

De la double peine d'être une consommatrice en situation de handicap

Coralie Lallemand (Université de Lorraine, NIMEC) et les Dévalideuses

Coralie Lallemand est doctorante au laboratoire du NIMEC (Normandie Innovation Marché Entreprise Consommation), et s'intéresse notamment aux questions liant le genre et la consommation. Dans le cadre de ce numéro spécial des Carnets de la Consommation, elle rencontre pour une tribune [les Dévalideuses](#), collectif féministe « qui démonte les idées reçues sur le handicap ». Inscrit dans une démarche féministe intersectionnelle, ce collectif militant a pour objectif de redonner la voix aux femmes handicapées. Souvent invisibles, ces femmes expriment ici les formes d'oppressions multiples qui s'imposent à elles en tant que femmes et personnes en situation de handicap ainsi que les difficultés de leur position sur un marché qui les met dans l'impasse. Après avoir défini brièvement en guise d'introduction le contexte théorique au sein duquel s'insère cet article, nous laisserons la parole au collectif qui soulèvera la question de la place faite aux consommatrices en situation de handicap au sein d'une société capitaliste.

Contextualisation théorique préalable à l'intervention des Dévalideuses

D'après APF-France¹ en 2016, 12 millions de français étaient reconnus comme « personnes en situation de handicap » (PSH), tous types de handicaps confondus. Concernant près d'un individu sur six, cette « catégorie » de consommateurs a pourtant longtemps été délaissée par les travaux francophones de recherche sur le marketing et la consommation, avant de susciter un certain intérêt dans le cadre de recherches récentes (Nau et al., 2016 ; Dubost, 2018 ; Beudaert, 2018).

Historiquement, ces recherches se sont d'abord tournées vers la question de l'accessibilité (Baker et al., 2002) à la consommation, mettant ainsi en avant l'importance de la suppression

¹ <https://www.apf-francehandicap.org/actualite/grand-debat-12-millions-de-personnes-en-situation-de-handicap-et-autant-attentes-20762>

des barrières physiques ou invisibles (de type relationnelles, par exemple), puis ont dépassé l'aspect de l'accessibilité pour soulever les **enjeux socio-économiques** sous-tendus par l'accès à la consommation (Nau et al., 2016).

Toutefois, nous constatons que les travaux relevant de l'expérience des personnes en situation de handicap dans leurs relations au marché et à la consommation ont été proposés par des chercheurs dans le cadre de travaux académiques, laissant peu de place à la parole des consommateurs pourtant directement concernés. Nous proposons ainsi, à l'occasion de ce numéro spécial de *Carnet de Consommation*, de « donner la parole » aux PSH à travers le collectif handi-féministe des *Dévalideuses*.

Après avoir défini brièvement en guise d'introduction le contexte théorique au sein duquel s'insère cette proposition académique, nous laisserons l'occasion au collectif de se présenter, d'exprimer sa position politique et critique vis-à-vis du marché, de relater leur expérience en tant que consommatrices en situation de handicap, et enfin de définir ce qu'elles attendent de l'offre de marché.

1. Les conceptions des consommateurs en situation de handicap en *Consumer Research*

La conception du handicap a fortement évolué depuis la fin de la seconde guerre mondiale, passant d'une **approche médicale** à une **approche sociale** du handicap. Le modèle médical ou individuel tend à essentialiser le handicap en liant la déficience à une inadaptation à l'environnement. Dans cette perspective, c'est principalement sur la personne handicapée et sa déficience qu'il faut travailler pour tendre vers la norme dans une optique validiste. Le modèle social, quant à lui, adopte une approche plus constructiviste et propose que c'est l'environnement construit à partir des normes dites « validistes » qui produit la situation de handicap. Le statut des individus est alors repensé pour passer de celui de « handicapé », à celui de « personne en situation de handicap ». D'après cette seconde conception, le handicap est systémique et concerne donc « *tout ce qui impose des restrictions aux personnes, du préjugé individuel à la discrimination institutionnelle, des bâtiments publics inaccessibles aux moyens de transport inutilisables, de l'éducation ségrégative aux dispositions de travail qui excluent* » (Oliver, 1996, cité par Nau et al., 2016 – p. 2).

En *Consumer Research* ce sont notamment des travaux qui s'inscrivent dans le modèle social du handicap qui vont se développer. En effet, selon cette perspective, l'offre joue un rôle majeur dans la mise en situation de handicap des consommateurs. La littérature véhicule des représentations variées des personnes en situation de handicap, du consommateur vulnérable (Pavia et Mason, 2014), au consommateur usant de différentes stratégies de *coping* ou d'adaptation pour faire face à un marché en désajustement et gagner en autonomie (Falchetti et al., 2016 ; Beudart et al., 2017). Nathalie Dubost (2018) a par ailleurs réalisé un état de l'art des recherches en marketing qui abordent la question du handicap. Elle identifie ainsi deux représentations distinctes du consommateur en situation de handicap dans ces recherches, caractérisées par un rapport plus ou moins actif face à l'offre du marché : (1) un consommateur passif, pour lequel il est nécessaire de construire une offre spécifique, et (2) un consommateur plus actif et bricoleur qui s'approprie les offres.

Sur le plan des pratiques marketing, ces conceptions ont des conséquences quant à la façon de penser l'offre : proposer des produits ou services adaptés aux besoins spécifiques des consommateurs en situation de handicap, ou bien proposer une offre de marché qui réponde aux besoins de tous (basée sur le principe de « *la conception universelle* »). Le marché semble cependant encore inadapté aux consommateurs en situation de handicap, qui apparaissent par conséquent comme une catégorie de consommateurs négligée et exclue.

2. Définir l'exclusion *du et par* le marché, et ses conséquences politiques et sociales

Des catégories dominantes et des catégories dominées

Saren, Parsons et Goulding (2019) définissent l'exclusion du marché comme un concept faisant essentiellement référence aux « *mécanismes par lesquels certains individus et certaines communautés sont privés des ressources et des opportunités offertes par le marché* » (p. 1).

Dans le cadre des recherches ancrées dans le courant de la *Consumer Culture Theory* (Arnould et Thompson, 2005), un ensemble de travaux a mis en évidence les déséquilibres structurels qui engendrent des inégalités de situations entre les consommateurs (Allen, 2002 ; Arsel et Thompson, 2011 ; Ustüner et Thompson, 2012). Ces derniers ne sont en effet pas tous égaux face à la consommation et aux systèmes de marché, notamment au regard des inégalités économiques (Gorge et Ozçaglar-Toulouse 2013), sociales (Ustüner et Holt, 2007) ou encore corporelles (Scaraboto et Fischer, 2012) auxquelles font face les différentes catégories de consommateurs.

Or, une partie des études en recherche sur le marketing et la consommation a mis l'accent sur l'idée que dans des sociétés capitalistes, la consommation fait partie intégrante des activités sociales (Fung, 2002). Cette dernière est censée pouvoir 1) être source d'émancipation pour les consommateurs (Firat et Venkatesh, 1995), 2) leur permettre de poursuivre leurs projets identitaires (Arnould et Thompson, 2005), 3) et jouer, de plus, un rôle inclusif au sein de la société (Johnson, Thomas, Grier, 2017 ; Dion et Tachet, 2018 ; Saren, Parsons, Goulding, 2019). Ainsi, lorsque le marché répond d'abord et avant tout aux besoins des consommateurs des catégories dominantes – autrement dit pour nous, ici, des consommateurs dits « valides » (Mason et Pavia, 2006) –, il participe à un système plus large d'exclusion et d'invisibilisation des individus faisant partie des catégories minoritaires.

