:~:text=Neurodiversidade%20%C3%A9%20um%20movimento%20de,O%20movimento%20enfrenta%20diverg%C3%AAncias).

8 'Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na prática acadêmica' é um projeto de pesquisa coordenado por Luiz Henrique Magnani e Gustavo Rückert (UFVJM). O projeto foi criado em novembro de 2020 e tem como objetivo "contribuir para uma maior visibilização da voz coletiva da comunidade autista" e "fomentar uma maior participação de tal comunidade

nos debates públicos a respeito do tema, em especial em uma rede mais ampla de trocas acadêmicas".

9 O manifesto pode ser lido aqui: https://abraca.net.br/manifesto-da-neurodiversidade-interseccional-brasileira/.

10 Nesse sentido, aponta Ortega (2009a, p. 70-71): "Desde meados de 1940 até pelo menos meados de 1960, houve no mundo anglo-saxão uma verdadeira 'orgia de ataques aos pais' (***orgy of parent-bashing***) usando a expressão de Edward Dolnick, que dificultou a aparição de algum tipo de organização de autistas e/ou de seus familiares. No seu livro, Dolnick destaca que os pais absorveram as acusações e suportaram pacientemente a culpa não apenas pela hegemonia médica e sociocultural do paradigma psicanalítico, mas - e o que é mais importante – devido ao fato de que, frente às explicações orgânicas que remetiam para uma certa inevitabilidade, uma sentença definitiva, a abordagem psicológica parecia oferecer algum tipo de esperança. 'Havia uma parte de mim que ***queria*** acreditar em Bettelheim' declara Annabel Stehli, mãe de filha autista, após a leitura de **A *fortaleza vazia*** de Bruno Bettelheim, 'porque isso significaria que se eu melhorasse, Georgie iria melhorar. [...] Se eu mudasse, Georgie iria melhorar e eu queria que minha filha melhorasse'". [grifos do autor]

11 De particular importância é a proposta de causalidade estabelecida por Bruno Bettelheim, para quem o comportamento dos pais – e, mais especificamente, das mães – era a causa do autismo dos filhos. Embora a manufatura dessa causalidade seja atribuída a Kanner, é Bettelheim quem oferece uma explicação do que as mães faziam para provocar o autismo. Para este autor, mães de autistas seriam equiparáveis a guardas de campos de concentração nazistas – o que serviu de metáfora para a ideia de "fortaleza vazia", analogia para o sujeito asilado do mundo exterior em virtude de sua completa inabilidade de individuação. Sobre as influências latentes da teoria de Bettelheim na França, cf. BRIGGS, 2020.

12 A denominação dessa categoria inclusive tem sido alvos de inúmeras críticas nos meios por onde pesquisamos, sobretudo a partir do livro de Edith Sheffer que denunciou as cooperações de Hans Asperger (a quem é dirigido o epônimo da síndrome) com o regime nazista. Com o surgimento do DSM V e da CID 11, o nome foi abolido das classificações psiquiátricas atuais.

13 Cabe mencionar que o termo "aspie", indicando um apelido para Asperger é rechaçado pelos ativistas autistas da Abraça, no sentido de remeter a uma nomeação considerada supremacista. Hans Asperger foi colaborador da

política eugenista nazista, identificando autistas mais "desenvolvidos intelectualmente", com o fim de condenar os que não se enquadravam desta forma à morte. Sobre isso, há a afirmação explícita no Manifesto da Neurodiversidade Interseccional da Abraça: “Abandonamos em definitivo os termos separatistas, como ‘Síndrome de Asperger’ e ‘Autismo leve vs. Autismo Severo’ como uma marcação do nosso posicionamento anti-eugênico. Nós temos o direito de sermos incluídos em nossas comunidades em igualdade de condições com os demais. Todos nós. Porque os Direitos Humanos são para todas as pessoas, sem exceção”.

14 Michele Friedner e Pamela Block (2017) têm uma análise interessante sobre as aproximações e distanciamentos entre os movimentos identitários Surdo e Autista nos Estados Unidos. As autoras se perguntam o porquê de haver uma maior aceitação da surdez ser uma diferença, enquanto o autismo sofre maior resistência de ser visto dessa forma. Os dados para esta afirmação vão desde buscas no Google até registros de debates em eventos acadêmicos.

15 A diferenciação entre autistas de alto e baixo funcionamento, na determinação dos componentes da neurodiversidade, carrega diversas ambiguidades. Podemos mencionar, neste ponto, duas delas. (1) A primeira é a de que se tende a questionar uma auto-identificação dos autistas de baixo funcionamento como tais, dado que haveria um prejuízo para qualquer autodeterminação em havendo um autismo “grave”. Nesse sentido, veja-se a controvérsia acerca de Amanda Baggs, cuja qualificação como autista passou a ser colocada em xeque a partir de depoimentos de colegas que atestariam seus traços não-atípicos anteriormente à sua apresentação pública como neurodivergente (Cf. http://autism-fraud.blogspot.com/2009/12/amanda-baggs-controversy.html). Temos aqui um paradoxo relevante: quaisquer autistas que se considerem de baixo funcionamento não podem se autoclassificar como defensores da neurodiversidade, dado que a própria autodeterminação estaria obstada a eles. A neurodiversidade, contudo, tem como um de seus focos a autorepresentação. Dessa forma, *apenas* autistas de alto funcionamento poderão se considerar defensores auto-representativos da neurodiversidade, sendo que a própria auto-categorização como autista de baixo funcionamento retira-os da categoria. (2) Uma segunda ambiguidade é a falsa correlação entre habilidades cognitivas e atos discursivos expressivos, de forma que a definição de autistas de alto funcionamento, embora tenda a considerar sujeitos que teriam habilidades cognitivas iguais ou acima da média, tende a equivaler, em verdade, aos que se engajam comunicacionalmente.

16 Descrição da própria organização, disponível no seu site: https://abraca.net.br/historia/

17 A Associação Brasileira de Autismo (Abra) é a primeira organização não-governamental (https://pt.wikipedia.org/wiki/Organiza%C3%A7%C3%A3o_n%C3%A3o-governamental) (ONG) fundada em Belo Horizonte (https://pt.wikipedia.org/wiki/Belo_Horizonte) em outubro de 1988. Em sua fundação, a organização reuniu membros da Associação de Amigos do Autista (https://pt.wikipedia.org/wiki/Associa%C3%A7%C3%A3o_de_Amigos_do_Autista) (de SP), a Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas (do DF), além de outras organizações de estados como Sergipe (https://pt.wikipedia.org/wiki/Sergipe) e Rio de Janeiro (https://pt.wikipedia.org/wiki/Rio_de_Janeiro_(estado)). Não encontramos um site, mas a sua página da rede social Facebook é esta: https://www.facebook.com/abra.autismo/about

18 Associação de Amigos dos Autistas da Região de Criciúma/Santa Catarina

19 Sobre o Movimento Orgulho Autista Brasil,ver: https://www.moab.org.br/sobre-nos

20 Em nossa convivência com a comunidade autista, aprendemos que o termo “autistar” (como verbo) já era utilizado na casa de Alexandre Mapurunga e de Mariene Martins Maciel e Argemiro de Paula Garcia Filho, desde que seus filhos eram pequenos. É um termo comumente utilizado como uma forma carinhosa por famílias de autistas para nomearem as suas práticas de autorregulação, quando em sobrecarga por algum motivo. Correr, pular, sacudir-se, falar sobre seus hiperfocos, repetir frases ou palavras… Seja qual fosse a sua estratégia de resistir à hiperestimulação, *autistar* é visto pela comunidade autista como um recurso que lhes permite serem como são. O primeiro registro do termo no espaço público, foi em uma fala de Rita Louzeiro, tendo posteriormente sido pauta da Abraça na campanha de 2019: “Autistar é Resistir”, que pode ser visualizada aqui: https://abraca.net.br/manifestocampanha2019/

21 Junto com Philippe Oliveira de Almeida, Luana Adriano pensou, em outro lugar: “A despeito de significarem a coletivização de sujeitos marginalizados por biomarcadores que têm em comum, a fixação das identidades complexifica ambiguamente as expectativas sociais para o que é esperado com base na identidade coletiva. Por exemplo, é esperado que a característica tida como essencial para a identificação social em primeiro plano (citemos, ser

mulher, ser negro ou ser pessoa com deficiência) explique todas as outras experiências de vida do indivíduo ou do grupo" (2020, p. 624).

22 Nesse sentido, a explicação mais simples é a de Runswick-Cole (2016), segundo a qual o autismo é *uma* das histórias que podem ser contada sobre seu filho autista – não *a* história e, certamente, não a mais importante. No mesmo sentido, O'Dell *et al* (2016, p. 175): "If we fully appreciate the importance of intersectional analysis and multiple forms of oppressions, an autistic identity might be one of a number of ways in which individuals understand their experience on the autism spectrum".

Português

Neste texto realizamos uma reflexão sobre as coproduções e as interseccionalidades das categorias "neurodiversidade" e "deficiência" na Academia e no Ativismo. Neste movimento, perguntamos como a categoria "neurodiversidade" está sendo pensada e materializada nas práticas de ativistas autistas, tendo como objetivo problematizar as concepções e reivindicações de direitos através da categoria 'neurodiversidade' que habilitem sua "antropofagia glocal". A partir de uma revisão bibliográfica sobre o tema e da participação observante em pesquisas emancipatórias acadêmico-ativistas de autistas, buscamos conjugar um duplo movimento: tensionar críticas acadêmicas a partir de um movimento social de autistas; e tensionar críticas de ativistas globais a partir das articulações de um coletivo acadêmico-ativista no Brasil. Como contribuição ao debate, mostramos, na prática do coletivo, como o movimento ativista brasileiro aciona uma "identidade neurodiversa" como articuladora biopolítica de uma coletividade, ao mesmo tempo em que entende o autismo como "deficiência", na chave do Modelo Social e dos Direitos Humanos, conceito que habita as principais legislações brasileiras sobre o tema.

English

This paper analyses the co-production and intersectionality of the 'neurodiversity' and 'disability' categories in academic and activist circles. It reflects on how the category 'neurodiversity' is thought about and materialised in the practices of autistic activists, in order to problematise the conceptions and rights claims that enable its 'glocal anthropophagy'. On the basis of a bibliographical review and observation-based participation in emancipatory academic-activist research on autistic people, the aim is twofold: to question academic critique on the basis of a social movement of autistic people; and to question global activist critique on the basis of the articulations of an academic-activist collective in Brazil. To contribute to the debate, the text shows that in the practice of the collective, the Brazilian activist movement puts forward a 'neurodiverse identity' as the biopolitical articulator of a collectivity, while understanding autism as a 'disability' in the key of the

social model and human rights – a concept present in the primary Brazilian legislation on the subject.

Keywords
autism, neurodiversity, disability, social movements

Palavras chaves
autismo, neurodiversidade, deficiência, movimentos sociais

Luana Adriano
Universidade Federal do Rio de Janeiro ; luana.adriano88@gmail.com
Doutora em Direito no Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, em cotutela com a Westfälische Wilhelms-Universität (WWU). Editora Adjunta da Revista Teoria Jurídica Contemporânea (UFRJ). Graduada e Mestre em Direito Constitucional pela Universidade Federal do Ceará (2016-2018). Luana foi integrante da Graduiertenschule “Democracy, Human Rights, and Religion” (WWU) (2022-) e participante do Muenster Collaborative Research Centre 1385 Law and Literature (2022-2023). É integrante do Grupo de Estudos em Antropologia e Deficiência (GEAD-UFRGS) (2021-) e do "Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na Academia" (2021-). Integrante do Grupo de Investigações Filosóficas sobre Transumanismo e Biomelhoramento Humano - GIFT-H+ (2021-2022). Integrante do Núcleo de Teoria dos Direitos Humanos da Faculdade Nacional de Direito/UFRJ (2018-2021). Integrante do CERCO - Controle Estatal, Racismo e Colonialidade (2020-). Membra da ABRAÇA - Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (2015-).

Valéria Aydos
Universidade Federal do Pampa, Uruguaiana **;** valeria.aydos@gmail.com
Valéria é cientista social, mestre e doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, com estágio no King's College London. Atualmente é professora no curso de Medicina da Universidade Federal do Pampa (Unipampa), atuando na coordenação do "Grupo de Estudos em Sociologia e Antropologia e Deficiência" (Unipampa-UFRGS). É membra do Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) a atua como aliada no ativismo autista da ABRAÇA. Em seus últimos projetos tem realizado pesquisas de cunho emancipatório de co-produção de conhecimento com interlocutoras e interlocutores autistas, junto aos projetos "Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na prática acadêmica", com Luiz Henrique Magnani (UFVJM) e "Deficiência, Neurodiversidade e Interseccionalidade: os efeitos do capacitismo nas trajetórias educacionais de mulheres com deficiência", em parceria com as profas Marivete Gesser (UFSC) e Pâmela Block (Western University-Canadá). Valéria é coeditora desta revista.
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3298-5727

Cuerpos en alianza: Marcha de la discapacidad durante la revuelta social del 2019

Corps en alliance: the disability march during the 2019 social revolt

Jame Alejandra Rebolledo-Sanhueza, Álvaro Besoain-Saldaña, Jorge Muñoz-Campos Constanza López-Radrigán

---

Introducción: Marcha, cuerpo y disputa del espacio público
Herramientas teóricas: Vulnerabilidad compartida e interdependencia como motor de la movilización
Metodología
  Técnica de producción de datos
  Aspectos éticos
Hallazgos y discusión
  Contextualización y caracterización de la marcha
  Cuerpos ensamblados: asistencia, interdependencia y continuidad cuerpo-objeto
  Poner el cuerpo y cuidar el cuerpo: reconocimiento de la vulnerabilidad en la conquista del espacio público
  Luchas por la vida digna desde la discapacidad
Conclusiones

Recibido: 3 de marzo de 2024
Aceptado: 25 de junio de 2024

Introducción: Marcha, cuerpo y disputa del espacio público

1 Las marchas son parte de los repertorios de la acción colectiva (Traugott, 2002). Se caracterizan por reunir cuerpos inesperados que llaman la atención haciendo uso-apropiación del espacio público, en contraste con el uso habitual de la ciudad (Bonvillani, 2013). Son instancias que implican un desplazamiento por espacios habitualmente carentes de accesibilidad universal. En consecuencia, las

marchas requieren de ciertas funcionalidades normativas de movimiento para los cuerpos que las componen (Mann, 2018). A pesar de ello, las personas con discapacidad han resuelto cómo hacer uso de este repertorio político y conquistar su derecho a la aparición (Butler, 2019), el derecho a manifestarse y señalar que están aquí, que persisten y resisten (Butler y Athanasiou, 2022).

2 El espacio público es un lugar de relaciones de poder y posiciones en disputa y tensión constante, producido para un uso siempre discutido y por tanto nunca apropiado completamente por los discursos dominantes (Salcedo, 2002) comúnmente capacitistas, heterosexistas y/o racistas. Es por ello qué, la aparición de cuerpos inesperados, es decir, que contravienen la normatividad tanto de corporalidad como de uso habitual del espacio público disputa y transgrede los discursos dominantes mientras se ejerce el derecho a la aparición; una práctica que deviene forma de coexistencia provisional movida por la reclamación política contra una situación compartida de precariedad (Butler, 2019).

3 Desde finales de la década de 1960, tanto en Europa como en Norteamérica y América Latina, se registran diferentes expresiones de protestas de personas con discapacidad, por el acceso a pensión, trabajo y transporte (Brégain, 2013; Brégain et al., 2022). Ampliamente documentadas son las acciones desarrolladas entre 1973 y 1990 en Estados Unidos para conseguir la aprobación del Acta de Rehabilitación y Ley de Estadounidenses con Discapacidades, respectivamente (Danforth, 2018; Foster-Fishman, Jimenez, Valenti & Kelley, 2007; Patterson, 2012). Las protestas de San Francisco entre 1973 y 1977, organizadas por Kitty Cone y Judy Heumann, mujeres con discapacidad, incluyeron la ocupación por 25 días de un edificio federal por docenas de personas con discapacidad, varias de ellas en sus sillas de ruedas. Esta acción estuvo acompañada de numerosos grupos y organizaciones comunitarios para desarrollar tareas de alimentación, higiene, atención médica, comunicaciones y relaciones públicas (Danforth, 2018). Años más tarde, en 1990, se produciría el "Capitol Crawl" (Gateo al capitolio), en el cual cerca de 60 activistas de diferentes edades, dejaron a un lado sus sillas de ruedas o muletas y comenzaron a subir los 83 escalones de piedra hacia el Capitolio. Exigían la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades que había estado estancada en el Congreso. Como bien docu-

menta Shapiro (2011), en el marco de estas manifestaciones se establecen alianzas con otros movimientos sociales de la época, como lo fueron grupos feministas y antirracistas.

4 En el caso de Latinoamérica la movilización política de las personas con discapacidad registra antecedentes en los 70 y, en los casos de Chile, Argentina, Uruguay y Brasil, se vio afectada y mermada por los inicios de las respectivas dictaduras. En países como Brasil, Argentina (Brégain, 2013; Brégain, 2021), Uruguay (Brégain, 2021) y Chile (Suazo y Reyes, 2019; Brégain, 2021) una vez finalizados los regímenes dictatoriales retomaron las movilizaciones públicas. En otros casos, emergen las primeras manifestaciones de las cuales se tiene registro. Por ejemplo, en Bolivia, el año 2011 se realizó la “Caravana de la integración en sillas de ruedas", una acción política en la cual un grupo de veinte personas con discapacidad física recorrieron más de mil kilómetros en sus sillas de ruedas desde su ciudad de residencia hasta la capital del país. El viaje duró 90 días y tuvo como objetivo la reclamación del derecho a recibir una asignación por concepto de pensión de 3.000 pesos bolivianos (Brégain, 2016). Estos ejemplos ilustran no solo el uso de la marcha como medio de protesta, sino también como método para captar la atención de los medios de comunicación y con ello de las autoridades y la opinión pública. En conjunto, estas acciones demandan, principalmente, mejoras en pensiones, salud y cuotas laborales, haciendo ocupación de espacios públicos, viviendo incluso represión policial (Suazo y Reyes, 2019; Brégain, 2021).

5 En Chile, las manifestaciones dentro del campo de la discapacidad han estado vinculadas tanto a cuestiones de movilidad y subsistencia (como pensiones, acceso a salud, transporte y ayudas técnicas) (Suazo y Reyes, 2019; Brégain, 2021) como también al reconocimiento de la discapacidad desde la dignidad, el derecho y el rechazo a la caridad (Ferrante y Brégain, 2023; Ferrante, Pino Morán y Vera, 2023; Pino Morán, 2020). Existe escasa documentación del periodo previo a la dictadura cívico-militar (1973-1990), que reconoce la existencia de una importante organización la Asociación Chilena de Lisiados, la cual realiza una manifestación en marzo de 1972, durante el gobierno de la Unidad Popular, demandando rebajas de impuestos para la importación de vehículos adaptados (Suazo y Reyes, 2019; Brégain, 2021). Tanto la demanda como las personas manifestantes no se vinculan con una posición política en particular, y parecían repre-

sentar un sector medio de la sociedad, que rechazaba un impuesto que buscaba facilitar la adquisición de sillas de ruedas y prótesis (Brégain, 2021). Investigaciones más recientes (Suazo y Reyes, 2019; Pino Morán, 2020) destacan agenciamientos colectivos que emergen desde las experiencias de discriminación y violencias individuales o familiares (Pino Morán, 2020), y que desplazan el campo de la discapacidad hacia horizontes políticos, en contraposición de las visiones dominantes médico-reparadora/rehabilitadora, normalizadora-asistencialista y caritativo-represiva (Suazo y Reyes, 2019).

6 El 18 de octubre de 2019 se inició en Chile una escalada de masivas movilizaciones ciudadanas que irrumpieron por unos meses la cotidianidad de la ciudad (Cuevas y Budrovich, 2020; de Fina González, 2022). Si bien no se reconoce una causa única o plenamente definida, “Dignidad” parece ser una buena palabra para resumir las motivaciones de la movilización. Esto se evidencia en consignas como “Hasta que la dignidad se haga costumbre” y el cambio de nombre de “Plaza Baquedano” por “Plaza Dignidad” (Gutiérrez Muñoz, 2020). Las personas con discapacidad, si bien han desarrollado manifestaciones previas al año 2019, encontraron en este contexto nuevas formas de organización con intentos de unidad. Por otro lado, también participaron de las manifestaciones de esos días y durante ellas, resultaron ser víctimas de la actuación policial (Gonzalez, 2022). Precisamente, en Santiago, en el fervor de la revuelta social, las organizaciones de personas con discapacidad convocaron una jornada de movilizaciones a nivel nacional con motivo de la conmemoración del 3 de diciembre, reuniendo más de 10 mil personas en todo el país por el derecho al reconocimiento constitucional y otras demandas para una vida digna (Ferrante, Pino Morán y Vera, 2023).

> Alrededor de las 11:30 partieron bajo un intenso sol, recorriendo lentamente el trecho hasta el palacio de La Moneda al ritmo de una batucada de bailarinas y jóvenes con tambores y trompetas. Detrás había una multitud con carteles de los diferentes colectivos, algunos muy creativos y hasta humorísticos. Frente a La Moneda había habilitado un punto de prensa en el que hablaron los principales organizadores de la marcha y se hizo un espectáculo de danza (Meléndez, diciembre 2019).

7 Algunas autoras (Beasley, 2020; Mann, 2018) han señalado que las marchas como forma de protesta son instancias excluyentes y capacitistas, al funcionar bajo supuestos normativos al servicio de una capacidad corporal obligatoria o la representación de un cuerpo ideal. Las personas con discapacidad no solo marchan, poniendo en tensión estas modalidades tradicionales de protesta, sino que denuncian con sus cuerpos y en la propia experiencia de la manifestación las necesidades de accesibilidad, de asistencia y cuidado mutuo que emergen en ellas (López-Radrigan, 2023). Esta forma de "poner el cuerpo" tiene un potente poder performativo y visual que politiza las diferencias corporales (Castelli Rodríguez, 2020).

8 "Poner el cuerpo" cobra literalmente otras dimensiones, dando forma a protestas cuyo funcionamiento se sostiene en el ensamblaje de cuerpos-personas (Castelli Rodríguez, 2020) y cuerpos-objetos, sin lo cual las posibilidades de participación en ellas para personas con discapacidad serían inexistentes. Por lo tanto, estas marchas comunican mucho más de lo que las consignas de demanda demuestran, pues hacen carne la interdependencia y vulnerabilidad que permite, en el marco de ciertas condiciones e infraestructuras sociomateriales específicas, la permanencia o despojo de ciertos cuerpos (Butler, 2019).

9 En este contexto, el presente estudio tiene por objetivo comprender el despliegue de las corporalidades y alianzas tejidas entre quienes participaron en la marcha de la discapacidad del 3 de diciembre de 2019 en la Región Metropolitana de Chile.

Herramientas teóricas: Vulnerabilidad compartida e interdependencia como motor de la movilización

10 En este apartado se explican algunos conceptos teóricos con los cuales se realizó el análisis e interpretación de los datos.

