

Sous la direction de
Marie-Claude SAINT-PÉ et Sandrine LELY

**L'APPROCHE DE GENRE
DANS LA DÉCONSTRUCTION SOCIALE
DU HANDICAP**

Actes de la journée d'étude
du samedi 14 juin 2008
À l'Institut international de Recherche-action – 2IRA
Avec le soutien de l'Institut Émilie du Châtelet

2009

2IRA



Institut International
de Recherche-Action



*** îledeFrance**

2IRA



Institut International
de Recherche-Action

5, place des fêtes 75019 Paris - <http://www.2ira.org/>

L'Institut international de Recherche-action - 2IRA a vocation à promouvoir et à développer la recherche-action auprès des praticiens sociaux. Il se constitue en un réseau international de compétences inter-disciplinaires sur les questions d'autodétermination, d'empowerment, d'égalité des chances entre les hommes et les femmes, de lutte contre toutes formes de discrimination, de partenariat inter-institutionnel et inter-culturel, d'économie sociale et solidaire, de validation des acquis de l'expérience et de changement dans les pratiques sociales.

2IRA recherche des formes de validation institutionnelle des acquis de l'expérience en rapport avec le niveau des formations par la recherche-action qu'il assure et par la capitalisation, la valorisation des acquis de l'expérience des membres de l'université des acteurs-chercheurs-auteurs.

2IRA évolue en milieu rural et urbain, en France, en Europe et au Sud (Afrique, Caraïbes, notamment).

2IRA s'inscrit dans les réseaux de solidarité internationale, de l'économie sociale et solidaire, dans les réseaux institutionnels européens de l'ensemble des pratiques sociales (handicap, femmes, lutte contre toutes formes de discrimination, développement) et des universités.



IEC, Musée de l'Homme, 17 Place du Trocadéro 75116 Paris - <http://www.emilieduchatelet.org/>

L'Institut Émilie du Châtelet (IEC) est né en 2006, à l'initiative du Conseil régional d'Île-de-France. Sa création s'inscrit parmi différentes initiatives visant à combler le retard de la France en matière d'études sur les relations hommes-femmes et la contrainte de genre; des études en plein essor dans la plupart des pays développés, en raison de leur intérêt tant scientifique que social.

L'IEC a pour objectifs la promotion des recherches sur les femmes, le sexe et le genre; leur intégration au corpus des savoirs communs; le développement de ces recherches dans toutes les disciplines; la multiplication des enseignements sur ces savoirs; la synergie entre le monde de la recherche et les acteurs sociaux, économiques, politiques, associatifs et institutionnels.

L'IEC est une fédération de recherche abritée sur le site Chaillot du Muséum National d'Histoire Naturelle, le Musée de l'Homme. Elle rassemble le Muséum National d'Histoire Naturelle, le CNRS département «Homme et Société», l'Institut National d'Études démographiques (INED), le Conservatoire National des Arts & Métiers (CNAM), la Fondation Nationale des Sciences Politiques (FNSP), l'Université Paris 7-Denis Diderot, l'Université Paris X-Nanterre, l'Université Paris-Sud XI, l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) Paris, l'École des Hautes Études Commerciales (HEC) Paris.

Les actes de la journée d'étude peuvent être téléchargés au format pdf sur le site internet de 2IRA : - <http://www.2ira.org/>

© Institut international de Recherche-action – 2IRA, 2009. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

SOMMAIRE

Genèse en recherche-action de l'approche de genre dans la déconstruction sociale du handicap, par Marie-Claude Saint-Pé.....	5
---	----------

Approche anthropologique du handicap moteur et de la grande dépendance : quels imaginaires du corps pour quelles stratégies identitaires ?, par Adeline Beyrie.....	9
--	----------

Suivant l'approche phénoménologique, le corps constitue, pour tout à chacun, une conscience incarnée, un support identificatoire. De même, pour les personnes en situation de handicap, les questionnements identitaires émergent et s'inscrivent dans un ensemble de représentations collectives et d'imaginaires culturels portés par la société autour du corps handicapé. Dans ce contexte d'un regard socialement dévalorisant (allant de la figure du corps-objet de soins, du corps-asexué, à celle du corps-machine voire du fantasme du corps-monstrueux) le risque est grand pour les personnes de se voir nier toute identité sexuée et d'être réduite à l'image d'un corps-choséifié.

Corps défigurés, corps figurésLe regard des artistes avant l'invention du « handicap » XVI^e – XVIII^e s., par Sandrine Lely.....	21
--	-----------

Malgré les théories artistiques qui prônaient l'idéalisation du corps humain, des artistes s'intéressèrent néanmoins aux corps imparfaits, difformes, monstrueux. Les choix qu'ils ont opérés, visant à susciter la compassion, la méfiance, le rire ou encore la réflexion, reflétaient souvent les opinions de la société dans laquelle ils vivaient. Mais il arrive aussi que leurs œuvres interrogent ces conventions sociales et sexuelles, et, à plusieurs siècles de distance, nos propres préjugés.

Différenciation entre hommes et femmes dans les demandes adressées à l'association Advocacy, par Martine Dutoit.....	35
---	-----------

Il s'agit d'analyser les demandes reçues dans le cadre d'une action de Soutien à l'Accès aux Droits et Recours de l'association Advocacy (SADER) à travers l'approche de genre et de la soumettre à la réflexion des auditeurs : En quoi le fait d'être homme ou femme influe sur les problématiques auxquelles sont confrontées les personnes ? En quoi la différence sexuelle modifie-t-elle les caractéristiques de la demande et les réponses apportées ?

Être mère autrement, par Maudy Piot.....	45
---	-----------

La Singularité de chacune est une richesse pour tous. L'association Femmes pour le dire , Femmes pour Agir qui accueille des femmes handicapées quelle que soit leur singularité (personnes handicapées motrices, sensorielles, psychiques, de petite taille, grandes brûlées, personnes atteintes de maladies rares ou orphelines etc..) a pour objectif de lutter contre toute discrimination touchant la Femme, plus particulièrement dénoncer la double discrimination que vivent les femmes handicapées: être femme et être handicapée. La femme handicapée a-t-elle le droit d'être mère ?

L'approche de genre dans la déconstruction sociale du handicap. Synthèse de la journée, par Dominique Poggi.....	53
---	-----------

Le programme et les intervenantes de la journée d'étude du 14 juin 2008.....	58
---	-----------

GENÈSE EN RECHERCHE-ACTION DE L'APPROCHE DE GENRE DANS LA DÉCONSTRUCTION SOCIALE DU HANDICAP

Par Marie-Claude Saint-Pé

Cet intitulé, aussi étrange ou audacieux qu'il puisse paraître, s'est imposé à nous comme un prolongement nécessaire à la compréhension par la recherche-action de pratiques de pairémulation et de pairadvocacy¹. Par ailleurs, depuis les années 1990, l'approche de genre donne un autre éclairage dans l'analyse sociologique et psychosociologique des problématiques et des situations de handicap. Ainsi, « pendant longtemps, la question du handicap n'a été abordée que dans sa globalité, sans distinction. À partir du milieu des années 90, la notion de genre (qui implique l'interprétation culturelle des sexes) est avancée, parce qu'on ne vit pas de la même manière son handicap, selon qu'on est une femme ou un homme². »

Au moins deux faits sociaux sont ainsi établis. Le premier, le handicap est une construction sociale : Talcott Parsons définit en 1951 le rôle du malade ou « sick role »³. Depuis bien d'autres auteurs anglo-saxons en sociologie de la médecine ont confirmé cette thèse : Erving Goffman⁴ ou Robert Murphy : « Disability is defined by society and given meaning by culture ; it is a social malady.⁵ » Le deuxième consiste en la double discrimination d'être femme handicapée. La revue de l'Université des Femmes de Bruxelles *Chronique Féministe* y consacre un numéro spécial sous le titre « Femmes et handicaps⁶ ». L'ONU et l'OMS se sont également inquiétées de cette situation par les constats suivants : le nombre de femmes souffrant d'un handicap dans le monde est estimé à 300 millions ; le taux d'alphabétisation des femmes et des jeunes filles handicapées dans le monde est estimé à 1 % ; 1/4 seulement des femmes handicapées auraient accès au marché du travail. Elles sont deux fois moins nombreuses à trouver un emploi que les hommes. Le taux de violence contre les personnes handicapées est 3 fois plus élevé qu'à l'égard des

¹ *Formation par la recherche-action de formateurs-trices en pratiques de pairémulation et de pairadvocacy, rapport général, modélisation, 2006-2007*, CREAD Université de Rennes 2, Urbanités, 2IRA Paris, consultable à l'adresse : www.2ira.org.

² Marion Héraud, *Paroles de femmes : handicap et santé de la reproduction*, juin 2004, <http://slave.handicap-international.fr/notre-approche-du-handicap/dossiers/femmes-et-handicap/>.

³ Marc Renaud, *De la sociologie médicale à la sociologie de la santé ; trente ans de recherche sur le malade et la maladie*, 1985, Sites web : <http://classiques.uqac.ca/> et : <http://bibliotheque.uqac.ca/>

⁴ Erving Goffman, *Stigmate. Les Usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, 1975.

⁵ Robert F. Murphy, *The Body Silent*, 1987. Voir Robert F. Murphy, *Vivre à corps perdu*, Pocket, coll. Terre humaine, 1993.

⁶ « Femmes et handicap », *Chronique féministe*, n° 95/97, juin-décembre 2006, Université des femmes de Bruxelles.

personnes valides. Les femmes handicapées ont plus de risques d'être victimes de violence que les hommes dans la même situation (sources : ONU, OMS et Mobility International USA)⁷.

Dans le même temps sont observables, même en France, quelques aspects évolutifs. Notamment, une évolution législative dans la reconnaissance des droits humains et citoyens (civiques) des personnes dites handicapées ou en situation de handicap. En France, les lois de 1975, 1987, 2002, 2005 marquent cette évolution. L'ONU la soutient avec la déclaration universelle des droits des personnes handicapées en 1975 et actuellement avec la convention des droits des personnes handicapées soumise à la signature des États membres. Est également observable dans cette même période, une évolution conceptuelle et des terminologies dans la façon de désigner les personnes atteintes de maladie ou de handicap : invalide, infirme, handicapé, personne handicapée, personne en situation de handicap, usager-e. Surtout, une évolution significative dans le panel des associations du handicap est remarquable avec une forte émergence des associations d'usager-es – et non seulement de parents d'enfants handicapés gestionnaires de nombreuses institutions spécialisées. Celle-ci doit entraîner une évolution des dispositifs et actions dans le domaine médico-social devant intégrer la participation des usager-es (lois de 2002 et 2005 en France).

Dans ce mouvement et depuis sa création, l'Institut International de Recherche-Action - 2IRA accompagne par la recherche-action, professionnelles et usager-es pour leur autodétermination, leur *empowerment*, leur participation, dans une démarche de démocratie participative et d'inclusion. Les principes méthodologiques de la recherche-action concourent logiquement à l'émergence de tels processus individuels et collectifs, visant finalement à se constituer femme ou homme, citoyen-ne, à acquérir un pouvoir sur sa propre vie et sur la vie de la cité⁸. En arrivant à ce stade, la logique du processus d'évolution et d'autodétermination semble s'orienter vers des enjeux plus personnels et individuels que collectifs ou socio-politiques, pour se focaliser sur l'objectif d'être et vivre « comme tout le monde ». Mais la lutte est rude et longue ; elle suppose des prises de risque incessantes pour y parvenir. Pourtant, dans ces trajets d'émancipation de l'assignement à la condition sociale du

⁷ M. Héraud, *op. cit.*

⁸ Plusieurs recherches-actions peuvent illustrer cette approche : Nicole Diederich, Marie-Claude Saint-Pé, *L'Autodétermination des personnes en situation de handicap mental*, programme européen EQUAL « Pour une nouvelle dynamique : l'inclusion », Permanence du Jard, Épernay, 2005 ; *Formation de formateurs par la recherche-action en pratiques de pairémulation et de pairadvocacy*, 2006-2007, *op. cit.* D'autres travaux en cours comme l'accompagnement par la recherche-action de la commission permanente d'expertise constituée entre usagers et professionnels de la Permanence du Jard, www.societeinclusive.org ; la réalisation d'une émission radiophonique « Ce qu'on en dit. Ce qu'on en pense. » 2008, avec un groupe d'usagers HANDI D'OPALE et le Cap Emploi Littoral de Boulogne-sur-Mer dans le cadre du programme européen EQUAL ODE – Orienter autrement les Différences avec l'appui des Entreprises – www.picequal-ode.com.

handicap étudiés en recherche-action par celles et ceux qui en ont fait leur vie, émanent des stratégies et des créativité sociales souvent inédites et particulièrement celle de s'affirmer soit femme, soit homme, comme nécessité première pour la déconstruction sociale du handicap.

Cette position favorise une autre approche de la réalité sociale du handicap, en ce sens que malgré l'évolution des terminologies, il n'est toujours pas question de femmes et d'hommes en situation de handicap. En France, contrairement à l'ensemble des pays européens, le législateur a avancé jusqu'à la terminologie de « personne handicapée » mais évite celle de « personne en situation de handicap », préférant les mesures de discrimination positive aux mesures inclusives, d'une part et d'autre part, évitant de considérer différemment femmes et hommes en situation de handicap. Malgré l'évolution des dispositifs et des actions dans le domaine médico-social, l'accompagnement des femmes et des hommes ne paraît différencié que dans les mesures de protection, donc de contrôle et de régulation sociaux. Et bien que la double discrimination d'être femme et handicapée soit établie dans tous les domaines, les hommes handicapés disent parfois leur assignation au rang (très dégradant) de femmes ou pour les uns et les autres, une représentation asexuée les accable.

Quelques études très récentes conduites selon une approche de genre convergent en effet vers la définition de cette réalité sociale. Mais comment s'affirme-t-on femme ou homme par delà le fait d'être atteint d'un handicap et assigné au rôle social de handicapé ? En quoi cette affirmation peut-elle favoriser l'*empowerment* ? Ces stratégies d'émancipation menées soit par les femmes, soit par les hommes, mais aussi conjointement, différents et se ressemblent, mais elles ont une base et une finalité identiques, assignation et émancipation du rôle social de handicapé, plaçant femmes et hommes dans un rapport d'égalité en mesure de construire d'autres possibles dans les rapports sociaux de pouvoir entre les femmes et les hommes. Comment devient-on femme, comment devient-on homme dans la déconstruction sociale du handicap ? Comment le genre en tant que construction sociale et rapport de pouvoir permet-il de prendre en considération le croisement du genre avec des rapports de pouvoir fondés sur d'autres constructions de la différence telle que celle du handicap⁹ ?

Nous avons introduit ainsi le projet de recherche sélectionné en 2007 par L'Institut Émilie du Châtelet qui donne lieu aujourd'hui à cette journée d'étude et nous espérons qu'elle puisse à son tour introduire les travaux de recherche-action prévus¹⁰.

⁹ Anne Revillard et Laure de Verdalle, « Dynamique de genre », *Terrains et travaux*, n° 10, École Normale Supérieure de Cachan, 2006.

¹⁰ Durant l'année 2008, ceux-ci ont été orientés vers une contribution à l'atelier « Handicap et citoyenneté » de la Maison des Femmes de Paris et vers la modélisation, intégrant l'approche de genre, de parcours de sensibilisation et de démystification des handicaps conçus et animés

Selon les principes de la recherche-action, ce projet est exigeant et peut être redoutable car il demande l'implication volontaire de femmes et d'hommes reconnus handicapés dans un processus de recherche maïeutique, interdisciplinaire et coopératif, tel un processus de création, de re-naissance, parfois ; il engage à devenir et à agir autrement.