Un système invisibilisant

Certains groupes de consommateurs sont en effet déconsidérés voire négligés par l'offre de marché, faisant l'expérience d'une forme de discrimination (Walsh, 2009), ou d'exclusion, tandis que les catégories légitimes et dominantes sont soutenues.

Cette exclusion se constate par une invisibilisation de ces catégories de consommateurs à la fois 1) par un manque de représentation médiatique (Gopaldas et Siebert, 2018), 2) mais également par des agencements matériels spécifiques (Dion et Tachet, 2019), traduisant une invisibilité symbolique assimilable à un manque de reconnaissance sociale. Ce manque de reconnaissance par le marché produit et renforce par ailleurs le manque de reconnaissance identitaire, participant ainsi au processus de stigmatisation de ces groupes de consommateurs (Nau et al., 2016).

Nous observons toutefois que ces recherches intègrent le plus souvent les PSH dans une catégorie universelle, gommant ainsi les différences spécifiques ou individuelles des consommateurs constituant la catégorie en question. Il y a pourtant une pluralité de handicaps (moteurs, sensoriels, mentaux) et de situations sociales. Ainsi, faire l'expérience du handicap en tant qu'homme ou en tant que femme, en tant que personne issue d'un milieu populaire ou d'un milieu favorable, ou encore en tant que personne hétérosexuelle ou homosexuelle, peut être relativement différent.

Des nuances peuvent ainsi être davantage mises en lumière au travers de la mobilisation des approches intersectionnelles.

3. Introduction le concept de l'intersectionnalité dans la *Consumer Research* française

Définir l'intersectionnalité

L'intersectionnalité a été décrite en tant qu'outil analytique, en tant que concept théorique, ou encore en tant que paradigme (Hancock, 2007 ; Gopaldas et Fischer, 2012). Derrière celle-ci, se cache en fait l'idée que chaque individu se trouve à l'intersection de multiples groupes sociaux (l'âge, le genre, l'origine ethnique, etc.), rendant l'expérience de vie particulière au croisement de ces différents axes. Pour Gopaldas et Fischer (2012), chaque personne est ainsi exposée à des situations favorables (les catégories ou groupes sociaux favorisés/privilégiés) et défavorables (les groupes sociaux défavorisés/marginalisés) dans les rapports sociaux selon la position intersectionnelle occupée. Par ailleurs, les intersections sont mutuellement constitutives et relationnelles. Les forces sociales se conjuguent, et les individus peuvent parfois se retrouver à l'intersection de multiples axes d'oppression ou de marginalisation, défavorisant alors encore davantage celles et ceux qui se trouvent à la croisée de ces axes.

Aux origines du concept : le *black feminism*

L'intersectionnalité trouve ses origines dans les approches critiques d'un « féminisme noir² » à l'égard d'un féminisme universel, porté majoritairement par les femmes blanches issues des classes moyennes (Duke, 2002 ; Maclaran et Stevens, 2019). Sous une seule grande catégorie (la « femme »), la pluralité des situations est ainsi effacée. La voie universelle des femmes blanches ne peut, en effet, pas nécessairement s'exprimer au nom de l'intégralité de toutes les femmes, notamment pour celles qui font l'expérience de formes complémentaires d'oppression. Hooks (1992) souligne par exemple l'importance du racisme et du sexisme dans l'expérience du rapport au monde pour les femmes noires aux Etats-Unis, d'autant plus lorsque ces dernières évoluent au sein de catégories sociales populaires.

L'introduction du concept en *Consumer Research*

Les appels à intégrer davantage d'approches intersectionnelles dans les études sur le marketing et la consommation se sont multipliés ces dernières années (Hearn et Hein, 2015 ; Visconti et Tissier-Debordes, 2016), et certains chercheurs ont même émis la volonté de voir s'élargir le spectre des catégories marginalisées étudiées (l'âge, le sexe, la catégorie sociale, mais également le poids, la religion, la capacité ou l'apparence physique, l'orientation sexuelle, etc.)³.

Cette approche, proposée comme une piste prometteuse pour la *Consumer Research* (Gopaldas et Fischer, 2012 ; Gopaldas et DeRoy, 2015), suggère de reconsidérer les enjeux politiques du marketing et de la consommation. Introduite à l'origine comme un angle de réflexion plus inclusif dans le cadre des études sur le genre, ces approches s'inscrivent dans la lignée des travaux critiques sur le marketing et la consommation (Tadajewski, 2010 ; Visconti et Tissier-Debordes, 2016 ; Maclaran et Stevens, 2019). L'intersectionnalité permet en effet d'étudier les pratiques de marketing ainsi que les catégories de consommateurs privilégiés ou marginalisés (à cause de leur âge, de leur corps, de leurs origines, de leur religion, ou encore de leur orientation sexuelle), tout en repensant l'appréhension des catégories étudiées. L'approche a, par conséquent, pour avantage de repenser la complexité du monde social. L'objectif est ainsi de prendre garde à ne pas négliger la multi-dimensionnalité de l'expérience humaine, par opposition aux approches unidimensionnelles qui manqueraient de nuance, et masqueraient la pluralité des situations des consommateurs (Gopaldas et DeRoy, 2015).

Dans le cadre de leur étude sur les représentations médiatiques en Inde, Gopaldas et Siebert (2018) montrent par exemple que parmi les différentes catégories sociales exposées, il y a des inégalités de représentation. Certaines catégories sont en effet bien plus absentes des médias que d'autres, ou bien souffrent de représentations biaisées. Ils affirment que « *les catégories et les carrefours privilégiés sont représentés fréquemment et favorablement, tandis*

² Kimberley Crenshaw (1991), auteure afro-féminisme américaine, a enquêté sur les violences subies par les femmes de couleur dans les classes défavorisées aux États, et est désormais reconnue comme étant l'auteurice à l'origine de l'introduction du concept en sciences sociales.

³ Une représentation graphique des différents axes d'étude possibles est disponible à partir du lien suivant : <https://pbs.twimg.com/media/C16EXfHXEAAFICK.jpg>

que les catégories et les carrefours marginalisés sont représentés peu fréquemment et défavorablement, s'ils le sont » (p. 329). Les auteurs observent des phénomènes de marginalisation médiatique, et mettent à jour l'intérêt des approches intersectionnelles. Ils appuient l'idée que « les images de marketing, en tant que miroirs de l'intersectionnalité, sont des agents complices de la structuration des sociétés inéquitables » (p. 323). Les personnes dites « matures » (plus de 40 ans), par exemple, sont globalement moins représentées. Mais au sein de cette catégorie, les hommes sont davantage mis en avant, tandis que les femmes du même âge apparaissent très peu voire pas du tout, traduisant pour les auteurs une forme d'âgisme-sexisme, « une forme intersectionnelle de marginalisation qui cible exclusivement les femmes d'âge mûr » (p. 328).

Conclusion de la contextualisation académique

Gopaldas et Siebert identifient également que les personnes handicapées – tout comme les personnes ouvertement homosexuelles – sont des catégories invisibles en Inde, traduisant d'une part le validisme, et d'autre part l'hétérosexisme systémique de la société indienne contemporaine. Ces travaux supportent l'idée que les PSH souffrent d'une forme d'invisibilisation et d'exclusion du et par les marchés.

