

III. Repenser le handicap à partir du point de vue des personnes handicapées elles-mêmes

 **Charlotte Puiseux (Doctorante en philosophie)**

Doctorante en philosophie à Paris-Diderot Paris 7 (sous la direction d'Anne Kupiec), Laboratoire du Changement Social et Politique. Ces travaux portent sur la théorie Crip.



■ Naissance des disability studies

Les disability studies, ou études sur le handicap en français, se sont développées beaucoup plus tôt qu'en France dans les pays anglo-saxons, et notamment aux États-Unis ou en Grande Bretagne. C'est dans certaines universités états-uniennes que démarre, dès les années 1960, le mouvement que l'on va appeler 'le mouvement des droits civiques pour les personnes handicapées' porté essentiellement sur des revendications de droits pour les personnes handis. De ce mouvement découlera toute une théorisation, et surtout un nouveau modèle du handicap qui va être appelé 'modèle social', et qui va venir en opposition au 'modèle médical' du handicap alors largement utilisé.

Le modèle social, mis en avant par des personnes elles-mêmes handicapées, présente donc le handicap comme une expérience collective d'un environnement inadapté. Le handicap n'est donc plus rattaché à un corps individuel qui en serait responsable par le fait qu'il soit défaillant, mais le handicap est créé par le milieu dans lequel se trouve la personne. Il va plus loin dans sa compréhension du handicap en expliquant la construction sociale des handicaps qui apparaissent alors comme des phénomènes de domination produit par une société pensée par et pour les valides.

La France a eu échos assez tard de ce modèle social, et est restée principalement sur une vision médicale du handicap, continuant de le percevoir comme une défaillance individuelle qu'il faut contenir, soigner, même guérir, ayant donc tendance à vouloir le traiter dans des institutions spécialisées. La loi de 2005, nouveau pilier de la politique du handicap en France, est d'ailleurs le reflet de cette tradition médicale française mélangée à des conceptions du modèle social, distillées notamment via les instances internationales qui ont adopté ce modèle.

■ Quels liens avec le queer ?

Aux États-Unis, le mouvement pour les droits civiques des personnes handis et les disability studies, après de fortes revendications identitaires basées sur la demande de reconnaissance d'un statut de personne 'handicapée', connurent certaines critiques en leur sein.

Certaines personnes handis, ayant notamment d'autres caractéristiques répondant à des catégories sociales opprimées comme le fait d'être une femme, d'être non blanche ou lesbienne par exemple, commencèrent à se distancier d'un mouvement handis jugé trop masculin, blanc et hétérosexuel (cf. propos de Patty Bernes). Des personnes dont le handicap ne remplissait pas les critères socialement établis commencèrent aussi à estimer que ce mouvement et ses théories ne leur correspondaient pas. L'image du handicap visible, de la personne en fauteuil ou avec une canne blanche, ayant pris trop de place, ces individus dont le handicap ne se voyait pas mais avait de réels impacts sur leur vie quotidienne, ressentirent la nécessité de porter d'autres considérations sur le handicap.

Parallèlement, les apports des théories queer sur les notions de déconstruction des identités, de redéfinition du légitime et de l'illégitime, et de revalorisation du stigmaté, donnaient des outils essentiels pour repenser le handicap.

La possibilité très facile de passer du statut de valide à celui de handicapé, la multiplicité des handicaps, la visibilité ou non de ces derniers, sont autant de réorganisations identitaires qu'il apparaissait urgent de repenser. Ces positions où les corps handicapés sont perçus très négativement, comme des corps représentant le pendant maléfique des corps valides, comportent des possibilités de réappropriations du stigmaté telles qu'elles ont été développées dans les théories queer. Et surtout, ces théories apparaissent comme un outil pour repenser les mythes validistes présentant les personnes handicapées comme asexuées et indésirables (les personnes handicapées sont communément pensées comme n'ayant pas de sexualité, pas de désirs à cause de leur handicap). Ou alors, elles sont sursexualisées car étant l'objet de fantasmes précis parce que handicapées (on peut penser aux dévots qui sont souvent des hommes attirés par des femmes handicapées car nourrissant pour leur handicap un véritable fétichisme).

