

Mémoire de Master 1

La mobilisation de la commu handie
pour la déconjugalisation de
l'allocation aux adultes handicapés

“Rien n’est plus puissant qu’une idée dont l’heure est venue”

**Présenté par Syliane Questel
Sous la direction de Aude Lejeune**

| | |
|---|-----------|
| Remerciements | 2 |
| Introduction | 3 |
| I - Intégrer la “commu handie” | 10 |
| A - Les réseaux sociaux comme une réponse à divers besoins | 10 |
| B - Internet comme une opportunité de “se rendre visible” | 12 |
| C - La commu handie, une élite culturelle ? | 13 |
| II - S’organiser | 17 |
| A - “Ce jour là, j’ai littéralement fait péter Twitter” | 17 |
| B - L’usage militant des réseaux sociaux | 18 |
| C - Mettre en avant et partager ses compétences, en acquérir de nouvelles | 21 |
| III - Trouver sa place au sein de l’espace des mouvements sociaux | 24 |
| A - Le rejet structurant des associations gestionnaires | 24 |
| B - Des fractures générationnelles persistantes ? | 25 |
| C - Le refus de faire parti d’une organisation politique | 28 |
| Conclusion - Et après ? | 31 |
| A - Un bilan contrasté | 31 |
| B - Le burn out militant | 32 |
| C - Un pavé dans leur histoire ? | 33 |
| Bibliographie | 34 |
| Sitographie | 35 |
| Annexes | 36 |
| Tableau des entretiens | 36 |
| Grille d’entretien | 37 |

Remerciements

Je voudrais témoigner toute ma reconnaissance à Mme Aude Lejeune, directrice de ce mémoire, pour sa disponibilité et ses précieux conseils tout au long de l'année. Je tiens également à remercier l'équipe pédagogique du Master 1 de Science Politique de l'Université de Lille pour leurs enseignements et leurs éclairages à la fois sur leurs domaines de spécialités et sur "les ficelles du métier". Un grand merci en particulier à M. Tristan Haute, dont la présence a été d'un grand soutien au cours de l'année et à M. Jean-Gabriel Contamin, dont la qualité des cours a inspiré le choix du sujet de ce mémoire.

Je remercie également M. Jérôme Bas, qui m'a gentiment transmis son manuscrit de thèse et a répondu à mes questions. Ses travaux ont été une réelle source d'inspiration tout au long de l'enquête et de la rédaction de ce mémoire.

Je voudrais aussi exprimer ma gratitude à l'ensemble de la promotion de Master 1 de recherche en science politique de l'Université de Lille, sans qui cette année n'aurait pas été la même. Je remercie tout particulièrement Elise et Céline, qui m'ont transmis leurs notes de cours quand ma santé me gardait loin des bancs de la fac. J'ai également une pensée pour Anne-Laure, Elif, Elsa, Faustin, Hicham, Louis-Adrien, Luna et Zineb dont la présence a été d'une valeur inestimable.

Je voudrais remercier la commu handie pour son accueil enthousiaste et son intérêt pour mon travail. Je remercie tout particulièrement Kévin Polisano pour sa réactivité et ses éclairages extrêmement importants et Sandro pour son engagement et sa disponibilité à toute épreuve. Je tiens à exprimer mon infinie reconnaissance à l'ensemble des enquêtés.es pour leur temps, leur implication et la confiance qu'ils et elles m'ont accordé. Merci de m'avoir confié votre parole et vos témoignages. J'espère de tout coeur y avoir fait honneur.

Enfin, je voudrais remercier mes proches pour leur soutien sans faille tout au long de mon parcours. Leur confiance et leurs encouragements me portent tous les jours.

"J'ai bien pris connaissance des dispositions concernant le plagiat et je m'engage à ce que mon travail de mémoire en soit exempt"

Introduction

“Rien n’est plus puissant qu’une idée dont l’heure est venue” est un adage attribué à Victor Hugo. C’est la citation choisie pour illustrer la page d’accueil du site Internet du collectif Le Prix de l’Amour, créé en 2021 pour défendre cette idée, la déconjugalisation de l’allocation aux adultes handicapés.

L’Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) est un revenu minimal créé par la loi du 30 juin 1975. Elle a pour but d’assurer un revenu de subsistance (903,60 euros à taux plein¹) aux personnes dont le handicap limite l’activité professionnelle.

L’AAH ne doit pas être confondue avec d’autres dispositifs d’aide aux personnes handicapées:

- La Majoration pour la Vie Autonome (MVA) est d’un montant mensuel de 104,77 euros. C’est une aide qui vise à prendre en charge les frais liés aux aménagements matériels nécessaires à l’autonomie des personnes handicapées (voiture adaptée, matériel médical...). Cette allocation est cumulable avec l’AAH.
- Le Complément de Ressources à l’Allocation aux Adultes Handicapés (CR) est un complément de revenu versé aux personnes très lourdement handicapées qui ne peuvent exercer aucune activité professionnelle. Son montant mensuel est de 179,31 euros par mois.
- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est une aide financière ponctuelle versée pour couvrir partiellement ou entièrement une dépense exceptionnelle liée à la recherche d’autonomie (achat d’un chien-guide, travaux d’aménagement du logement...).

Cette aide est accordée par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et versée par les Caisses d’Allocations Familiales (CAF), pour un budget annuel d’environ 11 milliards d’euros. On compte 1,2 millions d’allocataires à la fin du mois d’octobre 2021; dont 270 000 sont marié-es ou pacsé-es².

Pour prétendre à l’AAH, les personnes doivent répondre à un certain nombre de conditions à la fois médicales (handicap d’au moins 80%, ou 50% si le handicap “entraîne une restriction substantielle et durable d’accès à un emploi d’au moins une année”) et administratives (résider en France au moins 6 mois par an, avoir au moins 20 ans, ne plus

¹ Tous les chiffres ont été vérifiés pour la dernière fois le 29/01/2022 sur le site dédié du gouvernement. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>

² DAUPHIN, Laurence et LEVIEIL, Anaïs, “Le nombres de bénéficiaires de l’allocation aux adultes handicapés a doublé depuis 1990”, DRESS, numéro 1087, octobre 2021

être à la charge effective d'une personne physique percevant une allocation dédiée...). Le montant effectivement versé aux personnes varie ainsi selon plusieurs paramètres: les autres revenus perçus (allocatifs ou liés à l'activité), le nombre d'enfants, les revenus du foyer...

Cette dernière variable est particulièrement remise en cause. En effet, les revenus du foyer sont calculés en fonction des revenus du/de la conjoint.e et ce même si le couple n'est pas marié. Ainsi, vivre sous le même toit et déclarer le concubinage implique pour les personnes handicapées de voir leur AAH réduit, si ce n'est complètement supprimé. Ainsi les collectifs et associations alertent sur les risques induits par ce mode de calcul, qui pousse à ne pas déclarer sa situation, éviter toute union légale, voire renoncer à la vie commune afin de préserver son indépendance financière. Les associations féministes soulignent la dimension genrée des risques: les femmes sont plus susceptibles de subir des violences conjugales et les femmes handicapées sont d'autant plus vulnérables³, aussi conditionner leurs revenus à ceux de leur conjoint les met dans une situation de dépendance financière, un terreau fertile pour les violences domestiques.

Selon les chiffres de l'APF France Handicap (anciennement appelée Association des Paralysés Français), le montant perçu par les allocataires commence à baisser à partir du moment où les revenus du/de la conjoint-e dépassent les 1126 euros, soit l'équivalent du SMIC. Si les revenus dépassent les 2200 euros, l'AAH est supprimée, laissant la personne handicapée dans une situation de dépendance totale. Il est à noter que la formule exacte qui permet de calculer le montant effectivement versé n'est pas public. En plus des lourdeurs administratives et des délais de traitement des dossiers, les individus sont confrontés à des informations peu claires, des calculs opaques et difficilement contestables, et très peu de recours sont envisageables. Ainsi, comprendre ce mode de calcul et ses déclinaisons en fonction des situations de chacun.e est un enjeu majeur pour les personnes concernées et ce depuis des années: Kévin Polisano, enseignant-chercheur en mathématiques appliquées, publiait sur son blog un premier article abordant cette question dès l'été 2014⁴. Pourtant, aucune réponse définitive n'a été trouvée et le sujet continue de faire couler de l'encre sur les réseaux sociaux notamment⁵. De la même manière, la revue *Faire Face*, éditée par l'APF, évoque la question de l'AAH dans le cadre du mariage de manière annuelle depuis 2013.

Ainsi, certain.es personnes handicapées, allocataires de l'AAH notamment, ont connaissance de cette situation depuis des années et certain.es avaient déjà commencé un

³ Voir le rapport de l'ONU Femmes d'octobre 2012

⁴ <https://www.kevinpolisano.com/le-mariage-pour-tous-sauf-pour-les-personnes-handicapees/>

⁵ Voir le blog de SandroSwordFire, *Les maths de l'AAH*:

<http://sandroswordfire.over-blog.com/2020/12/les-maths-de-l-aah.html>

travail de sensibilisation sur le sujet. Pourtant, c'est en 2019 que la question de la déconjugalisation de l'AAH est mise à l'agenda de l'Assemblée Nationale, d'abord par le Parti Communiste Français puis par le groupe Liberté et Territoires. Après un vote inespéré (79 votant.es et 498 absent.es, 75 votes exprimés, avec 44 pour et 31 contre⁶), contre l'avis de la majorité, le 13 février 2020, s'engage une période de débats parlementaires et de navette entre l'Assemblée et le Sénat. C'est une question qui a rassemblé une grande partie de l'opposition et donc des groupes très différents sur l'échiquier politique: soutenue aussi bien par la gauche que par la droite, notamment par la France Insoumise et les Républicains, la question de la déconjugalisation de l'AAH a divisé jusqu'au groupe de la majorité. Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées pendant le premier mandat d'Emmanuel Macron, explique que c'est le principe de solidarité qui encadre l'AAH, la solidarité nationale mais aussi la solidarité entre époux inscrite dans le code civil. D'après elle, c'est ce qui explique pourquoi l'allocation est calculée en fonction des revenus du foyer: les époux se doivent assistance mutuelle dans la santé comme dans la maladie⁷.

Pour que ces débats médiatiques et parlementaires voient le jour et commencent à s'installer dans le débat public, nombre de collectifs et de militant-es ont fait un travail de publicisation et de sensibilisation important, qui a mobilisé de nombreuses ressources et un répertoire d'action très large. C'est ce travail militant que nous chercherons à analyser dans le cadre de ce travail de mémoire.

En effet, si le premier débat sur "diverses mesures de justice sociale" passe relativement inaperçu, c'est la publication d'une pétition sur la plateforme en ligne du Sénat qui va faire l'objet d'une mobilisation majeure. On assiste ainsi à une mobilisation de plusieurs mois, réunissant des militant.es handicapé.es aux profils divers, sur le plan sociologique comme sur le plan du handicap. Il s'agit d'un aspect qui semble inédit: les mobilisations de personnes handicapées jusqu'ici documentées font plutôt état de mobilisations extrêmement ponctuelles, qui émergent au sein de communautés données: sourds (Benvenuto et Séguillon, 2000), tuberculeux (Bas, 2021), mutilés de guerre (Montès, 2000)... Comment expliquer que cette mobilisation en particulier a rassemblé autant de profils militants et politiques différents ?