11 La configuración de la corporalidad incluye la encarnación de marcos sociales de sentido y es uno de los procesos básicos en la constitu-

ción de la acción. La acción como proceso se asienta en la existencia de agentes capaces de participar material y simbólicamente en los marcos de sentido correspondientes (García, 1994). En este caso, las marchas de protesta se han concebido desde cuerpos capaces de desplazarse, de articular gritos y cantos, prácticas a las que se les atribuye el poder simbólico de la colectividad, la movilidad y la visibilidad (Beasley, 2020). Desde una reflexión sobre estos marcos de sentido en las marchas en Estados Unidos, Vanessa Beasley (2020) argumenta que las personas con discapacidad han sido históricamente excluidas, a causa de argumentos capacitistas presentes también en la defensa contra la inequidad racial y de género, y que apelan a una igualdad de derechos en razón de una igualdad de capacidades físicas e intelectuales. Estas argumentaciones, presentes en las marchas, discursos y leyes, conducen a que finalmente, las personas con discapacidad no sean vistas en igual condición de ciudadanía (Beasley, 2020). No obstante, a pesar de las imposibilidades o exclusiones de esta acción, las personas con discapacidad resisten desde su existencia y aparición. Sus marchas permiten acceder a nuevos marcos de sentido y cuestionar los supuestos de autonomía y autosuficiencia individualistas, cuestión clave en la lucha política de nuestros días (Butler, 2017).

12 De este modo, Judith Butler (2017, 2019) ha propuesto la vulnerabilidad corporal como motor del activismo político y la movilización de los cuerpos como forma de resistencia colectiva ante lesiones impuestas que conducen a una desposesión forzosa y particular (Butler y Athanasiou, 2022). La vulnerabilidad es compartida, esta condición es inherente a los cuerpos y a su relación con la alteridad, y nos permite pensarnos como seres interdependientes y relacionales. Esta alteridad con la que estamos en relación no es solamente humana, sino también son con las instituciones, el mundo social y todo lo que permite o limite la existencia social. Esta interdependencia a la vez nos expone a una vulnerabilidad diferencial producto de los procesos de precarización y desigualdad (Butler 2019; Butler y Athanasiou, 2022). Comprenderse como seres vulnerables es reconocer la dependencia fundamental de otros y del mundo que nos sostiene y posibilita así su propia sostenibilidad (Butler, 2017). Así, el sujeto de la discapacidad emerge en situaciones interdependencia con su contexto y las situaciones de discapacidad, discriminación y

exclusión son producto de la falta de acceso oportuno a salud, carencias económicas u otras violencias que se distribuyen desigualmente en la sociedad y desde donde las personas con discapacidad gestionan las vulnerabilidades particulares de sus cuerpos. Por tanto, la lucha política es una lucha por la sobrevivencia del cuerpo y este carácter corporizado de la lucha política concibe el cuerpo como objeto de las manifestaciones (Butler, 2019).

13 En consecuencia, la vulnerabilidad y la resistencia ocurren simultáneamente, pues los cuerpos se reúnen para demostrar lo que significa persistir como cuerpo en este mundo, sus requerimientos para sobrevivir y las condiciones para hacer esta vida corporal digna de ser vivida (Butler, 2017). Butler (2017) distingue entre precariedad (precariousness) y precaridad (precarity) o precarización (Butler, 2019). La primera se entiende como una función de la vulnerabilidad social y la condición de la propia exposición que siempre asume alguna forma política, relacionada con la vulnerabilidad compartida antes descrita. La segunda es concebida como una situación biopolítica producida generalmente por las instituciones gubernamentales y económicas, que generan una asignación desigual de las condiciones que se requieren para una vida digna, conduciendo a la experiencia de angustia y fracaso moral. En este contexto, las asambleas públicas son una alternativa ética y social de responsabilidad colectiva que, a partir del reconocimiento de la dependencia mutua, abre caminos a nuevas fórmulas colectivas e institucionales para gestionar la precarización (Butler, 2019). En relación con las manifestaciones de la discapacidad, podemos reconocer demandas por una responsabilidad colectiva en relación con la prestación de servicios oportunos, apoyos necesarios para la sobrevivencia, cambiando la racionalidad neoliberal de la autosuficiencia (Suazo y Reyes, 2019).

14 Desde corrientes interseccionales, el desarrollo de la teoría crip ha puesto el foco sobre el cuerpo, desde un posicionamiento distinto y distanciado del modelo biomédico, problematizando las articulaciones entre neoliberalismo, posmodernidad y los regímenes de heterosexualidad y capacidad física obligatoria (McRuer, 2006). Al igual que la teoría Queer/Cuir la teoría Crip/Tullida, hace referencia a los cuerpos no normativos y estigmatizados. Crip viene de *cripple* (en español tullida/o, lisiada/o) y su teoría surge como crítica a los estudios exclusivamente centrados en la discapacidad, ofreciendo un

marco de análisis que entrelaza las categorías de género, raza(racismo), etnia, discapacidad, sexualidad, clase social y nacionalidad, entre otras (del Pino, 2019). Más allá del debate por las formas de nombrar, este análisis permite observar la precarización de modo más complejo, desde diversas posiciones sociales y la comprensión de la agencia desde la vulnerabilidad compartida y la precarización desigualmente distribuida. Por tanto, toman valor las alianzas, que pueden darse de distintos modos y como formas de resistencia. Para Haraway (2019) las relaciones complejas que constituyen la vida corporal superan las formas ideales de lo humano. Por lo tanto, plantea lo humano como un ser dependiente de un conjunto de relaciones sin las cuales ni siquiera existiría. Siguiendo a Butler (2019; 2020), entonces, los cuerpos en alianza (humanos y no humanos) se unen en torno a la precariedad, para exigir la permanencia, su preservación y las condiciones para una vida vivible. A partir de esa vulnerabilidad inherente, la tarea es entonces tejer alianzas y colectivos más poderosos que permitan, en palabras de Haraway (2019), enfrentar "tiempos poco prometedores" (p. 94).

15 Con respecto al espacio público, consideramos dos dimensiones del debate, por un lado, la tesis del espacio público urbano como un espacio en disputa respecto a sus significados y usos (Delgado, 2004; 2007) y, por otro, el debate feminista sobre la distinción y fractura entre lo público y lo privado y el debate sobre quiénes pueden aparecer en la esfera pública (Butler, 2019).

16 Desde el punto de vista de la discapacidad y la justicia espacial, se reconoce que el entorno construido está moldeado por concepciones capacitistas, al estar pensado según una corporalidad "normal" (Rieger, 2023). El espacio urbano dificulta así la movilidad de las personas con discapacidad y de otras que no cumplen con las normas de funcionamiento. Por sí mismo esto ya es motivo para poner en tensión el uso del espacio público en la manifestación, dando lugar a la movilización. Para Delgado (2007) la movilización es una conducta colectiva con potencial transformador, que disputa las lógicas dominantes de ocupación del espacio público, para devenir espacio ritual.

> La manifestación de calle hace patentes las contradicciones y las tensiones sociales existentes en un momento dado en la sociedad y las personas que se reúnen objetivan una agrupación humana

> provisional convocada en función de intereses y objetivos colectivos específicos, provocan un acontecimiento con un fuerte contenido emocional (...) Saben, ahora con seguridad, que ciertamente no están solos. (Delgado, 2004, p.136)

17 Esta colectividad es necesaria, pues las condiciones de protesta en el espacio público no necesariamente resguardan la seguridad corporal para exigir justicia y justamente se sostienen desde la falta de reconocimiento de la vulnerabilidad inherente a la condición humana (Butler, 2017). Poner el cuerpo requiere contar con recursos básicos de subsistencia: comida, abrigo, protección, libertad para moverse, trabajo, asistencia médica y necesidad de otros cuerpos para sobrevivir. Poner el cuerpo en lucha constituye en definitiva el reconocimiento de toda la humanidad como seres relacionales e interdependientes ubicados en posiciones desiguales de poder (Butler, 2019).

18 Clásicamente, se ha diferenciado la esfera pública como ámbito de la agencia, es decir, de acción e independencia; de la esfera privada, asociada a la dependencia y la inacción. Desde la filosofía de la interdependencia se rompe esta dicotomía y se desmiente la capacidad específica del habla como acto político que devalúa las formas de agencia y resistencia de los considerados desposeídos y prepolíticos (Butler, 2019). Las personas con discapacidad que participan de las movilizaciones demandan lo que Butler (2019) denomina el derecho a tener derechos, a través de su persistencia y utilización del espacio, que sólo puede hacerse con los apoyos materiales y la acción aliada entre quienes participan en la movilización.

Metodología

19 Se realizó una investigación analítica desde la perspectiva metodológica de la sociología visual (Pauwels, 2010). El uso-análisis que se dio al dato visual fue epistémico, lo que involucra -además del uso ilustrativo y semiótico- la reflexión de las condiciones de producción de los objetos visuales, su historicidad y las relaciones con el contexto cultural (Hernández, 2006). Por ello, el material utilizado se basó en las fotografías como dato empírico y construido (Harper, 2015), tomadas en contextos reales de una marcha organizada por el Colectivo Nacional por la Discapacidad de Chile (CONADIS), con quiénes se acordó hacer un registro visual de la marcha. El equipo de trabajo de

campo se enfocó en coordinar horarios y objetivos principales por documentar, desarrollando un proceso de registro espontáneo, amplio y enfocado en la heterogeneidad de la marcha según el uso del espacio público, la relación entre participantes de la marcha y por características o expresiones específicas de asistentes. Dada la espontaneidad de este evento histórico, el marco teórico y metodológico que guía este manuscrito fue desarrollado posteriormente.

20 La estrategia de muestreo fue de tipo intencional, seleccionando ocho fotografías de la marcha del 3 de diciembre de 2019 basados en criterios de heterogeneidad de los sujetos asistentes, pertinencia al objetivo del análisis, capacidad de síntesis de la marcha y acuerdo entre el equipo de investigación sobre su incorporación. Se operacionalizaron dichos criterios según lo descrito en la Tabla 1.

Tabla 1. Criterios de selección preestablecidos para la selección de fotografías. Elaboración propia.

Criterio	Descripción
Heterogeneidad de los asistentes	Imágenes de personas en relación con otras para caracterizar y representar en general a asistentes de la marcha.
Pertinencia al objetivo del análisis	Ejercicio ciudadano en relación con otros objetos como carteles, dispositivos, ayudas técnicas, etc.
Capacidad de síntesis de la marcha	Imágenes de personas en relación con espacio público accesible o inaccesible para graficar el ejercicio de ciudadanía.
Acuerdo entre el equipo de investigación sobre su incorporación	El equipo establece que hay consenso en que el registro cumple los criterios previos de la mejor manera posible.

Técnica de producción de datos

21 *Dinámica del registro.* El proceso de registro fue realizado por el equipo de trabajo de campo. Se centró en un “trabajo previo” de coordinación con CONADIS, “trabajo durante la marcha” centrado en espacios de organización de AB (acompañando y orientando registros necesarios) y registro fotográfico (JM). Se realizaron reuniones breves durante la marcha para evaluar el avance del registro, el cumplimiento de criterios y otros ajustes. El trabajo posterior a la marcha consistió en una subetapa de “descarga y almacenamiento” y otra de

"selección de registro" centrado en análisis de calidad y pertinencia, especialmente cuando hubo registros de ráfaga. Finalmente, se realizó el procesamiento y revelado digital, para asegurar que las características de la imagen permitieran visualizar objetos claves, por brillo, contraste, resolución, entre otros.

22 *Características del equipamiento.* Para acompañar la manifestación, se usó un equipamiento y accesorios orientados a facilitar un registro flexible, de alta calidad y capaz de captar escalas urbanas, colectivas e individuales. Se utilizó una cámara réflex digital de marca Nikon modelo D7200, con lentes AF-S DX NIKKOR 18-55mm f/3.5-5.6G VR II y AF-S DX NIKKOR 35mm f/1.8G, cuyas capturas se realizaron en formato de imagen RAW a un tamaño de 24 megapíxeles, almacenadas en una Tarjeta SD Extreme PRO SDHC SanDisk de 64 GB. En general, dadas las condiciones de luz en el momento de la convocatoria, los registros se realizaron con parámetros de ISO entre 100 y 320, tiempo de exposición entre 1/500s y 1/3200s y apertura el diafragma entre f/1.8 y f/4.5. El revelado digital se realizó con Photoshop Lightroom Classic.

23 *Técnica de análisis de datos.* Se desarrolló un análisis con atención a elementos de las fotografías como consignas, carteles, escritos, gestos, movimientos, objetos, junto con elementos del contexto, dados por notas de campo del equipo de trabajo desplegado el día de la marcha. Las personas que aparecen en las fotografías no participaron del análisis de estas, por lo cual suponemos algunos aspectos por datos visuales, como, por ejemplo, el género con el cual se identifican es por esto, que el análisis de los hallazgos se restringe al binario hombre - mujer basados mayormente en la expresión de género. De este modo, quienes realizaron el registro fotográfico y fueron testigos presenciales de la situación analizada, interpretaron las fotografías, aportando conocimiento con su experiencia directa de observación y participación en el campo. A partir de esta observación, las imágenes obtenidas pudieron ser interpretadas pertinentemente de acuerdo con el contexto en que fueron producidas (Fernández Droguett y Hermansen Ulibarri, 2009), estableciendo la posibilidad de construir intersubjetivamente los datos visuales. En esa línea, el análisis se enfocó en la interpelación que hace la dimensión visual a discursos, subjetividades, memorias colectivas e identidades políticas, de forma complementaria y singular al lenguaje verbal,

permitiendo identificar y problematizar características del fenómeno en estudio (Fernández y Hermansen, 2009).

24 Se desarrollaron tres ciclos de análisis del registro seleccionado por parte del equipo de investigación: Un primer momento de análisis empírico individual y colectivo del registro de las fotografías. Un segundo momento de interpretaciones emergentes y teóricas de las fotografías seleccionadas. Y finalmente un momento de síntesis del análisis teórico-emergente del registro y de análisis global de las interpretaciones.

Aspectos éticos

25 El desarrollo de manifestaciones desde el 18 de octubre de 2019 motivó un amplio registro con fines de memoria política e investigativos. No obstante, dada la espontaneidad del proceso no fue posible el desarrollo de un protocolo de investigación y su revisión por parte de un comité de ética. Sin embargo, consideramos que esta investigación cumple con una ética situada (Miguélez, 2016) en el campo de la discapacidad y las luchas políticas. En primer lugar, el registro fue consensuado con el equipo organizador de la marcha (de CONADIS), en segundo lugar, las personas fotografiadas entregaron su consentimiento oral para ser registradas. Tercero, los encuadres e información mostrada tiene correspondencia con la intención de comunicar de las personas, es decir, se comunica lo que quieren mostrar (cuerpo, cartel, entre otros). Si bien las personas consintieron ser fotografiadas, no se les comunicó específicamente sobre esta publicación, por lo cual sus rostros han sido anonimizados.

Hallazgos y discusión

Contextualización y caracterización de la marcha

26 El año de la revuelta social motivó la realización de cabildos, encuentros y nuevas orgánicas sociales. En el caso de la discapacidad, en Santiago se organizaron dos cabildos, dirigidos por personas con discapacidad, cuyo objetivo fue discutir sus demandas bajo el marco

de una vida digna y por su reconocimiento histórico como sujetos de derechos (Gutiérrez, Lapierre & Ramírez, 2022).

27 En esa misma instancia se organizó una marcha por la principal avenida del centro de Santiago, “La Alameda”, entre el Centro Cultural Gabriela Mistral (GAM) y el Palacio de La Moneda, casa de gobierno, centro del poder ejecutivo en Chile (Figura 1). Se coordinó con otras regiones y comunas a lo largo de todo el país (CONADIS, noviembre 2019) donde también se estaban organizando manifestaciones. La mayoría de ellas ya se realizaban desde años anteriores para cada 3 de diciembre. La particularidad del 2019 fue su masividad y para el colectivo organizador de Santiago la unificación de doce puntos que consideraban demandas históricas de diversos sectores del campo de la discapacidad.

Figura 1. Mapa recorrido de la marcha (1,4 km) desde el Centro Cultural Gabriela Mistral hasta Palacio de la Moneda, por la Avenida Libertador Bernardo O’Higgins, llamada “La Alameda”.

Google Maps (s/f).

28 Para la marcha de 2019 se escogió en Santiago el GAM como punto de encuentro, pues resultaba amplio y contaba con baños accesibles. La reunión se planificó para las 11 de la mañana ya que es un horario de menos tráfico en el transporte público, lo que facilitaba la llegada de

participantes. No se escogió Plaza Baquedano, como punto de encuentro, como es común en las manifestaciones por La Alameda, pues la estación de metro Baquedano estaba cerrada y sus veredas y calles alrededor estaban en mal estado producto de las manifestaciones de días previos, lo cual dificultaba la movilidad. El espacio abierto del GAM facilitó el encuentro y la realización de "Cuerpos pintados", previo al inicio de la marcha. Un grupo de diversas personas con discapacidad encabezaron la marcha con su cuerpo como un lienzo que movilizó las consignas por las calles. Adicionalmente, la organización contó con personas voluntarias reclutadas principalmente desde universidades, que realizaban labores de asistencia, entrega de agua y acompañamiento. Estas se distinguían por portar un pañuelo verde en el brazo.

29 A continuación, se organizan los hallazgos en tres categorías centrales: "Cuerpos ensamblados", "Poner el cuerpo y cuidar el cuerpo", y "Luchas por la vida digna desde la discapacidad". Estas categorías dan cuenta de las demandas de las personas con discapacidad por el derecho al reconocimiento, la resistencia en la lucha pública y las propuestas de nuevas fórmulas para la vida digna (Butler, 2019). Los hallazgos se presentan junto a la selección de fotografías, dando cuenta del despliegue de corporalidades y alianzas durante la marcha de la discapacidad del 3 de diciembre del 2019.

Cuerpos ensamblados: asistencia, interdependencia y continuidad cuerpo-objeto

30 En la marcha participaron personas con discapacidad de todas las edades en compañía de madres, parejas y amistades, principalmente mujeres, lo que se puede vincular a su mayor proporción en roles de cuidados y en trabajos asociados a los servicios de rehabilitación y cuidados. También en el contexto de marchas son principalmente mujeres las que acompañan a las personas con discapacidad (Castelli Rodríguez, 2020; López-Radrigan, 2023). Estas personas también llevan carteles u otros objetos para identificarse como personas que forman parte de la marcha. Por lo tanto, no solo son personas acompañantes, sino más bien personas aliadas. De acuerdo con Gruenberg y Saldivia (2022), los aliados son personas que se construyen política-

mente, quienes, sin vivir ni identificarse desde la posición de opresión, en este caso de la discapacidad, adoptan una conducta crítica hacia los privilegios de su propio grupo, mientras que demuestran públicamente su defensa del grupo oprimido, teniendo siempre en cuenta sus demandas y necesidades.

Fotografía N°1. Cuerpos ensamblados e interdependencia.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal: *Fotografía de participantes de la marcha, enfocada en dos personas de mediana edad compuesta por un hombre usuario de silla de ruedas eléctrica y una mujer de pie, posan para la fotografía. Sobre los hombros del hombre cuelga un cartel y ella, detrás de la silla, acerca su cara. Se puede leer en el cartel que enlista las siguientes demandas: la existencia de un "Ministerio de la discapacidad", "Garantizar Ayudas Técnicas", "Acceso salud y pensión digna", "Accesibilidad universal", y al final "Ley de Cuidadores".*

Jorge Muñoz Campos, 2019.

31 En la fotografía N°1, se describen demandas que fueron enlistadas en el petitorio consensuado previamente en los cabildos: la existencia de un "Ministerio de la discapacidad", "Garantizar Ayudas Técnicas", "Acceso salud y pensión digna", "Accesibilidad universal", y al final "Ley de Cuidadores". Esta última demanda está escrita con letras pequeñas, aun cuando el espacio del lienzo se acababa, aparece esta demanda por una legislación que reconozca el trabajo de cuidados,

desempeñado principalmente por mujeres integrantes del grupo familiar. Ambas personas acompañan el cartel con un collar confeccionado con cajas de fármacos cubiertas con el símbolo $ (peso). En estas prácticas discursivas y no discursivas se demanda más y mejor institucionalidad: la creación de leyes que permitan el acceso a los servicios de salud, dispositivos de asistencia y dispositivos farmacológicos que consideran necesarios para su bienestar. No parece existir una crítica directa al modelo médico de la discapacidad, cuya principal característica es la reducción de la discapacidad a un problema individual que requiere cura o tratamiento para acercarse, en lo medida de lo posible, a los parámetros del cuerpo normal o capaz (Zaks, 2023). Por el contrario, se demandan accesos a servicios sanitarios y de apoyo, denunciando su excesivo costo. Es común qué, en el movimiento de la discapacidad latinoamericano, (Inetti, 2018; Yoma, Passini y Burijovich, 2018; Zubiría, 2012) tomen mayor relevancia las demandas por una institucionalidad garante de derechos, pues la discapacidad se cruza con múltiples desigualdades económicas que, en sociedades neoliberales, implican una importante desprotección social. Por lo tanto, aún en luchas donde se considera la discapacidad desde una perspectiva social, las falencias en términos administrativos y científicos en atenciones de salud hacen persistir la presencia de demandas codificadas muchas veces en términos médico-fisiológicos (Zubiría, 2012).

32 Estas demandas dan cuenta de la necesidad y capacidad de afección de los cuerpos, en particular de los cuerpos con discapacidad, por medio del sistema de protección social, lo cual es una muestra de la vulnerabilidad reconocida como condición relacional y humana. En este sentido, la interdependencia es clara hacia los servicios médicos y tecnológicos, y con la respuesta social organizada ante estas necesidades de salud (sistema de salud y seguros).

Fotografía n°2, Continuidad cuerpo-objeto.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal: Fotografía de participantes de la marcha, enfocado en dos mujeres. Una es una mujer ciega que usa bastón y está con su pecho pintado con consignas relacionadas con "No + AFP" (No más Administradoras de Fondos Previsionales de Chile). La compañera tiene una polera negra, un pañuelo verde como los usados por el movimiento feminista en época. Además, se pueden observar objetos de asistencia: por una parte, una mujer ciega se acompaña de un bastón blanco, además es apoyada por la presencia y percepción de movimiento de otra persona, a través de la conexión entre su mano y el codo de la otra persona, quien usa unos anteojos.

Jorge Muñoz Campos, 2019.

33 La compañía en la marcha no solo es entre sujetos, sino también entre sujetos y objetos. Según lo que aparece en la fotografía N°2, se reconoce un ensamblaje de cuerpos y objetos se produce una continuidad que permite percibir el camino y guiar el caminar. De acuerdo con las notas del equipo de trabajo de campo, gran parte de las personas ciegas se desplazaron en grupos, con apoyo de bastones, de terceros o perros guías. Este ensamblaje de cuerpos-objetos permite la aparición en el espacio público, de "un ejercicio performativo del derecho a la aparición" (Butler, 2019), que muestra las relaciones de interdependencia que establecemos con otros seres humanos y no humanos, organismos y máquinas, como un cyborg (Haraway, 1991),

que desbarata las fronteras entre la individualidad y la colectividad, lo orgánico y la máquina, la discapacidad y la capacidad.