Cette dialectique entre être en recherche pour agir autre et autrement et agir en cherchant autrement entraîne des passages incessants entre asséité et altérité, entre singularité et coopération, entre recherche et action impliquées et recherche interdimensionnelle (interdisciplinarité, interculturalité, inter-catégorielle, interterritorialité). Cet inter, dont Paul Blanquart dit qu'il serait à l'origine d'une véritable révolution démocratique, d'une démocratie par tous, est assurément à l'origine d'une aptitude au changement et à la conduite des changements sociaux, à la création différente et singulière, à la production de savoirs inédits.

De cette expérience intellectuelle et émotionnelle, nous en avons fait un lieu, un espace de possible, une utopie pratiquée parfois, une hétérotopie aussi, une pratique sociale de trans-formation, en tout cas, qui nous permet aujourd'hui de penser et progressivement de réaliser ce croisement, jusque-là assez peu emprunté, de l'approche de genre et du handicap pour la déconstruction en théorie et en pratique de l'assignation au handicap.

Je remercie donc les intervenantes de ce jour, non seulement pour leur disponibilité, mais aussi pour leur courage intellectuel de s'aventurer sur un chemin aussi peu fréquenté et certainement à risque.

Nous attendons de cette journée qu'elle l'éclaire par des aspects significatifs et heuristiques.

Marie-Claude SAINT-PÉ, sociologue, fondatrice et coordinatrice du réseau de compétences et d'expertises de l'Institut International de Recherche-Action – 2IRA, fondatrice et présidente du collectif d'associations Urbanités, ingénierie de formation et d'accompagnement par la recherche-action dans des processus de créativité et de changements sociaux.

APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE DU HANDICAP MOTEUR ET DE LA GRANDE DÉPENDANCE : QUELS IMAGINAIRES DU CORPS POUR QUELLES STRATÉGIES IDENTITAIRES ?

Par Adeline Beyrie¹

Afin d'introduire une réflexion sur les notions de genre et d'handicap, il peut être aidant de réfléchir en amont à une expression si communément employée, à savoir : accepter le handicap. En effet, que peut signifier « accepter le handicap », qui plus est quand il s'agit d'accepter son handicap ? Ce terme, entendu si souvent dans mon activité professionnelle d'assistante sociale (que ce soit de la part de mes collègues de travail ou des familles lorsqu'elles évoquent un de leur proche en situation de handicap en disant de celui-ci, parfois avec un fond latent de reproche, qu'il n'a pas ou n'arrive pas à accepter son handicap) pose en effet la question du sens. Quelle réalité met-on derrière cette notion d'acceptation ? Quand on dit d'une personne qu'elle n'a pas accepté son handicap, à quoi se réfère-t-on réellement ? Parle t'on d'une acceptation des réalités d'un certain nombre de limitations fonctionnelles, de l'impossibilité par exemple de marcher ou de réaliser certains actes sans assistance ? Ou parle t'on de tout autre chose ? Attend t'on par cette expression d'acceptation que la personne se confronte à ce que nous nommerions « un principe de réalité » ? Et si c'est le cas, en quoi consiste exactement la réalité d'une situation de handicap ?

En effet, le handicap, quel qu'il soit, ne prend sens que s'il est recontextualisé et inscrit dans un environnement sociétal. On ne perçoit pas, on ne vit pas et on n'accepte pas la même déficience motrice, la même incapacité fonctionnelle, en vivant en 2008 en banlieue parisienne, il y a 30 ans dans un hameau isolé en Bretagne, qu'en plein milieu de la forêt amazonienne. Au-delà, d'une réalité physique, motrice, le handicap est avant tout une construction culturelle. Chaque époque et chaque société va donner à la personne handicapée une place et une fonction différente. La réalité de ce qu'est le handicap est donc toute relative.

Par ailleurs, ne peut-on pas au final dégager différents niveaux dans cette idée même d'acceptation. Un premier sens qui renverrait à la prise de conscience de la maladie, de la déficience motrice, l'acceptation vient alors parler du travail de deuil vis-à-vis du corps d'avant (celui d'avant la maladie, l'accident) ou vis-à-vis du corps idéal. Si cette démarche d'acceptation ne peut probablement être que

¹ Dans cette intervention, je m'exprimerai à deux niveaux. À la fois à partir de mon activité professionnelle puisque je travaille en tant qu'assistante sociale dans le secteur du handicap moteur (en SESSAD, c'est-à-dire dans un service d'éducation spécialisée à destination d'enfant en situation de handicap moteur, ainsi que dans un service de maintien à domicile), mais surtout en m'appuyant sur une recherche universitaire avec des personnes en situation de grande dépendance et concernées par des pathologies neuromusculaires. (Adeline Beyrie, *Handicap moteur et grande dépendance : Quel imaginaire du corps pour quelles stratégies identitaires*, Mémoire de M2 Culture et Société, UBO Brest, 2008).

constructive, dans la mesure où il s'agit d'essayer d'atténuer une souffrance (cela est-il seulement possible ?) face à des situations irréalisables physiquement, on exige souvent des personnes une forme autre d'acceptation, qui est celle-ci beaucoup plus empreinte d'ambivalence.

En effet, un second niveau d'acceptation est parfois attendu par l'entourage familial, l'entourage médical et par la société dans son ensemble, et qui consisterait à ce que la personne se conforme à un rôle social qui lui est prédestiné : c'est-à-dire au rôle social du malade ou au rôle social de l'handicapé. Dans l'imaginaire collectif de toute société, (et donc la nôtre n'y échappe pas), un certain nombre de représentations existent et s'imposent avec force à nous sur ce que devrait ou non être une personne handicapée, sur ce qu'elle pourrait et devrait dire, faire et penser, ainsi que sur ce qu'elle serait en mesure ou non de réaliser. Ces représentations culturelles sont par moment à ce point inscrites dans notre fonctionnement sociétal qu'elles s'imposent à nous comme des normes. On en vient à les considérer comme des vérités mêmes et non plus comme des croyances, comme des constructions culturelles, c'est-à-dire comme ce qu'elles sont à l'origine. Quiconque déroge à ces représentations de ce que doit être une personne handicapée court le risque de se voir renvoyer par son entourage qu'il ou qu'elle « n'accepte pas son handicap », ou pire encore qu'il déroge au principe de réalité.

Ainsi ce rôle social effacerait tous les autres rôles occupés par la personne (son rôle de femme, d'enfant, de père, de travailleur, d'amateur de telle ou telle activité...) pour ne plus être considérée et perçue que comme un malade, un handicapé, pour être réduit à cet unique statut. Alors en quoi consisterait justement ce rôle social du malade ou de la personne handicapée ? On pourrait évoquer un certain nombre des éléments qui le compose, mais l'aspect de ce rôle social qui m'importe le plus aujourd'hui dans le cadre de cette réflexion, concerne les représentations pesant sur l'identité sexuée, ou l'identité de genre des personnes en situation de handicap.

Or, qu'est ce que l'identité sexuée ? En effet, que signifie être un homme ou une femme ? Quelle serait la part de la nature et de la culture dans ce qui nous fait homme ou femme ? Au-delà des différences d'ordre strictement anatomique, cette question serait, pour les sciences sociales, essentiellement culturelle. Le sexe biologique ne conditionne pas l'identité sexuée, comme l'illustre, l'exemple des transsexuels. On ne naît pas homme ou femme, cette masculinité/ féminité s'apprendrait. Pour Françoise Héritier², la construction de l'identité sexuée (autrement dit le fait de se sentir une femme ou un homme) résulte d'un double mouvement. Elle relève à la fois d'une élaboration culturelle et idéologique propre à chaque époque et à chaque société. On n'est pas homme ou femme de la même manière ici et maintenant qu'ailleurs et en un autre temps. Par ailleurs, l'identité sexuée se construit au travers des interactions, les autres, le regard des autres, leur jugement, leur discours : c'est par eux que nous sommes façonnés et que nous façonnons à notre tour. Cette identité sexuée et l'identité d'une manière plus

² Françoise Héritier, *Masculin-féminin, la pensée de la différence*, Paris, Odile Jacob, 1996.

générale, se construirait donc selon un triple mouvement associant : le regard de soi sur soi, le regard d'autrui sur soi et le regard que l'on pense qu'autrui a sur soi.

Or, dans le cas d'un handicap moteur important, le regard porté par la personne sur son propre corps ou celui porté par les autres est souvent peu valorisant, pouvant mettre à mal cette construction identitaire, cette élaboration du genre. L'image renvoyée par la société aux personnes handicapées est en effet souvent de l'ordre d'une image asexuée. Celle-ci peut se traduire de différentes manières et j'utiliserai quelques exemples tirés de ma recherche pour l'illustrer :

Cette asexuation peut tout d'abord résulter d'un processus d'infantilisation. La personne handicapée reste souvent perçue par l'entourage comme un enfant. Dès lors, l'idée même d'une sexualité est considérée comme déplacée. Ainsi Damien, un homme de 35 ans, est infirme moteur cérébral. Jusqu'à l'âge de 25 ans, il a vécu en structure collective avant de prendre un appartement. C'est dans ce foyer, qu'il a eu sa première relation sexuelle avec une auxiliaire salariée, alors qu'il était âgé de 20 ans. Cette relation d'ordre privée ne resta pas confidentielle, le directeur du foyer l'apprit et convoqua les parents de Damien pour un rappel du règlement, celui-ci interdisant tout rapport sexuel au sein de l'établissement. Au-delà de la nature même du règlement qui pose question, on peut s'interroger sur la démarche consistant pour la direction de la structure à interpeller non pas Damien mais ses parents, alors même que celui-ci était majeur et en possession de ses capacités intellectuelles.

Ce phénomène d'asexualité peut également être provoqué par une vision extrêmement médicalisée des personnes en situation de grande dépendance. La personne se retrouve alors réduite à son handicap, à son problème de santé, à son incomplétude physique ou à ses défaillances motrices. Dès lors il n'est plus question d'une personne, d'un individu, d'un homme, ou d'une femme mais d'une maladie, d'un handicap, d'un corps réduit à un objet de soin. Je citerai ainsi l'exemple de Candice, une jeune femme myopathe de 25 ans. A chacune de nos rencontres, Candice évoque la violence symbolique de ses contacts (pourtant très fréquents) avec le monde hospitalier. A chaque fois, elle se sent réduite à un diagnostic, un cas médical : « T'es une myopathe, t'es une trachéo, voilà ! Moi depuis toute petite quand je vais à l'hôpital je ressens ça. C'est...ouais, t'es une scoliose, t'es une trachéo, t'es ci, t'es ça...t'es jamais une femme. »

La situation de Monsieur Martin³ s'inscrit dans le même ordre d'idée. Agé d'une cinquantaine d'années et atteint d'une maladie neurologique évolutive, Monsieur Martin ne veut plus se rendre à l'hôpital pour ses examens car lors de sa dernière hospitalisation, le médecin effectuant sa tournée est arrivé dans sa chambre suivi de plusieurs étudiants. Sans le saluer au préalable, il l'a présenté comme « un cas très intéressant de neuropathie multifocale ». Monsieur Martin, très ému, dit alors s'être redressé dans son lit et avoir rétorqué au médecin « le cas de neuropathie multifocale il a un nom et il s'appelle monsieur Martin ! »

Dans ces deux exemples, on peut retrouver le même ressenti d'une réduction de la personne à un corps, et même à une partie de ce corps. Ce processus

³ Tous les noms et prénoms employés sont bien évidemment fictifs.

s'assimile à une opération que l'on pourrait qualifier de mise en synecdoque. La personne handicapée devient par ce biais chosifiée, son identité d'homme ou de femme est alors niée. Elle n'est plus considérée comme un individu elle est ramenée à un statut d'objet. On peut reprendre à ce titre une autre citation de Candice :

Dans les hôpitaux ils s'en foutent...moi je sais que quand je vais faire un corset, ils vont me mettre du plâtre partout. Autour de moi ils sont six ou sept. Après ils t'emmènent à la douche, ils te déshabillent comme s'ils déshabillaient un bout de bois ! Ils te font la douche et hop ! Ils s'en foutent ! puff !...Ils s'en foutent. T'es à poil devant le médecin. Là où je suis suivie c'est une grande chambre, c'est une grande pièce avec une allée centrale et puis 4 lits de chaque côté. On se voit tous. Il y en a un il peut être à poil, ils s'en foutent. Ils n'ont pas l'idée de prendre un drap.

Cette occultation, cette négation d'une identité sexuée, d'une identité de genre, n'est pas exclusive au milieu médical. Elle est également le fait du regard généralement porté par la société dans son ensemble, et parfois même partagé par l'entourage familial proche :

Mes parents, ils ne peuvent pas concevoir qu'un jour je rencontre l'homme de ma vie. Pour eux c'est... Mon père m'a dit une chose qui m'a touché, il m'a dit : ça ne me viendrait pas à l'idée de coucher avec une handicapée....direct !

Dans un tel contexte, le processus culturel de construction d'une identité de genre peut être particulièrement compliqué pour une jeune femme ou un jeune homme en situation de handicap. L'entourage familial, médical et sociétal pouvant interdire symboliquement de se projeter en tant qu'homme ou femme : « Ma mère me disait : une fille handicapée en jupe ce n'est pas possible [...] pour ma mère l'essentiel c'est que je sois propre ».

L'image souvent asexuée portée par la société peut également se traduire par son inverse, son contraire : c'est-à-dire par une vision hypersexuée des personnes handicapées. Un certain nombre de fantasme existent alors : on va prêter à la personne une sexualité débridée, un comportement qualifié de pervers, des attentions considérées comme malsaines ou déplacées. Le poids de telles représentations hypersexuées peut être d'autant plus délicat à gérer que les personnes dépendantes ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour tous les actes de nursing. Ainsi Jean, qui est atteint d'une myopathie à un stade très avancé, est donc entièrement dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne. Bien que la dépendance soit présente depuis de très nombreuses années, Jean continue d'expliquer la gêne qu'il peut ressentir quand il doit donner des précisions à ses auxiliaires sur les soins qu'il souhaite pour son intimité corporelle. Dès lors qu'il donne des indications pour ses parties génitales, il craint que ses propos soit mal interprétés et d'être pris pour un pervers :

Ce qui est gênant c'est d'expliquer certaines choses des fois, notamment tout ce qui est intime. Je suis assez pudique et les premiers contacts sont difficiles [...] parce que j'ai toujours eu peur de l'interprétation.

En conséquence, Jean préfère souvent se censurer dans ses demandes de soin pour éviter tout regard suspect porté sur lui.

Ainsi, dans les deux extrêmes, que l'on soit dans la vision d'un corps asexué ou d'un corps hypersexué, on reste dans tous les cas dans la situation de personnes à qui on refuse une identité sexuée ordinaire. Or comment expliquer ce refus de la société, que l'on retrouve dans les représentations collectives, d'accorder aux personnes en situation de handicap une identité de genre? On peut essayer d'aborder cette question à partir de deux concepts : celui de souillure de Mary Douglas, une anthropologue américaine ; et celui de liminalité qu'a développé Robert Murphy, un anthropologue qui fut lui même tétraplégique à la fin de sa vie.

Pour Mary Douglas⁴, le corps de chaque individu peut être appréhendé comme le miroir de la société. Corps individuel et corps social peuvent être envisagés parallèlement. La façon dont une société va choisir de traiter le corps humain s'avère révélatrice de l'ordre symbolique et culturel établi. Ainsi, dans cette analyse parallèle du corps individuel et du corps social, les individus marginaux, ceux qui transgressent volontairement ou involontairement les normes du corps sont renvoyés à l'idée symbolique de désordre, de souillure et de pollution, car ils sont en décalage avec l'ordre social. Dès lors, ils sont perçus comme une source de danger que la société va chercher à maintenir au maximum à distance.

