

Faculté de philosophie, arts et lettres

S'écrire pour se (re)posséder : repenser l'agentivité à travers l'écriture du handicap

Une étude comparée de *La Merma* de María Moreno, *Camouflé dans la chair* de Mathieu Leroux et *Ma vie ressemble à la vôtre* de Jan Grue

Autrice : Ariane Doneux

Promotrice : Marta Sábado Novau

Année académique 2025-2026

Master [120] en langues et lettres françaises et romanes,
orientation générale, à finalité approfondie

**Déclaration sur l'honneur, mémoires/TFE de la Faculté de philosophie, arts et lettres,
UCLouvain**

Je déclare qu'il s'agit d'un travail original et personnel, que toutes les sources référencées ont été indiquées dans leur totalité et ce, quelle que soit leur provenance, et que l'utilisation des outils d'intelligence artificielle est conforme aux consignes générales d'utilisation publiées par l'UCLouvain et disponible à cette adresse :

<https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-p1/portail/reglement/Consignes-ChatGPT-version-etudiante.pdf?itok=SebXXm87>

Je suis conscient·e que le fait de ne pas citer une source, de ne pas la citer clairement et complètement, de ne pas annoncer dans une partie spécifique en début du mémoire l'utilisation que j'ai faite des outils d'intelligence artificielle ou de les utiliser de manière contraire à ce qui est prévu dans la note institutionnelle constituent des irrégularités graves au regard du Règlement des études et des examens de l'Université catholique de Louvain (Chapitre 4, section 7, article 107 à 114) au sein de l'Université. J'ai notamment pris connaissance des risques de sanctions académiques et disciplinaires encourues.

Au vu de ce qui précède, je déclare sur l'honneur ne pas avoir commis de plagiat ou toute autre forme de fraude et de n'avoir pas utilisé les outils d'intelligences artificielles en dehors de ce qui est accepté à l'UCLouvain.

Nom, Prénom : Doneux, Ariane

Date : 13 août 2026

Signature de l'étudiant·e :



REMERCIEMENTS

Je tiens, en premier lieu, à remercier Madame Sábado Novau pour son accompagnement et sa disponibilité tout au long de ce travail. C'est sous ses conseils aiguisés qu'il a pu être mené à bien. Son enseignement a souvent donné de l'élan à ma propre curiosité.

Je voudrais également remercier l'ensemble des professeur·es de l'UCLouvain qui m'ont accompagnée ces cinq dernières années, pour avoir encouragé et nourri cette curiosité.

Je souhaite ensuite exprimer ma reconnaissance aux professeures de l'Université de Montréal, Catherine Mavrikakis, Andrea Oberhuber et Olga Nedvyga, pour leur intérêt dans mon projet, ainsi que leur contribution à mes réflexions.

Merci à Mathieu Leroux pour sa générosité, pour avoir accepté de me rencontrer à Montréal et pour avoir partagé avec moi sa perspective de l'autre côté du texte.

Il importe également de mentionner mes ami·es, dont les propres domaines de recherche et de connaissance ont souvent participé à éclairer les miens. Merci pour les interminables discussions, probablement faites davantage de questions que de réponses, mais surtout, pleines de rires.

Merci, enfin, à ma famille pour ses encouragements et sa foi en moi. Son soutien m'a aidée à surmonter les quelques moments de doute.

SOMMAIRE

Introduction.....	3
Partie I – Le corps comme vecteur de dépendance.....	12
Chapitre 1 : Dépendance pratique.....	12
Chapitre 2 : Dépendance identitaire.....	19
Chapitre 3 : Dépendance discursive.....	28
Partie II – Le récit de soi comme pratique d’agentivité.....	39
Chapitre 1 : Vers une agentivité narrative	39
Chapitre 2 : Vers une agentivité théorique	49
Chapitre 3 : Vers une agentivité corporelle	64
Partie III – La littérature pour penser une communauté <i>crip</i>	75
Chapitre 1 : L’appel de la communauté.....	75
Chapitre 2 : L’interdépendance comme forme de <i>care</i>	86
Chapitre 3 : Vers une normativité <i>crip</i> ?.....	101
Conclusion	108
Bibliographie.....	113
Annexes.....	121
Table des matières.....	124

INTRODUCTION

Mon corps rend possible mon expérience, il conditionne ma lecture du monde, des autres et de moi-même. Il situe ma perspective, oriente ma pensée et donne forme à ma parole. Si le corps détermine l'être au monde de tout individu, cette réalité n'est souvent reconnue qu'à propos de certaines expériences corporelles hors-norme. Elle est particulièrement saillante dans le cas du handicap et de la maladie puisqu'en raison des formes de dépendance qu'il semble engendrer, le corps est alors perçu comme la condition première du vécu. Il n'est dès lors pas étonnant de voir le corps occuper une place prépondérante dans les récits à la première personne de handicap et de maladie. Pourtant, lorsqu'il est question d'écriture de soi, le corps ne se limite pas à une donnée du vécu, en tant qu'enjeu thématique. C'est également au niveau de l'énonciation même qu'il joue un rôle déterminant. En revanche, si cette corporéité à la racine de toute énonciation n'est pas toujours évidente ou reconnue, pour certains individus hors-norme, elle devient souvent non seulement inéluctable, mais aussi disqualifiante.

Dans le champ épistémique, il existe, en effet, une tendance du discours dominant à la prétention d'une posture désincarnée, comme émanant d'un point de vue de nulle part, neutre et, dès lors, objectif. L'hégémonie de ce discours se construit par l'exclusion de l'ensemble des autres points de vue énonciatifs – ceux des personnes qui n'entrent pas dans la norme blanche, bourgeoise et patriarcale –, contraints, eux, à une posture dite incorporée (*embodied*) qui invaliderait toute forme d'objectivité¹. Ce rapport de domination imprègne la conception du handicap et de la maladie. Le théoricien des *crip studies* Robert McRuer identifie, en effet, une tendance à considérer les corps non handicapés comme neutres, naturels et exempts de spécificité identitaire². À l'inverse, les corps handicapés et malades sont considérés comme produisant une perspective incorporée qui tend à être invalidée et effacée. De ce fait, si la situation de dépendance dans laquelle le handicap et la maladie placent les individus est parfois matérielle, médicale ou interpersonnelle, elle est aussi très souvent discursive.

Historiquement, le discours à la première personne depuis une perspective de handicap ou de maladie n'a jamais été la norme. Au fil des siècles, les corps différents, par leurs difformités ou leurs limitations, ont souvent été relégués au statut d'objets de curiosité, tant sur

¹ HARAWAY, Donna, « Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective », *Feminist Studies*, 1988, vol. 14, n° 3, pp. 575-599.

² MCRUER, Robert, *Crip Theory : Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York, New York University Press, 2006, p. 1.

le plan social que scientifique³. Rosemarie Garland-Thomson explique comment les corps handicapés ont traditionnellement été l'objet des regards en même temps qu'ils ont été politiquement et socialement effacés⁴. Ces corps, à la fois visibles et effacés, impliquent donc une réification et une désobjectivation des individus, ainsi qu'une réduction au silence. Toutefois, cette invisibilisation de la perspective des premières personnes concernées se voit progressivement remise en cause au cours du 20^e siècle, marqué par le renversement des paradigmes philosophiques, épistémiques et culturels, qui concordent notamment vers l'émergence des *disability studies*.

Les *disability studies*⁵, ou études critiques sur le handicap, naissent dans le contexte académique anglo-saxon des années 1980 et 1990, à la suite des revendications des mouvements pour les droits civiques des minorités des années 1960 et 1970. Elles constituent un champ de recherche transdisciplinaire qui repose sur le postulat épistémologique de « la reconnaissance des savoirs expérientiels⁶ » et le modèle social du handicap. Celui-ci se développe en opposition au modèle médical, qui considère le handicap comme une tragédie personnelle à laquelle il convient de remédier grâce à la médecine et aux progrès scientifiques et technologiques⁷. À l'inverse, le modèle social met l'accent sur la dimension historiquement située du handicap, ainsi que sur « l'environnement physique et les barrières socialement construites comme l'exclusion, l'inaccessibilité, les préjugés et la discrimination⁸ ».

Ces nouveaux paradigmes sociaux et épistémologiques progressent vers une souveraineté discursive et théorique grandissante pour les personnes en situation de handicap. Or la littérature a toujours été un espace laboratoire pour des formes alternatives d'énonciation et de savoir. Comment cet espace a-t-il dès lors été investi par les auteur·ices pour articuler, depuis leur propre perspective, des expériences vécues de maladie ou de handicap ?

³ TESSIER, Peggy, *Le corps accidenté. Bouleversements identitaires et reconstruction de soi*, Paris, Presses Universitaires de France, 2015 (La nature humaine), pp. 33-36.

⁴ GARLAND-THOMSON, Rosemarie, « The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography », dans SNYDER, Sharon L., BRUEGGEMANN, Brenda Jo et GARLAND-THOMSON, Rosemarie *Disability Studies: Enabling the Humanities*, New York, Modern Language Association (MLA), 2002, p. 56.

⁵ MADIOT, Justine, DOÉ, Marion, PUISEUX, Charlotte, DAMAMME, Aurélie et PAPERMAN, Patricia, « Études critiques du handicap », *Dictionnaire du genre en traduction* [en ligne], 24 mai 2021, <https://worldgender.cnrs.fr/notices/disability-studies-etudes-critiques-du-handicap/> (Page consultée le 13 mars 2026).

⁶ *Ibid.*

⁷ PÉREZ, Melania Morcoso, « The invention of disability: Normativity, truth and power in a biopolitical concept », *Alter*, vol. 16, n° 2, 2022, pp. 35-36.

⁸ ALBRECHT, Gary L., RAVAUD, J.-F. et STIKER, Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, 2001, p. 55.

La seconde moitié du 20^e siècle amène, en effet, de nouvelles propositions littéraires comme l'autopathographie, comprise comme le récit autobiographique d'une expérience de maladie⁹. Plusieurs théoricien·nes des études sur le handicap intègrent également à cette définition les récits de handicap, comme c'est le cas de G. Thomas Couser¹⁰. Bien que nous les ayons jusqu'à présent mentionnés ensemble, le handicap et la maladie représentent deux expériences distinctes, qui n'engagent pas systématiquement les mêmes enjeux concrets ou symboliques. Toutefois, nous proposons de les étudier conjointement dans la mesure où ces deux expériences bousculent la conception du corps sain et normal, font l'objet d'une stigmatisation comparable et conditionnent les individus à une même dépendance discursive.

En plus de faire basculer la perspective en donnant une voix aux personnes malades ou en situation de handicap, les nouvelles propositions littéraires de la seconde moitié du 20^e ont aussi amené à problématiser leurs corps comme la source de savoirs alternatifs. C'est dans cette lignée qu'apparaît l'autothéorie, qui se définit comme une production hybride d'art et de littérature contemporaine, « où l'on passe du récit personnel à la théorie sans marquer de distinction entre les deux, reconnaissant que l'expérience personnelle est porteuse de savoirs au même titre que d'autres sites de recherche¹¹ ». L'autobiographique, l'intime et l'expérience incarnée se combinent avec des discours philosophiques et théoriques de sorte à transgresser les conventions génériques et disciplinaires¹². Cette voie autothéorique est traditionnellement développée et investie par des personnes marginalisées et s'érige comme un projet de revalorisation des corps et des perspectives non légitimés dans la production d'un savoir contre-hégémonique.

Comment l'autothéorie a-t-elle dès lors été investie par les communautés de personnes handicapées et, plus généralement, aux corps hors-normes ? En 2022, Ellen Samuels dénonce une absence des auteur·ices et théoricien·nes en situation de handicap dans la réflexion sur l'autothéorie, alors même que ceux-ci se trouveraient pourtant au fondement de la

⁹ GRISI, Stéphane, « Maladie et littérature intime : les autopathographies », dans « Le divan à plumes. Littérature personnelle et psychanalyse - II », dossier thématique, *Le Coq-Héron*, n° 130-131, 1993, p. 38.

¹⁰ COUSER, G. Thomas, *Recovering bodies : Illness, disability, and life-writing*, Madison (WI), University of Wisconsin Press, 1997, p. 5.

¹¹ PAPILLON, Joëlle, « Autothéorie », dans BOUJU, Emmanuel (dir.), *Nouveaux fragments d'un discours théorique. Un lexique littéraire*, Codicille, 2023, p. 28.

¹² ZWARTJES, Arianne, « Under the Skin: An Exploration of Autotheory », *Assay: A Journal of Nonfiction Studies* [en ligne], vol. 6, n° 1, 2019, <https://www.assayjournal.com/arianne-zwartjes8203-under-the-skin-an-exploration-of-autotheory-61.html> (Page consultée 15 janvier 2026).

démarche¹³. Elle dénonce également tout simplement une absence du handicap comme catégorie d'analyse à part entière. Selon elle, l'enjeu n'est pas tant de faire s'entrecroiser autothéorie et handicap, puisqu'en tant qu'expérience de corporéité hors-norme, celui-ci serait déjà inhérent à la tradition autothéorique, mais simplement non reconnu. Elle fait donc le constat d'un validisme qui perpétue l'exclusion des personnes en situation de handicap de la production des savoirs.

Plus généralement, nous pouvons interroger les enjeux qu'impliquent ces nouvelles voies de la littérature contemporaine pour les individus et les communautés de personnes malades et en situation de handicap. Dans quelle mesure ces formes d'écriture permettent-elles une expression, voire une compréhension du corps et, par conséquent, du sujet qu'il incarne ? Cette question concerne tant l'expérience du corps handicapé que la démarche littéraire.

Présentation du corpus

Nous proposerons d'explorer ces questionnements au travers d'un corpus de trois œuvres contemporaines : *Ma vie ressemble à la vôtre* de Jan Grue (2018), *Camouflé dans la chair* de Mathieu Leroux (2023) et *La Merma* de María Moreno (2025). Chacune de ces œuvres présente une articulation singulière des enjeux littéraires et épistémiques derrière les questions de la corporéité, du rapport à la norme, et de l'énonciation dans la démarche d'écriture de soi.

Ma vie ressemble à la vôtre (*Jeg lever et liv som ligner deres*, de son titre original¹⁴) est une œuvre autobiographique de l'auteur et universitaire norvégien Jan Grue, parue en 2018. Atteint d'une maladie neuromusculaire rare, l'auteur retrace la manière dont les regards et les mots posés sur son corps ont participé à définir son expérience et à orienter son parcours. Grue s'attache à écrire une expérience du handicap qui se constitue au-delà du vécu individuel, mais qui est façonnée par l'entière structure sociale (des attentes et des mentalités à l'organisation pratique de la société). Pour ce faire, Grue entreprend l'écriture à partir de ses propres archives médicales et les fait dialoguer non seulement avec ses souvenirs, mais aussi

¹³ SAMUELS, Ellen, « Twenty-Seven Ways of Looking at Crip Autotheory », dans MILLS, Mara et SANCHEZ, Rebecca (éd.), *Crip Authorship*, New York, New York University Press, 2023, pp. 204-206.

¹⁴ Dans le cadre de ce mémoire, nous travaillerons à partir de traductions de l'œuvre : GRUE, Jan, *I live a life like yours*, trad. du norvégien par B. L. Crook, New York, FSG, 2021., pour la traduction anglaise et GRUE, Jan, *Ma vie ressemble à la vôtre*, trad. du norvégien par Marina Heide, Marseille, Le bruit du monde, 2023., pour la traduction française.

avec une série de théories sur le handicap ainsi que des expériences d'autres personnes aux corps hors-norme ou, plus généralement, stigmatisées.

La Merma de l'autrice, journaliste et critique culturelle argentine María Moreno, paru en 2025, propose le récit à la première personne d'une hospitalisation après un grave AVC qui provoque chez la narratrice une hémiplégie, paralysie de la moitié droite de son corps. Moreno relate l'appropriation progressive de ce nouveau corps et explore, en parallèle, la manière dont celui-ci transforme son écriture, révélatrice à la fois de son état physique et de sa subjectivité. L'œuvre prend la forme d'une série d'essais dans lesquels, à partir de sa propre expérience, mais aussi de celles des personnes qu'elle rencontre, Moreno interroge le traitement et l'insertion dans la société des personnes aux corps hors-norme.

Camouflé dans la chair est une œuvre de l'auteur et dramaturge en danse québécois Mathieu Leroux, parue en 2023. Le texte est divisé en deux parties adoptant un format narratif fragmentaire et chronologique. La première moitié du roman suit l'expérience de maladie d'un sujet – « le patient » – alors qu'il fait face à une soudaine paralysie et une hospitalisation d'urgence qui se transforme en crise médicale de plusieurs mois. La seconde moitié suit cette fois un sujet – « le client » – durant une nuit dans un sauna homosexuel à Amsterdam alors qu'il se livre à des pratiques sexuelles transgressives. L'identité entre « le patient » et « le client » est inférée, mais non explicitée dans le texte.

Le corpus rassemble donc trois expériences de handicap physique (congénital, dans le cas de Grue, ou résultant de problèmes de santé dans les cas de Moreno et de Leroux) qui placent les sujets dans différentes situations de dépendance. Le corps se retrouve au fondement de l'expérience vécue, comme facteur central des questionnements sur l'identité et l'agentivité des sujets, mais se retrouve également au cœur de l'écriture même. Malgré leurs thématiques proches, les œuvres adoptent des formes différentes qui ne semblent pas d'emblée permettre de les faire appartenir à une même démarche littéraire. Pourtant, toutes les trois prennent ancrage dans un geste plus ou moins explicite d'écriture et de théorisation de soi et de son expérience.

De plus, une caractéristique qui rassemble sans équivoque les trois œuvres est leur pratique explicite d'intertextualité. Grue comme Leroux reprennent tous les deux des extraits de leurs propres archives médicales dans leurs écritures. Il s'agira d'interroger le rapport qu'ils entretiennent à ces archives, qui se présentent comme une description « objective » de leurs expériences corporelles. Mais, plus largement, les trois œuvres proposent de très nombreux

dialogues avec toutes sortes d'autres références, théoriques, littéraires, artistiques, cinématographiques et même musicales, liées de près ou de loin à des expériences corporelles variées et qui viennent nourrir l'expression des auteur·ices de leurs propres vécus.

Les trois œuvres proposent donc différentes modalités d'intertextualité qui ont pour effet de pluraliser l'écriture. Au-delà de la proposition d'une perspective unique, ces textes se présentent comme la construction d'une expérience, toujours incarnée et subjective, mais qui incorpore et dialogue avec les multiples discours qui la conditionnent : les discours médical, normatif, critique et culturel. Cette intertextualité, caractéristique de la forme autothéorique, permet aussi une intégration dans le corpus d'expériences et de savoirs collectifs.

Ainsi, nous avançons l'idée que l'écriture produit une définition de l'expérience du handicap comme fruit d'une négociation entre l'expérience incarnée du sujet et les discours médical, social, mais aussi collectifs, intégrés dans les œuvres au travers de différentes formes d'intertextualité.

État de l'art

Si les trois œuvres que nous étudions ne se revendiquent pas toutes explicitement comme autothéoriques, la suggestion de les lire comme telles résonne-t-elle avec une démarche existante dans leur étude ? En raison de leur caractère très contemporain, aucune des trois œuvres n'a jusqu'à présent fait l'objet d'une critique universitaire très développée. *Ma vie ressemble à la vôtre* est la seule des trois à avoir explicitement été étudiée depuis une perspective autothéorique¹⁵, y compris par l'auteur lui-même¹⁶.

Seul un article, de Benjamin Gagnon Chainey¹⁷, semble se pencher sur *Camouflé dans la chair*. Gagnon Chainey définit le texte de Leroux comme une autopathographie et l'analyse dans son dialogue avec l'œuvre picturale de Rembrandt pour proposer « une théorie de "l'expérience picturale" en contexte hospitalier ». Si la prémisse de cet article semble éloignée de notre propre recherche, son objectif de « comprendre et critiquer [...] la position subalterne dans laquelle la hiérarchie médicale cantonne souvent le corps malade » rejoint les

¹⁵ BRADSTREET, Tom Zachary, « High Dismodernism. The Posthumanist Poetics of Autotheory in Jan Grue's *I Live a Life Like Yours* », *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 2024, n° 18, pp. 27-52.

¹⁶ GRUE, Jan, « That Obscure Object of Embodiment: On Autotheory's Disciplinary Knowledge », dans BROSTOFF, Alex et COOPAN, Vilashini (éd.), *Autotheories*, Cambridge (Mass.), The MIT Press, 2025, pp. 49-66.

¹⁷ GAGNON CHAINEY, Benjamin, « Écouter avec les yeux de Rembrandt : Esquisse théorique de l'expérience picturale chez Jean Genet et Mathieu Leroux », *Ethnologies*, 2025, vol. 47, n° 1-2, pp. 139-151.

questionnements que nous proposons, pour notre part, d'explorer par la voie de l'autothéorie. À défaut d'une importante bibliographie critique sur son œuvre, nous avons eu le plaisir, dans le cadre de notre recherche, de rencontrer et d'interroger en personne Mathieu Leroux, à Montréal, le 4 décembre 2025. Cette conversation, portée sur la démarche d'écriture, les inspirations et les préoccupations thématiques et esthétiques de l'auteur, nous permettra de nourrir notre analyse de son œuvre.

Et, finalement, *La Merma* n'a, à notre connaissance, pas encore fait l'objet de travaux académiques. En revanche, Moreno a déjà largement été étudiée pour ses pratiques littéraires hybrides, au croisement de l'essai et de l'autofiction, tant dans sa production journalistique que dans certains de ses romans. La lecture que nous proposons de *La Merma* prolonge par ailleurs un rapprochement qui a déjà été suggéré entre l'écriture de Moreno et la notion d'autothéorie lorsque, par exemple, aux côtés de la « *theory in the flesh* » de Gloria Anzaldúa et de la « *biomythography* » d'Audre Lorde, Alex Brostoff¹⁸ identifie la notion de « *teoría de la noche*¹⁹ » de Moreno comme un néologisme qui désigne pourtant une démarche jumelle à celle explicitement nommée « autothéorie » par Paul B. Preciado²⁰ et Maggie Nelson²¹.

Finalement, la justification de notre démarche suppose que nous nous attardions sur la perspective comparatiste que nous adoptons. Cette approche est à concevoir comme un outil euristique qui permet de faire ressortir certaines dimensions des œuvres qui ne sont pas nécessairement perceptibles au travers d'une lecture isolée. La nature autothéorique revendiquée de l'œuvre de Grue, mais aussi ses réflexions explicitement théoriques, peuvent orienter la lecture des deux autres œuvres. Et, à l'inverse, les approches plus littéraires des œuvres de Moreno et de Leroux peuvent aussi éclairer la mesure dans laquelle le corps s'immisce inévitablement dans le langage même du sujet et, dès lors, faire ressortir des enjeux esthétiques d'une œuvre plus théorique comme celle de Grue. En identifiant des questionnements similaires dans les différentes œuvres de notre corpus, nous pouvons interroger leurs actualisations singulières au travers du même médium littéraire. La comparaison ouvre par ailleurs à une compréhension plus large de ce que de nouvelles formes littéraires, à une époque donnée, offrent comme possibilités diverses, non seulement à un.e

¹⁸ BROSTOFF, Alex et MATTHEIS, Lena, « “Autotheories” with Alex Brostoff », *Queer lit* [podcast], 21 janvier 2025, <https://podcasts.apple.com/be/podcast/queer-lit/id1562201493?i=1000684792604> (Page consultée le 30 octobre 2025).

¹⁹ MORENO, María, *Teoría de la noche. Antología de textos*, Santiago, Universidad Diego Portales, 2011.

²⁰ PRECIADO, Paul B., *Testo Junkie : sexe, drogue et biopolitique*, Paris, Grasset & Fasquelle, 2008.

²¹ NELSON, Maggie, *The Argonauts*, Minneapolis (MN), Graywolf Press, 2015.

auteur·ice isolé·e, mais à des communautés entières, dans des contextes linguistiques et culturels différents.

Plan de recherche

À partir des divers enjeux que nous relevons dans notre corpus, nous proposons l'hypothèse que la représentation des sujets et de leurs expériences ne relève pas exclusivement d'un savoir précédant l'écriture, mais aussi qu'elle en résulte. Ce travail aura donc pour objectif d'interroger comment, dans les œuvres de Moreno, de Leroux et de Grue, l'écriture du handicap fait advenir un récit et une théorie de soi qui se négocie au croisement de l'expérience incarnée et des discours externes.

Dans un premier temps, nous nous intéresserons à l'expérience de handicap comme vecteur de différentes formes de dépendance, à la fois matérielle, identitaire et discursive. Nous interrogerons la mesure dans laquelle ces dépendances sont directement conditionnées par les déficiences corporelles des individus ou, plutôt, résultent de structures sociales validistes. Cette première partie aura par ailleurs pour objectif d'identifier les types de récits que ces mécanismes de dépendances permettent de produire, depuis une perspective externe, des sujets et de leurs expériences.

La deuxième partie de cette recherche étudiera la manière dont la littérature et les nouvelles formes de l'écriture de soi sont investies par les auteur·ices dans une revendication et une pratique d'agentivité. Nous interrogerons comment la forme de ces démarches littéraires – en particulier la pratique de citation, caractéristique de notre corpus – permet d'étendre la quête d'agentivité narrative à une quête d'agentivité, cette fois, théorique. Nous verrons, notamment, comment l'autothéorie ouvre la voie à une reconfiguration des savoirs produits *sur* et à *partir de* l'expérience du handicap. Enfin, cette partie se conclura sur une analyse de différents motifs concrets que mobilisent les auteur·ices dans l'exploration d'une possible agentivité corporelle.

Finalement, la troisième et dernière partie de notre recherche interrogera comment les modes de mise en récit et de théorisation de l'expérience individuelle du handicap font également émerger des enjeux collectifs. Nous verrons que ceux-ci amènent à une nouvelle conception théorique et pratique du handicap dans laquelle la communauté joue un rôle déterminant. Au travers de notre corpus, nous étudierons donc comment la littérature permet,

en effet, de repenser les pratiques de *care*, ainsi que l'ensemble des modes de relationnalité, faisant advenir des nouvelles formes de communauté à partir et autour du handicap.

PARTIE I – LE CORPS COMME VECTEUR DE DÉPENDANCE

Chapitre 1 : Dépendance pratique

1.1. Les effets de la déficience

« Un hécatombe venait de se produire et, moi, je voulais parvenir à la fin de ma phrase²² », écrit María Moreno en décrivant l'accident cardio-vasculaire qui cause la paralysie du côté droit de son corps. L'autrice est effectivement préoccupée par son activité d'écriture lorsque, soudain, son corps l'arrête. Si l'accident ne déplace pas l'importance du corps, il la révèle : au moment de sa faillite, ce corps, qui ne compte souvent pas parmi les priorités, se fait soudain sentir comme non seulement l'intermédiaire, mais la condition de l'activité du sujet. Cet évènement décrit par Moreno donne à voir un exemple saillant et immédiat de ce que la théoricienne des *disability studies* Carol Thomas nomme les « effets de la déficience » (*impairment effects*)²³. Ceux-ci désignent les limitations ou l'incapacité directement et inévitablement causées par la déficience dans la vie quotidienne²⁴. Ce concept est important au sein des études sur le handicap et du modèle social du handicap pour reconnaître les conséquences directement causées par la déficience du corps, en opposition à celles imposées socialement aux individus à cause de leur déficience²⁵. Dans le cas de Moreno, l'engourdissement soudain de la moitié droite de son corps a pour effet une incapacité à contrôler mouvements et, par conséquent, à écrire.

Un évènement similaire touche « le patient » dans le récit de Leroux : une soudaine faiblesse dans les jambes cause sa chute dans les escaliers et le force à ramper pour ouvrir à l'ami qui vient lui porter secours. Il n'y a pas de manifestation aussi abrupte du corps dans le récit Jan Grue, dans la mesure où son expérience du handicap, par son caractère congénital, se distingue de celles décrites par Moreno et Leroux, qui résultent, elles, de graves complications de santé se manifestant à un point donné de la vie des individus. Mais la déficience de Grue, une atrophie musculaire congénitale, a également pour effet une limitation du contrôle du corps et une difficulté à se déplacer. Il en explique l'une des nombreuses conséquences : « mon corps

²² « Había sucedido una hecatombe y yo quería llegar al final de mi frase. », MORENO, María, *La Merma*, Buenos Aires, Random House, 2025, p. 23. Toutes les traductions de l'œuvre de Moreno, ainsi que des sources critiques sont effectuées par nos soins, occasionnellement avec l'assistance de DeepL.

²³ CHOTTIN, Marion et DORIA, Corinne, *Handicap, déficience, différence: Une introduction aux disability studies*, Lyon, ENS Éditions, 2026, pp. 199-201.

²⁴ THOMAS, Carol, *Sociologies of Disability and Illness*, London, Macmillan Education UK, 2007, p. 135.

²⁵ *Ibid.*, p. 136.

a son propre rythme, il est lent. Je suis incapable de me dépêcher, et j'ai souvent besoin d'aide²⁶ ».

Les effets de la déficience sont extrêmes dans les cas de paralysie décrits par Moreno et par Leroux : les sujets malades se voient soudainement limités dans leurs capacités parfois les plus essentielles comme avaler ou même respirer de manière autonome. Une fois de plus, l'expérience de Grue diffère. La nature moins extrême de sa condition physique, mais aussi l'absence de rupture biographique – Grue s'est construit et a appris à vivre avec les effets de sa déficience – permettent une perspective différente, davantage axée sur une analyse du handicap en tant que tel. Il importe, en effet, de distinguer la déficience du handicap. Alors que la déficience désigne « l'incapacité individuelle dans sa dimension médicale²⁷ », le handicap renvoie, lui, au « désavantage ou [à] la restriction d'activité²⁸ » que rencontrent les individus porteurs de déficiences en raison de barrières sociales²⁹. Dans le cas de Grue, le handicap se manifeste, par exemple, dans la difficulté ou même l'impossibilité qu'il rencontre à poursuivre ses séjours d'étude à Saint-Petersbourg et à Amsterdam en raison des environnements inadaptés aux chaises roulantes, ou encore à trouver un logement ou ne serait-ce qu'une administration qui puisse prendre en charge son dossier lorsqu'il obtient une bourse pour étudier à Berkeley.

Dans le récit qu'il fait de sa situation, Grue met moins l'emphasis sur les effets de la déficience, mais celle-ci reste un facteur premier de son expérience. Car quelle que soit leur ampleur, les effets de la déficience sont d'autant plus perceptibles, voire handicapants, qu'ils se heurtent systématiquement à l'idéal – ou l'injonction – d'autonomie, érigé dans nos sociétés occidentales³⁰. En effet, le point commun de toute déficience réside dans les différentes formes de dépendance qu'elle engendre pour les individus.

1.2. Les différentes formes de dépendance pratique

Les déficiences corporelles et la manière dont elles sont prises en charge socialement entraînent différentes situations de dépendance. Ce premier chapitre se penchera sur la

²⁶ GRUE, Jan, *Ma vie ressemble à la vôtre*, trad. du norvégien par Marina Heide, Marseille, Le bruit du monde, 2023, p. 83.

²⁷ REVILLARD, Anne, « L'expérience sociale du handicap », *OSC papers*, n° 2019-2, p. 2.

²⁸ THOMAS, Carol citée dans CHOTTIN, M. et DORIA, C., *op. cit.*, p. 197.

²⁹ S'il importe ici de faire cette distinction théorique, nous emploierons néanmoins le terme « handicap » tout au long de ce travail pour référer à l'expérience somatique et sociale, dans son ensemble.

³⁰ JOUAN, Marlène, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie sociale*, n° 1, 2012, p. 42.

dépendance dans sa dimension la plus concrète, en opposition aux dépendances identitaires et discursives que nous analyserons par la suite.

La dépendance pratique qu'engendrent les déficiences corporelles se manifeste premièrement sous la forme d'une importante dépendance médicale. Celle-ci est omniprésente dans les récits d'hospitalisation, mais elle apparaît aussi, bien que de manière moins prééminente, dans l'expérience de Grue : depuis l'âge de trois ans et jusqu'au jour où, à l'âge adulte, il déconstruit cette dépendance, sa vie est ponctuée de visites médicales régulières. Si, après des années, Grue se défait sans difficulté de la structure de soin qui a été omniprésente dans son enfance, celle-ci peut néanmoins être synonyme de tout un mode de vie pour certains. Le protagoniste de l'œuvre de Leroux, par exemple, aura beaucoup plus de mal à se détacher du milieu hospitalier et de toutes ses implications : « Et le deuil, insoupçonné, de l'immense structure médicale. Sevrages émotifs additionnés à celui – imminent – des médicaments³¹ ». Il se profile là une autre forme de dépendance, qui n'est plus strictement médicale.

Il y a ensuite une importante dépendance matérielle et technologique, qui va partiellement de pair avec la dépendance médicale – les sujets hospitalisés dépendent d'un équipement technologique pour certaines fonctions vitales : dans l'œuvre de Leroux, l'état de santé du « patient » se dégrade jusqu'à la nécessité de le placer sous respirateur et, en raison de ses difficultés à avaler sans s'étouffer, Moreno nécessite, quant à elle, une sonde gastrique afin d'être nourrie artificiellement –, mais pas uniquement. Grue dépend grandement de son fauteuil roulant :

Je pouvais [...] me lever à condition d'avoir quelque chose à quoi me soutenir. Dehors, sur un sol inégal, j'avais besoin de mon fauteuil roulant. Cet objet représentait la liberté, la liberté de ne pas trébucher, de ne pas tomber, de ne pas me fatiguer.³²

Son fauteuil roulant ainsi que tout le matériel dont il a besoin ne lui appartiennent pas, mais sont la « propriété de l'État norvégien³³ ». Il doit donc les emprunter via la sécurité sociale, après maintes justifications et parfois de longues négociations. Dans chacun des cas, la dépendance est donc aussi largement institutionnelle.

³¹ LEROUX, Mathieu, *Camouflé dans la chair*, Montréal, Héliotrope, 2023, p. 98.

³² GRUE, J., *op. cit.*, p. 54.

³³ *Ibid.*, p. 110.

Ces différentes formes de dépendances placent les individus dans des situations d'hétéronomie, c'est-à-dire que, dépossédés de leur autonomie, leurs vies sont régies et régulées par des volontés extérieures. Cette hétéronomie prend une forme extrême dans les contextes hospitaliers de Moreno et de Leroux, puisque les sujets vivent entièrement selon une organisation temporelle et pratique définie, non seulement par l'autorité médicale, mais par l'autorité de toute la structure de soin. Dans l'œuvre de Leroux, ce bouleversement est représenté dès les premières pages : « Logique temporelle pulvérisée. [...] le corps n'a pour référence que les substances qu'on lui administre pour l'apaiser³⁴ ». S'en suit une liste de plusieurs pages de médicaments, accompagnés de la fréquence à laquelle ils sont administrés au « patient », comme la métrique d'une logique temporelle alternative. L'hétéronomie du sujet est représentée dans la forme narrative même de l'œuvre par le recours au seul langage médical, du moins dans ces premières pages, pour décrire l'expérience du sujet. Nous retrouvons ici les premiers signes d'une dépendance discursive sur laquelle nous reviendrons.

Finalement, les déficiences corporelles entraînent toutes inmanquablement une dépendance interpersonnelle. Dans chacune des œuvres du corpus, une emphase est mise sur l'importance tant du personnel soignant que des proches pour aider les individus à accomplir les tâches du quotidien. Grue remarque ainsi qu'en dépit de toutes ses capacités, ses déficiences physiques le contraindront toujours à dépendre d'une aide extérieure : « J'ai beau lire vite, penser vite, apprendre vite, mon corps a son propre rythme, il est lent. Je suis incapable de me dépêcher, et j'ai souvent besoin d'aide³⁵ ». Le « patient » de Leroux se situe, lui aussi, dans une grande dépendance interpersonnelle, jusque dans son mode de communication puisque le système mis en place – le « patient » cligne de l'unique paupière qu'il contrôle pour guider son interlocuteur dans la recomposition de sa phrase à l'aide d'une grille de lettres et des mots récurrents – implique que ses proches et le personnel soignant se prêtent au jeu. Malgré la mise en place de ce dispositif qui vise à développer l'autonomie du « patient », les gestes et la capacité d'adaptation de l'entourage restent indispensables :

Grâce au cahier, l'information essentielle est transmise à mesure que les difficultés surviennent.

SVP, tenez bien la grille face à ses yeux, assez haut. Il voit double et les vertèbres de son cou bougent à peine. S'il distingue mal les lettres, la communication est rompue. C'est frustrant pour lui, et vous

³⁴ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 12.

³⁵ GRUE, J., *op. cit.*, p. 83.

*ne comprendrez aucunement ses râles ou ses yeux exaspérés. Notez qu'il a tendance à faire des phrases complètes plutôt que de ne nommer que l'élément qui le gêne.*³⁶

Malgré donc tout ce que le sujet en situation de handicap sait faire, les stratégies et les mécanismes mis en place pour optimiser son autonomie, l'entourage reste crucial. Amos Squverer identifie dans la situation de dépendance à laquelle renvoie le handicap une expérience de « désaide³⁷ » :

De par sa limitation physique, le sujet handicapé est suspendu à l'intervention de l'Autre : un léger geste qui manque, un déplacement minime à faire, laissent le sujet handicapé devant l'abîme de l'impossibilité.³⁸

Alors que cette situation de désaide représente un chamboulement dans les expériences décrites par Moreno et Leroux, pour Grue, le besoin d'aide s'est toujours imposé comme une donnée inhérente à son corps et avec laquelle il a appris à composer.

Toutefois, si ces différentes formes de dépendance ont pour point de départ les déficiences individuelles, les cas de figure que nous venons d'explorer révèlent l'importance de les comprendre dans leur interaction avec leur environnement – ce à quoi nous invite précisément le modèle social du handicap. C'est pour cette raison que nous interrogeons le corps comme *vecteur* – et non uniquement comme *source* – de dépendance : le corps n'est pas appréhendé dans son essence et en tant qu'objet isolé, mais en interaction avec son environnement. Il existe, par conséquent, une difficulté à séparer distinctement les effets de la déficience (*impairment effects*), eux-mêmes largement conçus comme bio-sociaux³⁹, des effets du handicap (*disability effect*⁴⁰) qui se situent sur un même continuum. De ce fait, certaines dépendances que nous avons mentionnées entrent plutôt dans la seconde catégorie.

1.3. Réduction au silence par l'infantilisation et la déshumanisation

Parmi les implications, plus ou moins directes, de ces situations de dépendance, émerge une forme de réduction au silence. D'une part, les déficiences physiques peuvent avoir pour effet direct une incapacité concrète à communiquer, comme illustré dans deux des trois œuvres

³⁶ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 46.

³⁷ Notion empruntée à la psychanalyse freudienne.

³⁸ SQUVERER, Amos, « Corps handicapé, culture et norme. Penser le handicap en dehors du modèle exclusion/intégration », *Cliniques méditerranéennes*, 2015/2, n° 92, p. 262.

³⁹ THOMAS, C., *op. cit.*, pp. 135-137.

⁴⁰ CHOTTIN, M. et DORIA, C., *op. cit.*, p. 201.

de notre corpus : le « patient » de Leroux se retrouve progressivement paralysé et avec pour unique mobilité le clignement d'une paupière, ultime mode de communication avec l'extérieur, alors que Moreno, atteinte de dysarthrie⁴¹, peine à articuler et à se faire comprendre.

Mais la réduction au silence résulte plus largement aussi d'une fréquente infantilisation et parfois même d'une déshumanisation des individus en situation de handicap. En effet, la dépendance pratique dans laquelle ils se retrouvent porte atteinte à leur statut d'adulte autonome, voire carrément d'être humain, tant par le vécu matériel que par le traitement de ces corps porteurs de déficiences. Et la conséquence est la restriction d'accès à la parole.