Il est à noter qu'avec la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, puis la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits

⁶ Voir l'analyse du scrutin sur le site de l'Assemblée Nationale:

[https://www2.assemblee-nationale.fr/scrutins/detail/\(legislature\)/15/\(num\)/2454](https://www2.assemblee-nationale.fr/scrutins/detail/(legislature)/15/(num)/2454)

⁷ Article franceinfo, consulté le 1/12/20:

https://www.francetvinfo.fr/sante/handicap/reforme-de-l-allocation-adultes-handicapes-que-propos-e-le-gouvernement_4798395.html

et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées; le handicap devient une catégorie administrative. Il fait dès lors l'objet de politiques publiques mais aussi de revendications. Ainsi les personnes mobilisées ont des profils très divers: handicapé.es physiques, mentaux, cognitifs, sensoriels; aidant.es; proches... La catégorie "handicap" regroupe environ 12 millions de personnes en France⁸. Ainsi, un grand nombre de personnes sont touchées, qu'elles soient elles-mêmes handicapées ou qu'elles aient des proches concernés. Pourtant, d'autres problématiques liées au handicap, comme l'inégalité d'accès à la scolarisation, les conditions de travail en ESAT, ou les maltraitements en institution ne parviennent pas à obtenir une telle attention. Comment la problématique de l'AAH a-t-elle pu émouvoir les valides au point de voir des prises de positions de personnalités publiques (universitaires, acteurs et actrices, influenceurs et influenceuses, auteurs et autrices...) et un suivi régulier de la presse traditionnelle ?

Nous partons ici du postulat que c'est le travail militant mené par les personnes handicapées réunies au sein de la commu handie qui a permis une telle résonance. Abréviation de "communauté handicapée", la commu handie est le terme employé par nos enquêté.es pour désigner leur communauté, active sur les réseaux sociaux principalement, qui se veut inclusive, critique et surtout politique: il n'est pas question du handicap comme une fatalité médicale, mais d'une vision sociale du handicap en tant que réalité construite, découlant d'un choix politique. Composée de personnes handicapées aux profils très divers, elle regroupe nombre de collectifs plus ou moins récents, plus ou moins actifs, plus ou moins influents. On citera par exemple le Comité Lutte Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation (CLHEE), créé en 2016 à l'occasion des débats autour de l'assistance sexuelle pour les personnes handicapées; ou encore le collectif Le Prix de l'Amour (LPA), créé en 2021 pour collecter des témoignages de personnes impactées par le calcul actuel du montant de l'AAH. C'est sous cette étiquette que nombre de personnes ont mené un travail politique et militant de plusieurs mois voire de plusieurs années pour certain.es.

Ce constat soulève nombre d'interrogations quant aux réalités et aux pratiques qui se cachent derrière les pseudos visibles en ligne, à commencer par le profil sociologique de ces militant.es. Un détour par la littérature nous permet d'établir une première hypothèse. Jérôme Bas étudie le rôle des paralyzé.es étudiant.es dans les mouvements contestataires, et leur contribution à l'institution du handicap comme un objet de mobilisation, et constate que les individus en question sont "à la fois représentant de la jeunesse diplômée parmi les paralyzés et représentant des paralyzés au sein de la jeunesse diplômée"⁹. Il évoque une élite économique et culturelle, peu représentative de l'ensemble des personnes

⁸ Enquête HID de l'Insee de 2001

⁹ Bas, Jérôme. « Des paralyzés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap », *Genèses*, vol. 107, no. 2, 2017, pp. 56-81.

handicapées et notamment de celles qui vivent en institution ou dans une situation de dépendance plus importante. A sa suite, nous émettons l'hypothèse que personnes mobilisées pour la déconjugalisation de l'AAH sont issues d'une élite jeune et diplômée, aux appuis familiaux importants, qui échouent à intégrer à leur mobilisation la frange la plus précarisée et la moins visible de la population handicapée.

Nous nous sommes également demandé si cette mobilisation avait été un lieu de socialisation, qui permet de créer des liens interpersonnels et des réseaux de solidarité; et dans un second temps de renforcer la commu handie par la création d'une culture militante commune, à l'image des collectifs étudiés par Jérôme Bas

Enfin, nous émettons l'hypothèse que cette mobilisation a permis aux clivages historiques entre les mouvements contestataires et les associations gestionnaires de s'atténuer au profit d'une mobilisation commune. En effet, si certain.es militant.es revendiquent clairement l'héritage de ces mouvements contestataires (le CLHEE s'inscrit clairement dans la continuité des Comités de Lutte des Handicapés des années 1970, en revendiquant notamment l'héritage des Handicapés Méchants décrits par Jérôme Bas¹⁰); il s'agirait plutôt d'une exception au sein d'une commu handie moins structurée et plus récente, donc moins soumise aux effets d'héritage et plus encline à collaborer avec les institutions existantes.

Afin de répondre à ces hypothèses, nous avons mené un travail de terrain en trois étapes. Dans un premier temps, le suivi de la presse générale et des communications de divers collectifs nous a permis de délimiter le travail et de mieux comprendre les enjeux de la mobilisation. Entre décembre 2021 et mars 2022, nous avons mené une observation en ligne sur deux réseaux sociaux, une plateforme de partage de vidéos et une plateforme de communication en ligne: Facebook, Twitter, YouTube et Discord; qui a enfin été complétée par une série d'entretiens semi-directifs avec des militant.es et membres de collectifs mobilisés. Nous avons ainsi réalisé sept entretiens, d'une durée de 45 à 90 minutes. entre février et avril 2022. Ces entretiens avaient pour but de nous éclairer sur les conditions de création des collectifs mis en place pour la mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH et la manière dont cette période a été vécue par les enquêté.es. Nous avons porté une attention particulière au collectif Objectif Autonomie. Créé en novembre 2020, il est composé de figures connues de la lutte anti-validiste en ligne: Alistair Houdayer, connu sous le pseudo HParadoxae et Matthieu, connu sous le pseudo Vivre Avec, créateurs de contenu sur YouTube; Stéphane de Peretti, connu sous le pseudo SandroSwordfire, blogueur; ou encore Freaks, illustratrice, en sont les membres fondateurs. Ce collectif fait partie des plus actifs au moment de faire signer la pétition en ligne. Il a la particularité d'avoir déployé un répertoire d'action très large, mais contenu sur les réseaux sociaux: là où

¹⁰ Pareil

d'autres collectifs comme Le Prix de l'Amour avaient adopté une stratégie de communication plus ouverte envers les médias traditionnels, la télévision notamment. Nous avons ainsi pu rencontrer l'ensemble des membres fondateurs, à l'exception de Freaks, au cours d'entretiens individuels.

Il est à noter que cette enquête a été marquée par la pandémie mondiale de Covid-19: si pour la majorité des valides, "le plus dur est passé", les personnes handicapées sont particulièrement vulnérables au virus et le relâchement des gestes barrières dans les lieux publics rend difficile toute rencontre en face à face. Ainsi, l'ensemble des entretiens ont été effectués à distance, en visioconférence.

De la même manière, cette enquête a été réalisée dans les mois précédant l'élection présidentielle, donc au moment d'une campagne extrêmement importante. Il a ainsi été impossible de mener un travail satisfaisant d'entretien avec les élu.es du PCF et leurs équipes parlementaires pour déterminer les facteurs qui ont permis de mettre la déconjugalisation de l'AAH à l'agenda parlementaire en premier lieu. De fait, le rôle éventuellement joué par les partis et leurs militant.es représente un angle mort dans cette enquête, d'autant plus que les collectifs analysés refusent toute étiquette partisane, remettant en question le clivage gauche/droite.

Cependant, l'angle retenu dans ce travail se veut inspiré des *disabled studies*, et portera donc une attention toute particulière à la mobilisation et au travail militant des personnes handicapées elles-mêmes. Ainsi, nous avons également écarté de notre enquête les personnes valides mobilisées, les aidant.es, les proches et les familles notamment. Il s'agit d'un choix méthodologique: il n'est pas question de les écarter "pour le principe", mais bien de prendre conscience de l'ensemble des initiatives et des collectifs que nous étudierons ont été portés par des personnes handicapées. En effet, l'Allocation aux Adultes Handicapés n'étant versée qu'aux adultes (à partir de 16 ans pour quelques rares exceptions), les associations de parents, habituellement largement impliquées dans les mobilisations relatives au handicap, n'ont eu ici qu'un rôle mineur. De la même manière, les associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux, traditionnellement composées d'une partie, si ce n'est d'une majorité de valides, seront ici laissées de côté, au profit de collectifs composés majoritairement voire exclusivement de personnes handicapées, réunis au sein de la commu handie.

Nous définirons d'abord plus précisément cette commu handi, notamment en évoquant les conditions d'adhésion à celle-ci (I), puis nous développerons son rôle dans la mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH (II), avant d'évoquer les interactions qu'entretien la commu handie avec le monde militant valide (III).

I - Intégrer la “commu handie”

A - Les réseaux sociaux comme une réponse à divers besoins

Comme évoqué précédemment, la commu handie évolue principalement en ligne, sur les réseaux sociaux. Plusieurs facteurs expliquent cette spécificité. D'abord, le manque d'accessibilité des lieux de sociabilité (bars et restaurants, transports en communs, rues, mais aussi logements) entraîne une forme de repli sur soi des personnes handicapées, qui souffrent de la solitude dans 32% des cas (contre 22% dans la population générale)¹¹. De la même manière, la vie des personnes handicapées peut être structurée par un ensemble de contraintes médicales (rendez-vous de suivi, soins quotidiens, fatigabilité...), qui limitent la participation aux événements sociaux¹². Enfin, ces personnes partagent une même peur de représenter un poids pour leurs proches dans le cas où les activités ne seraient pas ou mal adaptées¹³.

Dans ce contexte, les nouveaux moyens de communication et notamment les réseaux sociaux, offrent l'opportunité d'expérimenter de nouveaux modes de relations et de casser la solitude. C'est une disposition renforcée par les confinements successifs de 2020 et 2021, pendant lesquels les valides ont été confrontés à l'isolement et à l'interdiction de fréquenter l'espace public. Pourtant le confinement n'a fait qu'accélérer un phénomène déjà en marche, et la majorité des nos enquêté.es revendiquaient déjà faire partie de cette communauté bien avant le confinement.

Pour nos enquêté.es, l'enjeu n'est pas seulement la recherche de sociabilité et de création de liens interpersonnels. En effet, la commu handie répond à un besoin d'échange sur des situations communes: des problématiques médicales d'abord (prise en charge de la douleur, atténuation des effets secondaires...), mais aussi de problématiques en lien avec le handicap social (manque d'accessibilité, lourdeurs administratives, incompréhension des proches...).