Partant de cette conception de la souillure proposée par Mary Douglas, on peut observer la place des personnes en situation de handicap : le plus souvent le corps de la personne handicapée ne respecte pas, lui non plus, les normes et les règles culturelles du corps, c'est-à-dire le modèle dominant du corps beau jeune et sain. Il est en conséquence considéré comme menaçant. De ce décalage vis-à-vis de la norme et de l'ordre social, prendraient naissance l'ensemble des peurs et les fantasmes entourant souvent le handicap : à savoir fantasme de contamination, fantasme de mutation ou de malédiction et autres processus d'asexuation des individus.

Pour Robert Murphy⁵, les personnes en situation de handicap sont placées par la société dans une position inconfortable « d'entre-deux » : ni totalement exclues des différentes sphères de la société, ni totalement incluses. Dans cette position ambiguë, dans cet état de suspension sociale, les personnes handicapées se retrouvent le plus souvent sur le seuil de la société, c'est-à-dire dans une situation liminale. Cet état indéfini n'est pas le propre des personnes handicapées, mais correspond à la place que leur confère à l'heure actuelle notre société. Les

⁴ Mary Douglas, *De la souillure, essai sur les notions de pollutions et de tabou*, Paris, La Découverte, 2001 (1^{re} éd. 1967).

⁵ Robert F. Murphy, *Vivre à corps perdu*, Paris, Pocket, coll. Terre Humaine, 1993.

personnes y sont maintenues en dehors du système social formel, dans une situation de ni-ni : ni intégrées ni exclues, ni considérées comme tout à fait vivantes ni tout à fait mortes, ou encore ni tout à fait homme ni tout à fait femme.

De ces deux approches conceptuelles, on peut retenir la même idée de mise à l'écart de la personne handicapée. Une mise à l'écart qui s'opère à deux niveaux : à la fois très concrètement dans l'organisation de la société (rejet du monde de travail, relégation dans les foyers de vie) ; mais également sur un plan symbolique, avec une mise à l'écart sur le plan d'une identité de genre, par le biais de processus d'asexuation comme ceux que l'on vient d'évoquer.

Ethnométhode et rite de passage pour s'éloigner du rôle social du malade

La personne handicapée est ainsi souvent réduite à l'image d'un corps asexué, un corps qui doit être levé, lavé, soigné, réparé. Bref, non plus un individu mais un corps-objet, un corps-médicalisé. Dans ce contexte, on peut se poser la question suivante : comment se construire une identité en tant qu'homme ou femme malgré un corps souvent considéré par la société comme asexué ? Si l'identité sexuée se construit dans le regard et dans les interactions avec autrui, selon quelles modalités les personnes parviennent-elles à mettre en œuvre un processus narcissique pour se construire en tant qu'homme ou femme, malgré un handicap moteur majeur ?

Pour essayer d'apporter quelques éléments de réponse à cette question, je vais m'appuyer sur la recherche que j'ai pu mener cette année avec des personnes en situation de grande dépendance motrice. Dans cette étude, j'ai justement été frappée par la différenciation opérée par les personnes que j'ai pu rencontrer entre les deux niveaux d'acceptation du handicap évoqués au début de ce propos. En effet, ces personnes possédaient, pour la plupart, une connaissance très précise de leur pathologie. En ce sens, elles étaient donc parfaitement conscientes de la réalité de leur handicap. Néanmoins, elles manifestaient également un refus très fort de se conformer au rôle social attendu d'une personne handicapée. C'est justement dans cette prise de distance vis-à-vis du rôle social du malade, qu'il semble que ces personnes soient parvenues (chacune selon des voies qui leur sont propres), à échapper à ce processus d'asexuation, à contourner cette réduction de soi à son handicap, pour pouvoir se construire et se reconnaître en tant qu'individu, c'est-à-dire en tant qu'homme ou femme .

On peut essayer d'analyser le parcours d'affirmation identitaires de ces personnes, à l'aide des concepts d'ethnométhodes et de rites de passage, pour tenter de mieux comprendre ce qui est ici en jeu. Mon propos n'est pas de dire que la voie prise par ces personnes est un modèle à suivre ou à généraliser, mais qu'il s'agit juste là des modalités qu'ont trouvées ces personnes pour pouvoir se construire en tant qu'homme ou femme. Tout d'abord pour être clair sur les concepts utilisés, il est important de définir rapidement ce qu'on entend par le terme de rite de passage⁶. Tout individu passe au cours de sa vie par plusieurs

⁶ Arnold Van Gennep, *Rites de passage*, Paris, É. Nourry, 1909.

statuts. Ces différentes transitions sont fréquemment marquées par des rites, diversement élaborés selon chaque société. Tous les rites de passage présenteraient toutefois une même « structure ternaire » associant : une phase de séparation où l'individu sort de son état antérieur, une phase de latence, sorte de *no man's land* entre deux statuts et enfin une phase d'agrégation où la personne acquiert son nouvel état.

Comme souligné précédemment, les populations en situation de handicap peuvent symboliquement incarner l'idée de souillure, de trouble à l'ordre social et donc de danger. Chaque société va, en conséquence, mettre en place toute une série de rite pour conjurer ce qu'elle considère comme une menace. Le rite va exorciser ce danger, en ce sens qu'il sépare l'individu de son ancien statut, l'isole pendant un temps pour le faire entrer ensuite publiquement dans le cadre de son nouveau statut : ici celui de personne handicapée.

Ainsi toutes les personnes rencontrées dans cette étude sont dans une situation d'handicap, qualifiée, dans le langage médico-social, d'inné, dans le sens où la maladie, la malformation était présente dès la naissance. Néanmoins, pour un certain nombre d'entre elles, le diagnostic n'était pas forcément connu dans les premières années de l'enfance, de même que les conséquences de la maladie ou la situation de handicap n'étaient pas encore visible à l'œil nu :

(Viviane) J'aime bien les photos de moi petite...parce que je, souvent je suis assise, je n'ai pas de corset...tu vois, en fait j'aime bien parce que ça me rappelle qu'à un moment donné j'ai tenu sans le corset. Et qu'à cette époque là, je pense que les gens me voyaient...on ne voyait pas que j'étais handicapée [...] Souvent je dis : ça c'était avant mon accident.

Ce que dit ici cette femme, c'est qu'enfant, elle ne se voyait pas et n'était pas considérée par son entourage comme handicapée. Dès lors, l'emploi même du terme inné convient d'être réinterrogé anthropologiquement : à partir de quel moment devient-on réellement handicapé aux yeux de la société ? Par quels processus, par quel rite d'introduction bascule-t-on dans ce statut ? Il semble que l'on puisse dégager trois grands types de rites, par l'intermédiaire desquels s'obtiendrait le statut de personne handicapée dans le cas du handicap moteur :

L'annonce du diagnostic

En effet, l'annonce du diagnostic peut être analysée comme un rite de passage, un baptême au cours duquel le corps médical délivre à l'enfant et à sa famille, souvent après une longue attente et de nombreux examens, le statut de personne handicapée. L'incertitude du diagnostic est en effet souvent vécue sur le mode d'une errance identitaire, du « qui suis-je ? ». Ce phénomène est sans doute d'autant plus fort dans le cas de pathologie rare ou au diagnostic parfois très long à établir. Dans ce contexte, le corps médical occupe une fonction particulière puisqu'il contribue à conférer à la personne un rôle social, il intronise à cette identité de malade.

L'entrée dans le milieu institutionnel

L'entrée dans le système de soins et dans l'univers médical (à travers les hôpitaux, les centres de rééducation, les foyers...) peut, pour certains, marquer le rituel de passage à l'identité de personne handicapée. Ce rite d'introduction est paradoxalement en même temps un rite d'exclusion, de mise à l'écart vis à vis du reste de la société. Ainsi, Viviane évoque ce qui fut pour elle une scission entre un avant et un après « son entrée dans le monde du handicap » et qui fut symbolisée par son arrivée à l'hôpital de Garches où elle fut prise en charge en internat dès l'âge de quatre ans. Cette étape fut vécue comme une rupture, à partir de laquelle Viviane s'est « considérée comme handicapée », même si physiquement ses difficultés n'avaient pas augmenté. Si l'handicap de Viviane était bien inné, c'est-à-dire présent physiologiquement dès la naissance, le statut de personne handicapée ne fut lui acquis que plusieurs années après, par le rite qu'a marqué l'entrée dans le système de soin. L'institution lui a défini ce statut.

Les opérations et l'acquisition des aides techniques

Comme le souligne E. Goffman, dans de nombreuses situations « les équipements destinés à atténuer l'infirmité [...] due à certains types de handicap, deviennent eux-mêmes, de façon bien naturelle, un symbole de stigmat⁷ ». De même, les opérations symbolisent cette phase de séparation, puis d'agrégation à un nouveau statut. La personne en ressort mais avec un corps différent, en étant peut être symboliquement quelqu'un d'autre.

D'une façon générale, on peut donc dire que la société prévoit pour la personne handicapée une prise en charge totale et permanente de son corps à travers un parcours institutionnel et un ensemble d'encadrements corporels. L'idée redondante, exprimée par un certain nombre de personnes en situation de handicap, serait que celui ou celle qui adhérerait, intégralement et sans réserve, à cette prise en charge de son corps, deviendrait inévitablement un handicapé, en se conformant au rôle social attendu. En conséquence, certaines personnes en situation de handicap choisissent, pour ne pas se laisser enfermer dans cette identité, de prendre une certaine liberté vis-à-vis de l'ensemble de ces injonctions faites au corps. Ainsi si l'on peut parler de rites d'introduction au statut de personne handicapée, il semble qu'il existe à l'inverse des rites d'éloignement vis à vis de ce statut. On pourra en décrire brièvement ici trois exemples :

Le refus de l'institution

La possibilité et le choix de vivre à domicile apparait comme une étape symbolique majeure dans le parcours de vie de nombreuses personnes. Au même titre que l'entrée dans le milieu hospitalier a pu signifier, pour certains, l'attribution d'un statut de personne handicapée, l'éloignement du foyer peut symboliser un rite de passage marquant une prise de distance vis-à-vis de ce dernier. En effet, pour beaucoup de personnes, le foyer reste en effet considéré

⁷ Erving Goffman, *Stigmat. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, 1975.

comme une institution totalitaire et aliénante « (Jean) un garage », « (Viviane) un mouroir », un espace stigmatisant au même titre que peut l'être la maison de retraite et l'hôpital psychiatrique. La structure collective renvoie indirectement à l'image d'un corps-objet qu'on déplace à volonté. Dans cette optique, vivre en logement autonome signifie pour certaines personnes, quitter ce statut d'objet pour celui de sujet :

(Jean) Je n'imaginai pas ma vie encore en structure. J'en avais ras-le-bol de tout ça, de toute cette période là... Donc moi, je voulais sortir de ce créneau [...] Je ne voulais pas être dans un truc où il n'y a que des handicapés quoi, et puis, la vie tracée qu'on nous propose. Je veux garder une certaine liberté, et une vie ordinaire.

On peut donc analyser la démarche consistant à quitter le milieu institutionnel comme le refus de cette place assignée à la marge de la vie sociale ordinaire. Dès lors, vivre à domicile apparaît comme un rite de réintroduction, puisqu'il s'agit de revenir dans l'espace public, de réintégrer la société.

Le refus du dictat du corps médical

On a vu précédemment que l'acquisition des aides techniques et les opérations chirurgicales pouvaient constituer autant de rites de passage, conférant le statut de personne handicapée. Or, chaque individu vit différemment cette situation et la ne subit pas obligatoirement passivement. Les personnes parviennent, à certains moments, à mettre en œuvre des stratégies de renversement, de retournement ou de contournement de ces rituels.

Prenons pour exemple, les situations de Candice et Viviane, que j'ai déjà citées, toutes deux sont atteintes d'une Amyotrophie spinale infantile et totalement dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne depuis l'enfance. Candice, à partir de l'adolescence, s'est progressivement opposée à différentes consignes et injonctions médicales et a refusé de recourir à certaines aides techniques. Par ce biais, Candice semble s'être symboliquement réappropriée son corps. Ses refus ne traduisaient pas un refus d'acceptation de la réalité son handicap ou de sa très grande dépendance, mais son refus d'un statut de corps-objet, son refus de subir passivement les soins que son entourage cherchait à lui imposer :

Ils ne voient pas du tout les choses de la même manière. Là quelqu'un de l'hôpital me voit comme je suis aujourd'hui, ça va être : mais Candice, tes chaussures orthopédiques, elles sont où ? Ça va être : mais t'as vu tes bottes, t'as des bottes (à talons qui plus est) ! [...] Chaussures orthopédiques, bas de contention... il y a plein de choses que je ne fais pas... donc... Mais ce n'est pas la peine de discuter avec eux. C'est comme quand je leur dis : le corset, il faut qu'il soit le moins visible possible. Eux, leur but, c'est que ça me tienne [...] Ils savent que je ne les lâcherai pas, de toute façon. En même temps, les techniciens, je leur dis : tiens là, on voit trop le corset, là il faut que tu coupes !

À ce titre, Candice refuse la mentonnière qui l'empêche de mettre des décolletés. Elle exige un corset moins grand et moins jaune parce qu'elle trouve cela laid, ainsi qu'un fauteuil moins imposant, en opposition aux conseils prodigués par les professionnels. Candice revendique également le fait d'aller dans des ambiances enfumées, malgré ses problèmes respiratoires. Tout en étant consciente des risques qu'elle peut prendre pour sa santé, Candice trouve une liberté, dans cette marge de manœuvre qu'elle s'autorise par rapport au handicap, et qu'elle expérimente à travers son corps et ses pratiques corporelles. De son côté, Viviane revendique également cette posture consistant à rester maître de son corps, en négociant des espaces de désobéissance vis-à-vis des injonctions du corps médical. Ainsi, face à l'ingérence et aux tentatives d'infantilisation des soignants à son domicile, Viviane veut continuer à gérer seule l'ensemble des décisions la concernant, que celles-ci soient bonnes ou mauvaises pour elle : fumer alors qu'elle est sous assistance respiratoire, ne pas laisser l'infirmière contrôler ses ordonnances, ne pas avoir d'aide humaine en permanence...

Comme je l'indiquais tout à l'heure, ces situations de prise de risque revendiquées par Viviane et Candice ne sont pas forcément des exemples à suivre. Pour autant, elles peuvent être analysées, sous l'angle du rite. Elles sont autant de moyens que ces deux jeunes femmes ont trouvés pour échapper à une réduction d'elle à un statut d'objet. Dans ce sens, elles constituent un acte de résistance, face à une attitude parfois ressentie comme intrusive des soignants et du monde médical à leur rencontre.

Se réapproprier son corps

Le dernier rite d'éloignement que nous aborderons passe par la réappropriation de son propre corps. Celle-ci peut s'opérer de différentes manières et notamment par la maîtrise du discours médical. De nombreuses personnes en situation de grande dépendance motrice, témoignent d'une aisance à manier les termes médicaux et à parler de leur maladie et de leur handicap comme des professionnels. La maîtrise de ce discours médical, c'est-à-dire du discours dominant et reconnu comme le seul légitime, permet sans doute de réintroduire une forme de rationalité dans des situations terribles. On peut y voir également un moyen de comprendre son corps, pour savoir qui l'on est réellement, et qui l'on sera demain, notamment dans le cas des pathologies évolutives. Maîtriser les connaissances sur sa maladie, parler la langue des experts, serait une manière de conserver symboliquement la maîtrise sur son corps et sa vie, en refusant d'être dépossédé de ce savoir sur soi.