Les mécanismes d'infantilisation

L'expérience de désaide, que nous évoquions plus haut, est en réalité une notion freudienne relevant du stade infantile de l'individu⁴². Mais, dans le prolongement de cette situation d'hétéronomie radicale, ce qui caractérise l'enfant (voire le nourrisson dans ce cas-ci) est également une dépossession de la parole : l'*infans* renvoie étymologiquement à l'être qui ne peut parler. Le stade infantile auquel est souvent ramené le sujet handicapé est donc synonyme d'une réduction au silence et, par conséquent, aussi d'une perte d'agentivité. Il y a, dans l'œuvre de Leroux, une infantilisation extrême du « patient » par la maladie, représentée par son incapacité à signer ses propres autorisations médicales et l'intervention de sa mère pour le faire à sa place. Cette infantilisation par la faillite du corps se perçoit également lorsque Grue se casse la cheville à la suite d'une chute et se voit contraint de retourner habiter chez ses parents. Moreno, qui se fait, quant à elle, habiller et coiffer par le personnel soignant, ne peut s'empêcher de les imaginer s'entraîner sur leurs propres enfants avant de les emmener à l'école. Ces exemples révèlent une infantilisation par le corps et ses capacités qui détonne en comparaison aux attentes d'autonomie des corps adultes. Mais l'infantilisation se manifeste également dans le traitement et le regard posé sur les corps. Par exemple, lorsque Grue cherche un logement pour aller étudier en Californie, ses interlocuteur·ices partent du principe qu'il viendra accompagné et assisté. Moreno, elle, perçoit l'infantilisation dans le ton « faussement euphorique⁴³ » du personnel médical au moment de son hospitalisation, le même ton

⁴¹ « Difficulté d'élocution due à une lésion des centres moteurs du langage. », « Dysarthrie », *Le Robert, dico en ligne*, <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/dysarthrie> (Page consultée le 12 juillet 2026).

⁴² SQUVERER, A., *art. cit.*, p. 262.

⁴³ « Lo hace con voz falsamente eufórica, como se da la bienvenida a los niños pequeños en el jardín de infantiles. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 37.

habituellement réservé aux petits enfants. Elle identifie également que la dysarthrie dont elle est atteinte est associée au babillage des enfants (« *la media lengua de los niños*⁴⁴ »).

Cette infantilisation des personnes en situation de handicap se manifeste également au travers de la question de la sexualité. Il existe, en effet, une tendance validiste à exclure les personnes en situation de handicap du domaine de la sexualité et de la sphère de ce qui est désirable⁴⁵. Ces personnes sont dès lors perçues, au même titre que les enfants, comme des êtres asexués. Dans chacune des œuvres, la sexualité représente une question problématique et dont les individus se sentent, plus ou moins, dépossédés. Que ce soit par la situation concrète de leur corps – Moreno confie ne plus sentir son clitoris depuis la paralysie –, le regard social posé sur leur corps – Jan Grue s'appuie sur Goffman et sa propre expérience pour montrer comment la sexualité et le handicap sont perçus comme incompatibles – ou les deux – le « patient » de Leroux s'inquiète de ne plus jamais pouvoir avoir d'érection, mais aussi de ne plus être désirable, alitée et dépendant comme il est.

Les mécanismes de déshumanisation

Davantage qu'une infantilisation, c'est même une forme de déshumanisation que semblent impliquer les expériences de handicap. Dans chacune des œuvres du corpus, les déficiences corporelles entraînent une limitation de la mobilité des individus. La dépendance des individus aux chaises roulantes ou aux lits d'hôpital peut être perçue comme une remise en cause la condition de bipède que Moreno identifie pourtant comme « une sorte de passeport d'humanité⁴⁶ ». Cette exclusion de son humanité se ressent dans le vécu quotidien pour le « patient » de Leroux, comme l'atteste la description de la routine matinale :

D'abord la lumière, ensuite les voix tonitruantes qui lui souhaitent *bon matin*, puis l'arrêt des ventilateurs pour ne pas qu'il prenne froid pendant le toilettage – seul terme qui s'applique. Les préposés·es ont beau qualifier le processus de « bain », s'occuper de cette créature s'apparente davantage à une visite au pet shop qu'à un passage au spa.⁴⁷

Cette même réduction à l'animalité apparaît dans la narration de Moreno. Elle, qui ne peut se retourner seule, se fait manipuler, parfois violemment, par le personnel soignant et cette

⁴⁴ *Ibid.*, p. 16.

⁴⁵ PUISSEUX, Charlotte, « Introduction à la théorie *crip* », *Charlotte Puisseux* [en ligne], avril 2017, <https://charlottepuisseux.weebly.com/introcrip.html> (Page consultée le 10 avril 2026).

⁴⁶ « la condición de bípedo es una suerte de pasaporte de humanidad », MORENO, M., *op. cit.*, p. 19.

⁴⁷ LEROUX, M., *op. cit.*, pp. 33-34.

expérience l'amène à constater : « C'est la vie minimale, celle d'un animal capturé, sans accès au langage, mais avec pour malheur de le comprendre⁴⁸ ». Par la métaphore de l'animalité, Moreno met ici les mots sur les implications de cette déshumanisation, qui, au même titre que l'infantilisation, représente un mécanisme de réduction au silence. Ces vécus individuels révèlent une tendance générale dans les conceptions, les représentations et le traitement des personnes aux corps hors-norme. Si la contestation de cette tendance déshumanisante sous-tend les démarches d'écriture des trois auteur·ices – nous l'analyserons dans la deuxième partie du travail –, Grue, lui, l'explique : « Il ne s'agit pas d'expliquer comment je suis devenu un être humain, mais comment j'ai compris que je l'avais toujours été⁴⁹ ». Pourtant, cet effet de réalisation de sa propre humanité, qui n'a donc pas toujours été une évidence pour lui non plus, est bien l'indice d'un discours contraire.

Ces formes d'infantilisation et de déshumanisation se matérialisent dans une dépossession de mouvement, d'autonomie et d'agentivité qui culmine, nous le verrons, dans une dépossession du discours.

Chapitre 2 : Dépendance identitaire

2.1. Rupture biographique et dédoublement identitaire

Les exemples d'infantilisation et de déshumanisation, analysés dans le chapitre précédent, laissent entrevoir le rapport étroit qui lie le sujet, son corps et son identité. Avant de nous intéresser à la dépendance discursive en tant que telle, nous pouvons interroger la mesure dans laquelle le corps et ses spécificités peuvent également définir l'identité des individus jusqu'à, dans certains cas, être la source d'une dépendance identitaire. Cette expression renvoie à la perte d'autodétermination des individus, dont le propre récit identitaire dépend de discours tiers. Comme nous l'avons déjà évoqué, les expériences de handicap dans les œuvres de Moreno et de Leroux se distinguent de celle de Grue dans la mesure où elles engendrent une rupture soudaine dans la vie des sujets. Claire Marin définit l'identité comme un ensemble d'habitudes d'*être* plutôt qu'un noyau fixe⁵⁰. Or, lorsqu'un événement chamboule les conditions corporelles et entraîne un bouleversement radical des habitudes, c'est donc bien l'identité même du sujet

⁴⁸ « Es la vida mínima, de un animal capturado, sin acceso al lenguaje, pero con la desgracia de comprenderlo. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 49.

⁴⁹ GRUE, J., *op. cit.*, p. 116.

⁵⁰ MARIN, Claire, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, Presses universitaires de France, 2014 (Questions de soin), pp. 11-18.

qui est bouleversée. La sociologie de la santé parle de rupture biographique (*biographical disruption*) pour désigner le profond effet de chamboulement identitaire qu'une maladie grave, par exemple, peut avoir dans la vie d'un sujet⁵¹. Dans les expériences de handicap et de maladie des œuvres de Moreno et de Leroux, cette notion de rupture biographique représente, en effet, la manière dont le corps et ses changements affectent, voire mettent en cause les identités des sujets.

Moreno, par exemple, établit son statut d'autrice comme un trait fondamental de sa construction identitaire. Mais cette identité est mise à mal par la faillite de son corps, dans la mesure où celle-ci entrave sa capacité physique à écrire. Non seulement son AVC la laisse paralysée de la main droite, la main de l'écriture (« *la mano de escribir* »), mais en plus il lui rend impossible de marcher, activité que l'autrice associe à la pensée, qui est elle-même fondamentale à la pratique d'écriture. Et même lorsque l'autrice réapprend à écrire – d'une main et à l'aide de la technologie –, l'écriture reste profondément modifiée par les nouvelles conditions corporelles :

Moi aussi, j'ai eu mes muses : celles de la dysarthrie. J'ai renoncé à mes excès baroques et à mes énumérations chaotiques rococo. J'en suis arrivée à la synthèse par défaut, et non pas volonté.⁵²

Je raccourcissais mes paragraphes, négociant une synthèse à laquelle je n'aurais jamais pensée. [...] Mes longues énumérations chaotiques, que j'avais l'habitude de cloisonner entre des tirets et d'étirer sur cinq ou six lignes, me manquaient. Il me semblait que telle était ma réelle perte.⁵³

Il y a donc le sentiment que les effets de la déficience dérobent une part de personnalité à l'écriture, pourtant étendard identitaire de l'autrice. De plus, les limitations fonctionnelles de son corps hémiparétique produisent une césure entre la personne qu'elle était avant son AVC et celle qu'elle est à présent : « peu avant, on m'aurait appelée pour diriger le Musée du Livre et de la Langue alors qu'à présent je parlais une espèce de glossolalie et je ne pouvais ni tenir un livre ni le lire⁵⁴ ». Cette césure identitaire qu'engendre la faillite du corps prend la forme d'un dédoublement de soi ; Moreno non seulement est devenue autre, mais éprouve certains

⁵¹ GRUE, Jan, *art. cit.*, p. 49-66.

⁵² « Yo también tuve mis musas: las de la disartria. He renunciado a mis excesos barrocos y a mis enumeraciones caóticas rococó. He llegado a la síntesis por un déficit, no por voluntad. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 18.

⁵³ « Acortaba mis párrafos, negociando una síntesis a la que nunca habría acudido. [...] Extrañaba mis largas enumeraciones caóticas que solía tabicar entre rayas y estirar por cinco o seis renglones. Creía que esa era mi verdadera pérdida. », *ibid.*, p. 64.

⁵⁴ « poco antes me hubieran llamado para dirigir el Museo del Libro y de la Lengua cuando ahora hablaba en una especie de glosolalia y no podía sostener un libro ni leerlo », *ibid.*, p. 15.

sentiments à l'égard de cette version passée d'elle-même : « Parfois, j'en arrive à détester cette autrice euphorique que j'ai été, faussement désinvolte et avec une voix sans trébuchements⁵⁵ ».

Dans l'œuvre de Leroux, l'expérience du corps peut également être perçue comme mettant au défi l'identité du sujet, ce qui n'est pas représenté par la comparaison d'un avant et d'un après, comme dans l'œuvre de Moreno, mais par l'effacement de quasi toute détermination identitaire. Le protagoniste du récit se définit effectivement par sa qualité anonymisée de « patient » ou de « corps », avant tout autre chose. Le peu qui le caractérise à un niveau individuel est d'ailleurs représenté par la négative, en tant que spécificité identitaire qui lui est dérobée par l'expérience de la maladie. Si, dans la première partie de l'œuvre, récit de son hospitalisation, certains rares centres d'intérêt sont abordés, c'est dans la mesure où il en est privé : le « patient » ne peut accompagner son groupe d'amis à ce concert prévu de longue date, ni sortir danser comme il le souhaite tant. Il en va de même pour sa sexualité : elle n'est une question que dans la mesure où le « patient » se sent dépossédé et exclu des sphères de la séduction et de l'érotisme. Il se ressent donc bien un effet de dédoublement du sujet dans l'expérience de la faillite du corps avec une mise à distance de la détermination identitaire du sujet dans la forme narrative même.

Cette rupture biographique et le sentiment de dédoublement qu'il provoque apparaît également, bien que de manière plus ponctuelle, dans le récit de Grue. À la suite d'une chute dans laquelle il se casse une cheville, il déclare : « Il m'a fallu des mois, six peut-être, voire un an, pour redevenir moi-même⁵⁶ ». Toutefois, dans le cas de Grue, l'expérience de handicap, par sa nature congénitale, ne provoque globalement pas le même effet de rupture identitaire. Au contraire, Grue construit plutôt un rapport d'identification à son corps qui s'intègre d'emblée à son identité : « Je vois mes bras pliés en deux, mes jambes fluettes, les grosses chaussures qui maintiennent en place mes pieds tordus. Et je vois que tout ça, c'est moi⁵⁷ ». Dans le récit de sa vie quotidienne, l'auteur montre aussi la manière dont son corps conditionne ses habitudes et, par conséquent, son identité : « Avec un être-au-monde comme le mien, planifier devient une habitude automatique, un réflexe. [...] À force, ce réflexe est devenu un trait de personnalité⁵⁸ ». Si cet effet du corps dans la construction identitaire n'est pas sans ambivalence, il est compris et généralement accepté. Ce rapport au corps contraste avec celui observé dans les récits de

⁵⁵ « a veces llego a odiar esa autora eufórica que fui, falsamente desenvuelta y con una voz sin sobresaltos », *ibid.*, p. 22.

⁵⁶ GRUE, J., *op. cit.*, p. 135.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 101.

⁵⁸ *Ibid.*, p. 123.

Moreno et de Leroux, caractérisés plutôt par des interrogations et une mécompréhension du nouveau corps, qui, dans un effet de rupture biographique, déstabilise, voire redéfinit l'identité du sujet.

2.2. Le rapport au corps, entre association et dissociation

Dans *The Wounded storyteller*, Arthur W. Frank identifie parmi les enjeux essentiels de l'expérience incarnée (*embodiment*) la notion de *body-relatedness*⁵⁹. Celle-ci peut se traduire par la question – que nous avons déjà brièvement posée au travers de l'expérience de Grue – du « rapport au corps », d'un point de vue psycho-cognitif et qui peut s'illustrer par l'interrogation suivante : « *Ai-je un corps, ou suis-je un corps ?*⁶⁰ ». Frank suggère que cette relation entre le sujet et son corps peut se définir sur un continuum qui va de l'association à la dissociation. Ce que nous observons dans les expériences de handicap et de maladie de notre corpus est avant tout un rapport vacillant entre ces deux positions.

Moreno, par exemple, manifeste tantôt un rapport d'identification à son corps en définissant pleinement son être en correspondance avec celui-ci – « à présent que je ne suis que mon côté gauche⁶¹ » –, tantôt un rapport de différenciation, décrivant son corps comme lui étant étranger – « Ma main droite possède sa propre vie que je ne peux maîtriser, mais que je peux sentir⁶² » ou encore, « Je n'étais pas la seule à regarder ma jambe comme si elle ne faisait pas partie de mon corps et qu'elle émettaient une espèce de gazouillis qui, je pensais initialement, venait de la rue⁶³ ». Le « patient » de Leroux semble, lui, plutôt projeté dans un fort rapport d'association par la narration. En effet, nous observons une interchangeabilité des termes « le patient » et « le corps » ainsi que des effets de subjectivation du corps, comme lorsqu'il est établi que « le corps n'a pour référence que les substances qu'on lui administre pour l'apaiser⁶⁴ » ou bien que « la hantise s'installe en permanence dans son corps⁶⁵ ». Le sujet est le corps et le corps est le sujet. Pourtant, en d'autres instances, la narration semble aussi insister

⁵⁹ FRANK, Arthur W., *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995, p. 29 et pp. 33-35.

⁶⁰ « Do I have a body, or am I a body ? », *ibid.*, p. 33.

⁶¹ « Ahora que soy solo mi lado izquierdo », MORENO, M., *op. cit.*, p. 54.

⁶² « Mi mano derecha tiene su propia vida que yo no domino, pero puedo sentir. », *ibid.*, p. 125.

⁶³ « No solo yo miraba mi pierna como si no formara parte de mi cuerpo y que emitía una especie de gorjeo, que al principio pensaba que venía de la calle. », *ibid.*, p. 148.

⁶⁴ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 12.

⁶⁵ *Ibid.*, p. 64.

sur le monde intérieur du sujet qui, confiné dans un corps en faillite, trouve via son imagination une porte d'évasion, et donc de dissociation de son corps réel :

Il s' imagine dans un club bondé, les basses lourdes martelant sa poitrine, ses jambes incapables de s'arrêter, son corps suant, celui des autres qui frictionnent le sien, l'étranger remarqué à distance, le french goulou dans un coin sombre.⁶⁶

Finalement, chez Grue, le rapport d'association que nous avons identifié a amené le sujet à se construire en harmonie avec son corps et ses spécificités, de sorte qu'il a développé une conception étendue de son corps à laquelle s'intègre même son fauteuil roulant : « Entre mon corps organique et la machine dans laquelle je me déplace tous les jours, la frontière est floue⁶⁷ ». Par conséquent, et en raison du rapport d'identification que Grue entretient avec son corps, le fauteuil en arrive à être intégré au sujet : « Moi qui ne faisais qu'un avec mon fauteuil roulant⁶⁸ ». Le rapport de Moreno à son fauteuil roulant est lui aussi révélateur du rapport de l'autrice à son corps, bien qu'il soit tout autre. Lorsqu'elle affirme « À présent viendront les prix et la reconnaissance, qu'au fond, je devrai à ma chaise roulante et non à moi-même⁶⁹ », elle établit une évidente distance par rapport à son fauteuil roulant, et par extension, son nouveau corps qu'il représente, contrastant avec la conception de Grue. Néanmoins, alors que Grue accepte son corps comme faisant intégralement partie de qui il est, une grande partie de sa construction identitaire consiste tout de même à ne pas se laisser limiter par le handicap. De ce fait, il développe donc aussi, en parallèle, un certain rapport de dissociation de son corps et les handicaps qui lui sont rattachés.

Toutefois, que le rapport du sujet à son corps soit un rapport apaisé ou conflictuel, d'identification ou de différenciation, il donne lieu à une définition identitaire problématique. L'association à son corps est périlleuse pour le sujet puisqu'au travers de l'expérience du handicap ou de la maladie, son identité court le risque d'être réduite à sa déficience physique. Dans le cas de Moreno, par exemple, se définir à l'image de son corps, dans un rapport d'association, l'amène à se définir par la réduction ou la perte (« *la merma* ») qu'a subi son corps. Mais, de manière générale, le rapport d'association devient surtout problématique dans la mesure où il est rendu illusoire par les expériences somatiques vécues. Un thème récurrent

⁶⁶ *Ibid.*, p. 69.

⁶⁷ GRUE, J., *op. cit.*, p. 40.

⁶⁸ *Ibid.*, p. 83.

⁶⁹ « Ahora vendrán los premios y los reconocimientos, que, en el fondo, se deberán a mi silla de ruedas, y no a mí. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 22.

des trois œuvres consiste en la perte de confiance des sujets en leur corps et leurs capacités, ce qui implique un rapport de dissociation. Moreno, par exemple, devient terrifiée à l'idée de déglutir, de peur de s'étouffer. À la suite de l'accident dans lequel il se casse une cheville, Grue réalise, quant à lui, l'étendue de la faiblesse de ses jambes, ce qui l'amène à se méfier et à devenir plus précautionneux :

après ma fracture, je n'ai plus osé quitter mon fauteuil à l'extérieur. J'avais l'impression de laisser tomber mon masque. J'ai commencé à demander de l'aide, un bras auquel me soutenir, une épaule sur laquelle m'appuyer.⁷⁰

Cette difficulté pour le sujet à se fier à son corps en raison de ses déficiences physiques se manifeste également chez Leroux, mais davantage dans la manière dont il s'inscrit dans son environnement au travers de ses sensations :

C'est l'un des grands chocs que cause le syndrome du patient : l'anéantissement des volumes et des textures. L'impossible distinction entre la raideur du coton de la jaquette, la froideur de l'armature du lit, l'aspect râpeux des débarbouillettes ou soyeux des mains qui le touchent.⁷¹

Le même rapport aux sensations du corps se retrouve dans l'expérience de Moreno : « Je lui prenais la main et espérais une réponse, mais mes sensations n'étaient la preuve de rien, je pensais toujours sentir ce que j'espérais⁷² ». Dans chacun de ces exemples, les déficiences ont pour effet direct une scission entre le sujet et son corps : puisqu'il ne peut plus avoir confiance en ses sensations physiques, le sujet est comme dépossédé de son propre corps.

La dissociation entre le sujet et son corps est ensuite renforcée par les différentes formes de dépendance que les déficiences impliquent puisqu'elles engendrent pour les individus une dépossession de leur corps. Dans *Camouflé dans la chair*, par exemple, lorsque le « patient » nécessite l'aide du personnel soignant pour se laver, « sa nudité [...] n'a rien d'intime⁷³ », comme si elle ne lui appartenait plus. Dans l'œuvre de Leroux comme celle de Moreno, la dépendance radicale des sujets amène à ce que le corps soit manipulé par d'autres comme un objet. Cette dépossession corporelle est également perceptible dans le rapport de Grue à son fauteuil roulant : alors même que celui-ci est perçu comme une partie intégrante du corps de

⁷⁰ GRUE, J., *op. cit.*, p. 136.

⁷¹ LEROUX, M., *op. cit.*, pp. 63-64.

⁷² « Tomaba su mano y esperaba una respuesta pero mis sensaciones no eran prueba de nada, siempre creía sentir lo que esperaba », MORENO, M., *op. cit.*, p. 84.

⁷³ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 34.

l'auteur – « Dès le collège, le fauteuil avait commencé à s'intégrer à mon corps⁷⁴ » –, il reste la propriété de l'État norvégien. Par sa situation de dépendance matérielle et technologique, Grue est comme dépossédé d'une partie de son corps.

Tout rapport d'association au corps est donc *rendu* problématique par la situation de handicap. Cependant, le rapport de dissociation qui en résulte est, lui aussi, problématique pour la définition identitaire des sujets dans la mesure où il est synonyme soit d'une perte de contrôle, soit d'un rejet d'une part irréductible de ce qui constitue pourtant l'individu et, par conséquent, son identité – à savoir son corps. Indépendamment donc de la présence ou non d'une rupture biographique, le corps et ses déficiences peuvent, sinon engendrer, du moins révéler et renforcer une forme de dépendance identitaire : le sujet est dépossédé de son corps alors même que celui-ci fonctionne pourtant comme substrat identitaire. Comment, dès lors, (re)configurer une identité à partir d'un corps dont les sujets ne sont pas pleinement souverains ?

2.3. L'autre dans l'identité

L'identité performée et adressée

Un ultime facteur complexifie la relation entre le sujet, son corps et son identité et conditionne la dépendance identitaire : l'autre, entendu comme toute personne extérieure à l'individu, mais avec qui il est voué à entrer en relation. L'identité n'est, en effet, pas une notion purement individuelle et solipsiste, mais elle s'inscrit et se construit dans un rapport social et relationnel⁷⁵. En ce sens, Grue écrit que « pour exister, il faut apparaître aux yeux des autres⁷⁶ ». L'identité est donc avant tout relationnelle et n'est opérationnelle que dès lors qu'elle est reçue par l'autre à qui elle est inévitablement adressée. C'est une des raisons pour lesquelles le corps possède une telle importance dans la définition identitaire du sujet ; il fonctionne comme médiation et support d'une identité qui est construite, en partie, pour et par le regard de l'autre. À ce titre, Grue déclare : « il n'y a pas de *moi* sans ce corps, de *moi* avec un corps qu'on ne remarque pas⁷⁷ ». Son identité n'est pas seulement conditionnée par son corps, mais par son corps dans la manière spécifique dont il est perçu par autrui. Ainsi, lorsque Moreno fait le rêve récurrent qu'elle recouvre sa capacité de marcher, mais que personne autour d'elle ne le

⁷⁴ GRUE, J., *op. cit.*, p. 67.

⁷⁵ KAUFMANN, Jean-Claude, « Identités », dans AÏN, Joyce, *Identités. Entre être et avoir : qui suis-je ?*, Paris, Érès, 2009, p. 61.

⁷⁶ GRUE, J., *op. cit.*, p. 35.

⁷⁷ *Ibid.*, p. 17.

remarque, le rêve se transforme en cauchemar ; son identité d'être marchand n'est opérationnelle que dès lors où d'autres la perçoivent.

Pourtant, cette dimension performative de l'identité est, elle aussi, compliquée par les déficiences et leurs effets. Dans les œuvres du corpus, les déficiences physiques et le handicap qu'elles impliquent affectent, premièrement, la possibilité des individus de se dire et donc de communiquer leur identité. Cette entrave à l'expression est, d'une part, directement causée par les déficiences dans les cas de paralysie décrits par Moreno et par Leroux, mais, d'autre part, aussi plus largement renforcée chez les trois auteur·ices par les mécanismes de réduction au silence que nous avons analysés dans le premier chapitre. Deuxièmement, le corps et ses spécificités déterminent aussi la manière dont le sujet se présente et, dès lors, performe son identité. Cette idée est, encore une fois, particulièrement perceptible dans les œuvres de Moreno et de Leroux, au travers de la dépossession des individus de leur propre apparence en raison de la dépendance matérielle dans laquelle ils se retrouvent. Claire Marin explique que, dans l'expérience de faillite du corps, l'apparence n'a rien d'une question superficielle ou anecdotique, mais qu'elle relève d'un enjeu identitaire majeur pour le sujet, qui lui permet d'entrer en relation avec les autres⁷⁸. Pourtant, Moreno développe à plusieurs reprises un sentiment de dépossession dans l'expérience récurrente de la perte d'agentivité quant à son apparence : on la coiffe et l'habille sans prendre en compte ses demandes et ses volontés et en minimisant l'importance de son apparence – « Qui va te regarder ?⁷⁹ ». Cette dépossession de son apparence va jusqu'à se manifester dans un sentiment non seulement de perte d'autonomie, mais aussi d'humiliation face aux vêtements d'hôpitaux qu'on lui fait porter : « mes vêtements d'enfermée, cette chemise de nuit humiliante qui nous laissait le cul à découvert⁸⁰ ». La structure de soin dont dépend Moreno ne prend donc pas pleinement en compte ses besoins de performer, de manière autonome et digne, son identité. Cette dépendance identitaire à l'autre se retrouve également dans l'œuvre de Leroux : le physiothérapeute insiste, lors des séances de rééducation, pour parer le « patient » d'accessoires qui lui permettent d'« avoir du style⁸¹ » et qu'il lui ôte ensuite, au moment de le réinstaller dans son lit. Si on retrouve lors de ces séances une progressive re-personnalisation du « patient » – en même temps que son corps est remobilisé, il est aussi doté d'attributs qui, physiquement, le caractérisent à nouveau comme un

⁷⁸ MARIN, C., *op. cit.*, pp. 46-47.

⁷⁹ « ¿Quién te va a mirar? », MORENO, M., *op. cit.*, p. 109.

⁸⁰ « mi ropa de encerrada, ese mortificante camión que nos dejaba el culo al descubierto », *ibid.*, p. 102.

⁸¹ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 89.

individu –, elle ne se fait pas de sa propre agentivité : il ne possède pas plus de contrôle sur son apparence que sur les mouvements de son corps.

De manière générale, Moreno interroge ce traitement des corps hors-norme et le fait de reléguer leur apparence, et plus généralement leur performance identitaire, au second plan, comme quelque chose d'anecdotique, qui ne compterait pas. Elle pose directement la question en constatant que l'esthétique n'est jamais une préoccupation dans la création des prothèses pour les personnes en situation de handicap : « Pourquoi n'y a-t-il pas de mains et de pieds manucurés ? Pourquoi la fonction est-elle simplement utilitaire ? Comme si l'accident ou la malformation génétique n'inspiraient que la discrétion⁸² ». En plus de déposséder les sujets du contrôle de leur apparence, il existe carrément des contraintes et des restrictions qui le façonnent dans une image spécifique, celle de la discrétion. Le sujet n'est donc pas seulement empêché de performer son identité propre, il s'en voit assigné une autre, définie en toute chose par la discrétion, à l'exception de ce qui relève du handicap même : les prothèses ne sont jamais de couleur peau, remarque encore Moreno, elles ne sont donc jamais que des prothèses, signes de handicap.

D'un point de vue métalittéraire, les trois œuvres du corpus proposent, à leur manière, une réflexion sur cette dimension relationnelle de l'identité puisque l'entreprise d'écriture des auteur·ices consiste en une mise en récit de soi, qui revient à performer une certaine identité pour un autre et, au fond, pour soi-même. Nous verrons par ailleurs que, si l'expérience du handicap restreint les possibilités de cette performance identitaire, celles-ci vont être récupérées par le geste d'écriture. En revanche, avant de pouvoir interroger les enjeux relationnels et performatifs du récit de soi dans la deuxième partie de ce travail, il importe de repérer la dernière façon dont l'autre interfère dans la construction identitaire du sujet.

L'identité construite par l'autre

En fin de compte, la dépendance identitaire à l'autre relève du fait que, non seulement, l'identité est adressée, mais aussi surtout qu'elle est (co-)construite par l'autre. En toute situation, parce que le sujet n'existe qu'en interaction avec son environnement social, sa construction est influencée par la perception et le regard de l'autre. Mais, lorsque les expériences de handicap et de maladie contraignent les individus à des situations de

⁸² « ¿Por qué no hay manos y pies manicurados? ¿Por qué la función es meramente utilitaria? Como si el accidente o la malformación genética solo inspiraran discreción. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 129.

dépossession discursive, en raison des déficiences physiques, mais aussi des conceptions validistes qui donnent lieu à diverses formes de réduction au silence, la place du discours de l'autre dans la définition du sujet devient d'autant plus conséquente.

En somme, ces expériences somatiques particulières engendrent pour le sujet une importante dépendance identitaire ; d'abord à son corps et, ensuite, aux discours extérieurs sur son corps. Dans la dépendance médicale qu'implique la maladie ou le handicap, par exemple, se profile déjà une forme dépendance identitaire avec le besoin d'un discours médical pour diagnostiquer, mettre en mots et proposer un récit de ce qui arrive au corps, et donc à l'individu. À ce titre, si le concept de rupture biographique que nous avons évoqué ne s'applique pas directement au handicap de Grue, en raison de sa nature congénitale, dans son article « That Obscure Object of Embodiment: On Autotheory's Disciplinary Knowledges⁸³ », l'auteur explique en revanche que le changement de son diagnostic, d'abord à l'âge de vingt-cinq ans, et puis, une seconde fois, à l'âge de trente-trois ans, opère pour sa part bien une rupture biographique : ce bouleversement soudain du discours extérieur sur son corps est, pour lui, aussi et surtout un bouleversement identitaire. Il explicite cette idée dans *Ma vie ressemble à la vôtre* : « Un diagnostic dispose de son propre champ gravitationnel. Comme d'autres concepts essentiels, tels que le genre et l'orientation sexuelle, il est susceptible de façonner l'identité⁸⁴ ». Il s'agit là donc d'un exemple précis de l'impact que le langage de l'autre – ici du discours médical – peut avoir dans la définition identitaire du sujet.

Chapitre 3 : Dépendance discursive

Les notions récurrentes de dépendance matérielle et identitaire qui traversent notre corpus aboutissent dans la manifestation d'une importante dépendance discursive des sujets. Celle-ci est, en réalité, le prolongement de la dépendance identitaire étant donné que nous proposons ici de concevoir le discours comme une des façons pour l'individu de performer son identité. Nous analyserons donc la construction identitaire du sujet au travers du discours et du langage, lorsque l'autre en possède le monopole.

Parler d'une dépendance discursive pour des sujets qui deviennent les narrateur·ices et auteur·ices des œuvres, et qui sont donc en apparence pleinement souverains du discours que

⁸³ GRUE, J., « That Obscure Object of Embodiment: On Autotheory's Disciplinary Knowledges », dans BROSTOFF, A. et COOPAN, V., *op. cit.*, p. 49-66.

⁸⁴ GRUE, J., *op. cit.*, p. 106.

nous lisons, peut paraître paradoxal. Pourtant, les œuvres que nous étudions s'attachent à juxtaposer les différents discours qui définissent les expériences hors-norme des auteur·ices et cette aliénation discursive en constitue précisément le point de départ.

3.1. Les mécanismes de la dépossession discursive

La première étape de la dépendance discursive des sujets est la dépossession de leur discours. Celle-ci a déjà été abordée à plusieurs reprises, notamment comme conséquence directe des déficiences physiques dans les cas de paralysie que décrivent Leroux et Moreno. Cette dépossession est sans doute illustrée de la manière la plus concrète dans l'œuvre de Leroux, qui, par exemple, ne donne jamais accès au discours à la première personne du « patient ». L'ensemble du récit est narré à la troisième personne. De plus, au sein de la diégèse même, en raison de l'impossibilité du sujet à communiquer verbalement, son discours est constamment médié par son entourage, à l'aide d'un système de communication par battement de paupière et grille alphabétique. Cette dépossession discursive est également soulignée dans le récit de Moreno, mais de façon très différente. En effet, du point de vue de la narration et de la focalisation, *La Merma* est construit de manière inverse à l'œuvre de Leroux : écrit à la première personne, le récit donne exclusivement accès à la perspective de l'autrice. Alors que Leroux illustre la dépossession du discours propre du sujet en mettant l'accent sur l'absence de la perspective du « patient », Moreno, elle, l'illustre plutôt en mettant l'accent sur ce qui fait obstacle à l'expression de cette perspective, à savoir l'incapacité à se faire comprendre. Le discours propre de Moreno est bien présent dans l'œuvre, mais il ne peut opérer dans la temporalité du vécu en raison de sa difficulté physique à communiquer. Il y a donc une impossibilité de transformer la perspective du sujet recevable par l'autre dans ses interactions sociales. En somme, chez Leroux comme chez Moreno, la perspective du sujet handicapé prend systématiquement la forme d'un discours coconstruit par l'autre et ses biais interprétatifs.

Plus généralement, cette dépossession discursive des sujets découle aussi de leur rencontre avec le paradigme médical, auquel ils sont contraints de se soumettre. Le regard médical tend, en effet, à transformer l'individu et son récit en « cas »⁸⁵, dans un mouvement de réification qui le dépouille donc de son discours propre. Cette tendance découle de ce que Foucault identifie, vers la fin du 18^e et les débuts du 19^e siècle, comme une nouvelle articulation entre le langage médical et son objet, marquant la naissance de la clinique et de la médecine

⁸⁵ COUSER, G. T., *op. cit.*, p. 32.

moderne⁸⁶. Ce nouveau regard clinique fonctionne comme un discours à part entière, doté de ses propres codes⁸⁷, et dont la visée est de transformer les symptômes en diagnostic, c'est-à-dire de doter le langage du corps d'une signification. Ce qui était un discours du corps, émanant du sujet, devient le discours d'une autorité extérieure.

Finalement, il importe de remarquer que cette dépossession discursive s'inscrit également dans une tendance plus large à invalider et à effacer le discours des personnes marginalisées. Dans le champ épistémique des années 1970 et 1980, les théories féministes du point de vue (*standpoint*) et des savoirs situés identifient une prétention du discours dominant à une posture désincarnée, comme émanant d'un point de vue de nulle part, neutre et, dès lors, objectif. Ce discours dominant se construit par l'exclusion de l'ensemble des autres points de vue énonciatifs – ceux des personnes qui n'entrent pas dans la norme blanche, bourgeoise et patriarcale –, contraints, eux, à une posture dite « encorporée » (*embodied*) qui invaliderait toute forme d'objectivité. Cette logique se manifeste dans une stigmatisation des personnes malades ou en situation de handicap, en raison de leur corps hors-norme, et devient dès lors la source d'une dépossession de leur discours. Si cette tendance à effacer les perspectives marginalisées dépasse le contexte purement clinique, elle renforce pourtant la possibilité du discours médical à s'imposer comme unique discours légitimé. Les individus subissent donc une dépossession discursive dans la mesure où ils sont exclus du discours scientifique produit à leur propre sujet.

Ces différents mécanismes de dépossession discursive sont représentés à un niveau littéraire dans deux des trois œuvres du corpus qui intègrent directement le discours médical dans leur narration, à savoir *Camouflé dans la chair* et *Ma vie ressemble à la vôtre*. Alors même que les deux œuvres proposent des formes plus ou moins explicites de récits autobiographiques, prenant pour objet des expériences subjectives de maladie et de handicap, elles accordent une place considérable aux archives médicales des auteurs. Le discours médical sert non seulement de matière première pour le récit de ces expériences, mais il est aussi directement repris, dans sa forme brute, comme élément indispensable de la construction des œuvres. Si le récit de soi n'est jamais pleinement celui du sujet, l'interférence du discours médical radicalise cette expérience. Son intégration directement dans l'œuvre représente très concrètement la substitution du discours subjectif par un discours extérieur légitimé. En raison de cette

⁸⁶ FOUCAULT, Michel, *Naissance de la clinique*, 2^e éd. revue, Paris, Presses universitaires de France, 1972 [1963], p. vii.

⁸⁷ ELLENBERG, Eytan, « Du regard clinique à la caresse éthique : pour un nouveau langage médical », *L'autre*, Grenoble, 2005/2, vol. 6, pp. 211-218.

intertextualité directe avec les archives médicales, les deux sous-points suivants, qui porteront précisément sur le rapport au discours médical, aborderont principalement les œuvres de Leroux et de Grue.

3.2. La dépendance au discours médical

Si une multitude de discours empiète sur le discours souverain de l'individu – ceux des proches, des institutions, des représentations culturelles et des attentes sociales stéréotypées –, c'est bien le discours médical qui semble s'arroger le monopole. Il s'impose à un niveau concret, dans le traitement même des patients, mais aussi à un niveau plus abstrait, en tant qu'il possède une importante légitimité épistémologique et sociale, comme nous l'avons évoqué.

Par le travail de diagnostic, le discours médical offre aux patients démunis un récit de leur corps et de leur expérience. Arthur W. Frank identifie qu'au sein du paradigme moderne⁸⁸, ce récit médical est, non seulement, celui qui s'impose – « le dossier médical devient le récit officiel de la maladie⁸⁹ » –, mais aussi celui qui fait office de référence de véracité : « Dans la période moderne, le récit de la maladie qui surpasse tous les autres est le récit médical. Le récit du médecin devient celui face auquel les autres sont jugés comme vrais ou faux, comme utiles ou non⁹⁰ ». La domination du discours médical repose donc en grande partie sur sa prétention à l'universalité et à l'omniscience, et en opposition à la parole des sujets au corps hors-norme, qui est, elle, perçue comme subjective et partielle. Ce que revendique surtout le discours médical, au travers de ces valeurs, est son caractère indispensable.

En plus de s'imposer en effaçant le discours subjectif, le discours médical crée aussi une dépendance pour le sujet qui se retrouve dans l'impossibilité de lui échapper. Dans l'œuvre de Leroux comme celle de Grue, les extraits des archives médicales sont identifiables par leur insertion en italique dans le texte. Pourtant, on constate dans les deux œuvres le débordement du langage médical dans la narration même des auteurs. La progressive absorption de ce langage spécifique ne se fait pas nécessairement par choix, comme en témoigne le « patient » de Leroux : « On lui apprend des nouveaux termes. Des termes qu'il aurait aimé ne pas connaître⁹¹ ». La narration introduit alors une liste de termes médicaux – « paresthésie », « dysphagie », « angioscan », « virémie » – accompagnés de leurs définitions, mais ces

⁸⁸ Entendue comme le paradigme qu'instaure l'invention de la médecine moderne.

⁸⁹ « the chart becomes the official story of the illness », FRANK, A. W., *op. cit.*, p. 5.