Dans la lignée de ces nouvelles approches théoriques, et sur la base des travaux de Gopaldas et Fischer (2012), nous proposons de réaliser un focus intra-intersectionnel⁴, et de porter notre regard sur un groupe de consommateurs marginalisés, négligés tant par le marché que par les travaux de recherche dans notre champ. Nous proposons aujourd'hui de donner la parole à un groupe spécifique de consommateurs à l'intersection de différentes catégories sociales : **les femmes en situation de handicap en France**. Cette tribune nous donne ainsi l'occasion d'interroger ce qui rend unique l'expérience de ce groupe marginalisé dans sa relation aux marchés et dans son rapport à la consommation.

⁴ Selon Gopaldas et Fischer (2012 – p. 397), « il existe quatre objectifs possibles de la recherche sur l'intersectionnalité, qui peuvent être poursuivis dans n'importe quelle combinaison à travers un courant de recherche ou dans un seul projet de recherche » : 1) une analyse matricielle, 2) une analyse entre les intersections, 3) une analyse intra-intersectionnelle, 4) une analyse des processus.

La parole aux Dévalideuses : « L'impasse de la consommation »



Les Dévalideuses

— LE COLLECTIF FÉMINISTE QUI DÉMONTE LES IDÉES REÇUES SUR LE HANDICAP. —

Le handicap comme objet de lutte sociale

Après avoir connu un premier essor dans les années 1970, le militantisme handi connaît depuis quelques années une nouvelle période d'ébullition réjouissante.

Longtemps, le sujet fut accaparé par de grandes associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux. Rarement dirigées par les premiers concernés, elles sont généralement tenues par des proches de personnes handicapées, et cela n'est pas sans conséquence sur la teneur de leurs revendications. Elles portent un discours qui repose essentiellement sur le modèle médical du handicap. Déresponsabilisant pour le collectif, il s'accommode d'un certain fatalisme, le handicap serait intrinsèquement une tragédie. On s'occupe dès lors de ces personnes considérées comme défectueuses, avec un seuil d'exigence très bas, on se contente de pourvoir à leur survie, comme si c'était suffisant. On les soigne, les rééduque, mais lorsqu'ils nous paraissent vraiment trop inadaptés, inadaptables, on les enferme dans des institutions, avec d'autres inadaptés. On les maintient à l'écart de la société, on baisse les bras, c'est trop compliqué de vivre ensemble.

Néanmoins, le modèle social – initié au Royaume-Uni dans les années 70 – s'impose progressivement en France, notamment via des instances internationales comme l'ONU. En remplaçant le sujet dans une perspective collective, celui-ci modifie substantiellement les mouvements militants. Depuis une petite décennie, une prise de conscience politique semble enfin avoir lieu en France. La société est questionnée, remise en cause, et gentiment sommée de prendre en compte les personnes handicapées, non de façon charitable et à visée réparatrice, mais comme les personnes rigoureusement égales en droit qu'elles sont, accomplies à leur façon.

Ne nous changez plus, changez !

Aujourd'hui la composition du paysage militant est profondément modifiée et comprend de plus en plus de personnes handicapées elles-mêmes, portant une parole beaucoup plus radicale, avec comme étendard la formule "Rien sur nous sans nous". Elles revendiquent l'autodétermination, le droit à une vie autonome et le libre accès aux mêmes lieux publics, privés, ou services que tout autre citoyen. Pour cela, l'accessibilité est un préalable évident, mais les moyens pour parvenir à l'autonomie envisagent aussi la compensation du handicap.

via des aides techniques et humaines, afin de gagner en pouvoir d'action. Elles exigent de sortir les personnes handicapées des institutions où elles sont souvent regroupées en vase clos qu'il s'agisse de lieux de vie, de scolarité, ou de travail, et mènent un travail de fond pour éduquer aux problèmes du validisme

Qu'est-ce que le validisme ?

Dans la longue liste des discriminations (de genre, de race, d'orientation sexuelle ou encore de classe sociale), le handicap fait encore figure d'*outsider*. Les *Disability Studies* ayant encore un faible écho francophone, le validisme est peu théorisé en France et largement méconnu du grand public. Sa diffusion nécessite pédagogie et persévérance, tant cette vision bouscule des clichés solidement ancrés.

Le validisme repose sur l'idée qu'une personne handicapée serait inférieure à une personne valide : moins intéressante, moins capable, moins valable. Quelque part moins humaine. Il s'appuie sur des critères médicaux, tellement intériorisés qu'ils apparaissent comme naturels. En conséquence, on fait peu de cas de la parole d'une personne handicapée et il est attendu qu'elle jouisse d'une moindre qualité de vie. Moins de choix, moins de droits.

Le validisme peut s'exprimer par un rejet explicite (exclusion, négligences, refus de s'adapter, insultes...), mais aussi par de nombreuses attitudes insidieuses qui se pensent bienveillantes (infantilisation, traitements maltraitants, « *pour notre bien* » ...).

Handi-féminisme

Dans cette nouvelle vague de lutte contre le validisme, nous, Dévalideuses, avons choisi d'incarner une parole plus particulière : celle des femmes handicapées. Face au constat de notre invisibilisation des mouvements féministes, nous nous sommes rassemblées afin de donner plus de poids à notre voix, nous imposer parmi elles.

Le croisement du handicap et de la condition de femme dans notre société créé des situations uniques, particulièrement fragiles et rarement considérées. Les ponts entre ces deux situations d'oppression découlent naturellement : violences, maltraitements, contrôle des corps (dans leur apparence comme dans la sexualité ou la procréation), précarité financière, dénigrement et infantilisation ...

Après un an d'existence, d'échanges et de travaux, nous sommes toujours plus convaincues de la pertinence et de l'importance de cette approche intersectionnelle. S'il n'existe pas aujourd'hui de réelle reconnaissance d'un courant handi-féministe construit et théorisé à l'image de l'afro-féminisme, il semble être en train d'émerger et nous espérons contribuer, avec d'autres, à en bâtir les fondations.

Inconciliable capitalisme

Par-delà nos sensibilités personnelles, il nous semble impossible de lutter contre la domination validiste sans nous opposer fondamentalement à une logique libérale capitaliste. De même, il nous semble surprenant de ne pas voir les mouvements anti-capitalistes s'emparer davantage de la question du handicap, tant les difficultés que nous connaissons peuvent incarner le pire de ce système.

L'insoutenable utilité de l'être

Le capitalisme est, par essence, un modèle validiste qui nous exclut (sauf quand il parvient à nous exploiter) et il ne peut en être autrement. Dans une course avide au profit, le capitalisme évalue l'individu sous le prisme unique de sa capacité de travail, sa productivité, sa rentabilité. Cette vision qui peut sembler toxique envers tout être humain l'est plus encore pour les personnes handicapées.

Bien sûr, nous possédons aussi de nombreuses compétences, quels que soient nos handicaps, mais ici, de quoi parle-t-on ? Pour toujours plus de productivité, la société industrielle a procédé à une standardisation extrême de ses moyens de production. Les particularités humaines se trouvent niées, lissées, négligées et c'est au travailleur de s'adapter au rythme et aux outils de travail.