Cette appropriation du discours médical, peut s'accompagner parallèlement de la capacité à mettre en mot le mode d'emploi de son corps. C'est-à-dire la capacité pour la personne en situation de grande dépendance de verbaliser et d'explicitier à autrui jusque dans les moindres détails les modalités de manipulation de son propre corps, cela selon ses souhaits. Parler de son corps et des soins que l'on souhaite que les tierces personnes y apportent est complexe. Cette opération relève d'un véritable apprentissage dont l'enjeu pour la personne est au final le respect de son corps et de son individualité. Ainsi Viviane a mis de nombreuses années avant que d'oser demander à ses auxiliaires de vie de se laver les mains

entre le moment où elles l'amènent aux toilettes et celui où elles l'aident à manger. Aujourd'hui encore, elle choisit sa coupe de cheveux non pas en fonction de ses propres préférences esthétiques mais sur le critère d'une coiffure simple ne demandant pas trop d'entretien pour ne pas « imposer » cela à ses auxiliaires. En ce sens, l'acquisition et l'utilisation quotidienne, dans les relations à autrui, de ce mode d'emploi du corps représente un rite d'éloignement vis-à-vis du statut de la personne handicapée. Savoir parler de son corps pour faire en sorte qu'il soit manipulé, soigné, respecté par autrui selon ses propres critères permet sans doute de s'éloigner du rôle social de malade, dans lequel la personne reste inscrite davantage dans une relation de dépendance passive à autrui.

Enfin, cette stratégie de réappropriation du corps peut se traduire également par un investissement et une exploitation de celui-ci, à la fois comme un outil et un lieu de revendication. En effet, par moment le corps de la personne handicapée est perçu comme honteux et tabou. A d'autres, il peut être volontairement surexposé au regard d'autrui. L'objectif visé est alors de véhiculer par son biais, un message sur le handicap. Pour illustrer ce propos, je prendrais l'exemple de Luc, un homme myopathe d'une quarantaine d'année, extrêmement dépendant. On retrouve chez ce dernier, ces deux usages très différents de son corps : d'un côté, un rapport intime et affectif douloureux où Luc a beaucoup de difficultés à accepter l'image de ce corps abîmé. A d'autres moments, son corps est investi comme un emblème, dans une perspective militante visant à changer le regard de la société sur les personnes handicapées. Ainsi Luc est chanteur dans un groupe de rock, constitué pour moitié de personnes valides et de personnes en situation de grande dépendance. Dans cette utilisation, Luc se met en scène sans difficulté, voire même, il y trouve un plaisir certain.

Le corps occupe dès lors une fonction de porte-parole. Par sa présence même dans l'espace public, dans des lieux ou des activités où on ne l'attendrait pas, il est investi par les personnes comme un support pour véhiculer une vision différente du handicap. Lors de ces occasions, le corps apparaît comme une source de valorisation, à partir du moment, où, par son intermédiaire, la personne arrive à prouver qu'elle parvient malgré tout à réaliser ses projets, ou comme le dit Damien à « faire des trucs même avec le handicap ». Dans cet usage, le corps devient même le moyen de véhiculer un message aux personnes non handicapées : « (Damien) Moi j'ai fait un CD, après je voudrais aller dans les maisons de quartiers pour montrer que si quelqu'un comme moi peut arriver à faire, alors pourquoi pas vous ?! ». Pour Candice, c'est à travers sa manière de s'habiller au quotidien et dans les photographies de charme qu'elle réalise d'elle que le corps apparaît comme un outil de revendication identitaire : « On est en train de monter le projet, peut-être un projet d'expo, aussi pour montrer que ben...une femme handicapée ça peut séduire, ça peut être sexuée » « Mais je vais le faire pour changer la société, quoi, la mentalité ».

Ces quelques exemples de pratiques corporelles nous amènent à envisager les usages observés du corps comme autant de moyens de distanciation symbolique possibles vis-à-vis des représentations négatives et réductrices portant sur les personnes en situation de handicap : non plus être réduit à un corps-handicapé

mais utiliser ce corps comme support à une affirmation identitaire, à une construction de soi en tant qu'homme ou femme.

Dans cet exposé, on aura donc abordé successivement différents types de rites possibles : rites d'introduction d'abord, puis à l'inverse, rites d'éloignement vis-à-vis du statut de personne handicapée. Il semble que ces derniers peuvent également être analysés comme autant d'ethnométhodes mises en place par les personnes. Par le terme ethnométhode⁸, on désigne les raisonnements sociologiques pratiques, c'est-à-dire toutes les stratégies, les compétences développées très concrètement par chaque individu dans son quotidien pour faire face à un certain nombre de difficultés. Or, pour les personnes en situations de handicap moteur et de grande dépendance, une des difficultés rencontrées est bien de parvenir à concilier un corps malmené avec une identité sexuée affirmée. Autrement dit ne pas se laisser enfermer dans une identité stigmatisante, mais se construire aussi quotidiennement en tant qu'homme ou femme.

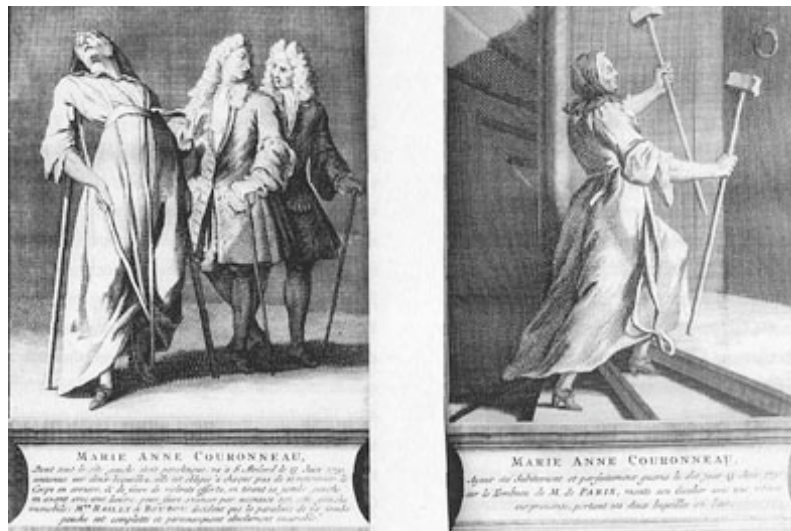
Les ethnométhodes rapidement évoquées dans ce texte, consistent en une opération de retournement/ de renversement de la relation au corps. Chacune de ces stratégies vise en effet à faire en sorte que ce corps ne soit plus investi par la personne elle-même ou par son entourage uniquement comme un corps objet de soin, choséifié et asexué, mais à redonner au corps une fonction de support identificatoire positif.

Adeline Beyrie, assistante de service social et doctorante en anthropologie
Laboratoire RESO (UMR 6590 CNRS), Université Rennes 2. adelinebey@neuf.fr

⁸ Alain Coulon, *L'Ethnométhodologie*, PUF, Que sais-je ?, 1987.

**CORPS DÉFIGURÉS, CORPS FIGURÉS.
LE REGARD DES ARTISTES AVANT L'INVENTION DU
« HANDICAP » XVI^e – XVIII^e s.**

Par Sandrine Lely



Les historiens de l'art se sont beaucoup intéressés aux théories du beau idéal, aux systèmes de proportion, aux règles de composition, mais fort peu à l'autre face, celle des corps imparfaits, déformés, enlaidis, malades¹. Ils ont laissé ce travail à d'autres disciplines, comme l'anthropologie historique – je pense ici au colloque pluridisciplinaire *Le Handicap en images* et aux recherches d'Henri-Jacques Stiker². Dans ces travaux, la problématique du genre est à peu près absente : les « corps abîmés » dont parle H.-J. Stiker ne sont jamais pensés comme sexués. Jamais il n'interroge les choix d'un Bruegel ou d'un Otto Dix de ne représenter que des corps mutilés masculins. Pourtant, si les maladies et les infirmités frappent les femmes comme les hommes, il y a bien, dans les représentations, des infirmités d'hommes et des infirmités de femmes.

Le choix de ne traiter que la période qu'on appelle « moderne » (XV^e-XVIII^e s.) ne procède pas d'un découpage arbitraire. Les monstres et les infirmes ne sont alors pas séparés institutionnellement de la société, comme ils le seront plus tard, au XIX^e siècle où « le fou est dans l'asile où il sert à

¹ Voir toutefois Nadeije Laneyrie-Dagen, *L'Invention du corps. La représentation de l'homme du Moyen Âge à la fin du XIX^e siècle*, Paris, Flammarion, 1997, en particulier le ch. 5, « La fascination de la laideur ».

² *Le Handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, s.d. Henri Blanc et Henri-Jacques Stiker, Ramonville Saint-Agne, Érés, 2003 ; H.-J. Stiker, *Les Fables peintes du corps abîmé. Les images de l'infirmité du XVI^e au XX^e siècle*, Paris, Cerf, 2006.

enseigner la raison, et le monstre est dans le bocal de l'embryologiste où il sert à enseigner la norme³. » Du côté des artistes, cette période fut marquée par un intérêt renouvelé pour la représentation du corps humain. La recherche de la beauté et de l'harmonie n'excluaient pas une attention aux corps différents, pour leurs potentialités expressives et leurs particularités plastiques.

Les représentations artistiques des anomalies des corps restent cependant relativement peu nombreuses : Henri-Jacques Stiker a constitué une base de données d'environ 1 500 œuvres⁴. Comparé au nombre d'œuvres conservées et, plus encore, au nombre d'œuvres produites, c'est infime. Dans la peinture d'histoire⁵, genre considéré comme le plus noble, les corps harmonieux restent la règle. Même le portrait, tenu par l'exigence de ressemblance⁶, tend à atténuer les défauts physiques, voire à les effacer complètement. Ainsi, le pied-bot de Talleyrand n'apparaît que dans des caricatures le brocardant, jamais dans les nombreux portraits en pied réalisés au cours de sa longue carrière⁷. Les portraits de la reine Christine de Suède⁸ ne sont pas précisément flattés : le spectateur est frappé par les yeux à fleur de tête et, surtout, par le nez grand et fortement busqué. En revanche la dissymétrie de ses épaules n'apparaît jamais⁹.

Même pour des personnages beaucoup moins considérables, comme le bossu Tafredi, serviteur des Médicis au XVII^e siècle, le défaut physique peut être atténué : l'artiste a choisi de l'accouder à une balustrade, minimisant ainsi la courbure du dos et l'atrophie de la jambe droite¹⁰. Une infirmité, même congénitale, n'était pas considérée comme un élément constituant de l'identité de la personne, contrairement à la forme des yeux ou du nez.

³ Georges Canguilhem, « La monstruosité et le monstrueux », dans *La Connaissance de la vie*, 2^e éd., Paris, J. Vrin, 1992, p. 178.

⁴ H.-J. Stiker, *op. cit.*, p. 12.

⁵ Cette appellation recouvre la peinture à sujets religieux, mythologiques ou historiques.

⁶ Plus le modèle est connu, plus le portrait doit être ressemblant : il doit être immédiatement reconnu de tous, voir Édouard Pommier, *Théories du portrait. De la Renaissance aux Lumières*, Paris, Gallimard, 1998, p. 104-105.

⁷ Dans le *Sacre de Napoléon* de David (Paris, musée du Louvre), où il figure dans la partie droite, Talleyrand a les deux pieds identiques (voir lien en dernière page). En revanche, une gravure d'après un dessin d'une amie de Talleyrand (Bibliothèque nationale de France, Cabinet des Estampes) le montre appuyé sur une canne, muni de sa chaussure orthopédique, voir Marius Lacheretz, « Le pied bot de Talleyrand et son association à un syndrome de Marfan », dans *Le Pied à travers l'histoire*, dir. J. Claustre, Paris, Masson, 1991, p. 66-76, http://www.talleyrand.org/vieprivee/pied_bot_talleyrand.html (juillet 2008).

⁸ Les représentations de la reine de Suède dérivent des portraits réalisés par Sébastien Bourdon, lors d'un séjour en Suède en 1652-1653 : l'un en buste (Stockholm, Nationalmuseum) ; l'autre, un grand portrait équestre (Madrid, musée du Prado).

⁹ Elle était légèrement bossue, voir M^{me} de Motteville, *Mémoires*, Paris, Librairie Fontaine, 1982, p. 178-179. Les versions divergent sur l'origine de cette difformité : poutre tombant sur le berceau ou chute de la petite fille dans un escalier, voir *La Vie de la reine Christine faite par elle-même*, dans *Apologies*, éd. Jean-François de Raymond, Paris, Cerf, 1994, p. 95.

¹⁰ Baldassare Franceschini dit Il Volterrano (1611-1689), *Le Bossu Tafredi*, sanguine sur papier (Paris, musée du Louvre)

Avant d'aborder le regard des artistes, il ne paraît pas inutile de s'arrêter brièvement au discours médical. Dans les traités consacrés aux monstres et prodiges, comme dans les cabinets de curiosités¹¹, des êtres que nous savons aujourd'hui imaginaires voisinent avec des animaux et des êtres humains atteints de graves malformations. La typologie établie par le chirurgien et anatomiste Ambroise Paré en 1573 tente d'ordonner le foisonnement des formes monstrueuses. Il distingue trois catégories :

Monstres sont choses qui apparoissent outre le cours de Nature (& sont le plus souvent signes de quelque malheur à advenir) comme un enfant qui naist avec un seul bras, un autre qui aura deux testes, & autres membres, outre l'ordinaire. Prodiges, ce sont choses qui viennent du tout contre Nature, comme une femme qui enfantera un serpent, ou un chien [...]. Les mutilez ce sont aveugles, borgnes, bossus, boiteux, ou ayant six doigts à la main, ou aux pieds, ou moins de cinq, ou joints ensemble, ou les bras trop courts, ou le nez trop enfoncé comme ont les camus, ou avoir les lévres grosses & renversees, ou closture de la partie genitale des filles pour cause de l'hymen, ou chair supernaturelle, ou qu'elles soyent hermafrodites, ou ayant quelques taches ou verrues, ou loupes...¹²

Les « monstres » sont des êtres avec des malformations majeures, tandis que le groupe des « mutilez » rassemble toutes sortes d'infirmités physiques, congénitales ou acquises. Ces deux types se distinguent surtout par le degré (s'il manque un bras entier ou seulement des doigts). Si les êtres humains appartenant à ces catégories sont inhabituels, ils ne sont pas pour autant des anormaux : leur difformité est un accident, un « échec naturel de la nature »¹³. L'anormal, c'est le prodige qui bouleverse les règles et déplace les limites entre les espèces. Paré, suivant la tradition hippocratique, explique la monstruosité par un excès ou, au contraire, un défaut de semence. Trop de semence conduit à des êtres avec des parties superflues (deux têtes, plus de deux bras ou jambes...), alors qu'une semence en quantité insuffisante se signale par des parties manquantes (membres absents, phocomélie...).

Les êtres monstrueux suscitaient bien évidemment la curiosité générale. La plupart gagnaient leur vie en s'exhibant dans des foires ou en mendiant de maison en maison¹⁴. Les plus chanceux retenaient de leur vivant l'attention de quelque prince ou roi qui les faisait venir à sa cour, les entretenait à grands frais, commandait leur portrait et, après leur mort, faisait embaumer leur corps pour le conserver dans un cabinet de curiosités. Le cas de la famille Gonzalvez (ou Gonzales) est emblématique. Pedro Gonzalves, originaire des Canaries,

¹¹ Dans les cabinets curieux du XVII^e siècle, se côtoient cornes de licornes, chats à deux têtes, vaches à cinq pattes, enfants siamois ou cyclopes embaumés, voir Antoine Schnapper, *Le Géant, la licorne, la tulipe. Collections et collectionneurs dans le France du XVII^e siècle*, Paris, Flammarion, 1988, p. 94-95.