■ Apparition des théories crip

Les théories crip se sont développées suite à certaines critiques à l'encontre des Disability studies dans le monde anglo-saxon que nous avons évoquées ci-dessus. Les travaux crip commencent à émerger autour des années 2000, comme ceux d'universitaires tel Christopher Bell qui aborde le croisement entre handicap et racisme, Robert McRuer qui croise handicap et homosexualité, Alison Kafer autour du handicap et du féminisme. Anna Mollow, elle, aborde plutôt le thème du handicap invisible partant de son expérience personnelle du handicap environnemental. Il y a également des militant-es crip qui développent des projets artistiques, par exemple Lyric Seal, Jes Sachse alias Kid Crooked, ou Loree Erickson qui sont des actrices porno handi et queer (L. Erickson vient également de soutenir une thèse à l'université de York, Canada, intitulée : «Unbreaking Our Hearts: Cultures of Un/Desirability & the Transformative Potential of Queer Crip Porn»).

Le mot crip n'existe pas dans le dictionnaire anglais Oxford, mais le nom cripple signifie « estropié, boiteux, infirme, invalide ». On peut donc imaginer que crip, réduction de cripple, soit, à la lumière de queer, une réappropriation d'un mot stigmatisant. On peut également supposer que la consonance du mot fait référence à creep, utilisé dans les jeux vidéo/informatiques, pour désigner des petites bêtes bizarres, une forme de sous-espèce.

La tendance de la notion queer à s'élargir à toute personne refusant les normes oppressives du corps sexuel et sexué, permettant notamment de remettre en question la fixité des identités, donne au handicap la possibilité de s'inscrire dedans, tout en offrant un nouvel éclairage au queer. Le handicap ré-interroge les normes corporelles, et notamment dans les enjeux de la sexualité, du désir, de ce que l'on attend des corps genrés (on peut penser au travail d'Anne Cécile Mouget qui interroge comment le handicap impacte la masculinité au sein d'un couple hétérosexuel. L'homme étant sensé représenter la force, la virilité, la protection... Tout ce qui est en opposition à l'image socialement accolée au handicap). On peut également penser à la façon dont le handicap impacte l'image sociale de la féminité, aussi bien par rapport au corps de la personne qui peut se voir atrophié, déformé... tout le contraire du sexy que l'on attend du corps des femmes. Mais aussi par rapport au rôle social des femmes qui fait que le handicap peut empêcher d'apparaître comme une bonne épouse (ne sera pas capable de s'occuper de la maison, ne pourra pas satisfaire sexuellement son mari) et comme une bonne mère (ne pourra pas s'occuper des enfants, ne pourra peut-être même pas se reproduire). En ce sens, le handicap permet de repenser les normes au sein des genres et de la sexualité, d'être un outil de lutte apportant de nouvelles configurations pour s'opposer à la domination du système patriarcal et hétéro centriste.

Tout comme Judith Butler l'a fait dans 'Ces corps qui comptent' au sujet de l'hétérosexualité, le handicap, et son pendant la validité, interrogent ce qui est socialement considéré comme 'abject', 'illégitime', comme 'désirable' dans des corps jugés asexués, comme 'normal' dans la sexualité. Ils interrogent aussi sur l'intérêt de ne pas fixer les identités, de les laisser mouvantes, sur la notion de 'performativité' dans ces dernières, et sur la reproduction d'un impératif validiste apparaissant comme naturel.

■ Des notions queer pour penser le handicap

La notion d'abject est utilisée chez Butler pour parler de ce qui ne rentre pas dans les normes, ce qui est rejeté hors des frontières de la normalité, notamment en ce qui concerne les genres et les sexualités. C'est un mot très fort puisqu'il signifie 'ce qui provoque le dégoût, le mépris, qui évoque une dégradation morale'. Butler montre ainsi le rapport de pouvoir que les normes ont sur les personnes, poussant celles qui n'y correspondent pas dans un domaine d'abjection.