Par son hégémonie galopante, le capitalisme a réduit à peau de chagrin la part de l'artisanat dans le marché global. Or ce secteur représentait souvent une solution plus adaptée aux personnes handicapées. Son caractère qualitatif plus que quantitatif et ses petites structures en font un mode moins standardisé, plus souple, au rythme plus lent, où chacun peut être accueilli dans son unicité, sans être uniquement jugé par ce qui l'écarte d'une norme productive mécanique.

Loin de nous l'idée de nier les capacités des personnes handicapées, nous l'avons dit, mais nous redoutons également une dérive inverse. Ces dernières années, on a pu voir fleurir des offres de recrutement valorisant certaines typologies de handicaps. Les personnes autistes seraient méticuleuses, mettons-les à l'informatique. Les personnes trisomiques ont un bon capital sympathie : accueil public ! Et l'on se félicite d'être aussi inclusif, quelle avancée, on nous embauche enfin ! ... Non. En réalité, une fois de plus on gomme nos particularités dans une vision essentialisante. Nous ne voulons pas d'une inclusion validiste, nous exigeons d'être considérés avec nos handicaps, mais en aucun cas pour eux. Nos parcours, nos personnalités sont bien plus que nos handicaps, nous ne sommes pas une liste de symptômes pratiques.

Le capitalisme est le temple de l'individualisme. On valorise le self-made man, celui qui n'a besoin de personne car il travaille pour et par lui-même. On a défait une société ancienne dans laquelle la solidarité était un fort tissu social et l'on déconsidère maintenant toute personne dépendante, perçue comme inférieure.

Des consommateurs déconsidérés

L'autre pôle du capitalisme, le pendant évident à la production de richesse, c'est de ne jurer que par la société de consommation. Le « moral des ménages » est évalué depuis 1987 selon leur seule situation financière, capacité à épargner et dépenser. Et là encore, cela laisse nous laisse peu de place.

La première raison d'exclusion des personnes handicapées de cette grande foire à la consommation est évidemment le manque de ressources. Avec la difficile insertion sur le marché du travail que nous venons d'exposer, les personnes handicapées sont bien souvent privées de salaire. Lorsqu'elles obtiennent un emploi, il est souvent précaire et à temps partiel. Elles sont alors tributaires de la solidarité nationale, via l'Allocation pour Adultes Handicapés (AAH) qui, même à taux plein, est toujours sous le seuil de pauvreté.

D'après une étude DREES, en 2010 le revenu médian des personnes handicapées en France était de 1 542€ mensuel, soit 200€ de moins que le reste de la population. Mais ce chiffre cache encore de grandes disparités, et le degré de handicap est un facteur fortement modulant. Pour les personnes ayant un handicap dit « sévère » c'est une perte de 500€ qui est constatée par rapport aux personnes valides.

Il existe des personnes handicapées plus aisées, bien sûr. Elles sont beaucoup plus rares, mais notons leur surreprésentation dans les médias, entretenant le mythe absurde de la personne handicapée privilégiée et oisive dans sa prison dorée. Celles-ci sont-elles alors considérées comme des consommateurs lambda ? Loin de là. Avoir de l'argent ne suffit pas, pour le dépenser encore faut-il pouvoir accéder aux commerces, activités ludiques ou culturelles, or la Délégation ministérielle à l'égalité estimait en 2017 que seuls 37% des établissements recevant du public étaient accessibles ; et quand l'accès au commerce est possible, il reste encore l'obstacle du produit. Combien de films ne sont pas disponibles avec sous-titres ou audio-description ? Combien de vêtements inadaptés à nos corps non-normés ? De consoles de jeux incompatibles avec notre motricité ? Non, visiblement tout client n'est pas roi et le choix qui nous est offert est souvent extrêmement réduit.

Il est cocasse d'entendre les propriétaires d'établissements argumenter que les travaux de mise en accessibilité coûteraient trop cher pour un public de niche : « Ça concerne très peu de personnes, on n'en voit jamais ». Et pour cause ...

Enfin, même si les besoins sont très divers, lorsque l'INSEE déclare en 2007 que 24 % de la population active serait concernée par un ou des handicaps, peut-on réellement parler de marché de niche ?

En amont comme en aval de l'imposante machinerie capitaliste, les personnes handicapées sont maintenues hors-circuit et exclues, en conséquence, de tout tissu social. Mais le chapitre ne peut se clore ainsi. Quelles que soient les difficultés d'accès au marché, nous ne pouvons nous en extraire. Les besoins sont présents, il faut y subvenir.

Taxe *crip*, taxe rose

Que les personnes handicapées soient ou non perçues comme des consommateurs lambda, elles consomment, c'est un fait. Et plutôt davantage que les autres, tant le handicap est une importante source de dépenses supplémentaires.

L'organisation anglaise Scope, luttant pour l'égalité des chances, dénonce un « *disability price tag* » (coût du handicap) d'un montant considérable. En 2019 au Royaume-Uni, elle estime qu'une personne handicapée doit faire face à un surcoût mensuel de £583, soit 641 €. Ce surcoût représente en moyenne la moitié de leur revenu, et dans un cas sur cinq, ce surcoût s'élève même à plus de £1000 (1100 €). Cette somme recouvre plusieurs postes de dépenses : adaptation du domicile, transports (visites médicales, adaptation du véhicule, nécessité d'aller plus loin pour trouver un service accessible ...), jouets spécialisés, habillement (vêtements adaptés au handicap, usure plus forte), énergie (besoin de chauffage ou climatisation plus important, entretien du linge plus fréquent) ou thérapies non-remboursées.

Faiblesse de l'offre, hausse des tarifs

Outre le fait de devoir souvent consommer davantage, nous sommes souvent aussi confinés à un choix de produits extrêmement restreint, impliquant une gamme de prix réduite. Ceux-ci se trouvant évidemment être parmi les plus élevés. Un consommateur captif est une aubaine pour les distributeurs et compte tenu de nos besoins très spécifiques, c'est un boulevard qui s'ouvre aux abus.

Devant la pauvreté de l'offre, le consommateur handicapé se voit souvent forcé de se tourner vers des sociétés spécialisées pour trouver des produits correspondant à ses contraintes. Celle-ci proposeront fréquemment un modèle unique (oubliez le design, le choix de la couleur ou toute autre futilité, ici on fait dans l'utile), normalisé CE et vendu comme unique solution à des besoins particuliers. Le monde anglophone utilise d'ailleurs couramment l'expression « *Special needs children* » pour désigner les enfants handicapés, qui entérine l'idée d'un marché bien à part.

Mais est-ce bien vrai ? Nos besoins sont-ils si différents ? Au-delà de quelques produits très spécifiques, ces firmes proposent aussi nombre d'objets plus courants pouvant intéresser un public handicapé, mais pas seulement. Dès lors qu'ils sont vendus sur des sites "spécialisés", ils prennent le statut d'objet thérapeutique et accusent un surcoût certain par rapport à leur équivalent en sites généralistes.