⁹⁰ « The story of illness that trumps all others in the modern period is the medical narrative. The story told by the physician becomes the one against which others are ultimately judged true or false, useful or not. », *ibid.*

⁹¹ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 50.

différents éléments ne sont pas repris en italique dans le texte : ces termes ne sont pas issus des archives médicales et insérés à posteriori dans le récit, ils se sont progressivement intégrés au langage propre du sujet, auquel ils n'appartenaient pas auparavant. Grue entretient un rapport similaire à ce langage extérieur qu'est le langage médical :

Le regard clinique m'attend dans chaque miroir, dans chaque surface réfléchissant ma silhouette. [...] Le langage clinique m'accompagnera toute ma vie. *Grâce à ma plume, je peux tenter d'aller à sa rencontre, de faire en sorte qu'il s'incline, mais je ne peux pas lui échapper.* Il ne me reste plus qu'à me familiariser avec lui, à tenter de comprendre sa nature et sa fonction. L'oublier, ce serait fermer les yeux sur l'histoire de mon existence.⁹²

Il exprime, lui aussi, le sentiment d'une impossibilité d'échapper à ce langage médical et la contrainte subséquente à l'adopter dans son propre discours, presque contre sa volonté. Néanmoins, Grue relève qu'au-delà du discours médical, c'est l'intégralité des modalités du discours dominant qu'il est contraint d'adopter, comme il l'illustre dans la manière dont il se voit obligé de s'adresser aux instances d'autorité :

Voilà comment on s'adresse aux institutions, à ceux qui ont le pouvoir. On ne laisse rien transparaître de soi-même. On ne se montre pas plus vulnérable que nécessaire. Avec les meilleures phrases de politesse que l'on est capable de formuler, usant et abusant des verbes modaux, on dit : ne me faites pas de mal.⁹³

Grue révèle ici l'impératif de se conformer et d'adopter le langage formel et impersonnel que lui impose le discours dominant, pour, finalement, perpétuer sa propre position de dominé. Cette adoption du langage dominant en quête de la légitimité qui lui est associée se retrouve, bien que de manière moins explicite, dans l'œuvre de Leroux. En effet, lorsqu'il commente sa démarche d'écriture⁹⁴, l'auteur justifie l'appui sur ses propres archives médicales et leur citation directe dans son œuvre comme relevant d'une volonté de conserver une perspective objective dans le récit de son expérience. Il laisse, au sein de son discours personnel, une place importante pour le discours dominant et la valeur d'objectivité qui lui est associée. Cette volonté d'objectivité se manifeste dans d'autres aspects de la forme littéraire, comme la narration à la troisième personne : Leroux, en racontant une expérience très personnelle, fait le choix d'adopter un regard extérieur sur lui-même. Si nous étudierons plus largement les enjeux

⁹² GRUE, J., *op. cit.*, p. 101. Nous ajoutons l'italique.

⁹³ *Ibid.*, p. 111.

⁹⁴ LEROUX, Mathieu, « Camouflé dans la chair », sur la page facebook *Héliotrope* [Vidéo], publiée le 09 septembre 2023, <https://www.facebook.com/watch/?v=1454601468650078> (Page consultée le 04 décembre 2025).

littéraires et épistémologiques de cette intertextualité dans la deuxième partie de notre travail, il importe d'identifier qu'elle consiste en l'adoption du langage dominant par le sujet-auteur.

En plus de cette impossibilité pour les individus d'échapper au langage médical et à son autorité, il persiste une difficulté à maîtriser ce langage qui leur reste étranger. C'est en cela que se cristallise réellement la dépendance du sujet au discours médical, dans l'impossibilité simultanée, d'une part, de lui échapper et, d'autre part, de se l'approprier. Couser identifie, en effet, que cette domination du discours médical repose notamment sur la revendication d'un savoir hermétique aux non-initiés⁹⁵. Cette idée remonte à la naissance clinique, identifiée par Foucault, qui s'ancre notamment dans un retour au perçu et une importance première du regard, mais qui n'est plus « simplement le regard de n'importe quel observateur, mais celui d'un médecin supporté et justifié par une institution, celui d'un médecin qui a pouvoir de décision et d'intervention⁹⁶ ». Ainsi, « la description, dans la médecine clinique, n'a pas pour sens de mettre le caché ou l'invisible à la portée de ceux qui n'y ont pas accès ; mais de faire parler aux seuls qui sont initiés à la vraie parole⁹⁷ ». Le discours médical, depuis la révolution de la clinique, possède donc le monopole d'un savoir qui, bien que nécessaire pour beaucoup, n'est accessible qu'à un nombre restreint. Dans les œuvres du corpus, cette difficulté à maîtriser ce langage médical ou institutionnel s'illustre dans les différents mécanismes de dépossession discursive que nous avons identifiés. Si les individus sont confrontés et soumis à ce langage, ils n'en sont pas pleinement les détenteurs ; ils ne font qu'en dépendre.

3.3. Le dictat du discours médical

En même temps qu'il domine, le discours médical prend une dimension autoritaire, dans la mesure où il impose un certain récit des sujets et de leur expérience. Premièrement, il contraint les sujets à une forme de passivité, allant de pair avec leur dépossession discursive. Cette passivité est illustrée et renforcée par le langage employé au sein de la structure de soin qui véhicule ce discours hégémonique. Dans chacune des œuvres, les protagonistes se retrouvent dans la position de patient et sont fréquemment désignés comme tels. Cette désignation est lourde de signification : « dans le terme de patient, dérivé du latin *pati*, supporter, souffrir (par opposition à l'agent), deux idées sont présentes : la souffrance et la

⁹⁵ COUSER, G. T., *op. cit.*, p. 18.

⁹⁶ FOUCAULT, M., *op. cit.*, p. 88.

⁹⁷ FOUCAULT, M., cité dans ELLENBERG, E., *art. cit.*, p. 217.

passivité ; le patient est celui qui pâtit et qui subit l'action de l'agent⁹⁸ ». Le langage révèle donc l'asymétrie du rapport entre l'autorité médicale et les sujets qui s'y soumettent, en même temps qu'il la perpétue. En effet, cette passivité est imposée au protagoniste de l'œuvre de Leroux, lorsqu'« on lui dit tous les jours d'être patient⁹⁹ ». Le langage qui lui est répété quotidiennement le renvoie à une posture d'attente passive.

Le vocabulaire médical a également pour effet de dé-personnifier, voire subjectiver les sujets. La simple récurrence du terme « patient » pour les désigner révèle la tendance que nous avons déjà évoqué du discours médical, à réduire les individus pris en charge à des cas. Dans l'œuvre de Leroux, l'usage de ce terme est généralisé au-delà du discours médical, mais la dé-personnification est renforcée par le fait que le protagoniste n'est jamais doté d'un nom, tandis que son médecin, lui, est identifié : « *Nom du médecin : Dr Chouinard*¹⁰⁰ ». Dans l'œuvre de Moreno, davantage que simplement *une* ou *la* « patiente », la narratrice s'entend être désignée comme « la patiente de la docteure Chang », qu'elle précise « croi[re] n'avoir jamais vue¹⁰¹ ». Alors que l'expérience vécue de Moreno révèle une dé-personnification de l'autorité médicale – elle ne rencontre jamais la personne physique derrière le titre et le nom « docteure Chang », une autorité dès lors abstraite et désincarnée –, c'est pourtant elle qui est dé-personnifiée et dé-subjectivée par le langage médical, puisqu'elle est désignée comme « la patiente de », plutôt que par son nom. Notons au passage que cette absence d'une personne physique derrière l'autorité que représente la « docteure Chang » perpétue le mythe d'un discours médical objectif puisqu'il ne serait pas incarné par un individu subjectif. Si, dans l'œuvre de Grue, les archives médicales alternent les désignations – il est tantôt « le patient », tantôt « Jan Grue » –, elles mobilisent toutefois un langage austère et dépersonnalisant, constitué de phrases descriptives, courtes et directes, souvent exemptes de sujet :

Rapport clinique 12/06/1984

[...] *Motricité fine, capacités linguistiques et intellectuelles précoces. [...] Monte difficilement les escaliers, toujours en appui sur la jambe gauche, et manque d'équilibre. A aussi du mal à grimper.*¹⁰²

⁹⁸ LAGRÉE, Jacqueline citée dans MARMILLOUD, Laure, *Donner vie à la relation de soin : expérience pratique et enjeux éthiques de la réciprocité*, Paris, Érès, 2019 (Espace éthique), p. 37.

⁹⁹ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 45.

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 20.

¹⁰¹ « “La paciente de la doctora Chang”, escucho, a quien creo no haber visto nunca. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 37.

¹⁰² GRUE, J., *op. cit.*, p. 28.

Le même type de langage dépersonnalisant se retrouve dans les archives médicales intégrées dans l'œuvre de Leroux :

Atteinte neurologique sévère

Détérioration motricité

Sensibilité physiologique déficiente (hypoesthésie)

Intubé et vêtu mécanique

Voir ergothérapeute pour fauteuil approprié (support tête et tronc)¹⁰³

Dans ce contexte médical, le protagoniste est donc confronté à « un vocabulaire objectif qui donne la nausée par son exhaustivité, et qui ne dit rien sur le patient alité. Ou si peu¹⁰⁴ ». Ces descriptions médicales, sous-couvert d'une objectivité scientifique, offrent en réalité des descriptions très limitées de qui sont les sujets et de quelles sont leurs expériences vécues.

Sous cette forme, le discours dominant et son langage tendent également à figer l'individu dont il fait le récit. Ainsi, Grue remarque : « Sur les papiers qui reposent sur mon bureau, je serai toujours un enfant malade, un enfant vulnérable¹⁰⁵ ». S'il reconnaît que la version de lui décrite dans ces archives n'est pas fausse, il souligne néanmoins qu'elle se limite à une facette figée de qui il était. Ce figement du sujet dans une description partielle de lui-même pose d'autant plus problème lorsque, dès le début, elle est erronée, comme c'est le cas dans le dossier médical repris dans l'œuvre de Leroux :

il a été inscrit, parmi une série de faits véridiques sur son quotidien et ses habitudes de vie, un ramassis de faussetés : que le patient est compositeur et musicien, qu'il fait un doctorat à temps partiel, qu'il ne boit aucun alcool, qu'il est végétarien. Ces informations n'ont jamais été corrigées dans le dossier.¹⁰⁶

Les archives médicales proposent cette fois-ci une description du patient qui n'est plus seulement partielle et dépassée, mais d'emblée fausse. Pourtant, par leur statut d'autorité et de véracité, les archives figent ce récit du patient.

Ce figement des individus par le récit médical se manifeste d'une seconde manière : dans l'imposition, par le diagnostic, d'un scénario unique pour l'expérience du sujet malade ou handicapé. Si le diagnostic reflète parfois une réalité médicale – Moreno ne recouvrira jamais

¹⁰³ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 25.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p. 15.

¹⁰⁵ GRUE, J., *op. cit.*, pp. 84-85.

¹⁰⁶ LEROUX, M., *op. cit.*, pp. 29-30.

une pleine activité cognitive –, il n'est cependant pas sans failles, comme le démontre l'expérience de Grue. Dès son enfance, son diagnostic annonce un état dégénératif et prédit qu'il ne marchera plus d'ici l'âge de vingt ans. Le diagnostic « esquisse une image de l'avenir. La carte routière d'un lieu où l'on n'a pas envie d'aller¹⁰⁷ ». Cependant, le diagnostic s'avère erronée : dans l'âge adulte, son état se stabilise et surpasse tous les pronostics. Le scénario qu'impose le diagnostic et autour duquel se construisent, ou se reconstruisent, les individus n'intègre pas toujours les nuances et ne correspond parfois pas aux expériences des sujets. Mais, au-delà du discours clinique, c'est le discours dominant dans son entièreté qui impose un scénario aux sujets, comme l'illustre Grue en expliquant son rapport au système de l'aide sociale :

Le système définit une centaine de petits critères quant à la façon dont je dois formuler mes besoins, la forme que doit prendre le récit de ma détresse. Il veut de moi que je joue la comédie, parce qu'il refuse d'admettre la vérité, il n'accepte pas que j'aie besoin d'aide à partir du moment où je vais bien, où je suis heureux.¹⁰⁸

Il y aurait donc, aux yeux des instances hégémoniques, un unique récit possible : un scénario qui, bien souvent, résiste aux nuances de l'expérience incarnée des individus.

De fait, le dictat du discours médical se manifeste finalement dans la manière dont il en vient fréquemment à nier l'expérience, tant objective que subjective, du sujet malade. En réaction au contenu erroné du dossier médical du patient, Leroux relève une « dissociation entre la réalité du malade et la fiction de l'hôpital¹⁰⁹ ». Le discours médical et toutes ses contraintes narratives tend, en effet, à créer une fiction, qui pourtant domine en se prétendant omnisciente et universelle. Mais lorsque le diagnostic – parole d'autorité du discours médical – fait défaut, comme c'est par exemple le cas dans l'expérience de Grue, la fiction est démasquée. Elle l'est également lorsque que le discours médical se retrouve directement confronté à l'expérience subjective du patient, comme c'est le cas dans l'œuvre de Leroux : le « patient » commence à paniquer à l'idée que les machines qui lui permettent de respirer ne fonctionnent plus et, malgré que le personnel soignant lui répète qu'il n'y a aucun raison de s'inquiéter – « C'est le respirateur qui fait le travail. [...] T'as rien à faire. Si t'étais plus capable de respirer, on le verrait tout de suite sur le moniteur et on arriverait en courant. [...] t'as pas à t'inquiéter¹¹⁰ » –

¹⁰⁷ GRUE, J., *op. cit.*, p. 106.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p. 85.

¹⁰⁹ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 30.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 64.

, il fait un arrêt respiratoire. L'expérience subjective du « patient » et son angoisse n'ont pas été pris en compte comme des facteurs objectifs. Pourtant, ce qui était une réelle préoccupation pour lui a eu des réelles conséquences médicales – il fait plusieurs épisodes de dyspnée aigüe¹¹¹ –, que les médecins n'ont pu contrôler ou prévenir. Derrière son récit dominant et légitimé, l'autorité médicale dissimule donc aussi une part d'impuissance.

La faillite du discours médical dans sa prétention à l'omniscience est représentée à un niveau littéraire chez Leroux. En effet, dans *Camouflé dans la chair*, l'hôpital est décrit comme un lieu où « la lumière [...] est crue, afin que tout soit visible » et où « l'obscurité n'a pas sa place¹¹² », symbolisant la prétention d'omniscience de l'autorité médicale. Pourtant, il persiste tout au long du récit une grande absence d'explications médicales de ce que traverse le « patient ». Alors que l'œuvre reprend les réelles archives médicales de Mathieu Leroux, décrivant au jour le jour ce qu'il se passe concrètement avec le corps du « patient », jamais le nom du syndrome Guillain-Barré, dont a souffert Mathieu Leroux¹¹³, n'apparaît dans le texte. Le langage médical présent dans l'œuvre fournit des explications en superficie, à propos du ici et maintenant – médicaments administrés, manipulations physiques du corps, arrêt cardiaque –, mais ne fournit jamais d'explication plus approfondie de ce qui arrive au patient ; il persiste un manque dans le récit médical.

Le dictat du discours médical prend donc diverses formes : une injonction à la passivité, une dé-personnification, une dé-subjectivation, un figement du sujet, ainsi que l'imposition d'un scénario unique et le déni d'une expérience subjective et individuelle nuancée. Pourtant, c'est précisément dans ses effets contraignants que se profile la faillite du discours hégémonique puisque tous ont pour conséquence l'effacement d'une part centrale de l'expérience dont ils prétendent offrir un récit et une compréhension totale. En effet, la faillite du discours dominant dans sa prétention d'omniscience et d'universalité se situe dans son incapacité à intégrer l'expérience incarnée des individus. Cette réalité devient d'autant plus perceptible lorsque le discours dominant est directement confronté à la perspective incarnée des individus, comme c'est le cas dans les œuvres de notre corpus. Le geste littéraire des auteur·ices

¹¹¹ « La dyspnée correspond à une sensation de respiration désagréable et gênante », « Dyspnée », sur *Le Manuel MSD. Version pour les professionnels de la santé*, <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-pulmonaires/symptomes-des-troubles-pulmonaires/dyspnée> (Page consultée le 23 juillet 2026).

¹¹² LEROUX, M., *op. cit.*, p. 16.

¹¹³ SAINT-PIERRE, Christian, « “Camouflé dans la chair” : le corps du texte », *Le devoir* [en ligne], 02 septembre 2023, <https://www.ledevoir.com/lire/797214/critique-roman-camoufle-dans-la-chair-le-corps-du-texte/> (Page consultée le 17 février 2026).

permet donc la mise en lumière de perspectives et de savoirs alternatifs, souvent effacés par le discours dominant.

PARTIE II – LE RÉCIT DE SOI COMME PRATIQUE D’AGENTIVITÉ

Chapitre 1 : Vers une agentivité narrative

1.1. De la dépossession à l’écriture de soi, une reconfiguration de l’expérience

« On a fait de l'homme au centre de l'œuvre une anecdote¹¹⁴ » remarque le narrateur de Leroux au sujet de *La leçon d'anatomie du docteur Tulp* de Rembrandt, alors qu’il analyse les dynamiques d’intérêt et de pouvoir qui se cachent derrière cette peinture emblématique du 17^e siècle. Si l’œuvre date de 1632, elle représente précisément les rapports de pouvoir qui sous-tendent la médecine moderne, entendue comme le paradigme médical naissant au tournant du 19^e siècle. Ce modèle se caractérise en effet par l’hégémonie du discours médical et l’effacement du sujet, réduit à un corps-objet, au même titre que ce cadavre qui s’apprête à être disséqué sous le bistouri du docteur Tulp et dont la représentation picturale sert les intérêts de tous, sauf de « l’homme au centre », pourtant « la raison première du rassemblement¹¹⁵ ». Comme nous l’avons illustré dans la première partie de ce travail, cette évacuation du sujet et de son vécu, qui définit l’expérience moderne de la maladie selon Frank¹¹⁶, se retrouve au fondement des œuvres de notre corpus.

Pourtant, l’existence même des œuvres littéraires que nous étudions, fruits de la voix et de la subjectivité propres des sujets malades et en situation de handicap, représente également un dépassement de cette expérience moderne. En effet, Frank soutient qu’un « renversement postmoderne s’opère dès lors que les récits personnels des personnes ne sont plus racontés comme secondaires, mais acquièrent une importance primaire à part entière¹¹⁷ ». Il identifie dans cette démarche postmoderne une résistance au « colonialisme » médical puisqu’elle implique pour les sujets « la revendication d’une parole propre, plutôt que d’être objet du discours, et de se représenter soi-même, plutôt que d’être représenté ou, dans les pires scénarios, être entièrement effacé¹¹⁸ ». Ainsi, « l’expérience postmoderne de la maladie commence lorsque les personnes malades reconnaissent que leurs expériences impliquent davantage que

¹¹⁴ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 70.

¹¹⁵ *Ibid.*

¹¹⁶ FRANK, A. W., *op. cit.*, pp. 5-6.

¹¹⁷ « The postmodern divide is crossed when people's own stories are no longer told as secondary but have their own primary importance. », *Ibid.*, p. 7.

¹¹⁸ « the demand to speak rather than being spoken for and to represent oneself rather than being represented or, in the worst cases, rather than being effaced entirely », *Ibid.*, p. 13.

ce que le récit médical ne peut raconter¹¹⁹ ». Nous proposons de concevoir que les démarches littéraires de Moreno, de Leroux et de Grue s'inscrivent précisément dans cette revendication. En effet, alors que la confrontation des auteur·ices aux discours hégémoniques témoigne d'une expérience moderne de la maladie et du handicap¹²⁰, leurs gestes d'écriture opèrent une restructuration postmoderne de l'expérience. Celle-ci constitue d'ailleurs un outil de résistance et de revendication face aux oppressions des discours dominants, comme l'aliénation et la dépossession discursive, tant dans le contexte de la maladie que celui du handicap.

En effet, face à la dépossession qu'entraîne l'expérience du handicap et sa prise en charge par le paradigme médical moderne, nous proposons d'étudier le geste d'écriture de soi des sujets comme mouvement de repossession et, par conséquent, pratique d'agentivité. Traduite du terme « *agency* », issu des théories féministes et, plus particulièrement, des travaux de Judith Butler, l'agentivité fait référence à la capacité d'agir des individus¹²¹. Cette capacité émergerait de la conscience réflexive des sujets¹²². L'*agir* étant performatif (il fait *être*), les actes individuels ont pour effet de (re)produire les normes dans lesquelles s'inscrit le sujet. Toutefois, dès lors que celui-ci possède une conscience de ses actes, il possède également la possibilité d'agir autrement et donc de transformer ces normes, perçues à tort comme émanant d'une structure extérieure qui déterminerait et contraindrait l'individu¹²³.

Nous proposons d'appréhender l'écriture de soi, telle qu'elle prend forme dans notre corpus, à la lumière de cette conception de l'agentivité. Elle permet, en effet, une prise de conscience réflexive : en écrivant leur vécu depuis une nouvelle posture de sujet, les auteur·ices se positionnent comme des agent·es conscient·es de leurs actes. Par conséquent, l'écriture de soi ouvre la voie à une transformation de la structure dans laquelle se trouvaient initialement contraints les individus. Si les discours extérieurs étaient jusqu'alors synonymes de

¹¹⁹ « The postmodern experience of illness begins when ill people recognize that more is involved in their experiences than the medical story can tell. », *Ibid.*, p. 6.

¹²⁰ Deux précisions s'imposent dans notre reprise de la théorie de Frank. Premièrement, puisque la terminologie qu'il utilise (*modern/postmodern*) recouvre des notions très diverses, nous l'employons davantage comme un repère temporel, sans lui conférer de valeur théorique additionnelle à celle que nous formulons explicitement. Deuxièmement, si la théorie de Frank reste centrée sur l'expérience de la maladie, nous faisons le choix de l'étendre à l'expérience du handicap dans la mesure où ces deux expériences somatiques sont appréhendées de façon similaire par le paradigme médical.

¹²¹ RICHARD, Lucile, « Repenser l'agentivité féministe : relationalité, vulnérabilité et performativité chez Judith Butler », *Doctorales 58* [en ligne], actes n° 5, 2018, <https://revue-doctorale58.numerev.com/articles/actes-5/185-repenser-l-agentivite-feministe-relationalite-vulnerabilite-et-performativite-chez-judith-butler> (Page consultée le 4 mai 2026).

¹²² HAICAULT, Monique, « Autour d'agency. Un nouveau paradigme pour les recherches de genre », *Rives méditerranéennes*, n° 41, 2012, pp. 11-24.

¹²³ *Ibid.*

dépossession et d'assujettissement, l'écriture depuis une position d'agent·e conscient·e permet la production de nouveaux discours. Butler définit également l'agentivité comme « la capacité à faire quelque chose avec ce qu'on fait de moi¹²⁴ » et c'est précisément ce que nous proposons d'analyser dans le geste d'écriture des auteur·ices de notre corpus.

1.2. Les voies proposées par la littérature

Face la perspective objectivante et, par conséquent, réifiante du paradigme médical moderne, le besoin de parler pour soi-même – déjà à l'initiative des premières entreprises autobiographiques, quelques siècles plus tôt – se réaffirme avec force. Frank souligne toutefois que ce besoin découle d'un contexte culturel précis rendant possible cette prise de parole¹²⁵. Couser corrobore cette idée en identifiant que, pour que les individus en viennent à écrire leurs expériences de maladie ou de handicap, il y a souvent la nécessité d'une autorisation culturelle, c'est-à-dire d'un climat qui légitime et valorise ces récits¹²⁶. Pourtant, historiquement, l'écriture à la première personne a difficilement trouvé sa place en littérature puisqu'elle a longtemps connu une valorisation mitigée et instable. Stéphane Grisi montre comment, dans le contexte de la littérature française, par exemple, cette autorisation culturelle a vacillé au cours des siècles, depuis l'entreprise autobiographique initiale de Montaigne avec les *Essais*¹²⁷. Ce n'est qu'au 20^e siècle que les genres de la littérature intime (autobiographie, journaux intimes, mémoires) connaissent une expansion à la fois quantitative et qualitative¹²⁸. Cette évolution découle d'une multitude de facteurs, dont la progressive démocratisation de l'accès à l'écriture, mais aussi l'apparition et la valorisation du témoignage dans la littérature¹²⁹.

À partir de quand et selon quelles modalités apparaissent, dès lors, les premières traces d'une réappropriation des individus de leurs expériences de maladie et de handicap dans la littérature ? Nous proposons de nous pencher sur deux démarches littéraires qui semblent rendre possible cette pratique d'agentivité et que nous pouvons mobiliser pour la lecture de notre corpus : l'autopathographie et l'autothéorie.

¹²⁴ BUTLER, Judith cité·e dans MARIGNIER, Noémie, « L'agentivité en question : étude des pratiques discursives des femmes enceintes sur les forums de discussion », *Langage et société*, 2015/2, n° 152, 2015, p. 43.

¹²⁵ FRANK, A. W., *op. cit.*, p. 7.

¹²⁶ COUSER, G. T., *op. cit.*, p. 12.

¹²⁷ GRISI, S., *art. cit.*, p. 38.

¹²⁸ *Ibid.*

¹²⁹ DEPRETTO, Laure, « Quel genre pour quel moi ? Les paradoxes du récit de soi », *Acta fabula*, vol. 10, n° 7, « Mémoires & littérature », Août-Septembre 2009, <http://www.fabula.org/acta/document5169.php>.

L'autopathographie

Dans la lignée de la production littéraire grandissante de récits autobiographiques, il s'observe au cours du 20^e siècle une multiplication d'œuvres traitant spécifiquement d'expériences vécues de handicap ou de maladie¹³⁰. Parmi les causes de cette expansion, Couser identifie une visibilisation du handicap et de la maladie dans la société – invalides de guerre, propagation de la polio, épidémie du VIH/sida –, mais aussi de nouvelles possibilités, pour un grand nombre d'individus, de vivre avec des états de santé autrefois mortels. Ces récits autobiographiques émergent donc dans l'après-guerre, se multiplient progressivement entre les années 1950 et 1970, en parallèle des mouvements de droits civiques ayant amené à la constitution des *disability studies*, et explosent dans les années 1980 et 1990, notamment avec l'émergence en apparence *ex-nihilo* du genre de l'autopathographie¹³¹.

L'autopathographie se définit comme « tout écrit autobiographique dans lequel l'auteur raconte, de façon centrale ou périphérique, l'histoire de sa propre maladie¹³² ». Rappelons qu'à l'instar des travaux de Couser, nous intégrons les récits de handicap à cette notion. L'explosion de cette tendance littéraire témoigne à la fois d'un besoin et d'un intérêt renforcé pour la perspective incarnée de personnes malades ou en situation de handicap.

Avant de connaître une valorisation par des autorités externes – la seconde moitié du 20^e siècle voit les sociologues et certain·es professionnel·les de la santé porter un intérêt croissant au vécu des patient·es¹³³ –, cette perspective incarnée est surtout directement valorisée par les individus qui investissent la démarche autopathographique : dans la lignée d'une reconfiguration postmoderne de l'expérience, cette écriture de soi leur permet d'adopter un nouveau regard réflexif, distinct du regard imposé par les discours médical et social hégémoniques. Une réflexion spécifique dans *La Merma* permet de mettre en lumière ce mécanisme de l'autopathographie en illustrant le contraste entre, d'une part, le regard qu'impose l'instance médicale et, d'autre part, le regard que permet le geste littéraire de l'autrice :

¹³⁰ COUSER, G. Thomas, « Quality-of-Life Writing: Illness, Disability, and Representation », dans FUCHS, Miriam et HOWES, Craig, *Teaching Life Writing Texts*, Madison (WI), University of Wisconsin Press, 2008, pp. 350-358.

¹³¹ ROSSI, Silvia, *Écrire le cancer. L'entrée en littérature de l'autopathographie : le cas italien*, thèse soutenue à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense, 2015.

¹³² GRISI, S., *art. cit.*, p. 38.

¹³³ VILLE, Isabelle, FILLION, Emmanuelle et RAVAUD, Jean-François, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2020, pp. 123-125 (Ouvertures politiques).

Je suis plus mince, mais je ne me vois pas. Il n'y a pas de miroirs dans les chambres. Nous nous regardons en entier dans les miroirs du gymnase, ils ne s'y trouvent pas pour notre coquetterie mais pour que nous corrigions notre posture.¹³⁴

Cette remarque de la narratrice sur la configuration du milieu hospitalier illustre le dictat du regard médical dominant. Le dispositif du miroir, métaphore par excellence du regard réflexif, est ici restreint : le regard sur soi n'est possible que dans des conditions précises, contrôlées par l'autorité clinique. En l'occurrence, le seul regard réflexif permis est celui de la normalisation, qui encourage la correction de l'individu vers la norme de santé attendue. Si cet extrait illustre comment, au sein de la structure médicale, le regard sur soi est médié par les injonctions du paradigme dominant, il est aussi placé dans le contexte plus large de l'œuvre littéraire qui propose la construction d'un regard alternatif. En effet, par son geste d'écriture de soi, Moreno développe son propre regard réflexif.

L'autopathographie est donc surtout la proposition d'un récit alternatif, émanant directement des individus concernés, et qui offre une marge d'émancipation des récits dominants. Elle constitue une pratique d'agentivité narrative quant à sa propre expérience somatique dans la mesure où elle permet aux individus de s'emparer de la parole et de remettre leur expérience incarnée au centre.

L'autothéorie

L'autothéorie, en tant que démarche littéraire et artistique mêlant le récit autobiographique à une entreprise de théorisation, se développe dans la seconde moitié du 20^e siècle et commence à intéresser les sphères académiques dans les premières décennies du 21^e siècle. À l'instar de l'autopathographie, elle postule la centralité de l'expérience vécue des individus comme source légitime, cette fois, non seulement de récit, mais de connaissance¹³⁵. Étant donné qu'une démarche autothéorique à partir d'une expérience vécue de maladie ou de handicap s'inscrit automatiquement dans une veine autopathographique, ces deux traditions littéraires ne s'excluent pas. L'autothéorie présente toutefois certains enjeux propres qui jouent un rôle déterminant dans la démarche des auteur·ices étudié·es.

¹³⁴ « Estoy más delgada pero no me veo. Los cuartos carecen de espejos. Nos miramos de cuerpo entero en los espejos del gimnasio, allí no están para nuestra coquetería sino para que corriamos las posturas. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 67.

¹³⁵ PAPILLON, J., « Autothéorie », dans BOUJU, E. (dir.), *op. cit.*, p. 28.

La pratique autothéorique s'inscrit en réalité dans le sillage des épistémologies féministes, en particulier du travail des féministes racisées¹³⁶, et s'ancre donc dans une tradition hautement intersectionnelle. Dès sa première formulation par Stacey Young, en 1997, l'autothéorie se profile comme un projet contre-hégémonique¹³⁷. En effet, comme elle valorise une expérience située et pleinement incarnée, souvent stigmatisée par les discours dominants, l'autothéorie a traditionnellement été investie par les personnes marginalisées, reléguées à leur corporéité, et constitue donc un espace privilégié des minorités et des contre-discours.

La visée explicitement subversive de l'autothéorie s'illustre notamment dans le rejet des hiérarchies traditionnelles, y compris de la dualité entre corps et esprit, postulant, au contraire, que l'un ne peut exister sans l'autre¹³⁸. Le corps, historiquement la cause d'une disqualification discursive lorsqu'il n'entre pas dans la norme, est à présent mobilisé comme nouvelle voie de connaissance. Il devient en effet la source d'un savoir inédit et uniquement accessible par son intermédiaire. Cette mise en cause des hiérarchies traditionnelles imprègne donc les modes de connaissance de l'autothéorie, mais également ses formes. En plus d'avoir recours à leur expérience vécue, les auteur·ices mobilisent une importante intertextualité avec des sources scientifiques, mais aussi artistiques, testimoniales, voire anecdotiques, ce qui mène à un format volontairement hybride. La forme autothéorique se caractérise également par une esthétique du fragment, à l'image de la nature à la fois essayistique – au sens étymologique de la « tentative » – et transgénérique de la démarche et fonctionne, dès lors, comme subversion du format académique traditionnel¹³⁹. L'autothéorie constitue donc un genre créatif et en mouvement, tant dans son contenu que dans sa forme.

Toutes ces caractéristiques de la démarche autothéorique aboutissent à un nouveau mode de théorisation. Nous proposons d'interroger la mesure dans laquelle notre corpus, qui prend pour point de départ une entreprise individuelle de récit de soi, à la fois mobilise, mais aussi participe à développer cette forme alternative de théorisation, de soi-même et de son expérience somatique hors-norme. Si l'étiquette autothéorique est évidente pour l'œuvre de Grue – il se revendique explicitement de cette démarche, en reprend les codes et la problématise dans ses travaux académiques –, ce n'est pas d'emblée le cas pour les œuvres de Moreno et de

¹³⁶ ZWARTJES, A., *art. cit.*

¹³⁷ BROSTOFF, Alex, « An Autotheory of Intertextual Kinship: Ambivalent Bodies in the Work of Maggie Nelson and Paul B. Preciado », *Synthesis: An Anglophone Journal of Comparative Literary Studies*, n° 14, 2021, p. 92.

¹³⁸ ZWARTJES, A., *art. cit.*

¹³⁹ GRUE, J., « That Obscure Object of Embodiment: On Autotheory's Disciplinary Knowledges », dans BROSTOFF, A. et COOPAN, V., *op. cit.*

Leroux. Pourtant, du format essayistique et fragmentaire à l'importante intertextualité, nombre des caractéristiques attribuées à l'autothéorie sont également identifiables dans ces deux œuvres. Et, si, à l'instar d'Arianne Zwartjes¹⁴⁰, nous concevons l'autothéorie comme une méthodologie, un mode de connaissance à partir de l'expérience incorporée, cette notion révèle des enjeux similaires dans l'ensemble des œuvres du corpus.

Finalement, nous identifions également que ces modes d'écriture de soi dépassent souvent l'expérience individuelle dont ils font le récit. En effet, « les récits d'expérience reflètent tout autant l'organisation sociale qu'un processus interne et individuel d'adaptation à la maladie et au handicap¹⁴¹ ». Cette affirmation se vérifie déjà au sein de l'autopathographie, mais devient d'autant plus perceptible dans l'autothéorie. Par sa volonté revendiquée de théorisation et ses évidents enjeux socio-politiques, l'autothéorie propose, en effet, une tension de l'intime vers le collectif. Cette composante relationnelle sera abordée dans la troisième partie de notre travail. Dans cette deuxième partie, nous mobilisons davantage l'autopathographie et de l'autothéorie comme des cadres pour interroger ce que le geste d'écriture de soi permet à un niveau individuel, en tant qu'outil de négociation d'un récit de soi et, plus largement, de pratique d'agentivité à partir d'une expérience de dépossession initiale. Si nous venons donc d'esquisser les principaux enjeux de ces deux démarches littéraires, nombre de leurs caractéristiques, ainsi que leurs déclinaisons spécifiques au sein de notre corpus restent à explorer dans les chapitres à venir.

1.3. L'écriture comme espace laboratoire d'un récit de soi

Le discours souverain des sujets ouvre la voie à la mise en lumière d'une autre dimension de l'expérience du handicap, qui n'est pas consignée dans les archives médicales ou comprise dans les représentations sociales. L'écriture de soi permet donc d'exprimer tout ce qui n'est pas dicible dans la temporalité de l'expérience, ainsi que tout ce qui n'est pas intelligible depuis la perspective extérieure des discours dominants, à savoir l'expérience incarnée. Pour illustrer cela, attardons-nous sur un événement récurrent dans les trois œuvres du corpus qui est la rencontre compliquée entre le sujet en situation de handicap et un·e psychologue. Les trois scènes sont étrangement similaires puisque, dans chacune, la relation de soin se retrouve empêchée, parfois par une difficulté de communication, mais surtout par une incapacité du·de la professionnel·le de la santé à comprendre l'expérience subjective de son ou sa patient·e.

¹⁴⁰ ZWARTJES, A., *art. cit.*

¹⁴¹ VILLE, I., FILLION, E. et RAVAUD, J.-F., *op. cit.*, p. 126.

L'écriture de soi, en contraste, réussit à dire l'expérience du sujet qui n'est pas communicable ou intelligible au sein de la structure de soin, comme l'illustre cet extrait de *Camouflé dans la chair* :

Le patient trouve l'échange absurde et superficiel. Expéditif, surtout. Il aimerait expliquer au spécialiste à quel point tout lui est difficile. Que le mot « patience » ne fait qu'accentuer la lenteur de la situation. Qu'il ne constate aucun progrès. Qu'il y a une limite à se projeter dans l'avenir, à s'accrocher aux visites de son entourage¹⁴²

Mais, en plus d'exprimer cette expérience incarnée, l'écriture permet aussi de souligner l'ampleur du décalage entre la perspective médicale, qui détient l'autorité sur la mise en récit des patient·es, et cette expérience incarnée. Leroux en offre une illustration très parlante lorsque, directement à la suite de cette description des difficultés psychologiques du « patient », il insère un extrait des archives médicales (signalé par l'emploi de l'italique) :

*À première vue, patient plutôt calme, coopérant, pas vraiment révolté, revendicateur ou provocateur, et ce malgré un tatouage présentant une citation sur « la rage ». Pas mélancolique à notre avis, pas suicidaire, pas confus. Ouvert à la psycho.*¹⁴³

L'incompréhension de l'expérience subjective du « patient » par le discours médical est flagrante. L'écriture constitue une forme de contre-discours puisqu'elle relaye l'unique perspective à même de dire le vécu de l'individu et que celui-ci s'éloigne souvent du récit qu'offrent les discours extérieurs. Le récit de Moreno se structure également comme un contre-discours dans la mesure où l'entièreté de son œuvre fonctionne, par exemple, comme une contestation de l'association commune de « la dysarthrie au retard mental, au babillage des enfants¹⁴⁴ », énoncée au début du livre : l'écriture recherchée et les réflexions complexes que propose l'autrice n'ont rien d'enfantin et participent à construire un récit tout autre d'elle-même et de ses capacités.

Plus généralement, la première partie de notre travail montre comment la dépossession discursive des individus engendre une dépossession identitaire : le sujet n'est plus en mesure de créer son propre récit identitaire. Lorsque, dans un second temps, les individus recourent à l'écriture pour récupérer leur souveraineté discursive et leur agentivité, ils recouvrent également leur capacité à s'auto-déterminer. Car, si Butler associe à la notion d'agentivité celle de

¹⁴² LEROUX, M., *op. cit.*, p. 60.

¹⁴³ *Ibid.*

¹⁴⁴ « Se asocia la disartria al retraso mental, a la media lengua de los niños. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 16.

performativité, celle-ci ne se limite pas à la production des normes, mais concerne aussi la création du sujet même : « Quelles que soient les modalités d'action, agir c'est faire, c'est faire être et c'est aussi se produire soi-même¹⁴⁵ ». Dès lors, l'agentivité que revendiquent les sujets ne se manifeste dans leur capacité pas uniquement à proposer par eux-mêmes leur récit, mais également à choisir *quel* récit proposer et, par conséquent, quelle identité projeter. En étudiant l'approche narrative de la maladie, Ville, Fillion et Ravaud affirment :

La capacité à mettre en récit la maladie constituerait une source d'émancipation en ce qu'elle permet aux individus de sélectionner, dans un horizon de significations partagées, celles qui sont les mieux à même de construire une biographie et un soi qui échappent aux représentations négatives.¹⁴⁶

Les représentations que les individus choisissent sont essentielles puisqu'elles composent et déterminent le récit de soi. Celui-ci consiste, comme le souligne Frank, en une double réaffirmation identitaire, à la fois adressée à soi-même et à l'autre¹⁴⁷. Toutefois, grâce à la réappropriation discursive et narrative que permet l'écriture, il s'effectuerait un renversement de cette dynamique relationnelle qui détermine l'identité : précédemment soumis aux regards extérieurs, les sujets possèdent à présent la capacité d'orienter ces regards. Quelle marge l'écriture permet-elle aux individus pour construire ce récit d'eux-mêmes ?

Les auteur·ices de notre corpus manifestent chacun·e plus ou moins explicitement la conscience que le récit qu'ils font de leur expérience est construit et orienté. Chez Grue, cette conscience apparaît avant même qu'il ne prenne la plume puisqu'elle conditionne déjà la manière dont il conçoit de se raconter dans ses relations. Alors qu'il parle de la période où il commençait à fréquenter son épouse, il témoigne de la compréhension que plusieurs récits peuvent être faits de lui : « je ne savais pas encore quelle version de mon histoire je voulais lui raconter¹⁴⁸ ». Par la suite, cette conscience oriente son processus d'écriture :

Je vais chercher au fond de moi une tranche de vie que je pose sur la table. Puis je l'examine. Convient-elle dans l'ensemble ? Colle-t-elle au récit que je souhaite faire de moi-même ? Suis-je en train de dévoiler quelque chose qu'il vaudrait mieux garder pour moi ?¹⁴⁹

Il montre ici que le récit qu'il fait de lui-même est le fruit de choix conscients, rendus possibles par son agentivité discursive. Ce même genre de choix est posé au départ de l'écriture des

¹⁴⁵ HAICAULT, M., *art. cit.*

¹⁴⁶ VILLE, I., FILLION, E. et RAVAUD, J.-F., *op. cit.*, pp. 124-135.