34 Los dispositivos de asistencia reciben el nombre de ayudas técnicas, las cuales constituyen una de las demandas de las personas con discapacidad pues su uso permite de distintos modos el movimiento y, con él, la vida social. Estos artefactos no son inocuos o neutrales: constituyen actantes, no solo recursos, que ejercen agencia en las relaciones y acciones de la vida cotidiana (Latour, 2004). En este sentido, los objetos no son comprendidos como un recurso material, dominado por la cultura, sino como parte de las redes cotidianas productoras de conocimiento (Haraway, 2019). Los objetos son agentes co-productores de la realidad sociomaterial, no solo una extensión del cuerpo, como el caso de un bastón o un perro guía, sino más bien permiten la extensión de los espacios hacia el cuerpo, participando de un engranaje espacio-corporal de cuerpos-objetos y continuidad humanos y no humanos, que se interrogan y expresan interrelacionadamente (Callén y Pérez-Bustos, 2020). Expresando la interdependencia en relaciones múltiples humanas y más que humanas.

35 En distintas instantáneas de la marcha se puede apreciar además el uso de consignas de otros movimientos y demandas que fueron parte de la revuelta social de octubre de 2019 (Jiménez-Yañez, 2020). Por ejemplo, la consigna “no más AFP” escrita en el cuerpo de la mujer (fotografía N°2), con letras negras y fondo amarillo. Además, lleva su torso desnudo cubierto con símbolos de $ (peso) y quien la acompaña lleva colgando un pañuelo verde del movimiento feminista por el aborto libre. Este ensamblaje de repertorios de protesta se da desde el cuerpo femenino (pecho desnudo) y por el cuerpo, lo cual fue un repertorio común en expresiones de activismo artístico feminista previo y durante la revuelta social (Bronfman & Bronfman, 2022). Esto da cuenta de la presencia de mujeres con discapacidad en los movimientos feministas en Chile, que visibilizan demandas comunes y particulares de la discapacidad.

Fotografía n°3. Interdependencia en la marcha.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal: En esta fotografía se muestra una participante de la marcha. Es una mujer de mediana edad que utiliza una silla de ruedas semi activa. En el costado, entre su tronco y el apoyabrazos de la silla lleva un bastón canadiense, en su mano derecha sostiene un silbato y en su mano izquierda una corneta de colores. Atrás se ve una mujer con una polera violeta, con el nombre de una organización en lengua de señas chilena y una bandera mapuche.

Jorge Muñoz Campos, 2019.

36 El uso de dispositivos como ayudas técnicas es necesario y a la vez estratégico, pues permite a las personas desenvolverse en sus entornos, en este caso para desplazarse a través de una marcha. La fotografía n°3 muestra a una mujer que usa dos ayudas técnicas claves para participar en este espacio. Por un lado, la silla de ruedas semi activa que requiere de un tercero para avanzar, pero también puede ser movida por la propia persona con la fuerza de sus brazos. A su vez, tiene un bastón canadiense, cuya función es soportar peso durante la caminata y, por tanto, aligerar el peso que implica el mover el cuerpo de un paso a otro. La mujer podría usar por lo tanto un dispositivo u otro según sus requerimientos de soporte, sensación de comodidad, las condiciones del espacio y el nivel de aglomeración de personas. La continuidad cuerpo-objeto responde así a la relación

con el espacio público y las demandas que éste impone a los cuerpos que por él transitan. En el contexto de la manifestación en la calle, podría ser más fácil desplazarse con la silla y el apoyo de otra persona, que con el bastón canadiense.

37 En la imagen es posible identificar otros objetos propios de una manifestación como son silbatos y trompetas, cuyo uso busca llamar la atención, seguir un ritmo y hacer bullicio. En segundo plano sobre la persona de espalda, cuya corporalidad parece ser de una mujer, lleva una polera con letras de lengua de señas y una bandera mapuche. En ambos casos, el pueblo-nación mapuche y la comunidad sorda luchan por su identidad cultural y por el reconocimiento de su lengua.

Poner el cuerpo y cuidar el cuerpo: reconocimiento de la vulnerabilidad en la conquista del espacio público

38 La primera fila de la marcha estuvo encabezada por personas, en su mayoría mujeres con cuerpos pintados, acompañadas otras que llevan pañoletas color verde anudadas en el brazo. Estas cumplían labor de asistencia, apoyando el traslado, movilizando a personas usuarias de sillas de ruedas que lo requerían, también portando banderas y carteles. Por parte de la organización de la marcha se planificó esta forma de asistencia, con el fin de facilitar la participación de las personas con discapacidad y así hacer más seguro su recorrido por La Alameda. Dadas las movilizaciones diarias en el centro de la ciudad, en el marco de la revuelta, se consideró un equipo voluntario para poder resguardar y facilitar el recorrido sin complicaciones.

39 Por lo mismo, había roles asignados: movilización, quienes se encargaron de movilizar sillas de ruedas u otras personas con dificultad para desplazarse; responsables de hidratación; y responsables de mantener el orden y seguridad, por lo que portaban kits anti lacrimógenas, entre otros. La asistencia consistió en apoyar a las personas en el desplazamiento y la atención ante requerimientos de evacuación frente a posibles ataques policiales. Si bien esta marcha contaba con autorización, la organización tomó estas medidas en consideración a prácticas policiales de días previos, en los que también personas con discapacidad fueron reprimidas en su derecho a manifestarse

(González, 2022). En estas prácticas hay un reconocimiento explícito de la vulnerabilidad inherente a la condición humana, que se afecta por el sol, la fatiga y también a la vulneración que se exponen los cuerpos en la manifestación, en dicho momento histórico, estableciendo estrategias para resguardo ante la represión policial.

Fotografía n°4. Presencia de los cuerpos y cuidados en la marcha.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal: *Aparecen en primer plano distintas personas participantes de la marcha, todas mujeres con discapacidad, tres usuarias de silla de ruedas y dos de pie. Junto a ellas, más personas, algunas que las apoyan empujando la silla de ruedas u otras conversando al lado de ellas. Las mujeres con discapacidad tienen los cuerpos pintados. Los carteles de la fotografía además de mostrar los cuerpos lienzos, dan cuenta de las demandas de cuidado y no agresión sobre los cuerpos con discapacidad; "Salud como derecho", "Fin al electroshock y la esterilización de niñas".*

Jorge Muñoz Campos, 2019.

En los movimientos feministas y de las disidencias o diversidades sexogenéricas se ha empleado el cuerpo en forma de protesta, principalmente mediante actos de performance que permiten expresar las demandas, al mismo tiempo que fracturar los límites del género y la subjetividad exigida por el sistema neoliberal (Bronfman & Bronfman,

2020). Las mujeres con discapacidad y sin discapacidad, también parte del movimiento feminista, emplean estos repertorios performáticos en la marcha, mostrando, en primer lugar, la alianza y cruce de las demandas y el protagonismo de las mujeres en el movimiento.

41 Los actos de performance son acciones reflexivas que se presentan deliberadamente y se usan en el activismo artístico a través de la teatralidad (Bronfman & Bronfman, 2020). En este caso se distingue, pero a la vez se relaciona con la noción de performatividad, que es productora y reguladora de los fenómenos sociales. Como lo señala Butler (2016) con relación al género, éste se encarna y deviene en sexo a través de la reiteración de una norma expresada en discursos jurídicos e institucionales. La performatividad, consecuencia de una performance, es también impredecible, dando lugar a fallas y subversiones, por lo que tiene el potencial de interrumpir la reiteración de la norma (Bronfman & Bronfman, 2020).

42 A través de la historia de la discapacidad, los cuerpos han sido comúnmente objetos de cuidado, de la medicina y la rehabilitación, por lo que la performance de cuerpos pintados en la marcha fractura y subvierte con desobediencia los regímenes capacitistas que lo mantienen disciplinado. Respecto a las demandas descritas, son distintas, abarcando “Salud como derecho”, “Fin al electroshock y la esterilización de niñas”, las que coinciden en ser prácticas que atentan contra la integridad física de las personas con discapacidad, principalmente contra cuerpos femeninos que son mayormente sometidos a esterilizaciones sin consentimiento y, a prácticas de psiquiatrización y patologización de la salud mental.

Fotografía n°5. Apoyos y cuidados para los participantes en la marcha.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal. *Aparecen participantes de la marcha, en la que se enfocan en cuatro mujeres que sostienen bidones de agua, vasos y cajas de barras de cereal. Al menos dos de ellas se puede notar que portan en el brazo la pañoleta verde. Las acompaña un cartel que dice en letras grandes y en mayúsculas "agua" y uno de los bidones tiene escrito "agua por la inclusión", como un cartel más. En el fondo se ve el frontis de la Casa Central de la Universidad de Chile.*

Jorge Muñoz Campos, 2019.

43 Estas personas voluntarias fueron reclutadas por las personas organizadoras de la marcha, como una forma de planificación de prácticas de cuidado que reconocen la vulnerabilidad, la necesidad de soporte y las condiciones diferenciales para la aparición de los cuerpos en el espacio público (Butler, 2019). A su vez, en espacios cercanos a la marcha, como el GAM o la Casa Central de la Universidad de Chile, se dispusieron toldos que permitían el acopio de sillas y elementos de hidratación y alimentación.

44 Como ya fue mencionado, durante las marchas anteriores en el contexto de la revuelta social, se evidenció la vulnerabilidad corporal ante diversas formas de represión policial. En respuesta a esta violencia emergieron distintas estrategias de cuidado, desde el

cuidado propio con elementos de protección y el cuidado mutuo con agua y otros antídotos caseros contra el gas lacrimógeno, que portaban principalmente mujeres, hasta la conformación de brigadas de salud (Betancur, 2023). En este caso, las amenazas adquirieron matices. En primer lugar, esta marcha fue autorizada, por tanto, la interrupción del tránsito se realizó con apoyo de las fuerzas policiales. No obstante, hubo en otras manifestaciones casos de represión contra personas desarmadas, mujeres, personas mayores y personas con discapacidad. Por lo tanto, no se descartaron enfrentamientos entre manifestantes y la policía y se generó un sistema de voluntariado para facilitar una posible evacuación, reclutando a personas de carreras de la salud, donde acudieron principalmente mujeres de carreras vinculadas a la rehabilitación. Asimismo, se consideraron otros riesgos, como las altas temperaturas de diciembre y el calor por la radiación del asfalto de las calles; el cansancio del propio cuerpo, sus ritmos y regulaciones; y las complejidades del suelo y la falta de accesibilidad.

45 Estas prácticas, aunque menos directas o confrontacionales que las desarrolladas en la primera línea de las marchas durante toda la revuelta social, en su conjunto dan cuenta de dimensiones de reciprocidad, de defensa colectiva y solidaridad. Hacen emerger la pregunta sobre quiénes cuidan de sí y de otros, pues tanto las personas voluntarias como las mismas personas con discapacidad organizadoras de la marcha asumieron roles de asistencia o cuidado para que la manifestación se generara sin problemas. En este sentido, se trata de prácticas de resistencia que, en transversalidad con otros movimientos sociales contemporáneos, se articulan para desafiar las construcciones materiales y simbólicas de la ciudad neoliberal (Orellana, 2022).

Luchas por la vida digna desde la discapacidad

46 Por último, es necesario mencionar que durante todo el recorrido de la marcha se observaron repertorios comunes a otras marchas del periodo. Por ejemplo, las banderas mapuche y chilenas de color negro; las cacerolas y las mascarillas de protección para cuidarse del

aire con partículas de gas lacrimógeno lanzado por la represión policial durante días anteriores.

Fotografía n°6. Demandas por la vida digna desde la discapacidad.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal: *Fotografía en la que aparecen participantes de la marcha. Se muestra principalmente a una mujer y una niña con carteles de denuncias. Una mujer en silla de ruedas aparece en primer plano, sostiene dos carteles pegados a cartón, lo que les da rigidez y soporte, y en uno de ellos se lee "violencia es que SENADIS me dé una silla de ruedas que no entra por la puerta de mi casa". En el segundo letrero se puede leer "#renunciamañalich 'nuestro sistema de salud es uno de los mejores y más eficientes del planeta'. Es tan así que para salvar la vida de mi mamá hoy debo más de 20 millones en la red UC y recibo $110,000 mensuales". Al lado de esta persona, aparece una niña, quien sostiene el tercer cartel de la fotografía, el cual cubre su cara, y tiene escrito "soy Martina, no un angelito, soy sujeto de derechos. Respétame. 3/12". Se subraya la frase "sujeto de derecho" para enfatizar la importancia de dicho reconocimiento y se destaca en rojo la palabra "no" y "respétame".*

Jorge Muñoz Campos, 2019.

47 Sobre los carteles de la fotografía N°6, algunos hacen referencia a discusiones públicas del momento. Por ejemplo, el cartel que dice "#renunciamañalich: nuestro sistema de salud es uno de los mejores y más eficientes del planeta" hace referencia a una cuña periodística dada por el ex ministro de salud Jaime Mañalich en noviembre de 2019, en el momento de mayor efervescencia social de la revuelta, en referencia al sistema de salud nacional. Este sistema se basa en

seguros privados que resultan inaccesibles económicamente para la mayor parte de la población nacional y “Red UC” hace referencia a “UC CHRISTUS”, justamente la red de atención médica privada más grande de Chile.

48 Respecto a otro cartel, aludiendo a la infantilización de niñez con discapacidad, se destaca porque a las personas a las que se les suele atribuir características de inocencia, ingenuidad, candidez, pureza o ternura, en desmedro de sus derechos, son particularmente a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

49 En estos tres carteles se expresan problemáticas de distintas generaciones, vinculadas a la vivienda, a la accesibilidad, a las falencias del sistema de salud que empobrecen a las familias, y a estereotipos capacitistas y de género que reproducen la estigmatización e inferiorización de las personas con discapacidad en su lucha por ser reconocidas como sujetos de derechos. Estas problemáticas vinculadas a la lucha por justicia son comunes a otras situaciones denunciadas en la revuelta social que atentan contra la vida digna de la gran mayoría de la población nacional (Rodríguez-Venegas y Hidalgo, 2023).

Fotografía n°7. Demandas por la cultura sorda y la vida digna.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal. *Aparecen participantes de la marcha. Hay dos personas, una mujer y un hombre, que posan con sus carteles. En el primero se observan imágenes de manos que hacen señas en lengua de señas y abajo su interpretación en texto: "Hasta que la lengua de señas se haga costumbre". El segundo cartel tiene escrito "El Estado forma personas con discapacidad" y un dibujo del rostro de una persona con una bandera chilena como venda sobre los ojos.*

Jorge Muñoz Campos, 2019.

50 Respecto al primer cartel que dice "Hasta que la lengua de señas se haga costumbre", en un ejercicio de intertextualidad, el análisis da cuenta de la correspondencia entre esta frase y la de un cartel que apareció en la Región Metropolitana durante los primeros días de la revuelta social, donde se podía leer "Hasta que la dignidad se haga costumbre". Puesto que la lengua de señas implica para la comunidad sorda el reconocimiento de su cultura y su propia lengua, apela a la dignidad de este colectivo.

51 En el caso del cartel "El Estado forma personas con discapacidad", se requiere precisar que, desde el 18 de octubre hasta el 30 de noviembre de 2019, se reportaron 259 personas que buscaron atención o fueron derivadas a la Unidad de Trauma Ocular del Hospital del Salvador en Santiago de Chile (Rodríguez et al., 2020). Al 20 de diciembre de ese mismo año el Instituto Nacional de Derechos Humanos reportó un total de 359 lesiones oculares provocadas por agentes del Estado a nivel nacional (INDH, 2019). Lo anterior da cuenta de lo masivas y exponenciales que fueron estas formas de represión y violación de los derechos humanos, a través del uso de proyectiles disparados directamente a los ojos (Ayram & Canelo, 2023).

52 Esta práctica, además de los traumatismos oculares graves que provocó, generó personas con discapacidad visual parcial o total (Rodríguez, et al., 2020). Desde la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, la ceguera no es un problema, no así su causa, pues es el Estado el que discapacita. Esta crítica podría ampliarse a otras acciones u omisiones del Estado que conducen a la discapacidad, como por ejemplo lo que ha sucedido producto de diversos casos históricos y contemporáneos de conflicto armado a nivel latinoamericano (para el caso de Colombia, revisar: Lopera, Córdoba & Enciso, 2020; PAIIS, 2020; Valencia & Hincapié, 2016).

Fotografía N°8. Denuncia de mutilaciones oculares en el estallido social por asistentes de la marcha.

Descripción de imagen como medida de accesibilidad universal. Esta fotografía muestra participantes de la marcha, en primer plano se observa a cuatro mujeres. Aparecen distintas personas que realizan un gesto de denuncia tapándose un ojo, frente a la cara posterior del Palacio de la Moneda donde se despliega el grupo de carabineros que custodia regularmente el palacio presidencial.

Jorge Muñoz Campos, 2019.

53 La fotografía N°8, hace alusión a la represión policial, casos de mutilación ocular y violaciones de Derechos Humanos que generó discapacidad a lo largo de este periodo. Estos impactos han sido recopilados y recientemente sistematizados (Varas et al, 2024).

54 Junto a ello, estos casos han tenido graves consecuencias a largo plazo, por ejemplo, cuatro personas se suicidaron como consecuencia de la ausencia de reparación y apoyo por parte del Estado tras la violencia experimentada (Rojas, junio 2023; Saldivia, julio 2023). En junio de 2023 se produjo el cuarto suicidio de una víctima, quien se lanzó al metro para quitarse la vida. El 19 de enero de 2020 en una manifestación, un carabinero le había disparado una lacrimógena en la cara a no más de 30 metros. Al 2023, al menos otras cinco habían

intentado suicidarse. Las más de 400 víctimas de violencia policial que sufrieron daño ocular denunciaron con posterioridad su desesperanza ante el sistema de justicia y la escasa ayuda médica y psicológica recibida, sobre todo durante la pandemia de COVID-19, cuando se produjo el abandono o interrupción prolongada en los tratamientos.

55 La marcha de la discapacidad del 3 de diciembre de 2019 se entrelaza así con las otras manifestaciones ocurridas durante la revuelta social y con un gran protagonismo de mujeres. Evidencia al colectivo de la discapacidad como un agente político, que posiciona desde sus vivencias y demandas, un sentir común de injusticias y deseos de cambio, por justicia social y vida digna.

Conclusiones

56 Este estudio buscó comprender el despliegue de las corporalidades y alianzas tejidas entre quienes participaron en la marcha de la discapacidad del 3 de diciembre de 2019 en la Región Metropolitana de Chile. El trabajo de campo y el registro fotográfico nos permitieron dar cuenta de la consolidación política del movimiento de la discapacidad en Chile, el protagonismo de los cuerpos femeninos y sus principales demandas.

57 También pudimos constatar aportes y cuestionamientos desde el campo de la discapacidad hacia las teorías de las manifestaciones y la acción colectiva. Incluso cuando la marcha del 3 de diciembre de 2019 compartió repertorios comunes de las manifestaciones en el espacio público durante la revuelta social y los últimos diez años en Chile (Bronfman y Bronfman, 2022), esta manifestación da cuenta de cambios en la imagen convencional de una marcha. Si la manifestación en el espacio público ya es considerada una disputa por él, la disputa es aún más compleja cuando quienes son parte de la manifestación han sido históricamente relegados al espacio familiar e institucional, comprendido como privado, tanto por su condición de mujeres con discapacidad o cuidadoras, como por la propia discapacidad. Las corporalidades que hicieron parte de la manifestación, principalmente mujeres de todas las edades denuncian las necesidades asociadas a la diversidad corporal en el ámbito de lo público.

58 Por otro lado, en este análisis se identifica un ejercicio de ciudadanía y de representación política que requiere, exige y hace uso de apoyos y adaptaciones. En el campo de la discapacidad, la representación política se hace posible a través de ensamblajes de apoyos humanos y no humanos que facilitan la aparición y desplazamiento en la esfera pública. No obstante, como ya se señaló, la vulnerabilidad es inherente a la humanidad y está de la mano con la interdependencia, desplegada en esta marcha principalmente por cuerpos femeninos, y la continuidad estratégica cuerpo-objeto-espacio. Por lo tanto, los ajustes del entorno y la necesidad de asistencia lo que hacen es evidenciar nuestra interdependencia y realidades cyborgs. Por último, las denuncias de la discapacidad, aun cuando parecieran ser específicas, no están desconectadas de las demandas de la sociedad chilena oprimida por las consecuencias del capitalismo y la desprotección social. El movimiento de la discapacidad está conectado a los otros movimientos de la sociedad chilena, y las manifestaciones de la revuelta social así lo mostraron. Incluso cuando los caminos se separan al interior del propio colectivo de la discapacidad, todos ellos demandan condiciones para una vida que sea digna de vivir (Butler, 2017).

59 El análisis desarrollado presenta algunas limitaciones que deben ser consideradas para su interpretación. En primer lugar, es importante interpretar y analizar las técnicas de sociología visual considerando que se deben a un registro circunscrito a su momento y estrategia de registro. Los movimientos sociales son procesos dinámicos, sensibles a discusiones políticos y distintos procesos. Por ello, elementos contextuales inmediatos (como formas en la que se realizó la marcha o características del día) configuraron una dinámica de la marcha que no la hace igual a otra de otro momento o espacio. A su vez, los procesos históricos influyen en sus alcances. Esto es relevante al ser un registro del 2019, previo a la pandemia y procesos constituyentes claves en Chile.

60 En segundo lugar, la modalidad de registro (dentro de la marcha) no es capaz de englobar todas las formas de representación política de una manifestación. Y aunque no se pretendía, es necesario considerar que representaciones auditivas, colectivas y/o artísticas no queden suficientemente descritas en este formato, por lo cual otros elementos de la corporalidad como los afectos o emociones no

pueden ser completamente recogidos. Puede ser de interés complementar con más modalidades de registro, u otras metodologías emergentes como la foto-etnografía (Hermansen-Ulibarri y Fernández-Droguett, 2018), para considerar otras perspectivas.

61 Por último, es relevante dar seguimiento a los procesos de colaboración con estos movimientos sociales, especialmente con el movimiento feminista, fortaleciendo los puentes entre espacios académicos y organizaciones sociales mediante lazos estrechos y responsables. Un punto relevante del diseño de proyectos de investigación como el de este artículo es justamente generar lazos sustantivos entre la academia con actores sociales para así ir más allá del "registro" de la historia y desarrollar alianzas comprometidas que contribuyan a la memoria y la historia de los colectivos sociales. De este modo, también se puede realizar un registro que permita un análisis más matizado, basado en climas sociopolíticos cambiantes y la efervescencia de nuestros tiempos.

Ayram, Carlos & Canelo, Marta Pascua (2023). Crip Gazes. Eye Mutilations and the "biopolitics of debilitation" in Lina Meruane and Nicole Kramm (Ed.), *Finding Blindness. International Constructions and Deconstructions* (pp.116-126). London, Liverpool Hope University.

Beasley, Vanessa (2020). The Trouble with Marching: Ableism, Visibility, and Exclusion of People with Disabilities. *Rhetoric Society Quarterly*. http://dx.doi.org/10.1080/02773945.2020.1752127

Betancur, Pablo (2023). Entre el humanitarismo y la justicia social: las disputas por la salud y la postura política de la Brigada Cruz Negra de Temuco en contextos de estallido social en Chile. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 51, 25–49.

Bonvillani, Andrea (2013). Cuerpos en Marcha: Emocionalidad Política en las formas festivas de protesta juvenil. *Nómadas*, (39), 91-103.