Peu d'études existent à notre connaissance sur les écarts de prix constatés, mais une simple observation quotidienne peut suffire à nous donner de nombreux exemples : les sites spécialisés nous offrent des petits bijoux de domotique pour contrôler l'allumage des lumières ou appareils à distance. Mais aujourd'hui, on trouve toute une gamme de commandes à distance basiques universelles pour quelques dizaines d'euros en magasin de bricolage – Coussins, accessoires chauffants, accessoires de cuisine, jouets, fournitures scolaires ... Des solutions non spécialisées se trouvent souvent à portée de main. Existe-t-il une différence entre ces deux produits ? Pas toujours. Si l'on prend le temps de faire une recherche nous-mêmes, on pourra souvent trouver plusieurs modèles équivalents, moins chers et permettant

de faire un choix, qu'il soit futile ou utile. Avoir le choix : une donnée tellement importante qui nous est rarement offerte et marque la déconsidération pour le consommateur handicapé.

Justifications peu convaincantes

Les abus de ces fournisseurs sont rarement dénoncés, mais le cas échéant, comment se justifient-ils ?

La question de la sécurité est souvent avancée. Il est vrai que la population handicapée connaît de plus grandes fragilités et qu'il convient de ne pas prendre de risque. Certains objets médicalisés doivent faire l'objet d'une vigilance stricte, qui peut justifier un prix plus élevé. Mais lorsqu'un équivalent est proposé librement au public valide, on peut s'interroger sur la validité des normes de sécurité de base. Ne sont-elles pas déjà censées couvrir l'usage fait par des enfants, des personnes âgées ou autre public "fragilisé" ?

Pour des produits plus spécifiques, on nous oppose aussi un marché de niche. La conception d'un produit performant nécessiterait plus de recherches pour peu de clients, des prototypes coûteux ... Ce qui peut paraître cohérent sur le papier ne passe pas toujours l'épreuve des faits. Lorsqu'une des plus grosses marques de fauteuils roulants, détenant un quasi-monopole sur certains types de produits vastement commercialisés, est aussi celle qui pratique les prix les plus élevés, dépassant les 30 000€ pour un fauteuil (après prélèvement d'une nouvelle copieuse marge par le revendeur local), nous sommes en droit de douter de cette logique commerciale.

Woman tax

En tant que féministes, nous y voyons un parallèle évident avec un abus très similaire fait aux femmes. À l'instar des personnes handicapées, les femmes connaissent un niveau de vie plus faible que les hommes. Entre inégalité salariale à travail égal, et emploi partiel plus fréquent, le salaire moyen d'une femme est inférieur de 25,7% à celui d'un homme. Paradoxalement, en 2012, une enquête du magazine Forbes permet de conclure qu'être une femme aux États-Unis coûte en moyenne 1 400 dollars de plus par an qu'être un homme. Ce surcoût correspond d'abord aux produits d'hygiène spécifiquement féminins à acheter, mais la facture gonfle également à cause d'un marketing genré (souvent non justifié) qui désavantage systématiquement les femmes.

Dénoncé depuis les années 1990 aux États-Unis, ce phénomène est appelé « *woman tax* » et la Californie légifère dès 1996 pour interdire (avec un succès tout relatif) cette pratique. En France, c'est le collectif Georgette Sand qui amène le débat en 2014 et le baptise « taxe rose », car bien souvent, la seule différence notable entre les deux produits genrés repose sur cette couleur ... Difficile dès lors de justifier un surcoût de production.

Le rose est-il une couleur de luxe ?

Sur le tumblr « Woman tax » de Georgette Sand, ou encore sur le site "Pépite sexiste", sont reportés en nombre les abus du marketing genré. En premier lieu, on y trouve des produits d'hygiène ou cosmétiques : shampoings, déodorants, rasoirs et même dentifrice, peuvent être genrés et surtaxés ; coiffeurs ou pressings marqueront une différence de prix, non en fonction de la chevelure ou du textile à travailler, mais selon le genre de la personne qui les porte. Les

jouets figurent également en bonne place, ce qui n'est bien sûr pas étonnant lorsque l'on connaît l'attachement des enfants à l'affirmation de leur identification de genre. Mais également, on peut y constater l'absurdité d'un marketing genré sur des chaussettes (noires), des bâtons de colle ou de la levure alimentaire. Si un produit s'affiche spécifiquement destiné aux femmes, on le rend différent, et l'on se permet un prix différent.

Les abus d'un marketing spécifique ne nous sont bien sûr pas réservés, mais pour les femmes comme pour les personnes handicapées, nous dénonçons cette injustice car nous avons à faire à des produits de base, quotidiens, nécessaires. Les indispensables protections périodiques à titre d'exemple – pour lesquelles le collectif Georgette Sand a dénoncé la « taxe tapon » –, représentent un poste de dépenses important pour les personnes les plus précaires. Or ce produit était soumis à la TVA à taux plein. En 2015, le collectif a obtenu sa reconnaissance comme produit de première nécessité d'où une application d'un taux de TVA réduit à 5,5 %.

Ironie : les distributeurs n'étant pas tenus de répercuter cette baisse sur les prix, les femmes ne seront pas les seules à bénéficier de cet allègement financier.

Ce parallèle nous intéresse doublement. D'abord parce qu'il permet de mettre en évidence les mécanismes à l'œuvre dans une taxe rose, comme dans ce qu'on pourrait appeler une « *taxe crip* ». Mais aussi, parce qu'en tant que femmes handicapées, nous subissons souvent le cumul de ces deux surcoûts. Il est l'illustration parfaite de la pertinence des approches intersectionnelles.

Aides légales

Mais en matière de marketing du handicap, un élément particulier s'invite dans les rouages : la possible prise en charge sociale des frais engagés. En France, c'est vrai, nous disposons d'un système de protection sociale plus fort que dans nombre d'autres pays européens, mais cela n'est pas sans occasionner quelques problèmes.

En premier lieu, il y a le remboursement possible par la sécurité sociale. Afin de bénéficier d'une prise en charge totale ou partielle, un médicament ou dispositif médical doit être inscrit sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR). Pour cela, il doit remplir des spécifications techniques, conditions d'utilisation et voir son usage justifié, le tout devant être validé par la Haute Autorité de la Santé (HAS). Un processus lourd, évidemment nécessaire puisqu'il s'agit d'argent public, mais qui sélectionne et exclut un grand nombre de produits.

Pour les personnes handicapées, obtenir des aides légales représente souvent un parcours du combattant. Afin de bénéficier d'un remboursement à 100 % et sans avance des soins et dispositifs liés à sa pathologie, le patient doit obtenir une prise en charge ALD (Affection Longue Durée). Pour certaines maladies bien connues, ce dossier constituera une formalité, mais pour d'autres moins reconnues (en particulier des maladies chroniques majoritairement féminines : fibromyalgie, SED, endométriose ...), rien n'est acquis et il faudra argumenter durement. Par ailleurs, bien que la Sécurité Sociale puisse venir en complément d'une mutuelle, encore faut-il avoir les moyens d'en prendre une bonne.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) peut ensuite être sollicitée pour financer des aides techniques non remboursées. Mais cela se fait au prix de dossiers

épais, de recours, de délais de 6 mois en moyenne (avec interdiction d'acheter le matériel avant d'avoir obtenu une réponse, ce qui exclut tout besoin urgent).

Oui, d'autres voies encore de financement existent. Mais à quel prix ? Combien de personnes handicapées ou de familles auront les ressources (en temps, en énergie) pour faire valoir leurs droits ? Combien seront en capacité intellectuelle de connaître l'intégralité de leurs droits et de rechercher toutes les informations utiles ? Combien auront un réseau professionnel ou social suffisamment soutenant pour les accompagner dans ces démarches ?