Ainsi, HParadoxae, 24 ans, comédien et créateur de contenu sur YouTube, fait ses premiers pas dans la commu handie en 2017. C'est déjà à ce moment un habitué des groupes d'entraide et de soutien en ligne. Etant transgenre, il a donc fait auparavant

¹¹ Fondation de France, novembre 2018

¹² Idem

¹³ Idem

l'expérience de ces groupes, trouvables sur Facebook principalement à l'époque, dans lesquels on échange à la fois sur les questions de transition médicale et de transition sociale. C'est dans un de ces groupes qu'il rencontrera d'autres personnes handicapées qui l'aiguilleront vers des professionnels de santé, et qu'il finira par recevoir plusieurs diagnostics. Ainsi, ces groupes de soutien l'ont aidé à comprendre ses maladies, l'ont orienté vers les aides et accompagnements adaptés et ont répondu à ses interrogations.

Dans ce cas, la continuité entre les groupes de soutien est assez visible: les pratiques sont sensiblement les mêmes et les membres ont des profils similaires. C'est à la suite de ces expériences que HParadoxae crée une chaîne YouTube, dans un but de vulgarisation et de sensibilisation au sujet du handicap. Il crée du même coup un compte Twitter, qui a dans un premier temps une fonction de mise en avant et de publicité de la chaîne YouTube, avant de devenir une plateforme à part entière sur laquelle il publie à la fois ses réactions à l'actualité, des threads¹⁴ informatifs, de la promotion pour ses contenus (vidéos YouTube, articles de blog ou plus récemment, une pièce de théâtre). Plus récemment, c'est également devenu un support de mobilisation et d'expression politique: prise de positions, relais d'initiatives, interpellation d'entreprise ou de services publics (sur le modèle du *name and shame*), sensibilisation...

SandroSwordFire a sensiblement le même fonctionnement sur Twitter, où il s'inscrit en 2019. Contrairement à HParadoxae, il a été diagnostiqué dans l'enfance, et avait déjà un usage militant de Facebook avant de rejoindre la commu handie: il "sert de référent handicap à [ses] proches valides": il commente l'actualité dans de longues publications sur facebook, recommande des associations à ceux et celles qui voudraient donner du temps ou de l'argent, et prend déjà position contre les associations gestionnaires. Il publie également régulièrement des articles sur son blog, dans lequel il évoque principalement le Syndrome d'Ehler Danlos dont il est atteint.

Il décide de s'inscrire sur Twitter à la suite de ce qu'on pourrait qualifier de "choc moral": la publication de l'ouvrage *J'ai offert la mort à mon fils* d'Anne Ratier, mère infanticide et militante pro-euthanasie, et la promotion qu'elle en a fait (une interview de l'autrice réalisée et diffusée par Konbini a notamment fait beaucoup de bruits sur les réseaux sociaux). C'est un choc moral qui provoque une indignation partagée et qui donne lieu à une micro-mobilisation. On retiendra une tribune, publiée par Médiapart le 9 avril 2019, *Nous, handi(e)s, voulons vivre*, cosignée par plusieurs militant-es, professionnel-les de santé et universitaires; dont certain.es seront de nouveau mobilisé.es un an plus tard pour la déconjugalisation de l'AAH. On soulignera ainsi la cosignature de SandroSwordFire, de Vivre Avec, ou encore Elisa Rojas, cofondatrice du CLHEE.

¹⁴ Enchaînement de plusieurs tweets qui forment un "fil" (thread)

B - Internet comme une opportunité de “se rendre visible”

Ainsi, si la recherche de conseils et de soutien est un aspect important de la commu handie, il convient de ne pas sous-estimer la nature politique et contestataire de cet espace. En effet, sur Twitter notamment, une des pratiques militantes les plus courantes est d'interpeller directement les entreprises et les services publics sur le manque d'accessibilité: c'est régulièrement le cas pour les entreprises de transports en commun (la SNCF notamment) et les lieux publics comme les cafés ou les restaurants. Si l'objectif premier reste de se faire entendre des entreprises pour espérer un changement, ou à défaut une meilleure prise en charge personnelle, il est aussi question de faire de la sensibilisation à destination des valides, et notamment des militant.es déjà sensibles aux questions de domination et de discrimination.

Gagner en visibilité et réussir à sortir de “la bulle de la commu handie” est un enjeu majeur. Les questions d'intersectionnalité prennent ainsi une dimension nouvelle: il est question de faire entendre les revendications particulières des personnes handicapées au sein des luttes antiracistes, féministes, ou encore pour les droits des personnes LGBTI+, qui sont des communautés très actives, et dont l'implication peut avoir de fortes conséquences sur la réussite ou non d'une action en ligne. Ce fut le cas en ce qui concerne la signature de la pétition sur la plateforme du Sénat, ou la mobilisation des valides a été cruciale pour passer la barre symbolique des 100 000 signatures.

Se faire voir, imposer sa présence parmi les valides fait partie des revendications des mouvements contestataires, à minima depuis les années 1970. L'occupation de l'espace public est un mode d'action fortement utilisé dans les mobilisations françaises, on peut par exemple citer Nuit Debout, ou plus récemment les occupations de rond-point des gilets jaunes. C'est également un mode d'action utilisé par certains collectifs de personnes handicapées, notamment pendant “les années 1968”. On peut par exemple citer l'occupation de l'ANPE en 1973, qui marque la création du Comité de Lutte des Handicapés (CLH); ou alors l'occupation en mars 1975 de l'immeuble de l'APF France Handicap à l'occasion de la journée de quête nationale par les membre du CLH.

Ainsi, pour la nouvelle génération de militant.es, il est question de transposer ces méthodes d'occupation de l'espace public, en ligne. D'abord au quotidien, pour sensibiliser les valides aux questions d'accessibilité; puis, de manière plus organisée et ponctuelle dans le but de mettre en avant une problématique donnée. C'est l'une des méthodes utilisées pendant la mobilisation pour faire signer la pétition. En effet, l'une des fonctionnalités de Twitter est de mettre en avant certains mots ou expressions qui sont particulièrement utilisés à un moment donné (pendant quelques heures, voire quelques jours). Ces

expressions ou mots, parfois utilisés au format hashtag, sont listés sous la barre de recherche de tous les utilisateurs et utilisatrices du site, en fonction de son pays d'origine. Ainsi, s'assurer une présence dans cette liste, appelée "Tendances", assure une certaine visibilité auprès de tout.es les utilisateurs et utilisatrices français.es. C'est donc un choix stratégique fait par la communauté: il s'agit de coordonner le plus de personnes possibles pour qu'elles tweetent en même temps la même expression afin d'atteindre les tendances. Ici, plusieurs hashtags se sont succédés: #SignezPourNotreIndépendance; #DésolidarisonsAAH ou encore #ObjectifAutonomie, qui est devenu le nom d'un collectif par la suite.

Cette stratégie a permis d'attirer l'attention de personnalités publiques dont la prise de position a fait gagner la cause en visibilité, et donc progresser la pétition. On soulignera le soutien de Omar Sy, acteur, Nicole Ferroni, chroniqueuse et humoriste, ou encore de Pénélope Bagieu, autrice de bande dessinées et militante féministe; mais aussi de personnalité propres à Internet, capables de mobiliser des communautés parfois éloignées des questions politiques. Xavier Dang par exemple, plus connu sous le pseudo de MisterMV, cumule plus de 700 000 abonné.es sur la plateforme de diffusion en direct Twitch, et plus de 300 000 abonné.es sur Twitter¹⁵. Il partage et publie des messages de relai de la pétition, et de soutien aux personnes mobilisées, au cours du mois de janvier 2021 notamment. Plusieurs autres créateurs et créatrices de contenus issu.es de Twitter et de Twitch ont suivi le mouvement: Ponce, Maghla, Antoine Daniel, Domingo... Les créateurs et créatrices de contenu ne sont pas faciles à mobiliser: leurs revenus sont conditionnés par leur image médiatique, et les prises de positions et discours politiques sont plutôt rares. Ainsi, obtenir le soutien de ces personnes a été un tournant: s'il est difficile de quantifier précisément leur impact, il est indéniable qu'ils et elles disposent d'une visibilité très importante et d'une communauté en ligne particulièrement efficace et engagée, ce qui est par ailleurs monétisé et grandement recherché par les marques qui les rémunèrent.

C - La commu handie, une élite culturelle ?

L'appel à signer la pétition a donc rencontré une forte résonance sur les réseaux sociaux. Avant de s'interroger sur les stratégies mises en place pour aboutir à ce résultat, il semble pertinent de chercher à mieux saisir le profil des personnes mobilisées: en effet, on observe des changements dans les profils des personnes mobilisées, notamment en ce qui concerne les formes de handicap. Nous émettions l'hypothèse que les membres de la commu handie avaient un profil similaire aux militant.es des mouvement

¹⁵ Chiffres publics consultés en décembre 2020

contestataires des années 1970, documentés par Jérôme Bas¹⁶ notamment: une élite culturelle, jeune et diplômée.

Une différence majeure doit cependant être soulignée. Les mouvements contestataires des années 1970 concernaient principalement les handicapés moteurs. En effet, le CLH par exemple est avant tout porté par des personnes paralysées, tout comme l'APF. De la même manière, la période est marquée par l'épidémie de poliomyélite, par le handicap des survivant.es et donc par leur lutte contre le déclassement. Si on observe quelques convergences avec les "personnes psychiatisées", notamment avec la création d'une branche de l'UNEF consacrée à la santé au sens large, l'AGES, il en reste que leurs intérêts divergent.

La commu handie a ceci de particulier qu'elle n'implique pas nécessairement que les individus se rencontrent ou échangent sur leur condition médicale. Si certain.es de nos enquêté.es abordent eux/elles-même leur diagnostic (SandroSwordFire nous parlera du Syndrome d'Ehler Danlos, HParadoxae nous parlera d'autisme), d'autres évoquerons les difficultés liées au diagnostic (difficulté d'accès, comorbidités, traitements iatrogènes...), alors que d'autres restent plus discrets. Ainsi, des personnes aux handicaps très différents se mobilisent ensemble, sans passer par des associations liées à leur handicap personnel (contrairement aux paralysés étudiants des années 1970 par exemple) et sans réellement prendre en compte la nature du handicap de chacun.e. De la même manière, nos enquêté.es ont tendance à rejeter les catégories artificielles de handicap visible ou invisible, car elles seraient plus l'expression du déni des valides sur la condition des handicapé.es que d'une quelconque réalité matérielle. Ainsi, intégrer la commu handie n'est pas tant une question de partager une expérience médicale commune que de partager une même expérience sociale du handicap et de la discrimination, voire du déclassement.

Dès lors, on pourrait se dire que le seul prérequis pour intégrer la commu handie est l'accès à internet et aux réseaux sociaux. Pourtant, il semble important de souligner deux limites principales. La première est le manque d'accessibilité des réseaux sociaux en eux-mêmes: malgré les quelques efforts des plateformes pour remédier à ce problème (sous-titres automatiques sur Twitch, possibilité d'ajouter une audio description sur Twitter...), il en reste que certain.es militant.es (malvoyant.es pas exemple) reprochent l'inadéquation entre l'utilisation normale des réseaux sociaux et l'utilisation d'un lecteur automatique d'écran (utilisation massive d'emojis et de polices d'écriture esthétiques mais illisibles, blagues visuelles...).