Brégain, Gildas (2013). An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982. In Sebastian Barsch, Anne Klein, Pieter Verstraete (Ed.), *The imperfect historian: Disability histories in Europe* (pp. 133–153). Peter Lang.

Brégain, Gildas (2016). Comparative Study of Two Protest Marches for Disabled People' s Rights (Spain 1933 – Bolivia 2011). *Journal of Social History and the History of Social Movements*, 56, 115–140.

Brégain, Gildas (2021). Historia y memorias de las manifestaciones

callejeras de los “lisiados” a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay). *Pasado Abierto*, 7(13). https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/4723

Brégain, Gildas; Venturiello, María Paz; Ferrante, Carolina & Fuente-Alba, Luis Vera (2022). Les actions protestataires des personnes handicapées en Bolivie, au Chili et en Argentine. *Canadian Journal of Latin American and Caribbean Studies*, 47 (3), 369-389. https://doi.org/10.1080/08263663.2022.2110746

Bronfman, Paulina & Bronfman, Natalia (2022). *Performance, Ciudadanía y Activismo en Chile* 2010-2020. Osoliebre.

Butler, Judith (2016). *El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad.* Grupo Planeta Spain.

Butler, Judith (2017). Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle. *Nómadas*, 46, 13–29. https://doi.org/10.30578/nomadas.n46a1

Butler, Judith (2019). *Cuerpos aliados y lucha política: Hacia una teoría performativa de la asamblea.* Paidós.

Butler, Judith (2020). *Sin Miedo. Formas de resistencia a la violencia de hoy.* Penguin Random House Grupo Editorial.

Butler, Judith, & Athanasiou, Atenea (2022). *Desposesión. De lo performativo en lo político.* Editorial Planeta S.A.

Callén, Blanca, y Pérez-Bustos, Tania (2020). Metodologías con objetos-objeciones metodológicas. *Política y Sociedad*, 57(2), 437–458.

Castelli Rodríguez, Luisina (2020). Hacerse presente. Personas con discapacidad, feminismos y acción política. *RELIES: Revista Del Laboratorio Iberoamericano Para El Estudio Sociohistórico de Las Sexualidades*, 3, 86–105. https://doi.org/10.46661/relies.4924

Colectivo Nacional Por La Discapacidad. (2019, noviembre 30). Ayúdanos a compartir esta información. Viralicemos este Afiche para que todo #Chile sepa que el mundo diverso de las #PcD también marcharemos✊. #ReconocimientoConstitucionalAhora #SujetosdeDerechos [Tweet]. Twitter. https://x.com/por_colectivo/status/1200825539935780864?s=20

Cuevas, Hernán y Budrovich, Jorge (2020). ¿Revolución, revuelta, despertar de un pueblo o “estallido social”? A un año de la crisis de octubre de 2019 en Chile. *Revista F@ro*, 2 (32), 159–181.

Danforth, Scot (2018). Becoming the Rolling Quads: Disability Politics at the University of California, Berkeley, in the 1960s. *History of Education Quarterly*, 58(4), 506–536. https://doi.org/10.1017/heq.2018.29

de Fina González, Débora (2022). Ensamblajes activistas: feminismos y revuelta social en Chile. *Campos en Ciencias Sociales*, 10 (1). https://doi.org/10.15332/25006681.6495

del Pino, Mateo (2019). Queer/Cuir - Crip. *Anclajes*, 23(3), 1–9. https://doi.org/10.19137/anclajes-2019-2331

Delgado, Manuel (2004). Del movimiento a la movilización Espacio, ritual y conflicto en contextos urbanos. *Maguaré*, 18. https://revistas.unal.edu.c-

o/index.php/maguare/article/view/10936

Delgado, Manuel (2007). *Sociedades movedizas. Pasos hacia una antropología de las calles*. Editorial Anagrama.

Fernández Droguett, Roberto y Hermansen Ulibarri, Pablo (2009). Aproximaciones metodológicas para una sociología visual a partir del estudio de prácticas de memoria colectiva en el espacio público de la ciudad de Santiago de Chile. *Espacio Abierto*, 18 (3), 445-460.

Ferrante, Carolina y Brégain, Gildas (2023). La emergencia de la Teletón y el "giro caritativo" en las políticas de discapacidad en la dictadura pinochetista en Chile (1978-1982). *Estudios Sociales del Estado*, 9 (17). https://doi.org/10.35305/ese.v9i17.323

Ferrante, Carolina, Pino, Juan y Vera, Luis (2023). "¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad!" *Revista Temas Sociológicos*, 32, 301–343.

Foster-Fishman, Pennie; Jimenez, Tiffeny; Valenti, Maria & Kelley, Tasha (2007). Building the next generation of leaders in the disabilities movement. *Disability & Society*. https://doi.org/10.1080/09687590701337488

Garcia Selgas, Fernando José (1994). El "Cuerpo" como base del sentido de la acción. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 41–83.

González, Valeria (2022). Personas con discapacidad y uso de la fuerza policial en contexto del estallido social en Chile. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 155-184.

Gruenberg, Raúl & Saldivia, Wendy (2022). *Masculinidades por devenir: teorías, prácticas y alianzas antipatriarcales post #metoo*. Universidad Nacional Autónoma de México.

Gutiérrez Muñoz, Oscar (2020). Razones del levantamiento social en Chile. Necropolítica como paradigma de Estado. *Universum* 35(1), 104 – 126.

Gutiérrez, María; Lapierre, Michelle y Ramírez, Jaime (2022). De la Revuelta Social a la Convención Constitucional: El caso de la primera línea y las personas con discapacidad como movimientos sociales emergentes en la lucha por el reconocimiento. *Revista de Ciencias Humanas, Teoría Social y Pensamiento Crítico*,(16): 153-174.

Haraway, Donna (1991). Manifiesto Ciborg. El sueño irónico de un lenguaje común para las mujeres en el circuito integrado. In Donna Haraway (Ed.), *Ciencia, Cyborgs y mujeres, la reinvención de la naturaleza* (pp. 251–311). Ediciones Cátedra Universidad de Valencia.

Haraway, Donna (2019). *Las promesas de los monstruos. Ensayos sobre Ciencia, Naturaleza y Otros inadaptables*. Holobionte Ediciones.

Harper, Douglas (2015). ¿Cuáles son las novedades visuales? In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa Vol. IV* (pp. 235–261). Gedisa.

Hermansen-Ulibarri, Pablo, y Fernández-Droguett, Roberto (2018). La foto-etnografía como metodología de investigación para el estudio de manifestaciones conmemorativas contestatarias en el espacio público. *Universitas Humanística*, (86), 167-196. https://doi.org/10.11144/javeriana.uh86.fmie

Hernández, Rafael (2006). Argumentos para una Epistemología del Dato Visual. *Cinta de Moebio*, (26) 196-206. https://cintademoebio.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/25951

Inetti Pino, Sabina (2018). El movimiento social de personas con discapacidad en Uruguay: Derribando barreras para construir una sociedad inclusiva (2006-2018). XVII Jornadas de Investigación de La Facultad de Ciencias Sociales-UdelaR, 1–14.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH) (2019). Reporte Información constatada por el INDH al 20-12-2019. https://www.indh.cl/bb/wp-content/uploads/2019/12/informe-20-dic.pdf

Jiménez-Yañez, César (2020). #Chiledespertó: causas del estallido social en Chile. *Revista Mexicana de Sociología*, 82(4), 949–957.

Latour, Bruno (2004). How to Talk About the Body? the Normative Dimension of Science Studies. *Body & Society*, 10(2-3), 205-229. https://doi.org/10.1177/1357034X04042943

López-Radrigan, Constanza (2023). Repertorios en resistencia de la discapacidad en el estallido social chileno. Astrolabio. *Revista Internacional de Filosofía*, (27), 5-32. https://raco.cat/index.php/Astrolabio/article/view/427356

Lopera, Ángela; Córdoba, Leonor y Enciso, Jhon (2020). Mujer, víctima del conflicto armado, con discapacidad: una triada invisible en el análisis político. El caso de la Revista Semana. *Revista Ideales*, (10), 8 – 26.

Mann, Benjamin (2018). Rhetoric of Online Disability Activism: #CripTheVote and Civic Participation. *Communication, Culture and Critique*, 11(4), 604–621.

McRuer, Robert (2006). *Crip Theory. Cultural signs of queerness and disability*. New York University Press. https://www.doi.org/10.1093/obo/9780190221911-0109

Meléndez, David (15 de diciembre de 2019). Chile. Marcha de las Personas con Discapacidad: el neoliberalismo discapacita. *Pressenza*. https://www.pressenza.com/es/2019/12/chile-marcha-de-las-personas-con-discapacidad-el-neoliberalismo-discapacita/Press

Miguélez, Begoña Abad (2016). Investigación social cualitativa y dilemas éticos: De la ética vacía a la ética situada. *Empiria*, 34, 101–120. https://doi.org/10.5944/empiria.34.2016.16524

Orellana, Nicolás (2022). Espacios de resistencia y movilización social. Interacciones insurgentes en Plaza Dignidad de Santiago, Chile. *Campos en Ciencias Sociales*, 10(2). https://doi.org/10.15332/25006681.7938

Patterson, Lindsey (2012). Points of Access: Rehabilitation Centers, Summer Camps, and Student Life in the Making of Disability Activism, 1960-1973. *Journal of Social History*, 46(2), 473–499. https://doi.org/10.1093/jsh/shs099

Pauwels, Luc (2010). Visual Sociology Reframed: An Analytical Synthesis and Discussion of Visual Methods in Social and Cultural Research. *Sociological Methods & Research*, 38(4), 545–581.

Pino Morán, Juan (2020). Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile (Tesis de doctorado). Universidad Autónoma de

Barcelona, Barcelona, España. https://tesisenred.net/bitstream/handle/10803/670160/japm1de1.pdf?sequence=1&isAllwed=y

Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS). (2020). Discapacidad y conflicto armado en Colombia: en busca de un relato ausente. https://paiis.uniandes.edu.co/wp-content/uploads/web_Discapacidad-y-conflicto-armado-en-Colombia-en-busca-de-un-relato-ausente.pdf

Rieger, Janice (2023). *Design, Disability and Embodiment: Spatial Justice and Perspectives of Power*. Taylor & Francis.

Rodríguez, Álvaro; Peña, Sebastián; Cavieres, Isabel; Vergara, María José; Pérez, Marcela; Campos, Miguel; Peredo, Daniel; Jorquera, Patricio; Palma, Rodrigo; Cortés, Dennis; López, Mauricio & Morales, Sergio (2020). Ocular trauma by kinetic impact projectiles during civil unrest in Chile. *Eye*, 35(6), 1666–1672.

Rodríguez-Venegas, Viviana y Hidalgo, Cory (2023). "Se está luchando para una vida más justa": Narrativas del estallido social en Chile. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, 35. http://paperpile.com/b/TC2MeC/5mOo

Rojas, Matías (30 junio 2023). La historia de Jorge Salvo, la cuarta víctima de trauma ocular que se quita la vida. *El Desconcierto*. https://eldesconcierto.cl/2023/06/30/la-historia-de-jorge-salvo-la-cuarta-victima-de-trauma-ocular-que-se-quita-la-vida

Salcedo, Rodrigo (2002). El espacio público en el debate actual: una reflexión crítica sobre el urbanismo post-moderno. *Revista Eure*, 28(84), 5-19. https://dx.doi.org/10.4067/S0250-71612002008400001

Saldivia, Carlos (6 julio 2023). Cuarto suicidio de víctima de trauma ocular abre flanco en La Moneda. *El Mostrador*. https://www.elmostrador.cl/noticias/pais/2023/07/06/cuarto-suicidio-de-victima-de-trauma-ocular-abre-flanco-en-la-moneda/

Shapiro, Joseph (2011). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Crown.

Suazo Paredes, Bárbara y Reyes, María José (2019). La Politización de la 'Discapacidad' en Chile como Práctica de lo Común de Organizaciones de y para Personas. Castalia - *Revista de Psicología de La Academia*, (32), 119-138.

Traugott, Mark (2002). *Protesta social: repertorios y ciclos de la acción colectiva*. Editorial Hacer.

Valencia Londoño, Paula & Hincapié Rojas, Sulmar (2016). Ética del Cuidado: lecciones de las mujeres víctimas de minas antipersonal (MAP). *Opción*, 32(81), 262-285.

Varas, Joaquín; Campos, Miguel Ángel; Tapia Eric; Sanhueza, José Luis; Salazar, Claudia; Vergara, Nayadet; Tapia, Nicole; Mantero, Gianinna & Bustamante Veas, Patricio (2024). Visual-functional impact of people affected by severe ocular trauma during social protests in Chile in 2019. *International ophthalmology*, 44(1), 77. https://doi.org/10.1007/s10792-024-02969-2

Yoma, Solana; Passini, Martín & Burijovich, Jacinta (2018). El derecho a la salud mental: La potencia de la acción colectiva en el espacio público. *Cuadernos de Coyuntura*, 2(6), 81–86.

Zaks, Zosia (2023). Changing the medical model of disability to the normalization model of disability: clarifying the past to create a new future direction. *Disability and Society*. https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2255926

Zubiría Mutis, Blas (2012). Ciudadanos invisibilizados: discapacidad y política pública en Barranquilla (Colombia). Reflexión sociológica sobre los movimientos sociales a partir de un estudio de caso. *Revista Colombiana de Sociología*, 35(2), 141–160. http://revistas.unal.edu.co/index.php/recs/article/view/37150

Español

Este estudio buscó comprender el despliegue de las corporalidades y alianzas tejidas entre quienes participaron en la marcha de la discapacidad del 3 de diciembre de 2019 en la Región Metropolitana de Chile. Se realizó un análisis visual por medio de ocho fotografías seleccionadas y notas de trabajo de campo para la interpretación de elementos visuales y contextuales del fenómeno estudiado. Basados en los trabajos de Judith Butler sobre interdependencia y lucha política desarrollamos una propuesta sobre el movimiento de la discapacidad en Santiago de Chile como una lucha ensamblada e integradora de las denuncias de la revuelta social por una vida digna. Se identificaron tres categorías centrales desde el análisis: “Cuerpos ensamblados”, “Poner el cuerpo y cuidar el cuerpo”, y “Luchas por la vida digna desde la discapacidad”. La marcha de la discapacidad comparte repertorios de protesta con otros movimientos sociales confluyentes en el contexto de la revuelta social en Chile. También presenta elementos diferenciadores en la construcción y despliegue de corporalidades y ensamblajes cuerpo-cuerpo y cuerpo-objeto. Estos ensamblajes facilitan la participación de las personas con discapacidad en el espacio público y subvierten el imaginario de “objetos de cuidado”, relevando la condición ontológica de interdependencia de la humanidad.

Português

Este estudo buscou compreender o desdobramento das corporeidades e alianças tecidas entre aqueles que participaram da marcha da deficiência de 3 de dezembro de 2019 na Região Metropolitana do Chile. Foi realizada uma análise visual por meio de oito fotografias selecionadas e notas de trabalho de campo para a interpretação de elementos visuais e contextuais do fenômeno estudado. Com base no trabalho de Judith Butler sobre interdependência e luta política, desenvolvemos uma proposta sobre o movimento das pessoas com deficiência em Santiago do Chile como uma luta reunida e integrando as denúncias da revolta social por uma vida digna. A partir da análise, foram identificadas três categorias centrais: "Corpos reunidos", "Colocar o corpo e cuidar do corpo" e "Lutas por uma vida digna a partir da

deficiência". A marcha da deficiência compartilha repertórios de protesto com outros movimentos sociais convergentes no contexto da revolta social no Chile. Ela também apresenta elementos diferenciadores na construção e implantação de corporeidades e montagens de corpo-corpo e corpo-objeto. Essas montagens facilitam a participação de pessoas com deficiência no espaço público e subvertem o imaginário de "objetos de cuidado", destacando a condição ontológica de interdependência da humanidade.

English

This study aims to identify the deployment of corporalities and alliances woven between those who participated in the Disability March on 3 December 2019 in the metropolitan region of Chile. A visual analysis was carried out using eight selected photographs and field notes to interpret the visual and contextual elements of the phenomenon under study. Based on Judith Butler's work on interdependence and political struggle, we interpreted the disability movement in Santiago de Chile as a unifying and inclusive struggle based on demands for a dignified life at the heart of social revolt. We identified three categories central to the analysis: “Bodies assembled,” “Putting on the body and taking care of the body,” and “Struggles for a dignified life based on disability.” The march of people with disabilities shares repertoires of protest with other converging social movements in the context of social revolt in Chile. This study also presents differentiating elements in the construction and deployment of corporalities and body-body and body-object assemblages. These assemblages facilitate the participation of disabled people in public space and subvert the imaginary of “objects of care,” underlining the ontological condition of humanity's interdependence.

Keywords

body, activism, disability studies, alliances

Palabras claves

cuerpo, activismo, estudios de la discapacidad, alianzas

Palavras chaves

corpo, ativismo, estudos sobre deficiência, alianças

Jame Alejandra Rebolledo-Sanhueza

Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile;
jame.rebolledo@uchile.cl

Es Kinesióloga/Fisioterapeuta, Magister en Psicología Comunitaria, Candidata a doctora en Psicología, Universidad de Chile. Profesora asistente del Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile. Sus líneas de desarrollo

académico son los estudios críticos en discapacidad, salud comunitaria y la investigación cualitativa. https://orcid.org/0000-0003-3245-1431

Álvaro Besoain-Saldaña
Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; abesoain@uchile.cl
Es Kinesiólogo/Fisioterapeuta, Magister en Salud Pública, Universidad de Chile. Profesor asistente, Departamento de Kinesiología, Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile. Académico con foco en evaluación de políticas públicas inclusivas, enfocado en el trabajo en estudios de la discapacidad y salud pública desde el enfoque de derecho. https://orcid.org/0000-0001-8174-6303

Jorge Muñoz-Campos
Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; jmunozcampos1@gmail.com
Es Kinesiólogo/Fisioterapeuta. Diploma Internacional de Especialización en Derechos Humanos, Género y Políticas Públicas, Fundación Henry Dunant. Coordinador de área, Dirección de Salud, Desafío Levantemos Chile. Profesional con foco en políticas públicas sanitarias, participación comunitaria y gestión. https://orcid.org/0009-0004-2278-4026

Constanza López-Radrigán
Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA), Chile ; constanzalopezradrigan@gmail.com
Es periodista, Doctora en Estudios Interdisciplinarios sobre Pensamiento, Cultura y Sociedad, Universidad de Valparaíso. Docente de pregrado y posgrado en Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y Universidad Viña del Mar. Áreas de investigación e intervención: teorías feministas y de género y estudios sociales de la discapacidad. https://orcid.org/0000-0002-6637-7455

Participation sociale et affirmation(s) identitaire(s) des Sourds en Guadeloupe : les effets d'une double insularité

Social participation and assertion(s) of identity among the Deaf in Guadeloupe: The effects of a double insularity

Marie Cholley-Gomez, Sébastien Ruffié, Gaël Villoing Sylvain Ferez

---

Introduction
Méthode
Sources informatives et participants
Approche quantitative de la participation sociale des personnes sourdes et malentendantes
Évaluer la perception de limitation dans les activités
Les habitudes de vie des personnes sourdes et malentendantes
Un manque d'accessibilité au quotidien : « On a l'impression de pas être complètement dans la société »
Compenser : des aides humaines insuffisantes
Revendications identitaires : « Si tout le monde signait, il n'y aurait plus de handicap ! »
Contours de la surdité et identité(s) sourde(s)
Et les « devenus sourds » ? l'entre-deux mondes
Refuser la réparation : « je suis sourd, et c'est comme ça ! »
Identité Sourde… et guadeloupéenne ? l'intersectionnalité en creux
Discussion et Conclusion

Reçu : 1er mars 2024
Accepté : 25 juin 2024

Introduction

1 Cet article s'intéresse à la participation sociale et aux conditions de vie des personnes sourdes et malentendantes en Guadeloupe. Aucune enquête à ce jour n'a permis de déterminer avec précision les difficultés spécifiques auxquelles ces personnes font face, dans ce département d'Outre-Mer.

2 Les données présentées sont issues d'une étude nommée « DEfi-Cience audItive : BEsoins et Leviers en Guadeloupe (DECIBEL-G)[1] », financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS[2]) de Guadeloupe. L'enquête avait pour objectifs de i) dessiner une « morphologie sociale » (caractéristiques socio-démographiques, parcours de vie) des personnes sourdes et malentendantes ; ii) d'identifier les moyens humains et institutionnels dans l'accompagnement de la surdité sur le territoire ; et iii) de repérer les leviers, freins et besoins, en fonction des espaces considérés (environnement familial, scolaire, médical, social) et en croisant les sources informatives (population-cible et professionnels-acteurs de la surdité).

3 Ce travail s'appuie sur un riche recueil mixte (par questionnaire et entretien) et propose ainsi une contribution originale. En premier lieu, en actualisant et enrichissant les données issues d'études nationales qui incluent rarement la population sourde et malentendante dans les sondages, et faiblement et tardivement les territoires ultra-marins. Sur un plan statistique, la couverture du handicap en France fait en effet l'objet de critiques, comme celles exprimées par le Défenseur des droits en France (2020) faisant état d'une insuffisance de données[3]. Celles liées à la surdité sont souvent indifférenciées parmi les données incluant tous les handicaps, ou bien combinées au handicap visuel au sein de la catégorie « handicaps sensoriels ». Lorsque le handicap auditif constitue une catégorie à part entière, c'est de façon lissée, sans distinction des locuteurs de la langue des signes, par exemple (Geffroy et Leroy, 2018). Plus généralement, pour des motifs méthodologiques (Fontaine, 2015) mais également identitaires chez les répondants (par exemple, par crainte d'une assimilation de la surdité au registre de la maladie, Sitbon, 2015) peu d'enquêtes s'appuient sur un échantillon représentatif, avec un recueil tardif chez les populations ultra-marines. Les données portent fréquemment sur la « France métropolitaine »[4] puis font l'objet d'une généralisation à l'ensemble de la population française. Globalement, les résultats d'enquêtes nationales incluant les Départements d'Outre-Mer (Handicap-Santé, 2008, Géran, 2011 ; Dubost, 2018 ; EHIS 2019, Leduc et al., 2021) indiquent une « prévalence des déficiences » (les principales sont visuelles, motrices et psychologiques) similaire en Guadeloupe et en France. 30 % de la population âgée de 15 ans ou plus déclarent des restrictions d'activités, le

handicap concernant une part plus importante de répondants guadeloupéens que sur le territoire national (11 % vs 9 %). Concernant les difficultés d'audition, la fréquence des difficultés sévères ou modérées est plus faible en Guadeloupe, cet écart étant expliqué par l'hypothèse d'un environnement en moyenne moins bruyant. Le taux exact n'est cependant indiqué que pour les enquêtés âgés de 55 ans et plus.