¹² Ambroise Paré, « Le vingt-cinquième Livre, traitant des Monstres & Prodiges », *Œuvres...*, 4^e éd., Paris, G. Buon, 1585, p. MXX. La première édition du traité date de 1573.

¹³ Gisèle Mathieu-Castellani dans sa préface à *Des Monstres et prodiges* de Paré, Genève, Slatkine, 1996, p. 10.

¹⁴ A. Paré, *op. cit.*, p. MXXIII et aussi Michel de Montaigne, *Essais*, liv. II, ch. XXX, « D'un enfant monstrueux ».

souffrait d'une anomalie congénitale, l'hypertrichose faciès acromégaloïde, qui se traduit par une pilosité permanente sur tout le corps (qui n'épargne que les paumes, la plante des pieds et les muqueuses), un épaissement des mains, des traits du visage et des gencives. La rareté de cette affection¹⁵ suscita l'intérêt des princes et des savants. Offert en cadeau au roi de France Henri II, qui lui fit donner éducation et instruction, on retrouve ensuite Pedro Gonzalves dans les Pays-Bas espagnols où il se maria. Trois enfants naîtront avec la maladie. La famille voyagea dans toute l'Europe, de cour en cour : en 1592, les Gonzalves furent ainsi examinés par le médecin et naturaliste Ulisse Aldrovandi, qui en donna une description, avec des gravures, dans sa *Monstruorum Historia*¹⁶. Les princes firent appel à des artistes pour fixer l'image de ces êtres exceptionnels. Un portrait du père fut réalisé en 1582 par un artiste anonyme pour Ferdinand de Tyrol, tandis que l'effigie de la fille, Antonietta, fut peinte par Lavinia Fontana pour Marguerite d'Autriche, duchesse de Parme¹⁷. La fillette ressemble à un petit chat qu'on aurait affublé d'une robe et d'une fraise. Mais son regard vif et sa bouche légèrement souriante donnent à cette figure une humanité que l'on peine à retrouver dans la gravure du livre d'Aldrovandi.

Les représentations de femmes atteintes d'hirsutisme (dites familièrement « femmes à barbe ») participent du même intérêt pour les phénomènes rares. À la demande du duc d'Alcalá, vice-roi de Naples, le peintre espagnol Ribera peignit en 1631, Magdalena Ventura, femme mariée et mère de famille qui avait vu à l'âge de 37 ans les poils pousser sur son visage et sa poitrine¹⁸. La longue inscription latine qui couvre la partie droite du tableau explique les circonstances de ce « grand miracle de la nature ». Sa présence indique que ces peintures avaient un intérêt avant tout documentaire, aux confins de la médecine, de la curiosité et de l'art. Les anomalies extrêmes restent marginales et semblent avoir moins intéressé les artistes que les princes¹⁹. Ribera, comme Fontana, mettent en avant l'humanité, la dignité, voire une certaine tristesse, plutôt que le phénomène.

Plus fréquents, et beaucoup plus représentés, les nains appartenaient aussi à la catégorie des « monstres ». Si l'on n'en trouve pas dans le traité de Paré, ils

¹⁵ Une vingtaine de cas connus depuis le Moyen Age, voir la description donnée par le portail Orpha de l'Inserm, http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=966 (juillet 2008).

¹⁶ Publication posthume à Bologne, chez N. Tebaldin, 1642, p. 16-17 pour les gravures (*Pater annorum quadraginta & filius anorum viginti toto corpore pilosi et Puella pilosa annorum duodecim*).

¹⁷ Le portrait de Pedro Gonzalves est conservé au Kunsthistorisches Museum de Vienne, celui d'Antonietta au château de Blois.

¹⁸ Jusepe de Ribera, *Magdalena Ventura et son mari*, 1631, huile sur toile, 196 x 127 cm (Tolède, hospital Tavera, museo fundación Duque de Lerma).

¹⁹ À l'exception, peut-être de Dürer qui en 1512 représente des jumelles siamoises qui venaient de naître à Ertingen. Mais ce dessin à la plume, accompagné d'une légende explicative, est resté dans les papiers privés du peintre (aujourd'hui à Oxford, Ashmolean Museum).

figurent en bonne place dans celui d'Aldrovandi²⁰. En peinture, ils sont très rares dans les sujets de la vie quotidienne et les sujets religieux. Leurs représentations sont liées aux milieux de cour, essentiellement en Espagne et en Italie. Dans ce dernier pays, les nains de cour faisaient office de bouffons, et c'est à ce titre qu'ils apparaissent dans les tableaux²¹. Dans les *Noces de Cana* de Véronèse, qui mêle sujet religieux et somptueuse fête vénitienne²², les convives – personnages bibliques, aristocrates vénitiens, orientaux à turbans – sont installés derrière la table chargée d'une vaisselle luxueuse et de mets raffinés, tandis que devant eux s'affairent les serviteurs et les musiciens. Dans la partie gauche, appuyé à la table, se trouve un nain maure, vêtu d'un costume de bouffon (multicolore à bandes alternées) et tenant un magnifique perroquet vert, tout aussi exotique que lui. Non loin est assis un grand chien, procédé courant chez les peintres pour rendre plus spectaculaire la petitesse du nain. Juste devant lui, un négrillon présente une coupe de vin à un convive. Le nain se trouve ainsi associé à une catégorie humaine considérée comme inférieure, proche de l'animalité. Comme les soieries, les épices ou le sucre, les nains faisaient partie des produits de luxe que Venise revendait à toute l'Europe.

À la cour d'Espagne, les nains jouissaient d'un statut, d'honneurs et de fonctions propres, distincts de ceux des bouffons²³. S'ils amusaient par leurs facéties et leurs réparties, leur rôle ne se limitait pas au divertissement. Certains occupaient des postes de confiance, comme Don Diego de Acedo, « Courrier royal » au secrétariat de la Chambre, dont l'effigie nous est connue par le tableau de Velázquez, aujourd'hui au Prado²⁴. Cette place si particulière des nains, au plus près de la famille royale mais néanmoins dans une position subalterne, transparaît dans la disposition des *Suivantes* du même Velázquez²⁵. Le tableau représente le peintre travaillant au portrait du couple royal – que l'on ne voit que par son reflet dans le miroir – en présence de l'infante Margarita, de ses suivantes, de quelques serviteurs et de nains : Maria Bárbola, qui fixe le spectateur d'un air grave et Nicolas de Pertusato, le pied posé sur le chien. Le placement des personnages respecte les règles de l'étiquette : au centre, la famille royale, puis les suivantes nobles ; à la marge, le peintre d'un côté, les nains de l'autre²⁶. Mais Velázquez perturbe cet ordre sévère et ramène l'attention sur les bords du tableau : à gauche, par le rai de lumière sur le cadre de la toile, qui se détache du fond sombre ; à droite, par la masse de Maria Bárbola et le mouvement de Nicolas de Pertusato. Par ce procédé, Velázquez

²⁰ U. Aldrovandi, *op. cit.*, p. 40, 603 et 604 (un frère et une sœur également nains).

²¹ N. Laneyrie-Dagen, *op. cit.*, p. 176.

²² Immense tableau d'une largeur proche de 10 m, réalisé en 1562-1563 pour le réfectoire des bénédictins de San Giorgio Maggiore à Venise, aujourd'hui au musée du Louvre.

²³ N. Laneyrie-Dagen, *op. cit.*, p. 175-176.

²⁴ C'est là qu'était conservé le cachet du fac-similé de la signature du roi, voir *De Greco à Picasso*, cat. expo. Paris, musée du Petit-Palais, 1987-1988, n° 30, p. 158.

²⁵ *Les Suivantes (Las Meninas)*, 1657, huile sur toile, 318 x 276 cm, Madrid, musée du Prado. Pour une analyse de la complexité de la composition, voir Michel Foucault, *Les Mots et les choses*, Paris, Gallimard, 1966, au ch. 1.

²⁶ Lors des audiences ou des spectacles, le Peintre du roi était placé au même rang que les barbiers et les nains, Norbert Schneider, *Le Portrait*, Cologne, Benedikt Taschen, 1994, p. 167.

affirme son importance comme artiste – sans qui le tableau n'existerait pas – et donne aussi aux nains une place indispensable dans l'économie de son tableau : on ne peut les ôter sans en rompre l'équilibre. Comme chez Véronèse, les nains sont placés près d'un animal, association que l'on retrouve chez d'autres peintres, notamment Antoon Mor qui peignit sur le même panneau le nain et le chien du cardinal de Granvelle²⁷. Dans un portrait de l'infante Isabel Clara Eugenia, la jeune femme en costume de cérémonie, tient de la main droite un camée à l'effigie de son père, le roi Philippe II, et pose la main gauche sur la tête de la naine Magdalena Ruiz, en geste de possession et de protection²⁸. La naine est assimilée à la fois à l'exotique et à l'animal : elle porte un collier de corail et tient un petit chien et un singe. Les portraits de nains manifestent la richesse et la puissance de leurs maîtres, mais en Espagne, ils sont davantage encore : dans un système particulièrement rigide, ils permettent aux souverains de sortir de l'impassibilité commandée par l'étiquette, et d'exprimer des sentiments, comme en témoignent les lettres dans lesquelles Philippe II parle avec affection de Magdalena Ruiz à ses filles²⁹. À un autre niveau, ces « monstres » constituent, conformément à l'étymologie³⁰, un rappel aux grands de la vanité de leur fortune terrestre, mais aussi de l'infinie variété de la Création³¹.

Si les peintres ont eu parfois à représenter les formes proprement extraordinaires de l'humanité, ils semblent avoir porté davantage d'attention à des infirmités plus communes, celles qu'Ambroise Paré range classe dans la catégorie des « mutilés ».

Dans la première moitié du xv^e siècle, des peintres, dont le plus connu est Jan van Eyck, réagirent contre le style alors dominant, caractérisé par des corps aux courbes gracieuses tendant vers l'arabesque et des formes stylisées à l'extrême. Dans la nouvelle manière, les corps, comme les objets ou les paysages, sont observés, presque inventoriés, dans toute leur diversité, rides, veines et verrues sont reproduites avec précision, grâce aux perfectionnements de la peinture à l'huile³². Même l'Italie fut gagnée, mais dans une moindre mesure, par le mouvement. Dans le portrait, les cicatrices et autres marques, les infirmités ont valeur de témoignage. Ainsi, vers 1490, Ghirlandaio réalisa le portrait d'un homme âgé avec un enfant, sans doute son petit-fils³³. Le peintre

²⁷ *Le Nain Estanilao et le chien du cardinal de Granvelle*, v. 1560, huile sur bois, Paris, musée du Louvre. Antoon Mor, peintre néerlandais, est connu en Espagne sous le nom d'Antonio Moro. Antoine Perrenot de Granvelle (1517-1586) fut évêque d'Arras puis archevêque de Besançon, alors terres espagnoles.

²⁸ Anonyme espagnol, *Isabel Clara Eugenia avec Magdalena Ruiz*, v. 1584, huile sur toile, 207 x 129 cm, Madrid, musée du Prado.

²⁹ *De Greco à Picasso*, *op. cit.*, p. 18 et 96.

³⁰ *Monstrum* dérive du latin *monere*, avertir. Voir plus haut la citation d'Ambroise Paré.

³¹ « Ce que nous appelons monstres ne le sont pas à Dieu, qui voit en l'immensité de son ouvrage l'infinité des formes qu'il y a comprises », Montaigne, *Essais*, liv. II, ch. XXX.

³² Voir N. Schneider, *op. cit.*, p. 36.

³³ Tempera sur bois, 62 x 46 cm, Paris, musée du Louvre. Le dessin se trouve au Nationalmuseum de Stockholm.

ne cache ni la verrue, ni la maladie de peau (*rhinophyma*) qui déforme le nez du vieil homme³⁴. Mais ici, contrairement aux portraits de nains, la difformité n'est pas le sujet du tableau. Ce qui frappe d'abord, c'est l'échange des regards entre le grand-père et son petit-fils. Le dessin qui montre le même homme sur son lit de mort est probablement antérieur au tableau et aura servi au peintre d'aide-mémoire pour rendre avec précision les traits du vieillard³⁵. La restitution des particularités physiques, voire des difformités, confère au portrait posthume, conservé dans la famille, valeur de mémorial : ceux qui ont connu le modèle le revoient comme vivant³⁶.

Dans un tout autre registre, Masaccio, qui affectionne pourtant les figures monumentales, a donné au paralytique de *Saint Pierre guérissant les malades de son ombre*³⁷, des jambes atrophiées et désarticulées, véritablement des jambes qui n'ont jamais pu porter un corps. Cet homme tassé au coin d'un bâtiment lève la tête vers un saint Pierre solennel, qui passe sans même un regard. Masaccio n'a pas choisi de représenter le moment de la guérison, mais l'instant, qui précède de peu le miracle, où l'ombre de Pierre passe sur lui. L'infirme est ici métaphore de l'humanité déchu, incapable sans la grâce divine de tenir debout par ses seules forces. Dans la pensée chrétienne, la maladie ou l'infirmité sont en effet des symptômes du péché, non au niveau individuel, mais à celui de l'humanité entière : depuis la Chute, l'homme est soumis à la dégradation physique et à la mort³⁸.

Chez Pieter Bruegel (v. 1525-1569), un siècle plus tard, on retrouve cette utilisation métaphorique de l'infirmité, exprimée à travers une tout autre conception du corps. Ceux-ci sont souvent géométrisés de façon à s'inscrire dans un cône ou un cylindre³⁹. Toujours en mouvement, ils sont pris dans un réseau de relations à d'autres corps et placés dans un environnement familier (village ou campagne). Ainsi *Les Aveugles* de Naples : les six personnages, qui avancent en file sur un étroit chemin bordé de fossés, sont liés par une main ou un bâton posé sur l'épaule du précédent. Le premier est tombé à la renverse dans une rivière, son suivant immédiat trébuche contre lui, le troisième tente de garder le contact avec son bâton mais son corps s'incline déjà, tandis que les trois derniers n'ont pas encore conscience de ce qui se passe. Ces hommes ne sont pas des parias : le village est tout proche, une vache broute dans un pré, un homme passe près de l'église. Ils ont des dents blanches, leurs vêtements sont propres (les bas blancs) et en bon état, le premier de la file possède une belle vielle, un autre a accroché une sorte de bourse en cuir brillant à sa ceinture.

³⁴ Le *rhinophyma* est une manifestation sévère d'acné rosacée, entraînant un agrandissement significatif du nez. Elle est induite par une hypertrophie des glandes sébacées et des tissus environnants, voir <http://www.dermis.net/dermisroot/fr/30730/diagnose.htm> (juillet 2008).

³⁵ N. Laneyrie-Dagen, *op. cit.*, p. 152.

³⁶ Sur cette idée que le portrait rend la vie au modèle mort, voir E. Pommier, *op. cit.*, p. 43-48.

³⁷ Fresque qui fait partie du décor de la chapelle Brancacci à Santa Maria del Carmine à Florence, peint en 1426-1427, en collaboration avec Masolino.

³⁸ Juliette Rolland, « Iconographie de la déficience dans les Évangiles : exclusion sociale et relation au Christ », dans *Le Handicap en images*, *op. cit.*, p. 224.