¹⁶ Bas, Jérôme. « Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap », *Genèses*, vol. 107, no. 2, 2017, pp. 56-81.

La seconde limite réside dans l'accessibilité aux réseaux sociaux en eux-mêmes: pour militer sur les réseaux sociaux, il faut disposer de son temps comme on le souhaite (ce qui n'est pas toujours le cas dans les divers centres d'accueil et de soin), avoir accès à une connexion internet, posséder du matériel informatique (ordinateur, tablette, téléphone portable...), savoir lire et écrire correctement... De fait, cela exclut une partie des personnes handicapées, notamment celles qui vivent en institution. Ainsi, en 1980, les auteurs et autrices de la revue *Handicapés Méchants* en publiaient le dernier numéro, intitulé *Continuer... autrement ?*, dans lequel ils et elles formulent leur autocritique et adressent les limites de leur mouvement: "Serait-ce alors que nos positions et revendications ne correspondent aux intérêts des handicapés, n'intègrent pas leurs aspirations ! Dans ce cas, il vaudrait mieux en finir tout de suite - et avec le CLH et avec le journal."¹⁷ On pourrait de la même manière interroger la capacité de la commu handie à intégrer au sein de l'espace militant les personnes qui sont déjà les plus exclues de l'espace public.

Nos enquêté.es, figures importantes de la mobilisation, partagent ceci qu'ils et elles n'ont jamais vécu d'internement, ou d'hospitalisation de force. On peut également souligner que la majorité d'entre elles et eux viennent de milieux plutôt aisés, et ont bénéficié ou bénéficient toujours du soutien de leurs proches. Ainsi, si certain.es sont allocataires de l'AAH, et donc éloigné.es de l'emploi, on remarquera une certaine prévalence des universitaires et chercheur.es parmi les personnes mobilisé.es. Dans le collectif *Le Prix de l'Amour*, 3 des 5 membres sont issus du milieu académique. Si le CLHEE est moins transparent sur ses membres, on notera tout de même que les membres les plus actifs et actives (qui ont pris la parole publiquement au cours des derniers mois) sont diplômé.es de l'université: Elisa Rojas est avocate, Elena Chamorro est agrégée d'espagnol, Cécile Morin est doctorante en histoire, Lény Marques est journaliste, Mathilde Fuchs est juriste... En ce qui concerne les allocataires de l'AAH n'étant pas en emploi, on remarquera tout de même que nos enquêté.es ont suivi leur scolarité obligatoire en milieu ordinaire, et ont souvent entamé des études supérieures, parfois abandonnées pour des raisons personnelles ou à cause de l'inaccessibilité de l'enseignement supérieur, parfois menées à terme.

Ainsi, les profils sociologiques restent relativement semblables: les militant.es des mouvements contestataires représentent une minorité éduquée et diplômée parmi les personnes handicapées, et une minorité handicapée parmi les militant.es. On observe cependant un relatif élargissement de la catégorie de personnes mobilisées, notamment en termes de handicaps représentés, permis par le fonctionnement de la commu handie. Cette configuration permet de "ratisser large", selon l'expression de Sandro SwordFire, et ainsi de

¹⁷ Continuer. . . autrement ? (1980). *Handicapés Méchants*, 15-16, 2-3.

toucher le plus de monde possible dans le cadre de la lutte pour la déconjugalisation de l'AAH.

II - S'organiser

A - "Ce jour là, j'ai littéralement fait péter Twitter"

Dans le cadre de cette communauté, relativement large et dispersée, la question de l'organisation de la mobilisation est une question majeure: comment ordonner les forces ? Comment choisir les armes ? Comment décider de la cause qui va mobiliser le gros des efforts ? La commu handie ne possède pas de hiérarchie clairement établie: il n'y a pas de comité de direction, pas de représentant.es officiel.les, pas de bureaucratie interne. Ainsi, l'amorce de la mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH repose en partie sur le hasard.

En effet, nous évoquions en introduction que certain.es des enquêté.es avaient conscience du problème que représentait le mode de calcul de l'AAH, et avaient commencé un travail de sensibilisation bien avant l'émergence de la pétition. C'est pourtant cette dernière qui a provoqué un bouleversement au sein de la commu handie. Publiée le 10 septembre 2020 sur la plateforme du Sénat, elle fut la première pétition à atteindre le seuil symbolique des 100 000 signatures, et reste à ce jour la deuxième pétition la plus signée sur cette plateforme. Son autrice se prénomme Véronique Marie-Bernadette TIXIER, et demeure relativement anonyme: pas de prises de parole publiques, pas de communication sur les réseaux sociaux, pas de participation aux collectifs étudiés. Aucun.e de nos enquêté.es ne la connaissait, ce qui laisse à penser qu'elle est extérieure à la commu

handie.



C'est le 7 décembre 2020 que la commu handie prend connaissance de la pétition, grâce à un tweet de Sandro SwordFire. Alors qu'il fait des recherches sur le calcul de l'AAH, il "tombe par hasard" sur le site du Sénat. Il découvre alors la plateforme de pétitionnement et son fonctionnement, ainsi que la pétition qui cumule alors environ 500 signatures. Il décide de soumettre sa découverte au reste de la commu handie, en pensant s'adresser à un faible nombre de personnes, qui le

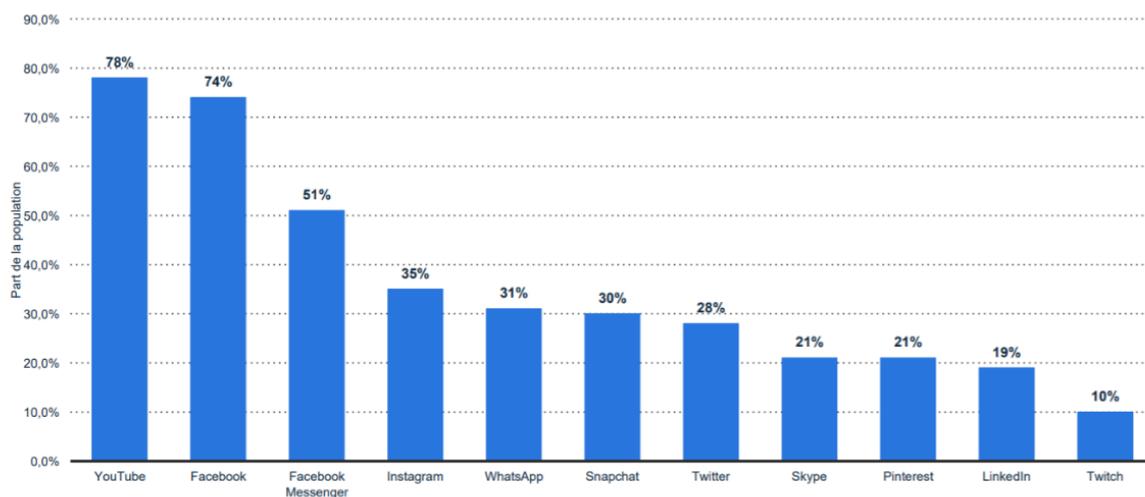
suivent et s'intéressent à des problématiques similaires. Pourtant ce jour-là, selon ses termes, il "fait littéralement péter Twitter": les réactions et les partages se multiplient et dépassent rapidement ce à quoi Sandro est habitué. Le thread semble être rapidement mis en avant par l'algorithme, notamment chez les utilisateurs et utilisatrices militant.es, aux couleurs politiques clairement affichées.

Ainsi, la pétition gagne en visibilité, mais peine à gagner en signatures: si nombre de personnes réagissent, posent des questions et s'intéressent à la cause, le fonctionnement de la plateforme de pétitionnement est obscur et nécessite une identification approfondie via France Connect, ce qui en décourage plus d'un.e. Cette pétition apparaît alors comme une opportunité à saisir, d'autant plus que la pétition a une date d'expiration: pour être examinée par le Sénat, elle doit obtenir 100 000 signatures avant le 10 mars 2021, soit six mois après son lancement, mais trois mois après sa découverte par la commu handie. Il est désormais question de fournir un effort militant concentré et organisé, dans un temps limité, pour espérer profiter de l'opportunité que représente l'examen de la pétition par le Sénat.

B - L'usage militant des réseaux sociaux

Classement des réseaux sociaux et messageries instantanées ayant le plus fort taux de pénétration en France en 2018

Taux de pénétration des réseaux sociaux et messageries instantanées en France 2018



Indication: France; T2 - T3 2018; 16-64 ans; internautes
Vous trouverez les notes de bas de page ainsi que des indications complémentaires en [page 57](#) de ce document.
Source(s): GlobalWebIndex; We Are Social; [ID 491792](#)

Réseaux sociaux utilisés en France

Pour mieux saisir l'usage fait des réseaux sociaux en vue d'organiser la lutte, nous avons mené une observation en ligne de différents réseaux sociaux. Afin de déterminer quels réseaux étudier, nous nous sommes dans un premier temps référés à la liste des réseaux sociaux les plus utilisés en France (cf. Figure *Classement des réseaux sociaux et messageries instantanées ayant le plus fort taux de pénétration en France en 2018*).

De cette liste, nous avons éliminé les réseaux sociaux dont la fonction principale est la messagerie. En effet, ils favorisent les conversations privées, et ne sont donc pas adaptées ni à l'organisation collective, ni à l'observation scientifique. Ainsi, nous n'avons pas pris en compte les réseaux suivants: Facebook Messenger, WhatsApp, Snapchat et Skype. Nous avons également soumis cette liste à nos enquêté.es pour estimer leur utilisation militante mais aussi leur utilisation personnelle.

Youtube a la particularité d'être une plateforme qui rémunère les créateurs et créatrices de contenu, et ainsi de devenir une source de revenus pour le travail militant. HParadoxae se définit comme YouTuber: il publie des vidéos chaque mois qui produisent des revenus publicitaires, qui représentent la majorité de sa rémunération. Son contenu est principalement militant. Il s'adresse d'abord aux autres personnes handicapées sur le modèle de la *pair-aidance*, et propose des conseils et des informations sur des sujets divers. Il s'adresse également aux personnes valides qui pourraient être intéressées ou concernées indirectement: parents, proches, professionnel.les de santé, accompagnant.es... S'il a créé sa chaîne d'abord pour parler de transidentité, il a rapidement voulu donner une orientation militante à son contenu, et y aborde donc majoritairement les questions liées au handicap. C'est la chaîne francophone ayant pour thématique principale le handicap qui compte le plus grand nombre d'abonné.es, soit environ 40 000. La chaîne YouTube VivreAvec est la deuxième, avec environ 35 000 abonné.es.