4 Et second lieu, ce travail étaye la littérature scientifique portant sur la surdité, dans le champ des sciences sociales. Les termes « déficience auditive » relèvent certes de l'approche médicale : ils supposent qu'une fonction, l'audition, permise ordinairement par un ensemble de structures anatomiques, est défaillante. Toutefois, selon l'Organisation Mondiale de la Santé [5], cette désignation englobe les malentendants et les sourds. Étant donné que notre enquête porte sur les personnes sourdes, malentendantes et devenues sourdes, c'est ce terme, tel qu'utilisé par les financeurs [6] du projet, qui a été conservé dans le titre de l'étude ; il sera plus rarement utilisé pour désigner les personnes sinon sur des questions médicales ou fonctionnelles ; « personnes sourdes et malentendantes » sera préféré pour désigner l'ensemble de l'effectif de l'enquête. Ce projet s'inscrit ainsi dans une approche sociale, systémique et écologique de la santé et du handicap, dans la lignée des travaux valorisant le processus de production culturelle du handicap, et la considération de la communauté sourde en tant que minorité linguistique. Cette approche de la surdité invite à s'éloigner de la perspective biomédicale et à un renversement du regard sur le handicap : il suffit d'appréhender un entendant qui ne serait pas locuteur de la langue des signes dans un monde majoritairement sourd. La situation de handicap est donc produite par l'interaction entre les facteurs environnementaux et socioculturels, et les caractéristiques organiques et fonctionnelles de l'individu : si les incapacités et déficiences appartiennent à la personne, leurs influences sur la participation sont fonction des possibilités qui sont offertes et valorisées par l'environnement (Fougeyrollas, 2010). Quentin parle d'ailleurs des « invalidés (2019) pour désigner les personnes dites handicapées dont on a invalidé « leur capacité à participer à la société du fait d'une structuration sociale et architecturale qui d'emblée ne tient pas compte d'eux » (2019, 45). Dans le sillage des *Disability Studies* (Albrecht et al., 2001),

en lien avec les mouvements sociaux de personnes handicapées, et plus particulièrement des *Deaf Studies* (Padden et Humphries, 1988), le Sourd [7] n'est pas considéré comme un malade mais un acteur social historiquement opprimé par les entendants, militant pour ses droits et sa participation sociale et citoyenne (Stiker, 2005 ; Mottez, 2006 ; Gaucher, 2009 ; Bertin, 2010). Les débats sur les modèles et les politiques en matière de handicap ont cependant été mené principalement par des militants et des universitaires occidentaux, issus de la classe moyenne blanche (Assaf, 2024). Des contributions plus récentes, comme les *Black Disability Studies* (Bell, 2006 ; Schalk, 2022), tiennent ainsi compte de l'accumulation de discriminations, notamment liées à la race. Concernant la surdité, l'intersection de l'identité sourde, de l'ethnicité et de la diversité a été étudiée à travers le prisme des Noirs sourds issus de communautés afro-américaines, façonnés par deux cultures (Devlieger et al., 2007 ; Solomon, 2018 ; Dunn et Anderson, 2020). Considérées comme minoritaires par une société majoritairement entendante et blanche, les personnes sourdes noires subissent ainsi un double préjudice en termes de discrimination raciale, et d'obstacles à la communication.

5 En France, étudier l'influence de la situation post-coloniale sur les inégalités et les conditions de vie des personnes sourdes suppose de rendre compte des « dominations enchâssées » à l'œuvre dans les territoires ultra-marins (Lemercier et al., 2014). Le Défenseur des Droits en France mentionne d'importantes disparités de traitement entre les personnes handicapées selon leur lieu de résidence et précise, concernant l'Outre-Mer, que les atteintes aux droits constatées en France hexagonale y sont accentuées [8]. Les inégalités sociales se doublent d'inégalités territoriales, de sorte que le gradient social de santé (la correspondance entre les différences de santé observées entre individus et leur position dans la hiérarchie sociale, selon un continuum) est susceptible d'être accentué, produisant une vulnérabilité particulière dans ces territoires (Dubost, 2018 ; Bagein et al., 2022) [9].

6 Le terrain de notre étude se situe dans un territoire ultra-marin situé à presque 7 000 km de la France hexagonale : l'archipel guadeloupéen, composé de quatre îles habitées. Le passé colonial marqué par la traite négrière façonne une histoire singulière et multiculturelle de la Guadeloupe (Virapatirin, 2022), ainsi qu'un rapport ambivalent à

« l'amère patrie » (Dumont, 2010). Quelques travaux empruntant une approche socio-historique ont porté sur les usages corporels et les mobilisations collectives des personnes vivant des situations de handicap physique, sur le territoire guadeloupéen (Ruffié et Villoing, 2020 ; Villoing et al., 2016 : Ferez et Ruffié, 2015 ; Villoing et Ruffié, 2014). Ces analyses menées à la lumière du contexte post-colonial éclairent la façon dont les normes hiérarchisées, produites par la position des « dominants » dits « valides », surdéterminent des dispositions complexes. Celles-ci se traduisent par un mouvement de proximité à la France hexagonale, et une volonté d'égalité et d'accès équitable aux droits (en termes de prestations, de structures et services), qui cohabitent avec une quête d'autonomie, et de revendication de singularités culturelles et corporelles. Ces revendications sont partagées par de nombreux membres de la communauté sourde guadeloupéenne, réunis récemment en un « Mouvement Citoyens Sourds ». Ce collectif s'est structuré en réaction à l'inauguration, en novembre 2018, d'une œuvre d'art nommée « Ma sourde oreille », installée sur un carrefour giratoire afin d'interpeller les automobilistes. Pour le collectif, le symbole choisi de l'oreille véhicule la représentation d'un manque lié à l'absence d'un sens, dans une perspective pathologisante : « la surdité appréhendée sous l'angle de la déficience et du "handicap" » tandis que le logo « Les mains sur fond bleu » [pictogramme symbolisant la langue des signes] « [aurait plutôt mis] l'accent sur l'accessibilité en Langue des Signes et reconnait celle-ci comme langue véhiculaire des Sourds »[10].

Figure 1. Photographie de la sculpture « Ma Sourde Oreille », commune de Baie-Mahault, Guadeloupe.

7 Plus largement, le *Mouvement Citoyens Sourds* a pour objectif de sensibiliser la population et d'alerter les pouvoirs publics et les collectivités sur les conditions de vie et les difficultés rencontrées par les personnes sourdes et malentendantes en Guadeloupe. En premier lieu figure la nécessité d'améliorer l'accessibilité au quotidien (par exemple, par la formation d'interprètes en langue des signes, la mise en accessibilité des administrations publiques et en particulier des établissements publics de santé, le sous-titrage des journaux télévisés, ou encore l'instauration du bilinguisme dans l'Éducation nationale). Il s'agit de cesser d'invisibiliser les personnes sourdes et malentendantes en Guadeloupe et de « briser [leur] solitude [11]. »

Méthode

8 L'étude fut déployée en plusieurs temps : une enquête exploratoire a permis de recueillir le savoir expérientiel d'acteurs pertinents (chercheurs, membres de la communauté sourde, associations locales et intervenants dans le champ du handicap et/ou de la surdité) et de mieux identifier les enjeux et problématiques de la population-cible, pour ensuite ajuster la méthode et les outils de recueil via des temps de co-construction. Plusieurs problématiques contraignant l'enquête et le recueil de données ont aussi pu être identifiées : tout d'abord, la nécessité de ne pas limiter le format du questionnaire à une forme écrite. Au-delà des difficultés de déchiffrage, le niveau de littératie et la compréhension du sens ont été évoqués comme des freins à la passation d'une enquête dont le contenu serait trop complexe. Sur le volet quantitatif, les échelles de mesures initialement envisagées, la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE, Fougeyrollas et al., 2014), et la Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE, Fougeyrollas et al., 2008), n'ont pas pu être utilisées, mais ont inspiré le questionnaire créé pour l'enquête. Ce dernier permet de renseigner les éléments suivants : premièrement, les données socio-démographiques, les conditions de vie matérielles et sociales ; dans la deuxième partie, le parcours de soins et les problématiques de santé ; et enfin, concernant la vie quotidienne, sont notamment renseignées les aides humaines et techniques ; le degré d'accomplissement de 27 habitudes de vie, et la mobilité géographique, en particulier vers la France. Le questionnaire est proposé en version papier, ou numérique ; en auto- ou hétéro-passation avec l'enquêtrice, accompagnée de l'interprète

pour assurer l'interprétation en LSF[12] des questions, des modalités de réponse et des réponses du participant. La version numérique, en ligne, a été créée sur le logiciel d'enquête et d'analyse de données Sphinx.

9 Pour compléter et contextualiser ce recueil quantitatif, l'enquête de terrain a également mobilisé une méthodologie qualitative par :

10 1) des entretiens de type biographiques, ce choix méthodologique s'inscrivant dans la volonté de valoriser le courant narratif, et la mise en récit de l'expérience du handicap (Ville, 2008). Ils ont été conduits avec des personnes sourdes et malentendantes (en présence d'un interprète si nécessaire) et parfois de leur entourage. Les entrées thématiques recoupent celles du questionnaire : situation socio-économique, biographie familiale, parcours de soins, activités réalisées et modalités d'accomplissement (par exemple, vie quotidienne, scolaire, professionnelle, activités citoyennes, culturelles), dans les environnements familiaux, extra-familiaux et institutionnels ; configurations relationnelles et processus de (dé)socialisation liés au handicap dans ces divers espaces.

11 2) des entretiens semi-directifs, conduits avec des professionnels et intervenants des champs scolaire, social, médico-social, professionnel, associatif, en veillant à constituer un panel diversifié, et ce pour l'ensemble de la population-cible (enfants et adolescents, adultes, aînés, population active). Il s'agissait de les interroger sur leur savoir expérientiel, les enjeux liés à la surdité et au contexte local, leur perception des moyens humains et institutionnels et la cohérence de ces moyens avec les besoins des personnes sourdes et malentendantes.

12 Pour le recrutement des sujets, la technique d'échantillonnage non probabiliste dite « boule de neige » (*snowball sampling*, Goodman, 1961), proche du *Respondent Driving Sampling*[13] a été privilégiée. De fait l'échantillonnage de populations aux contours imprécis, difficiles à atteindre en raison de caractéristiques potentiellement stigmatisantes, ou « rares » car peu saisissables par les outils statistiques, constitue un défi majeur en sciences sociales (Bataille et al., 2018). Certains répondants, de fait de leur positionnement dans le tissu de liens ont été des « gatekeepers » (Olivier De Sardan, 2007) en facilitant l'accès au terrain,

l'acceptabilité et la diffusion de l'enquête, et ainsi la récolte des données. A cet égard, l'entremise des associations (notamment le partenaire opérationnel de l'étude, l'association Bébian Un autre Monde) et des interprètes a été décisive pour diffuser l'enquête et instaurer un sentiment de confiance dans la communauté sourde. Leur relai auprès des acteurs investis dans l'accompagnement de la surdité en Guadeloupe, ou plus largement du handicap, a également été très facilitateur.

Sources informatives et participants

13 Au total, l'enquête a impliqué plus d'une septantaine d'informateurs. Plus précisément, sur le volet quantitatif, 57 participants ont répondu au questionnaire. L'échantillon (n = 57 ; $M_{âge}$ = 42,6 ; Ecart-Type, ET = 13,9) comporte 34 femmes ($M_{âge}$ = 44,3 ; ET = 14,4 ; 63,1 %) et 23 hommes ($M_{âge}$ = 40,04 ; ET = 13,02 ; 36,9 %).

14 Sur le volet qualitatif, les personnes interrogées sont des professionnels, intervenants ou acteurs en lien avec le handicap ou la surdité, des personnes sourdes et malentendantes et leurs proches. En plus des entretiens (n = 36, durée moyenne d'une heure) constituant le cœur du matériau discursif, une vingtaine d'unités qualitatives sont issues de plusieurs sources, et temps d'échanges formels et informels (réunions de co-construction, échanges post-passation du questionnaire, ateliers, permanence au Centre Hospitalier Universitaire, séminaire, journées de rencontre des Sourds). Le volume indiqué rend donc bien compte du nombre d'entretiens et non du nombre d'informateurs rencontrés. De nombreux acteurs étant eux-mêmes concernés par la déficience auditive, ou étant dans l'entourage proche de personnes sourdes et malentendantes, près de la moitié des entretiens (n = 15) sont de type « récits de vie ». Chaque contenu discursif fut retranscrit (mot à mot, *verbatim*), en vue de l'analyse thématique, puis anonymisé.

15 Les caractéristiques de l'échantillon des personnes sourdes et malentendantes figurent dans le tableau ci-après :

Tableau 1. **Caractéristiques socio-démographiques, survenue de la surdité et autodéfinition des personnes sourdes et malentendantes**

Caractéristiques	N (%)
Situation maritale	
En couple*	24 (56,4 %)
Célibataire	31 (43,6 %)
Niveau d'études	
Aucun diplôme	5 (9,1 %)
Inférieur au Bac	27 (49,1 %)
Baccalauréat	14 (25,5 %)
Supérieur au Bac	9 (16,4 %)
Situation professionnelle	
Actif	21 (38,9 %)
Sans activité	27 (50 %)
En retraite	6 (11,1 %)
Survenue de la surdité	
De naissance	34 (59,6 %)
Au cours de la vie	23 (40,4 %)
Autodéfinition	
Sourd	37 (64,9 %)
Malentendant	15 (31,6 %)
Autre	5 (15,8 %)
Autre : « Hybride / les deux »	3
Autre : « Entendant »	2

* Qu'ils résident (32,7 %) ou non (10,9 %) avec le partenaire

16 Pour caractériser les répondants, au-delà de l'approche par le contexte de survenue de la surdité, et par les restes auditifs, telle qu'utilisée dans des enquêtes nationales, il nous a semblé pertinent de nous appuyer sur une dimension subjective et identitaire. Celle-ci est liée à l'autodéfinition des personnes, quelles que soient leurs caractéristiques physiques ou fonctionnelles. À l'item : « Je me définis comme… », les modalités de réponse étaient les suivantes : « Sourd », « malentendant », « ni l'un ni l'autre » « autre » (« précisez », comprenant un espace d'expression libre). Sur les 57 répondants à l'item, 37 participants se définissent comme sourds, 15 déclarent être malentendants ; pour 5 participants, leur identité est « autre » : 3 s'auto-définissent comme « hybride » ou « les deux » (sourd et malentendant), et deux individus (jeunes implantés) s'auto-catégorisent comme « entendants », et rejettent l'assignation à la catégorie de déficient auditif ou de surdité.

17 L'analyse des *modes de communication privilégiés* est également pertinente pour caractériser les répondants : la langue des signes française est prédominante. En effet, elle est *souvent utilisée* par plus de 77,2 % (n = 44) des participants, 3 individus (5,3 %) seulement l'utilisant *rarement*, suivie de l'écrit, *fréquemment* (52,6 %, n = 20) et *rarement* (29,8 %, n = 17) utilisé, puis de la lecture labiale, à laquelle ont souvent recours plus de la moitié des répondants (54,4 %, n = 31, vs 33,3 %, n = 19 qui l'utilisent *rarement*). 36,8 % (n = 14) ont souvent recours à l'oralisation. Le Langage Parlé Complété n'est *fréquemment utilisé* que par deux répondants ; 63,6 % (n = 35) des enquêtés sont incapables de l'utiliser.

Approche quantitative de la participation sociale des personnes sourdes et malentendantes

Évaluer la perception de limitation dans les activités

18 L'indicateur synthétique « GALI » (*Global Activity Limitation Indicator*, ou « indicateur global de restriction d'activité ») a été utilisé afin de saisir la perception globale de limitation des participants. Il permet de poser une question unique incluant quatre éléments constitutifs du handicap (Dauphin et Eideliman, 2021) : sa dimension chronique (« depuis plus de 6 mois »), ses causes (« problème de santé ») et le fait que l'on cherche à mesurer les conséquences sur les activités (« limité dans les activités ») dans un contexte social donné (« que les gens font habituellement »). Sont considérées comme étant handicapées, au sens où elles ont de fortes restrictions d'activité, les personnes répondant « oui, fortement » à l'énoncé suivant : « Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? Oui, fortement limité(e) / Oui, limité(e), mais pas fortement / Non, pas limité(e) du tout. ».

19 Dans notre questionnaire, nous avons apporté une modification à cet énoncé : en effet, dans la phase de co-construction de l'outil, les retours faits par les membres de l'association partenaire opérationnel du projet nous indiquaient que la surdité n'étant pas considérée comme un problème de santé ou une pathologie, le répondant n'attribuait pas les difficultés rencontrées dans le quotidien au fait d'être sourd, ou malentendant, avec cette formulation, entrainant une sous-estimation des limitations perçues. Le terme « handicap » était lui aussi trop connoté négativement et stigmatisant pour les personnes. Par conséquent, nous ne parlons pas de « problème de santé » mais précisons la cause en désignant *la surdité*, ou *les difficultés d'audition*.

20 Plus de 40 % des participants (40,4 %, n = 23) indiquent se sentir fortement limités dans des activités que les gens font habituellement. Ils sont 31,6 % (n = 18) à se sentir limités, mais pas fortement, et 28,1 % (n = 16) à estimer n'être pas du tout limités. Malgré la faible taille des sous-groupes, une analyse comparative a été menée pour identifier d'éventuelles différences entre ceux qui s'auto-désignent comme sourds (n = 37) et ceux qui se considèrent autrement, toutes catégories confondues (n = 20). D'un point de vue statistique, les différences observées ne sont pas significatives (test du Chi2 non significatif, $p = 0.1$).

Les habitudes de vie des personnes sourdes et malentendantes

21 Afin d'évaluer la participation sociale (ou le degré de réalisation des habitudes de vie), 27 activités quotidiennes ont été proposées dans le questionnaire. Pour chaque item, il était demandé au répondant d'indiquer le degré de facilité dans l'accomplissement de cette activité (ou son non-accomplissement). Dans un objectif de traitements quantitatifs, les réponses ont été recodées de la façon suivante : 0, pour la modalité « impossible à faire, mais j'aimerais », 1 « très difficile », 2 « plutôt difficile », 3 « plutôt facile », et 4 « très facile ». Si l'habitude de vie n'est pas pertinente, le répondant peut indiquer « ne me concerne pas », auquel cas celle-ci n'est pas considérée.

22 Les activités (voir Tableau 2) dont la réalisation est la plus difficile (< ou = 2) concernent le fait d'exercer sa citoyenneté (« participer à la vie citoyenne, par ex. voter »), regarder les actualités à la télévision et

la réalisation de démarches administratives en présentiel (par exemple à la Caisse d'Allocations Familiales [CAF[14]] ou à la Mairie).

23 D'autres activités sont accomplies avec une certaine difficulté (score compris entre 2 et 3) : les rendez-vous médicaux (« aller à un rendez-vous médical »), le fait d'avoir des loisirs culturels (comme aller au musée), réaliser des démarches administratives à distance, communiquer avec des entendants, lire (un journal, un livre), passer le permis de conduire, communiquer avec les collègues de travail, communiquer avec la famille, et enfin suivre les actualités sur internet. Les autres activités (déplacements, soins du corps, tâches et loisirs domestiques, alimentation et repas, activités sportives et artistiques, communication avec des personnes sourdes, suivi des films, séries et documentaires à la télévision) ont un score d'accomplissement élevé (sont accomplies avec facilité, score > 3).

24 Des analyses comparatives entre groupes ont été conduites à l'aide du test du U de Mann-Whitney, la distribution des données ne suivant pas une loi normale (test de Shapiro-Wilk significatif). Les résultats figurent dans le tableau ci-après. La faible taille de l'échantillon ne permettait pas d'effectuer des analyses par sous-groupes, à partir de catégories construites et croisant un ensemble de variables pertinentes (par exemple, moment de survenue de la surdité, degré de limitation déclarée, aide technique utilisée, mode de communication privilégié, autodéfinition). Dans la littérature, les travaux font part de l'hétérogénéité des approches et des difficultés pour délimiter les catégories pertinentes des analyses liées à la surdité. Dans notre étude, les données quantitatives portent sur l'ensemble des personnes sourdes et malentendantes mais des comparaisons intergroupes ont toutefois été proposées lorsque jugé pertinent au regard de la variable considérée (participation sociale, stigmatisation perçue, limitation globale dans les activités). Nous avons tenu compte de la distinction entre les répondants se définissant comme sourds, et ceux qui adoptent un autre qualificatif. Ce regroupement sous la désignation commune « autre » ne renvoie pas forcément à un groupe homogène et cohérent, mais il nous apparaissait que les personnes s'autocatégorisant comme sourdes font face à des difficultés quotidiennes, et des besoins de compensation et d'adaptation de l'environnement plus importants. Le matériau qualitatif permettra d'affiner et d'appuyer ces hypothèses.

***Tableau 2*. Scores moyens (et écart-type) d'accomplissement des activités quotidiennes pour l'ensemble des personnes sourdes et malentendantes, et par groupe, avec valeur p du test de Mann-Whitney.**

Habitude de vie	**Population totale** (moyenne ± écart-type)	**Sourds** (moyenne ± écart-type)	**Autre** (moyenne ± écart-type)	**Valeur *p*** (Test U de Mann-Whitney)
Soin du corps	3.94 ± 0.23	3.94 ± 0.23	3.95 ± 0.22	0.96
Préparation repas	3.77 ± 0.54	3.77 ± 0.54	3.78 ± 0.54	0.97
S'alimenter	3.91 ± 0.44	3.94 ± 0.23	3.85 ± 0.67	0.96
Déplacements (int)	3.96 ± 0.18	3.94 ± 0.23	4.00 ± 0.00	0.29
Transports publics	3.07 ± 0.99	3.13 ± 1.05	2.94 ± 0.89	0.35
Mobilité (ext)	3.40 ± 0.87	3.45 ± 0.95	3.30 ± 0.73	0.13
Passation permis de conduire	2.60 ± 1.23	2.64 ± 1.32	1.20 ± 0.97	0.51
Actualité via internet	2.77 ± 1.13	2.64 ± 1.20	3.00 ± 0.97	0.32
Actualité télévisuelle	1.91 ± 1.30	1.40 ± 1.11	2.85 ± 1.08	**< .001**
Lecture	2.54 ± 1.09	2.22 ± 1.09	3.10 ± 0.85	**< .05**
Courses	3.67 ± 0.61	3.69 ± 0.62	3.61 ± 0.60	0.46
Tâches ménagères	3.89 ± 0.46	3.97 ± 0.16	3.70 ± 0.16	0.05
Démarches admin (prés)	2.02 ± 0.98	1.83 ± 1.02	2.38 ± 0.77	**< .05**
Démarches admin (dist)	2.31 ± 1.03	2.21 ± 1.13	2.50 ± 0.78	0.39
Vie citoyenne	1.61 ± 1.37	1.23 ± 1.32	2.35 ± 1.16	**< .01**
Communication entendants	2.39 ± 0.86	2.16 ± 0.83	2.80 ± 0.76	**< .01**
Communication sourds	3.41 ± 1.02	3.70 ± 0.81	2.84 ± 1.16	**< .001**
Communication famille	2.74 ± 0.87	2.64 ± 0.91	2.90 ± 0.78	0.33
Communication collègues	2.63 ± 0.92	2.48 ± 0.94	3.00 ± 0.77	0.13
Rendez-vous médicaux	2.18 ± 1.06	1.91 ± 1.01	2.68 ± 1.00	**< .01**
Usages numériques	3.35 ± 0.85	3.37 ± 0.86	3.30 ± 0.86	0.71
Loisirs domestiques	3.57 ± 0.74	3.50 ± 0.84	3.72 ± 0.46	0.45
Loisirs culturels	2.28 ± 1.19	1.97 ± 1.19	2.80 ± 1.00	**< .01**
Activités Physiques et Sportives	3.25 ± 0.98	3.22 ± 1.09	3.31 ± 0.74	0.86

Sorties	3.40 ± 0.92	3.40 ± 1.01	3.40 ± 0.87	0.56
Contenus audiovisuels	3.09 ± 0.95	2.94 ± 0.98	3.35 ± 0.87	0.12
Activités artistiques	3.22 ± 1.03	3.31 ± 1.14	3.05 ± 0.74	0.08

25 Les différences observées sont significatives quant aux habitudes de vie suivantes : suivre les actualités sur internet, lire, participer à la vie citoyenne, communiquer avec des entendants, communiquer avec des personnes sourdes, assurer ses rendez-vous médicaux et avoir des loisirs, et une vie culturelle. Pour toutes ces activités, à l'exception de la communication avec des personnes sourdes (où les Sourds ont plus de facilité), le score moyen des répondants du groupe Autre est supérieur ; en d'autres termes, les personnes se définissant comme sourdes rencontrent davantage de limitations et de difficultés.