Ou pour reprendre les propos de Lauree Erickson, l'abjecte défini les 'corps du dehors', ceux qui défient ouvertement les normes. Elle identifie les lieux de honte tels que la dépendance, la sexualité, la vulnérabilité, ainsi que le fait d'être un corps du 'dehors' perturbant les normes, mais elle met aussi en avant l'idée que ces caractéristiques sont des sources de libérations sexuelles et corporelles potentielles utilisables par tous les corps.

Le Queer se définit comme des pratiques controversées qui travaillent l'abjection et la honte pour les transformer en puissances d'action politique. Il interroge les questions de la légitimité et de l'illégitimité, mais l'illégitimité comprise comme une force positive, et non comme une identité négative. Cette question de la légitimité est en rapport avec ce qui peut être défini comme humain. Il semble alors évident que le handicap rentre dans cette définition de l'abjecte, provoquant le dégoût, le mépris, la dégradation, voire l'inhumanité de celles et ceux qui en sont porteur-euses.

Pour exemple, les écrits de Peter Singer, éminent philosophe australien, titulaire de la chaire d'éthique de l'université de Princeton et professeur à l'université Charles Sturt (Melbourne) en Australie. En 2004, il fut également reconnu comme l'humaniste australien de l'année par le Conseil des sociétés humanistes australiennes. Il écrit dans L'Égalité animale : «Cela signifiera en général que si nous devons choisir entre la vie d'un être humain et celle d'un autre animal, nous devons choisir de sauver celle de l'humain : mais il peut aussi y avoir des cas particuliers où le contraire sera vrai, quand l'être humain en question ne possède pas les capacités d'un être humain normal. (...) C'est pourquoi lorsqu'il s'agit des membres de notre espèce qui n'ont pas les caractéristiques normales d'un être humain, nous ne pouvons plus affirmer que leurs vies sont toujours à préférer à celles d'autres animaux.»

C'est également l'humanité des personnes handicapées qui est au cœur d'affaires judiciaires d'infanticides telle que celle de Méline, petite fille de 8 ans IMC tuée par sa mère en août 2015 en Bretagne. Les commentaires d'anonymes qualifiant cette tragédie d'acte d'amour sont multiples, estimant qu'il s'agit pour la petite fille d'une 'libération'. Or, comme l'a rappelé l'avocat général. «Même si cet enfant est handicapé, il a sa vie, il a son humanité : si vous dites aujourd'hui «elle n'est pas coupable» (sa mère), vous niez cette humanité. » Il s'agit surtout dans ces affaires d'un abandon social qui pousse les parents isolés dans le désarroi. C'est pourtant la société et ses considérations validistes, celles qui font que les personnes handis ne sont pas vraiment considérées comme humaines, qui sont en cause.

Une autre notion qu'utilise Judith Butler pour parler de l'hétérosexualité est celle reprise à Foucauld d'idéal régulateur'. Mais comme nous le prouve le théoricien crip R. McRuer dans Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability, cela peut également s'appliquer à la validité. La validité apparaît comme un idéal régulateur, c'est à dire comme un symbolique qui semble immuable et présent de tout temps alors que c'est faux. La validité est, en fait, produite par des normes qui imposent des frontières, des espaces de séparation. Elle est une identité socialement construite, mais elle n'apparaît jamais comme telle, elle apparaît comme naturelle.

La notion de 'performativité', que Butler utilise pour expliquer comment les genres sont socialement construits par une pratique de répétitions, ainsi que par le fait même de 'dire les choses', peut parfaitement s'appliquer au handicap. Cela se voit notamment dans les handicaps non visibles où les personnes sont obligées de 'sur-jouer' leur handicap pour être prises au sérieux, devant ainsi le faire rentrer dans les codes socialement attendus du handicap.

Le handicap n'est pourtant pas une description statique de ce que l'on est et de ce que l'on a, mais il se construit au travers de normes qui excluent de la viabilité, des normes qui présentent dans l'imaginaire culturel les corps handicapés comme ne pouvant être aptes. C'est en fait les conceptions validistes qui matérialisent les corps comme handicapés.