¹⁴⁷ FRANK, A. W., *op. cit.*, pp. 55-56.

¹⁴⁸ GRUE, J., *op. cit.*, p. 166.

¹⁴⁹ *Ibid.*, p. 100.

œuvres de Moreno et de Leroux puisque tous·tes deux ont recours à des dispositifs littéraires spécifiques qui indexent la nature construite de leurs récits de soi. Une enquête dans l'épître de *La Merma* révèle que « María Moreno », le nom revendiqué de l'autrice, est en réalité un hétéronyme¹⁵⁰, c'est-à-dire un personnage littéraire créé par María Cristina Forero et qui déborde de la diégèse pour envahir l'espace paratextuel. Leroux, pour sa part, a recours à la construction d'un personnage anonymisé, présenté tantôt comme « le patient », tantôt comme « le client ». Dans les deux cas, ces personnages construits servent pourtant de médiation à l'écriture d'expériences autobiographiques. Étant donné que toute tentative d'écriture de soi implique nécessairement une part de fictionnalisation, la question n'est pas de savoir si ces dispositifs diminuent l'authenticité des récits, mais plutôt de voir comment ils rendent plus transparents la construction et le parti-pris nécessairement présents à son fondement. L'invocation de constructions littéraires comme l'hétéronyme et le personnage anonyme témoigne, en quelques sortes, d'un renoncement à la prétention d'immédiateté entre le vécu et sa narration et de la reconnaissance que celle-ci est nécessairement orientée par la perspective et les choix subjectifs de son auteur·rice.

En outre, dans l'entreprise de récit de soi, il existe d'emblée un décalage entre le vécu et l'écriture. Grue conscientise et relève ce décalage dans *Ma vie ressemble à la vôtre* : « J'ai beaucoup d'empathie pour le jeune homme que j'étais à l'époque, mais nous avons une relation assez distante, j'essaie de savoir ce qu'il éprouvait, de me rapprocher de lui¹⁵¹ ». Il découle, de cette distance, une inévitable réinterprétation du vécu au travers de l'écriture : « À l'instant où j'écris, ce passé existe, et les événements révolus existent tels que je me les rappelle à ce moment précis. J'écris un “moi” qui n'est plus de ce monde¹⁵² » et, dès lors, « chaque fois que je revis un souvenir, j'y apporte une modification, aussi minime soit-elle, comme un coup de pinceau¹⁵³ ». Ce décalage, à la fois temporel et perceptif – le sujet écrivain ne se situe plus dans le vécu même et se voit contraint de passer par différentes voies pour l'invoquer (sa mémoire, des archives, des témoignages, etc.) –, ouvre un interstice d'interprétation et crée dès lors une marge d'agentivité pour les sujets. En d'autres termes, l'écriture de l'après-coup permet de mobiliser ce que Tanguy Grannis désigne comme « la capacité herméneutique des sujets vis-à-

¹⁵⁰ TENTONI, Valeria, « María Moreno : “Mis textos son literarios desde el principio” », *Eterna cadencia* [en ligne], 27 décembre 2024, <https://eternacadencia.com.ar/blog/maria-moreno-lidquo-mis-textos-son-literarios-desde-el-principio-rdquo-?srsltid=AfmBOoqjzLPTVtNSdPlpJ1fFgdgH7KCnYbWQadxZSkgMekDO94TsP00D> (Page consultée le 21 janvier 2026).

¹⁵¹ GRUE, J., *op. cit.*, pp. 69-70.

¹⁵² *Ibid.*, p. 22.

¹⁵³ *Ibid.*, p. 25.

vis de ce dont ils font l'expérience¹⁵⁴ ». Resignifier l'expérience dans l'écriture de l'après-coup, en plus d'être inévitable, constitue donc surtout une expression de l'agentivité des sujets et relève, selon Maggie Nelson, d'un acte de liberté¹⁵⁵. Si ce phénomène d'interprétation dans l'écriture de l'après-coup est explicité chez Grue, il se retrouve au fondement de toute œuvre un tant soit peu autobiographique et caractérise donc également les œuvres de Moreno et de Leroux.

Nous proposons, dans la suite de cette partie, d'explorer comment ces propriétés de l'écriture de soi ouvrent la voie à des pratiques d'agentivité à la fois théoriques et corporelles. Ces deux dimensions qui sont la théorie et le corps ne seront toutefois pas entièrement étudiées séparément dans la mesure où la nature même de la démarche autothéorique les articule dans une dynamique d'interdépendance.

Chapitre 2 : Vers une agentivité théorique

Les discours hégémoniques réifient les individus, notamment en les cantonnant au rôle d'objets du savoir. Par contraste, nous proposons d'interroger comment, au vu des ambitions théoriques qu'elles manifestent, les œuvres que nous étudions favorisent la production par les individus d'un savoir sur eux-mêmes et sur leur expérience et entraînent, par conséquent, une pratique d'agentivité théorique.

2.1. Le récit de soi comme quête de connaissance

Comme nous le constatons à travers leur association à des formes de contre-discours, les récits de soi de Moreno, de Leroux et de Grue comprennent une dimension de revendication. Toutefois, celle-ci ne prend généralement pas la forme d'une affirmation figée et préétablie, mais plutôt celle d'une exploration. Une forte dimension de quête sous-tend leur écriture : dans l'objectif de se repositionner comme agent·es et de se réapproprier leurs expériences, les auteur·ices cherchent à les comprendre, afin aussi de se comprendre elleux-mêmes.

Ville, Fillion et Ravaud proposent une double définition de l'expérience¹⁵⁶. Le vécu constitue, premièrement, la part de l'expérience issue de la perception, des cinq sens du sujet. Mais l'expérience serait, ensuite, également le fruit d'un processus de cognition réflexive à

¹⁵⁴ GRANNIS, Tanguy, « Autothéorie, agency, expérience. Comme le récit de soi théorique permet-il d'expérencier son agency ? », dans SÁBADO NOVAU, Marta, *à paraître*.

¹⁵⁵ *Ibid.*

¹⁵⁶ VILLE, I., FILLION, E. et RAVAUD, J.-F., *op. cit.*, p. 113.

partir de ce vécu incorporé, créateur de savoir. Grue qualifie cette seconde acceptation de l'expérience d'« une autre forme de savoir que le fruit de la réflexion, un savoir d'une autre substance¹⁵⁷ ». C'est précisément cette forme d'expérience, entendue comme « connaissance issue de la pratique¹⁵⁸ », que projette de produire et de transmettre l'autothéorie.

Toutefois, lorsque dire son expérience se couple avec une quête de connaissance, la perspective incarnée, nécessairement partielle, peut s'avérer insuffisante. Si l'écriture constitue une pratique d'agentivité narrative pour les sujets, elle a également pour conséquence de rendre problématique toute volonté de se dire, soi ou son expérience, dans sa totalité. Les auteur·ices de notre corpus proposent des récits alternatifs de leurs expériences de handicap et de maladie, mais ceux-ci ne pourraient se substituer au discours médical et sa prétention totalisante, pas plus qu'ils n'en manifestent l'ambition. Puisque l'expérience première du handicap ou de la maladie des individus reste conditionnée par les discours dominants, les auteur·ices continuent de les intégrer à leurs récits et ce, pas uniquement dans l'objectif de les décrier. Il se développe, au contraire, plutôt un dialogue entre la perspective subjective des individus et les discours dominants. Celui-ci adopte une forme explicite dans les œuvres de Leroux et de Grue qui incorporent directement des extraits des archives médicales dans leur texte. Chez Grue, cette intégration du discours médical témoigne de l'impossibilité d'y échapper :

Le langage clinique m'accompagnera toute ma vie. Grâce à ma plume, je peux tenter d'aller à sa rencontre, de faire en sorte qu'il s'incline, mais je ne peux pas lui échapper. Il ne me reste plus qu'à me familiariser avec lui, à tenter de comprendre sa nature et sa fonction. L'oublier, ce serait fermer les yeux sur l'histoire de mon existence.¹⁵⁹

Nous proposons de lire l'ensemble de notre corpus sous cette lumière : les auteur·ices ont recours à l'écriture, non seulement pour dire leur perspective propre, mais également pour aller à la rencontre des perspectives externes qui participent à les conditionner.

Au lieu de concevoir les discours extérieurs et la perspective incarnée comme deux sources distinctes et isolées de connaissance, c'est donc la négociation entre les deux qui est productrice de savoir.

J'écris sous le poids des papiers, des classeurs et des cassettes que j'ai hérités de mes parents. Ils projettent leur champ de gravitation dans mon dos. Comme des étoiles, ils me racontent quelque

¹⁵⁷ GRUE, J., *op. cit.*, p. 176.

¹⁵⁸ VILLE, I., FILLION, E. et RAVAUD, J.-F., *op. cit.*, p. 113.

¹⁵⁹ GRUE, J., *op. cit.*, p. 101.

chose de lointain, et au contact de leurs rayons, je tente de savoir ce qu'ils peuvent me dire de mon enfance – non pas telle que je l'ai vécue, telle qu'elle est façonnée dans mes souvenirs, mais telle qu'elle a été observée d'un autre point de vue, de l'extérieur.¹⁶⁰

Dans cet extrait, Grue met l'emphasis sur ce que les archives lui permettent de connaître depuis une perspective extérieure. Pourtant, cette recherche est entièrement comprise au sein de son propre geste d'écriture (« j'écris »), faisant tout de même de sa perspective incarnée la composante première. En effet, si les discours dominants occupent une place prépondérante dans les expériences de handicap et de maladie, au sein des œuvres, le rapport à ceux-ci n'est plus un rapport de dépendance ou de soumission. Dans l'espace de l'écriture, les sujets sont en contrôle et peuvent incorporer les discours extérieurs selon leurs propres termes. Cette redéfinition du rapport de forces entre les différentes perspectives constitue une première stratégie de négociation. Celle-ci se joue donc principalement dans la manière dont les différents discours sont juxtaposés. Cela nous amène à nous attarder sur les différents modes d'intertextualité présents dans les œuvres. Chez Leroux comme chez Grue, l'insertion directe des archives médicales donne lieu à une rencontre frontale entre les différents discours. Moreno, quant à elle, donne à ce dialogue une tout autre forme puisqu'en même temps qu'elle relaye la perspective médicale et le regard social dans son propre discours et qu'elle interroge comment ils influencent son expérience, à aucun moment elle ne fait de la place pour le discours direct de ces instances externes. Elle s'affirme ainsi comme l'agente unique de son discours.

Toutefois, cette rencontre entre la perspective subjective et la perspective hégémonique comporte ses failles dans une quête de connaissance ; il persiste un manque. Si le décalage entre le vécu et l'écriture crée une marge d'interprétation et donc d'agentivité pour les individus, il montre aussi que l'accès direct au vécu est un mythe et, par conséquent, qu'il n'existe pas non plus de connaissance non-médiée. Lorsque Grue, par exemple, revient sur la période durant laquelle il préparait son départ pour aller étudier en Californie, il s'attarde sur l'importante correspondance de mails échangés à l'époque et remarque :

Ces espèces d'archives sont structurées par une logique littéraire, dans la mesure où désormais, a posteriori, je sais ce que la Californie représente à mes yeux. J'aime croire que je m'en doutais à l'époque, mais c'est une reconstruction. Tout aurait pu prendre une autre tournure. Ça aussi, j'en ai conscience.¹⁶¹

¹⁶⁰ *Ibid.*, p. 56.

¹⁶¹ *Ibid.*, p. 109.

Ce qui transparait dans cette citation est l'idée que même les archives ne sont jamais simplement des témoignages transparents du réel à l'instant du vécu. Le même constat vaut pour tout mode d'accès au passé, y compris les souvenirs. La rétrospective les fait inévitablement entrer dans une logique littéraire, une construction fictionnelle qui oriente le récit du passé à la lumière de la connaissance du présent. En ce point, la comparaison des œuvres de notre corpus s'avère intéressante puisqu'en certains endroits de son œuvre, Leroux propose d'explorer la voie contraire en résistant à cette logique littéraire et au rapport fictionnalisant au vécu. Lorsque, dans son texte, il reprend des extraits de son *Memory Book* – le cahier mis à la disposition de ses proches pour qu'ils puissent noter les phrases qu'épelle le « patient » et ainsi faciliter la communication –, il ne complète nullement les bouts de phrases et ne les accompagne d'aucun contexte :

T'avais hâte de te

Yeux chauff

Tube accroché difficulté à resp

Don't have anything to say my days are the same I want to hear about yours

Parle-moi de dehors

J'ai chaud enlever les Ostie de marde j'arrête pas de brailler pourtant je suis fucking déshydraté

*Ventila*¹⁶²

L'archive est prise dans sa forme brute, sans qu'elle ne soit greffée d'aucune tentative de complétion ou d'interprétation. Il y a là comme un refus de la fictionnalisation qu'implique la mise en récit. Mais cela suppose de renoncer à l'exhaustivité dans la connaissance de l'expérience, qui est donc laissée à l'état de bribes. La mise en récit par Leroux ne donne à connaître de ces interactions ni le sujet, ni le contexte, ni les interlocuteurs ou leurs réponses. Ainsi, l'ajout de la perspective subjective et ses connaissances (chez Grue) comme son absence (chez Leroux) trouble l'appréhension du vécu : celui-ci se trouve marqué soit par un excès, soit par un défaut de sens. Ce trouble peut évidemment lui-même être créateur de savoir – la manière dont l'expérience est relayée par le sujet dit tout autant quelque chose du vécu –, mais il révèle tout de même un manque dans la tentative de comprendre l'expérience.

Face aux nombreux documents qui témoignent de son expérience en tant qu'enfant en situation de handicap, Grue déclare : « Ils ne me racontent rien à quoi je puisse me fier. Et pourtant, du fait de leur continuité, ils sont plus sûrs et stables que ma mémoire¹⁶³ ». Il apparaît

¹⁶² LEROUX, M., *op. cit.*, p. 47.

¹⁶³ GRUE, J., *op. cit.*, p. 56.

là une insécurité et une instabilité de la mémoire et, même si les archives ne donnent pas non plus un accès transparent au vécu, elles possèdent tout de même une certaine valeur dans sa tentative de récit de soi et sa quête de connaissance. Nous proposons de généraliser ce constat à l'ensemble de notre corpus : ni la mémoire des sujets, ni les traces supposément objectives du passé que sont les archives ne permettent un accès transparent au vécu ou une représentation fiable et complète de l'expérience. Chacune de ces perspectives représente néanmoins une voie pour tenter de s'en approcher.

2.2. L'intertextualité comme stratégie de négociation entre les différents discours

La quête de connaissance ne repose pas uniquement sur la rencontre entre les discours des instances hégémoniques, d'une part, et les discours subjectifs des auteur·ices, de l'autre. En effet, les œuvres étudiées ont pour point commun de proposer une intertextualité bien plus large que la citation des archives médicales : elles comprennent notamment des références littéraires, artistiques, historiques, philosophiques, théoriques, ainsi que testimoniales. Nous proposons d'étudier cette pratique multiforme de la citation, généralisée dans notre corpus, et caractéristique de l'autothéorie, comme une stratégie majeure de négociation entre les discours extérieurs et le discours subjectif. En effet, les références intertextuelles permettent en réalité d'incorporer des discours de sources tierces et fonctionnent, dès lors, comme des détours, des espaces de compromis, dans la confrontation directe et tendue entre les deux perspectives, conçues, de premier abord, comme les uniques perspectives accessibles pour dire l'expérience de l'individu, à savoir son regard subjectif et le regard hégémonique posé sur lui.

Face aux discours dominants qui mettent en récit leurs expériences en enfermant autant qu'ils prétendent éclairer, les auteur·ices ont le choix des textes et des théories qu'ils mobilisent dans leur quête de savoir. Cette possibilité constitue en soi d'emblée une importante marge d'agentivité pour les individus. En tant qu'académique, Grue est relativement transparent quant aux champs de pensées dans lesquels il s'inscrit et qui l'influencent. Parmi ses références théoriques reviennent à répétition des auteur·ices emblématiques tels que Michel Foucault (philosophie), Erving Goffman (sociologie) ou encore Rosemarie Garland-Thomson (*disability studies*). Ces références affirment la perspective critique, davantage sociale que médicale, avec laquelle il aborde la question du handicap. La place de la théorie est plus limitée dans l'œuvre de Leroux qui ne la mobilise que dans la seconde moitié de son livre. Il cite alors davantage des théoricien·nes des études queer, orientant ses préoccupations théoriques et philosophiques vers la communauté et les pratiques de sexualité queers. Moreno, quant à elle, s'inscrit dans un

champ tant théorique que militant, avec la multiplication de références à des figures ou des mouvements féministes et queers :Françoise d'Eaubonne, le féminisme trash, Paul B. Preciado, Josefina Ludmer, Virginia Woolf, le poète argentin queer Néstor Perlongher et d'autres encore.

Le point commun de ces différentes références intellectuelles est leur inscription dans un certain tournant des sciences sociales qui rompt avec les structures de pouvoir hégémoniques, le paradigme dominant de la médecine moderne et leurs biais validistes. Il y a donc un effet de rupture conscient avec le champ théorique plus traditionnel et dans lequel les discours extérieurs s'inscrivent sans complexe. Les auteur·ices vont à la rencontre de ces discours hégémoniques en mobilisant, au travers de leur pratique d'intertextualité, des cadres théoriques qui résonnent davantage avec leurs subjectivités hors-norme et marginalisées.

Le contre-discours théorique qu'esquissent les auteur·ices ne se repère d'ailleurs pas uniquement à son contenu, mais également à ses formes. Les œuvres proposent en effet une pratique de citation latérale, propre à l'autothéorie et que Lauren Fournier définit comme le fait de citer « ses pairs, ses amis, ses camarades ou ses collègues au lieu de ne citer que des figures de référence, comme des philosophes et des universitaires reconnus, etc.¹⁶⁴ ». Ce mode de citation participe à subvertir les hiérarchies des sources de connaissances puisqu'il met au défi l'hégémonie des discours scientifiques, médicaux, ou universitaires comme sources de savoir plus légitimes que d'autres. Les trois auteur·ices se réfèrent, par exemple, fréquemment aux perspectives d'autres personnes en situation de handicap, que ce soit au travers des médiums artistiques, de rencontre directes ou même des réseaux sociaux, dans le cas de Moreno. Grue cite aussi explicitement ses parents comme une source de connaissance sur sa propre expérience, au même titre que les archives médicales.

Dans chacune des œuvres, les citations et leurs sources variées sont ramenées sur un pied d'égalité par leur similarité formelle, que ce soit par un emploi de l'italique et un référencement des sources, chez Leroux et chez Grue, ou par une incorporation directement dans le texte et une absence de référencement, chez Moreno. Cette uniformisation formelle des différents types de citation est parlante dans la mesure où elle indique une valorisation équivalente de leurs contributions respectives dans la quête de connaissance. Cette pratique est caractéristique de l'autothéorie, qui, rappelons-le, a pour ambition de décentrer les voies de

¹⁶⁴ « To cite laterally means to cite one's peers, friends, cohort, or colleagues instead of citing only upward—established philosophers, scholars with tenure, and so on », FOURNIER, Lauren, *Autotheory as a Feminist Practice in Art, Writing and Criticism*, Cambridge (Mass.), MIT Press, 2021.

connaissance traditionnellement légitimées au profit de sources souvent marginalisées, mais tout aussi légitimes dans la production du savoir.

Les témoignages comme sources de connaissance alternatives

Parmi les sources de connaissances alternatives que mobilisent les auteur·ices, les expériences d'autres personnes malades ou en situation de handicap occupent une place importante, en particulier dans les œuvres de Moreno et de Grue.

Dans sa quête pour comprendre son expérience, Grue se réfère, par exemple, fréquemment aux écrits du poète Mark O'Brien, qui témoigne de l'impact des importantes séquelles de la polio sur sa vie. Cette intertextualité éclaire, jusque dans une certaine mesure, la propre expérience de Grue : « La première fois que j'ai lu Mark O'Brien, j'ai ressenti un profond malaise. Si ce poète est mon ombre de bien des façons, l'essentiel est qu'il formule le mépris pour son propre corps tel que j'étais incapable de me l'avouer¹⁶⁵ ». Indirectement, les textes d'O'Brien représentent pour Grue une source de connaissance sur son propre corps. Mais si O'Brien met des mots sur des facettes de son expérience auxquelles Grue s'identifie, il représente également ce dont il se distancie, ce qui constitue tout autant une forme de connaissance. En effet, c'est en décortiquant les spécificités du vécu d'O'Brien que Grue comprend les données de sa propre expérience, les limites de sa propre vulnérabilité et aussi l'étendue de ses privilèges :

Je suis fragile, mais lui l'était plus encore. Je pèse cinquante-cinq kilos, lui n'en pesait que la moitié. Mes muscles sont petits, les siens étaient à peine visibles. Mon imposant fauteuil roulant électrique me donne une liberté qu'il ne connaissait pas ; il était trop vulnérable, trop fragile.¹⁶⁶

Ainsi, une grande part de la compréhension de l'expérience vécue se joue précisément dans la marge d'exploration entre les personnes à qui les individus s'identifient et celles dont ils se distinguent. « S'approprier une identité, c'est apprendre à ressembler à telle ou telle personne, apprendre que l'on est différent d'une autre¹⁶⁷ », remarque notamment Grue.

Une dynamique similaire s'observe chez Moreno qui, à partir de sa lecture de *Sangre en el ojo* – un roman autopathographique de l'autrice chilienne Lina Meruane détaillant son expérience de cécité – entame une réflexion sur le handicap et les relations de soin. Toutefois,

¹⁶⁵ GRUE, J., *op. cit.*, p. 44.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 16.

¹⁶⁷ *Ibid.*, p. 147.

dans la quête théorique de Moreno, ces expériences d'autres personnes malades ou en situation de handicap se transmettent également en dehors du médium strictement textuel, comme par le biais des observations ou des rencontres que fait l'autrice, dans la vraie vie comme par le biais de communautés en ligne. Moreno mentionne notamment de nombreux profils qu'elle suit sur les réseaux sociaux, de personnes avec toutes sortes de maladies ou de handicaps différents.

Par ailleurs, à la différence de Grue, Moreno investigate les expériences d'autres personnes non seulement pour saisir ce qui caractérise sa situation actuelle, mais également pour mesurer les options qui s'offrent à présent à elle. En effet, alors que la narratrice s'interroge sur la possibilité de se faire amputer un de ses membres paralysés pour le remplacer par une prothèse, une part de sa quête théorique consiste à acquérir une compréhension globale de ce qu'impliquerait cette démarche. Pour ce faire, elle part à la recherche à la fois d'une connaissance de la technologie prothétique et de témoignages de personnes vivant avec des prothèses. Par exemple, elle mentionne à plusieurs reprises l'expérience de Sara, une influenceuse tiktok, porteuse d'une main bionique. Elle discute également avec différentes personnes porteuses de prothèses, comme Fred, un utilisateur Instagram dont elle cite directement le long témoignage, ou encore la nageuse professionnelle María Inés Mato avec qui elle a une conversation qu'elle retranscrit également en partie dans la narration. Reprendre les témoignages de ces personnes comme source de connaissance constitue, par ailleurs, un exemple de la pratique de citation latérale de Moreno.

Face à la nécessité des auteur·ices de comprendre et de théoriser les expériences singulières qu'ils vivent, ces témoignages d'autres expériences constituent des sources de connaissance qui répondent aux manquements de leurs propres perspectives, sans pour autant provenir des discours hégémoniques qui les oppressent en les dépouillant de leur agentivité.

Fournier qualifie la citation d'« un mode d'intimité et d'identification intertextuelle¹⁶⁸ ». Nous proposons de concevoir les témoignages d'autres personnes en situation de handicap à la lumière de leur potentiel d'identification pour les auteur·ices. Les récits des discours dominants, puisqu'ils sont émis depuis une perspective extérieure, donnent lieu à une identification problématique pour les individus qui se voient réifiés. À l'inverse, lorsque les auteur·ices invoquent les récits autopathographiques d'autres individus, il s'ouvre une nouvelle possibilité d'identification à la fois au sujet et à l'objet de ces discours. Cette

¹⁶⁸ « I consider citation [...] as a mode of intertextual intimacy and identification », FOURNIER, L., *op. cit.*

intertextualité avec d'autres expériences permet aux individus d'adopter une nouvelle perspective sur leur propre vécu et offre aux auteur·ices un nouveau champ d'exploration dans leur quête de connaissances. Sans se substituer aux savoirs incarnés ou aux savoirs issus des discours dominants, les réflexions et connaissances produites à partir des témoignages incarnent donc une troisième voie et servent de passerelle entre ces différents points de vue. La référence à ces expériences tierces constitue donc un outil d'agentivité théorique pour les auteur·ices.

2.3. Quelle intertextualité pour quel savoir ?

Si les œuvres étudiées prennent toutes pour point de départ une expérience vécue de handicap, les pratiques de citation des auteur·ices permettent toutefois de définir les spécificités de leurs démarches théoriques. Nous évoquions déjà cette idée au sujet des références théoriques spécifiques de chaque auteur·ice. Celles-ci révélaient les préoccupations qui caractérisent leurs différentes quêtes de théorisation, à savoir, par exemple, les thématiques queers chez Leroux, des enjeux féministes chez Moreno ou encore une conception sociale du handicap chez Grue. Cela vaut cependant pour tous les types de citation et pas uniquement les références théoriques. Ce n'est d'ailleurs pas uniquement le choix des références, mais également leur emploi qui s'avère révélateur. Pour illustrer cela, penchons-nous sur l'exemple de la référence à Stanley Kubrick, célèbre réalisateur de cinéma américain, qui est reprise à la fois dans l'œuvre de Leroux et dans celle de Grue, mais de deux manières distinctes.

Lorsque Grue cite la filmographie de Stanley Kubrick, c'est aux côtés d'autres œuvres audiovisuelles comme *Heidi* ou encore *X-Men*. Son objectif est alors d'interroger la représentation des fauteuils roulants dans la culture populaire. Leroux cite, lui aussi, Stanley Kubrick à de nombreuses reprises, mais dans un tout autre contexte : « Au centre de cette complexe installation avec ses tubes et le soluté, à gérer l'horreur et la douleur, il est Pinhead dans *Hellraiser*¹⁶⁹ ». Dans cet exemple, le narrateur a recours à une image créée par quelqu'un d'autre pour exprimer son expérience incarnée. Issue de la culture populaire, cette référence permet d'invoquer une représentation ancrée dans l'imaginaire collectif. Il multiplie donc les références à Stanley Kubrick dont il invoque l'art de la même manière qu'il utilise, par exemple, les peintures de Rembrandt à d'autres instances de la narration. Toutefois, le recours aux œuvres de Stanley Kubrick ne se limite pas à une fonction expressive : il contribue également à la compréhension par le sujet de sa propre expérience. Ainsi, en de nombreuses reprises, à mesure

¹⁶⁹ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 53.

que le « patient/client » vit des expériences étranges et inédites, les images connues de Kubrick constituent une balise et lui offrent un cadre d'intelligibilité : « Dans les périodes d'accalmie, il passe des heures à fixer le plafond. Il pense à la temporalité distordue dans *The Killing* de Stanley K¹⁷⁰ », lorsqu'on applique un nouveau produit à son œil infecté, « il pense à l'épreuve des yeux que l'on impose à Malcolm McDowell dans *A Clockwork Orange* de Stanley K¹⁷¹ » et, lorsque les drogues qu'on lui administre provoquent des hallucinations qui lui donnent l'impression d'être à bord d'une navette spatiale, « il pense au HAL 9000 dans *2001 : A Space Odyssey* de Stanley K¹⁷² ».

Alors que, pour Grue, Kubrick sert de tremplin vers une réflexion sur les représentations culturelles des personnes en situation de handicap, pour Leroux, il sert de médiation à l'expression et la compréhension de son expérience subjective. Si cet exemple spécifique ne définit pas dans leur ensemble les quêtes respectives des deux auteurs – il ne s'agit pas d'affirmer que le handicap est théorisé dans point de vue exclusivement social chez Grue et exclusivement subjectif chez Leroux –, il illustre tout de même comment non seulement le choix, mais également l'emploi de citations révèlent des préoccupations théoriques distinctes au travers de notre corpus.

Qu'en est-il chez Moreno ? Nous avons vu comment la nouvelle situation du corps de l'autrice bouleverse profondément son écriture. Son nouveau corps semble résister à son écriture, alors même qu'elle développe une forte association, presque matérielle, entre les deux. Lorsqu'elle décrit l'opération du « toucher rectal » que les soignants pratiquent sur elle, elle propose une comparaison directe de ses intestins à son style d'écriture : « “Rectal” était une appellation qui faisait écho aux méandres de l'intestin grêle qui, dans mon cas, était extrêmement grand et que je comparai à mes énumérations chaotiques de cinq linges, enfermées entre des tirets¹⁷³ ». Pourtant, c'est précisément ces caractéristiques de son style littéraire qui deviennent problématiques après son AVC, en raison de sa paralysie : « Mes longues énumérations chaotiques, que j'avais l'habitude de cloisonner entre des tirets et d'étirer sur cinq ou six lignes, me manquaient. Il me semblait que telle était ma réelle perte¹⁷⁴ ». En effet, la

¹⁷⁰ *Ibid.*, p. 37.

¹⁷¹ *Ibid.*, p. 58.

¹⁷² *Ibid.*, p. 82.

¹⁷³ « “Rectal” era un apelativo que hacía juego con los vericuetos del intestino delgado que, en mi caso, era extremadamente largo y que comparé con mis enumeraciones caóticas de cinco renglones, encerradas entre rayas », MORENO, M., *op. cit.*, pp. 75-76.

¹⁷⁴ « Extrañaba mis largas enumeraciones caóticas que solía tabicar entre rayas y estirar por cinco o seis renglones. Creía que esa era mi verdadera pérdida. », *ibid.*, p. 64.

« faillite » de son corps entraîne une faillite de son écriture : « Je ne peux pas écrire “je n’ai pas chiié depuis quinze jours” et je ne trouve pas d’autre manière de le dire¹⁷⁵ ». C’est là que se révèlent certains des enjeux spécifiques de l’œuvre de Moreno : face au handicap qui subvertit l’équation entre le corps et l’écriture, comment trouver une nouvelle forme d’écriture pour dire la nouvelle forme du corps ? C’est via sa pratique intertextuelle que Moreno tente de répondre à cette interrogation. Pour cela, elle puise notamment dans le langage des écrivain·es Ricardo Piglia et Marguerite Duras :

Je manque de mouvements péristaltiques, de gazes expulsés avec aisance. Je ne sais comment le dire autrement. Je me souviens de l’admiration que m’inspirait Piglia pour avoir glissé au milieu de son texte le mot « chirucita » ou « puta » sans que cela ne provoque une sorte de soubresaut dans sa prose, comme le crissement d’une craie sur un tableau noir. Peut-être était-ce parce qu’il n’avait jamais recours à des métaphores littéraires directes, qu’il assemblait les mots simples et familiers, sans dissimuler qu’il imitait dans les dialogues le laconisme musical de bonnes traductions d’Hemingway, et alors le « chirucita » ne ressortait pas sur la page.¹⁷⁶

Marguerite Duras choisit la merde, répète le mots plusieurs fois jusqu’à lui donner une résonance poétique. J’aimerais savoir comme elle fait cela, quels mots elle choisit, lesquels elle rejette. [...] « Pétiller » : voilà le mot qui rend possible la merde poétique dans son luxe, comme le champagne, les poissons de corail, les bulles de savon, tout ce qui bout pour alimenter. Maintenant que j’y pense, il ne pourrait s’agir d’aucun autre mot.¹⁷⁷

Il n’est ici pas tant question de reprendre à son compte le langage d’autres auteur·ices pour dire son propre corps, que d’interroger comment ces auteur·ices parviennent, eux, à mettre en mots, parfois même poétiques, ces aspects les plus matériels et scatologiques du corps, qu’elle n’arrive, elle-même, pas encore à formuler dans son écriture. Cet exemple montre que les questionnements qui sous-tendent l’œuvre de Moreno dépassent l’expérience concrète du handicap, mais concernent également l’écriture ainsi que la capacité de l’autrice à dire les

¹⁷⁵ « Yo no puedo escribir “no cago hace quince días” y no encuentro otra manera de decirlo. », *ibid.*, pp. 74-75.

¹⁷⁶ « Carezco de movimientos peristálticos, de gases expulsados con soltura. No sé cómo decirlo de otra manera. Recuerdo la admiración que me causaba Piglia para plantar en el medio de un texto la palabra “chirucita” o “puta” sin que se levantara de su prosa una especie de sobresalto, como el chillido de una tiza en el pizarrón. Sería porque jamás usaba una metáfora literaria directa, iba juntando las palabras mínimas coloquiales, sin disimular que imitaba en los diálogos el laconismo musical de las buenas traducciones de Hemingway, y entonces el “chirucita” no se levantaba de la página. », *ibid.*, p. 74.

¹⁷⁷ « Marguerite Duras, elige la mierda, repite la palabra varias veces hasta transformarla en una resonancia poética. Quiero saber cómo lo hace, qué palabras elige, cuáles desecha. [...] “Burbujear”: esa es la palabra que hace posible la mierda poética en su lujo como el champagne, los peces de coral, las pompas de jabón, todo lo que hierve para alimentar. Ahora que lo pienso, no podría ser otra la palabra.. », *ibid.*, pp. 78-79.

changements de son corps. Dans ce cas spécifique, le handicap n'est pas appréhendé d'un point de vue médical ni social, mais purement poétique, dans son rapport au langage et à la littérature.

Nous constatons donc que les quêtes qui sous-tendent les récits autothéoriques ne sont pas tant celles d'un savoir médical ou scientifique qui chercherait à remplacer celui que proposent les discours extérieurs préexistants. Elles visent plutôt la production de savoirs alternatifs, que les discours dominants écartent de leur champ de préoccupation, mais qui, de toute façon, leur sont inaccessibles. À l'inverse, l'autothéorie valorise ces savoirs et postule leur légitimité.

Au-delà de la nature même des références intertextuelles, c'est également leur forme qui différencie la quête de connaissance des auteur·ices. Dans son texte, Grue donne une mise en forme très académique à ses citations avec l'emploi de l'italique et le référencement des sources, en notes de bas de pages ou directement dans la marge. Dans *La Merma*, Moreno privilégie plutôt les citations indirectes, au moyen d'évocations ou de paraphrases. Elle ne les accompagne, par ailleurs, d'aucun référencement au-delà de la mention, non systématique et rarement détaillée, d'un nom ou d'un titre. Ce mode de citation engendre un effet plus littéraire et digressif – comme si l'autrice flânait d'une idée à l'autre –, qui contraste avec le ton plus structuré des citations de Grue. Leroux présente un cas intéressant puisqu'il associe ces deux méthodes : la première moitié du récit ne comporte aucune citation directe et ne propose donc aucune forme de référencement de ces citations, tandis que la seconde moitié intègre des citations directes et les référence donc de manière plus académique. L'auteur donne ainsi l'impression de ne vouloir rendre sa démarche théorique perceptible que dans la seconde moitié du roman, à savoir la partie de son œuvre mettant en scène des pratiques sexuelles queers ainsi que des enjeux plus collectifs. Cela participe, encore une fois, à mettre l'accent de sa démarche théorique sur cette seconde dimension de son œuvre.

En somme, les œuvres de notre corpus présentent des volontés de théorisation variées, auxquelles leurs pratiques de citation contribuent de manière plus ou moins transparente. Cette différence dans les modes d'intertextualité, propres à la démarche de chaque auteur·ice, est en réalité symptomatique de leurs différents modes d'écriture et de théorisation : dans sa démarche, Grue a davantage tendance à expliciter ses intentions, comme s'il théorisait sa démarche, alors que, dans les œuvres de Moreno et de Leroux, les effets sont plus implicites. Quand bien même nous comparons ces œuvres selon un même angle d'analyse, elles sont donc loin de représenter une production artistique uniforme. En effet, dans chacune des œuvres de

notre corpus, la spécialité des auteur·ices se fait ressentir. En tant que chercheur, Grue propose une écriture et invoque des références généralement plus académiques, qui contrastent avec le mode d'écriture et les références plus littéraires et artistiques que mobilisent Moreno et Leroux. Ce constat confirme la proche imbrication de l'« auto » dans la démarche théorique des auteur·ices puisqu'il se profile autant dans leur forme que directement dans leur contenu. En s'immisçant dans la forme même de la réflexion, le soi dépasse la posture d'objet pour également revendiquer celle de sujet.

Ces différents modes d'intertextualité permettent la production d'un savoir qui correspond aux préoccupations spécifiques de chaque auteur·ice, ce qui relève d'une évidente pratique d'agentivité théorique. En plus de devenir les sujets théorisant d'une expérience dont iels étaient préalablement uniquement les objets, les auteur·ices peuvent pleinement décider de l'orientation de leurs ambitions théoriques et les ajuster selon leurs propres critères. En invoquant des thématiques précédemment laissées en dehors des préoccupations théoriques, iels produisent de nouveaux récits et modifient donc le cadre qui les détermine.

2.4. L'autothéorie comme renouvellement des modes de théorisation

Après avoir analysé la manière dont les entreprises de théorisation divergent au travers de notre corpus, attardons-nous à présent sur les propriétés communes de ces nouveaux modes de théorisation autothéoriques. Nous proposons notamment d'interroger comment ceux-ci ouvrent la voie à une agentivité théorique.

Vers un savoir dynamique

Dans leurs quêtes de connaissances, les auteur·ices proposent une diversification des voies d'accès au savoir, tout en soulignant l'insuffisance de ces sources, lorsqu'envisagées séparément. C'est plutôt leur dialogue qui engendre de nouvelles formes de savoir. Comme le démontre leur processus de production, explicité dans l'écriture, ces savoirs n'ont pas vocation à être totalisants et absolus, mais s'assument comme partiels et situés. En effet, il transparait dans les quêtes des auteur·ices une impossibilité à épingle *la* vérité tant du sujet que de son expérience. Ce rejet d'une vérité unique apparaît comme un postulat clé de l'autothéorie. Bien qu'elle mette en scène la quête d'une souveraineté théorique, la démarche autothéorique promeut aussi une conception intersubjective de la connaissance : les auteur·ices, tout en étant les acteur·ices de leur entreprise de théorisation, fondent celle-ci sur la co-construction du sens et du savoir.

Ce mode de théorisation engage par ailleurs une conception mouvante du savoir, en train de se faire. Dans les œuvres étudiées, l'entreprise théorique prend en effet la forme d'une quête vouée à perpétuellement se renouveler, dans laquelle transparait pleinement la nature essayistique de l'autothéorie. À ce titre, Grue remarque : « Parfois, j'imagine que c'est bon. Que j'ai réglé tous les problèmes pratiques, répondu à toutes les questions, fait tout ce qu'il fallait. Que le travail est terminé. Puis je me rappelle que c'est un fantasme de mort, ça n'a rien à voir avec la vie. Allez, on rebondit¹⁷⁸ ». Grue décrit ici une donnée fondamentale des entreprises autothéoriques et que nous pouvons donc généraliser dans notre corpus. Toutefois, en évoquant le fantasme de mort qu'implique l'aboutissement de la quête de connaissance, Grue souligne l'impératif de renouvellement qui devrait sous-tendre toute production de connaissance. Le mode de théorisation situé, incarné et dynamique que propose l'autothéorie est donc érigé comme l'idéal de toute entreprise théorique.

Finalement, afin de pleinement comprendre comment ce renouvellement des modes de théorisation contribue à une forme d'agentivité théorique nous proposons de reprendre à Diana Mistreanu et Andrei Lazar l'idée de l'autothéorie comme énaactive¹⁷⁹. L'énaaction est une notion des sciences cognitives soutenant l'idée que le processus de cognition ne consiste non pas en une interprétation du réel par le sujet, mais plutôt en une cocréation du réel par la rencontre entre le sujet et son environnement. L'autothéorie constituerait donc « une activité de théorisation engendrée par la relation entre le soi et l'environnement¹⁸⁰ ».