Un manque d'accessibilité au quotidien : « On a l'impression de pas être complètement dans la société »

26 Les productions discursives apportent un éclairage supplémentaire à ces données quantitatives. Parmi les thématiques abordées, c'est la question de l'accessibilité qui est primordiale et récurrente. Accès aux espaces et aux démarches de la vie quotidienne : administrations, commerces, institutions, mais également aux services de soins, à l'information locale et nationale, à la vie culturelle, ou encore à la vie citoyenne et politique.

27 Ainsi, concernant les actualités et les informations diffusées à la télévision ou dans la presse, les personnes sourdes précisent qu'elles sont bien souvent exclues du fait du manque d'accessibilité en langue des signes, ou de retranscription, et de leur faible niveau de maitrise de l'écrit. Par exemple, Yanis, Sourd et formateur en Langue des signes française (LSF) précise :

> Pour les courses, c'est facile mais pour la communication, c'est un peu compliqué. (…) Les principales difficultés je dirais que c'est dans le travail, et ensuite pour le code de la route (…) et aussi dans le domaine médical c'est très difficile pour communiquer, et pour le journal aussi, on n'a rien !

28 Sa compagne, également Sourde et locutrice en LSF, ajoute :

> Si on comprend pas on peut pas avancer, on peut pas vivre. (…) Par exemple une prévention, ou une alerte pour une tempête, il faut être alerté si quelque chose de grave se passe.

29 Pour rappel, les résultats de l'enquête quantitative ont montré que si les personnes sourdes et malentendantes passaient fréquemment par l'écrit pour communiquer avec autrui, la lecture est une tâche peu aisée, et plus difficile pour les personnes auto-décrites comme sourdes. Les messages de santé publique, ou relatifs aux risques climatiques et météorologiques sont ainsi au cœur de cette problématique de mise en accessibilité de l'information, comme cela a été pointé par plusieurs répondants, et des associations locales qui se font le relai de ces informations auprès de la communauté sourde :

> On a pointé du doigt que pour tout ce qui était cyclones et des choses importantes il fallait que ce soit médiatisé, enfin accessible (…) ; c'est ce qu'on faisait nous à notre petite échelle, quand on avait de l'argent du département, on mettait en place des conférences d'information. Sur des démarches administratives, la santé, des thématiques d'actualité, des choses comme ça. Mais (…) C'est pas notre rôle. (Entendante, membre d'une association)

> La désinformation a été tous azimuts donc ils [les sourds] se la sont prise de plein fouet, donc si personne ne les informe réellement, ils vont prendre la première information qui leur vient. (…) Les premières représentations des logos sur le sida ressemblent à des symboles du nucléaire donc pendant un moment, les sourds ont pensé qu'entre le sida et le nucléaire, il y avait un lien. (…) C'est pour ça que l'information est primordiale. (Orthophoniste en structure d'accueil de jeunes personnes sourdes et malentendantes)

30 A cet égard, l'accueil des personnes sourdes et malentendantes et l'accompagnement dans les démarches administratives sont des objectifs prioritaires des politiques publiques, comme l'indique l'agent chargé de la politique d'inclusion pour la Direction de l'Economie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités (DEETS), qui précise également qu'une démarche d'« acculturation » des agents a été initiée dans ce sens afin de « finalement proposer, affiner et adapter un service

public pour ces personnes qui ont ce déficit sensoriel ». Avec un retard notifié « dans le fait d'être en égalité de traitement des usagers ». Concernant plus particulièrement les établissements publics de santé, Jean-Louis, sourd oraliste et directeur d'une plateforme d'accessibilité, précise lors d'un entretien :

> Vous avez parlé de la mairie, de la Caisse d'Allocations Familiales, des urgences, typiquement ce sont le type (…) d'établissements recevant du public qui vont avoir une obligation fondamentale d'accessibilité (…). Le secteur de la santé c'est le plus mauvais élève, et de très loin. (…) Quand on regarde le coût pour rendre accessible un hôpital aux sourds et malentendants c'est de l'ordre de 10 à 12 000 € par an. (…) Donc c'est une question de volonté, de mentalité. Et c'est encore plus amplifié dans les territoires d'Outre-Mer qui sont les parents pauvres.

31 L'accessibilité aux soins, tout au long du parcours, à commencer par la prise de rendez-vous avec un professionnel de santé, jusqu'à la prise en charge et au suivi de soins, est une problématique importante sur le territoire. Précédemment l'analyse par sous-groupe a montré que la population sourde rencontre des difficultés significativement plus grandes pour honorer ses rendez-vous médicaux. Lorsqu'ils sont interrogés sur leur façon de prendre rendez-vous avec un médecin, plus de la moitié (51,9 %, n= 28) des personnes sourdes et malentendantes indiquent être aidées par un tiers (par exemple, proche de la famille, ami). 37 % des répondants indiquent être autonomes (avec, vs sans difficulté, 14,8 %, n= 8, et 22,2 %, n = 12, respectivement). Concernant leur connaissance et leur utilisation de services de soins adaptés à l'accueil des personnes sourdes, ils sont plus de la moitié (54,4 %, n = 31) à indiquer n'avoir jamais eu recours à de tels services. 36,8 % (n = 21) y ont déjà eu recours, mais en France hexagonale ; pour près de 90 % de l'échantillon (87,7 %, n = 35), aucun service de soins adapté à l'accueil des sourds n'existe en Guadeloupe.

32 Plusieurs personnes sourdes et malentendantes et proches rapportent ainsi des expériences de manque d'accessibilité et de difficultés importantes de communication liées à la prise de rendez-vous, à l'accueil des urgences ou aux interactions avec des professionnels de santé :

> Ça ce serait un avantage d'avoir cette langue des signes, et même à l'hôpital. Créer, même à l'hôpital, un pôle spécialisé pour les personnes sourdes. (…) La PCH est utilisée pour payer l'interprète mais après moi j'ai envie qu'on soit plus moderne, qu'on ait des choses adaptées à notre situation et à l'actualité et pas qu'on soit l'enfant pauvre de la France. (Raphaël, Sourd)

> Par exemple chez le gynécologue, pour passer un I.R.M., pour le dentiste, il faut toujours un interprète. (…) Parce que c'est ma vie et j'ai envie de garder cette autonomie, de me débrouiller (…) c'est très compliqué l'hôpital il y a zéro interprète et à chaque fois s'il y a un accident c'est à nous d'appeler l'interprète pour qu'il vienne (…) Pareil quand ils expliquent comment prendre un médicament si on comprend pas, il peut y avoir des répercussions assez graves. (Sandra, Sourde)

> Alors une accessibilité en langue des signes ça c'est très important notamment dans le domaine médical, c'est primordial. Le code aussi, et même à Pôle Emploi [15] il faut qu'il y ait des gens qui sachent signer, et aussi dans le domaine judiciaire, la police et la gendarmerie, c'est important qu'il y ait de la langue des signes. Mais la priorité je dirais que c'est le médical. (Julie, Sourde)

33 L'enjeu d'inclusion des personnes dites handicapées dans la société repose sur la mise en accessibilité de tous les pans de la vie sociale. Or, s'agissant de la vie culturelle, là encore les lieux recevant du public, tels que les musées, ne permettent pas une participation sociale et une pleine expérience des offres culturelles aux personnes sourdes et malentendantes. En effet, le terme « accessibilité » est d'ailleurs souvent réduit à la mobilité, aux déplacements et au cadre bâti. Marc, Sourd, témoigne de son expérience alors qu'il se rend, accompagné de son fils entendant, au Mémorial ACTe à Pointe-à-Pitre, un lieu culturel et symbolique puisqu'il est dédié à la mémoire collective de l'esclavage, avec une ouverture sur le monde contemporain :

> C'est important d'être informé au musée, par exemple sur l'histoire, notre origine est guadeloupéenne mais on n'a aucune information, il n'y a pas d'historien. Il y a des gens qui viennent de métropole mais qui ne sont pas au fait de la culture guadeloupéenne. Donc il nous

> faut vraiment un accès à l'histoire de nos ancêtres, de la Guadeloupe. (…) C'est important, c'est capital ! Même si on est sourd.

34 La participation sociale dans le champ de la citoyenneté est fortement entravée pour les personnes sourdes et malentendantes : précédemment, les résultats indiquaient en effet que parmi tous les items liés à la réalisation des habitudes de vie, le fait d'*exercer sa citoyenneté* est l'activité la plus difficile à accomplir. L'accessibilité, dans ce cadre, est donc fondamentale pour garantir aux sourds le plein exercice de leurs droits et un traitement égal de tous les citoyens :

> Tout notre vécu et nos vies sont importantes aussi, même à la mairie il faudrait un interprète, pour que les sourds puissent comprendre, qu'il y ait une accessibilité et qu'ils puissent s'exprimer aussi car s'il n'y a pas d'affichage nous on est au courant de rien ou bien il y a des affiches qu'on n'arrive pas à lire. Il faut que les sourds puissent participer à la vie citoyenne donc on a besoin d'accessibilité au minimum, du côté citoyen. (Sylvie)

> Le mot citoyenneté je trouve qu'il est adapté effectivement pour les entendants mais pour les Sourds, pour devenir citoyen c'est très compliqué. (…) On a l'impression de pas être complètement dans la société. Pour les entendants il y a cette possibilité d'évoluer, notamment pour devenir président, mais nous les Sourds on est toujours en bas de l'échelle (…). (Raphaël)

Compenser : des aides humaines insuffisantes

35 Interrogés sur l'aide globale dont ils ont besoin pour réaliser la plupart de leurs activités quotidiennes, les répondants indiquent, pour plus des deux tiers d'entre eux (71,9 %, n = 42), avoir besoin souvent (n = 20), ou parfois (n=21), d'aide au quotidien. Près d'un tiers (28,1 %, n = 16) affirment n'avoir jamais ou presque besoin d'aide pour accomplir leurs activités.

36 De façon générale, les répondants affirment, à 66,7 %, avoir besoin d'une aide humaine dans l'accomplissement de leurs tâches au quotidien (n = 38, vs 33,3 %, n = 19). Plus précisément, cette aide provient

essentiellement de l'entourage, pour près de la moitié des personnes sourdes et malentendantes (45,9 %, n = 17), de professionnels (tel que l'interprète ; 18,9 %, n = 7) ou des deux (proches et professionnels, 35,1 % n = 13). Plusieurs enquêtés rapportent ainsi :

> Oui c'est très compliqué pour moi, par exemple aller chez le médecin, je suis obligée d'appeler ma sœur mais si elle est occupée qu'elle travaille dans ce cas je suis complètement bloquée, et si l'interprète est occupé je peux pas non plus faire appel à elle donc j'y vais seule et je me débrouille (…). (Sylvie, Sourde, locutrice LSF)

> Pour les professionnels de santé, je prends ma sœur ou un proche de ma famille. (…) On me dit souvent vous devez prendre rendez-vous par téléphone et non pas venir sur place. (…) J'ai déjà dit je ne peux pas appeler je suis sourde c'est pour ça que je viens sur place il faut que je fasse appel à mes parents ? Comment je fais. (Julie, Sourde, locutrice LSF)

37 La sollicitation d'un proche peut aussi générer des freins dans des consultations relevant du secret médical, ou créer des situations inconfortables pour le partenaire, qui cumule les rôles – dont celui d'interprète ;

> Mon rôle c'est celui de maman, ce n'est pas le rôle de traduction et je me retrouve très souvent dans cette situation-là (…) L'hôpital, tous ces trucs-là, la mairie, l'administration. Mon compagnon c'est moi qui fais les démarches sur les trois quarts des choses. (Sophie, entendante, compagne d'un sourd)

38 Face au manque d'accessibilité dans l'espace public et les administrations, bien souvent, c'est la personne sourde qui initie le recours à l'interprète, et ce à ses frais ; celui-ci sort parfois également de son « rôle » initial :

> Quand tu vois des gens, et aussi bien à la MDPH [Maison Départementale pour les Personnes Handicapées [16]], j'hallucine. Quand on te dit « vous pouvez pas lui remplir son papier ? » Moi je suis interprète, je suis pas assistante sociale ! « Oui mais vous imaginez pas, et machin il faut l'aider » mais non, c'est pas mon

> rôle, c'est *votre* rôle. Et je leur ai dit « pourquoi vous ne mettez pas une permanence, avec une personne signante ? » (Interprète en LSF)

39 A cet égard, de nombreux dysfonctionnements et irrégularités ont été pointés par les répondants concernant leurs démarches administratives auprès de la MDPH, et les aides et compensations perçues en conséquence[17]. L'examen des pratiques des MDPH révèle une évaluation différenciée et parcellaire des besoins de compensation des personnes en situation de handicap[18]. En parallèle des délais de traitement qui engendrent de nombreuses ruptures de droits, le Défenseur souligne les inégalités territoriales. A titre d'exemple, l'inadéquation des tarifs de la PCH (Prestation de compensation du handicap) pour couvrir les besoins réels des personnes handicapées, et le reste à charge qui en découle pour les bénéficiaires. Une professionnelle de la surdité, orthophoniste en libéral, rapportait ainsi en entretien :

> Le point le plus noir c'est la MDPH. C'est-à-dire qu'ils [les personnes sourdes et malentendantes] font des demandes, de reconnaissance de leur handicap, qui partent dans des dossiers, qui durent un an, deux ans et ils sont même pas rappelés. Il y en a qui n'aboutissent jamais et très peu aboutissent. Donc c'est vraiment catastrophique. (…) Il y a même certains qui ne touchent plus l'allocation, la PCH. Ils savent pas pourquoi, ils font les relances, ils ont personne.

40 Pour contacter les services publics, les personnes sourdes et malentendantes doivent pouvoir bénéficier d'une « traduction écrite simultanée et visuelle de toute information orale ou sonore les concernant » (article 78 de la loi n° 2005-102[19]). Depuis 2018, en France hexagonale, les opérateurs de réseau mobile se doivent de fournir un service gratuit de relais téléphonique à l'ensemble de leurs souscripteurs souffrant d'une perte auditive. Pour les départements et régions d'Outre-Mer, il est à présent possible d'effectuer des appels téléphoniques, mais aux horaires de la France continentale ; ainsi aucun centre-relai spécifique n'existe en Guadeloupe :

> On a besoin d'interprète, il y a un réel manque, c'est vrai qu'il y a déjà des centres relais téléphoniques mais ici il n'y en a absolument pas et en plus avec le décalage horaire c'est compliqué d'appeler, donc il faut vraiment créer un centre de relais téléphonique en Guadeloupe.

> (…) Dans le domaine privé comme dans le domaine public effectivement on voudrait une égalité complète avec les entendants. (Léa, Sourde et formatrice en LSF)

> Le problème des Sourds, c'est vraiment d'appeler. Roger Voice est compliqué, il faudrait créer un service ou un pôle d'interprète ici en Guadeloupe (…) et aussi la possibilité d'appeler librement sans passer par la France. (…) On a beaucoup de retard ici. (Raphaël, Sourd)

Revendications identitaires : « Si tout le monde signait, il n'y aurait plus de handicap ! »

Contours de la surdité et identité(s) sourde(s)

41 La population sourde et malentendante recouvre une grande hétérogénéité de profils et une diversité des parcours, ce qui ne permet pas d'établir précisément une « typologie du sourd ». La distinction entre les personnes sourdes de naissance, et celles qui sont « devenues » sourdes est importante puisque ce sont ces dernières qui font véritablement l'expérience d'une rupture biographique et d'un bouleversement de leur quotidien. Pour les premières, la surdité est une composante de l'identité. Lydie, entendante et mère d'une adolescente sourde, l'explique en entretien :

> Parce que quelqu'un qui devient sourd, qui est malentendant à 50 ans ou 60 ans, ou par accident c'est autre chose, que celui qui *naît* sourd, qui se développe différemment, et moi j'adhère tout à fait au concept de *culture* et d'*identité*. Je pense qu'il faudrait dire qu'un malentendant en fait c'est l'entendant qui a *perdu*. (…) Imaginez-vous quelqu'un qui a connu l'audition : il ne peut pas le vivre de la même façon que celui qui ne l'a jamais connue. (…) On ne souffre pas de ce dont on ne sait pas.

42 Dans notre enquête, nous tenions à distinguer les personnes sourdes des malentendantes. Mais la différence est-elle seulement liée à la

précocité de la perte ? est-ce le *degré*, l'intensité de la perte qui les distingue ? le moment, ou la situation évoquée (par exemple, un sourd qui retire sa prothèse auditive en rentrant du travail) ? c'est le risque d'une définition médicale ou fonctionnelle qui est là pointé, en masquant également les dimensions subjectives, identitaires et l'aspect culturel du monde sourd. Interrogeant l'artificialité de ces distinctions, Éloise, Sourde et locutrice en LSF, explique ainsi en entretien :

> Qu'est-ce que ça veut dire pour vous *malentendant* ? C'est quoi le sens précisément parce que pour les sourds, parfois on a l'impression que c'est un mot inventé. Parce qu'un malentendant c'est un mauvais sourd, ou c'est un mauvais entendant ?
> (…) Il y a des personnes sourdes qui ont un reste auditif. Il y a des personnes qui ont perdu l'audition qui ne savent pas signer, et moi je pense qu'elles sont exclues parce qu'elles n'ont aucune langue (…). Mais nous à l'heure actuelle, il y a des sourds, des malentendants, des personnes implantées, des entendants et tous ces mots-là j'ai envie de les mettre de côté, j'avais pas envie de stigmatiser les personnes ; nous on en a souffert. Moi par exemple je peux parler, mais du coup on me dit « tu es une fausse sourde car tu entends un peu ». Et du coup ça questionne mon identité et ça me gêne.

43 Le mode de communication privilégié est également une dimension importante de l'identité sourde, déplaçant le critère sensoriel de « l'oreille », vers celui d'une culture commune – en rappelant que le handicap est relatif :

> Si tout le monde signait, il n'y aurait plus de handicap ! (Interprète en LSF)

44 Lors d'un entretien, une audioprothésiste témoigne de la diversité des profils qu'elle reçoit en alertant sur les risques de biais liés à notre méthode d'échantillonnage, puisqu'elle est favorisée par le relai associatif : il s'agit d'approcher également les sourds faisant le choix d'un retour vers le monde entendant, vers l'oralisation. Effectivement, notre échantillon comporte très peu de sourds oralisants, non locuteurs en langue des signes. Le témoignage de Jean-Louis, sourd profond oralisant, non locuteur de la LSF, est à cet égard édifiant : il valorise la multiplicité des moyens de communication :

> Moi non plus je ne signe pas (…) je suis une personne sourde oraliste qui a grandi dans la filière classique avec des entendants. (…) Je pense qu'il y a un phénomène qui va s'étendre, c'est le bilinguisme (…) ; [car] quand il s'agit de commencer les études supérieures et la vie active, le fait de maitriser l'oralisation ou a minima le français écrit c'est une clé qui est indispensable pour évoluer et avoir une carrière. (…). Après il y a des personnes, des parents, par exemple qui disaient « j'espère que mon fils sera sourd » : pour eux la surdité c'est plus qu'une culture, c'est un pays ! avec sa langue, son drapeau etc… ok, j'espère aussi que tu lui donneras les clés parce qu'être sourd, c'est pas rigolo tous les jours non plus. Surtout si on pratique pas la langue principale du pays dans lequel on vit !

45 Raphaël, en accord avec l'approche sociale du handicap, déplace la perspective vers l'organisation environnementale et sociale. Il explique que c'est le regard des valides qui l'infériorise ou le limite, en ramenant sa surdité à une limite, un manque. Lui, il rejette les catégories prédéfinies, délimitées par les entendants :

> Je me considère comme Sourd, ou malentendant, en fait j'ai les deux casquettes, les deux identités. (…) Moi je me sens au milieu. Je me sens comme un hybride. (…) Moi je me définis pas comme limité, ce sont les autres personnes qui sont limitantes par rapport à moi. C'est quand ils me regardent, en tant que sourd. (…) Les entendants, quand ils me regardent.

46 Les données issues du questionnaire relatives à la discrimination perçue (*sentiment de mise à l'écart de la vie sociale du fait de sa déficience auditive*) complètent ces éléments : les répondants sont presque 70 % à indiquer percevoir une discrimination importante (22,8 % estimant qu'elle existe, mais faiblement, et 8,8 % indiquant n'en ressentir aucune). D'un point de vue statistique, les différences observées entre les groupes (auto-désigné sourd, vs autre) ne sont pas significatives (test du Chi2, $p = 0.1$), indiquant que les malentendants font également face à des obstacles importants dans l'environnement social.

Et les « devenus sourds » ? l'entre-deux mondes

47 Alexa est devenue sourde tardivement, peu de temps avant sa retraite. Elle a subi une implantation bilatérale qu'elle estime forcée, mais dont l'urgence s'expliquait par une ossification cochléaire rapide. Elle a fini par accepter ses implants et ne pourrait plus s'en dispenser, même si son identité est devenue « composite », plurielle :

> Je le suis *devenue* [sourde], et ça fait une grosse différence. (…) J'ai dit « je ne suis pas sourde, je ne suis pas entendante. Je suis entre les deux. ». Et j'arrive à me sentir très à l'aise, que je sois sourde, malentendante ou devenue sourde. Ça ce sont les trois identités avec lesquels je jongle. Par exemple le matin, quand je me réveille, je suis complètement sourde. Après…

48 Qu'en est-il de la surdité acquise ? du malentendant ou du devenu sourd, de l'entendant qui perd brutalement, ou progressivement l'audition, et qui découvre, ou se familiarise avec ce nouveau rapport au monde ? le concept de *liminalité*, ou situation de seuil imposée à la personne handicapée (Murphy, 1993 ; Quentin, 2019), est ici éclairant : « mauvais entendant » et « mauvais sourd », souvent non locuteur de la langue des signes, non intégré dans la communauté sourde ou dans le monde associatif, il est placé à la marge, entre les deux mondes :

> Pour une personne qui devient malentendante, il y a un deuil à faire. Ils ne sont pas fédérés, il n'y a pas une communauté de malentendants, autant les sourds ont une identité et une culture, alors que le malentendant, en fait il est presque plus mal loti. Son collectif de travail l'éloigne, et lui il s'isole, donc c'est l'exclusion absolue en fait. La déficience auditive c'est ça, petit à petit ils participent plus aux conversations, ils sont plus discrets, ils répondent pas… et les collègues le reprochent ou disent « bon je t'expliquerai plus tard ». (Référente PRITH, Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés)

> Alors le malentendant, c'est le plus malheureux là-dedans ! (…) tant qu'il ne s'est pas construit une identité propre, il va être malheureux.