Comme l'explique Loree Erickson en reprenant les propos d'Anne Finger dans le texte de Mitch Tepper, la sexualité est la source de l'oppression la plus profonde et de la plus grande souffrance des personnes handis car la souffrance émotionnelle autour du sexe et de la sexualité de ces personnes est réelle et oppressive, dans le sens le plus systémique. La sexualité est déjà un domaine où la honte est récurrente, et elle peut l'être d'autant plus lorsque l'on appartient pas aux normes corporelles et sexuelles. Un des principaux effets de la honte est de nous garder isolés et séparés de nos propres corps, ainsi que des uns des autres. Cet isolement et cette séparation des autres et de nous-mêmes nous maintiennent éloignés de possibles déconstructions du corps politique actuel ainsi que de découvertes de nouvelles façons d'être au monde. Pour Erickson, les notions de crip et de gimp (qui ont globalement la même signification) sont des façons pour les personnes handicapées de résister à cette emprise de la honte sur leurs corps et leurs sexualités, à la lumière de ce qu'à pu être le queer pour d'autres catégories de personnes. Comme le dit Eli Clare, queer et crip sont 4 cousins : « des mots pour choquer, des mots pour diffuser la fierté et l'amour de soi, des mots pour résister à la haine internalisée, des mots pour aider à forger la politique ». Queer et crip/gimp partagent une « limite externe

provocante » et une « vérité intérieure apaisante ». Grâce à une relation provocante avec la normalité certain peuvent trouver un apaisement intérieur.

Erickson insiste beaucoup sur la possibilité du crip d'offrir de nouveaux rapports au monde et aux autres. Il permet de repenser les notions de dépendance, de vulnérabilité qui sont présentes chez tout être-humain, mais exacerbées chez certaines personnes handis. Repenser ces notions à la lumière des expériences crip permet de nous rassurer sur le fait qu'elles font parties de la vie, qu'elles ne sont pas à renier car inévitables d'une façon ou d'une autre, et qu'elles permettent d'accéder à une relation à l'autre beaucoup plus riche. La dépendance et la vulnérabilité sont d'ailleurs très présentes dans la sexualité même, et ne plus en avoir peur permet donc une meilleure compréhension de son corps sexuel et de ses désirs. Pour Erickson, l'expérience de la pornographie comme actrice de son propre corps et de ses désirs a été une révolution, et lui a permis de reprendre le pouvoir sur elle-même. Pouvoir qu'elle avait l'impression d'avoir perdu à cause de l'exposition quotidienne et répétée de son corps aux personnes qui viennent l'aider. Elle argumente donc en faveur d'une pornographie auto-initiée, féministe crip et handi qui permettrait de placer le pouvoir de la représentation dans les mains des personnes handicapées, et d'avoir ainsi une portée politique. La pornographie initiée par les personnes handicapées elles-mêmes, mettant en scène des personnes handicapées, serait un excellent moyen de mettre en lumière et de partager la créativité dont beaucoup de personnes handis font preuve, et qui pourrait bénéficier à d'autres. La distribution de la pornographie faite par les personnes handicapées servirait aussi à diminuer une partie du mystère qui entoure la vie des personnes handicapées et qui favorise l'exploitation et le fétichisme.

■ Le crip comme critique du queer

Cependant, ce lien entre théories queer et crip n'est pas toujours évident pour les théoricien-nes crip eux/elles mêmes qui reprochent au queer une mauvaise considération de leur statut de personnes handis.

A la lumière du texte de Merri Lisa Johnson, on peut voir que certaines expériences prônées dans la vision queer ne sont pas du tout bien vécues lorsqu'elles sont imposées par le handicap. Merri Lisa Johnson est une femme ayant des troubles psychiques dits 'états limites' (borderline), et elle critique dans son texte intitulé 'Bad romance : a crip feminist critique of queer failure', la notion de 'défaillance' (failure) prônée dans le queer, et notamment dans le texte d'Halberstam : *Queer Art of Failure*. Elle y explique que, lorsque des expériences queer de désidentification apparaissent comme libératrices et émancipatrices, elles deviennent subies et destructrices rattachées à certains handicaps tel que le sien. Elle cite une de ses collègues universitaires qui a résumé la critique portée envers Halberstam en disant « c'est moins une question de choisir la défaillance que de choisir quoi faire avec la défaillance qui nous a choisi ». Pour Merri Lisa Johnson, une certaine partie de la théorie queer ne peut s'adresser aux personnes handicapées car elle ne prend pas en compte les expériences et ressentis crip.