Cette conception énaactive participe à l'idée que l'autothéorie ne se limite pas à décrire et interpréter une expérience, mais contribue activement à la créer, en la théorisant. Ainsi, l'expérience ne précède pas entièrement l'écriture, mais émerge en partie de celle-ci, faisant de la théorisation un processus dynamique de construction du réel. Et c'est là que se profile à nouveau la notion d'agentivité. Pour rappel, la capacité des individus à agir implique surtout aussi leur capacité à prendre conscience des données qui les conditionnent et à les reproduire différemment, afin de transformer le cadre d'intelligibilité de leur vécu.

Vers une théorie *crip*

¹⁷⁸ GRUE, J., *op. cit.*, p. 101.

¹⁷⁹ LAZAR, Andrei et MISTREANU, Diana, « Vers une théorie énaactiviste de l'autothéorie : intersubjectivité, cognition incarnée et niches de savoir chez Vintilă Mihăilescu et Didier Eribon », dans SÁBADO NOVAU, Marta, *à paraître*.

¹⁸⁰ *Ibid.*

Pour conclure, nous proposons l'idée qu'à travers leurs démarches autothéoriques, les œuvres de notre corpus expriment et théorisent des formes de subjectivités *crip*. Dérivé de l'appellation péjorative « *cripple*¹⁸¹ », employée pour désigner les personnes en situation de handicap, le terme « *crip* » a été repris dans une logique de réappropriation du stigmat, similaire à celle qu'a connu le terme « *queer* ». Cette utilisation de « *crip* » se répand à partir des années 2000, avec le développement de la *crip theory*¹⁸², résultat de la rencontre entre les *disability studies* et la *queer theory*. Si les études sur le handicap étudiaient jusqu'alors la réalité sociale et politique des personnes en situation de handicap, la théorie *crip* adopte une perspective plus critique, explicitement antinormative, qui vise plutôt à subvertir la catégorisation même du handicap.

Dans une démarche de réappropriation du stigmat, les études *crip* reflètent « une volonté de s'affranchir de la validité comme norme et référence culturelle » et de « décroiser l'identité handicapée », en intégrant une perspective plus inclusive et intersectionnelle qui manquait aux *disability studies*¹⁸³. En effet, celles-ci ont jusqu'alors participé à légitimer et visibiliser une certaine expérience du handicap, laissant de côté les nombreuses personnes dont l'expérience ne correspondait pas aux critères sociaux et politiques établis à partir des revendications du mouvement pour les droits civiques. Plus généralement, la théorie *crip* invite à dépasser l'opposition que les *disability studies* ont établi entre les catégories de validité et de handicap, pour le même motif que les études queer invitent à dépasser l'opposition entre hétérosexualité et homosexualité, à savoir que ces catégories, souvent réductrices et oppressives, sont simplement le fruit de constructions sociales¹⁸⁴. La théorie *crip* reprend ainsi aux théories queers les principes de « déconstruction des identités » et de « redéfinition du légitime et de l'illégitime¹⁸⁵ » pour repenser la conception même du handicap. Elle promeut donc une identité du handicap fluide et mouvante, qui intègre tous·tes ceux dont le handicap est parfois multiple, invisible ou évoluant au cours d'une vie.

Nous avançons l'idée que l'autothéorie – par le biais de son mode spécifique de théorisation – se prête à la production d'un savoir *crip*, au potentiel antinormatif et susceptible de représenter les subjectivités fluides et nuancées qui constituent la diversité des expériences

¹⁸¹ Charlotte Puisseux propose de traduire ce terme par « estropié, boiteux, infirme, invalide », PUISSEUX, Charlotte, *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La Découverte, 2026 [2022] (Poche), p. 86.

¹⁸² McRUER, R., *op. cit.*

¹⁸³ MADIOT, J., DOË, M., PUISSEUX, C., DAMAMME, A. et PAPERMAN, P., *art. cit.*

¹⁸⁴ CHOTTIN, M. et DORIA, C., *op. cit.*, p. 479.

¹⁸⁵ PUISSEUX, C., *art. cit.*

du handicap. Les œuvres que nous étudions mettent en scène des subjectivités *crip* puisqu'elles rejettent la possibilité d'une *vérité* du sujet et de son expérience au profit d'une *quête* de soi et de son expérience. L'étude comparée des œuvres de notre corpus appuie cette conception *crip* des subjectivités puisqu'elle révèle différentes déclinaisons d'une expérience de déficiences corporelles qui peuvent paraître similaires. Nous étudierons l'étendue des implications de cette hypothèse dans la dernière partie du travail.

Chapitre 3 : Vers une agentivité corporelle

Dans la mesure où l'écriture de soi ouvre la voie à des expressions alternatives du corps et de son vécu, nous proposons à présent d'étudier comment les œuvres de notre corpus donnent également lieu à une pratique d'agentivité corporelle. Nous entendons celle-ci comme la capacité des sujets à agir *sur* et *par* leur corps : ils repossèdent leur corps, pas uniquement en tant qu'objet, mais aussi en tant qu'agent de leur expérience. Cette forme d'agentivité découle principalement d'une représentation du corps dont ni la forme ni le fond ne sont plus régis par le scénario médical ou les normes sociales.

3.1. L'écriture littéraire comme réappropriation du corps

Écrire le corps tel qu'il est vécu par les individus, plutôt que tel qu'il est perçu par les instances hégémoniques, constitue une manière de se réapproprier ce corps. À ce titre, le mode de narration proprement littéraire des œuvres crée une marge d'effets et de significations qui permettent de véhiculer les spécificités de l'expérience incarnée des sujets. L'écriture littéraire se déprend des structures et des conventions langagières soi-disant objectives des discours dominants. Elle emprunte des mots et des métaphores alternatifs, issus de la subjectivité et de la créativité des sujets, de sorte à proposer un récit au plus proche de l'expérience incorporée des individus. Si ces effets littéraires ne sont pas absents de *Ma vie ressemble à la vôtre*, c'est principalement dans les œuvres de Moreno et de Leroux que nous pouvons analyser cette potentialité de la littérature.

Par exemple, au lieu de décrire directement les sentiments de solitude, d'incompréhension et d'aliénation du « patient », Leroux développe la métaphore d'un enlèvement extraterrestre. Il en passe par la fonction poétique de la littérature pour décrire une expérience corporelle dont il n'est pas possible de rendre compte au travers du langage médical ou institutionnel. Si les évocations d'une « navette spatiale » et de son « équipage », de « néons

roses » et des tentatives de manipulation et de prise de contrôle de son corps¹⁸⁶ ne représentent probablement pas la réalité des soins médicaux qui lui sont administrés durant cette scène, elles représentent la réalité subjective du « patient ». Nous observons une métaphore très similaire dans l'œuvre de Moreno, au moment de son admission à l'hôpital :

Je ne vois pas la clinique, uniquement un énorme volet qui se soulève lentement jusqu'à mi-hauteur et, derrière, deux figures masquées qui émergent de l'obscurité. Je me souviens du vaisseau spatial dans le film *Premier contact*, dont je conserve l'image, mais pas le nom. Je comprends à présent l'association évidente.¹⁸⁷

Dans ces deux exemples, ce sont les perceptions qui engendrent le sens ; c'est donc le corps qui constitue la donnée première de l'interprétation de l'expérience. La métaphore de la science-fiction est particulièrement intéressante puisque, par définition, elle dépasse l'entendement des discours hégémoniques qui se veulent rationnels et factuels. Le corps, érigé comme point central du récit, est présenté comme détenteur d'un savoir qui dépasse l'entendement commun.

Cette réappropriation du corps par l'écriture passe également par le langage imagé auquel recourent tant Leroux que Moreno pour décrire ce corps ou son expérience, remplaçant souvent le langage communément accepté dans le cadre médical ou la structure du soin. Moreno, par exemple, ne se contente pas de décrire les crises de sa main droite comme des « spasmes » et de décrire la douleur d'un point de vue physiologique, en recourant au langage médical, mais explique, de manière plus imagée, que sa main « s'élevait soudainement, raide comme une poupée mécanique, ou faisait mal comme si on venait de lui bruler¹⁸⁸ ». La douleur et le handicap sont vécus comme une forme de réification de son corps – sa main se transforme en celle d'une « poupée mécanique » – et sa douleur physique n'est pas décrite comme émanant d'une faillite interne, mais comme une violence extérieure faite à son corps. Leroux, pour sa part, a recours à diverses comparaisons, allant, par exemple, du toilettage animalier à Auschwitz pour décrire l'effet déshumanisant et la brutalité que ressent le « patient » lorsque le personnel soignant le nettoie. Si certaines de ces comparaisons sont lourdes de sens, elles émanent d'une expérience incarnée dont les mots choisis et leur effet cherchent à rendre compte de la violence ressentie. Dans ces deux exemples, les effets littéraires, comme le choix des mots et des

¹⁸⁶ LEROUX, M., *op. cit.*, pp. 81-82.

¹⁸⁷ « No veo la clínica, solo una enorme persiana que lentamente sube hasta la mitad y, detrás, dos figuras con barbijo que salen de la oscuridad. Recuerdo la nave espacial de la película *La llegada*, de la que conservo la imagen, no el nombre. Ahora comprendo la obvia asociación », MORENO, M., *op. cit.*, p. 36.

¹⁸⁸ « la mano correspondiente se elevaba de pronto rígida como una muñeca mecánica o dolía como si acabaran de quemarla », *ibid.*, p. 86.

métaphores, révèlent systématiquement quelque chose de l'expérience incarnée des auteur·ices et traduisent une spécificité qui ne peut être exprimée que par l'individu concerné.

Dans le prolongement de cette idée, l'intertextualité incarne un potentiel littéraire important puisque les auteur·ices ont également recours au langage artistique et littéraire d'autres personnes, au travers de leurs pratiques de citation. Leroux invoque, par exemple, généreusement les images surprenantes de la filmographie de Stanley Kubrick. Moreno, quant à elle, ne reprend pas directement le langage de Piglia ou de Duras, mais témoigne une certaine admiration pour leur capacité à écrire autrement les corps. Elle s'engage donc dans une quête pour, à son tour, trouver les mots qui lui conviennent pour dire son propre corps.

Mais au-delà du langage et des mots employés, c'est également la forme de l'œuvre littéraire qui permet de véhiculer l'expérience telle que définie par les perceptions des sujets. Cette expérience n'est plus seulement communiquée explicitement, mais signifiée au travers d'une multitude d'effets littéraires et formels. La narration fragmentaire qui caractérise les trois œuvres de notre corpus participe à traduire cette expérience corporelle. Alors que le discours scientifique et médical valorise un récit direct et structuré, selon une logique rationnelle, chronologique et de causalité, les récits personnels des auteur·ices s'écartent de cette voie, voire s'attachent à la subvertir. Sans catégoriquement se défaire des repères chronologiques ou des dynamiques de cause à effets qui orientent leurs expériences, les auteur·ices adoptent néanmoins une narration entrecoupée de digressions, en insérant des souvenirs et des citations. Le *ici et maintenant* concret de la maladie et du handicap, unique préoccupation du discours médical, ne peut suffire pour dire la complexité et la nuance de l'expérience incarnée. En d'autres mots, alors que le récit médical transforme le ou la patient·e en un objet défini, le format narratif auquel recourent les auteur·ices réintroduit la substance qui fait d'eux des êtres humains : leur passé, leurs références, leurs réflexions, toutes ces composantes qui participent à définir leur expérience incarnée, à partir de leur corps situé, doté d'une histoire et de connexions. Dans cette conception, le corps n'est pas un intermédiaire passif, mais un acteur de l'expérience humaine.

Leroux utilise les fragments pour dépeindre un instant, capturer les sons, les couleurs, les sensations et rendre compte d'une perception souvent distordue, mais pleinement subjective du temps. Le fragment n'a pas pour vocation de restituer les circonstances du sujet dans leur totalité. Au contraire, il rend compte de quelque chose dont la totalité se dérobe et échappe à la saisie, de la même manière que la totalité de son contexte échappe à la perception du sujet

incarné. Dans un passage du récit, Leroux énonce explicitement cette perception subjective de ce qui arrive au « patient » :

De la réadaptation, ce sont des fragments qui lui restent. Des images qui ne s'inscrivent pas avec précision dans un fil narratif. Peut-être à cause du rythme effréné des séances, des changements rapides; peut-être parce que les souvenirs, comme les nerfs, repoussent de travers. Des images percutantes, insolites ou bouleversantes qui s'autosuffisent.¹⁸⁹

La comparaison que Leroux établit entre les souvenirs et les nerfs participe à associer toutes les dimensions plus abstraites de l'expérience subjective à son expérience corporelle. En réalité, l'auteur résume ici le mode d'écriture de l'entièreté de son texte. Mais, au-delà du fragment, Leroux joue également avec la forme textuelle pour faire transparaître la temporalité et la sensorialité de cette expérience incarnée. En deux instances du récit, le texte adopte une nouvelle forme sur la page : au moment de l'arrêt cardiaque, dans le premier récit, et de l'orgasme, dans le second, les phrases deviennent plus courtes et s'espacent sur la page, produisant à la fois une latence et une accélération de la lecture, entrecoupée de blancs et de pages tournées de plus en plus rapidement¹⁹⁰. Il y a une subversion du rythme, mais aussi de l'expérience visuelle et tactile de la lecture qui, si elle ne peut imiter, du moins tend à représenter à la fois l'intensité et la distorsion temporelle que provoque les expériences incorporées par excellence que sont tant l'arrêt cardiaque que l'orgasme. Notons que le parallélisme entre ces deux expériences corporelles est exclusivement provoqué par la matérialité du texte et indique en soi quelque chose de l'expérience incarnée : si l'individu ne peut pleinement traduire par les mots l'expérience unique que traverse son corps, il peut tenter de la représenter en la rapprochant d'une autre expérience ; l'arrêt cardiaque et l'orgasme s'éclairent mutuellement. Leroux investit donc pleinement l'espace de la page et le texte blanc dans une tentative de communiquer tout ce qui, de l'expérience du corps, échappe à une mise en langage. En investissant cette dimension matérielle de l'œuvre, la représentation du corps mime donc le corps.

En somme, dire son corps par son propre langage permet de l'émanciper du langage des discours hégémoniques. De la même manière, faire de ce corps la source première de son récit permet d'émanciper le sujet du récit des discours hégémoniques. Ces mécanismes engendrent une première forme d'agentivité corporelle : les sujets produisent par eux-mêmes et donc

¹⁸⁹ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 95.

¹⁹⁰ Voir annexes 1 et 2.

transforment la structure – en l’occurrence, le récit et la représentation – qui détermine leur corps.

3.2. Le corps au conditionnel

Une seconde manière dont l’écriture de soi permet une pratique d’agentivité corporelle est par l’exploration et l’interrogation des potentialités du corps, y compris, paradoxalement, de tout ce qu’il n’est pas. La littérature constitue, en effet, un espace laboratoire pour imaginer une expérience autre, hypothétique, qui ne serait pas caractérisée par le handicap ou la maladie. Les auteur·ices peuvent ainsi interroger les réelles implications de leur corps.

Grue, par exemple, évoque sans cesse l’idée que sa vie aurait pu être autre et imagine constamment les versions de lui-même qu’il n’est pas devenu. La notion de « vies non vécues » constitue un motif récurrent de *Ma vie ressemble à la vôtre* : « Il y a des vies vécues et non vécues, et le vécu contient le non-vécu comme une bulle d’air dans l’eau¹⁹¹ ». Le récit que l’auteur fait de la vie que son corps lui a permis de mener contient inévitablement toutes ces vies non-vécues : d’une part, son corps se définit également par la négative – tout ce qu’il n’est pas constitue les frontières de ce qu’il est – et, d’autre part, toutes les interrogations quant à ce qui aurait pu être définissent tout autant son expérience. Lorsqu’il demande « qui serais-je sans ma maladie musculaire congénitale ?¹⁹² », il ne s’agit pas simplement d’une question rhétorique visant à démontrer le caractère déterminant de sa maladie et de son handicap dans son identité : il s’agit d’une interrogation sincère qui ouvre toute une voie d’exploration et guide donc largement le récit qu’il fait de son corps. En effet, l’exploration, par l’écriture, de ces potentialités participe à la définition d’un corps que l’individu se réapproprie.

Dans notre corpus, cette exploration s’opère notamment autour du fantasme de s’affranchir de sa corporéité. Et, alors que toute la démarche des auteur·ices de notre corpus démontre la nature illusoire de ce souhait – l’écriture à partir de l’expérience encorporée « dénonce le fantasme d’une absence de corporéité¹⁹³ » –, elle constitue en même temps un

¹⁹¹ GRUE, J., *op. cit.*, p. 53.

¹⁹² *Ibid.*

¹⁹³ Lazar et Mistreanu attribuent cette dénonciation au mode de théorisation propre de l’autothéorie, mais nous avons vu comment ce fantasme imprègne toute production discursive. LAZAR, Andrei, et MISTREANU, Diana « L’autothéorie et la transbiographie entre écriture de soi, fiction et théorie », *Studia Universitatis Babeş-Bolyai Philologia*, vol. LXX, n° 1, 2025, pp. 9-16.

espace d'expérimentation de celui-ci. C'est un exercice expérimental auquel Grue se prête explicitement à de nombreuses reprises :

Avant, je rêvais de tout laisser derrière moi. De partir sans bagage, d'abandonner mes vêtements sur la plage et de plonger dans l'océan. Ou de flâner dans une ville étrangère, le plus souvent Paris, d'entrer dans un café et de commander un verre, incognito, sans l'ombre d'un fauteuil roulant.¹⁹⁴

Moreno, elle aussi, revient constamment à une version d'elle-même déprise du handicap, notamment lorsqu'elle envisage ce qu'elle ferait si elle recouvrait sa capacité de marcher, scénario dont elle rêve, par ailleurs, de façon récurrente : « En ce moment, je rêve souvent que je marche et que personne ne s'en rend compte et alors (dans le rêve) je me rappelle de l'infirmière des soins intensifs, et des autres envers lesquelles j'ai développé de la rancœur durant mon hospitalisation et que je compte punir quand je marcherai¹⁹⁵ ». Le « patient » de Leroux se laisse également aller à imaginer une réalité loin du lit d'hôpital et en pleine possession de son corps : « Il s' imagine dans un club bondé, les basses lourdes martelant sa poitrine, ses jambes incapables de s'arrêter, son corps suant, celui des autres qui frictionnent le sien, l'étranger remarqué à distance, le french goulu dans un coin sombre¹⁹⁶ ». Mais cette illusion temporaire à laquelle se prêtent les auteur·ices a également pour effet – paradoxal, en apparence – de ramener les sujets à leurs corps. Explorer tout ce que le corps n'est pas, c'est aussi une autre façon de parvenir à un récit de ce que le corps *est*, en empruntant d'autres voies que les discours hégémoniques. En effet, le récit de soi appréhende donc le corps au travers d'une forme de fictionnalisation de ce corps qui contraste avec la posture de rationalité et d'objectivité que revendiquent les discours hégémoniques. Écrire le corps au conditionnel incarne donc à la fois une pratique d'agentivité théorique et corporelle : le corps est théorisé par les individus qui se le réapproprient.

À côté du fantasme d'un corps dépris de ses déficiences, Moreno pousse également l'exploration des potentialités du corps dans une toute autre direction, lorsqu'elle entame une enquête sur la possibilité d'amputer un de ses membres paralysés pour le remplacer par une prothèse. Elle ne passe pas à l'acte dans la temporalité du récit, mais cette hypothèse – qui occupe l'entièreté de la première moitié d'un des quatre chapitres de l'œuvre, soit une vingtaine

¹⁹⁴ GRUE, J., *op. cit.*, p. 167.

¹⁹⁵ « Por ahora sueño muy a menudo que camino y que nadie se ha dado cuenta y entonces (en el sueño) me acuerdo de la enfermera de la UCI, de otras a las que guardé rencor durante mi internación y pienso castigar cuando camine. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 31.

¹⁹⁶ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 69.

de pages – constitue tout de même une étape importante dans la récupération d’agentivité corporelle et théorique de l’auteure. Elle sort du cadre strictement médical et mène ses propres recherches sur ce qu’implique une amputation et le port d’une prothèse, afin de pouvoir envisager par elle-même l’avenir de son propre corps.

3.3. La sexualité comme manière alternative de vivre le corps

L’écriture de soi confère aux individus un réel pouvoir de décision quant aux dimensions de leur vécu qu’ils souhaitent mettre en avant. Elle permet, en effet, la mise en lumière de thématiques plus larges, souvent taboues et dès lors évacuées des récits hégémoniques de maladie ou de handicap. Dans notre corpus, cette liberté thématique se retrouve notamment au travers de l’écriture de la sexualité. Comme nous l’avons abordé, il existe une tendance à exclure les personnes en situation de handicap de la sexualité. Cette conception validiste et infantilissante participe à déposséder et dé-subjectiver les individus. Il peut être surprenant de voir les narrateur·ices se préoccuper de leur avenir sexuel alors qu’ils traversent des expériences somatiques extrêmes ; la sexualité est pourtant une donnée irréductible de l’expérience corporelle humaine, quelle que soit la forme de son corps. Les trois œuvres étudiées déclinent, chacune à leur manière, l’affirmation de Leroux selon laquelle « la sexualité du malade ne devrait pas être taboue¹⁹⁷ ». Nous proposons de voir dans l’écriture de la sexualité un dernier motif d’agentivité corporelle. Celle-ci ne s’opère donc pas uniquement sur un mode indirect, abstrait ou hypothétique, mais passe également par l’écriture d’expériences concrètes du corps.

Dans les cas de Leroux et de Moreno, où cette pratique de la sexualité est la plus développée – Grue aborde davantage la question d’un point de vue théorique et de façon passagère –, elle se manifeste d’abord au sein même de l’hôpital. Alors que le « patient » est paralysé dans un lit d’hôpital, sa sexualité devient un sujet de préoccupation :

Il se rappelle les premières érections matinales, très souffrantes, sa conversation avec la docteure Beaudoin, *est-ce que ça va revenir?* Le sourire de la docteure, *c’est rare que les patients posent ces questions, c’est bien que tu le fasses [...]* Il se rappelle la première éjaculation, pénible – masturbation en cachette sous les couvertures pendant que son voisin de chambre ronfle. Décharge qui ressemble davantage à une minuscule coulée de bave qu’à une véritable giclée de sperme.¹⁹⁸

¹⁹⁷ *Ibid.*, p. 97.

¹⁹⁸ *Ibid.*

Une préoccupation très similaire se manifeste dans le récit de Moreno, bien que dans un tout autre contexte :

Il y a des années, quand on m'a fait une césarienne pour la naissance de mon fils, dès que je me suis réveillée, je me suis sentie tellement abimée que j'ai étiré les bras à travers les perfusions [...] et je me suis masturbée. Je ne suis pas allée jusqu'au bout. Je voulais seulement vérifier la sensibilité, la dimension électrique de l'extase¹⁹⁹

Nous proposons de concevoir cette manifestation de la sexualité de la même manière que le « patient » de Leroux qualifie le rapport de séduction qu'il développe avec l'un des infirmiers : comme « une façon d'être vivant autrement que par la maladie²⁰⁰ ». Il se dégage donc une conception selon laquelle le handicap n'est pas l'unique manière, pour les sujets, d'habiter leur corps. En effet, la sexualité permet de sortir du récit univoque et rigide imposé par les discours extérieurs. Son introduction là où elle n'est ni attendue ni considérée comme une préoccupation constitue dès lors un geste de revendication significatif.

Ce n'est que dans un second temps que la sexualité amène également à mettre en mouvement le corps, à le faire exister, en dehors de l'hôpital, et donc en dehors du cadre médical qui dépossède l'individu de son corps. En effet, les œuvres de Moreno et de Leroux font donc davantage qu'aborder la réappropriation par les sujets de leur sexualité : elles la mettent en scène. Cette idée est centrale dans le récit de Leroux : à travers la construction narrative de l'œuvre, qui introduit l'expérience de la sexualité après celle de la maladie, Leroux propose un nouveau récit de soi et de son corps dont la sexualité devient tout autant, voire davantage, constitutive que la maladie. La sexualité ouvre par ailleurs la voie à une reconfiguration agentive de l'expérience corporelle. Alors que le milieu hospitalier crée un sujet entièrement dépossédé de son intimité, isolé par son impuissance et objet de tous les regards, le sauna donne plutôt lieu à un sujet agent de son intimité, qui s'inscrit dans une communauté où tout le monde est à la fois sujet et objet des regards : « Dans cet environnement, on oscille entre la posture du voyeur et celle de l'exhibitionniste avec fluidité. Celui qui regarde est souvent lui aussi observé à son insu²⁰¹ ». La mise en parallèle de ces deux expériences à la fois similaires et si différentes orchestre un renversement des hiérarchies. Il est possible de lire la seconde moitié du roman comme une forme de réécriture de l'expérience racontée dans la première moitié. Cette idée se

¹⁹⁹ « Hace años, cuando me hicieron una cesárea para el nacimiento de mi hijo, ni bien me desperté me sentí tan dañada que estiré los brazos por entre las vías [...] y me masturbé. No fui hasta el final. Solo quería comprobar la sensibilidad, la parte eléctrica del éxtasis », MORENO, M., *op. cit.*, p.147.

²⁰⁰ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 40.

²⁰¹ *Ibid.*, p. 126.

perçoit particulièrement dans le parallélisme établi entre deux épisodes clés : comme nous l'avons évoqué, l'arrêt cardiaque du « patient » est formellement répliqué dans l'épisode de l'orgasme du « client », au travers de la matérialité du texte et l'investissement du blanc de la page. Cette construction parallèle amène à lire l'orgasme comme une réécriture de l'arrêt cardiaque, mais, cette fois-ci, sous la forme d'une expérience recherchée et dans laquelle le sujet est pleinement agent.

La pratique active d'agentivité corporelle que nous analysons chez Leroux se retrouve également dans l'œuvre de Moreno. Bien qu'elle évoque l'idée de s'amputer un membre, elle ne passe jamais à l'acte. En revanche, dans la deuxième moitié du chapitre dans lequel elle explore hypothétiquement cette idée, Moreno écrit la mise en pratique d'une autre forme d'agentivité corporelle, à savoir sa sexualité. En effet, dans le dernier chapitre de l'œuvre, Moreno fait le récit de son premier rapport sexuel après son AVC. Elle contacte, pour ce faire, Noelia, une prostituée qu'elle a déjà fréquentée et à qui elle fait confiance. Cet épisode constitue le plus long fragment ininterrompu de l'œuvre. Il représente la partie du récit dans laquelle la narratrice fait preuve de la plus grande agentivité dans la mesure où, comme dans l'exemple de Leroux, cette expérience de la sexualité met en scène une réappropriation de son corps en dehors de la structure médicale qui l'en dépossède.

Toutefois, il importe de relever que, dans le cas de Moreno comme celui de Leroux, le handicap et ses conséquences transparaissent dans leurs pratiques sexuelles. Il s'agit d'une réalité indéniable dans l'expérience de Moreno qui l'évoque de manière explicite – « je faisais souvent la blague que mon clitoris était resté du côté droit de mon corps²⁰² » –, mais qui la représente également de manière concrète puisque sa quête de plaisir charnel n'aboutit pas comme elle le souhaiterait en raison de ses déficiences corporelles :

Je lui ai demandé de se mettre en position de missionnaire pour voir si je pouvais écarter les jambes. Avec une légère douleur, j'y suis parvenue facilement avec la jambe gauche, mais je n'arrivais même pas à lever la jambe droite. Après s'en être chargé, elle s'est à nouveau étirée.

—Allez, baise.

[...] Et bien sûr que je pouvais « baiser » mais je ne sentais rien. J'ai pleuré à sanglots, j'ai tout laissé sortir [...] Je n'arrivais pas à remettre ma jambe en place. C'est alors qu'ont commencé les spasmes.

²⁰² « Solía decir en broma que el clitoris había quedado del lado derecho », MORENO, M., *op. cit.*, p. 142.

Elle s'est enfuit, effrayée. En effet, ça faisait peur. [...] En vain, elle essayait d'aligner la jambe avec la gauche. Elle retombait dans sa position raide et flasque.²⁰³

Moreno représente donc tout de même comment la maîtrise de son corps lui échappe, même dans sa pratique de réappropriation corporelle. Chez Leroux, la trace du handicap n'est pas formulée comme telle, son influence est plus implicite : la construction de l'œuvre, qui juxtapose les deux récits – celui de l'hospitalisation du « patient » et celui de la nuit dans un sauna gay du « client » –, a pour effet que l'expérience sexuelle que narre la seconde moitié du roman ne peut être lue et comprise que sous le prisme de l'expérience corporelle de la maladie et du handicap que narre la première moitié du roman. Par ailleurs, à la fin de sa nuit de plaisir, les thématiques de la maladie et de la mort s'immiscent tout de même dans l'espace du sauna. Le « client » se retrouve d'abord à discuter avec un homme plus âgé qui lui parle des ravages qu'a fait le VIH/sida dans les années 1980 et des amis qu'il a perdus à cette époque. Il se produit ensuite un incident au sein de l'établissement : un autre client qui fait une overdose. L'irruption de ces thématiques dans la seconde moitié du roman, rythmée jusqu'alors par les notions de liberté et de plaisir, a pour effet de rappeler au sujet les limites de son propre corps. Il apparaît là le motif d'Eros et Thanatos, qui symbolise ce que la psychanalyse freudienne identifie comme la cohabitation des oppositions inhérentes à l'expérience humaine, à savoir la pulsion de vie et la pulsion de mort, la jouissance et la souffrance²⁰⁴. Cette notion était déjà précédemment insinuée dans le rapprochement matériel entre l'arrêt cardiaque et l'orgasme.

Dans les deux œuvres, le corps et ses limites se manifestent donc dans la pratique d'agentivité corporelle qu'incarne la sexualité. Le simple fait d'écrire la sexualité depuis une perspective incarnée de handicap la repositionne comme une préoccupation légitime et une expérience accessible pour les personnes qui en sont traditionnellement exclues. Toutefois, il n'y a pas la représentation d'une sexualité désincarnée, pour autant. Le corps n'est pas exclusivement représenté dans sa capacité à jouir, ce qui reviendrait à effacer la réalité et la matérialité du corps et, paradoxalement, à perpétuer cette conception d'une incompatibilité entre la sexualité et la déficience. À l'inverse, les auteur·ices de notre corpus se réapproprient

²⁰³ « Le pedí que se pusiera en la posición del misionero a ver si yo podía abrir las piernas. Con un leve dolor, me fue fácil con la izquierda, a la otra no podía ni siquiera levantarla. Cuando ella lo hizo, volvió a estirarse. —A ver, bombeá. Y claro que podía “bombear” pero no sentía nada. Lloré fuerte con hipos, me descargué. [...] No podía poner la pierna en su lugar. Comenzaron los espasmos. Se corrió asustada. O sea que daba miedo. [...] En vano ella intentaba emparejar la pierna con la izquierda. Volvía a su posición rígida y fofa. », *ibid.*, pp. 147-148.

²⁰⁴ ABRIAL, Geneviève, « Pulsions de mort, Pulsions de vie », *Association de psychanalystes. Psychanalyse active*. [en ligne], <https://adp-psychanalyse-active.org/reflexions/pulsions-de-mort-pulsions-de-vie/> (Page consultée le 12 aout 2026).

leur sexualité et leur corps dans leur dimension pleinement incorporée pour livrer une représentation réaliste de la sexualité des personnes en situation de handicap. Ainsi, iels performant – dans le sens de la performativité que nous associons à l’agentivité – leurs corps autrement de sorte à transformer sa définition. L’écriture de la sexualité est donc un exemple de comment les œuvres étudiées contestent les normes validistes et, par la même occasion, visibilisent d’autres types d’expériences.

PARTIE III – LA LITTÉRATURE POUR PENSER UNE COMMUNAUTÉ *CRIP*

La notion de collectivité est omniprésente dans les œuvres de notre corpus, tant à travers les communautés concrètes présentes dans le vécu des auteur·ices, que dans le format autothéorique qu'adopte leurs récits. Dans leurs démarches, nous avons analysé comment le corps et l'expérience individuels sont pensés à partir d'un vécu et d'un savoir collectifs, notamment au travers d'un important travail d'intertextualité. Nous proposons à présent d'étudier comment, à l'inverse, il peut aussi se penser une communauté à partir du corps et du vécu individuel. Quelle valeur possède cette communauté, entre une simple voie de connaissance ou une finalité en soi ? Comment poursuit-elle ou transforme-t-elle la quête de théorisation de nos œuvres ? Et comment participe-t-elle à reconfigurer la conception tant théorique que pratique du handicap ?

Chapitre 1 : L'appel de la communauté

1.1. L'expérience individuelle comme point d'émergence de la communauté

La communauté est omniprésente dans les trois œuvres de notre corpus. Et si elle se développe dans les deux mêmes espaces principaux – directement au sein du vécu que racontent les auteur·ices et au travers du réseau de liens que crée l'intertextualité –, elle n'occupe pas d'emblée le même statut et ne se manifeste pas selon la même logique. Dans *Camouflé dans la chair*, l'enjeu de la communauté semble annoncé dès l'incipit. Alors que Leroux fait le récit d'une expérience individuelle de maladie, cette individualité est d'emblée diluée par le choix de l'anonymat. Même lorsqu'il apparaît, à plusieurs reprises, l'opportunité de sortir le personnage de cet anonymat, Leroux ne le fait pas : aucune identité n'est révélée, ni dans les extraits d'archives médicales, ni lors d'une conversation que le « client » entretient avec un homme qui se présente pourtant à lui. Derrière cet anonymat se profile une certaine résistance au récit de soi et un effacement de l'individu. Dès lors, la narration tend vers une expérience qui, sans tout à fait être universelle, ne se présente du moins pas réellement comme spécifique.

La mise en résonance, par la construction du roman, de l'espace de la maladie et de l'espace de la sexualité permet ensuite l'emphasis de la dimension collective de ces expériences. C'est ce que formule lui-même Leroux lorsqu'il décrit ce qui relie ces deux espaces en apparences si différents :

deux lieux où l'intimité se vit en collectivité, deux lieux où des étrangers prennent des décisions sur un corps, deux lieux où les fluides sont conviés, où la peur d'un virus existe, deux lieux où la communication [...] est souvent basée sur le geste plus que les mots.²⁰⁵

Bien que l'œuvre narre une expérience personnelle vécue, ce n'est pas le caractère spécifique de celle-ci qui sert de principe organisateur au roman, mais bien son potentiel collectif.

La centralité de la communauté est ensuite renforcée par la progression du roman, avec le déplacement du sujet d'un espace à l'autre. En effet, si, comme l'explique Leroux, la communauté se profile déjà dans la partie « maladie » du récit – par l'intermédiaire de la communauté de soin et de proches qui se construit autour du « patient », mais aussi, à un niveau littéraire, par l'intermédiaire de l'intertextualité –, c'est toutefois dans la seconde partie du récit qu'elle devient la caractéristique première de l'expérience. En contraste avec l'expérience de la maladie qui isole l'individu – le « patient » est l'unique objet et centre d'attention de chaque interaction –, dans le sauna, le « client » se fond, en revanche, dans une expérience collective, dans laquelle chaque individu se retrouve au même niveau, tant objet que sujet de chaque rencontre. Les incipit respectifs des deux parties de l'œuvre cimentent cette distinction par un effet de parallélisme. Les premières phrases de chaque partie décrivent les espaces dans lesquels la narration s'installe : d'un côté, un lit d'hôpital dans lequel se trouve « un corps », de l'autre, une couchette du sauna dans laquelle « se trouve un corps. Plusieurs, en fait²⁰⁶ ». La correction est immédiate et significative : la narration se fait toujours depuis la perspective individuelle, mais celle-ci n'a plus rien d'isolée ou d'exceptionnelle. Le corps de l'individu n'est pas sans importance, mais il est d'emblée situé dans un réseau de corps, au sein d'une expérience collective. Par ailleurs, lorsque Leroux confie n'avoir souhaité écrire l'expérience de la maladie que dans la mesure où elle résonnait avec celle de la sexualité²⁰⁷, il confirme ce que le mouvement du texte dévoile : le récit prend pour point de départ l'individu, mais tend d'emblée vers la communauté.

La communauté émerge d'une toute autre manière dans les œuvres de Moreno et de Grue. Celles-ci proposent des récits de soi beaucoup plus spécifiques et dans lesquels la voix de la collectivité semble, à première vue, plutôt être invoquée pour commenter ou éclairer les expériences individuelles des auteur·ices. Pourtant, le dialogue avec les références théoriques

²⁰⁵ LEROUX, M., « Camouflé dans la chair », sur la page facebook *Héliotrope* [Vidéo], publiée le 09 septembre 2023.

²⁰⁶ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 113.

²⁰⁷ Discussion personnelle avec Mathieu Leroux, à Montréal, le 4 décembre 2025.

ou testimoniales permet la construction d'un réseau et de liens interpersonnels qui transforment la collectivité sur laquelle l'individu s'appuie en composante incontournable de son récit. Que la dimension collective de l'expérience du handicap soit donc d'emblée l'objet d'étude des auteur·ices ou non, elle finit par s'imposer. Dans le récit de Moreno, cela se traduit également dans un effet d'effacement de l'individu. Celui-ci est toutefois plus progressif que dans l'œuvre de Leroux. Ce n'est qu'au tiers de l'œuvre, lorsque la narratrice quitte les soins intensifs pour le centre spécialisé de rééducation, le Basavilbazo, qu'un phénomène d'identification aux autres personnes en situation de handicap permet soudainement l'émergence d'une écriture en « nous » :

Quand ils changent nos draps sans nous faire sortir du lit – une légère rotation permet d'en glisser un sous notre corps allongé –, ils laissent flotter l'autre, nous couvrant brièvement la tête jusqu'à ce qu'un rapide pliage de la partie supérieure nous expose à nouveau à la lumière de la chambre. C'est un mouvement inquiétant puisque qu'il évoque la dernière fois qu'ils nous couvriront la tête définitivement et où, après un instant à nous sentir aveugles et noyés par tous nos sens, nous ne pourrions plus émerger à la surface.²⁰⁸

Alors que Moreno explique une dimension de son expérience personnelle, le choix du pluriel plutôt que du singulier est significatif ; il fait basculer la narration d'une préoccupation individuelle à une préoccupation collective. Il ne s'agit plus de recourir à l'expérience d'autres patient·es pour formuler une expérience propre, mais l'inverse : son vécu incarné est mobilisé pour témoigner d'un vécu partagé. Le sujet individuel se fond dans une expérience collective dont il se fait le porte-parole, au travers de l'écriture.

Ce « nous » de la communauté émerge également, bien que plus timidement, dans l'œuvre de Grue :

Il existe d'autres personnes comme moi. J'en ai rencontré au fil du temps, mais ça m'a pris quinze ans, nous suivons chacun notre chemin, en général sans nous voir, et ce n'est qu'en sortant de la forêt que nous pouvons nous adresser un signe : tiens, tu y es arrivé, toi aussi ?

Mais nous sommes fatigués. Je suis fatigué.²⁰⁹

²⁰⁸ « Cuando nos cambian las sábanas sin sacarnos del lecho —una ligera rotación desliza una abajo de nuestro cuerpo postrado—, hacen flotar la otra tapándonos brevemente la cabeza hasta que un rápido doblez en la parte superior nos expone de nuevo a la luz del cuarto. Es un movimiento inquietante puesto que nos evoca el último en que nos taparían la cabeza definitivamente y ya no podríamos emerger, luego de un instante de sentirnos ciegos y ahogados con todos nuestros sentidos, a la superficie », MORENO, M., *op. cit.*, p. 57.

²⁰⁹ GRUE, J., *op. cit.*, p. 86.