Sans compter que le vécu du handicap peut constituer en lui-même un frein. De nombreuses personnes peinent à se reconnaître dans l'image de la personne handicapée, se sentent illégitimes à adopter cette étiquette. Certains la refusent même, tant elle leur semble stigmatisante.

Le handicap, comme de nombreuses situations de précarité est un révélateur de différences sociales. Dans un système qui se veut égalitaire, ouvert à tous, les moins privilégiés seront toujours plus étouffés. Ils garderont leurs aides techniques au-delà de l'usure, renonceront à en acquérir de nouvelles ou se contenteront de modèles de base, moins adaptés à leurs besoins spécifiques. Ce sont ces personnes que l'on doit garder en tête, pour qui l'on doit lutter, sans se cacher derrière l'idée confortable que les aides existeraient déjà de façon satisfaisante, puisque certains en bénéficient.

Un problème éco-structurel

Si le préjudice causé aux personnes handicapées est évident et constitue le centre de nos préoccupations, il apparaît que ce système est également délétère d'un point de vue économique global.

Le nombre de produits spécialisés étant restreint, les fournisseurs se trouvent fréquemment en situation de quasi-monopole. Et outre la pauvreté de l'offre, nous avons fréquemment connaissance de situations où les MDPH, participant à l'évaluation de nos situations, nous incitent fortement à choisir un produit plutôt qu'un autre, sous peine de ne pas obtenir l'accord de prise en charge.

Puisque les fournisseurs voient leur public captif, leurs ressources garanties, on observe un amollissement du marché, de la concurrence et en conséquence, un frein à l'innovation. Puisque le client n'a pas le choix, il se contentera de ce qui lui est proposé. Les suggestions et récriminations des consommateurs restent trop souvent lettre morte.

De plus, si cette inadéquation entre nos besoins parfois simples et un matériel spécialisé excessivement onéreux grève nos budgets, il constitue également un gouffre financier pour l'État. Via les MDPH, des aides techniques hors de prix peuvent nous être financées, mais pas leur équivalent grand public infiniment moins cher. Si le remboursement de produits grand public peut paraître légalement délicat, il nous semble qu'*a minima*, il pourrait être intéressant à tout point de vue de favoriser l'accessibilité universelle. En façonnant un environnement qui nous placerait moins souvent en situation de handicap, les occasions de recourir à des équipements spécialisés pourraient chuter drastiquement. Un bénéfice pour l'individu autant que pour le politique.

Impact sur nos vécus du handicap

Cette marchandisation ne pèse pas seulement sur nos finances, mais impacte aussi le vécu que nous pouvons avoir de nos handicaps et de nos aides techniques.

Féministes, nous sommes habituées à nous battre pour nous réapproprier le pouvoir sur nos vies, lutter pour défendre nos indépendances, face au corps masculin qui pense toujours savoir mieux que nous, qui nous impose son contrôle et ses décisions. En tant qu'handi, c'est le même combat. Cette mainmise administrative sur nos choix est une violence supplémentaire. Des personnes valides se posent en expertes de nos vécus, étouffent notre parole, « silencient » nos vécus. Nos handicaps sont multiples et rendent difficile toute généralisation. Nous sommes de toute évidence les mieux placées pour juger de nos besoins, mais le validisme ambiant ne nous donne aucun crédit.

Ce droit de regard docte sur nos vécus est si ancré, si répandu que nombre de personnes handicapées perdent tout sentiment de compétence et cèdent à cette soumission.

L'acquisition d'une aide technique ou d'une prothèse n'est pas une simple question pratique, mais nécessite un vaste processus émotionnel pour être acceptée, incorporée au quotidien. Elle est souvent vécue comme un stigmate trop visible du handicap, plus que comme un ajout de confort ou de fonctionnalité.

La débrouille comme reprise de pouvoir

Alors que peut-on faire ? Nous l'avons évoquée, l'accessibilité universelle nous semble d'abord indispensable à prioriser.

La conception universelle (« *universal design* ») est une notion internationale définie comme : « *La conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale* » (Articles 2, 3 & 4f de la Convention internationale des Droits des personnes handicapées ratifiée par la France et l'Union européenne). Elle s'applique au bâti, aux communications, aux produits et aux services. Elle implique une préoccupation constante pour l'accessibilité aux différents publics, non seulement comme une donnée qui viendrait s'ajouter au projet de façon indépendante, mais en amont, dès la conception du projet, et à chaque étape de sa réalisation.

Nous ne pouvons bien sûr qu'adhérer à cette vision. Nous aussi rêvons un monde où nous pourrions accéder librement à tout, de la même façon que tout public valide, sans stigmatisation, et ne recourir à des produits et services spécialisés qu'en dernier recours, pour une compensation du handicap et non pour combler les manquements de la société. Cette conception, en amont, permet aussi, en étendant le marché à un public plus large, de lisser les coûts, et de ne plus les laisser peser sur les seules personnes handicapées.

Mais nous ne sommes pas naïves, il s'agit là d'une utopie, à laquelle tout le monde ne s'astreindra pas, et qui, même appliquée, ne sera qu'un horizon jamais atteint. Alors de notre côté, sans plus attendre, nous déployons d'autres moyens.

Empowerment⁵

Lorsque les solutions proposées ne sont pas satisfaisantes, nous choisissons de les créer. Le recours au bricolage n'est pas un phénomène nouveau, et on peut même le considérer comme un retour vers le passé. Auparavant habitué à créer et réparer ses outils à sa façon, l'être humain a été gâté par la société industrielle, qui en a fait un consommateur passif et peu capable d'invention. Il tend désormais à considérer que ce qui ne se vend pas n'existe pas, et s'y résigne.

Mais nos situations particulières et empêchées nous ont souvent poussées vers plus de créativité, et dans nos sociétés modernes, on semble revaloriser ce que l'on appelle désormais le DIY (« *Do It yourself* »). On parvient ainsi souvent à des solutions bien moins chères, plus individualisées. Évidemment cela demande du temps et du travail, mais par là même, un processus d'*empowerment*, de réappropriation des savoirs, de reprise de contrôle sur sa vie qui apportera de nombreux bénéfices. Nous sommes convaincues qu'une participation active à la création de ces outils qui aident à mieux vivre son handicap est une étape clé qui participera fortement à son acceptation et au processus d'incorporation de nouvelles aides techniques. Celles-ci ne sont alors plus seulement des marqueurs stigmatisants d'une réalité médicale, mais aussi des outils favorisant l'émancipation, et parfois même d'affirmation de l'identité ou de l'esthétique d'un individu.

Inventeurs de proximité

Dès 1997, l'association « Les papas bricoleurs » tentait de valoriser le matériel « fait maison » par les parents d'enfants handicapés, pour améliorer leur autonomie, leur confort, ou leurs loisirs. Passons sur le côté genré de ce concours (il sera renommé « Concours des papas bricoleurs et mamans astucieuses », puis plus simplement « fablife »), et relevons plutôt l'impact positif qu'a pu avoir l'initiative.

À une époque où internet ne permettait pas encore ce genre de partage, la diffusion publique des meilleures inventions a déjà su créer une dynamique d'émulation et de solidarité qui devait bénéficier au plus grand nombre. Si les idées des uns ne peuvent convenir à tous, elles peuvent du moins être l'étincelle qui en allumera d'autres. De plus, il est intéressant de noter que l'initiative a été financée par une grande surface de bricolage. Pour la première fois, une enseigne grand public considérait les personnes handicapées comme une cible de consommateur potentiels, intéressés par du matériel non adapté mais basique et convenant à une recherche d'autonomie.