> Il va être entre les deux mondes. (…) D'autant plus qu'il fait illusion. (Responsable, structure d'accueil de jeunes sourds)

> Quand vous parlez de surdité, n'excluez pas les malentendants (…) vous et moi demain. Qui pouvons perdre l'audition (…). Les malentendants sont les mal-aimés de la surdité, c'est dingue. Les sourds, il y a une communauté sourde, il y a une culture sourde, une identité sourde, une langue des signes (…). Les malentendants, en fait j'entends mal mais j'entends quand même, je fais partie du monde des entendants. (Responsable, association)

Refuser la réparation : « je suis sourd, et c'est comme ça ! »

49 La systématisation du dépistage auditif néonatal montre l'évolution des pratiques concernant les surdités de l'enfant, en tenant compte du rôle majeur de la précocité du diagnostic et de la prise en charge. En accord avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé [20], le discours médical valorise la proposition d'aides techniques en réponse à un diagnostic de surdité : les surdités de perception relèvent d'un appareillage auditif, et les plus importantes, d'une implantation cochléaire.

50 Certains professionnels de santé ont un discours nuancé, en valorisant la neutralité et le devoir d'information éclairée qu'ils doivent respecter dans l'accompagnement et le conseil aux familles. Toutefois, les données collectées suggèrent que la majeure partie des acteurs de la surdité intervenant dans le champ médical ont un positionnement valorisant les aides auditives. Du point de vue médical, cette réponse réparatrice, visant l'oralisation et la récupération totale ou partielle de l'audition, est proposée idéalement de façon précoce. Les arguments avancés concernent garantir les acquisitions et amoindrir les difficultés d'apprentissage. De plus, l'abandon plus tardif de l'aide technique, à l'âge adulte, reste possible – là où l'inverse est plus difficile :

> Que les sourds transmettent leur culture, c'est normal, c'est leur culture. Mais vous vous êtes entendante, vous transmettez à votre enfant votre culture, vos valeurs, et après ce sera plus facile de faire

> le chemin inverse, si un jour il veut il aura la possibilité de ne plus porter les processeurs ; l'inverse est impossible. Au-delà d'un certain âge l'implant n'apporte plus rien. (Carine, audiologiste)

> OK ma fille mais moi si j'ai fait ce choix pour toi, tu avais 16 mois j'avais envie que tu aies la possibilité d'entendre et de parler. Maintenant tu l'as, maintenant tu enlèves tes processeurs, on apprend la LSF ensemble, c'est ta communauté, ton identité, je le respecte mais je t'ai donné les possibilités d'entendre et d'écouter. (Clara, mère d'une jeune implantée)

51 Interrogés sur la possession d'aides auditives, plus de la moitié des répondants (58,9 %, n = 33) indiquent ne pas ou peu utiliser, ou ne pas avoir besoin d'appareil auditif, et 50 % (n = 28) n'en possèdent pas. La plupart des participants (80,7 %, n = 46) ne sont pas implantés et considèrent ne pas avoir besoin d'implant cochléaire, ou refusent l'implant. L'enquête qualitative révèle que de nombreux sourds éprouvent des gênes, voire des douleurs (maux de tête, acouphènes, hypersensibilité à certains sons) liées au port d'aides auditives :

> [les sourds] disent que ça fait beaucoup plus de bruit, que ça nuit, que ça fatigue. Les implants des fois ça fait des décharges électriques. Les sourds font des bonds par moment, ils sont toujours dans le bruit, même la nuit du coup, s'ils enlèvent le récepteur ils disent qu'ils entendent un bruit qui n'a pas de sens, qui gêne. Ça augmenterait les acouphènes. (Lydie, entendante et mère d'une sourde)

> A l'école j'étais obligée d'avoir un appareil mais ça marchait pas, le peu de son que j'avais, ça me donnait mal à la tête ; jeune j'avais toujours mal à la tête. (Jenny)

> A l'âge de trois ans j'ai eu deux appareils. (…) Je les ai enlevés, et j'étais bien, j'ai eu envie d'être naturel, normal : je suis sourd, et c'est comme ça ! (Jean)

52 Du point de vue des professionnels de santé, ces difficultés rencontrées ne sont pas le fait de l'aide technique elle-même, mais liées à des mauvais ajustements ou réglages, notamment pour l'implant cochléaire. Les parents des personnes sourdes et les membres de la

communauté dénoncent quant à eux une surmédicalisation, et la prégnance d'une approche médicale de la surdité qui opère dès le diagnostic, comme le confient respectivement Lydie et la responsable d'une association – centre de formation :

> J'appelle ça un *pouvoir* médical parce qu'au début je l'ai vécu comme un pouvoir exercé sur moi (…) Au départ il y a une erreur. On part pas par une communauté différente, on rentre par le soin donc du coup, on rassemble tous les gens qui ont des problèmes d'oreilles alors qu'en fait, ils n'ont pas du tout les mêmes besoins. On part du soin et on le voit un peu comme une maladie. (…) Il faudrait aborder chaque handicap comme ça individuellement et en tant qu'identité différente et non pas en tant que *comment on les soigne*.

> La difficulté qu'on a dans la surdité, c'est qu'il y a le conflit qui revient en permanence : vous avez d'un côté le corps médical qui veut réparer la surdité, et de l'autre côté la communauté sourde qui revendique sa singularité.

53 La considération des Sourds comme une entité linguistico-culturelle pourrait être soutenue par le monde associatif, pourtant peu présent dans les premiers temps du diagnostic et de suivi de l'enfant. Pour la communauté sourde, l'essor de l'implantation témoigne d'une volonté de normaliser, réparer les corps dits déficients, avec la crainte de voir disparaitre la langue des signes :

> C'est pour ça qu'on parle vraiment de *minorité culturelle et linguistique*. Ils n'ont pas eu de *manque* au départ, ils sont nés comme ça. (…) Maintenant avec le dépistage précoce, chaque enfant est dépisté tout de suite, il faut tout de suite le réparer. Voilà. Implanter, Réparer, les blouses blanches. (…) les parents entendants qui ont des enfants sourds, ils sont pas informés, et c'est tout de suite la blouse blanche qui arrive. Tout de suite l'aspect médical, la réparation. Le concept de *réparer*. (…) C'est une barrière linguistique, c'est une minorité culturelle. C'est pas comme n'importe quel handicap et ça devrait même pas faire partie du pôle *santé*. (Interprète LSF)

> Dès qu'ils font le dépistage ils informent les parents mais ils ne leur disent pas qu'il y a des associations de sourds, c'est tout de suite

> l'implant. (…). La langue des signes nous permet d'évoluer alors que l'implant, non. (…) On veut tout de suite payer l'implant parce que c'est de l'argent et que c'est rentable. Alors que la langue des signes c'est pas rentable. Et donc la première solution c'est leur stratégie, c'est la stratégie médicale. (Raphael, Sourd)

Identité Sourde… et guadeloupéenne ? l'intersectionnalité en creux

54 Dans les années 1990 et 2000, l'analyse croisée des caractéristiques des personnes dites handicapées s'inscrivait dans une approche en termes d'inégalités sociales (Winance, 2021). Les mouvements sociaux de personnes handicapées, mais aussi féministes, gay ou ethniques, ont proposé de nouvelles approches théoriques et politiques du handicap, du genre, de l'appartenance ethnique, en termes de construction et de processus sociaux (*Ibid*). Une perspective plus récente suggère ainsi d'appréhender la complexité de l'expérience du handicap, en d'autres termes de le conjuguer « au pluriel » (Mormiche, 2000), via la notion d'*intersectionnalité* (Crenshaw, 2005). Cette approche rend compte du caractère cumulatif des registres de discriminations, et de la situation de désavantage et de discrimination singulière qui en découle. Ces intrications produisent des expériences différentes de la domination, qui peut donc avoir de multiples sources – leurs effets respectifs s'additionnant.

55 Dans notre enquête, l'approche genrée n'a pas été privilégiée, mais la thématique a parfois émergé sous l'angle des violences sexuelles que peuvent subir les femmes sourdes. Concernant l'appartenance ethnique, les expériences d'oppression dont ont pu faire part les enquêtés renvoient à la domination sur le plan linguistique (français vs créole), qui se surajoute à celle de la culture oraliste et entendante (langue française vs langue des signes), même si en creux peut se lire l'oppression exercée par la Métropole. Manon, entendante investie en association, originaire de France continentale, explique en entretien :

> Ça date d'il y a même pas 50 ans où il y a une reconnaissance vraiment de *langue* des signes, ce qui fait que toute cette aigreur et tout ça, c'est comme regarde tu vois bien au niveau de la Guadeloupe, au niveau de l'esclavage, et ça impacte encore sur

> toutes les relations. C'est encore présent, donc tu imagines même pas les Sourds, pour qui c'est plus récent encore. (…) Donc ils ont le double, ils ont la double aigreur au final, au niveau guadeloupéen, je pense qu'ils ont dû aussi avoir ce sentiment qu'ils se faisaient, que certains s'étaient faits avoir, qu'ils avaient été soumis à, et donc là c'est la soumission envers les entendants, *les entendants veulent tout gérer à notre place*. Et donc il y a le double rapport : entre la Métropole, et les entendants.

56 Un enseignant-chercheur Sourd, également originaire de France hexagonale, ayant réalisé un travail historique sur le territoire guadeloupéen et plus particulièrement sur Auguste Bébian, aborde également en entretien le concept d'intersectionnalité. C'est un champ récent, en construction et à nourrir par le débat scientifique dans les travaux portant sur l'étude des expériences liées au handicap. Il précise ainsi [*précédemment durant l'échange avec l'enquêtrice, l'interprète ne comprend pas le terme* intersectionnalité, *il l'épelle à l'aide de la dactylologie et le définit en abordant la notion de « race », entendue comme construction sociale*] :

> *Chercheur : oui la question « raciale », enfin si on peut la nommer comme ça.*
> *Enquêté* : Je sens que c'est beaucoup plus fort en Guadeloupe. Par exemple tu connais V. ?
> *Oui oui*
> Et bien elle, elle a subi une double discrimination et même triple en tant que femme, noire et sourde. Et ça moi j'ai été très surpris de le découvrir car à l'époque, c'était la première fois que je me rendais en Guadeloupe, et je sentais qu'il y avait plus de Noirs mais qu'ils étaient beaucoup plus sensibles à la discrimination, ils en avaient beaucoup plus l'expérience, beaucoup de discrimination en tant que sourds (…). En France, ça commence à émerger la notion d'intersectionnalité mais là en France les sourds Noirs il y en a très peu, en Guadeloupe bien sûr il y en a plus donc c'est plus prégnant. (…) ils ont une sensibilité à la discrimination qui est beaucoup plus forte. (…) Quand j'y pense, sur l'identité créole, je l'ai pas forcément vue sur les sourds. Pour moi elle est comme effacée, mais il y a l'identité Sourde qui est là (…) et j'ai l'impression que c'est pas fini en termes de construction (…) depuis douze ans on va dire, je comprends davantage cette idée d'*intersectionnalité*.

57 Pour d'autres informateurs, ces questions identitaires et relatives à la domination sont liées à la langue et à l'impossibilité, pour les Sourds de Guadeloupe, de se construire pleinement, l'enjeu étant l'appropriation des spécificités locales. La langue créole[21] est en effet peu présente dans la Langue des Signes Française, même si certains signes sont adaptés au contexte socio-culturel :

> Pour les sourds oui, il y a une identité propre. Un sourd guadeloupéen c'est pas un sourd français. Déjà ils ne signent pas pareil pour beaucoup de choses. *Pâques* effectivement c'est le *crabe*[22] ; ou encore *maman*. *Célibataire* aussi. Ici c'est la *coiffe*. Donc ça prend des éléments très culturels et pour le coup comme ils ont tous été isolés, ils l'ont développé de façon un peu endémique et pour le coup je trouve qu'on voit des choses très culturelles (…) j'avais lancé l'idée d'une brochure, d'un petit dico de LSF purement antillaise. Parce que quand tu dis *à Pâques on se voit*, le martiniquais [habitant de Martinique, île voisine de la Guadeloupe] te comprend. Le Creusot [habitant de la Creuse, département français] lui ? Qu'est-ce que tu veux faire avec le crabe ? (Orthophoniste)

> C'est la langue des signes française, de Métropole. Donc le *fruit à pain*[23], on disait *fruit – à – pain* (rires). *Septembre*, c'est *raisin*[24]. Mais ici c'est complètement… il faut que ce soit local. Aussi bien au niveau mentalité, au niveau linguistique, au niveau culture. C'est déconnecté. À chaque fois c'est la métropole qui influence. Et du coup ici c'était toujours après, après. Là ça fait quelques années qu'ils songent à créer un laboratoire linguistique. (Interprète en LSF)

> Je pense qu'il y a une certaine oppression on va dire de la métropole en tout cas des Sourds métropolitains sur les Sourds guadeloupéens (…) les structures extérieures à la Guadeloupe qui ne connaissent pas la culture et qui veulent imposer la culture métropolitaine en Guadeloupe. Ça c'est pas possible, ça donne un réel frein aux Sourds qui du coup ne s'y retrouvent plus et ne savent plus comment avancer, et qui perdent la culture dans laquelle ils vivent au quotidien pourtant. (Éloïse)

Discussion et Conclusion

58 La situation sanitaire et sociale n'est pas homogène sur le territoire français, mais les disparités territoriales ne sont pas que le fait des caractéristiques géographiques (insularité, éloignement) des Outre-Mer. Les inégalités sociales et territoriales y sont plus importantes que sur le reste du territoire national, et persistent, voire s'aggravent. Difficultés économiques et sociales, accès inégal aux services publics, inégale répartition des dispositifs sanitaires, infrastructures dégradées… sont autant de problématiques mentionnées par les populations, interrogeant les objectifs d'égalité réelle consacrés par la loi. En matière de santé publique, la différenciation des objectifs en faveur des Outre-mer est désormais prévue par le cadre législatif : les objectifs de la stratégie nationale de santé (2018-2025) sont complétés d'objectifs sanitaires propres à ces territoires [25].

59 L'enquête DECIBEL-G (DEfiCience audItive : Besoins et Leviers en Guadeloupe) est la première étude, à partir d'une méthodologie mixte, à s'intéresser spécifiquement aux parcours de vie et de soins, et aux besoins de la population sourde et malentendante de l'archipel guadeloupéen. Pour la majorité des participants, la surdité est de naissance ; sans aide ni compensation, il leur est impossible ou très difficile d'entendre une conversation, révélant un degré de surdité important. La plupart des enquêtés sont locuteurs de la langue des signes française, et s'auto-définissent comme sourds. Pour les malentendants ou « devenus sourds », il s'agit de considérer les reconfigurations sociales et identitaires particulières, générées par la « rupture biographique » vécue (Bury, 1982).

60 Les données liées à la participation sociale montrent de fortes limitations, voire des situations de handicap rencontrées dans la vie quotidienne. La majorité des participants déclare éprouver, du fait de leurs troubles auditifs, une limitation dans des activités que les gens font habituellement, et la réalisation des habitudes de vie est fréquemment contrainte par le besoin d'une aide humaine – en particulier, d'un proche. Les activités dont la réalisation est la plus difficile concernent l'exercice de sa citoyenneté, le suivi des actualités, la réalisation de démarches administratives et liées aux soins, ainsi que la vie culturelle et liée aux loisirs.

61 Dans les discours des enquêtés, c'est le manque d'accessibilité qui constitue le principal obstacle environnemental à la participation des personnes sourdes et malentendantes, qu'il s'agisse de cette population, de leur entourage, ou des acteurs de la surdité. Les associations locales jouent à cet égard un rôle de relai et d'espace de socialisation essentiels. En matière de santé, l'accès aux soins est un enjeu fondamental, mais il implique une possibilité de communication, et de compréhension des professionnels de santé. L'accès aux prestations d'interprétariat est difficile, coûteux, et nécessite d'avoir pu anticiper et organiser l'intervention.

62 Pour la communauté sourde, les mesures compensatoires – appareillage et implant – rendent compte d'une vision déficitaire de la surdité et d'une « idéologie de la réparation ». Si à l'adolescence, sous l'enjeu de la comparaison sociale, la quête identitaire vise plutôt à masquer sa déficience et à devenir normo-entendant, l'adulte sourd tend à affirmer son identité spécifique en se rapprochant de l'endogroupe. Le retrait des prothèses auditives ou le refus de l'implant coïncide alors, au-delà de l'insatisfaction liée à l'outil, avec des revendications identitaires et l'essor d'un sentiment d'appartenance communautaire.

63 Enfin il s'agit, dans les travaux de recherche, d'appréhender la complexité des expériences du handicap en considérant davantage l'entremêlement de plusieurs rapports sociaux, et le caractère cumulatif des registres de discriminations. A cet égard, les travaux issus des *Black Disabilty Studies* et plus particulièrement des *Black Deaf Studies* proposent de tisser des liens entre les différentes expériences identitaires, et d'analyser l'intersection de différentes appartenances communautaires. Malgré la référence à une histoire internationale et nationale commune, et une uniformité de certaines revendications, permettant une comparaison des communautés sourdes (par exemple en France et au Québec, Dalle-Nazébi et Lachance, 2005), les contextes régionaux contribuent à des configurations identitaires et des mobilisations collectives singulières, appelant à des analyses plus locales. Les langues des signes sont ainsi au cœur des revendications locales, en devenant des objets « politico-identitaires » (Gaucher, 2009), et le désir de reconnaissance des particularités linguistiques anime ces dynamiques. La *Black American Sign Language* (BASL), constitue ainsi un dialecte issu de la langue des

signes américaine (ASL), développé au sein des communautés sourdes afro-américaines, historiquement ségréguées (McCaskil et al., 2011 ; Toliver-Smith et Gentry, 2017). En Guadeloupe, la communauté sourde est également caractérisée par une double identité, une appartenance à deux groupes sociaux potentiellement infériorisés, générant une situation de désavantage et de discrimination singulière. L'oppression (du monde entendant, et de la France hexagonale, ancienne Métropole) subie par les Sourds s'inscrit notamment dans les enjeux linguistiques, liés à la place du créole et à l'appropriation progressive des spécificités locales véhiculées par la langue des signes française en Guadeloupe.

Albrecht, Gary, Ravaud, Jean-François et Stiker, Henri-Jacques (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.

Assaf, Marie (2024). Les disability studies aux États-Unis : quelles perspectives pour les pratiques de recherche ? *Transatlantica*, 1 [En ligne], http://journals.openedition.org/transatlantica/22530. https://doi.org/10.4000/11x2e

Bagein, Guillaume, Costemalle, Vianney, Deroyon, Thomas, Hazo, Jean-Baptiste, Naouri, Diane, Pesonel, Elise, et Vilain, Annick (2022, décembre). L'état de santé de la population en France à l'aune des inégalités sociales. *Les dossiers de la DREES*, 102. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-09/DD102EMB.pdf

Bataille, Pierre, Perrenoud, Marc et Brändle, Karen (2018). Échantillonner des populations rares, *Sociologie*, 2(9), mis en ligne le 01 octobre 2018, URL : http://journals.openedition.org/sociologie/3336.

Bell, Christopher (2006). Introducing White Disability Studies: A Modest Proposal. In Lennard Davis (Ed.), *The disability studies reader* (2nd ed., pp. 275–282). Routledge.

Bertin, Fabrice (2010). *Les Sourds, une minorité invisible*. Autrement.

Bury, Michael (1982). Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Crenshaw, Kimberlé (2005). Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur. *Cahiers du Genre*, 39(2), 51-82. https://doi.org/10.3917/cdge.039.0051

Dalle-Nazébi, Sophie et Lachance, Nathalie (2005). France et Québec devant la diversité culturelle. Les politiques à l'épreuve de la surdité. *Lien social et Politiques*, 53, 143–153. https://doi.org/10.7202/011652ar

Dauphin, Laurence et Eideliman, Jean-Sébastien (2021). Élargir les sources

d'étude quantitative de la population handicapée : Que vaut l'indicateur « GALI » ? *Les Dossiers de la DREES*, 74. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/elargir-les-sources-detude-quantitative-de-la-population

Devlieger, Patrick, Albrecht, Gary et Hertz, Miram (2007). The production of disability culture among young African-American men. *Social science & medicine* (1982), 64(9), 1948-1959. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.01.008

Dubost, Claire (2018). En outre-mer, une santé déclarée moins bonne qu'en Métropole, surtout pour les femmes. *Études et Résultats*, 1057, 6 p. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1057.pdf

Dumont, Jacques (2010). *L'amère patrie : Histoire des Antilles françaises au XXe siècle*. Fayard.

Dunn, Lindsey et Anderson, Glenn (2020). Examining the intersectionality of Deaf identity, race/ethnicity, and diversity through a Black Deaf lens. In Irene Leigh et Catherine O'Brien (Dir.), *Deaf identities: Exploring new frontiers* (pp. 279–304). Oxford University Press.

Ferez, Sylvain et Ruffié, Sébastien (2015). *Le Corps de la honte. Sociohistoire de la prise en charge du VIH-sida en Guadeloupe*. Presses Universitaires de Nancy ; Collection Épistémologie du corps.

Fontaine, Sébastien (2015). *Enquêter auprès des sourds. Implications éthiques, méthodologiques et statistiques de l'adaptation d'enquêtes d'opinion au public sourd*. Thèse de doctorat en Sciences Politiques et Sociales de l'Université de Liège.

Fougeyrollas, Patrick. (2010). *Le Funambule, le fil et la toile.* Transformations réciproques du sens du handicap. Presses Universitaires de Laval.

Fougeyrollas, Patrick, Noreau, Luc et Lepage, Céline. (2014). La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Version 14 ans et plus, RIPPH. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/3_Adulte_formulaire_francais.pdf

Fougeyrollas, Patrick, Noreau, Luc, St-Michel, Ginette et Boschen, Karen (2008). Mesure de la qualité de l'environnement (MQE), version 2.0. RIPPH. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/09/MQE_Guide-long_francais_reproduction-interdite.pdf

Gaucher, Charles (2009). *Ma culture, c'est les mains. La quête identitaire des Sourds au Québec*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Geffroy, Véronique et Leroy, Elise (2018). La didactique de la langue des signes française : Naissance ou reconnaissance d'une discipline à part entière ? *Travaux Interdisciplinaires sur la Parole et le Langage*, 34. http://journals.openedition.org/tipa/2653

Géran, Guillaume (2011). Le handicap en Guadeloupe : l'âge, un facteur déterminant. Handicap et vie au quotidien en Guadeloupe. *INSEE Antilles-Guyane* (publication nº 80). https://documentation.ehesp.fr/index.php?lvl=notice_display&id=298212

Goodman, Léo (1961). Snowball Sampling. *Annals of Mathematical Statistics*, 32, 148-170.

Heckathorn, Douglas (1997). Respondent-Driven Sampling: A New Approach to the Study of Hidden Populations. *Social Problems*, 44(2), 174–199.