De la même manière, Kevin Polisano possède une chaîne YouTube nommée *L'AAH Investigation* sur laquelle il publie depuis 2017 des vidéos au sujet du calcul de l'AAH, la fréquence de publication a franchement augmenté depuis mars 2021 avec des vidéos axées principalement sur la déconjugalisation de l'AAH. Cependant, contrairement à HParadoxae et VivreAvec, il ne monétise pas ses vidéos et ne dépasse pas les quelques centaines de vues. Le reste de nos enquêté.es n'utilisent YouTube qu'à titre personnel, que ce soit pour y trouver de l'information ou du divertissement, et ne considèrent pas faire un usage militant de la plateforme.

De la même manière, Facebook a un usage plus personnel: majoritairement utilisé pour rester en contact avec de la famille éloignée et des connaissances, on notera cependant que les étudiant.es l'utilisent également pour communiquer avec leurs camarades. Malgré tout, nous avons observé plusieurs groupes à destination des personnes handicapées, et notamment certains dédiés à la question de la déconjugalisation de l'AAH. Nous avons observé le groupe nommé *Collectif "HANDICAP + COUPLE = AAH EN PÉRIL"*. Ce groupe, toujours actif, sert principalement à ses utilisateurs et utilisatrices à poser leurs questions. Qu'il s'agisse des modalités de calcul ou d'attribution, des délais de versement ou des incompréhensions liées aux variations dans le montant de l'allocation, l'objectif

principal reste de comprendre et d'aider à comprendre un fonctionnement administratif obscur, complexe et mouvant. L'objectif premier est l'entraide. Ici il n'est que rarement question de lutte, et la pétition n'a été partagée qu'à quatre reprises (au milieu d'une centaine de publications mensuelles) depuis mars 2020.

Nous avons également observé dans une moindre mesure le réseau social Instagram. En effet, nos enquêté.es n'estiment pas avoir d'activité militante sur Instagram et les codes de la commu handie ne s'y retrouvent que très peu. Quelques exceptions cependant: les hashtags utilisés sur Twitter le sont également sur Instagram, dans une moindre mesure. Il peut servir à partager du contenu destiné à une autre plateforme: HParadoxae possède par exemple un compte qui lui sert à faire la promotion de sa chaîne YouTube. On peut également souligner le partage de captures d'écran de tweets, généralement par leurs auteur.ices directement. L'usage militant le plus flagrant d'Instagram reste celui des allié.es: Nicole Ferroni par exemple, chroniqueuse à la radio et humoriste, publie ainsi plusieurs vidéos courtes dans lesquelles elle incite à signer la pétition, et renvoie vers le contenu créé par des personnes handicapées mobilisées.

Le dernier réseau observé est Twitter, le plus utilisé par nos enquêté.es et est le lieu d'existence et d'expression majoritaire de la commu handie. Comme évoqué précédemment, c'est sur cette plateforme que la mobilisation de la commu handie se lance, mais c'est aussi ici que la plupart des actions se développeront. C'est un réseau social particulièrement marqué par les effets de bulle, et donc par le biais de confirmation¹⁸, qui tend à maintenir les individus dans une bulle et à favoriser les échanges entre les personnes ayant les mêmes centres d'intérêt et opinions. Il est donc particulièrement adapté pour créer et faire vivre une communauté en ligne: il suffit d'interagir avec quelques tweets issus de la commu handie pour s'en voir proposer d'autres, de la même manière que suivre un.e militant.e implique de se voir proposer d'autres comptes similaires. Ainsi, les tweets relatifs à la déconjugalisation de l'AAH et notamment à la pétition font très rapidement le tour des personnes déjà sensibilisées au sujet.

C'est un effet connu de nos enquêté.es. L'une d'entre elle évoque la difficulté d'atteindre la "masse critique" qui permet de sortir de cette bulle de filtres, et insiste sur les implications de ce constat: si Twitter est un bon réseau social pour faire vivre la commu handie et échanger avec d'autres personnes handicapé.es et/ou militant.es, il est difficile de sortir de son cercle proche. Ainsi, si Twitter permet de s'indigner ensemble et de saisir l'opportunité que représente la pétition, ce n'est pas adapté pour organiser un effort militant plus coordonné et plus important.

¹⁸ Pariser E (2011), *The Filter Bubble: What the Internet Is Hiding from You* (Penguin Press, London)

C - Mettre en avant et partager ses compétences, en acquérir de nouvelles

Plusieurs militant.es déjà connu.es au sein de la commu handie prennent alors la décision de monter un collectif afin de coordonner leurs efforts: VivreAvec et HParadoxae sont créateurs de contenu, ils ont déjà des chaînes YouTube suivies et disposent des capitaux associés (matériel audiovisuel, aisance à l'image, compétences en montage...), Freaks est illustratrice, SandroSwordFire est blogueur et habitué des réseaux sociaux (c'est lui qui a découvert la pétition). Ils et elles décident de monter le collectif Objectif Autonomie et choisissent de créer un serveur discord qui permettra de rassembler toutes les personnes souhaitant s'impliquer dans la promotion de la pétition.

Plusieurs avantages sont mis en avant: d'abord la dimension privé, puisqu'il faut recevoir une invitation pour pouvoir intégrer le serveur; mais également la diversité de d'usages possibles. En effet, il est possible de communiquer par messagerie instantanée (à l'écrit), par appel ou par visioconférence selon les possibilités ou les moments. Un serveur est divisé en salons, espaces en ligne souvent thématiques qui permettent de mener plusieurs conversations en même temps. Il est également possible d'attribuer des rôles aux personnes, éventuellement pour instaurer une hiérarchie ou limiter l'accès à certains salons, ou pour créer un système de modération. Il est cependant à noter que le fonctionnement de discord n'est pas simple à appréhender, et que le coût d'entrée peut être élevé notamment pour les personnes moins familières des réseaux sociaux. Nombre de ressources communautaires existent néanmoins, et des formations ont été organisées pour initier les personnes qui le souhaitent, en particulier pour ce qui concerne les questions d'accessibilité (lecteurs d'écrans, dictaphones...). Il est à noter que la plupart de nos enquêté.es avaient déjà une expérience plus ou moins approfondie de Discord. Avant d'être un outil militant, il s'agit d'une plateforme utilisée dans le cadre des loisirs, notamment pour les adeptes jeux vidéo qui s'y réunissent pour échanger sur leurs jeux préférés et les actualités liées, et organiser des parties ensemble. L'aspect communautaire est ainsi déjà connu et maîtrisé par certain.es nos enquêté.es, qui dans certains cas avaient de l'expérience dans la gestion d'un serveur (règles de conduite, modération, gestion de conflits...).

Le collectif Objectif Autonomie crée donc un serveur discord ayant pour but premier d'organiser la promotion de la pétition, avec l'objectif des 100 000 signatures en ligne de mire. Il est difficile d'estimer précisément le nombre de membres: il n'existe pas d'archives publiques et les membres qui avaient accès aux statistiques n'en ont pas gardé de traces précises. On estime cependant qu'à son pic, le serveur du collectif Objectif Autonomie a rassemblé entre 800 et 1000 personnes selon les estimations des membres fondateurs. De

la même manière, il nous semble difficile de connaître la proportion de personnes réellement actives, ou de mesurer le degré d'implication de chacun.e.

Nous avons porté une attention particulière à la division des tâches sur le serveur discord. En effet, le risque d'un tel nombre de militant.es est la dispersion: beaucoup d'initiatives se succèdent et se superposent, les idées fusent, et les plateformes se multiplient. Un compte Twitter est rapidement créé, compte toujours actif en mai 2022, qui a pour but principal de relayer diverses initiatives anti-validistes et de mettre en avant la pétition. Une chaîne de streaming est également créée sur la plateforme Twitch, sous le nom StreamPourNotreAutonomie, qui organise cinq soirées de table rondes sur des thématiques en lien avec le handicap. Ces diffusions cumulent alors quelques dizaines de spectateurs et spectatrices. Un salon est dédié à la rédaction d'une nouvelle pétition adressée cette fois à l'Assemblée Nationale, qui n'aura pas le même impact puisque l'Assemblée a examiné la proposition de loi et classé la pétition alors qu'elle venait de dépasser les 30 000 signatures. Un autre salon est dédié à la communication avec d'autres acteurs et actrices de la mobilisation, notamment les journalistes, universitaires et alliés.es de manière générale. Un autre salon a pour objectif d'organiser l'occupation de l'espace en ligne: création de hashtags, organisation de raid pour les faire passer en tendance... Il s'agit ici d'un travail de fourmi auquel nombre de personnes se sont associées.

Il est à noter que la création de contenu et de ressources à destination des personnes handicapées mais aussi à destination des personnes valides est un des moyens d'action les plus utilisés par la commu handie. Le collectif Objectif Autonomie rassemble des personnes qui en ont fait leur métier et leur source de revenu principale, ce qui en fait un cas extrême, mais d'autres collectifs ont fonctionné sur un modèle similaire. Le collectif Le Prix de l'Amour rassemble ainsi des témoignages écrits ou vidéos d'allocataires de l'AAH affectés par son mode de calcul, dans un but de sensibilisation des personnes valides. Le site internet du collectif sert ainsi de banque de ressources pour la presse par exemple. Il semble cependant important de souligner que cette production de ressources est parfois critiquée. Pour certain.es militant.es, notamment le collectif Méchandicapé, le fait de ne pas se plier aux injonctions à la pédagogie et à la politesse est une revendication, comme en témoigne leur manifeste: "D'abord, nous ne sommes pas un collectif intelligent ou constructif. Si vous voulez lire des personnes brillantes et pertinentes, il y a le CLHEE, Les Dévalideuses, le CLE Austistes ou FDFA. Lisez-les, vraiment. On les adore. Mais nous, nous sommes méchantEs, en colère. Nous n'avons pas le temps de rédiger du contenu. Non, nous, on tape du poing sur la table. Parce que les handicaps sont la première des causes de discrimination, mais la dernière des causes.¹⁹". Ce manifeste est le seul communiqué de ce collectif, actuellement en pause, qui n'a volontairement ni visage, ni représentant.e public,

19

<https://blogs.mediapart.fr/mechandicape/blog/310321/le-manifeste-du-collectif-mechandicape>

ni organisation structurée. Il revendique un héritage direct des Comité de Lutte des Handicapés et notamment des auteurs de la revue Handicapés Méchants, et se veut radical dans sa ligne pour l'autonomie. Pourtant c'est un collectif insaisissable, dont il est difficile de démontrer la réalité matérielle et concrète: en dehors du manifeste, de la co-signature de la seconde pétition et d'une participation épisodique sur le serveur discord du collectif Objectif Autonomie, il n'existe pas de traces d'une activité militante ou associative en ligne. Nous supposons que cette invisibilité et au sein de la commu handie est choisie et que le collectif existe au travers d'autres canaux, mais nous n'en avons pas trouvé de témoignages ou de preuves au cours de notre enquête.