Dans cet extrait, à la différence de l'exemple de Moreno, l'individu ne s'efface pas dans la collectivité. Grue explique plutôt comment la rencontre qui donne lieu au « nous » de la communauté est différée. En différentes instances de son récit, il examine les conditions sociales qui, dans le système individualiste et validiste en place, empêchent dans une certaine mesure les personnes opprimées de se rassembler pour développer de véritables liens communautaires. Ainsi, après avoir identifié la possibilité d'un « nous », Grue revient tout de même au « je », bien plus accessible dans l'immédiat. En revanche, même si la communauté semble assez peu se concrétiser dans la temporalité du récit, sa simple évocation signifie qu'elle n'est pas absente, mais latente. Par ailleurs, le choix informé et affirmé de Grue pour la forme autothéorique confirme son intérêt pour l'expérience et le savoir de la collectivité. En effet, comme le souligne Zwartjes « l'autothéorie engendre des visions du monde collectivistes plutôt qu'individualistes ; elle emploie la théorie pour reconnaître le pouvoir des connexions et des expériences partagées, à une époque marquée par la fragmentation et l'isolement²¹⁰ ». Si la démarche de Grue prend appui sur son expérience personnelle isolée, la voie autothéorique qu'il emprunte consciemment a précisément pour objectif la production d'une pensée et d'une théorie qui touche à la réalité de la collectivité.

Cependant, cet extrait explique pourquoi l'individu reste au premier plan du récit. Et, si la communauté peut dès lors paraître moins concrète qu'elle ne l'est dans les autres œuvres de notre corpus – dans le récit de son vécu, Grue évoque davantage des expériences de rejet à l'idée de former une communauté avec d'autres personnes en situation de handicap, nous y reviendrons –, elle se construit, en revanche, tout au long du texte par la pratique d'intertextualité et de citation la plus développée de notre corpus. Chez Grue, la communauté transparait en effet plus d'un point de vue théorique que directement dans le vécu de l'auteur. Après avoir passé sa jeunesse à être groupé avec d'autres enfants en situation de handicap auxquels il ne parvenait pas à s'identifier, il part étudier en Californie. C'est son parcours intellectuel et théorique qui l'amène, pour la première fois, à se sentir en phase avec l'idée d'appartenir à une communauté à laquelle il s'identifie :

Là-bas, j'ai commencé à discerner à quel *nous* j'appartenais. Rosemarie Garland-Thomson étudie l'expérience commune paradoxale de la différence. Nous qui sortons du lot, nous qui formons un *nous* et qui en avons conscience. La première fois que j'ai écrit sur ce sujet, j'étais doctorant. [...] Je

²¹⁰ « In many ways, autotheory engenders collectivist, rather than individualist, worldviews; it uses theory to recognize the power of shared connection, shared experience, in a fragmented and isolated time. », ZWARTJES, A., *art. cit.*

me reconnaissais dans le témoignage d'hommes et de femmes issus de toutes sortes d'associations, des gens avec des corps très différents du mien, des problèmes différents, des maladies différentes.²¹¹

La rencontre d'un autre, à qui s'identifier, ne donne lieu à la communauté qu'à partir de l'instant où elle passe par le vecteur de la recherche et de la théorie, comme le révèle tant le contexte de cette réalisation – ses recherches doctorales –, que la référence à Garland-Thompson, théoricienne majeure dans les études sur le handicap.

1.2. Vers la production d'un savoir collectif

Au sein des quêtes théoriques des œuvres de notre corpus, l'émergence de la communauté représente également l'émergence d'un savoir de la communauté. Il y a notamment l'idée récurrente que toute expérience s'insère nécessairement dans une histoire, souvent collective. Dans les œuvres de Leroux et de Grue, l'individu se retrouve, à un moment ou un autre, confronté à l'histoire et donc la mémoire de la communauté dans laquelle il s'inscrit, consciemment ou non.

Alors que le « client » de Leroux arrive au terme de sa nuit de plaisir dans le sauna gay d'Amsterdam, il fait la rencontre d'un homme plus âgé avec qui il entame une conversation au cours de laquelle celui-ci lui dit : « Tu es probablement trop jeune pour ça, mais les années 1980 étaient terribles. Tant de souffrance, tellement de morts. Et pourtant, me voilà, toujours debout²¹² ». L'insertion de cette conversation détonne au cœur d'une narration centrée sur l'exploration du plaisir sexuel, le personnage le relève lui-même : « La plupart des gens trouveraient notre conversation affreuse... Parler de la mort dans *cet* endroit, alors que les quelques personnes encore éveillées cherchent à baiser...²¹³ ». Mais cette coexistence du plaisir et de la mort fait partie de l'histoire de la communauté et de la sexualité gay. Ainsi, sa mention dans le récit indexe l'inévitable confrontation de l'individu à cette histoire, dans la continuité de laquelle s'inscrit son expérience.

Au cours de sa quête personnelle, Grue se retrouve, quant à lui, confronté à une histoire collective des fauteuils roulants :

²¹¹ GRUE, J., *op. cit.*, p. 37.

²¹² « You're probably too young for this, but the 80's were agonizing. So much pain, so many deaths. Yet, here I am, still standing. », notre traduction d'un échange tenu en anglais dans le texte, LEROUX, M., *op. cit.*, p. 161.

²¹³ « Most people would find our conversation appalling... Talking about death in *this* place while the few people still awake are looking to fuck... », *ibid.*

Il s'agit d'une exploration qui dure toute la vie. Je dois repenser le passé, retourner le moindre mot, tenter de dessiner une grande carte détaillée. Une partie de cette carte montre qu'il existe une histoire non seulement technique mais culturelle des fauteuils roulants. Une histoire secrète. Le monde devient autre à partir du moment où l'on adopte un certain regard, où l'on fait attention. Quand on raconte une histoire secrète qui concerne soi-même, on reconquiert le monde.²¹⁴

Cette extrait précède une section de l'œuvre dans laquelle l'auteur passe en revue une partie de l'évolution technique, mais aussi culturelle du fauteuil roulant, en évoquant comment celui-ci est représenté, par exemple, dans *Heidi*, *X-men*, ou encore la filmographie de Stanley Kubrick. Grue hérite donc, lui aussi, d'une histoire et de représentations collectives dont il ne peut faire fi pour comprendre sa propre situation. La fin de la citation de Grue représente comment s'articulent, au sein de la quête de connaissance de l'auteur, sa propre expérience – « une histoire secrète qui concerne soi-même » – et l'émergence d'un savoir collectif. La « reconquête du monde », comme il le formule, représente donc la découverte, par la connaissance, de tout ce qui dépasse l'individu.

Toutefois, nous constatons à partir de ces exemples la porosité de la frontière entre la récupération d'un savoir collectif, d'une part, et sa production, d'autre part. En effet, en inscrivant les individus dans la continuité de ces différentes communautés, les œuvres assurent leur mémoire, mais elles ouvrent également la voie à une théorisation des façons de récupérer et d'interagir avec leur héritage. De plus, puisque l'expérience individuelle fonctionne comme une actualisation de l'expérience collective, dont l'individu se fait par ailleurs le porte-parole, toute théorie produite à son sujet vaut souvent également pour la communauté. Dans l'œuvre de Grue et, dans une moindre mesure, celle de Leroux – puisque l'intertextualité théorique y est moins importante –, l'invocation de la théorie concrétise ce lien entre l'individu et la collectivité. Lorsque Grue décrit, par exemple, son rapport aux autres enfants en situation de handicap avec lesquels il était associé dans son enfance, l'appel à la théorie a pour effet de modifier le statut de l'expérience individuelle : d'une anecdote individuelle, elle devient l'exemple d'une dynamique sociologique plus large.

À l'école, à l'âge où j'ai commencé à muer, j'allais à la piscine pendant les cours de sport. Je ne m'y rendais pas seul, on m'y conduisait en minibus avec les élèves de la classe spéciale, des gamins vraiment différents, contrairement à moi. Eux bavaient, criaient et tapaient. Ils n'avaient rien à voir

²¹⁴ GRUE, J., *op. cit.*, p. 70.

avec moi, et j'espérais que personne ne m'associait à eux. Me retrouver à leurs côtés a été la source d'une nouvelle forme d'indignation, d'une nouvelle forme d'expérience morale.

Même les faibles peuvent mépriser la faiblesse.

*

Rosemarie

Garland-Thomson *La difficulté pour la personne observée est de savoir comment regarder en retour.*²¹⁵

Grâce à l'insertion, à cet endroit, de la citation de Garland-Thomson, ce phénomène spécifique de son vécu – sa tendance à mépriser d'autres enfants en situation de handicap – est inséré dans une logique collective qui permet notamment de penser les conséquences de la stigmatisation sur la capacité des personnes à devenir, à leur tour, des sujets regardant. Si nous avons précédemment étudié la mobilisation de la théorie pour éclairer l'expérience personnelle du sujet, nous constatons qu'elle permet tout autant de faire ressortir la valeur collective des expériences individuelles. Nous relevons une dynamique similaire dans le texte de Leroux. Dans l'exemple qui suit, l'acte sexuel spécifique qu'est en train de pratiquer l'individu donne lieu à une réflexion plus générale sur la conception des rapports de pouvoir dans la sexualité :

Il trouve étonnant que la posture de celui qui s'agenouille soit perçue comme celle de la soumission, alors que c'est celui qui pompe qui est le plus actif. C'est celui-là qui, souvent, régit les paramètres de l'opération: vitesse, pression, profondeur.

Au cœur du problème réside la dichotomie entre les termes « actif » et « passif » – qui sont rattachés à une conception étroite de la masculinité et de la féminité par les présupposés de l'hétérosexualité. Celle-ci doit être défiée si nous voulons un jour renverser la nature oppressive des hiérarchies sur le genre et la sexualité.*

Il ne compte pas le temps passé à genoux, mais sa mâchoire finit par exiger une pause.

*Lynne Segal, *Straight Sex : Rethinking the Politics of Pleasure*, p. XIV.^{216 217}

Comme dans l'exemple de Grue, l'appel à la théorie permet de rendre collectif l'acte spécifique que cette théorie vient accompagner et commenter. L'acte individuel de fellation donne lieu à une théorisation que la narration entame, mais que la citation théorique fait aboutir.

²¹⁵ *Ibid.*, pp. 36-37.

²¹⁶ Dans le texte de Leroux, la référence se trouve en note de bas de page.

²¹⁷ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 129.

Moreno propose, elle aussi, la production d'un savoir collectif dans la mesure où son expérience incarnée sert de terrain d'expérimentation pour comprendre les réalités variées de l'expérience du handicap, même lorsqu'elles ne la concernent pas directement. Ainsi, un épisode spécifique de son expérience de rééducation fait soudainement émerger des considérations quant à une expérience collective qui dépasse sa situation personnelle :

La première fois qu'elle m'a posé une question, je ne suis presque pas parvenue à me faire comprendre et elle en a conclu que j'avais un retard mental. Dès lors, elle m'a traitée avec brusquerie, me plaçant dos au mur ou en contredisant tout ce que j'affirmais. Cela m'amusait d'être définie par un autre type de handicap que celui que j'avais, j'ai découvert comment on pouvait être traitée dans un centre spécialisé et cela m'a fait de la peine pour tous ceux qui ne pouvaient pas se plaindre et qui étaient battus et torturés²¹⁸

Lorsqu'on la traite comme quelqu'un de plus vulnérable qu'elle ne l'est réellement, l'autrice découvre l'ampleur du mauvais traitement dont peuvent souffrir certains. Cet épisode rend perceptible une notion évoquée par Frank, à savoir que « dans les récits, celui qui raconte ne retrouve pas uniquement sa voix, il ou elle devient le témoin des circonstances qui privent les autres de leur voix. Lorsqu'une personne retrouve sa voix, de nombreuses personnes commencent à parler au travers de ce récit²¹⁹ ». Dans son récit, Moreno multiplie les exemples de ce phénomène. « Au Basavilbazo, il n'y avait pas de manifestations syndicales », relève-t-elle, « je suppose que c'est parce qu'aucun des patients n'avait de corps entier pour applaudir, marcher ou crier et que rares étaient ceux suffisamment lucides pour inventer un slogan²²⁰ ». En même temps qu'elle identifie l'impossibilité de cette communauté à se rassembler pour s'exprimer et se défendre, elle lui fournit, par son geste d'écriture, une forme de représentation et une voix.

C'est également en ce sens que nous pouvons analyser l'affirmation de Grue, précédemment citée, selon laquelle « quand on raconte une histoire secrète qui concerne soi-même, ont reconquiert le monde²²¹ ». Lorsque l'auteur découvre l'histoire des fauteuils roulants

²¹⁸ « La primera vez que me hizo una pregunta, casi no me hice entender y dedujo que tenía un retraso mental. A partir de entonces me trató con brusquedad poniéndome de espalda a la pared o desmintiéndome cualquier afirmación. Me divirtió ser definida por otro tipo de discapacidad del que tenía, me desayuné de cómo se podía ser tratada en un centro especializado y me apené por todos los que no podían quejarse y eran golpeados y torturados », MORENO, M., *op. cit.*, p. 100.

²¹⁹ FRANK, A. W., *op. cit.*, pp. xii-xiii.

²²⁰ « En el Basavilbazo no había protestas gremiales, calculo que porque ninguno de sus internos tenía el cuerpo completo para aplaudir, marchar o gritar y eran pocos los que estaban lúcidos como para inventar una consigna », MORENO, M., *op. cit.*, p. 99.

²²¹ GRUE, J., *op. cit.*, p. 70.

et l'adversité qu'ont dû affronter des personnes comme Georges Couthon – politicien français du 18^e siècle dont Grue raconte l'expérience en fauteuil roulant –, il donne à nouveau une voix à ceux qui, longtemps, n'en ont pas eu. Cette opération dépasse toutefois un simple exercice de mémoire et permet une théorisation à part entière, dans la mesure où elle intègre à une réflexion plus large des expériences jusqu'alors négligées, voire totalement ignorées.

À ce titre, nous proposons de concevoir les récits de soi de notre corpus comme des sources, à la fois, d'émergence d'un savoir *de* la communauté et de production d'un savoir *sur* la communauté. En somme, qu'elle soit d'emblée annoncée ou qu'elle semble être découverte au cours de la quête personnelle des auteur·ices, la communauté s'impose rapidement comme davantage qu'un outil pour dire et comprendre un corps et une subjectivité individuels, et devient un objet de connaissance en tant que tel.

1.3. Le corps comme palimpseste

Si l'expérience individuelle constitue le point d'émergence de l'expérience collective, comment le corps de l'individu sert-il d'intermédiaire ? En effet, dans la mesure où la pratique autothéorique fait du corps un terrain d'expérimentation²²², comment est-il mobilisé comme réceptacle et point de convergence matériel entre, à la fois, le vécu de l'individu, l'expérience d'une collectivité et la théorie ?

Afin de répondre à cette question, il s'agit tout d'abord d'interroger comment les auteur·ices conceptualisent leur corps. Grue, par exemple, développe la conception de son corps comme mémoire de ses expériences et de son vécu : « Mon corps est identique, et pourtant différent, bourré d'expériences. Couvert de blessures et de cicatrices²²³ ». Cette image de la trace corporelle du vécu est également mobilisée dans le récit de Leroux, notamment pour suggérer l'identité entre le « patient » et le « client » lorsque, durant un des échanges dans le sauna, un autre client « identifie les traces d'une trachéotomie²²⁴ » et notre personnage « partage quelques bribes d'un épisode hospitalier survenu il y a quelques années²²⁵ ». Dans les deux cas, nous proposons l'hypothèse que ces descriptions engagent une signification à la fois littérale et métaphorique. Alors que les marques laissées sur le corps représentent en effet les expériences physiques traversées, elles témoigneraient également de l'influence d'un vécu qui ne se limite

²²² ZWARTJES, A., *art. cit.* ; BROSTOFF, A., « An Autotheory of Intertextual Kinship: Ambivalent Bodies in the Work of Maggie Nelson and Paul B. Preciado », *art. cit.*, p. 92.

²²³ GRUE, J., *op. cit.*, p. 176.

²²⁴ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 141.

²²⁵ *Ibid.*, p. 142.

pas à sa dimension corporelle. Alors que Grue passe en revue des archives et de la documentation datant de son enfance, il constate : « Nous sommes des palimpsestes. Des manuscrits faits de mots qui sont barrés et réécrits, barrés et réécrits. Tout s'estompe, mais tout laisse une trace²²⁶ ». Il a ici recours à une image similaire des traces laissées par le vécu, mais en introduisant, par la métaphore du palimpseste, une tension entre le visible et l'invisible. Grue développe ainsi l'idée qu'au-delà des cicatrices effectives, l'individu et, par extension, son corps comportent, condensent, et incarnent – dans le sens matériel – la mémoire du vécu et donc de la construction identitaire du sujet.

Grue propose donc une conception du corps comme matérialisation de l'influence du vécu. Néanmoins, nous avançons l'hypothèse que cette fonction du corps s'étend à tous les types d'influence, y compris celles de la collectivité. En effet, chez Grue, l'entièreté de l'œuvre, notamment via sa pratique d'intertextualité, révèle comment la construction du sujet et de son expérience est tout autant influencée par le savoir, les mots et les expériences de la communauté que par son vécu effectif. Les deux autres œuvres de notre corpus offrent des exemples de cette matérialisation corporelle des influences multiples, notamment via la représentation du corps comme support des influences intellectuelles et artistiques. Chez Leroux, l'idée est plus métaphorique et se retrouve dès la dédicace : « Aux hommes qui ont laissé des traces partout sur moi, particulièrement Stanley Kubrick, cinéaste, et David Wojnarowicz, artiste protéiforme²²⁷ ». Moreno propose, quant à elle, une observation plus littérale de l'image :

“Bajo las matas / En los pajonales / Sobre los puentes / en los canales / hay cadáveres^[228]”. Le phrasé hypnotique de Néstor Perlongher se lisait sur les corps de la Marche fédérale de la Fierté antifasciste et antiraciste convoquée par le mouvement LGTTINBQ le 1^{er} février.²²⁹

Dans ce contexte de la manifestation, le corps est consciemment utilisé comme support matériel d'un discours qui influence la marche des militant·es. Mais, en dehors de ces exemples ciblés qui investissent le potentiel du corps en tant que matérialisation des influences, celui-ci est principalement invisible. Généralement, le sujet ne choisit ni ne conscientise ses influences, pas plus que celles-ci ne laissent de traces visibles. Le corps, en tant que condensé du vécu et des

²²⁶ GRUE, J., *op. cit.*, p. 29.

²²⁷ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 7.

²²⁸ « Sous les buissons / Dans les herbes hautes / Sous les ponts / dans les canaux / il y a des cadavres », de notre traduction personnelle. Nous faisons le choix de garder la version originale des vers de Perlongher dans la citation, à l'image des mots écrits sur les corps que décrit l'autrice, MORENO, M., *op. cit.*, p. 153.

²²⁹ « “Bajo las matas / En los pajonales / Sobre los puentes / en los canales / hay cadáveres”. El hipnótico fraseo de Néstor Perlongher se leía en los cuerpos de la Marcha Federal del Orgullo Antifascista y Antirracista convocada por el movimiento LGTTINBQ para el primero de febrero. », *Ibid.*

influences, fonctionne davantage selon un dispositif de palimpseste. Les expériences et les savoirs multiples qui déterminent l'individu et son vécu constituent les couches successives, cachées mais bien présentes, d'un manuscrit toujours en cours d'écriture.

À partir de ce constat, nous proposons l'hypothèse de l'œuvre autothéorique comme reconfiguration expérimentale du corps de l'individu. Le geste d'écriture transforme la matérialité du corps – qu'il prend comme sujet et comme terrain d'expérimentation – en une matérialité littéraire. Celle-ci permet de révéler, de déplier et d'explorer une part des influences qui constituent le sujet et son expérience, jusqu'alors condensées et dissimulées dans ce corps palimpseste. L'œuvre constitue donc un instrument épistémique à part entière : elle permet une analyse des conditions de la dépossession du sujet, une exploration de ses différentes influences, mais également l'invocation de nouvelles influences. Face à la question de savoir si les influences tierces marquent le corps vécu ou bien son écriture, nous proposons plutôt une articulation de deux dimensions. En effet, le corps et l'œuvre entretiennent un rapport réciproque : en même temps que l'écriture permet d'explorer l'expérience et le savoir incarnés par le corps, elle contribue aussi à le structurer et le définir. Il y a ainsi le développement d'un dialogue perpétuel entre le corps et l'écriture qui se répondent et s'explorent mutuellement. Le corps est donc un palimpseste que l'œuvre autothéorique à la fois décortique et enrichit.

Lorsque les auteur·ices recourent à l'œuvre pour affirmer leur agentivité pratique comme théorique sur leurs propres corps, au sein de leurs expériences individuelles, iels s'emparent et revendiquent un pouvoir pratique et théorique sur un objet plus large qu'eux-mêmes et que leurs corps singuliers.

Pour conclure, nous pouvons brièvement revenir sur l'exemple de Moreno que nous avons précédemment cité, dans la mesure où il résume bien le rapport entre corps, œuvre et collectivité dans la démarche autothéorique de nos auteur·ices. Moreno entame donc le dernier fragment de son récit par la description des quelques vers du poète argentin Perlongher inscrits sur les corps des militant·es lors d'une marche à laquelle elle participe. Nous pouvons analyser cette observation de Moreno comme la représentation du mode d'écriture et de théorisation de toute son œuvre. D'une part, la poésie de Perlongher à la fois inspire, appuie et justifie le propos des militant·es, participant à leur mise en mouvement. De la même manière au cours de l'œuvre, les références théoriques, artistiques et testimoniales qui influencent Moreno motivent et soutiennent sa quête et son propos. D'autre part, en reprenant les mots de l'auteur argentin, les militant·es étendent les enjeux et les revendications de leur lutte au-delà de cet événement

singulier, isolé dans le temps. Iels s’ancrent ainsi dans une histoire des luttes politiques et sociales argentines dont iels ravivent et véhiculent la mémoire. De la même manière, Moreno, au travers du récit de soi, se fait la porte-parole d’un savoir et d’une expérience collective dont elle porte la mémoire. L’ensemble passe par le corps qui fonctionne comme support de la rencontre des influences et qui actualise le lien entre le singulier et le collectif.

Chapitre 2 : L’interdépendance comme forme de *care*

Dans les chapitres suivants, nous proposons d’étudier comment la place et le statut de la communauté dans les récits de notre corpus participent à une reconfiguration théorique et pratique de l’expérience du handicap. Une des manières dont se manifeste la communauté passe par les relations, à la fois interpersonnelles et intellectuelles, que développent les individus en situation de handicap. Ces relations sont tout d’abord structurées par les mécanismes de dépendance qu’engendrent les déficiences physiques, mais sont ensuite redéfinies au sein des récits qui repositionnent les individus comme agents de leurs expériences. La manière dont s’articulent ces relations en réponse et en adéquation aux besoins de l’individu en situation de handicap relève, par ailleurs, d’une préoccupation politique et sociale. C’est notamment la perspective que défendent les éthiques du *care*, courant de philosophie féministe qui se développe à partir des années 1980. Ce champ de pensées interroge « qui prend soin de qui et dans quelles conditions ? » et s’intéresse donc au mode de relationnalité au sein des pratiques de soins. Dans ce chapitre, nous explorerons comment les enjeux du *care* structurent une communauté et un mode de relationnalité propres au contexte du handicap.

2.1. Vers une conception relationnelle de l’autonomie

Dans la première partie de cette recherche, la situation de dépendance pratique et discursive des individus a été associée à une perte de leur autonomie, comprise comme autodétermination²³⁰. Au sein de notre corpus, le récit de soi a ensuite constitué un important mouvement de repossession, de récupération d’agentivité et d’autodétermination. Mais celui-ci peut-il être synonyme d’autonomie lorsque, dans le récit de soi – tant dans sa forme autothéorique que dans son contenu thématique – l’appel à l’autre est omniprésent ? Si l’individu est maître et agent du récit de son expérience, ne reste-t-il toutefois pas dépendant ?

²³⁰ LID, Inger Marie, « The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective », dans FJETLAND, Kirsten Jæger, GJERMESTAD, Anita et LID, Inger Marie, *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations. Theories and practices*, Oslo, Scandinavian University Press, 2022, p. 107.

En effet, les gestes littéraires, comme pratique indéniable d'agentivité, n'effacent pas les situations bien réelles de dépendance qu'orchestrent les déficiences physiques des individus. Même au sein des récits, l'interdépendance reste une donnée première de l'expérience du handicap, malgré qu'elle fasse l'objet d'une re-signification depuis une perspective d'agentivité et d'autodétermination. Dès lors, si la notion d'agentivité « renvoie à la capacité d'une personne [...] à intervenir dans son environnement d'une façon qui est considérée comme autonome ou indépendante²³¹ », comment notre corpus nous amène-t-il à penser une coexistence de l'agentivité des individus et l'interdépendance qu'entraîne le handicap ?

Il s'agira tout d'abord de s'attarder sur la notion d'autonomie. Dans la tradition occidentale, celle-ci a été théorisée et pensée comme une notion individuelle. Dans ce cadre, le handicap, associé à la vulnérabilité et à la dépendance, est perçu comme fondamentalement incompatible avec l'autonomie²³². Toutefois, les théories féministes et les *disability studies* proposent une reconfiguration de cette conception individualiste de l'autonomie à la faveur d'une conception relationnelle de l'autonomie²³³. Inger Marie Lid rappelle que l'être humain, en tant que personne, n'est pas un sujet individuel ; nous vivons en relation avec autrui et ces relations sont caractérisées par la dépendance et l'interdépendance. Alors que l'idéal d'autonomie est réitéré comme droit fondamental dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) des Nations Unies, Lid souligne donc l'impératif de reformuler la notion d'autonomie en adéquation avec la réalité des personnes en situation de handicap. Dans cette lignée, la philosophe féministe Catriona Mackenzie propose de distinguer le droit à l'autonomie, qui est un droit individuel, de l'autonomie en tant que telle, qui peut être comprise comme relationnelle : si le sujet en situation de handicap n'est pas en capacité d'exercer son autonomie, il peut être soutenu et encadré pour le faire²³⁴.

À partir de notre corpus, nous avançons l'hypothèse que l'autothéorie constitue un espace privilégié pour mettre en pratique cette notion d'autonomie relationnelle, dans la mesure où elle permet de combiner interdépendance et agentivité. Par ailleurs, en associant l'expérience vécue à un projet théorique, le geste autothéorique révèle que l'interdépendance ne se limite pas au domaine pratique et matériel, mais qu'elle est tout autant identitaire et intellectuelle.

²³¹ RICHARD, L., *art. cit.*

²³² LID, I. M., « The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective », dans FJETLAND, K. J., GJERMESTAD, A. et LID, I. M., *op. cit.*, p. 106.

²³³ *Ibid.*, p. 105.

²³⁴ *Ibid.*

2.2. Les relations de dépendance au prisme du *care*

Afin d'envisager une forme d'autonomie relationnelle dans le contexte du handicap, il importe, dans un premier temps, d'évaluer comment se structurent les relations de dépendance des individus. Dans un second temps, nous analyserons comment ces relations sont repensées, notamment au sein du geste d'écriture, pour assurer une certaine autonomie des individus en situation de handicap, en parallèle à leur nécessaire vulnérabilité. Nous proposons, pour ce faire, d'emprunter la perspective des éthiques du *care* qui introduisent une redéfinition du concept de vulnérabilité :

La vulnérabilité cesse d'être comprise comme une disposition temporaire et sanitaire, une fragilité, une carence ou une détérioration de l'état de santé comme c'était le cas dans les investissements bioéthiques et humanitaires du concept. Sa signification s'étend jusqu'à caractériser la vie dans son ensemble (elle en est constitutive) et se complexifie : elle devient duale. Elle est, d'une part, comprise comme une donnée ontologique : l'individu est vulnérable parce qu'il est dépendant pour sa survie et son épanouissement d'un ensemble d'activités du prendre soin (*care*) visant à répondre à ses besoins tant physiques que psychologiques. Elle est, d'autre part, comprise comme une donnée socio-politique dans la mesure où le degré d'intensité de cette vulnérabilité peut varier au cours du temps et de la position sociale occupée par le sujet : « Plus on est en position de bénéficier du *care* des autres, moins on est vulnérable ; à l'inverse, moins on fait l'objet d'un *care* adéquat, plus on est vulnérable ». ²³⁵

Transposée au contexte du handicap, la conception initiale, « temporaire et sanitaire » de la vulnérabilité, comme « carence ou [...] détérioration de l'état de santé » amène nécessairement à penser le handicap selon le modèle médical dont l'idéal est alors de remédier à la vulnérabilité en soignant l'individu. La redéfinition de la vulnérabilité que proposent les éthiques du *care* permet en revanche de concevoir le handicap comme part de la diversité humaine, dans laquelle chacun est plus ou moins vulnérable. La vulnérabilité n'est donc pas une caractéristique, par essence, du handicap, mais une caractéristique de l'expérience humaine, et le degré de cette vulnérabilité, la conséquence de facteurs socio-politiques. L'enjeu ne consiste dès lors pas à identifier les personnes en situation de handicap comme, par nature, plus vulnérables et en nécessité de *care* que les personnes valides, mais plutôt à instaurer un *care* adéquat pour limiter leur vulnérabilité. La mise en place de pratiques adéquates de *care* constitue donc l'enjeu

²³⁵ RICHARD, L., *art. cit.*

principal du développement d'une autonomie relationnelle des individus en situation de handicap.

Les pratiques de *care*, qu'elles soient physiques ou affectives, placent les individus dans des réseaux relationnels aux dynamiques changeantes. Joan Tronto, une des premières théoriciennes du *care*, identifie différentes phases du *care* qui dépassent largement l'unique acte de prodiguer des soins (*care giving*)²³⁶. En effet, la réception des soins (*care receiving*) constitue une étape tout aussi cruciale dans la mesure où elle sert de critère d'évaluation du *care*. Elle est l'occasion pour le bénéficiaire du *care* de formuler ses besoins et de valider les pratiques de *care* ou de participer à leur recalibrage. Il y a donc l'impératif d'une réciprocité dans la relation de *care* qui engage à la fois la responsabilité de son ou sa pourvoyeur·euse et de son ou sa bénéficiaire²³⁷. Cette configuration de la relation de *care* a pour conséquence de sortir le ou la bénéficiaire de la position passive dans laquelle iel est souvent relégué·e. Un « bon » *care* est un *care* à l'écoute de l'individu et de ses besoins et, par conséquent, un *care* dont l'individu n'est pas seulement l'objet, mais également le sujet.

C'est à la lumière de cette conception du *care* qui nous pouvons lire la scène récurrente, dans les trois œuvres de notre corpus, d'une rencontre entre le sujet et un·e psychologue, mais dans laquelle le *care* semble systématiquement échouer. Dans l'œuvre de Leroux, le dialogue entre l'acte de *care* et sa réception est d'emblée compromis :

Un psychologue passe à son chevet. L'homme réussit à éviter la grille de lettres étant donné qu'il arrive tout juste dans le processus et que leur première rencontre est courte. Il procède à l'évaluation psychologique en posant des questions auxquelles on peut répondre par oui ou non. Le patient trouve l'échange absurde et superficiel. Expéditif, surtout.²³⁸

Les méthodes du psychologue ne permettent qu'une communication minimale. En refusant – ou en ne faisant pas l'effort – d'utiliser la grille de communication du « patient », le psychologue le réduit au silence et empêche la formulation de ses besoins spécifiques et complexes. Par conséquent, le « patient » ne peut qu'être l'objet d'un *care* dépersonnalisé et désincarné, et non pas un sujet s'inscrivant activement dans la relation de *care*. Moreno relate, elle aussi, une expérience de *care* impersonnelle et non adaptée à sa situation spécifique :

²³⁶ ZIELINSKI, Agata, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, 2010, vol. 413, n° 6, p. 633.

²³⁷ *Ibid.*, p. 635.

²³⁸ LEROUX, M., *op. cit.*, pp. 59-60.

La psychologue ne nous analysait pas, elle se contentait de nous conduire dans un jardin intérieur, où se trouvaient d'énormes plantes, qui manquaient d'eau et de lumière, et une fois là-bas, elle composait le numéro de téléphone de notre proche le plus proche et nous invitait à converser avec lui sous une surveillance rigoureuse. C'est ainsi que nous ravalions les accusations et que nous jouions une comédie affable. [...] elle disait toujours que nous nous portions mieux. Un jour, pour la mettre à l'épreuve, je lui ai dit que les idées suicidaires ne me quittaient pas. Elle m'a répondu que c'était normal dans les cas comme le mien, que, dans trois mois exactement, j'entrerais dans une sorte de manie due à mes avancées en kinésithérapie et à l'ajustement de mon traitement.²³⁹

L'évidente ironie dans la narration de Moreno souligne l'échec du dialogue entre les deux actrices de la relation de *care*. La critique de cette forme de *care* et de son inadéquation pourrait par ailleurs se condenser dans l'utilisation du pronom « nous » : les méthodes de la psychologue ne sont pas simplement inadaptées à sa propre situation, mais semblent entièrement déconnectées de tout besoin spécifique puisque chaque patient·e bénéficie de la même méthode prédéfinie et impersonnelle. Cette incapacité à concevoir le ou la patient·e comme un individu singulier avec des besoins spécifiques est également ce que révèle la psychologue lorsqu'elle évalue l'expérience subjective de la narratrice au regard de ce qui est « normal » dans « les cas comme le [s]ien ». Le *care* est donc prodigué selon un schéma standard qui empêche, encore une fois, de faire de la place aux bénéficiaires de soin comme agent·es de la relation de *care*. Toutefois, même lorsque la spécificité de l'individu est prise en compte dans le *care giving*, cela n'assure pas que ses besoins soient entendus ni compris, comme en témoigne l'expérience de Grue qui consulte un psychologue lors de son échange d'étude à Amsterdam :

J'ai pris rendez-vous chez un psychologue néerlandais, nous communiquions en anglais, bien qu'aucun de nous ne soit très à l'aise dans cette langue. Je n'arrivais pas à expliquer pourquoi je me sentais mal, et lui n'arrivait pas vraiment à comprendre ce que je faisais dans ce pays. Il m'a posé des questions hésitantes à propos de mon fauteuil roulant, il voulait savoir si je trouvais la vie difficile. Je ne suis jamais retourné chez lui. Il avait essayé, je crois, de trouver une explication clinique qui me serait propre, à moi, l'étudiant étranger qui était venu le voir.²⁴⁰

²³⁹ « La psicóloga no nos analizaba, apenas nos conducía a un jardín interior con plantas enormes pero faltas de agua y de luz, y una vez allí, marcaba el teléfono del familiar más próximo y nos invitaba a conversar con él rigurosamente vigilados. Así nos tragábamos las denuncias y componíamos una afable comedia. Ella tenía una voz chillona, eufórica y aguda. Siempre recordaba nuestro nombre y siempre decía que estábamos mejor. Un día, para probarla, le dije que no me abandonaban las ideas suicidas. Me respondió que era normal en casos como el mío, que justo a los tres meses entraría en una especie de manía producto de mis avances kinesiológicos y el ajuste en la medicación. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 123.

²⁴⁰ GRUE, J., *op. cit.*, pp. 96-97.

Dans ces trois exemples, le *care* prodigué correspond à des principes et des critères externes et abstraits, mais il ne peut aboutir puisqu'il ne se déploie pas en dialogue avec les besoins spécifiques des bénéficiaires de ce *care*.

C'est là précisément que nous avons déjà relevé la richesse de l'autopathographie qui donne la voix aux individus en situation de handicap, traditionnellement réifiés par le regard clinique et les autres discours hégémoniques. Mais, en ce faisant, elle permet également de réouvrir le dialogue nécessaire entre l'étape du *care giving* et celle du *care receiving*. Dans le cas spécifique de notre corpus, l'émergence de la communauté, via l'intégration d'expériences plurielles, renforce la richesse de cette perspective incarnée. Mais, ce qui nous intéresse par-dessus tout est que, grâce à ses ambitions théoriques, notre corpus ouvre également la voie à une réflexion et une reconfiguration des pratiques du *care*.

Si toutes ces considérations sur le *care* peuvent sembler ne concerner que l'individu en situation de vulnérabilité, elles engagent néanmoins la communauté et ce, de trois manières. Premièrement, le *care* est, en son fondement, une question relationnelle : toute préoccupation en lien avec le *care* inscrit l'individu dans différentes formes de relations et donc dans une communauté. La collectivité, dans les récits de notre corpus, émerge en grande partie par l'intermédiaire des communautés de *care* : de l'hôpital au sauna gay, en passant par les relations interpersonnelles des sujets, toutes les relations et les espaces collectifs présents dans les récits sont marqués par des dynamiques de *care*. Les préoccupations dans notre corpus autour du *care* engagent ensuite la communauté dans la mesure où elles contribuent à l'élaboration d'un savoir qui ne concerne pas uniquement l'individu, mais qui relève en réalité des enjeux sociaux et politiques majeurs pour l'expérience des personnes en situation de handicap, mais également pour toute expérience humaine. Et, finalement, nous proposons l'hypothèse que la communauté constitue le champ qu'investissent les auteur·ices pour théoriser et expérimenter de nouvelles pratiques de *care*.

Cependant, avant d'analyser comment les œuvres de notre corpus théorisent des nouvelles formes de *care*, nous proposons de nous attarder sur la manière dont l'œuvre autothéorique peut, elle-même, constituer une pratique de *care*. En effet, lorsque les auteur·ices deviennent les porte-paroles d'une communauté qui n'a pas toujours les moyens de s'exprimer, iels adoptent, à leur tour, une posture de pourvoyeur·euses de *care*. Évidemment, l'expérience individuelle des auteur·ices ne peut pleinement représenter l'expérience de la collectivité puisque, comme nous l'explorerons plus en détails, l'idée d'une communauté homogène efface

le caractère situé de toute expérience et est dès lors une illusion. Néanmoins, l'ouverture des œuvres autothéoriques à la pluralité des vécus, combinée à l'expérience incarnée des auteur·ices d'une forme de handicap, offre une perspective qui, à la fois, émane directement de la communauté et véhicule les fragments d'une expérience collective. Les œuvres de notre corpus, porteuses d'un savoir qui se sait partiel et situé, constituent une perspective alternative à celle du discours médical pour formuler les besoins des personnes en situation de handicap. Cette simple possibilité qu'ouvre le geste littéraire représente une forme de *care* de la communauté.

2.3. Vers une reconfiguration de la relationnalité

Dans la mesure où la vulnérabilité constitue une donnée fondamentale de toute expérience humaine, nous proposons de penser la relationnalité principalement en termes de *care*, perspective qui fait de l'interdépendance sa pierre angulaire. Repenser les pratiques du *care* selon un idéal d'autonomie relationnelle nécessite de concevoir et de promouvoir des formes alternatives de relationnalité, libérées des normes validistes et adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap. C'est précisément ce travail de reconfiguration des modes de relationnalité que semblent proposer les œuvres de notre corpus, d'une part, en mettant en lumière des formes alternatives de relations dans la temporalité du vécu et, d'autre part, en tissant, à travers l'œuvre, un réseau de relations intertextuelles.

Des nouvelles communautés de *care* pour une autonomie relationnelle

Si l'expérience du handicap ou de la maladie confronte les individus à des relations de *care* objectivantes et qui tendent à entraver leur possibilité d'autonomie, sa mise en récit permet toutefois de mettre en lumière la construction d'autres formes de relations de *care*, parfois moins traditionnelles. À travers l'écriture, les auteur·ices choisissent, à de nombreuses reprises, d'insister sur les communautés qui participent à développer et protéger l'autonomie relationnelle des sujets.

C'est particulièrement perceptible dans l'œuvre de Leroux qui met en évidence cette communauté alternative de *care* au sein même du lieu de soin traditionnel qu'est l'hôpital. Ainsi, par contraste avec l'absence du médecin ou l'inefficacité du psychologue – deux expériences qu'on retrouve par ailleurs aussi dans le récit de Moreno –, il fait la description détaillée de toutes ces personnes, plus ou moins proches, qui viennent prendre soin de lui et former une communauté autour de son lit d'hôpital et de ses besoins :

Autour de lui, il y a tout un bataillon qui rivalise de créativité afin de trouver sa fonction dans la chambre et au-delà. Qui se charge de fabriquer un monde dépassant les limites de ces murs blancs. Dont chacun des membres est une composante essentielle à la matérialité de la pièce.

Le quatuor qui s'occupe de son appartement, de ses comptes, de sa boîte courriel.