³⁹ Lionello Venturi, *La Peinture de la Renaissance. De Bruegel au Greco*, Genève, Skira, 1979, p. 31.

Sans avoir été destiné à une église, le tableau traite néanmoins d'un sujet religieux, une parabole où Jésus dénonce ceux qui respectent les rituels mais ne gardent pas le cœur pur⁴⁰. Le troisième aveugle porte un rosaire à la ceinture et l'avant-dernier une croix autour du cou. Il s'agit donc d'un avertissement à chacun d'entre nous sur son propre aveuglement. Bruegel cherche moins à susciter la compassion qu'à provoquer l'identification du spectateur.

Une soixantaine d'années après Bruegel, Georges de La Tour (1593-1652) s'empara à son tour de la figure de l'aveugle dans ses tableaux de joueurs de vielle⁴¹. Le *Vielleur au chien*⁴² se présente comme une figure isolée en pied, grandeur nature, mais il ne s'agit ni d'un portrait, ni d'une allégorie. Il appartient à un genre alors en vogue auprès des commanditaires privés, mettant en scène des figures populaires : musiciens, bohémiens, gueux, scènes de cabaret... Comme dans d'autres de ses tableaux de la même époque⁴³, La Tour affiche sa virtuosité à décrire la déchéance de corps usés par l'âge ou la misère, à expérimenter des cadrages qui perturbent l'équilibre des figures. Ici, le sol semble remonter dans le dos du vieillard, plaquant le petit chien qui lève des yeux doux et soumis. La démarche mal assurée de l'aveugle introduit un effet de tangage et accentue la bascule. Ni compassion, ni identification, mais une lumière dure, un pinceau qui détaille chaque pli, chaque ride. L'aveugle n'est plus ici symbole de la condition humaine, mais un simple support à des questionnements formels. Le contraste avec le vielleur gravé par Jacques Callot, à peu près à la même époque est révélateur de préoccupations différentes : le musicien de Callot, debout et aveugle lui aussi, semble vu de plus loin ; moins dégingandé que celui de La Tour, il se tient fermement sur ses pieds.

Parmi ces représentations d'infirmités, qu'ils soient isolés ou insérés dans des scènes comme chez Bruegel, les femmes n'apparaissent pas. S'il existe des portraits de naines de la cour d'Espagne et de « monstres » de sexe féminin, on ne trouve guère de femmes aveugles, boiteuses ou amputées. Même dans les sujets appelant à la compassion et à la charité, les hommes sont, sinon seuls à être secourus, du moins très majoritaires. Le panneau des *Œuvres de miséricorde* attribué au Maître du Fils prodigue⁴⁴, montre deux amputés, un

⁴⁰ « Ce sont des aveugles qui guident des aveugles ! Or si un aveugle guide un aveugle, tous les deux tomberont dans un trou » (Mt 15, 14) ; la toile originale (85,5 x 154 cm), peinte en 1568, est conservée à la Galleria nazionale de Naples ; le musée du Louvre en possède une bonne copie, due à un peintre flamand non identifié de la fin du XVI^e siècle.

⁴¹ Jacques Thuillier estime que La Tour aurait peint au moins une quinzaine de tableaux sur ce thème au cours de sa carrière. Il en reste quatre, conservés dans les musées de Bergues, Nantes, Remiremont et au Prado à Madrid. Par ailleurs, les musées royaux de Bruxelles conservent un vielleur découpé dans une scène de concert, voir *Georges de La Tour*, cat. expo., Paris, Grand Palais, oct. 1997-janv. 1998, p. 33 et n^{os} 16, 23, 24, 41 du catalogue.

⁴² Peint v. 1620, huile sur toile, 186 x 120 cm, Bergues, musée municipal.

⁴³ Comme les *Mangeurs de pois* du musée de Berlin ou le *Saint Jérôme pénitent* du musée de Grenoble.

⁴⁴ Peintre flamand du milieu du XVI^e siècle, 94,4 x 124,3 cm, Valenciennes, musée des Beaux-Arts. On trouve des exemples comparables en Italie.

homme aux jambes atrophiées et un aveugle. Les deux personnages féminins sont une dame bien vêtue qui donne un vêtement à l'infirmes allongé, et, à droite, coupée par le cadre, une femme âgée, qui s'approche à pas décidés. Chez Fra Angelico, saint Étienne distribue des aumônes à un homme au pied bandé, un amputé des deux jambes, un vieillard courbé sur sa canne, un aveugle⁴⁵. L'identification voulue par la doctrine chrétienne semble ne pouvoir se faire qu'au masculin : la femme ne peut représenter l'humanité générique. La dissymétrie des représentations – avec une écrasante majorité d'hommes infirmes – reproduit une dissymétrie sociale : la pauvreté de l'homme est considérée comme plus grave que celle de la femme, et elle est sans doute aussi plus visible.

Le *Combat de Carnaval et de Carême*⁴⁶, de Bruegel, ouvre une piste vers ce que pourrait être l'infirmité des femmes. Dans la partie gauche sont représentés les jeux, danses et ripailles du carnaval, tandis que la partie droite montre une église d'où sortent des fidèles. Au premier plan, Carnaval, juché sur un tonneau et armé d'une broche, affronte Carême qui brandit des poissons. Au-delà de cet antagonisme drolatique, les scènes présentent surtout les différents aspects de la vie, tantôt rires et bombance, tantôt pénitence et bonnes œuvres, sans que la frontière en soit toujours bien délimitée. Il est d'ailleurs symptomatique que des infirmes apparaissent dans les deux parties. À gauche, six hommes aux jambes amputées ou atrophiées forment un groupe qui par l'agitation des béquilles et des moignons, semble sur le point d'éclater dans toutes les directions. Ils ne mendient pas mais participent aux festivités : l'un d'entre eux porte un chapeau rouge en carton et une cape à laquelle sont accrochées des queues de renard, peut-être en dérision de l'hermine des juges. Dans la partie droite, des fidèles font la charité à des pauvres. D'un côté, sont postés un vieillard appuyé sur une béquille, un aveugle qui tend son chapeau et un manchot amputé des deux pieds. En face, coupée par le bord du tableau, une femme assise à terre mendie, avec son bébé dans un couffin posé à même le sol. Elle ne souffre d'aucune infirmité physique, mais son voile et la guimpe qui lui enserre le menton indiquent qu'elle est veuve. Il apparaît donc que les hommes pris en charge par la charité sont ceux qu'une infirmité rend incapables de travailler pour gagner leur vie. Les femmes secourues sont seules (veuves et sans famille pour les accueillir), de milieux modestes, avec des petits enfants⁴⁷. L'équivalent féminin de l'infirmité physique chez les hommes serait donc d'être une femme sans soutien masculin (père ou mari).

La suite dite des *Gueux*⁴⁸, réalisée par le graveur lorrain Jacques Callot confirme cette hypothèse. Elle comprend vingt-cinq eaux-fortes de

⁴⁵ *Saint Étienne distribuant les aumônes*, fresque de la Chapelle nicoline au Vatican, v. 1447-1451.

⁴⁶ Peint en 1559, huile sur toile, 118 x 164,5 cm, Vienne, Kunsthistorisches Museum.

⁴⁷ Pour les journalières et les ouvrières, le veuvage est synonyme de pauvreté, de misère si elles ont des enfants, voir Dominique Godineau, *Les femmes dans la société française XVI^e-XVIII^e siècle*, Paris, A. Colin, 2003, p. 51

⁴⁸ Elle est aussi intitulée *Les Mendians* ou *Les Baroni*. Seul le frontispice est signé : *Iacomo Callot in. et fe*. Ce choix d'une forme italienne pour le prénom, de même que l'inscription « Capitano de Baroni » sur le frontispice permet de penser que les dessins ont été préparés en

personnages isolés ou, plus rarement, par deux. Très appréciée, constamment reproduite, elle a souvent été interprétée au XX^e siècle comme une dénonciation de la misère provoquée par les guerres en Lorraine⁴⁹. Il semble pourtant que les gravures furent réalisées avant l'invasion de la Lorraine par les troupes françaises (1630). En outre, cette lecture contemporaine est en contradiction avec l'interprétation qui en était faite au XVII^e siècle. La suite s'inscrit, en effet, dans la tradition des sermons et ouvrages, tant catholiques que protestants, qui mettaient en garde contre les bandes de mendiants malhonnêtes (en italien, les *baroni*) : ceux qui portent une coquille alors qu'ils n'ont pas fait de pèlerinage, les faux aveugles, faux boiteux, faux amputés. La dénonciation des imposteurs n'était pas seulement l'affaire des ouvrages de morale. Ambroise Paré, dans son ouvrage déjà cité sur les monstres, décrit longuement les subterfuges des faux infirmes, hommes et femmes, qui ne trompent pas l'homme de science mais qui peuvent abuser les personnes charitables – et détourner les dons⁵⁰.

La série de Callot comprend dix-sept gravures d'hommes et huit de femmes, soit un tiers de l'ensemble. La majorité des hommes présente une infirmité : membre tordu (n^{os} 479, 482, 483, 488, 491, 497), jambe de bois (n^o 493), cécité totale ou partielle (n^{os} 480, 487, 490, 500). Parmi ceux-ci, il est difficile de repérer les simulateurs : si les deux mendiants vus de dos (n^{os} 483 et 497) peuvent aisément feindre une boiterie, il paraît douteux que ce soit le cas du pauvre homme assis, affligé d'une sorte de pied-bot (n^o 491, dit « le malingreux »). Chez les femmes, une seule présente une infirmité, et elle est âgée (la borgnesse, n^o 492). Les autres sont soit de vieilles femmes (n^{os} 485, 486, 492, 498, 501, 503), soit une mère entourée de trois enfants en bas âge (n^o 496). Comme chez Bruegel, le handicap des femmes est avant tout social.

Cet intérêt pour la représentation des corps au plus près de leur réalité physique s'atténue, dès la fin du XV^e siècle en Italie, plus tard dans les autres pays européens, au profit de la recherche des proportions idéales du corps humain et de l'expressivité. Au milieu du XVII^e siècle, les infirmités ont à peu près disparu de la peinture⁵¹. Dans les tableaux de miracles, les invalides ont des corps d'athlètes, les mutilations sont soigneusement dissimulées sous des drapés. La béquille devient le signe de toute infirmité, depuis la cécité jusqu'à la paralysie, en passant par tous les stades de la boiterie⁵². Les corps contrefaits ou malades ne subsistent que dans un domaine très particulier, celui des miracles liés au jansénisme. Dès le XVII^e siècle, des guérisons avaient eu lieu à l'abbaye de Port-Royal, d'abord, en 1656, celle de la jeune Marguerite Périer, nièce de Pascal, puis en 1662, celle de sœur Catherine de Champagne, mais leurs corps souffrants n'ont pas été représentés. Pour Marguerite Périer, un

Italie, avant d'être gravés à Nancy vers 1622-1623. La numérotation est celle de Jules Lieure, *Jacques Callot*, Paris, Ed. de la Gazette des Beaux-Arts, 1924-1929, 5 vol.

⁴⁹ Voir Georges Sadoul, *Jacques Callot, miroir de son temps*, Paris, Gallimard, 1969, p. 155.

⁵⁰ A. Paré, *op. cit.*, p. ML à MLV.

⁵¹ Elles réapparaîtront chez Goya, dans la série des *Caprices*, commencée en 1792.

⁵² J. Rolland, « Iconographie de la déficience dans les Évangiles, *op. cit.*, p. 226.

peintre, probablement François Quesnel⁵³, a peint une action de grâce : la jeune fille, guérie, est agenouillée devant la relique de la Sainte Épine, instrument du miracle. Le parti retenu par Philippe de Champaigne pour commémorer la guérison de sa fille est autrement original et son *Ex-voto* fut, dès 1662, considéré comme un des plus beaux tableaux du peintre⁵⁴. Paralysée depuis deux ans, la jeune religieuse n'espérait plus guérir mais seulement endurer son mal avec patience, lorsqu'un matin, à l'heure de la messe, elle réussit tout à coup à se lever et à marcher. Le peintre ne choisit ni l'instant spectaculaire où sa fille se lève et fait ses premiers pas, ni l'action de grâce qui a suivi, mais une scène qui eut lieu la veille. Alors que l'abbesse de Port-Royal, la Mère Agnès Arnauld, priaît avec la religieuse infirme, elle eut un « mouvement d'espérance » et la certitude d'une guérison prochaine. Le corps de la malade disparaît sous les plis de grosse toile de la robe et du scapulaire, les jambes sont mortes, les bras immobiles. Mais ce corps inerte est pourtant déjà traversé par la grâce : le visage de sœur Catherine, pâle et marqué par la souffrance, semble néanmoins illuminé de l'intérieur.

Dans la première moitié du XVIII^e siècle, à un moment de fortes tensions dans le clergé de France après la promulgation de la bulle *Unigenitus*⁵⁵, d'autres miracles font l'objet de représentations, beaucoup plus spectaculaires que celles du XVII^e siècle. Il s'agit de guérisons opérées au cimetière Saint-Médard, dans le faubourg Saint-Marcel à Paris, sur la tombe du diacre janséniste François de Pâris, mort en odeur de sainteté en 1727. Ces guérisons étant contestées par les adversaires des jansénistes, un livre, illustré de gravures, est publié pour les justifier⁵⁶. Les miraculés étaient soit mutilés accidentellement (Pierre Gautier, cordonnier, se crève un œil avec une alêne), soit paralysés (Philippe Sergent, Marie-Anne Couronneau), soit encore atteints de tumeurs ou de fistules plus ou moins purulentes (Marie Carteri, la demoiselle Coirin). Les femmes apparaissent nettement majoritaires, et aucune guérison ne concerne la maladie mentale⁵⁷. Les gravures, réalisées par P. Yver d'après les dessins de Jean Restout⁵⁸, fonctionnent par paire : le malade accablé d'infirmités, avec parfois un encadré « zoomant » sur le membre invalide ; le même, guéri et sans plus de trace de son mal. Dans ces gravures sont

⁵³ Peint en 1656, huile sur toile, 147 x 114 cm, église Saint-Merry à Linas (Essonne). L'attribution est de Bernard Dorival, *Philippe de Champaigne (1602-1674)*, Paris, L. Laget, t. II, n° 1773.

⁵⁴ *Ex-voto de 1662*, huile sur toile, 165 x 229 cm, Paris, musée du Louvre, voir B. Dorival, « L'Ex-voto de 1662 par Philippe de Champaigne », *Revue du Louvre*, 1973-6, p. 337-348 et S. Lely, « Architecture et peinture à Port-Royal des Champs », *Un lieu de mémoire : Port-Royal des Champs*, Paris, *Chroniques de Port-Royal*, n° 54, 2004, p. 84-86.

⁵⁵ Voir Catherine Maire, *De la cause de Dieu à la cause de la Nation. Le jansénisme au XVIII^e siècle*, Paris, Gallimard, 1998, première partie.

⁵⁶ Louis-Basile Carré de Montgeron, *La Vérité des miracles opérés par l'intercession de M. de Pâris et autres appellans, démontrée contre M. l'archevêque de Sens*, s.l., 1737-1741, in-4°.

⁵⁷ Les femmes adultes représentent près de 70 % des miraculés, voir C. Maire, *Les Convulsionnaires de Saint-Médard. Miracles, convulsions et prophéties au XVIII^e siècle*, Paris, Gallimard/Julliard, 1985, p. 87-88, 90.