Ainsi, si le temps de la publication de journaux militants semble dépassé, la création de blogs et de chaînes YouTube semble avoir la même fonction pour la commu handie. Le collectif Objectif Autonomie, créé par des personnalités reconnues au sein de la commu handie pour la qualité de leur contenu, se fonde et se développe grâce aux capitaux et aux savoir-faire accumulés par ces militant.es: compétences de filmage, montage, communication, matériel informatique et audiovisuel, aisance avec les réseaux sociaux, chaînes YouTube, comptes Twitter et blogs déjà largement actifs et suivis, reconnaissance militant.e... A l'inverse, un collectif comme le CLHEE a basé sa stratégie sur des canaux plus traditionnels: communications dans la presse écrite, interviews à la radio et à la télévision, publication d'articles et de communiqués sur le site internet... Il est à noter que ces deux stratégies ne sont pas exclusives l'une de l'autre, et les militant.es du CLHEE peuvent très bien faire partie de la commu handie et être extrêmement actifs/actives sur Twitter par exemple. Cependant, à l'inverse, les collectifs plus institutionnalisés et plus anciens comme le CLHEE, le CLE Autistes ou les Dévalideuses se sont montrés moins accessibles aux militant.es inexpérimenté.es qui ont fait leurs premiers pas dans la lutte anti-validiste avec la mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH.

III - Trouver sa place au sein de l'espace des mouvements sociaux

A - Le rejet structurant des associations gestionnaires

Au moment de penser l'espace des mouvements sociaux, il paraît incontournable d'évoquer la fracture qui divise les associations et les collectifs qui entendent représenter les personnes handicapées. Cette fracture a été longuement étudiée par Jérôme Bas²⁰, qui revient notamment sur la sociohistoire des associations dites gestionnaires, et sur l'apport des mouvements contestataires dans les luttes. Nous avons centré notre enquête sur ces mouvements contestataires et notamment la commu handie, dans le but d'analyser les pratiques militantes en ligne notamment. Cependant, une revue de presse ainsi qu'une rapide observation des réseaux sociaux des associations gestionnaires nous a permis de constater qu'au moins une partie d'entre elles (l'APF France Handicap notamment) s'étaient emparées du sujet, et notamment de la pétition, après que la commu handie n'ait commencé le travail de sensibilisation autour de celle-ci. Nous nous sommes donc interrogés sur la possibilité d'une alliance, ou à minima d'un "cessez-le-feu" à l'occasion de cette mobilisation.

Cette hypothèse a rapidement été balayée par nos enquêtés, toujours très expressifs et expressives à propos de leur rejet des associations gestionnaires. C'est l'un des principes structurants de la commu handie: l'autonomie est la revendication principale dont découle les suivantes. S'il est question du couple, il est également question d'autres institutions comme le travail ou les lieux d'accueil (ou d'enfermement, selon la perspective). Ainsi, d'un point de vue idéologique, une première frontière est tracée entre les associations qui administrent ces lieux d'accueil ou de travail, et les collectifs qui s'y opposent et les définissent comme des "lieux d'enfermement et d'exploitation²¹", les seconds reprochant aux premiers d'accorder plus d'importance à la survie de leurs établissements qu'à l'amélioration effective des conditions de vie des personnes handicapées. D'un point de vue politique, les collectifs contestataires reprochent aux associations gestionnaires leur degré de concessions auquel elles sont prêtes à se soumettre dans la négociation des lois. C'est en tout cas la ligne défendue par le CLHEE, notamment dans son communiqué nommé *APF, Hors de nos luttes !* publié en septembre 2021, en réaction à la supposée

²⁰ Voir notamment son travail de thèse notamment, ainsi que l'article *Qui parle pour les handicapés ?*

²¹ Communiqué du CLHEE, *APF, Hors de nos luttes !*
<https://clhee.org/2021/09/15/apf-hors-de-nos-luttes/>

appropriation de la lutte pour la déconjugalisation de l'AAH par les associations gestionnaires, et notamment l'APF France Handicap.

Au cours de nos entretiens avec divers membres de la commu handie, nous avons évoqué les associations gestionnaires, et les centres qu'elles administrent. Aucun.e de nos enquêté.es n'a été usager.e d'un ESAT, et aucun.e n'a vécu en centre médico-social. Pourtant, toutes et tous tiennent la même ligne que le CLHEE, reprenant à leur compte le même vocabulaire et les mêmes arguments. Le CLHEE écrit: "il nous importe que notre lutte ne soit pas instrumentalisée et accaparée une fois de plus par l'APF et qu'enfin une ligne de démarcation claire soit tracée entre les associations gestionnaires et nous", créant ainsi un "nous" qui donne une matérialité au rassemblement des mouvements contestataires et des collectifs qui en découlent. Ce communiqué a effectivement été cosigné par plusieurs collectifs étroitement liés au CLHEE: les Dévalideuses, le CLE Autistes et le collectif Objectif Autonomie, pour ne citer que ceux que nous avons déjà évoqué. Le CLHEE a donc un rôle central dans la production des idées et du discours, et notamment du discours qui sera adressé au "monde extérieur": les universitaires et la presse principalement.

On peut expliquer cela par la composition de ce collectif. Nous évoquions précédemment le fait que la commu handie représentait une élite plutôt jeune et diplômée parmi la population générale des personnes handicapées. C'est tout particulièrement marqué parmi les militant.e du CLHEE: bien que la liste exacte de ses membres ne soit pas accessible (ou en tout cas, nous n'y avons pas eu accès au cours de l'enquête), on peut se pencher sur la profession des auteurs et autrices des communiqués disponibles sur le site, ainsi que celle des portes-paroles ayant communiqué dans la presse au nom du collectif. Toutes et tous exercent des professions intellectuelles (journaliste, avocat.e, enseignant.e...), qui induisent des compétences diverses et notamment des qualités d'expression écrite qui peuvent être mises à profit dans l'exercice qu'est la rédaction de communiqués.

B - Des fractures générationnelles persistantes ?

Ainsi, les mouvements contestataires handicapés ne représentent pas un groupe homogène, même au sein de la commu handie: on y trouve à la fois des collectifs anciens, reconnus, bénéficiant d'une réelle légitimité militant.e comme le CLHEE; ou bien des collectifs créés à l'occasion de la mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH, mais rapidement reconnus, notamment par les médias ou les universitaires, comme le collectif Le Prix de l'Amour; mais aussi des collectifs créés à l'occasion de la mobilisation, mais qui se

sont rapidement essouffés et ont du mal à exister en dehors de la questions de la pétition, comme le collectif Objectif Autonomie.

Devant ce constat, nous avons émis l'hypothèse qu'il s'agissait d'un effet de génération de militant.es et par extension une question d'expérience militante. En prenant l'exemple du CLHEE, créé à l'occasion d'un débat de société, nous pensions que la participation à d'autres mobilisations liées au handicap donnait aux militant.es une expérience qui impacte leurs pratiques dans les mobilisations suivantes. Cette hypothèse partait du postulat que la commu handie sur Twitter bénéficiait d'un accès très facile et donc d'un renouvellement important de militant.es, ce qui est à la fois un avantage et un inconvénient: beaucoup de personnes étaient disposées à participer à des actions ponctuelles et peu coûteuses (signer et/ou partager la pétition, utiliser un hashtag); mais un nombre réduit d'entre elles disposaient de connaissances ou d'expérience dans le domaine du militantisme (expérience syndicale ou associative, participation à des actions collectives...).

Cette hypothèse s'est avérée trop large, et difficile à tester. L'enquête ne nous aura pas apporté de réponse exhaustive et satisfaisante, mais elle nous aura permis de clarifier certains points en vue d'une prochaine enquête plus approfondie. D'abord, un prérequis à la réflexion semble être un point de définition et notamment la définition proposée par Philippe Juhem dans le *Dictionnaire des mouvements sociaux*²², ou il revient notamment sur la différence entre les effets d'âge, les effets de génération et les effets de période. Cette perspective nous a ainsi permis de penser la mobilisation sous un nouvel angle:

Ainsi, réfléchir en termes d'effet d'âge nous a permis d'affiner la définition de la commu handie: en effet l'usage des réseaux sociaux et des plateformes comme discord sous-entendent que les collectifs sont principalement composés de membres jeunes et/ou formé.es aux outils. En effet la commu handie semble plutôt homogène en termes d'âges. On notera que la majorité de nos enquêté.es ont entre 25 et 40 ans, alors que les militant.es observé.es sur Twitter sont plus jeunes, voire mineur.es pour une minorité. Ainsi, le collectif le Prix de l'Amour, tout comme le collectif les Dévalideuses, est composé principalement de jeunes trentenaires. Pour le CLHEE comme pour le collectif Objectif Autonomie, on ne peut pas établir de trombinoscope précis, donc on ne peut pas établir de moyenne d'âge. On peut par contre noter que les fondateurs et fondatrices du collectif Objectif Autonomie sont un peu plus jeunes (entre 22 et 31 ans); alors que la fondatrice du CLHEE est légèrement plus âgée (43 ans).

²² Juhem, P., Effets de génération. dans Fillieule, O., Mathieu, L., & Péchu, C. (2020). *Dictionnaire des mouvements sociaux - Nouvelle édition* (p. 210-217). Presses de Sciences Po.

Penser les effets de générations militantes, comme nous l'évoquions plus tôt semble pertinent, mais nécessiterait une enquête plus approfondie, notamment avec des militant.es du CLHEE. En effet, pour la majorité de nos enquêté.es, la mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH est une première expérience militante et politique. S'ils et elles appartiennent à des générations légèrement différentes, qui auraient pu être marquées par des événements différents, il en résulte que nos enquêté.es n'avaient pas participé à d'autres actions politiques. Nous reviendrons notamment sur les questions d'accessibilité dans une prochaine partie.

Enfin, un effet de période semble incontournable: la pandémie de covid 19 et les confinements successifs qui en ont découlé. Il est d'abord à noter que le confinement a rendu les militant.es handicapé.es plus disponibles, pour les mêmes raisons que les valides, mais aussi parce que certaines thérapies ont été repoussées et certains centres d'accueil ont connu une période d'activité réduite. On peut également considérer que la nécessité de transposer la majorité des interactions et des activités en ligne a poussé l'ensemble de la population à se saisir des outils informatiques et de communication, de la même manière qu'il a augmenté le temps passé sur les réseaux sociaux. Enfin, l'ensemble de la population étant confinée, on peut imaginer que les valides étaient plus perméables à ces revendications. Un de nos enquêtés va encore plus loin: selon lui, le confinement a donné aux valides un bref aperçu de la vie que vivent beaucoup de personnes handicapées, "reléguées hors du monde et confinées à cause du manque d'accessibilité". Ainsi, cette mobilisation est aussi un produit du contexte sanitaire et aurait probablement eu un autre visage sans celui-ci.

Ces premières observations couplées à la lecture de littérature dédiée, si elles ne nous permettent pas de tirer de grandes conclusions, nous permettront à l'avenir de faire un usage plus prudent de la notion de génération et d'envisager la question sous un angle plus précis et mieux défini. On retiendra cependant que les personnes mobilisées sont relativement jeunes, majoritairement entre 20 et 40 ans. Les collectifs ne se structurent pas spécialement autour de la question de l'âge bien que les affinités et les relations interpersonnelles qui s'y jouent puissent évidemment être impactées. On ne peut donc pas résumer la composition des collectifs à un nuancier en fonction de l'âge de leurs militant.es, leurs différences se jouent ailleurs et notamment dans la catégorie socio-professionnelle, comme évoqué précédemment.