Le trio à la recherche de financement d'urgence.

Le duo du secondaire, là pour honorer leur jeunesse commune.

Le compagnon qui passe lui faire la lecture des journaux.

L'ancienne collègue de classe qui vient déclamer des extraits de livres qu'ils ont détestés.

L'ami coiffeur qui s'arrête le temps de lui couper les cheveux.

Celui qui aime lui tailler la moustache.

Celle qui lui fait essayer des techniques de méditation alternatives.

Le couple qui lui raconte les derniers films qu'il a vus.

L'autre qui apporte table tournante, haut-parleurs et vinyles pour faire un DJ set au pied de son lit.

Des confrères et consœurs qui le mettent au parfum des idioties départementales ou du bordel qui règne au bar.

L'équipe festive qui vient faire le happy hour avant les concerts pour lesquels il avait lui aussi acheté des billets avant d'être hospitalisé.

Les trois fous, bien alcoolisés, s'infiltrant à 4 h du matin parce qu'ils connaissent l'infirmière de garde, qui viennent déposer quelques gouttes de whisky sur ses lèvres à l'aide d'un coton-tige.

La presque-sœur qui lui tient toujours la main - chose qu'il demande à tout coup bien qu'il ne ressente rien.

L'ancien coloc devenu kinésithérapeute qui lui fait des manipulations supplémentaires afin de bonifier les soins de physiothérapie trop courts.

L'ancien amant qui passe, en sortant tard du bureau, lui brosser les dents et lui souhaiter bonne nuit.²⁴¹

Nous restituons ici l'entièreté de l'extrait pour représenter la diversité des actes remplissant une fonction de *care*. L'idée que ce « bataillon » dépareillé s'assemble en une véritable communauté pour lui « fabriquer un monde dépassant les limites de ces murs blancs » symbolise les efforts d'un *care* qui dépasse celui restreint et impersonnel prodigué dans le contexte hospitalier. L'idée, ensuite, que cette communauté « rivalise de créativité » révèle l'effort pour penser de nouvelles manières, parfois moins traditionnelles, de répondre aux besoins spécifiques du « patient ».

Ces formes de *care*, si elles répondent à la vulnérabilité du « patient », participent également à préserver son autonomie dans la mesure où elles le valorisent en tant qu'agent de

²⁴¹ LEROUX, M., *op. cit.*, pp. 43-44.

sa propre vie, avec des responsabilités et des centres d'intérêt en dehors de la crise médicale qu'il traverse et qui, dans une certaine mesure, le réifie. Le *care* que lui apporte cette communauté n'a donc pas pour vocation d'effacer la vulnérabilité du sujet en soignant – et donc en normalisant – son corps, comme c'est le cas du *care* médical. Il a plutôt pour vocation d'assurer l'autonomie de l'individu, tout en reconnaissant et en prenant en compte sa vulnérabilité. C'est l'accumulation de toutes ces actions, plus ou moins importantes, qui lui permet de rester qui il est et de continuer, dans la mesure du possible, à mener la vie qui lui ressemble et qu'il a choisi de mener. Cet extrait met donc en scène un exemple d'autonomie relationnelle.

Chez Moreno, ce mode de relationnalité, gage d'autonomie et d'agentivité, se manifeste plutôt au travers de sa relation avec Noelia, la prostituée qu'elle connaît et engage pour essayer, pour la première fois depuis son AVC, d'avoir un rapport sexuel. Si nous avons précédemment étudié la pratique et l'écriture de la sexualité comme une expression d'agentivité individuelle, celle-ci peut également être envisagée sous l'angle d'une relation de *care*. Cette conception est déjà très présente dans le récit de Leroux qui multiplie les parallélismes entre l'hôpital et le sauna gay et vient jusqu'à formuler explicitement la vocation de *care* de ce deuxième espace lorsqu'à la suite d'un rapport sexuel, le « client » remarque : « La richesse de certains contacts, ici, lui rappelle la force de certaines rencontres faites à l'hôpital. [...] Deux communautés qui touchent, pensent, écoutent, résistent²⁴² ». Mais, dans le récit de Moreno, la relation sexuelle devient spécifiquement une forme *care* qui rend possible une certaine autonomie relationnelle. Faire des désirs charnels de la narratrice une préoccupation première lui octroie un pouvoir d'autodétermination qui caractérise l'autonomie et l'agentivité. Toutefois, cette autonomie est bien relationnelle dans la mesure où elle est rendue possible par la manière dont Noelia répond et s'adapte à la situation de vulnérabilité de la narratrice :

Je lui dis de se déshabiller, mais de m'aider d'abord à passer du fauteuil au lit. Elle le fit assez bien. Elle avait été infirmière.

– Ma chérie, qu'est-ce que tu aimerais qu'il se passe ? Tu crois que tout est comme avant... ? Il faut essayer ça, même si ce n'est pas ton truc, accepter la douleur petit à petit, considérer la sensation de la jambe engourdie comme un plaisir, si tu n'es pas peureuse. Regarde...²⁴³

²⁴² *Ibid.*, p. 142.

²⁴³ « Le dije que se desvistiera pero que antes me ayudara a pasar de la silla a la cama. Lo hizo bastante bien. Había sido enfermera. —Nena, ¿así qué querés que pase? ¿Te creés que todo es como antes...? Hay que probar con esto

Même si cela n'aboutit pas comme elles l'espèrent, l'entièreté de la scène montre les deux femmes chercher ensemble comment procurer du plaisir sexuel à la narratrice. Noelia l'aide à mettre ses jambes dans la bonne position et lui suggère d'essayer de nouvelles techniques, quitte à la sortir de sa zone de confort. Le rapport sexuel qu'elles partagent constitue un acte *care* qui n'a donc pas pour postulat d'effacer la vulnérabilité et la dépendance qu'engendre le handicap. D'emblée, Noelia refuse de prétendre que tout est comme avant et cherche plutôt à adapter le rapport sexuel autour de la déficience.

De nouveaux et nouvelles acteur·ices du *care*

Les deux extraits que nous venons d'analyser sont des exemples des relations de *care* que choisissent de valoriser les auteur·ices dans la mise en récit de leur expérience. Une des spécificités de ces formes alternatives de *care* réside dans leurs acteur·ices puisque les pourvoyeur·euses de ce *care* ne sont pas toujours les personnes attendues.

La théorisation du *care* se développe à partir du constat initial que le *care* est conçu comme une disposition naturelle de certaines personnes, à savoir les femmes. Les éthiques du *care* s'attachent à déconstruire cette conception essentialisante en redéfinissant le *care* non plus comme une qualité féminine innée, mais comme une charge de travail pouvant être assumée par tous et toutes²⁴⁴, également en-dehors de la sphère privée et domestique à laquelle elle est traditionnellement reléguée. Moreno et Leroux participent à cet effort, notamment en représentant des acteur·ices du *care* très diversifiées. Dans leurs récits respectifs, la mère et, plus largement, la famille – souvent vues comme le fondement des liens affectifs et matériels de l'individu – sont loin d'être érigées comme les figures principales de *care*. À travers la valorisation de communautés alternatives de *care*, les auteur·ices amènent plutôt à penser des réseaux de relations affectives et pratiques qui dépassent les liens strictement familiaux. En effet, dans *Camouflé dans la chair* et dans *La Merma*, les liens de parenté traditionnels sont à la fois relégués au second plan et subvertis.

Dans le récit de Leroux, la mère et le père du « patient » ne sont respectivement mentionnés qu'une seule fois. Le « patient » est hospitalisé depuis trois jours lorsqu'il contacte

aunque no sea lo tuyo, fijar el dolor de a poco, la experiencia de pierna muerta como placer si es que no sos cagona. Mirá... », MORENO, M., *op. cit.*, p. 146.

²⁴⁴ MOLINIER, Pascale, « Le care à l'épreuve du travail : vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets », dans LAUGIER, Sandra et PAPERMAN, Patricia (dir.), *Le souci des autres : éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2011 [2005], p. 339.

enfin sa mère « qu'il n'a pas voulu inquiéter avant de mieux connaître les risques²⁴⁵ ». D'emblée, la relation de *care* attendue entre la mère et son enfant est subvertie puisque, alors même qu'il traverse une importante crise médicale, c'est le fils qui prend soin de sa mère et non l'inverse. Lorsqu'il apparaît, le père du « patient » ne remplit, lui non plus, pas la fonction de *care* attendue de la part d'un parent envers son enfant :

Le surlendemain, alors que son père lui rend visite, un troisième arrêt respiratoire survient, encore plus violent. Il râle, il suffoque, il est pris de convulsions. Il a l'impression de s'enfoncer dans de profonds abysses. La douleur neurologique est à son comble. Le père, émotif mais peu loquace, pris de panique lui aussi, comme s'il ne pouvait pas supporter de voir le corps de son fils dans un tel état, n'arrive qu'à murmurer, au moment où deux infirmières entrent à la course, *bon ben, je vais y aller, t'as l'air occupé. Je vais repasser bientôt.*²⁴⁶

Ces deux épisodes représentent toute l'impuissance des parents qui, dans l'expérience du sujet, incarnent des figures de soin qui ne sont ni prépondérantes, ni efficaces.

Le récit de Moreno met en scène un effacement similaire des liens de parenté traditionnels et de leur vocation de *care*. Le fils de la narratrice, par exemple, n'est que très peu évoqué au long du récit et elle-même ne mentionne jamais son propre statut de mère. Si la famille n'occupe une place de premier plan dans aucune des deux œuvres, celle de Moreno tend carrément à la rejeter. En guise de conclusion au plus long chapitre du livre, dans lequel elle décrit l'hôpital, ses pratiques de *care* et ses patient·es, Moreno introduit un court fragment sur la place de sa propre mère au sein de toute cette expérience :

Pourquoi n'ai-je jamais pensé à ma mère ? Elle était morte en 2004, presque vingt ans plus tôt, mais il était étrange de ne pas l'évoquer dans ces circonstances. [...] Elle m'aurait rendue folle et m'aurait fait perdre toute capacité à tenir bon. Elle ne savait pas prendre soin des autres. [...] J'aurais pu avoir mon AVC beaucoup plus tôt, mais pas tant qu'elle était en vie.²⁴⁷

En manifestant du soulagement à l'idée que sa mère n'ait pas été vivante au moment de son AVC, Moreno peint le portrait d'une figure maternelle qui ne remplit en aucun cas la fonction de *care* qui lui est traditionnellement associée. Si le rapport compliqué qu'elle entretenait avec sa mère révèle la diversité et la complexité des relations de parenté, l'exprimer au sein de son

²⁴⁵ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 22.

²⁴⁶ *Ibid.*, p. 66.

²⁴⁷ « ¿Por qué nunca pensé en mi madre? Había muerto en 2004, hacía casi veinte años, pero en estas circunstancias era extraño no evocarla. [...] Me hubiera vuelto loca y quitado capacidad de resistencia. No sabía cuidar. [...] Me hubiera dado el ACV mucho antes pero no cuando estaba ella viva. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 105.

écriture participe à subvertir et à rejeter une conception normative de la mère comme pourvoyeuse, par excellence, de soin et de réconfort.

Au travers des communautés de *care* alternatives que mettent en lumière Leroux et Moreno, c'est une grande diversité de relations qui se substitue aux modèles plus traditionnels. Lorsqu'il décrit la communauté qui se constitue autour du « patient », Leroux souligne la diversité des pourvoyeur·euses et des pratiques de *care* en les citant et en les décrivant chacun et chacune spécifiquement. « Le quatuor qui s'occupe de son appartement, de ses comptes, de sa boîte courriel²⁴⁸ » propose, par exemple, un *care* entièrement différent de « l'ancien amant qui passe [...] lui broser les dents et lui souhaiter bonne nuit²⁴⁹ ». Néanmoins, ces relations, aussi différentes soient-elles, s'apparentent encore fortement au modèle familial, dans la mesure où elles se composent entièrement de proches qui lui apportent une présence plus ou moins continue. Le mode relationnel est tout autre lorsque les pourvoyeur·euses du *care* prennent la forme, par exemple, d'une prostituée, avec le personnage de Noelia, dans le récit de Moreno, ou même de parfaits inconnus au sein du sauna gay, dans le récit de Leroux. Nous remarquons par ailleurs que ces relations alternatives ont pour conséquence d'extraire le *care* de la sphère privée en diversifiant non seulement ses formes et ses acteur·ices, mais aussi les lieux où il s'exerce.

Le cas de *Ma vie ressemble à la vôtre*

Avant d'explorer plus en détail comment ces nouvelles relations de *care* rejoignent ou répondent aux enjeux théoriques et pratiques du handicap, attardons nous toutefois sur la place et la représentation du *care* dans *Ma vie ressemble à la vôtre*, que nous avons jusqu'ici laissé de côté. Alors que Moreno et Leroux remettent en cause la centralité des liens de parenté comme source de *care*, Grue manifeste, lui, un tout autre rapport au *care* au sein de la sphère familiale. En effet, il met, lui, plutôt l'accent sur le rôle prépondérant de ses parents en tant que pourvoyeurs d'un *care* à la fois pratique, matériel et affectif. La relation qu'il entretient avec eux représente, en outre, aussi une balise identitaire importante. Ses parents constituent les témoins principaux de son parcours, ont conservé toutes les archives médicales et administratives datant de son enfance et répondent, encore à ce jour, à toutes ses questions : « Quand je demande à mes parents, ils me répondent : “Pour nous, tu as toujours été Jan, tout

²⁴⁸ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 43.

²⁴⁹ *Ibid.*, p. 44.

simplement.” Nous avons eu cette conversation des centaines de fois²⁵⁰ ». Et si la perspective de ses parents représente une source d’information supplémentaire qu’il s’attache à interroger, elle constitue également une dimension essentielle de son récit de soi. La famille de l’auteur est, ensuite, explicitement présentée comme une influence dans la manière dont Grue envisage la vie : « “Il y a toujours un truc”, comme on dit dans ma famille. Mais on dit aussi : “Allez, on rebondit”²⁵¹ ». Cette expression – « on rebondit » – est reprise de manière récurrente dans le texte et rythme son avancée. Cette influence de la famille s’immisce donc jusque dans le langage et la forme même du récit que livre Grue, comme pour mimer son effet dans la construction identitaire de l’auteur.

Si Grue reconnaît et valorise sa famille comme pourvoyeuse de *care* au sens traditionnel, il propose toutefois, lui aussi, de repenser le mode de relationnalité à partir de son expérience du handicap. Au-delà des préoccupations strictement liées au *care*, Grue interroge surtout comment, en tant que personne en situation de handicap, il peut accéder aux types de relations dont il semble être exclu, à commencer par la vie de couple, mais aussi, à plus long terme, la parentalité. Sa relation avec Ida, son épouse, ainsi que la naissance et les premières années de son fils constituent des balises temporelles autour desquelles s’organise l’écriture. Dans son œuvre, Grue fait donc davantage que soulever une question ; il propose une représentation et une analyse de comment peuvent se structurer des relations, non pas autour, mais avec le handicap. En ce faisant, il subvertit la croyance validiste que, parce qu’il serait plus vulnérable et dépendant que d’autres, il ne pourrait pas être pleinement sujet dans ses relations ou il ne pourrait pas devenir père et, par extension, à son tour être un bon pourvoyeur de *care*. En décrivant son quotidien avec son épouse et son fils, il souligne les obstacles rencontrés, mais aussi les dispositifs mis en place qui lui permettent de gagner en autonomie et de devenir, à son tour, un acteur de la relation dont peuvent dépendre ses proches. La description de l’accouchement de Ida illustre bien cette logique :

Si nous avons demandé cette chambre, c’était parce que le lit semblait particulièrement solide, assez grand et assez haut pour que je puisse me lever tout seul. Comme ça, je pourrais aller chercher de l’eau quand Ida en aurait besoin, je pourrais l’aider tandis que Mari planterait ses genoux dans son dos afin de tenter de soulager la douleur.²⁵²

²⁵⁰ GRUE, J., *op. cit.*, p. 22.

²⁵¹ *Ibid.*, p. 119.

²⁵² *Ibid.*, p. 171.

C'est à nouveau l'impératif d'une autonomie relationnelle qui se profile dans cet exemple. Grue et ses proches reconnaissent sa vulnérabilité et ses besoins spécifiques et prennent donc différentes mesures – un lit solide et l'assistance d'une amie – pour lui permettre, à sa manière, de soutenir sa femme lors de l'accouchement.

En même temps qu'il manifeste donc une volonté de s'inscrire au sein de relations familiales traditionnelles, qu'il représente par ailleurs comme des espaces de *care*, Grue propose toutefois, lui aussi, un nouveau mode de relation fondé sur l'interdépendance comme principe central.

Une relationnalité intertextuelle

Si les auteur·ices adoptent différentes approches pour repenser les relations de *care* dans leur quotidien – Grue propose de renouveler la dynamique du *care* au sein même des relations plus traditionnelles, sans pour autant en sortir, comme y invitent plutôt Moreno et Leroux –, iels semblent néanmoins se rejoindre dans leurs gestes d'écriture. En effet, la pratique d'intertextualité, généralisée au travers de notre corpus, ouvre, elle aussi, un mode alternatif de relationnalité.

Dans *Autotheory as a Feminist Practice in Art, Writing and Criticism*, Fournier identifie la citation comme mode de relation²⁵³. Celle-ci a pour propriété de transcender les conditions matérielles, comme l'espace et le temps, auxquelles sont généralement soumises les relations interpersonnelles. Mais, au-delà d'un mode alternatif de relationnalité, nous proposons également de concevoir l'intertextualité comme une forme alternative de *care*. Comme nous l'avons vu, le recours à la théorie et aux expériences tierces tisse un réseau de relations qui brise l'isolement et apporte des pistes de réponses et de réflexion. Ainsi, l'intertextualité transforme les expériences somatiques hors-norme en des expériences non plus subies, mais comprises, refaçonnées et exprimées à l'aide de la perspective et des mots d'une collectivité. En ce sens, la citation, comme matérialisation directe de cette intertextualité, permet « d'honorer les pensées et les personnes envers qui nous avons une dette intellectuelle, parfois humaine²⁵⁴ ».

La citation et, plus généralement, l'intertextualité reconfigurent la relation de *care* dans la mesure où elles rendent mouvantes les positions de ses différent·es acteur·ices. D'une part,

²⁵³ FOURNIER, L., *op. cit.*

²⁵⁴ GRANNIS, T., « Autothéorie, agency, expérience. Comme le récit de soi théorique permet-il d'expérencier son agency ? », dans SÁBADO NOVAU, M., *op. cit.*

elles accroissent l'agentivité des bénéficiaires du *care* – les auteur·ices malades ou en situation de handicap – qui sélectionnent les références auxquelles iels ont recours ainsi que leur mode d'intégration au sein de l'œuvre. De cette manière, iels choisissent qui ériger au statut de pourvoyeur·euses de *care* ainsi que les modalités de ce *care*, à savoir quand et comment cette contribution prend forme. D'autre part, et, par conséquent, la citation, surtout lorsqu'elle est latérale, permet de subvertir les hiérarchies figées du *care* : n'importe qui, depuis n'importe quelle perspective et n'importe quel degré de vulnérabilité, peut devenir pourvoyeur·euse de *care*. C'est comme ça que, dans *Ma vie ressemble à la vôtre*, Mark O'Brien, qui est décrit comme objectivement plus vulnérable que Grue lui-même, devient néanmoins une figure récurrente dont le témoignage sert de guide et de balise à l'auteur. Plus largement, dans les trois œuvres étudiées, la citation permet aussi de réactualiser l'influence de l'expérience et de la pensée de nombreuses personnes décédées. La citation comme forme de *care* évacue donc définitivement le facteur de la vulnérabilité pour déterminer qui peut ou ne peut être pourvoyeur·euse de *care*.

Finalement, en partant du principe que la citation engendre des relations de *care*, nous proposons de concevoir l'autothéorie comme pratique d'autonomie relationnelle puisqu'elle fait coexister agentivité et vulnérabilité : en même temps qu'elle permet une pratique d'agentivité, tant théorique que corporelle, elle postule une interdépendance radicale, thématifiée et formalisée au travers d'une praxis intertextuelle²⁵⁵.

Une relationnalité *crip* ?

De la même manière que l'autopathographie et l'autothéorie permettaient de penser une subjectivité *crip*, comme une identité du handicap fluide et intersectionnelle, libérée du cloisonnement des normes et valorisant les expériences des corps hors-norme, nous avançons l'idée que ces formes d'écriture permettent également de penser une relationnalité *crip*. Nous comprenons celle-ci comme un mode d'être-en-relation qui subvertit les normes de relationnalité validistes qui réifient les personnes en situation de handicap et les exclut de certains types de relations. Les nouvelles formes de relations que mettent en avant les auteur·rices de notre corpus ont notamment pour effet de désamorcer le caractère figé, contraignant et hiérarchisé des relations – notamment de *care* – traditionnelles. Dans l'objectif

²⁵⁵ Nous reprenons les observations de Brostoff dans de son étude comparée de *Testo Junkie* de Paul B. Preciado et *Les Argonautes* de Maggie Nelson. BROSTOFF, A., « An Autotheory of Intertextual Kinship: Ambivalent Bodies in the Work of Maggie Nelson and Paul B. Preciado », *art. cit.*, p. 91.

d'adapter le mode relationnel aux réalités du handicap, ces relations *crip* se fondent sur une coexistence de la vulnérabilité et de l'autonomie, ce qui exige une certaine créativité, ainsi qu'une fluidité et une hybridité des liens. Ces diverses propriétés caractérisent, en effet, les relations que mettent en scène et promeuvent les œuvres de Moreno, de Leroux et de Grue.

Lorsque le « client » de Leroux compare les relations qu'il a pu développer tant au cours de son hospitalisation qu'au cours de sa nuit de plaisir à Amsterdam, c'est notamment le caractère éphémère et mouvant de ces relations qui le frappe : « La richesse de certains contacts, ici, lui rappelle la force de certaines rencontres faites à l'hôpital. Des étrangers qu'on ne revoit jamais. Des gens qui marquent, font une encoche précise dans un parcours. Deux communautés qui touchent, pansent, écoutent, résistent²⁵⁶ ». Leroux souligne ici l'impact de rencontres ponctuelles, mais plurielles, qui, chacune à leur manière, participent à définir une expérience. C'est précisément ce type de relations – multiples, mouvantes et souvent inconventionnelles – que nous qualifions de *crip*.

Plus généralement, nous émettons l'hypothèse que la forme autothéorique, par la pluralité des formes de relations qu'elle fait advenir, produit un mode de relationnalité fondamentalement *crip*. Les différentes références théoriques, testimoniales et artistiques qu'invoquent les auteur·ices s'apparentent aux nombreuses rencontres ponctuelles qui marquent et orientent le parcours de l'individu. Par ailleurs, le croisement entre ces références et la perspective située et incarnée qu'engendre le geste autothéorique permet la production de relations de *care* perpétuellement renouvelées et adaptées aux besoins situés des acteur·ices de ces relations. En conclusion, les œuvres autothéoriques que nous étudions proposent des modes de relationnalité et, par extension, une collectivité *crip* basées sur la vulnérabilité et l'interdépendance, des formes alternatives de *care* et la critique de normes.

Chapitre 3 : Vers une normativité *crip* ?

3.1. Les limites de l'antinormativité

En s'attaquant aux discours dominants ou encore aux normes de *care*, les œuvres de Moreno, de Leroux et de Grue s'inscrivent parmi les pratiques artistiques permettant l'avènement d'« une culture *crip* contre-hégémonique, fondée sur le “potentiel anarchique du

²⁵⁶ LEROUX, M., *op. cit.*, p. 142.

handicap à déstabiliser les normes sociales et culturelles²⁵⁷ ». En effet, de par sa volonté critique et subversive affirmée, la théorie *crip* est généralement associée à une posture antinormative, tout comme le sont les théories queers dont elle s'inspire et dont elle rejoint en grande partie les enjeux.

Toutefois, dans *Vers la normativité queer*, Pierre Niedergang soulève les écueils de cette association, voire de cette réduction du queer à l'antinormativité : « Il apparaît impossible de penser la relationnalité queer dans le cadre d'une théorie purement antinormative car il est impossible de penser du relationnel sans norme²⁵⁸ ». Par conséquent, la remise en question d'une matrice normative ne peut se faire que sur l'appui d'une matrice normative alternative. Niedergang constate donc que l'antinormativité n'est pas une posture viable et que son association avec les théories queers découle d'une confusion entre la normativité et la normalisation, c'est-à-dire l'alignement des discours et des pratiques sur la norme dominante préexistante²⁵⁹. La normativité désigne plutôt la capacité à produire de nouvelles normes et constitue donc un mécanisme d'adaptation nécessaire. En ce sens, Niedergang précise que « la critique de la normalisation n'implique pas l'antinormativité mais au contraire, [...] une normativité queer²⁶⁰ ». Ainsi, tout en identifiant les pièges et les limites de l'antinormativité, Niedergang invite, en contrepartie, à entamer une réflexion théorique sur l'inventivité normative des pratiques queers. Pour conclure notre recherche, nous proposons de reconnaître la même force politique aux pratiques et modes de pensée *crip*.

En opposition à la conception des corps handicapés comme des corps « déviants » et anormaux, les *disability studies* invitent, depuis plusieurs décennies, à une redéfinition du handicap comme part de la diversité humaine²⁶¹. Toutefois, une telle conception appelle impérativement à la création de nouvelles normes. L'enjeu n'est pas de normaliser les corps stigmatisés en les intégrant à la matrice normative dominante – qui s'est d'ailleurs construite sur leur exclusion –, mais de penser des normes alternatives dans lesquelles l'expérience de ces corps est priorisée et valorisée. C'est notamment ce que proposent Moreno, Leroux et Grue dans la mesure où leurs efforts de subversion des normes de relationnalité et de *care* ne se limitent pas à un geste de déconstruction, mais va de pair avec la configuration de modèles alternatifs. S'il y a donc la nécessité de produire des normes *crip*, celles-ci ne peuvent être

²⁵⁷ CHOTTIN, M. et DORIA, C., *op. cit.*, p. 480.

²⁵⁸ NIEDERGANG, Pierre, *Vers la normativité queer*, Paris, Blast, 2023, p. 16.

²⁵⁹ *Ibid.*, p. 19.

²⁶⁰ *Ibid.*

²⁶¹ PÉREZ, M. M., *art. cit.*, p. 34.

conçues dans l'objectif de remplacer la norme dominante. Loin d'avoir une valeur prescriptive et coercitive, les normes *crip* ont plutôt pour vocation de guider les personnes et les communautés que ne trouvent pas leur place dans la matrice normative hégémonique. Afin d'assurer cette fonction, la normativité *crip* doit, à l'instar de la normativité queer, se concevoir comme auto-critique, capable de se renouveler à travers un questionnement perpétuel des normes qu'elle produit.

3.2. L'autothéorie au service de la normativité *crip*

Dans quelle mesure l'autothéorie constitue-t-elle une voie de normativité *crip* ? Pour répondre à cette question, nous proposons tout d'abord de voir comment les mécanismes fondamentaux de l'autothéorie assurent une normativité auto-critique. Dans un second temps, nous verrons, à travers quelques exemples, comment les œuvres que nous étudions proposent une normativité proprement *crip*.

Une normativité auto-critique

En tant que forme littéraire, l'autothéorie est traditionnellement investie par les minorités, dans un geste critique et subversif des normes et des paradigmes hégémoniques. Toutefois, par son travail de théorisation ainsi que de représentation de pratiques et de modes relationnels contre-hégémoniques, l'autothéorie a toujours également fait preuve d'une importante inventivité normative.

En même temps, l'autothéorie constitue un espace privilégié pour constamment réinterroger toute matrice normative dans la mesure où elle donne lieu à une quête de savoir qui se renouvelle perpétuellement et qui échappe au figement. Moreno offre un exemple de cette dynamique lorsqu'elle évoque la possibilité d'amputer un de ses membres paralysés pour le remplacer par une prothèse : « La question revient sans cesse : puis-je m'amputer le bras ou la jambe – je n'ose pas faire les deux à la fois – qui ne servent qu'à conserver le principe de symétrie, c'est-à-dire un modèle de beauté auquel je m'oppose et contre lequel je milite ?²⁶² ». En envisageant et en représentant une telle pratique subversive, Moreno explore la possibilité d'une nouvelle norme, d'une nouvelle conception de ce qui est acceptable qu'un individu fasse à partir de ses déficiences corporelles, notamment en subvertissant la norme de beauté actuelle.

²⁶² « La pregunta insiste: ¿puedo amputarme el brazo o la pierna —no me atrevo a los dos juntos— que solo sirven para conservar el principio de simetría o sea un modelo de belleza al que me opongo y contra el que milito? », MORENO, M., *op. cit.*, p. 127.

Cependant, le mode sur lequel cette pratique est imaginée et interrogée permet d'emblée la possibilité de la critiquer. En effet, si Moreno l'envisage à partir de son propre vécu, elle en explore ensuite les implications en partant à la recherche et en rencontrant des personnes ayant une expérience incarnée de l'amputation et de la prothèse. Au lieu de l'envisager d'un point de vue purement théorique et philosophique, Moreno étudie donc aussi les avantages et inconvénients concrets d'une telle pratique. La rencontre, que permet la démarche autothéorique, entre la théorie et l'expérience incarnée, toujours singulière et spécifique, entraîne une inévitable réévaluation de toute potentielle norme. Dans l'exemple que propose Moreno, la confrontation aux différentes expériences incarnées amène à reformuler la question qu'elle pose initialement sur un mode hypothétique et par rapport à son propre corps : *Puis-je amputer mes membres paralysés pour les remplacer par des prothèses* se transforme en *Dans quels contextes et pour qui l'amputation est-elle bénéfique ? Quelle type de prothèse ? Et pour quelle type d'utilisation ?*

À travers son expérimentation à la fois théorique et incarnée des normes et de leurs répercussions, l'autothéorie entretient un champ d'investigation mouvant, apte à constamment réévaluer et réactualiser toute matrice normative. Ce mode de théorisation assure la production de normes au service des individus et des communautés plutôt que des normes créatrices de nouvelles formes d'exclusion et d'oppression. En somme, nous constatons qu'en plus de proposer de nouvelles normes, l'autothéorie produit et investit surtout un espace de renouvellement perpétuel des normes, au sein de la littérature.

Une normativité *crip* dans les œuvres de Moreno, de Leroux et de Grue

Dans la conclusion de son ouvrage, Niedergang souligne la force normative des nouvelles représentations des relations et des pratiques *queers*²⁶³. Nous proposons, au même titre, de concevoir que les nouvelles images que les auteur·ices de notre corpus produisent du handicap constituant, elles aussi, les bases de nouvelles normes *crip*.

Une des manières dont les œuvres que nous étudions proposent une normativité proprement *crip* se manifeste au travers d'une résistance à toute homogénéisation de l'expérience du handicap. En effet, les œuvres postulent plutôt la nécessité de comprendre et de représenter les expériences de handicap dans toute leur diversité et leurs nuances. D'emblée, l'écriture de soi ancre les récits dans un vécu situé qui rejette toute prétention d'universalité,

²⁶³ NIEDERGANG, P., *op. cit.*, p. 158.

même lorsque l'individualité est diluée par des procédés narratifs, comme c'est le cas dans l'œuvre de Leroux. Toutefois, ce sont Grue et Moreno qui affirment de manière la plus explicite cette pluralité fondamentale des expériences de handicap, chacun à leur manière.

Ironiquement – au vu du titre de l'œuvre –, dans *Ma vie ressemble à la vôtre*, Grue affirme et réitère le caractère unique de chaque expérience de handicap en détaillant la spécificité de sa propre expérience ainsi que les difficultés qu'il a toujours ressenties à s'identifier aux autres personnes en situation de handicap. Il finit même par se distancier de Mark O'Brien qu'il décrit pourtant comme une sorte de double et dont il mentionne, de façon récurrente, l'expérience et la pensée comme balise dans sa propre quête identitaire : « l'expérience d'O'Brien est loin d'être universelle, elle est si particulière que même à moi, elle me semble étrangère. Je ne parviens pas à, et je ne devrais pas, m'identifier à cet homme²⁶⁴ ». Le corollaire de cette réalisation est la particularité radicale de sa propre expérience : « Un jour, Arvid, un ami de la famille qui est généticien, m'a dit que je souffrais du syndrome Jan Grue. J'essaie de garder ça en tête²⁶⁵ ».

Moreno représente cette pluralité des expériences du handicap, moins en insistant sur la spécificité de sa propre expérience, comme le fait Grue, mais en donnant la parole à une variété de personnes aux expériences distinctes et en juxtaposant celles-ci au sein de l'écriture. Les différentes rencontres qu'elle fait dans son enquête sur les expériences des prothèses est particulièrement représentative de cette logique. Dans sa conversation avec la nageuse María Inés Mato, Moreno remarque que « la majorité des utilisateurs semblent soulagés quand ils retirent leurs prothèses²⁶⁶ », ce à quoi son interlocutrice répond : « Moi, au contraire, ça m'inquiète quand je dois l'enlever, par exemple, quand je nage²⁶⁷ ». Cette expérience contraste toutefois avec le témoignage de Fred, que la narratrice rencontre sur les réseaux sociaux et qui lui confie : « Au début, je ne l'utilisais pas. Parce qu'elle est lourde. C'est comme si on avait une cabane accrochée au bras en permanence. Beaucoup de gens achètent des prothèses de quatre-vingt mille dollars et ne s'en servent pas. Tu te retrouves avec le moignon à nu²⁶⁸ ». Fred constate et formule ici une expérience généralisée des prothèses comme source de gêne, mais

²⁶⁴ GRUE, J., *op. cit.*, p. 46.

²⁶⁵ *Ibid.*, p. 107.

²⁶⁶ « La mayoría de los usuarios parecen aliviados cuando se quitan sus prótesis », MORENO, M., *op. cit.*, p. 138.

²⁶⁷ « Yo, al revés, me inquieto cuando tengo que dejarla, por ejemplo, cuando nado », *ibid.*

²⁶⁸ « Al principio no la usaba. Porque es pesada. Es como llevar una chabola colgando todo el tiempo. Mucha gente que se compra prótesis de ochenta mil dólares no la usa. Te queda con el muñón a pelo. », *ibid.*, p. 133.

le témoignage de María Inés Mato, par exemple, indique la possibilité d'expériences radicalement différentes.

Si cette pluralité des expériences du handicap constitue le propre d'une collectivité *crip*, les œuvres de notre corpus montrent qu'il existe, malgré tout, un réel pouvoir dans la formation d'une communauté, à savoir le fait d'imaginer une façon alternative, selon de nouvelles normes *crip*, de rassembler les individus et leurs différences. Moreno en propose un exemple spécifique lorsqu'elle décrit la capacité des résident·es du Basavilbazo à faire communauté :

Au Basavilbazo, il n'y avait pas de manifestations syndicales, je suppose que c'est parce qu'aucun des patients n'avait de corps entier pour applaudir, marcher ou crier et que rares étaient ceux suffisamment lucides pour inventer un slogan, et même si les appareils phonatoires résonnaient avec clarté et la puissance d'un micro, les voix qu'ils transmettaient étaient inquiétantes, comme des mugissements ou des klaxons. Mais notre chœur produisait un effet inquiétant quand T secouait son déambulateur, que je frappais ma prothèse de jambe²⁶⁹, que les « cerebritos » agitaient leurs casques, que C faisait du boucan y que mon amour perdu rugissait à plein volume en regardant toujours dans ma direction.²⁷⁰

À travers cette énumération des différent·es résident·es dont elle a déjà évoqué les expériences individuelles, Moreno relève les manières spécifiques qu'ils possèdent pour se faire entendre, ensemble. Grâce à leurs propres méthodes non conventionnelles, les patient·es produisent un « effet inquiétant » qui symbolise la force de ce rassemblement pourtant atypique. Si, dans l'objectif de se rassembler, la méthode « normale » ne leur est pas accessible, cet extrait illustre l'invention de nouvelles façons de faire, en alliant les forces singulières de chacun·e. Ils produisent dès lors une nouvelle norme, une norme *crip*, permettant une nouvelle forme de communauté – *crip*, elle aussi – qui valorise la diversité dans l'expérience du handicap.

La description que propose Moreno contient, par ailleurs, quelques éléments surprenants : le jeu de mot qui consiste à désigner les patient·es atteint·es de traumatismes crâniens de « petits génies » (« *cerebritos* ») ou encore le fait de qualifier d'« amour perdu » une patiente qui, après avoir souri avec admiration et affection chaque fois qu'elle croisait la

²⁶⁹ La prothèse que mentionne ici la narratrice fait référence à une orthèse, c'est-à-dire une prothèse externe, qui enveloppe et assiste le membre paralysé sans l'amputer.

²⁷⁰ « En el Basavilbazo no había protestas gremiales, calculo que porque ninguno de sus internos tenía el cuerpo completo para aplaudir, marchar o gritar y eran pocos los que estaban lúcidos como para inventar una consigna, y aunque los aparatos fonadores sonaban con la claridad y potencia de un micrófono, las voces que transmitían eran inquietantes como bramas o bocinas. Pero nuestro coro alcanzaba un efecto inquietante cuando T sacudía el andador, yo me golpeaba la prótesis de la pierna, los “cerebritos” agitaban sus cascos, C hacía batucada y mi fenecido amor rugía a todo volumen mirando siempre en mi dirección. », MORENO, M., *op. cit.*, p. 99.

narratrice dans les couloirs de l'hôpital, s'est mise, du jour au lendemain, à lui crier dessus et à l'insulter. Cette description adopte donc un ton humoristique qui participe à représenter l'aspect décalé et subversif de cette forme alternative de communauté.

Toute communauté *crip* se structure autour du postulat fondamental de l'impossibilité d'une expérience unique et homogène du handicap, ce qui constitue au fond également sa force subversive. Par conséquent, une norme *crip* ne saurait être coercitive ou prescriptive – ce qui impliquerait une forme d'homogénéisation –, mais ne peut que se renouveler dans un dialogue avec les expériences incarnées des individus. En ce sens, nous proposons finalement de concevoir l'œuvre autothéorique, telle que produite par les auteur·ices de notre corpus, comme le rassemblement, par le biais de la littérature, d'une communauté *crip*, sur le même modèle que celle que décrit Moreno dans son récit.

En fin de compte, repenser les communautés et les relations sur un mode *crip*, créer des normes *crip*, c'est créer un espace d'existence pour ceux qui représentent une part de la diversité humaine, mais qui sont généralement exclus des cadres d'intelligibilité de la norme. Investir la littérature comme un espace de normativité *crip* revient donc non seulement à créer et à s'armer d'un instrument de résistance, mais aussi à produire des espaces pour une existence agentive pour ceux qui en sont bien trop souvent privé·es.

CONCLUSION

Q: When is an autobiography not a theory?

A: When it is of no use.

Q: When is a theory not an autobiography?

*A: When it has no heart.*²⁷¹

Dans cette recherche, nous proposons d'interroger comment les écritures du handicap de Moreno, de Leroux et de Grue font advenir un récit et une théorie des sujets et de leurs expériences qui se négocient au croisement de leur vécu subjectif et des discours externes.

La première partie de notre travail s'est attachée à décortiquer les différentes formes de dépendance qu'engendre le handicap et dont témoignent les récits des auteur·ices. Cette analyse nous a amenée à identifier que si certaines de ces dépendances résultent directement des déficiences corporelles des individus, une bien plus large proportion d'entre elles découle en réalité des barrières érigées par les structures sociales et médicales validistes en place. La représentation de cette réalité dans les vécus de chacun·e des trois auteur·ices fait écho au basculement qu'invitent à opérer les *disability studies* dans la conception du handicap, à savoir le passage d'une approche médicale à une approche sociale. L'analyse de ces trois expériences distinctes a par ailleurs souligné que la dépendance des individus en situation de handicap est loin de n'être que pratique ou matérielle, mais s'étend de manière tout aussi significative à des enjeux identitaires et discursifs. Nous avons à ce titre constaté la faillite des discours social et médical à offrir aux individus vulnérables un récit et une compréhension d'eux-mêmes et de leur expérience sans les déshumaniser.