Toutefois, on peut déplorer aujourd'hui qu'il ait été encore une fois tourné vers les proches des personnes handicapées et non vers elles-mêmes, dans une dynamique où la personne handicapée est la bénéficiaire passive d'un élan de solidarité. Nous sommes donc encore loin d'une réelle dynamique d'*empowerment*, mais en sortant l'innovation du domaine individuel, en la valorisant, on peut penser que cette initiative, encore en cours en 2020, a pu participer de ce mouvement.

⁵ Augmentation du pouvoir d'agir, parfois traduit par « capacitation » en français



Mais la vraie révolution sera probablement née du croisement de deux avancées technologiques permettant l'émergence d'un mouvement collectif autonomiste.

Se constituer en réseau

D'abord, la démocratisation de l'accès internet dans les années 2000, puis des réseaux sociaux, a permis à de nombreuses personnes de se rencontrer sur la base d'intérêts et de vécus communs. Ce qui semble une évidence, valable pour l'ensemble de la société, l'est pourtant particulièrement pour les personnes handicapées. L'exclusion sociale est une spirale. Plus souvent isolées socialement (pour des raisons d'accessibilité, de santé, de précarité professionnelle ou financière), les personnes handicapées ont trouvé dans les outils numériques un moyen d'échange entre elles, sans frein. Ce rassemblement en nombre a laissé de la place à un nouveau pouvoir d'agir ensemble.

Au commencement, on observe un simple partage d'informations, d'astuces : « J'ai vu une promotion sur les accessoires de confort dans telle grande surface », « En ajoutant un manchon sur ce joystick, j'ai pu rejouer à la console », « Connaissez-vous ce jouet ? Il est ultra léger et convient à mon fils ». Le partage entre pairs fourmille de solutions, et crée de nouvelles connections, de nouvelles idées.

Librisme et biens communs

Mais en matière d'innovation, les idées ne font pas tout, encore faut-il pouvoir les mettre en pratique. Le bricolage, avec un handicap quel qu'il soit, est rarement une activité facile, et tout le monde n'a pas un entourage apte à le réaliser, ni les moyens techniques et financiers pour aller au bout de ses idées.

C'est ici qu'intervient la « communauté du Libre », ou plus précisément les communautés. Depuis les années 1970-1980, ces communautés s'opposent à l'hégémonie de la propriété intellectuelle, qui "capture" les savoirs et les technologies, les emprisonne, et les monnaie. Pourtant, les savoirs les plus essentiels à l'humanité devraient naturellement être partagés. On pense notamment aux semences, ou à des découvertes aussi cruciales que la composition du gel hydroalcoolique. En 1995, Didier Pittet, médecin infectiologue et épidémiologiste suisse, crée une révolution dans le milieu médical en publiant la formule, afin d'en faire un bien commun de l'humanité. En résistant à la logique capitaliste, il a permis son adoption dans presque tous les hôpitaux de la planète. Cette décision a permis de diviser par deux les taux d'infection et, du même coup, la mortalité dans les hôpitaux.

Partout dans le monde, des communautés libristes continuent de montrer la voie en travaillant de façon ouverte et collaborative sur des projets numériques accessibles et modifiables par tous. Le Libre n'est pas seulement une manière de travailler ensemble, c'est un mouvement social qui prône la liberté, la transparence et la solidarité comme valeurs motrices. Ainsi, la particularité du logiciel libre est d'être disponible pour tous, bien souvent gratuitement. N'importe quelle personne compétente peut reprendre le code, le modifier, et le republier.

Cette particularité en fait un outil particulièrement puissant dans le domaine du handicap : les logiciels libres peuvent être adaptés à l'infini pour répondre à la diversité des handicaps et de leurs besoins. Et l'on réduit aussi le risque qu'un logiciel utile cesse d'être développé faute d'intérêt du développeur et devienne obsolète, tant la communauté libriste se renouvelle.

constamment. Mais au-delà de l'accessibilité logicielle, les besoins matériels sont présents, et d'autres communautés proches peuvent y répondre.

Fablabs et tiers-lieux

Les fablabs ou tiers-lieux, issus de l'esprit libriste et *hacker* sont des lieux physiques de rencontre, d'expérimentation et de création collective, permettant de mettre en contact des porteurs de projets, des outils et des compétences. Ils permettent aux personnes peu connaisseuses, ou simplement peu équipées, de bénéficier d'un ensemble de logiciels et d'outils, d'imprimantes 3D, de découpeuses, etc. On peut également y trouver les ressources humaines pour les utiliser, ou apprendre à le faire soi-même.

Une des caractéristiques centrales du capitalisme réside selon Marx dans la propriété privée des moyens de production. Autrement dit, en se réappropriant les moyens de production, le peuple est à même de se libérer, même partiellement, de cette logique capitaliste. Les tiers-lieux en sont un exemple prégnant. En mettant à disposition à la fois les savoirs, les compétences, et les moyens de production au sein d'espaces collaboratifs ouverts à tous, les tiers-lieux (tels que les fablabs, *repair cafés*, et autres *maker spaces*...) ont permis à toute une population de reprendre confiance en sa capacité innée de création. Ensemble, le champ des possibles s'agrandit.

Pour les personnes handicapées, ce mouvement représente une vraie opportunité de pouvoir créer et adapter ses aides techniques à peu de frais, quasiment à l'infini, et sans intermédiaire.

My human kit

En 2002, quand Nicolas Huchet alors âgé de 18 ans est amputé d'une main, il se voit affublé d'une prothèse aux fonctionnalités basiques. Peu pratique, celle-ci ne lui convient pas. Néanmoins, à l'époque, aucun autre choix ne lui est proposé. Quelques années plus tard, il découvre des prothèses bioniques beaucoup plus performantes, aux mouvements plus fins, mais coûtant entre 20 000 et 70 000 €, non remboursables par la sécurité sociale. En 2012, il se rapproche des fablabs, et avec une équipe de volontaires, il décide de créer la prothèse qu'il voudrait pour moins de 1000 €, et de la rendre disponible en *open source*.

Ainsi naquit l'association "*My human kit*", créée dans le but de soutenir cette initiative, mais qui ne s'y limite pas. Ils fondent ensemble à Rennes le premier fablab spécifiquement destiné à la réalisation d'aides techniques "*human lab*". Il permet de mettre en contact les personnes handicapées porteuses d'un besoin, d'un projet, et une équipe de *makers*.

Dans cette initiative c'est tout l'élan d'*empowerment* et d'émancipation que nous appelons de nos vœux, dans un esprit de réappropriation, de solidarité et de partage, sans tomber dans l'aide charitable.

Mais le mouvement "*maker*", en plein essor, permet aussi de voir plus loin. Il trouve un intérêt et des répercussions particulières dans les pays pauvres, habituellement dépendants des pays occidentaux. En partageant les savoirs et les outils, ces espaces collaboratifs permettent de réduire la fracture numérique et technologique, et permet aux individus de s'autonomiser. En réduisant les coûts de production, en supprimant le coût de la propriété intellectuelle et de

nombreux intermédiaires, une nouvelle population peu fortunée peut accéder à des aides techniques performantes existantes et adaptables, et ainsi gagner en autonomie. Mais aussi, chacun peut sans beaucoup de moyens, participer à cette co-construction mondiale.