Malgré ces différences, les relations entre les différents collectifs de la commu handie, qui se perçoivent plutôt comme des alliés, sont bonnes. On note en particulier des relations très fortes entre le CLHEE et le collectif Le Prix de l'Amour: certaines personnes sont membres des deux associations et tendent à considérer LPA comme une "branche spécialisée AAH" du CLHEE.

C - Le refus de faire parti d'une organisation politique

Avec les autres organisations politiques en revanche, il n'y a que peu d'interactions. L'ensemble de nos enquêté.es évoquent la crainte de voir leur cause instrumentalisée, comme elle l'est par les associations gestionnaires. Les partis par exemple sont la cible de critiques vigoureuses: on leur reproche notamment leur dimension électoraliste dans la mesure où, si les promesses de campagne évoquent souvent la question du handicap, les partis ne permettraient pas un réel engagement, voire une simple présence, des militant.es handicapé.es. SandroSwordFire évoque par exemple la difficulté de militer en fauteuil: le manque d'accessibilité aux manifestations et aux divers lieux de réunion (meetings, assemblées générales, locaux parlementaires...) lui pose notamment problème. Une enquêtée évoque, dans le même registre, la difficulté de participer aux moments festifs qui vont de pair avec le militantisme, soulignant par exemple l'importance des bars et de la consommation d'alcool dans la vie d'une organisation, et donc du décalage qui découle de l'absence à ces moments structurants pour un groupe.

Comme dans l'ensemble de la société, le traditionnel clivage gauche/droite pose également question et ni l'un, ni l'autre ne rencontre une pleine adhésion de la communauté handie. La grande majorité de l'échiquier politique ne remet ainsi pas en question le fonctionnement des établissements médico-sociaux. D'un côté, la droite et son rejet de l'assistantat n'inspire pas vraiment confiance, notamment par crainte de la charité et du misérabilisme. On lui reproche de vouloir profiter d'une mesure sociale à bas coût pour redorer son image, sans jamais écouter les autres revendications ou remettre en question ses pratiques de charité comme le Téléthon. De l'autre, la gauche est perçue comme peu réceptive aux revendications des personnes handicapées: si la proposition d'un revenu universel a représenté une véritable "perspective inclusive" (Presse, 2013), la campagne présidentielle a été l'occasion notamment pour le Parti Communiste de rappeler son attachement aux valeurs de travail, qui exclut de fait au moins une partie des personnes handicapées, et notamment les allocataires de l'AAH. De manière générale, nos enquêté.es ne se sentent pas représenté.es par les partis politiques et estiment que tous échouent à réellement porter les intérêts des personnes handicapées. L'un de nos enquêtés souligne d'ailleurs en riant que "s'il y avait un parti handicapé, je voterais sûrement pour lui!".

Cette idée de "parti handicapé" revient régulièrement dans leurs discours, sans avoir d'implications réelles (pour le moment tout du moins). Pour HParadoxae, cela découle notamment de la déception qu'a représenté la mobilisation pour la promotion de la pétition. En effet, habitué de la sphère militante des réseaux sociaux, il espérait voir plus de réactions voire d'implication des personnes valides, militant.es de gauche notamment, généralement plus sensibles aux questions de justice sociale. Ainsi selon lui même les

actions peu coûteuses, comme le fait de signer ou de relayer la pétition, n'ont pas réellement été suivies par les militant.es valides. Au-delà de l'incapacité des organisations politiques à représenter les personnes handicapées, il serait donc question de l'absence d'intérêt des militant.es valides, de droite ou de gauche, pour la cause handicapée; dont découle l'idée de créer un parti qui rassemblerait les militant.es handicapées partageant la même revendication d'autonomie et d'indépendance en dehors des établissements d'accueil spécialisés et donc sans les associations gestionnaires. Cette idée prend corps notamment dans le droit international, dans la mesure où la France a fait l'objet de plusieurs condamnations notamment par la Cour Européenne des Droits de l'Homme, relatives à des manquements envers les personnes handicapées: refus de soin, mauvais traitements, manque d'intégration scolaire, déni du droit à l'éducation... Ces diverses condamnations sont particulièrement importantes dans le discours des militant.es en ceci qu'elles constituent une forte preuve de légitimité institutionnelle, mais restent cependant plus symboliques que réellement facteurs de changements.

De la même manière, nos enquêté.es ne sont pas syndiqué.es et ne l'envisagent pas: certain.es n'ont pas d'activité professionnelle, d'autres exercent une activité indépendante qui ne donne pas vraiment d'opportunité dans ce sens et d'autres enfin n'y voient pas d'intérêt. Ainsi la majorité si ce n'est l'intégralité de leur activité politique se fait en ligne, au sein de la commu handie.

Enfin, on note qu'une proportion élevée des personnes interrogées (4 sur les 7) appartiennent à la communauté LGBTI+ et en parlent publiquement, sur les réseaux sociaux en particulier. Cela interroge évidemment sur les relations qu'entretiennent les deux communautés, en ligne notamment. Le cas de HParadoxae, qui ne semble pas être un cas isolé, est éclairant: il s'inscrit sur les réseaux sociaux à l'adolescence, notamment dans le but de trouver des ressources et informations sur la transidentité et les parcours de transition²³. Il rencontre un certain nombre de personnes transgenre, notamment non-binaires; qui sont atteints de troubles du spectre autistique. A force d'échanges, il réalise qu'il est atteint du même trouble, et se tourne vers des professionnel.les spécialisé.es pour obtenir un diagnostic et un suivi adapté. A la même période, sa maladie chronique s'aggrave, le poussant à abandonner son cursus universitaire et à retourner vivre chez ses parents. Ainsi, sa situation personnelle est marquée par un nécessaire temps d'adaptation à sa santé fluctuante, mais aussi par une forme d'isolement social forcé. Il trouve alors dans la commu handie un endroit pour s'informer, communiquer et échanger avec des personnes aux vécus similaires. En effet, nombre de personnes transgenre sont

²³ Sur ce sujet, voir Lallet, M. & Delias, L. (2018). Les réseaux sociaux numériques et le développement controversé de savoirs d'expérience sur les transidentités. *Le Temps des médias*, 31, 137-155.

également neuro divergentes²⁴ et constituent une population particulièrement à risque sur le plan psychique, voire sur le plan psychiatrique²⁵. Cependant la communauté LGBTI+ est frileuse à l'idée de s'associer à leur cause: l'Organisation Mondiale de la Santé n'a retiré l'homosexualité de la liste des maladies mentales qu'en 1990, suivi par la France en 1992. Ainsi, la communauté LGBTI+ reste largement marquée par la lutte pour la dépsychiatisation de l'homosexualité²⁶ et de la transidentité et refuse dans une certaine mesure d'être associée aux personnes psychiatisées pour d'autres motifs.

Ainsi, si au sein même de la commu handie, les rapports entre les différents collectifs et entre leurs militant.es sont bons. Il n'y a pas de rivalité majeure entre les mouvements contestataires, qui partagent en revanche un même rejet structurant des associations gestionnaires. Les militant.es de la commu handie ne revendiquent généralement pas d'appartenance partisane et ne sont majoritairement pas syndiqués.

²⁴ Terme parapluie qui désigne les personnes atteintes de troubles psycho-cognitifs (autisme, troubles de l'apprentissage ou de la concentration, troubles anxio-dépressifs ect)

²⁵ Voir notamment Bernard, M., Wathelet, M., Pilo, J., Leroy, C. & Medjkane, F. (2019). Identité de genre et psychiatrie. *Adolescence*, 371, 111-123.

²⁶ Notamment inspirée des écrits de Michel Foucault

Conclusion - Et après ?

A - Un bilan contrasté

Malgré cette absence de relations aux partis, la question de la déconjugalisation de l'AAH a eu une résonance certaine en leur sein. En effet, tou.te.s les candidat.es à l'élection présidentielle à l'exception d'Emmanuel Macron promettaient dans leur programme de déconjugaliser l'AAH, voire dans certains cas de l'augmenter afin qu'il dépasse le seuil de pauvreté. Au cours de la campagne, la déconjugalisation de l'AAH est un réel sujet de débat, en tant qu'enjeu important de justice sociale. La question sera ainsi abordée dans les 15 premières minutes du débat de l'entre-deux-tours entre Emmanuel Macron et Marine Le Pen. Pourtant, au moment de la rédaction de ce mémoire, le calcul du montant de l'allocation aux adultes handicapés prend toujours en compte les revenus du/de la conjoint.e. Le bilan de la mobilisation est donc contrasté: s'il n'y a pas de changement matériel dans les revenus des allocataires, la mobilisation a permis de faire connaître la situation au grand public, et de définitivement la mettre à l'agenda des partis.

Au-delà de la question concrète du résultat, il semble pertinent de s'interroger sur les implications de la mobilisation pour la commu handie. En effet, nombre de personnes ont fait leurs premiers pas dans la sphère militante à l'occasion de cette mobilisation. Ce fut une occasion de rencontrer d'autres personnes handicapées, à même de politiser leur conditions de vie, leur manière de se présenter au monde et d'être perçu.e. A ce titre, le serveur discord du collectif Objectif Autonomie est un lieu de rencontres, de discussions, d'éducation, d'apprentissage, de politisation. Si le collectif en lui même s'essouffle et semble avoir du mal à perdurer²⁷, ses membres les plus actifs et visibles continuent leur travail de création de contenu et de ressources. SandroSwordFire dit ainsi ne pas vraiment avoir gagné en abonné.es ou en lecteur.ice.s, mais reconnaît avoir gagné en visibilité et avoir "des followers plus actifs". La mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH a permis de renforcer la commu handie en ceci qu'elle a multiplié les interactions et donné lieu à des échanges plus approfondis et plus suivis entre les membres. Au-delà de la création effective de collectifs ou d'associations plus structurées, il est question de rencontre entre militant.es confirmé.es et nouvelles recrues de bonne volonté. La lutte permet à la commu handie d'exister concrètement, lui donne à la fois une raison d'être et une structure. C'est un lieu immatériel qui permet à tous les collectifs contestataires d'échanger, de s'interpeller, de débattre, de produire du contenu plus ou moins vulgarisé, plus ou moins éducatif, à destination de toutes les personnes intéressées quelque soit leur trajectoire militante.

²⁷ Le compte Twitter, géré principalement par SandroSwordFire, reste très actif et relaye régulièrement messages publiés par d'autres membres de la commu handie. Le serveur discord en revanche est à l'abandon.

B - Le burn out militant

Pourtant, le bilan individuel n'est pas toujours aussi positif que le bilan collectif. HParadoxae se rappelle avoir fini "sur les genoux"; VivreAvec évoque également les conséquences néfastes sur sa santé et dit "ne toujours pas être remis". Chacun.e de nos enquêtés.es a une anecdote à raconter sur les conséquences néfastes de ces mois de mobilisation. Malgré les avantages des réseaux sociaux en ce qui concerne l'accessibilité, une telle organisation demande des sacrifices, y compris concernant la santé des personnes concernées.