Toutefois, cette première étape de notre recherche a également dévoilé un important décalage entre le contenu du récit des auteur·ices, à savoir une expérience de dépossession radicale, et leur geste d'écriture en tant que tel. Dans la deuxième partie, nous avons donc émis l'hypothèse de l'écriture de soi comme outil à la fois de résistance à cette dépossession et de pratique d'agentivité. Les modalités de l'autopathographie et de l'autothéorie ont par ailleurs souligné que l'enjeu de ces nouvelles formes d'écriture de soi n'est pas tant de révéler *la* vérité du sujet et de son expérience, pour remplacer le récit « erroné » des discours hégémoniques,

²⁷¹ SAMUELS, E., *art. cit.*, p. 204.

que de formuler un récit alternatif, dont les auteur·ices possèdent le contrôle, en reconnaissant néanmoins son caractère partiel et situé.

Ensuite, bien qu'il semble aller de soi qu'une agentivité théorique découle de la nouvelle souveraineté discursive des sujets, le format même des récits a amené à grandement nuancer cette conception initiale. Dans une quête de théorisation, la perspective incarnée des individus s'avère, en effet, tout aussi insuffisante que la perspective des discours extérieurs. Au-delà de la valorisation du vécu subjectif des auteur·ices, la véritable force de l'autothéorie réside surtout dans sa capacité à invoquer une grande diversité de perspectives tierces, celles des discours hégémoniques, mais aussi des discours marginalisés, dans une quête de connaissance qui se veut exploratrice et perpétuellement mouvante. Ainsi, le cadre autothéorique a mené à réévaluer la notion d'agentivité et à voir que celle-ci ne suppose pas impérativement une autonomie totale et exclusive de l'individu. Au contraire, l'agentivité qui est recherchée et pratiquée dans les œuvres de notre corpus se développe à partir de l'incorporation et de la valorisation des voix, des expériences et des pensées d'autrui, avec lesquelles la perspective individuelle entre en dialogue. Initialement centré sur la possibilité d'une agentivité théorique, notre questionnement s'est donc déplacé vers la définition même de cette agentivité. L'analyse du mode de théorisation de nos œuvres a également conduit à une redéfinition du savoir visé par l'entreprise autothéorique. Celle-ci s'est en effet révélée propice à la production de savoirs et de subjectivités *crip*, qui permettent de redéfinir la conception et l'expérience du handicap.

Et finalement, nous avons analysé comment les œuvres permettent une agentivité des individus pas uniquement sur le récit ou la production théorique à leur sujet, mais également sur leur corps. Cette agentivité corporelle s'est matérialisée à travers l'écriture d'une conception et d'une pratique alternatives du corps. Celui-ci n'est dès lors plus exclusivement défini ou vécu au prisme du handicap et de la dépendance. Moreno, Leroux et Grue proposent ainsi l'exploration du corps et de ses potentialités, mais aussi la valorisation d'une autre manière de vivre ce corps – notamment, via la sexualité – pour donner lieu à de nouvelles représentations et de nouvelles pratiques corporelles dont iels sont pleinement agent·es. Nous constatons à partir de cette analyse que l'agentivité corporelle implique la nécessité de sortir le corps handicapé des cadres dans lesquels le confinent les discours hégémoniques : les auteur·ices proposent une fictionnalisation du corps – en réponse à la rigidité des discours prétendument rationnels – ainsi qu'une sexualisation du corps – en réponse à l'infantilisation et la dépossession qu'entraînent leur exclusion de la sexualité.

Puisque notre recherche prenait pour point de départ des récits autobiographiques, nécessairement spécifiques et singuliers, notre interrogation s'est initialement portée sur ce qu'ils permettaient à un niveau individuel. Pourtant, il est progressivement apparu une tension vers la collectivité, inhérente à la démarche autothéorique, ses modes de citation et ses ambitions de théorisation. La troisième et dernière partie de notre travail a affirmé et solidifié l'importance de cette collectivité, non plus uniquement au service d'un récit et d'une théorisation de l'individu, mais comme l'horizon d'une quête de connaissance plus générale dont l'individu et son corps ne sont que le point de départ.

En même temps que notre recherche a donc progressivement assigné une nouvelle importance à la communauté, nous avons fait le choix d'analyser son omniprésence dans les écritures du handicap des auteur·ices au prisme des éthiques du *care*. En guise de résistance aux formes de dépendance auxquelles sont reléguées les personnes en situation de handicap, les œuvres que nous étudions élaborent de nouvelles formes de relations de *care* qui postulent la coexistence d'une interdépendance et d'une autonomie des individus. Cette conception du *care* implique une redéfinition de la notion d'autonomie : face au constat de la vulnérabilité – inhérente à toute expérience humaine, mais renforcée dans l'expérience du handicap – l'autonomie se doit d'être pensée comme relationnelle. Nous proposons, par ailleurs, de concevoir que l'autothéorie promeut et met en pratique cette notion d'autonomie relationnelle. Notre corpus permet donc une reconfiguration de la relationnalité qui donne lieu à des collectivités *crip*, basées sur une redéfinition des normes et des hiérarchies relationnelles dans l'objectif d'assurer l'agentivité de chacun·e.

Notons que la portée politique des théories de l'agentivité a parfois été remise en question, avec des critiques « soulignant le manque de théorisation des effets réels des stratégies envisagées en terme [sic] de transformation des rapports sociaux de domination²⁷² ». Au terme de notre recherche, nous proposons que l'approche autothéorique constitue une voie pour palier à ces manquements. En articulant théorie et expérience dans une co-construction des représentations et des savoirs, les démarches autothéoriques de Moreno, de Leroux et de Grue permettent, en effet, d'étudier la mise en pratique, dans des contextes concrets et situés, des nouvelles formes d'agentivité qu'elles théorisent.

²⁷² RICHARD, L., *art. cit.*, p. 6.

Et, finalement, si notre recherche révèle comment les œuvres de notre corpus élaborent des nouvelles normes *crip* de relationnalité, nous suggérons qu'elles représentent, de façon générale, des espaces de normativité *crip*. Nous avons vu comment les propriétés de l'autothéorie donnent lieu à des récits et des savoirs, à la fois subversifs et nuancés, mais surtout aptes à s'auto-critiquer et à perpétuellement se renouveler. Si nous mobilisions initialement l'autothéorie comme cadre d'analyse d'une écriture et d'une théorisation du handicap, notre réflexion aboutit sur une théorisation de cette forme littéraire comme proprement *crip*. L'autothéorie incarne donc une démarche qui est resignifiée sur un mode *crip* par l'utilisation qu'en font les auteur·ices. Par ailleurs, la convergence que nous identifions entre les enjeux de la théorie *crip* et de l'autothéorie constitue un exemple par excellence de l'interdépendance fondamentale entre corporéité et énonciation, c'est-à-dire l'observation de départ de ce mémoire. La spécificité des corps des auteur·ices les amène, en effet, à reconfigurer les voies de leur énonciation. En somme, notre recherche n'a pas uniquement soulevé la question de comment la littérature permet de dire et de penser le handicap ; elle a également enclenché une réflexion sur la manière dont le handicap permet de renouveler la littérature et, plus spécifiquement, l'autothéorie.

Nous évoquions, dans l'introduction de ce mémoire, Ellen Samuels qui, en 2022, soulignait le rôle déterminant, bien que méconnu, des personnes *crip* dans le développement et la théorisation de la pratique autothéorique²⁷³. Si elle ne détaille pas les modalités ou l'étendue de cette contribution, notre réflexion en propose un éventuel aperçu. L'absence du handicap de la réflexion sur l'autothéorie que dénonçait Samuels est d'autant plus étonnante que, comme nous l'avons constaté, les enjeux *crip* débordent pourtant de ses thématiques autant que de son format.

En conclusion, à partir d'un corpus littéraire restreint, notre réflexion nous a emmené bien au-delà de la problématique initiale et a ouvert une série de nouvelles voies, dont bon nombre restent à explorer pour comprendre l'étendue et la complexité des rapports entre la théorie *crip* et l'autothéorie. La notion d'intersectionnalité constitue, par exemple, un enjeu majeur des deux approches, mais que nous n'avons jusqu'à présent que survolé. Cette perspective serait pourtant déterminante pour écarter toute tentation d'uniformisation, et donc de réduction des expériences du handicap. Nous concluons ainsi notre réflexion en soulignant l'impératif d'un perpétuel renouvellement des modes d'écriture et de théorisation des

²⁷³ SAMUELS, E., *art. cit.*, pp. 203-206.

expériences humaines, essentiel pour garantir la portée politique de l'autothéorie et, plus largement, de la littérature.

BIBLIOGRAPHIE

Corpus primaire

GRUE, Jan, *Jeg lever et liv som ligner deres*, Oslo, Gyldendal, 2018.

GRUE, Jan, *Ma vie ressemble à la vôtre*, trad. du norvégien par Marina Heide, Marseille, Le bruit du monde, 2023.

GRUE, Jan, *I live a life like yours*, trad. du norvégien par B. L. Crook, New York, FSG, 2021.

LEROUX, Mathieu, *Camouflé dans la chair*, Montréal, Hélotrope, 2023.

MORENO, María, *La Merma*, Buenos Aires, Random House, 2025.

Corpus secondaire

NELSON, Maggie, *The Argonauts*, Minneapolis (MN), Graywolf Press, 2015.

PRECIADO, Paul B., *Testo Junkie : sexe, drogue et biopolitique*, Paris, Grasset & Fasquelle, 2008.

WILLIAM, Hay, *De la difformité*, Grenoble, Éditions Jérôme Millon, 2024 [1754].

Bibliographie critique

Œuvres du corpus

- *Ma vie ressemble à la vôtre* de Jan Grue

BRADSTREET, Tom Zachary, « High Dismodernism. The Posthumanist Poetics of Autotheory in Jan Grue's *I Live a Life Like Yours* », *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 2024, n° 18, pp. 27-52.

GRUE, Jan, « That Obscure Object of Embodiment: On Autotheory's Disciplinary Knowledges », dans BROSTOFF, Alex et COOPAN, Vilashini (éd.), *Autotheories*, Cambridge (Mass.), The MIT Press, 2025, pp. 49-66.

- *Camouflé dans la chair* de Mathieu Leroux

DUPUIS-MORENCY, Clara, « Être porté : chorégraphies de la maladie et du désir / Camouflé dans la chair de Mathieu Leroux », *Spirale*, n° 287, 2024, pp. 111-114.

GAGNON CHAINEY, Benjamin, « Écouter avec les yeux de Rembrandt : Esquisse théorique de l'expérience picturale chez Jean Genet et Mathieu Leroux », *Ethnologies*, 2025, vol. 47, n° 1-2, pp. 139-151.

LEROUX, Mathieu, « Camouflé dans la chair », sur la page facebook *Héliotrope* [Vidéo], publiée le 09 septembre 2023, <https://www.facebook.com/watch/?v=1454601468650078> (Page consultée le 04 décembre 2025).

MANEVY, Philippe, « Mathieu Leroux et le collectif Les Néos : Scrap, une autofiction chorale ? », *Agôn* [en ligne], 06 avril 2021, <http://journals.openedition.org/agon/8109> (Page consultée le 13 octobre 2025).

SAINT-PIERRE, Christian, « “Camouflé dans la chair” : le corps du texte », *Le devoir* [en ligne], 02 septembre 2023, <https://www.ledevoir.com/lire/797214/critique-roman-camoufle-dans-la-chair-le-corps-du-texte?> (Page consultée le 17 février 2026).

- *La Merma* de María Moreno

ADAGIO, Julieta Viú, « Carlos Monsiváis y María Moreno, cronistas latinoamericanos ante la cultura de masas. Posicionamientos culturales y autofiguraciones. », *Revista CeLeHis*, n° 39, 2020, pp. 118-134.

MORENO, María, *Teoría de la noche. Antología de textos*, Santiago, Universidad Diego Portales, 2011.

PRIETO, Julio, « El deseo de la “(bot)ella”: alcohol, autoficción y ética “queer” en “Black out” y “El affair Skeffington” de María Moreno », *Rilce. Revista de Filología Hispánica*, vol. 40, n° 2, pp. 533-558.

PRIETO, Julio, « Heteronimia, género, autoficción: “El affair Skeffington”, de María Moreno », dans CASAS, Ana et FORNÉ, Anna (éd.), *Pensar lo real : Autoficción y discurso crítico*, Madrid, Iberoamericana Vervuert, 2022, pp. 145-164.

SABO, María José, « “Porque no habrá obra”: El archivo en la escritura de María Moreno », *Orbis Tertius*, vol. 20, n° 22, 2015, pp. 68-79.

TENTONI, Valeria, « María Moreno: “Mis textos son literarios desde el principio” », *Eterna cadencia* [en ligne], 27 décembre 2024, <https://eternacadencia.com.ar/blog/maria-moreno-lidquo-mis-textos-son-literarios-desde-el-principio-rdquo-?srsltid=AfmBOoqjzLPTVtNSdPlpJ1fFgdgH7KcNybWQadxZSkgMekDO94TsP00D> (Page consultée le 21 janvier 2026).

Autothéorie

BROSTOFF, Alex et COOPAN, Vilashini (éd.), *Autotheories*, Cambridge (Mass.), MIT Press, 2025.

BROSTOFF, Alex, « An Autotheory of Intertextual Kinship: Ambivalent Bodies in the Work of Maggie Nelson and Paul B. Preciado », *Synthesis: An Anglophone Journal of Comparative Literary Studies*, n° 14, 2021, pp. 91-115.

FOURNIER, Lauren, *Autotheory as a Feminist Practice in Art, Writing and Criticism*, Cambridge (Mass.), MIT Press, 2021.

GRANNIS, Tanguy, « Autothéorie, agency, expérience. Comme le récit de soi théorique permet-il d’expérimenter son agency ? », dans SÁBADO NOVAU, Marta, *à paraître*.

LAZAR, Andrei et MISTREANU, Diana, « L’autothéorie et la transbiographie entre écriture de soi, fiction et théorie », *Studia Universitatis Babeş-Bolyai Philologia*, vol. LXX, n° 1, 2025, pp. 9-16.

LAZAR, Andrei et MISTREANU, Diana, « Vers une théorie énonciative de l’autothéorie : intersubjectivité, cognition incarnée et niches de savoir chez Vintilă Mihăilescu et Didier Eribon », dans SÁBADO NOVAU, Marta, *à paraître*.

MATTHEIS, Lena et BROSTOFF, Alex, « “Autotheories” with Alex Brostoff », *Queer lit* [podcast], 21 janvier 2025, <https://podcasts.apple.com/be/podcast/queer-lit/id1562201493?i=1000684792604> (Page consultée le 30 octobre 2025).

PAPILLON, Joëlle, « Autothéorie », dans BOUJU, Emmanuel (dir.), *Nouveaux fragments d’un discours théorique. Un lexique littéraire*, Codicille, 2023, pp. 27-44.

PINT, Kris et ULLDEMOLINS, Maria Gil, « Roland Barthes and the “Affective Truths” of Autotheory », *Mosaic*, vol. 53, n° 4, 2020, pp. 117-132.

SAMUELS, Ellen, « Twenty-Seven Ways of Looking at Crip Autotheory », dans MILLS, Mara et SANCHEZ, Rebecca (éd.), *Crip Authorship*, New York, New York University Press, 2023, pp. 203-209.

ZENETTI, Marie-Jeanne, « Théorie, réflexivité et savoirs situés : la question de la scientificité en études littéraires », *Fabula-LhT* [en ligne], n° 26, 2021, <https://www.fabula.org/lht/26/zenetti.html> (Page consultée le 29 novembre 2025).

ZWARTJES, Arianne, « Under the Skin: An Exploration of Autotheory », *Assay: A Journal of Nonfiction Studies* [en ligne], vol. 6, n° 1, 2019, <https://www.assayjournal.com/arianne-zwartjes8203-under-the-skin-an-exploration-of-autotheory-61.html> (Page consultée 15 janvier 2026).

Corps, handicap & disability studies

ALBRECHT, Gary L., RAVAUD, J.-F. et STIKER, Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, 2001, pp. 43-73.

CHOTTIN, Marion et DORIA, Corinne, *Handicap, déficience, différence: Une introduction aux disability studies*, Lyon, ENS Éditions, 2026.

FILLION, Emmanuelle et MOREAU, Delphine, « Les normes interrogées par le handicap », *Alter*, vol. 16, n° 2, 2022, pp. 5-7.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie, « The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography », dans SNYDER, Sharon L., BRUEGGEMANN, Brenda Jo et GARLAND-THOMSON, Rosemarie, *Disability Studies: Enabling the Humanities*, New York, Modern Language Association (MLA), 2002, pp. 56-75.

GRUE, Jan, « Material Bodies, Bodies of Narrative », *English Language Notes*, vol. 60, n° 2, 2022, pp. 177-179.

GRUE, Jan, « The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity », *Sociology of Health & Illness*, vol. 38, n° 6, 2016, pp. 957-964.

GRUE, Jan, *Disability and discourse analysis*, Farnham, Ashgate, 2015 (Interdisciplinary disability studies).

LID, Inger Marie, « The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective », dans FJETLAND, Kirsten Jæger, GJERMESTAD, Anita et LID, Inger Marie, *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations. Theories and practices*, Oslo, Scandinavian University Press, 2022, pp. 99-113.

MADIOT, Justine, DOÉ, Marion, PUISEUX, Charlotte, DAMAMME, Aurélie et PAPERMAN, Patricia, « Études critiques du handicap », *Dictionnaire du genre en traduction* [en ligne], 24 mai 2021, <https://worldgender.cnrs.fr/notices/disability-studies-etudes-critiques-du-handicap/> (Page consultée le 13 mars 2026).

MARZANO, Michela, *La philosophie du corps*, Paris, Presses Universitaires de France, 2022 (Que sais-je ?).

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

MITCHELL, David T., et SNYDER, Sharon L., « Representation and Its Discontents: The Uneasy Home of Disability in Literature and Film », dans ALBRECHT, Gary, SEELMAN, Katherine et BURY, Michael, *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (CA), SAGE Publications, 2001, pp. 195-218.

PÉREZ, Melania Morcoso, « The invention of disability: Normativity, truth and power in a biopolitical concept », *Alter*, vol. 16, n° 2, 2022, pp. 31-42.

PUISSEUX, Charlotte, « Introduction à la théorie crip », *Charlotte Puisseux* [en ligne], avril 2017, <https://charlottepousseux.weebly.com/introcrip.html> (Page consultée le 10 avril 2026).

PUISSEUX, Charlotte, *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La Découverte, 2026 [2022] (Poche).

REVILLARD, Anne, « L'expérience sociale du handicap », *OSC papers*, n° 2019-2, 2019.

SQUVERER, Amos, « Corps handicapé, culture et norme. Penser le handicap en dehors du modèle exclusion/intégration », *Cliniques méditerranéennes*, 2015/2, n° 92, pp. 261-276.

TESSIER, Peggy, *Le corps accidenté. Bouleversements identitaires et reconstruction de soi*, Paris, Presses Universitaires de France, 2015 (La nature humaine).

THOMAS, Carol, *Sociologies of Disability and Illness*, London, Macmillan Education UK, 2007.
VILLE, Isabelle, FILLION, Emmanuelle et RAVAUD, Jean-François, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2020 (Ouvertures politiques).

Maladie et écritures sur la maladie

COUSER, G. Thomas, « Quality-of-Life Writing: Illness, Disability, and Representation », dans FUCHS, Miriam et HOWES, Craig, *Teaching Life Writing Texts*, Madison (WI), University of Wisconsin Press, 2008, pp. 350-358.

COUSER, G. Thomas, *Recovering bodies : Illness, disability, and life-writing*, Madison (WI), University of Wisconsin Press, 1997.

FRANK, Arthur W., *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995.

GRISI, Stéphane, « Maladie et littérature intime : les autopathographies », dans « Le divan à plumes. Littérature personnelle et psychanalyse - II », dossier thématique, *Le Coq-Héron*, n° 130-131, 1993, pp. 37-42.

MARIN, Claire, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, Presses universitaires de France, 2014 (Questions de soin).

ROSSI, Silvia, *Écrire le cancer. L'entrée en littérature de l'autopathographie : le cas italien*, thèse soutenue à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense, 2015.

Agentivité

HAICAULT, Monique, « Autour d'agency. Un nouveau paradigme pour les recherches de genre », *Rives méditerranéennes*, n° 41, 2012, pp. 11-24.

MARIGNIER, Noémie, « L'agentivité en question : étude des pratiques discursives des femmes enceintes sur les forums de discussion », *Langage et société*, 2015/2, n° 152, 2015, pp. 41-56.

RICHARD, Lucile, « Repenser l'agentivité féministe : relationalité, vulnérabilité et performativité chez Judith Butler », *Doctorales 58* [en ligne], actes n° 5, 2018, <https://revue-doctorale58.numerev.com/articles/actes-5/185-repenser-l-agentivite-feministe-relationalite-vulnerabilite-et-performativite-chez-judith-butler> (Page consultée le 4 mai 2026).

Éthiques du care

BOURGAULT, Sophie, « Repenser la “voix”, repenser le silence : l'apport du care », dans BOURGAULT, Sophie et PERREAULT, Julie, *Le care: Éthique féministe actuelle*, Montréal, Éditions du remue-ménage, 2015, pp. 163-186 (Théories Féministes).

ELLENBERG, Eytan, « Du regard clinique à la caresse éthique : pour un nouveau langage médical », *L'autre*, Grenoble, 2005/2, vol. 6, 2005, pp. 211-225.

FLEURY, Cynthia, *Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard, 2019 (Tracts).

MARMILLOUD, Laure, *Donner vie à la relation de soin : expérience pratique et enjeux éthiques de la réciprocité*, Paris, Érès, 2019 (Espace éthique).

MOLINIER, Pascale, « Le care à l'épreuve du travail : vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets », dans LAUGIER, Sandra et PAPERMAN, Patricia (dir.), *Le souci des autres : éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2011 [2005], pp. 339-357.

ZIELINSKI, Agata, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, 2010, vol. 413, n° 6, pp. 631-641.

Autres

ABRIAL, Geneviève, « Pulsions de mort, Pulsions de vie », *Association de psychanalystes. Psychanalyse active* [en ligne], <https://adp-psychanalyse-active.org/reflexions/pulsions-de-mort-pulsions-de-vie/> (Page consultée le 12 août 2026).

DEPRETTO, Laure, « Quel genre pour quel moi ? Les paradoxes du récit de soi », *Acta fabula* [en ligne], vol. 10, n° 7, « Mémoires & littérature », Août-Septembre 2009, <http://www.fabula.org/acta/document5169.php> (Page consultée le 21 janvier 2026).

FOUCAULT, Michel, *Naissance de la clinique*, 2^e éd. revue, Paris, Presses universitaires de France, 1972 [1963].

HARAWAY, Donna, « Situated Knowledges : The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective », *Feminist Studies*, vol. 14, n° 3, 1988, pp. 575-599.

HOWE, Irving, « The Self in Literature », dans LEVINE, George (éd.), *Constructions Of The Self*, New Brunswick (New Jersey), Rutgers University Press, 1992, pp. 249-268.

JOUAN, Marlène, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie sociale*, n° 1, 2012, pp. 41-58.

KAUFMANN, Jean-Claude, « Identités », dans AÏN, Joyce, *Identités. Entre être et avoir : qui suis-je ?*, Paris, Érès, 2009, pp. 55-63.

NIEDERGANG, Pierre, *Vers la normativité queer*, Paris, Blast, 2023.

RÉGUER, Fanny, « Fernando Pessoa : les hétéronymes comme traitement du corps », *Postures* [en ligne], Dossier « La disparition de soi : corps, individu et société », 2017, n° 26, <https://revuepostures.uqam.ca/?p=5608> (Page consultée le 17 février 2026).

Définitions

« Dysarthrie », *Le Robert, dico en ligne*, <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/dysarthrie> (Page consultée le 12 juillet 2026).

« Dyspnée », sur *Le Manuel MSD. Version pour les professionnels de la santé*, <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-pulmonaires/symptômes-des-troubles-pulmonaires/dyspnée> (Page consultée le 23 juillet 2026).

Usages d'intelligences artificielles et logiciels de traduction

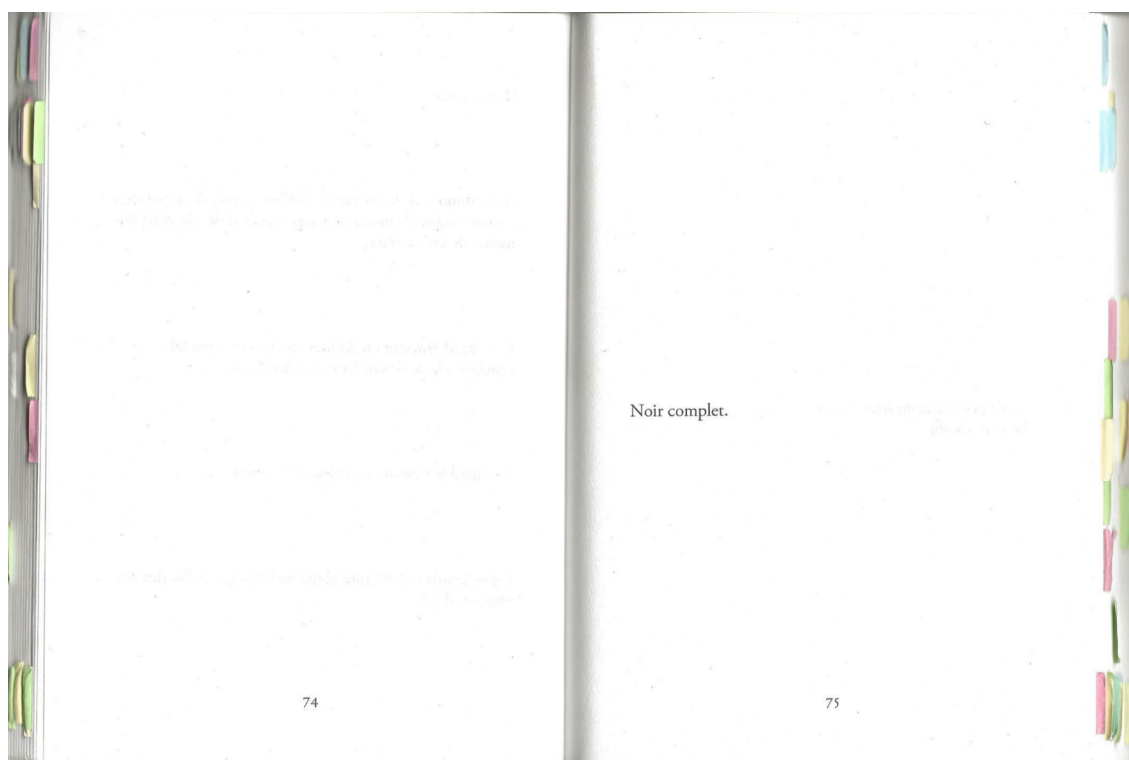
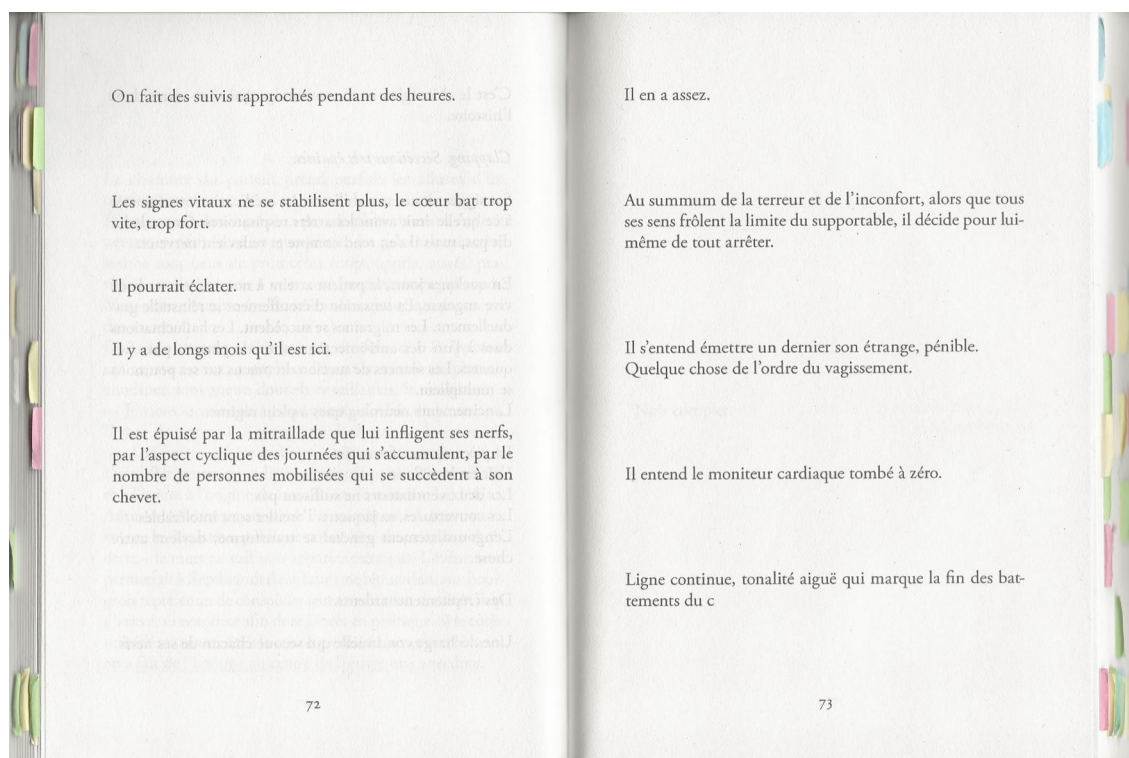
Mistral AI, Mistral Medium 3.5, 2025-2026, chat.mistral.ai. : Recherche de sources scientifiques.

Piccolo. UCLouvain, 2026, AI Tool. : Recherche de sources scientifiques.

DeepL. Version 26.4, DeepL SE, 2026, AI Translation Tool. : Source consultative lors de traductions personnelles de l'espagnol vers le français et de l'anglais vers le français.

ANNEXES

Annexe 1 : Épisode de l'arrêt cardiaque du « patient » dans LEROUX, Mathieu, *Camouflé dans la chair*, Montréal, Héliotrope, 2023, pp. 72-79.



Une opacité inconnue.
Le noir absolu.

76

Conscient de ne plus y être. D'être parti. D'avoir fui la
chambre.

77

Il est calme.

Il ressent la complète absence de douleur.

Rien.

78

Puis quelque chose.

79

Annexe 2 : Épisode de l'orgasme du « client » dans LEROUX, Mathieu, *Camouflé dans la chair*, Montréal, Hélotrope, 2023, pp. 148-151.

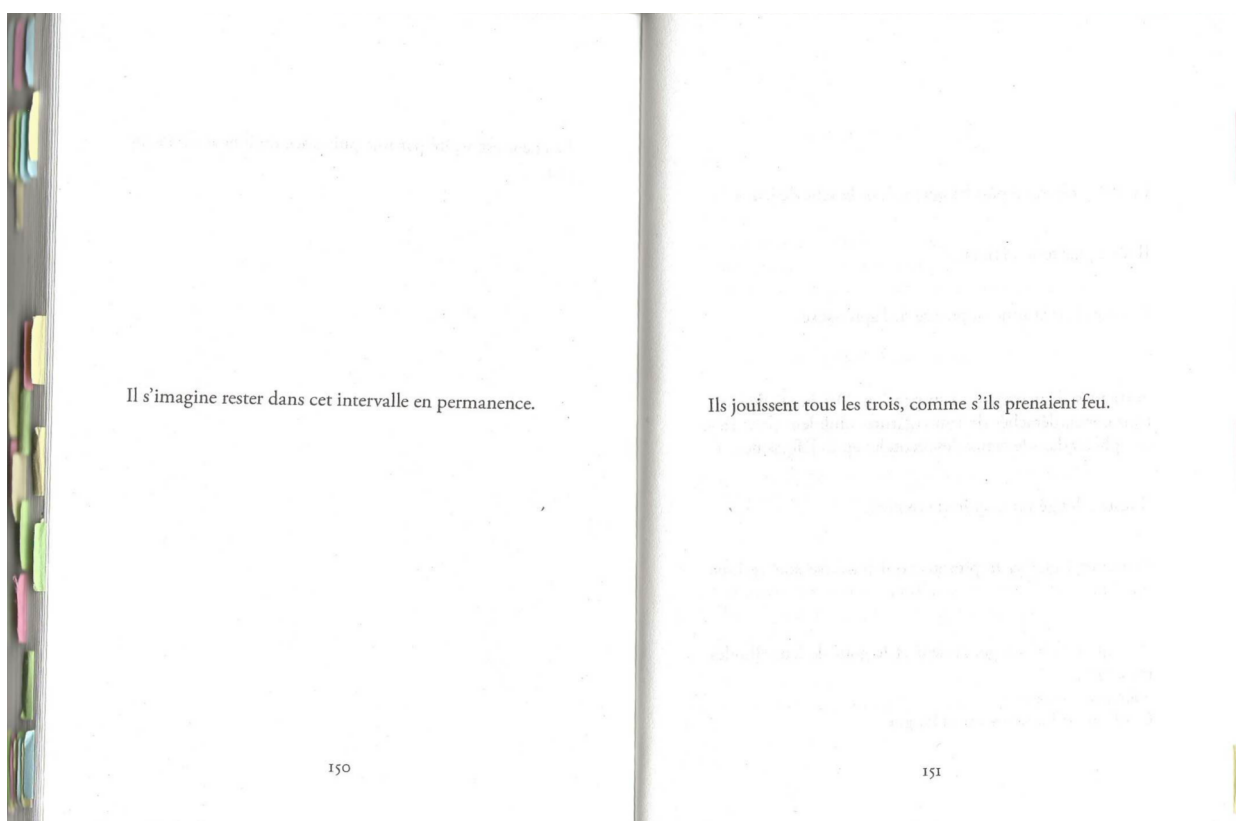
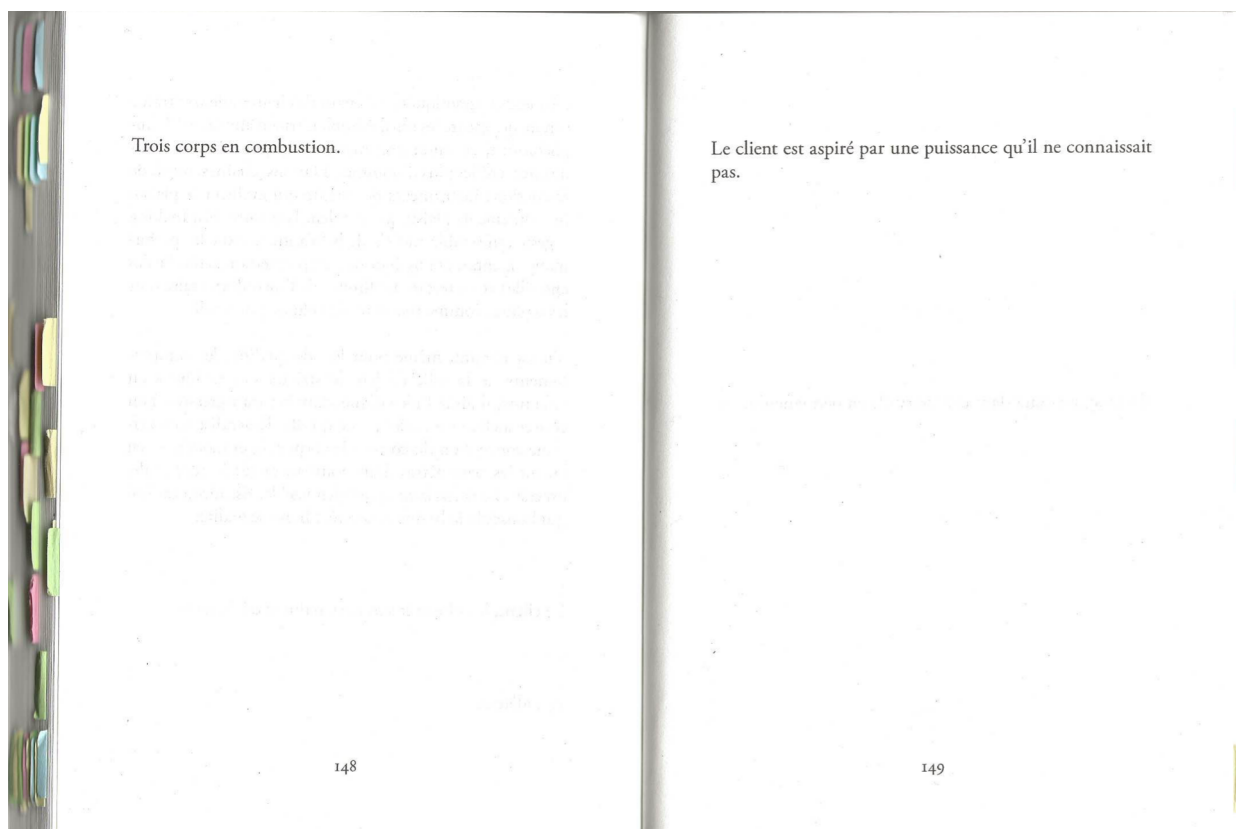


TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	1
Sommaire	2
Introduction.....	3
Présentation du corpus	6
État de l'art.....	8
Plan de recherche	10
Partie I – Le corps comme vecteur de dépendance.....	12
Chapitre 1 : Dépendance pratique	12
1.1. Les effets de la déficience.....	12
1.2. Les différentes formes de dépendance pratique.....	13
1.3. Réduction au silence par l'infantilisation et la déshumanisation.....	16
Chapitre 2 : Dépendance identitaire	19
2.1. Rupture biographique et dédoublement identitaire.....	19
2.2. Le rapport au corps, entre association et dissociation.....	22
2.3. L'autre dans l'identité.....	25
Chapitre 3 : Dépendance discursive.....	28
3.1. Les mécanismes de la dépossession discursive	29
3.2. La dépendance au discours médical.....	31
3.3. Le dictat du discours médical	33
Partie II – Le récit de soi comme pratique d'agentivité.....	39
Chapitre 1 : Vers une agentivité narrative	39
1.1. De la dépossession à l'écriture de soi, une reconfiguration de l'expérience	39
1.2. Les voies proposées par la littérature.....	41
1.3. L'écriture comme espace laboratoire d'un récit de soi.....	45
Chapitre 2 : Vers une agentivité théorique.....	49
2.1. Le récit de soi comme quête de connaissance	49
2.2. L'intertextualité comme stratégie de négociation entre les différents discours.....	53
2.3. Quelle intertextualité pour quel savoir ?.....	57
2.4. L'autothéorie comme renouvellement des modes de théorisation.....	61
Chapitre 3 : Vers une agentivité corporelle.....	64
3.1. L'écriture littéraire comme réappropriation du corps.....	64
3.2. Le corps au conditionnel.....	68

3.3. La sexualité comme manière alternative de vivre le corps	70
Partie III – La littérature pour penser une communauté <i>crip</i>	75
Chapitre 1 : L’appel de la communauté	75
1.1. L’expérience individuelle comme point d’émergence de la communauté	75
1.2. Vers la production d’un savoir collectif.....	79
1.3. Le corps comme palimpseste	83
Chapitre 2 : L’interdépendance comme forme de <i>care</i>	86
2.1. Vers une conception relationnelle de l’autonomie.....	86
2.2. Les relations de dépendance au prisme du <i>care</i>	88
2.3. Vers une reconfiguration de la relationnalité.....	92
Chapitre 3 : Vers une normativité <i>crip</i> ?	101
3.1. Les limites de l’antinormativité	101
3.2. L’autothéorie au service de la normativité <i>crip</i>	103
Conclusion	108
Bibliographie	113
Corpus primaire	113
Corpus secondaire.....	113
Bibliographie critique	113
Œuvres du corpus.....	113
Autothéorie	115
Corps, handicap & <i>disability studies</i>	116
Maladie et écritures sur la maladie	117
Agentivité.....	118
Éthiques du <i>care</i>	118
Autres.....	119
Définitions.....	119
Usages d’intelligences artificielles et logiciels de traduction	120
Annexes	121
Table des matières	124