Alors que nous déplorions la somme d'énergie personnelle nécessaire pour faire valoir nos droits et obtenir des financements, on peut nous opposer que ce processus de création et de production mobilise également un investissement certain dont chacun ne dispose pas. En effet, la tâche de construire des solutions incombe une nouvelle fois aux personnes handicapées. Mais en ne reposant plus sur les seules situations individuelles, et en plaçant entre leur main le plein pouvoir de décision, nous entrons dans un monde plus juste et durable.

La quête d'autonomie dans un chacun pour soi ne peut être que vaine. Nous ne trouverons de liberté qu'à travers un projet collectif, autonomiste et solidaire.

Références

- Allen, Douglas E. (2002), "Toward a Theory of Consumer Choice as Sociohistorically Shaped Practical Experience: The Fits□Like□a□Glove (FLAG) Framework," *Journal of Consumer Research*, 28(4), 515–32.
- Arnould, Eric J. and Craig J. Thompson (2005), "Consumer Culture Theory (CCT): Twenty Years of Research," *Journal of consumer research*, 31(4), 868–882.
- Arsel, Zeynep and Craig J. Thompson (2011), "Demythologizing Consumption Practices: How Consumers Protect Their Field-Dependent Identity Investments from Devaluing Marketplace Myths," *Journal of Consumer Research*, 37(5), 791–806.
- Baker, Stacey Menzel, Debra Lynn Stephens, and Ronald Paul Hill (2002), "How Can Retailers Enhance Accessibility: Giving Consumers with Visual Impairments a Voice in the Marketplace," *Journal of Retailing and Consumer Services*, 9(4), 227–39.
- Beudaert, Anthony (2018), "Towards an Embodied Understanding of Consumers with Disabilities: Insights from the Field of Disability Studies," *Consumption Markets & Culture*, 1–15.
- Beudaert, Anthony, Hélène Gorge, and Maud Herbert (2017), "An Exploration of Servicescapes' Exclusion and Coping Strategies of Consumers with 'Hidden' Auditory Disorders," *Journal of Services Marketing*, 31(4/5), 326–38.
- Dion, Delphine and Béatrice Tachet (2019), "Dynamiques entre catégories de marchés : une étude de l'(in)visibilité du marché de la mode grande taille," *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*, 076737011983919.
- Dubost, Nathalie (2018), "Handicap et consommation : un état de l'art," *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*, 33(2), 80–98.
- Duke L. (2002), Get real! Cultural relevance and resistance to the mediated feminine ideal, *Psychology & Marketing*, 19, 2, 211-233
- Falchetti, Claudia, Mateus Canniatti Ponchio, and Nara Lúcia Poli Botelho (2016), "Understanding the Vulnerability of Blind Consumers: Adaptation in the Marketplace, Personal Traits and Coping Strategies," *Journal of Marketing Management*, 32(3–4), 313–34.

- Firat, A. Fuat and Alladi Venkatesh (1995), "Liberatory Postmodernism and the Reenchantment of Consumption," *Journal of Consumer Research*, 22(3), 239.
- Fung, Anthony (2002), "Women's Magazines: Construction of Identities and Cultural Consumption in Hong Kong," *Consumption Markets & Culture*, 5(4), 321–36.
- Gopaldas, Ahir and Glenna DeRoy (2015), "An Intersectional Approach to Diversity Research," *Consumption Markets & Culture*, 18(4), 333–64.
- Gopaldas, Ahir and Eileen Fischer (2012), "Beyond Gender: Intersectionality, Culture, and Consumer Behavior," https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2372159.
- Gopaldas, Ahir and Anton Siebert (2018), "Women over 40, Foreigners of Color, and Other Missing Persons in Globalizing Mediascapes: Understanding Marketing Images as Mirrors of Intersectionality," *Consumption Markets & Culture*, 21(4), 323–46.
- Gorge H. et Özçaglar-Toulouse N. S. (2013), "Expériences de consommation des individus pauvres en France : apports du Bas de la Pyramide et de la Transformative Consumer Research," *Décisions Marketing*, 72, 139-156
- Hancock, Ange-Marie (2007), "When Multiplication Doesn't Equal Quick Addition: Examining Intersectionality as a Research Paradigm," *Perspectives on Politics*, 5(01), http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1537592707070065.
- Hearn, Jeff and Wendy Hein (2015), "Reframing Gender and Feminist Knowledge Construction in Marketing and Consumer Research: Missing Feminisms and the Case of Men and Masculinities," *Journal of Marketing Management*, 31(15–16), 1626–51.
- Hooks, B. (1992). *Yearning: Race, gender, and cultural politics*.
- Johnson, Guillaume D., Kevin D. Thomas, and Sonya A. Grier (2017), "When the Burger Becomes Halal: A Critical Discourse Analysis of Privilege and Marketplace Inclusion," *Consumption Markets & Culture*, 20(6), 497–522.
- Maclaran, P., & Stevens, L. (2019), Thinking through feminist theorising: poststructuralist feminism, ecofeminism and intersectionality. In *Handbook of Research on Gender and Marketing*. Edward Elgar Publishing.
- Mason, Marlys and Teresa Pavia (2006), "When the Family System Includes Disability: Adaptation in the Marketplace, Roles and Identity," *Journal of Marketing Management*, 22(9–10), 1009–30.
- Nau, J.-P., C. Derbaix, and G. Thevenot (2016), "Place de l'offre dans la construction d'une identité stigmatisée: le cas des personnes en situation de handicap moteur," *Recherche et Applications en Marketing*, 31(4), 50–69.
- Pavia, Teresa M. and Marlys J. Mason (2012), "Inclusion, Exclusion and Identity in the Consumption of Families Living with Childhood Disability," *Consumption Markets & Culture*, 15(1), 87–115.
- Saren, Michael, Elizabeth Parsons, and Christina Goulding (2019), "Dimensions of Marketplace Exclusion: Representations, Resistances and Responses," *Consumption Markets & Culture*, 1–11.

Scaraboto, Daiane and Eileen Fischer (2013), "Frustrated Fatshionistas: An Institutional Theory Perspective on Consumer Quests for Greater Choice in Mainstream Markets," *Journal of Consumer Research*, 39(6), 1234–57.

Tadajewski, Mark (2010), "Critical Marketing Studies: Logical Empiricism, 'Critical Performativity' and Marketing Practice," *Marketing Theory*, 10(2), 210–22.

Tissier-Desbordes, Elisabeth and Luca M. Visconti (2019), "Gender after Gender: Fragmentation, Intersectionality, and Stereotyping," *Consumption Markets & Culture*, 22(4), 307–13.

Üstüner, Tuba and Douglas B. Holt (2007), "Dominated Consumer Acculturation: The Social Construction of Poor Migrant Women's Consumer Identity Projects in a Turkish Squatter," *Journal of consumer research*, 34(1), 41–56.

Üstüner, Tuba and Craig J. Thompson (2012), "How Marketplace Performances Produce Interdependent Status Games and Contested Forms of Symbolic Capital," *Journal of Consumer Research*, 38(5), 796–814.

Walsh, Gianfranco (2009), "Disadvantaged Consumers' Experiences of Marketplace Discrimination in Customer Services," *Journal of Marketing Management*, 25(1–2), 143–69.