⁵⁸ Voir Christine Gouzi, *Jean Restout (1692-1768), peintre d'histoire à Paris*, Paris, Arthéna, 2000 et, de la même, *L'Art et le jansénisme au XVIII^e siècle*, Paris, Nolin, 2007.

représentées, de façon exceptionnelle pour la France, des femmes infirmes. Ainsi Marie-Anne Couronneau, paralysée de tout le côté gauche. L'image montre avec précision le dispositif mis au point pour se mouvoir : la jambe gauche est serrée dans des attelles, une corde permet à la malade de la tirer vers l'avant, tandis qu'elle s'appuie sur deux béquilles. Après sa guérison, le 13 juin 1732, la gravure la représente montant un escalier, tout en brandissant triomphalement ses béquilles désormais inutiles.

Si le tableau de Champaigne est de l'art, et du plus haut, il n'était cependant pas destiné à être vu par d'autres personnes que les religieuses de Port-Royal. Quant au livre sur les miracles de Saint-Médard, il utilise les gravures comme des preuves, des documents venant à l'appui d'une argumentation ; à ce titre, bien que les dessins aient été faits par un artiste, officier de l'Académie royale, ils sortent du domaine purement artistique.

Dans les représentations antérieures au XIX^e siècle, les aveugles, les mutilés, les paralytiques sont des malheureux, que les valides ont le devoir d'aider et d'assister. Le regard des artistes reste le plus souvent bienveillant, sans chercher pour autant à apitoyer, mais il peut se faire dénonciateur des imposteurs qui détournent indûment la charité. Les infirmes sont une figure du « même », de l'humanité faible, vouée à la souffrance et à la mort, mais qui peut être sauvée par la grâce divine. L'Autre, c'est le monstre, l'être à deux têtes ou au corps couvert de poils, et, de façon très atténuée, le nain.

Les femmes sont nettement moins nombreuses que les hommes et ne présentent qu'exceptionnellement des mutilations ou des déformations. Le corps des femmes reste dédié à la beauté et à l'idéalisation. Les peintres se refusent à figurer des corps féminins vieillissés ou infirmes, sauf, mais très rarement, dans une intention satirique ou apologétique. Entre le corps idéal et le corps caricaturé, le corps réel des femmes tend à disparaître.

Sandrine Lely, doctorante en histoire de l'art (Paris IV-Sorbonne)

Œuvres citées dans l'article (liens vérifiés en janvier 2009) :

David (Jacques-Louis), *Le Sacre de Napoléon I^{er}*, Paris, musée du Louvre :

http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/3/39/Jacques-Louis_David_006.jpg

Bourdon (Sébastien), *Christine de Suède*, Stockholm, Nationalmuseum :

<http://webart.nationalmuseum.se/work/work.aspx?id=18078>

Bourdon (Sébastien), *Christine de Suède à cheval*, Madrid, musée du Prado :

http://commons.wikimedia.org/wiki/File:S%C3%A9bastien_Bourdon-Christina_of_Sweden_1653.jpg

Il Volterrano (Baldassare Franceschini dit), *Le Bossu Tafredi*, Paris, musée du Louvre :
<http://www.photo.rmn.fr/cf/htm/CSearchZ.aspx?o=&Total=1&FP=26584883&E=2K1KTSOWCXYS&SID=2K1KTSOWCXYS&New=T&Pic=1&SubE=2C6NU04ICPTR>

Ulisse Aldrovandi, *Monstruorum Historia* :
<http://www.bium.univ-paris5.fr/monstres/debut.htm>
 Entrer dans l'exposition virtuelle, cliquer sur « Sources », puis choisir « Aldrovandi ». Cliquer sur « Planches utilisées dans l'exposition » : Pedro Gonzalves et son fils, p. 16 ; Antonietta Gonzalves, p. 17 ; Nain d'un duc, p. 40 ; Frère et sœur nains, p. 603 et 604

Anonyme, Pedro Gonzalves, Kunsthistorisches Museum de Vienne :
<http://de.wikipedia.org/wiki/Gonsalvus>

Fontana (Lavinia), *Antonietta Gonzalves*, château de Blois :
<http://de.wikipedia.org/wiki/Gonsalvus>

Véronèse (Paolo Cagliari dit), *Les Nocces de Cana*, Paris, musée du Louvre :
http://fr.wikipedia.org/wiki/Image:Paolo_Veronese_008.jpg

Velázquez (Diego), *Don Diego de Acedo, dit El Primo*, Madrid, musée du Prado :
http://fr.wikipedia.org/wiki/Image:Diego_Vel%C3%A1zquez_040.jpg

Velázquez (Diego), *Les Suivantes*, Madrid, musée du Prado :
<http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/a/a4/Velazquez-Meninas.jpg>

Mor (Antoon), *Le Nain Estanilao et le chien du cardinal de Granvelle*, Paris, musée du Louvre :
http://cartelfr.louvre.fr/cartelfr/visite?srv=car_not_frame&idNotice=8163

Anonyme espagnol, *Isabel Clara Eugenia avec Madgalena Ruiz*, Madrid, musée du Prado :
<http://img299.imageshack.us/img299/8869/lainfantaisabelclaraeugah0.jpg>

Ghirlandaio (Domenico), *Vieil homme avec un enfant*, Paris, musée du Louvre :
http://cartelfr.louvre.fr/cartelfr/visite?srv=car_not&idNotice=13686

Ghirlandaio (Domenico), *Portrait d'un homme âgé sur son lit de mort*, Stockholm, Nationalmuseum
<http://webart.nationalmuseum.se/work/work.aspx?id=40836>

Masaccio (Tommaso di Giovanni Cassai dit), *Saint Pierre guérissant les malades de son ombre*, Florence, Santa Maria del Carmine, chapelle Brancacci :
<http://img366.imageshack.us/img366/3650/leczenieciem142627cappellab.jpg>

Bruegel (Pieter), *Les aveugles*, Naples, Galleria nazionale :
http://fr.wikipedia.org/wiki/Image:Pieter_Bruegel_d._%C3%84._025.jpg

La Tour (Georges de), *Le Vieilleur au chien*, Bergues, musée municipal :
<http://www.linternaute.com/musee/diaporama/1/7256/musee-de-bergues/5/33903/le-vieilleur-au-chien/7/bergues/>

Maître du Fils prodigue, *Les Œuvres de miséricorde*, Valenciennes, musée des Beaux-Arts :
<http://www.photo.rmn.fr/cf/htm/CSearchZ.aspx?o=&Total=2&FP=26703732&E=2K1KTSOX2277&SID=2K1KTSOX2277&New=T&Pic=2&SubE=2C6NU0GLYLXL>

Fra Angelico *Saint Étienne distribuant les aumônes*, Vatican, Chapelle nicoline :

http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/0/0e/Fra_Angelico_054.jpg

Bruegel (Pieter), *Le Combat de Carnaval et de Carême*, Vienne, Kunsthistorisches Museum :
http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/1/1a/Pieter_Bruegel_d._%C3%84._066.jpg

Callot (Jacques), *Les Gueux* :

Le joueur de vielle (n° 480) : <http://www.jacquescallot.com/gueux.html> (no 4)

Le mendiant aux béquilles coiffé d'un chapeau et vu de dos (Lieure n° 483) :
<http://www.jacquescallot.com/gueux.html> (n° 18)

Le malingreux (Lieure n° 491) : <http://www.jacquescallot.com/gueux.html> (n° 7)

La borgnesse (Lieure n° 492) : <http://www.jacquescallot.com/gueux.html> (n° 20)

Les deux mendiants (Lieure n° 486) : <http://www.jacquescallot.com/gueux.html> (n° 21)

La mère et ses trois enfants (Lieure n° 496) : <http://www.jacquescallot.com/gueux.html> (n° 12)

Quesnel (Pasquier) : *Marguerite Périer*, Linas, église Saint-Merry :

http://fr.wikipedia.org/wiki/Fichier:Marguerite_perier.jpg (gravure d'après le tableau)

Champaigne (Philippe de) : *Ex-voto de 1662*, Paris, musée du Louvre :

http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/7/70/Philippe_de_Champaigne_001.jpg

P. Yver d'ap. Jean II Restout, gravures pour *La Vérité des miracles...* : voir illustration au début de l'article.

DIFFÉRENCIATION ENTRE HOMMES ET FEMMES DANS LES DEMANDES ADRESSÉES À L'ASSOCIATION ADVOCACY

Par **Martine Dutoit**

L'association Advocacy France¹ est une association d'usagers en santé mentale. Depuis sa création en 1976, s'est mis en place un soutien aux personnes s'estimant victimes d'un préjudice et souhaitant faire valoir leur point de vue, aussi bien auprès des proches, des soignants que de l'administration ou de tous les services auxquels ces personnes sont en contact. En effet, de part le stigmate attaché à la maladie mentale, la personne se voit contrainte de chercher un appui pour prendre la parole, se faire entendre, pour rendre crédible cette prise de parole. Les personnes sont donc confrontées à un malentendu d'ordre social, qui génère de la souffrance et/ou du conflit. L'*advocacy* est un terme difficile à traduire en Français, des traductions approximatives pourraient être « soutenir sa parole », « parler au côté de ».²

Ce soutien bénévole et solidaire est appelé SADER, « Soutien à l'Accès aux Droits et Recours ». La personne qui apporte ce soutien est appelée *advocate*. L'association reçoit tous les ans environ 300 demandes de soutien. Dans ces demandes, la proportion entre les demandes des hommes et des femmes est équilibrée. L'année 2007, montre une demande un peu supérieure pour les hommes, mais, fait significatif, les femmes qui adressent une demande de soutien sont dans des situations sociales et/ou familiales beaucoup plus difficiles. De plus les chiffres de 2008, qui confirment cette tendance, font apparaître des demandes concernant la famille, dont les femmes sont les porte parole. Ainsi, en 2008, jusqu'en mai, soit cinq mois, sont répertoriées 48 demandes faites par des femmes, pour 35 faites par des hommes et 11 faites au nom de la famille par des femmes. Au total 59 demandes sont formulées par des femmes. Nous analysons au total 94 demandes.

Les données

Dans ce travail d'analyse, j'ai choisi de m'appuyer sur deux sortes de matériau : d'une part sur l'analyse des demandes reçues en 2008, soit 5 mois de recueil de données, et d'autre part, sur les demandes plus anciennes qui paraissent significatives et qui ont donné lieu à un travail d'exemplarité. En effet, dans le cadre des auditions du Conseil National Consultatif des Droits de l'Homme, l'association Advocacy France a été amenée à présenter un état des

¹ Martine Dutoit, Claude Deutsch, *Usagers de la psychiatrie : de la disqualification à la dignité*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 2001.

² M. Dutoit, *L'Advocacy en France*, Rennes, EHNEP, 2008.

lieux sur la discrimination et la stigmatisation des malades psychiatriques et/ou handicapées psychiques³.

La méthodologie

En fait, l'approche de genre est une nouveauté pour étudier ces interventions d'*advocate*. L'existant est un recueil d'éléments, respectant l'anonymat, succincts, selon une grille comportant les indicateurs suivants :

N°	
sexe	
Région	
Adressé par	
Pbs énoncé	
Pbs secondaires	
rv	
tél	
suivi	
courriers	
Rv/ contacts avec	
isolement	
commentaires	

Il s'agit d'un recueil établi par moi-même comme *advocate* et comme Directrice de l'association rendant annuellement des comptes sur les activités associatives.

J'ai donc repris les dernières demandes pour faire ce travail, en faisant aussi largement appel à ce que j'ai en mémoire concernant ces demandes, ce qui bien sûr n'est pas totalement rigoureux en terme de protocole de recherche. Toutefois, j'ai essayé de me livrer à cette objectivation qui va me permettre de créer de nouvelles catégories de données que je pourrais désormais inclure à ce travail d'analyse réalisée chaque année. Il s'agit bien d'un enrichissement par l'approche de genre de la problématique rencontrée par ces personnes et de retombées pour l'action, que ce soit en terme de service rendu (SADER), que d'analyse de l'activité, ce qui me semble tout à fait stimulant.

Deux premières questions ont d'abord guidé cette recherche : en quoi le fait d'être homme ou femme influe-t-il sur les problématiques auxquelles sont confrontées les personnes ? En quoi la différence de genre modifie-t-elle les caractéristiques de la demande et les réponses apportées ?

³ Audition de l'association Advocacy-France par le Conseil National Consultatif des Droits de l'Homme, sous-commission Droits de l'Homme et évolutions de la société, Présidente : Mme Nicole Questiaux le 14 janvier 2008.

L'hypothèse était donc que les hommes et les femmes, bien que confrontés à des difficultés sociales et à des processus discriminant assez semblables, n'avaient peut-être pas les mêmes façons à la fois d'y être confronté et d'y répondre. Les problèmes et les ressources des unes et des autres pour y faire face ne seraient pas seulement dues à des caractéristiques liées à leur personnalité et influencées par leur positionnement social, mais aussi, il serait du à la manière dont ils sont « pensés » homme ou femme, dans une société donnée.

Les résultats

Cette recherche s'est d'abord attachée aux problématiques auxquelles sont confrontées les personnes à partir de l'ensemble des appels reçu de janvier à mai 2008. Nous avons répertorié six problématiques :

L'isolement et les relations familiales

La majorité des personnes qui appellent, hommes ou femmes, sont des personnes seules. Les hommes sont le plus souvent en situation d'isolement, de rupture familiale complète, tandis que les femmes gardent des relations familiales qui s'avèrent problématiques et sont sources de conflits (5 femmes pour un homme), par exemple sous forme d'ingérence des familles, voire des voisins qui se mêlent de leur vie (2).

Majoritairement les problèmes de divorce concernent les femmes (5 femmes pour 1 homme) avec des problèmes de garde ou de droit sur les enfants (6 femmes).

Dans l'ensemble les femmes disent être confrontées à des violences physiques (1) ou symboliques, comme par exemple le discrédit, l'accusation d'incapacité de faire face aux obligations familiales (5).

Le poids de la responsabilité

Dans les appels qui concernent la famille, c'est majoritairement les mères qui appellent pour leurs enfants (3 filles/4 fils) ou leur conjoint (1), leur mère (1), ou dans un problème qui concerne le couple, par exemple le logement.(1).

La question du travail

Les hommes et les femmes sont également confrontés aux discriminations et aux problèmes de harcèlement au travail (5 hommes/ 6 femmes), mais les femmes sont plus souvent mises en invalidité (4) et les hommes envisagent plus facilement de porter plainte (2/5).

L'incapacité à gérer sa vie et à travailler

Pour les femmes seules, de nombreuses demandes concernent un recours dans des procédures de mise sous curatelle : environ 12 femmes pour 4 hommes. Y aurait-il un a priori considérant que les femmes ont besoin de protection et que leur capacité de gestion est moindre ? En fait, dans ces demandes, on observe qu'il s'agit assez rarement de dette mais plutôt de choix pouvant être

considérés comme dangereux pour une personne jugée fragile : choix d'un copain pouvant « profiter » d'elle, décision de se marier, refus d'entreprendre une démarche (acceptation d'héritage, d'un accord de divorce), déménagement, création d'entreprise, incapacité à faire des démarches administratives, expulsion. Il serait intéressant de savoir si les constats que nous venons de faire se retrouvent au niveau général des décisions de mise sous protection. Nous faisons l'hypothèse qu'une analyse par l'approche de genre reste à faire dans cette question.

Les hommes sont nettement plus concernés par les recours aux décisions de la MDPH⁴, 11 hommes pour 3 femmes. Les hommes ont-ils plus de difficulté à faire reconnaître leur handicap et l'incapacité de travailler ? Dans ces deux problématiques, nous trouvons des stéréotypes concernant les hommes et les femmes : elles ayant besoin de protection et pouvant être sans travail, assistées, eux devant s'insérer par le travail.