Merri Lisa Johnson s'appuie aussi sur les propos d'Alison Kafer qui se demande si « le temps queer est le temps crip » et décrit Halberstam comme un théoricien queer qui « approche le terrain des études sur le handicap » mais « ne franchit pas cette ouverture ». Kafer remarque gentiment que la maladie et le handicap sont questionnés de façon à donner davantage à la théorie queer qu'ils ne reçoivent en retour de la part de cette dernière. Dans son livre 'feminism, queer, crip', Kafer pointe le fait que la théorie queer aurait une vision trop validocentrée qui exclurait les personnes handicapées des activités sociales associées. Elle interroge ainsi la notion de futur à partir de l'expérience présente du handicap.

Les théories queer utilisent, de plus, tout un réseau de métaphores que Johnson juge validistes, tout comme le font certain-es porte-étendards de la lutte contre les oppressions telle que Bell Hooks. Elle cite à ce sujet le texte de Sami Schalk : *Metaphorically Speaking: Ableist Metaphors in Feminist Writing*, où l'auteure explique que les féministes ont souvent utilisé les métaphores de la folie, du boitement, de l'immobilité, de la non-voyance, de la surdité, et d'autres handicaps de 5 façons variées et pour des buts divers. Les féministes ont typiquement positionné le handicap comme opposé au savoir, ou comme un effet négatif du pouvoir et des privilèges liés au genre.

Quand le handicap est utilisé de façons figurative et métaphorique, il est premièrement compris en terme d'incapacité, de perte, de manque, de problème, et d'autres formes de négations.

L'utilisation des métaphores sur le handicap promeut donc une idéologie du handicap comme une forme négative de l'incarnation ; ces métaphores positionnant typiquement le handicap comme invariablement mauvais, indésirable, pitoyable, douloureux, etc. Elles sont donc validistes puisqu'elles promeuvent des attitudes discriminantes envers les

personnes handicapées. C'est d'ailleurs ce que font les deux féministes que S. Schalk prend en exemples, à savoir Bell Hooks et Tania Modelski. B. Hooks utilise le terme 'cripples' pour parler de l'effet que le système patriarcal produit sur les émotions des hommes. Son idée est donc que le patriarcat endommage, rend boiteux, tord, invalide les sentiments masculins, et pour exprimer cela elle se sert d'un mot en lien avec le handicap. Quant à T. Modelski, elle utilise les concepts de 'corps muet' pour expliquer la position marginale que les femmes occupent dans les critiques culturelles, et de 'paralysie politique' pour parler des critiques ethnographiques culturelles et de leur tendance à ne pas tenir compte de leurs interlocutrices féminines. Pour S. Schalk, une compréhension et un savoir partagés des expériences corporelles qui servent à communiquer métaphoriquement des idées abstraites tels qu'ils sont pratiqués dans le discours féministe est très problématique. De telles présomptions comptent sur des expériences du corps prétendument universelles : tout le monde voit, parle, entend, sent, et bouge de la même façon qui est celle de la personne valide. Une telle utilisation du répertoire corporel valide traduit dans le langage ne peut s'appuyer que sur un schéma de pensées validocentrées puisque nous comprenons et utilisons les métaphores de façon à ce qu'elles soient informées par nos prétendues universelles expériences d'incarnation.

L'exemple de l'utilisation du mot crip par B. Hooks est assez représentatif du manque de considération pour la question du validisme, y compris chez les autres groupes sociologiquement opprimés. Les autres mouvements militants et/ou théoriques, que ce soit le féminisme ou les théories queer, ont donc aussi beaucoup à apprendre des expériences des personnes handis.