Ainsi, plusieurs personnes mobilisées en 2020 et 2021 pour la déconjugalisation de l'AAH se sont depuis éloignées du militantisme. C'est le cas de Freaks, illustratrice, qui est un des membres fondateurs du collectif Objectif Autonomie, qui a décidé de mettre fin à toute activité militante en juin 2021 en raison d'un burn out. Elle a ainsi décliné notre proposition d'entretien, tout comme d'autres militant.es, contactés.es entre décembre 2021 et avril 2022, qui évoquent également le burn out militant. Nous émettons l'hypothèse que cette idée de décliner le burn out, maladie professionnelle liée au surmenage, en une version militante liée à la charge émotionnelle d'une telle activité, émerge d'autres mobilisations: le mouvement Me Too, Black Lives Matter et la question environnementale. Des militant.es majoritairement jeunes et peu expérimentés.es s'impliquant corps et âme dans une mobilisation, parfois au mépris de leur santé mentale, subiraient un contrecoup émotionnel difficile à gérer et s'éloigneraient donc de la sphère militante, notamment en ligne. Si nous n'avons pas trouvé de littérature scientifique à ce sujet, nombre de ressources communautaires et/ou journalistiques l'évoquent²⁸. Cette grille d'analyse nous semble pertinente dans la mesure où nous avons fait le choix méthodologique de parler de travail militant afin de rendre compte des situations réelles et des conséquences de l'engagement. Le burn out militant semble être une de ces conséquences.

Dans le cas des personnes handicapées, l'effet est décuplé par une santé parfois déjà fragilisée, et une nécessaire réflexion autour de l'allocation des ressources. HParadoxae évoque par exemple la difficulté de cumuler la mobilisation et son activité normale de vulgarisation: "je sais que si on me propose un truc qui me tente comme une conférence par exemple, je vais pas le faire en plus de mes vidéos mais à la place de mes vidéos, tout simplement parce que j'ai pas l'énergie de faire les deux". Ainsi, au-delà de la charge émotionnelle, il est également question de sacrifices sur d'autres aspects de la vie des militant.es, ce qui a eu dans certains cas des conséquences néfastes sur leur santé physique comme mentale, au moins à court terme.

²⁸ Voir notamment le site internet <https://payetonburnoutmilitant.fr/> et le hashtag associé #PayeTonBurnOutMilitant sur Twitter

C - Un pavé dans leur histoire ?

L'une des interrogations laissée en suspens et celle de l'impact de cette mobilisation sur la trajectoire des personnes mobilisées et des collectifs créés. Nous venons de le voir, pour certain.es les conséquences ont été négatives. Pourtant, certain.es ont tiré des avantages concrets de leur travail militant. D'abord, il semble évident de souligner le gain en visibilité pour les personnes dont la création de contenu est le métier: HParadoxae, VivreAvec ou encore Freaks vivent au moins en partie des revenus générés par les publicités et les dons faits par les personnes qui les regardent et les suivent sur les réseaux sociaux. De la même manière, SandroSwordFire se définit lui même comme *Social Justice Scholar*²⁹ et consacre une grande partie de son temps aux recherches et à la vulgarisation à destination de la commu handie, principalement sur des sujets en lien avec l'aspect administratif du handicap (AAH, RQTH, mais aussi fonctionnement de la MDPH au sens large) ou avec l'aspect social du handicap (discrimination, handiphobie, accessibilité).

De ce constat, peut-on conclure que la mobilisation pour la déconjugalisation de l'AAH représentera "un pavé dans leur histoire", selon les mots de Julie Pagis ? En d'autres termes, peut-on envisager que cette mobilisation représente un tournant dans la carrière militante des personnes mobilisées ? Et par extension, pourra-t-on considérer que cette mobilisation marque un tournant dans les mobilisations en faveur des droits des personnes handicapées ? Si notre enquête n'apporte pas de réponse satisfaisante, elle laisse penser qu'à minima les rencontres faites au cours de la mobilisation sont amenées à perdurer dans le temps. De la même manière, les compétences acquises et l'expérience accumulée pourront sans aucun doute être transposées au cours de mobilisations futures. La commu handie ressort affaiblie et fatiguée de cette expérience mais renforcée, plus expérimentée et plus solide tant sur le plan idéologique que sur le plan militant.

²⁹ Il s'agit d'un jeu de mot: l'acronyme *SJW* désigne habituellement *Social Justice Warrior*, une manière péjorative de désigner les personnes défendant, principalement sur les réseaux sociaux, des idées progressistes (féministes, antiracistes, antivalidistes...); et seraient davantage motivé.es par le sentiment de supériorité morale voire la recherche d'approbation, que par la réelle quête de justice sociale.

Bibliographie

Agrikoliansky, É. (2017). Chapitre 6 - Les « carrières militantes »: Portée et limites d'un concept narratif. Dans : Olivier Fillieule éd., *Sociologie plurielle des comportements politiques: Je vote, tu contestes, elle cherche...* (pp. 167-192). Paris: Presses de Sciences Po.

Bas, J. (2017). Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. *Genèses*, n° 107(2), 56-81.

Bas, J. (2019). Qui parle pour les handicapés ? *Savoir/Agir*, N °47(1), 23.

Bas, J. (2021). *Contester la fatalité du handicap - Mobilisations de personnes handicapées et institution d'une catégorie d'action publique (XXe siècle – France)*. Manuscrit de thèse.

Bernard, M., Wathelet, M., Pilo, J., Leroy, C., & Medjkane, F. (2019). Identité de genre et psychiatrie. *Adolescence*, T. 37 n°1(1), 111-123.

Contamin, J. G., Léonard, T., & Soubiran, T. (2017). Les transformations des comportements politiques au prisme de l'e-pétitionnement. *Réseaux*, n° 204(4), 97-131.

Fillieule, O., Mathieu, L., & Péchu, C. (2020). *Dictionnaire des mouvements sociaux - Nouvelle édition*. Presses de Sciences Po.

Fillieule, O., Sommier, I., Masclat, C., & Beroud, S. (2018). *Changer le monde, changer sa vie: Enquête sur les militantes et les militants des années 1968 en France*. ACTES SUD.

Gardou, C. (2014). *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. ERES.

Lallet, M., & Delias, L. (2018). Les réseaux sociaux numériques et le développement controversé de savoirs d'expérience sur les transidentités. *Le Temps des médias*, n° 31(2), 137-155. <https://doi.org/10.3917/tm.031.0137>

Mathieu, L. (2012). *L'espace des mouvements sociaux*. CROQUANT.

Neveu, É. (2019). *Sociologie des mouvements sociaux - 7ed*. LA DECOUVERTE.

Pariser, E. (2011). *The Filter Bubble : What the Internet Is Hiding from You*. Penguin Press.

Presse, P. (2013). Le revenu universel : une véritable perspective inclusive pour les personnes en situation de handicap. *Mouvements*, 73, 83-90.

Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J., Dézé, A., Aucante, Y., & Shakespeare, T. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience* (2^e éd.). DE BOECK SUP.

Sitographie

Site internet du collectif Le Prix de l'Amour: <https://leprixdelamour.fr/>

Site internet du CLHEE: <https://clhee.org/>

Site internet du collectif Objectif Autonomie: <https://objectifautonomie.fr/>

Site internet du collectif Les Dévalideuses: <http://lesdevalideuses.org/>

Blog de SandroSwordFire: <http://sandroswordfire.over-blog.com/>

Blog de Kévin Polisano: <https://www.kevinpolisano.com/>

Chaîne YouTube HParadoxae: <https://www.youtube.com/c/HParadoxa>

Chaîne Youtube VivreAvec: <https://www.youtube.com/c/VivreAvec>

Annexes

Tableau des entretiens

| Nom | Pseudonyme | Appartenance | Handicap | Date de l'entretien | Durée de l'entretien |
|---------------------|-----------------|--------------------------------|-----------------------|--------------------------------|--|
| Stéphane de Peretti | SandroSwordFire | Objectif Autonomie | Moteur | 24/02/2022 et 26/02/2022 | 45 minutes et 1h |
| Alistair Houdayer | HParadoxae | Objectif Autonomie | Moteur et cognitif | 13/04/2022 | 1h |
| Kévin Polisano | | Le Prix de l'Amour | Moteur | 16/02/2022 | 1h15 |
| Matthieu | VivreAvec | Objectif Autonomie | Moteur | 08/04/2022 | 35 min |
| Anonyme | | CLHEE et Le Prix de l'Amour | Moteur | 17/03/2022 | 1h |
| Anonyme | | Objectif Autonomie | Amputation | 03/03/2022 | 1h20 environ (avec coupures à cause de la connexion) |
| Anonyme | | Aucune | Cessité | 07/04/2022 | 1h30 |

Grille d'entretien

Cette grille d'entretien a servi de base pour tous les entretiens mais a été modifiée en fonction de l'appartenance ou non à un collectif. De manière générale, si la majorité des thématiques ont été abordées, les entretiens sont restés très libres et la grille n'a été qu'un point de départ à des discussions plus nourries.

| Thème | Questions |
|---------------------------------------|---|
| Présentation de l'enquêté.e | <ul style="list-style-type: none">- Lieu de vie:- Situation maritale- Configuration du foyer- Allocataire ou non de l'AAH- Profession- Éventuelle appartenance à une organisation politique, liée ou non au handicap |
| Conditions d'entrée dans l'engagement | <ul style="list-style-type: none">- Quand et comment avez-vous entendu parlé/avez réfléchi au mode de calcul de l'AAH pour la première fois ?- Quand et comment avez-vous décidé de vous engager pour la déconjugalisation de l'AAH ?- Quand et comment avez-vous décidé de rejoindre cette organisation ?- Vous considériez-vous comme membre de la commu handie avant la mobilisation ? Pendant ? Depuis ?- Avez-vous déjà des connaissances/amis/mutu qui militaient ou militent toujours contre le validisme ? |
| Le déroulement de la mobilisation | <ul style="list-style-type: none">- Pouvez-vous me raconter la création du collectif ? Comment avez-vous choisi le nom ?- Qui étaient les membres fondateurs du collectif ?- Pour quelles raisons avez-vous choisi Discord plutôt qu'une autre plateforme ? N'est-ce pas difficile à utiliser pour les non-initiés ?- Comment avez-vous décidé de quelles actions vous alliez mener ?- Quand et comment avez-vous entendu parler de la pétition ?- Selon vous, quels sont les moments les plus marquants de la mobilisation ?- Avez-vous participé à des événements en présentiel, type manifestation devant les MDPH ? |

| | |
|--|--|
| <p>Le bilan personnel de la mobilisation</p> | <ul style="list-style-type: none">- Faites-vous toujours partie d'une association ou collectif ?- Avez-vous gardé contact avec d'autres militant.es ? Quels sont vos rapports avec elles/eux ?- Pensez-vous à d'autres actions en faveur de la déconjugalisation de l'AAH ?- Envisagez-vous de vous engager encore/plus/autrement (prendre des responsabilités dans une association, un parti, un collectif...) ? |
|--|--|