Leduc, Aude, Deroyon, Thomas, Rochereau, Thierry et Renaud, Ariane (2021, avril). Premiers résultats de l'enquête santé européenne (EHIS) 2019 – Métropole, Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion, Mayotte. *DREES* (publication nº 78). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/premiers-resultats-de-lenquete-sante-europeenne-ehis-2019-metrople-guadeloupe-martinique-guyane-la-r%C3%A9union-mayotte

Lemercier, Élise, Muni Toke, Valelia et Palomares, Élise (2014). Les Outre-mer français : Regards ethnographiques sur une catégorie politique. *Terrains & travaux*, 24, 5-38. https://doi.org/10.3917/tt.024.0005

McCaskill, Carolyn, Lucas, Ceil, Bayley, Robert et Hill, Joseph (2011). *The Hidden Treasure of Black ASL: Its History and Structure*. Gallaudet University Press.

Mormiche, Pierre (2000, octobre). « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE Première*, 742.

Mottez, Bernard (2006). *Les Sourds existent-ils ?* (Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto). L'Harmattan.

Murphy, Robert (1993). *Vivre à corps perdu*. Terre Humaine.

Olivier De Sardan, Jean-Pierre (2007). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête, Les terrains de l'enquête*, 71(1), 101-109. https://doi.org/10.4000/enquete.263

Padden, Carol et Humphries, Tom (2005). *Inside Deaf Culture*. University Press Cambridge.

Quentin, Bernard (2019). *Les invalidés : Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap*. Érès.

Ruffié, Sébastien et Villoing, Gaël. (2020). Mobilisation collective, sport et situation de handicap en Guadeloupe. Dans Fabrice Faberon (Dir.), *Pratiques, performance sportive et handicap* (pp. 79-95). https://hal.science/hal-03385847/document

Shalk, Sami (2002). *Black Disability Politics*. Duke University Press

Sitbon Audrey, dir. (2015). *Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012*. Inpes, coll. Baromètres santé, 296 p. https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/barometres-de-sante-publique-france/barometre-sante-sourds-et-malentendants-bssm-2011-2012

Solomon, Andrea (2018). *Cultural and Sociolinguistic Features of the Black Deaf Community* [Thèse de doctorat, Carnegie Mellon University]. https://doi.org/10.1184/R1/6684059.v1

Toliver-Smith, Andrea et Gentry, B Betholyn (2017). Investigating Black ASL: A Systematic Review. *American annals of the deaf*, 161(5), 560-570. https://doi.org/10.1353/aad.2017.0006

Ville, Isabelle (2008). *Le handicap comme « épreuve de soi ». Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience* [Mémoire pour l'obtention de l'HDR, Université Rennes 2]. https://theses.hal.science/tel-00485504

Villoing, Gaël, Ruffié, Sébastien et Ferez, Sylvain (2016). Care en milieu

postcolonial : émancipation et revendication identitaire des personnes handicapées en Guadeloupe. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10, 54-66. https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.002

Villoing, Gaël et Ruffié, Sébastien (2014). Structuration associative en contexte post-colonial. Une quête d'autonomie pour les personnes handicapées en Guadeloupe. *Terrains & travaux*, 1(24), 103-119. https://doi.org/10.3917/tt.024.0103

Virapatirin, Pierre-Justin (2022). La Petite Économie Insulaire de la Guadeloupe : Bilan, enjeux et perspectives. L'Harmattan.

Winance, Myriam (2021). Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, 23-36. https://doi.org/10.3917/rfas.211.0023

---

1 L'étude a été menée par le Centre de Ressources – Observatoire des Inadaptations et des Handicaps de Guadeloupe (URIOPSS-CR-OIH), en collaboration scientifique avec l'Université des Antilles (laboratoire ACTES), et avec le soutien opérationnel de l'association *Bébian Un Autre Monde*.

2 Les Agences Régionales de Santé (ARS) sont chargées du pilotage régional du système national de santé, en France.

3 https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/ressources-et-methodes/les-donnees-statistiques-sur-le-handicap-et-lautonomie

4 La France hexagonale ou métropolitaine, également appelée la Métropole, désigne la partie de la République française localisée en Europe. Elle se différencie ainsi de la France d'outre-mer, c'est-à-dire les parties de la République française précisément situées en dehors du continent européen. En 2018, un amendement a été déposé pour que le terme « métropole », jugé colonial, soit remplacé par « France hexagonale » dans la Constitution française. Il fut rejeté en 2021. Le 23 mai 2023, l'Assemblée nationale adopte à l'unanimité un amendement demandant l'abandon du terme « métropole » au profit d'« Hexagone » dans la loi de programmation militaire. Ces avancées sémantiques sont donc pour l'instant circonscrites à ce texte, et récentes : ainsi, les travaux scientifiques, enquêtes nationales ou textes publics (par exemple, les rapports du Défenseur des Droits en France), mentionnent encore les termes « métropole » ou « France métropolitaine ». Précisons que l'usage de ces termes dans nos précédents travaux (Ruffié et Villoing, 2020 ; Villoing et al., 2016 : Ferez et Ruffié, 2015 ; Villoing et Ruffié,

2014) ne reflète aucunement un positionnement néo-colonial, bien au contraire. Nous nous attachons, dans ce travail et dans de futures contributions, à respecter ces avancées et à « décoloniser les mots », selon l'intitulé de l'amendement à l'origine de l'examen de cette loi, et porté par le député guadeloupéen Olivier Serva.

5 https://www.who.int/fr/news/item/02-03-2022-who-releases-new-standard-to-tackle-rising-threat-of-hearing-loss

6 L'Agence Régionale de Santé Guadeloupe (ARS) a commandité l'enquête, avec une insistance pour mener celle-ci auprès de la population des personnes sourdes et malentendantes dans son ensemble (sans restriction à la communauté sourde).

7 Le sentiment d'appartenance à la communauté sourde et la reconnaissance d'une identité culturelle, historique et d'une langue partagées par ses membres, sont retranscrits dans l'écriture du terme « Sourd », avec majuscule, là où « sourd » renvoie à une condition physiologique, selon la distinction issue de l'Université Gallaudet entre « deaf » et « Deaf ». Si initialement nous avions tenté de tenir compte de la neutralité du discours et/ou de la posture de l'informateur (e.g., une orthophoniste évoquant « les sourds » ; un Sourd, locuteur LSF et militant engagé dans le milieu associatif, mentionnant « la citoyenneté des Sourds »), une harmonisation de l'écriture du terme (en minuscules) tout au long du texte nous a semblé préférable.

8 https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-cidph-278

9 Défenseur des droits, « Appel à témoignages auprès des résidents d'outre-mer. Les outre-mer face aux défis de l'accès aux droits. Les enjeux de l'égalité devant les services publics et de la non-discrimination », 2019. https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19235

10 « Sourds en Guadeloupe », Yanous.com, 15 février 2019, https://www.yanous.com/tribus/sourds/sourds190215.html (consulté le 12 septembre 2024).

11 Ibid.

12 La LSF « créole » n'a pas d'existence officielle et son histoire n'a pas encore été reconstruite, mais les discours des interviewés montrent bien que des adaptations ont été effectuées par rapport à la LSF, en témoigne l'intégration d'éléments du créole guadeloupéen.

13 Respondent Driven Sampling (RDS), “échantillonnage guidé par les répondants” (Heckathorn, 1997). Cette procédure d’échantillonnage fait le pari qu’en favorisant une implication des enquêté-e-s et la mobilisation de leurs réseaux personnels, on peut entretenir une dynamique de recrutement sur un nombre important de vagues.

14 Caisse d’Allocations Familiales : organisme de droit privé, à compétence départementale, chargé de verser aux particuliers des prestations financières à caractère familial ou social (prestations légales).

15 Pôle Emploi, ancienne appellation de *France Travail* (depuis janvier 2024) : établissement public à caractère administratif, chargé de l’emploi en France.

16 Les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées MDPH ont une mission d’accueil, d’information, d’accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation des citoyens au handicap.

17 Au sein des MDPH, c’est la commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui est chargée de prendre les décisions ou de rendre les avis suite à l’évaluation de la situation de handicap, réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Ces décisions ou avis sont transmis aux organismes compétents pour l’attribution de certains droits dont l’Allocation aux adultes handicapés (AAH), la Prestation de compensation du handicap (PCH), ou encore la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) (monparcourshandicap.gouv.fr)

18 https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-cidph-278

19 https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000033220166

20 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/aides_auditives_avis.pdf

21 Le créole guadeloupéen (*kréyòl gwadloupéyen*) est une langue formée au XVIIIème siècle à partir du français, et reflétant l’histoire de ses locuteurs : les descendants des esclaves des Antilles françaises, et d’immigrés venus de l’Inde.

22 En Guadeloupe, le crabe de terre est le mets traditionnel consommé durant les fêtes de Pâques (notamment dans le Matété a krab, plat à base de

crabes mijotés). Il s'agit d'une tradition héritée du temps de l'esclavage » (les esclaves n'ayant pas le droit de consommer de la viande durant le Carême).

23 Le fruit à pain ou fruit de l'arbre à pain (*Artocarpus altilis*), également appelé *rimier*, espèce tropicale inexistante en France continentale. Sans signe spécifique, l'interprète ou le locuteur en LSF doit donc décomposer le terme en « fruit » et « pain » (l'aliment à base de farine et eau).

24 L'informateur fait référence au fait que les vendanges (la récolte du raisin) ont lieu en septembre en France hexagonale ; il n'y a pas de vignes en Guadeloupe, du fait des contraintes climatiques. Une autre informatrice a repris en entretien l'exemple de septembre/du raisin : « par exemple « septembre » on va dire, ça se signe comme « raisin » parce qu'il y a des vendanges, et donc en France effectivement on a formé ici septembre égale raisin. Mais en Guadeloupe ça n'a pas de sens. Pour nous. Puisque les sourds se disent « mais nous il n'y a pas de vendanges, si c'est pas mon identité, je ne me reconnais pas dans cette langue ».

25 https://www.guadeloupe.ars.sante.fr/projet-regional-de-sante-ii-2018-2023

Français

Dans les territoires français d'Outre-Mer, les inégalités sociales se doublent d'inégalités territoriales, accentuant le gradient social de santé et produisant une vulnérabilité particulière. Étudier l'influence de la situation post-coloniale en Guadeloupe sur les habitudes de vie des personnes dites handicapées suppose de rendre compte des « dominations enchâssées » à l'œuvre dans ces territoires. L'enquête DECIBEL-G (DEfiCience audItive : Besoins et Leviers en Guadeloupe) porte sur la population sourde et malentendante de l'archipel guadeloupéen, à partir d'un recueil mixte (questionnaires et entretiens), et en croisant les sources informatives (population-cible : personnes sourdes et malentendantes, et leur entourage ; professionnels-acteurs de la surdité et du handicap, sur le territoire). Les données portent notamment sur la participation sociale des personnes sourdes et malentendantes, et les freins environnementaux qui la limitent, en particulier dans le champ sanitaire. Les résultats s'inscrivent dans la lignée d'analyses socio-historiques des usages corporels et des mobilisations collectives de personnes en situation de handicap en Guadeloupe. Ils montrent un rapport ambivalent à la France hexagonale et aux personnes dites valides, entre quête d'assimilation et d'égalité face au manque d'accessibilité, et volonté d'émancipation par la revendication de spécificités culturelles et corporelles. Face au discours médical, le refus de la réparation

coïncide, pour la communauté Sourde, avec des mécanismes de résistance à la domination, et de revendications identitaires.

English

In the French overseas territories, social inequalities are compounded by territorial inequalities, accentuating the social gradient in health and producing particular vulnerability. Studying the influence of the post-colonial situation in Guadeloupe on the lifestyles of so-called disabled people requires an account of the 'embedded dominations' at work in these territories. The DECIBEL-G survey (DEfiCience audItive: Besoins et Leviers en Guadeloupe) focuses on the deaf and hard-of-hearing population of the Guadeloupe archipelago, using a mixed data collection method (questionnaires and interviews), and cross-referencing information sources (target population: deaf and hard-of-hearing people, and those around them; professionals-actors in the field of deafness and disability in the territory). The data relates in particular to the social participation of deaf and hard-of-hearing people, and the environmental obstacles that limit it, particularly in the health field. The results are in line with the socio-historical analyses of the bodily uses and collective mobilisations of people with disabilities in Guadeloupe. They show an ambivalent relationship with mainland France and the so-called able-bodied, between a quest for assimilation and equality in the face of a lack of accessibility, and a desire for emancipation through the assertion of cultural and bodily specificities. In the face of medical discourse, the refusal to make amends coincides, for the Deaf community, with mechanisms of resistance to domination and demands for identity.

Mots-clés

Sourds, participation sociale, Guadeloupe, post-colonial

Keywords

Deaf, social participation, Guadeloupe, post-colonial

Marie Cholley-Gomez

Laboratoire EPSYLON, Université Paul Valéry ; Montpellier ; Laboratoire ACTES, Université des Antilles, Pointe-à Pitre ; marie.cholley-gomez@univ-montp3.fr

Ph.D., Ingénieur de recherche, Chercheur post-doctorante contribuant actuellement au déploiement d'un réseau pluridisciplinaire en recherche interventionnelle (SO-RISP). Ses travaux portent notamment sur des problématiques de santé publique et s'inscrivant dans la prévention primaire des cancers (maladie chronique, handicap, activité physique, alimentation) avec une attention pour les populations vulnérables et la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

Sébastien Ruffié
Laboratoire ACTES, Université des Antilles, Pointe-à-Pitre ;sebastien.ruffie@univ-antilles.fr
Professeur des Universités, directeur-adjoint de l'équipe ACTES 359, à l'Université des Antilles, Pointe-à-Pitre. Enseignant-chercheur spécialisé dans les sciences sociales. Il s'intéresse aux publics minoritaires vivant des situations de handicap et à leur participation sociale, en particulier dans le domaine des Activités Physiques et Sportives. Il a notamment dirigé un programme de recherche interdisciplinaire sur la participation sociale de jeunes drépanocytaires avec ou sans troubles neurocognitifs en Guadeloupe.

Gaël Villoing
Laboratoire ACTES, Université des Antilles, Pointe-à-Pitre ; gael.villoing@univ-antilles.fr
Maitre de Conférences, Enseignant-chercheur responsable de l'axe « Activités Physiques, Promotion de la Santé, participation sociale, mobilisations collectives » de l'Equipe d'Accueil ACTES 3596, et spécialisé dans les sciences sociales. Il s'intéresse aux mobilisations collectives organisées par ou pour les publics minoritaires vivant des situations de handicap dans le but de promouvoir leur participation sociale, en particulier à travers les Activités Physiques et Sportives.

Sylvain Ferez
Laboratoire SANTESIH (Santé, Education et Situations de Handicap), Université de Montpellier ; sylvain.ferez@umontpellier.fr
Maitre de Conférences – Habilité à Diriger des Recherches & en délégation CNRS au Centre Max Weber (UMR 5283). Il développe des travaux dans le domaine de la sociologie du sport, du handicap et de l'éducation physique. Ses recherches portent notamment sur les enjeux sociohistoriques liés à l'accès aux pratiques sportives de loisir et/ou de compétition des personnes handicapées et sur l'impact de la maladie chronique (infection au VIH, mucoviscidose, obésité) sur la participation sociale et l'engagement dans les activités physiques et sportives.

Notes de lecture

Baril, Alexandre. *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*

Philadelphia, Temple University Press, 2023, 309 p.

Noé Carrière

Alexandre Baril, *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*, Philadelphia, Temple University Press, 2023, 309 p.

---

1 Dans *Undoing Suicidism* : *A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*, Alexandre Baril remet en question les perspectives traditionnelles et normatives du suicide et de l'accès au suicide assisté[1]. Il avance que les personnes suicidaires subissent une oppression structurelle et systématique, soit le suicidisme[2] et ce, même au sein des mouvements et champs d'études anti-oppressifs (p. 7). Adoptant une approche intersectionnelle, il affirme que les groupes marginalisés sont particulièrement exposés au suicidisme. Baril avance que la primauté d'une approche préventionniste en ce qui a trait au suicide est une source de violence, voire qu'elle causerait plus de morts qu'elle ne sauverait de vies. L'approche préventionniste prioriserait non pas la volonté, l'autonomie et le bien-être des personnes suicidaires, mais plutôt leur (sur)vie dans le cadre d'une « injonction à la vie et à la futurité (p. 11[3]) ». Faisant appel à une alliance entre les études/théories *queer*, *crip* et trans, Baril poursuit deux objectifs, soit la théorisation et la problématisation du suicidisme ainsi que la reconceptualisation anti-oppressive du suicide (assisté). À travers *Undoing Suicidism*, il lance un « […] appel à l'action et à la mobilisation collective par le biais d'une thanatopolitique, soit une 'politique de la mort' (p. 8) ».

2 Tissé dans une intimité propre à l'autothanatothéorie, soit une approche méthodologique offrant à l'auteur la possibilité de discuter de (son) désir individuel de mourir tout en encourageant la création d'une communauté de pairs partageant cette expérience, cet ouvrage

se décline en deux principales sections. Dans la première, composée de trois chapitres, Baril offre une reconceptualisation anti-oppressive de la suicidalité[4]. Le premier chapitre présente le suicidisme en tant que cadre théorique et offre une discussion critique portant sur les modèles dominants de conceptualisation de la suicidalité (les modèles médical, social et de justice sociale), incluant la littérature en suicidologie critique. Le second chapitre discute des possibilités transgressives de l'application des approches trans et queer à la suicidalité tout en démontrant les limites de la littérature. Baril y souligne comment les perspectives trans et queer sur le suicide sont centrées sur une injonction à la vie et à la futurité, tout en passant sous silence la question du suicide assisté. Le troisième chapitre discute de la pertinence d'appliquer la théorie *crip* et les études de la folie à la suicidalité tout en rendant compte des lacunes de ces approches. Baril démontre en effet que contrairement aux perspectives trans et queer, la suicidalité n'est que très peu théorisée dans les études critiques du handicap et de la folie et que les discussions sur le suicide assisté sont ancrées dans une perspective suicidiste, car le suicide est cadré comme une option inappropriée devant être évitée.

3 Composée des quatrième et cinquième chapitres, la deuxième section du livre déconstruit les approches existantes portant sur le suicide assisté et propose un modèle alternatif basé sur une approche de réduction des risques[5]. Le quatrième chapitre explore les approches et discours du mouvement pour l'accès à l'aide médicale à mourir et démontre que ce dernier est construit sur des bases sanistes, capacitistes et suicidistes qui différencient le suicide (vu comme issu d'une décision irrationnelle et injustifiée) de l'aide à mourir (perçue comme une décision rationnelle et justifiée). L'auteur montre que les conceptualisations actuelles du suicide assisté sont élaborées afin de protéger la vie (plutôt que de donner accès à la mort) en se débarrassant des sujets perçus comme étant « abjects » et « irrécupérables » (p. 209). Démontrant ainsi que la conception dominante du suicide assisté est oppressive de par sa nature même, Baril développe dans le cinquième chapitre un modèle *queercrip*, anti oppressif et intersectionnel. Ce modèle *queercrip* du suicide (assisté) est basé sur une approche « suicide-affirmative » qui promeut « l'accompagnement des personnes qui envisagent de mourir par suicide (assisté) pour les aider à prendre la décision la mieux

informée possible (p. 218) ». Ce modèle repose sur la mise en place de droits positifs pour les personnes suicidaires et comporterait plusieurs avantages, soit : [1] la promotion de la justice épistémique (reconnaitre l'expertise et la légitimité des personnes suicidaires) ; [2] la diminution du caractère violent et l'isolement des suicides ; [3] la diminution de l'impact que peut avoir le suicide sur les familles ; [4] le potentiel de sauver davantage de vies que dans le modèle de prévention actuel (bien que le but de l'auteur n'est pas de sauver des vies en soi) (p. 228-232). Baril conclue en discutant de l'importance de repenser les pratiques, normes et politiques entourant la mort, et plus spécifiquement le désir de mourir, afin de créer un monde plus inclusif dans lequel les personnes désirant mourir puissent le faire en paix, entourées de leur proches, en se sentant aimées.

4 *Undoing Suicidism* est une œuvre rigoureuse, nuancée, novatrice et basée sur une revue approfondie et exhaustive de la littérature. En l'absence d'entretiens directs avec des personnes suicidaires, Baril intègre des récits issus de multiples sources pour engager un dialogue avec les savoirs expérientiels. Cet ouvrage se veut un outil intersectionnel de désobéissance épistémique, de création de communauté et de mouvement social (p. 257-8). La théorisation par Baril d'un modèle anti-oppressif du suicide assisté est d'autant plus pertinente dans un contexte où l'accès à l'aide médicale à mourir est en constante mouvance et en (re)négociation, et ce dans nombres de pays (bien que Baril ne planifie pas l'abolition du système en place de sitôt). Si l'ouvrage offre une synthèse complète du sujet, il serait enrichi par une analyse historique plus approfondie des origines de la perspective suicidaire, ainsi que par une exploration comparative des perspectives alternatives présentes dans d'autres régions et cultures

5 *Undoing Suicidism* est un ouvrage incontournable du fait de ses apports multiples autant pour les milieux académiques, militants, professionnels, communautaires et autres, ainsi que pour les personnes concernées directement ou indirectement par la suicidalité. Bien que ce livre soit de nature académique, Baril s'est engagé à le rendre le plus accessible possible, notamment en ayant recours à un style de rédaction intelligible et en y fournissant un libre-accès [6]. Baril amène habilement le lectorat à repenser non seulement au suicide et à la suicidalité, mais aussi à la formation de connections authentiques, à la création de communauté, à la résistance et à la

justice. Il permet de reconceptualiser la mort non comme une fatalité et une tragédie, mais comme un choix légitime et possiblement émancipateur dans un contexte où les possibilités de choisir comment (ne pas) vivre semblent de plus en plus limitées.

---

1 L'auteur se penche sur le contexte canadien mais mentionne que la pertinence de *Undoing Suicidism* dépasse les frontières géographiques dans lequel il a été écrit.

2 Le terme *suicidisme* fait référence à l'oppression systémique et systématique des personnes suicidaires

3 Toutes les citations sont issues de ma traduction

4 Chez Baril, la suicidalité est un terme englobant les idées suicidaires, les tentatives de suicide et les suicides accomplis.

5 De l'anglais « harm reduction » - ce terme est communément traduit en français par « approche de réduction des méfaits » au Québec. Cependant, le terme « méfait » détient une signification intrinsèquement négative, voire incriminante. Je propose donc d'utiliser la formulation « réduction des risques », plus commune en Europe francophone, entre autres afin de respecter l'esprit abolitionniste de l'ouvrage de Baril).

6 Avec le support de la Faculté des sciences sociales de l'Université d'Ottawa.

Mots-clés
suicide, justice sociale, aide médicale à mourir, suicidalité, capacitisme, sanisme

---

Noé Carrière
Chercheur-e indépendant-e ; noecarriereb@gmail.com
Titulaire d'une maîtrise en en Etudes féministes et de genre de l'Université d'Ottawa, Noé Carrière se spécialise en études critiques de l'autisme, en études critiques du handicap ainsi qu'en théories de l'affect et des émotions. Iel est impliquée à plusieurs niveaux dans Autisme soutien, un organisme à but non-lucratif créé pour et par des personnes autistes afin d'offrir un service de soutien

social, des activités éducatives et des outils de formation sur la neuroaffirmation. Noé œuvre de plus à titre de chercheur·e indépendant·e.