Relations à l'hôpital et aux soins

Les hommes sont les plus concernés par les mesures d'hospitalisation sous contrainte (5) alors que les femmes appellent pour des difficultés rencontrées dans la poursuite des soins (relations aux soignants, traitement). Lorsqu'il s'agit d'un appel d'une mère pour son enfant, ce sont les relations au médecin psychiatre et à l'administration qui sont en question.

L'accès aux droits

Hommes et femmes appellent pour connaître leurs droits. Les hommes sont assez souvent aux prises avec la justice (amendes, papiers, plaintes, recours hospitalisation), les femmes demandent des renseignements sociaux (lieux de prise en charge, droits à prestations, invalidité, droit de la famille). Les hommes sont dans des demandes ponctuelles, tandis que les femmes sont plus en demande d'une relation de soutien, d'encouragements. Il ne faut pas négliger que la personne qui répond est une femme provoquant, sans doute, un effet sur la manière dont se noue la relation, les façons d'établir une complicité, d'intéresser à son problème et tout simplement de parler de soi lorsqu'on est une femme ou un homme s'adressant comme demandeur à une femme. Sans doute la formulation des attentes, comme les présentations de soi seraient ainsi à analysées plus finement que ce qui a pu être réalisé dans le cadre modeste de cette recherche.

Signalons que, contrairement aux idées reçues, les femmes, comme les hommes, sont confrontées aux problèmes de perte du logement : 4 femmes sont en attente d'une expulsion, dont une en CHRS⁵ avec un enfant, sans possibilité de relogement, pour 3 hommes SDF⁶, en hébergement d'urgence.

Ensuite, il s'agissait d'analyser les réponses apportées à partir des demandes significatives ayant données lieu à exemplarité dans le cadre du travail de

4 Maison Départementale des Personnes Handicapées

5 CHRS : Centre d'hébergement et de Réinsertion Sociale.

6 SDF : Sans Domicile Fixe.

l'association Advocacy France. Elles sont répertoriées sous trois grands thèmes :

Accepter l'aide

Au-delà de la première formulation de la demande, le soutien apporté par l'*advocate* est souvent une possibilité de relire la situation dans laquelle la personne se trouve. Un préalable est donc, pour qu'un travail s'engage, l'établissement d'une relation de confiance. Les personnes doivent alors comprendre ce qu'est le rôle de l'*advocate*, ce qu'elles peuvent attendre de cette aide. Devant cet inconnu du rôle, les personnes ont tendance à se référer à d'autres modèles d'aide aux personnes disponibles dans la société. Ainsi, selon le modèle pris en référence, on peut décrire une série de positionnements et d'attente de rôles en interaction qu'il faudra que l'*advocate* « déjoue » pour remplir sa fonction.

Deux modèles d'intervention, le modèle du service social et celui de l'avocat, sont les représentations socialement disponibles pour aborder la personne *advocate* et ils sont prégnants dans les attentes des hommes comme des femmes. Les hommes ont souvent eu des difficultés d'accès au service social, alors que les femmes ont plus souvent contact avec ces services. Les uns et les autres ont donc des expériences plus ou moins satisfaisantes. Les femmes sont en général plus critiques avec le service social, qu'elles ont expérimenté, tout en cherchant parfois la « super » assistante sociale. C'est-à-dire que, beaucoup d'entre elles demandent un service en plus de la demande initiale – par exemple, l'envoi de courrier administratif, le coup de téléphone aux services, ce qui demande de toujours recadrer l'intervention de l'*advocate* qui, de part son engagement au côté de la personne, ne fait pas à la place de la personne. Certaines personnes sont donc déçues de ne pouvoir « confier » leur dossier. Les exemples d'échecs de la relation, à partir d'un amalgame entre le rôle attendu de l'assistante sociale et celui de l'*advocate*, concernent des femmes (4).

Dans les demandes concernant le recours, la plainte, c'est plutôt l'avocat qui est recherché, avec une méconnaissance du rôle réel de l'avocat et des procédures judiciaires. La demande de justice et de réparation excède le droit. Je ne vois pas ici beaucoup de différence entre les hommes et les femmes.

Dans le cas de malentendu sur le rôle de l'*advocate*, on constate que les hommes et les femmes concernées se débattent dans des dossiers de contestation d'une hospitalisation ou d'une décision administrative, en général les faits sont en lien avec une problématique complexe, qui n'ont pas été qualifiés dans une procédure légale. Ils et elles ont fait appel à un avocat qui, selon eux, n'a pas fait de travail ou s'est dessaisi du dossier. Ils et elles ont en général des documents relatifs à plusieurs années de procédures et les transportent avec elles. Pourtant, souvent les femmes souhaitent donner le dossier à quelqu'un qui prenne le relais, tandis que les hommes sont réticents à le confier. Dans les deux cas, les propositions de travail en commun ne leur conviennent pas. Là encore, à situations égales, les hommes gardent plus souvent un lien avec l'association (4), voir mènent un combat solitaire tout en étant dans le collectif (2), alors que les femmes partent à la recherche d'autres solutions (3).

L'accompagnement

Le soutien apporté par l'*advocate* consiste très souvent à accompagner les personnes dans des démarches (soutien pour obtenir un rendez-vous et « être aux côtés » de la personne lors de ce rendez-vous) : cette présence permet de donner de la force aux personnes et, en étant témoin de la rencontre, de donner du poids et de la crédibilité à leur parole.

Les réponses en terme d'accompagnement pour un rendez-vous avec un juge, le plus souvent le juge des tutelles, sont plus nombreuses pour les femmes que pour les hommes. En corrélation sans doute avec notre constat précédent sur la nature des problématiques qui les amènent à rencontrer ce juge. En effet, pour les femmes, lorsqu'il s'agit d'une problématique de mise sous mesure de protection, il ne s'agit pas de démontrer une capacité de gestion de ses biens, mais bien souvent de la gestion de ses choix de vie. Le sentiment de difficulté à se faire entendre est partagé par les hommes et les femmes, mais il se traduit pour les femmes plus souvent en demande d'accompagnement.

Démontrer les capacités à autonomie

Le soutien apporté par l'*advocate* est souvent d'aider les personnes à construire et soutenir des arguments montrant leur capacité à vivre de manières autonomes, à faire admettre des choix de vie ou des décisions par les services sociaux ou médicaux, l'entourage, les curateurs et les juges, etc. Les arguments sont, en partie, construits en fonction de ce que l'on croit être, par expérience, les représentations de l'interlocuteur. Le type d'argumentaires nécessaires pour convaincre de ses capacités de vivre de façon autonome, à l'extérieur de l'hôpital, est différent suivant que l'on est un homme ou une femme, ainsi on peut faire les constats suivants à partir de divers exemples :

L'hospitalisation avec maintien en permission

En règle générale, hommes et femmes sont souvent maintenus dans un statut d'hospitalisation sous contrainte avec maintien en permission d'essai sur quelque fois plusieurs années pour imposer un traitement. Si l'état de santé est stabilisé, pour en sortir les hommes doivent faire valoir leur non-dangerosité, la reprise possible d'activités, un entourage social.

Monsieur J. a été hospitalisé en Hospitalisation d'Office⁷ pour avoir harcelé au téléphone une femme (sans agression physique). Monsieur J est hospitalisé pendant un an, puis il est maintenu en sortie d'essai sous H.O. pendant 3 ans. Il suit son traitement et une psychothérapie. Comédien, il aimerait faire des castings, mais sous H.O., il se sent prisonnier, diminué, en sursis. Il ne parle que de cela. Avec l'association Advocacy, il fait la preuve de sa capacité à revivre (monter une pièce de théâtre). Il lui faudra attendre encore dix-huit mois, suite à une expertise demandée par son médecin, pour être, enfin, libre. (Paris).

⁷ H.O. : Hospitalisation d'Office, définie dans la loi du 30 juin 1990 sur l'hospitalisation sans consentement.

Pour les femmes, il est nécessaire de faire valoir des relations non conflictuelles avec la famille et l'entourage :

Une femme est maintenue en sortie d'essai sous HDT⁸ depuis huit ans. Le médecin lui impose un traitement retard, dont elle se plaint de ressentir de nombreux effets secondaires. Madame X ne refuse pas les soins et n'est jamais passée à un acte suicidaire ou menaçant. Les hospitalisations demandées par sa famille se déroulent toujours dans un climat de violence (par exemple : bris de sa porte) alors qu'elle ne refuse pas d'ouvrir et de discuter. Lors du rendez-vous avec la Commission de Conciliation de l'hôpital, le psychiatre furieux considère que le traitement qu'il donne est sans appel, mais depuis Madame X vit sous la menace de la suppression de ses permissions et d'une ré-hospitalisation sanction (Région Parisienne).

Pour les mesures de protection

De nombreuses situations dans lesquelles se débattent les femmes sont compliquées du fait d'une décision initiale de mise sous curatelle soit sur l'initiative des équipes soignantes, soit à leur propre demande après discussion avec les équipes soignantes. Cela semble cohérent avec notre constat sur les demandes de recours signalées en 2008. Il n'est pas rare de voir des femmes confrontées à des multiples mises sous curatelle (tour à tour levée de la mesure puis plusieurs années après redemandes d'une mesure de protection).

Il semble exister un *a priori* : les femmes sont jugées naturellement plus pragmatiques, adaptées, pratiques et sensées être en mesure de gérer les affaires courantes (les leurs et celle de la famille). Si elles n'assument pas ces fonctions, elles sont jugées incapables pour tous les aspects de leur vie personnelle et notamment les décisions à prendre. À conditions égales pour un homme, la maladie et le fait d'être seul n'entraînent la mise sous curatelle qu'en cas de dette, ou de difficulté dans l'exécution d'une tâche, comme régler un héritage ou gérer un patrimoine. Prenons deux exemples pour illustrer ces constats :

A Montmorency, le cas de ce jeune homme, sous curatelle, qui nous explique que lorsqu'il dit que ses comptes sont faux et qu'il ne trouve pas trace de ses économies, il n'est pas cru par le juge. En regardant de près le dossier, l'intervention de l'association Advocacy fait découvrir un réel détournement d'argent et conduit le juge à interpellier le procureur de la République.

À Paris, dans ce couple, Madame est vécue et occupe la place d'organisatrice de la famille, elle est mise sous curatelle depuis très longtemps et donc lorsque le couple se marie l'homme, certes handicapé, est lui aussi mis sous curatelle. Autre situation, une femme mariée à un homme en situation de handicap « ne compte pas » pour modifier la représentation de femme « seule » donc fragile : elle n'arrive pas à faire lever sa curatelle. De fait, toute la famille est sous curatelle. Ici, c'est l'homme handicapé qui est jugé incapable d'assurer ce qui est attendu d'un mari et d'un père.

⁸ H.D.T : Hospitalisation à la Demande d'un Tiers (Loi du 30 juin 1990).

Dans les cas de divorce :

Dans une situation de divorce conflictuel, une jeune femme, perturbée demande un soutien et est hospitalisée quelques jours en psychiatrie. Le juge des enfants prend le parti du parent jugé solide, le père, et oppose depuis 2 ans ces quelques jours d'hospitalisation refusant à cette mère la possibilité de voir seule sa fille de 8 ans et cela bien que le psychiatre traitant atteste de sa stabilité et qu'elle ait un travail et un logement. (Paris)

En conclusion

On peut dire que la stigmatisation des personnes en souffrance psychique, notamment lorsqu'elles ont été hospitalisées en psychiatrie est la même qu'il s'agisse d'homme ou de femmes, mais semble-t-il, sous réserve des situations inventoriées, les formes en sont différentes et épousent des *a priori* construits sur les rapports de genre dans la société : ce qui est attribué à ce que doit être et faire une femme et un homme, la manière dont on se représente leur place et leur rôle sociaux. Nous baignons tous dans une culture commune faite de normes pré-construites et de stéréotypes structurant nos représentations⁹. Il y a donc matière à « déconstruire » ces représentations qui structurent à la fois les perspectives d'être et d'action des personnes qui font une demande, celles des acteurs de la société sur lesquels il faut agir, et l'*advocate*, elle-même qui entreprend d'accompagner les personnes en demande.

Dans les limites de cette recherche, il faudrait sans doute s'interroger sur l'interaction entre *advocate* et personnes demandeuses : en quoi le fait d'être homme ou femme influe sur cette interaction, la façon dont s'instaure la relation et les conséquences pour l'intervention ?

Ce propos me semble montrer que la maladie ou le handicap psychique serait vu par le corps professionnel soignant, juridique ou social, comme une altération aux capacités d'être femme ou homme, selon les rôles sociaux attendus de l'un ou de l'autre. Les traitements, mesures juridiques et sociales, loin de compenser cette altération, seraient plus souvent des formes d'injonctions normatives, d'où le sentiment de sanctions ou des punitions ressenties par les personnes concernées. Plus la personne serait jugée « fragile » ou « déviante », plus pèserait l'interdit de vivre ses choix de vie en dehors de « ce qui est convenu » et attendu de la part d'un homme ou d'une femme. Ainsi, plus les personnes sont jugées en conformité avec la norme, plus s'offre à elles la possibilité de se présenter dans un écart à la norme attendue, alors que les personnes vues à travers une possible déviance ne peuvent se permettre cette fantaisie sans risque de confirmer leur étiquette et d'en subir les conséquences sociales¹⁰.

⁹ Alfred Schutz. *Le Chercheur et le quotidien*, Paris, Méridiens Klincksieck, 1987.

¹⁰ M. Bolognini et Y. Prêteur, dir., *Estime de soi, Perspectives développementales*, Lausanne, Delachaux et Niestlé, 1998, p. 160.

S'il existe une alternative, c'est une alternative collective qui consisterait à prendre conscience de la construction de nos représentations, puis à imposer une nouvelle façon d'être et d'agir¹¹.

En optant pour un référentiel autre, en somme une *épistémé* différente, pour légitimer une nouvelle définition de soi, les personnes étiquetées peuvent échapper à la confrontation. Par exemple sortir du modèle médical, positiviste, de la maladie pour une approche psycho-sociale de la santé met en doute la définition des diagnostics et des savoirs sur autrui produit par l'institution. A quelles conditions, les membres de groupes désavantagés peuvent-ils se mobiliser afin d'amener un changement social ? L'élément critique à la base de ce type de mouvement social serait la recherche d'une identité groupale positive. Ce serait à partir de cette quête identitaire que les groupes sociaux désavantagés en viendraient à revendiquer une répartition plus juste des ressources entre les groupes, à condition que ce groupe rejette ce qu'il a accepté précédemment et de façon consensuelle, c'est-à-dire son image négative et avec elle le *statu quo*¹². Il s'agit de rendre problématiques, de mettre à mal le sentiment d'évidence, le fait que les choses seraient « naturellement » ce qu'elles sont, pour déclencher le processus d'enquête, où la poursuite de l'action ou de l'interaction réclame de nouvelles façons de poser les problèmes¹³, mettant en question la reproduction sociale des places de chacun. Notre recherche ne permet pas d'aller au-delà de ces questionnements.

Les rapports de pouvoir et de domination ne sont pas à penser uniquement en terme de verticalité, de domination sous forme binaire, mais bien dans la négociation entre acteurs d'un pouvoir agir, sans cesse remis en jeu dans les espaces publics et institutionnels, où chacun a besoin de l'autre pour imposer sa volonté d'exister, condamné à un vivre ensemble fondamental¹⁴.

Martine Dutoit, Directrice d'Advocacy France, Présidente de 2IRA, Institut International de Recherche-action, DEA Sciences de l'Education, thèse en cours au CNAM, CRF, formation d'adultes.

¹¹ Judith Butler, *Troubles dans le genre. Le féminisme et la subversion de l'identité*, traduit de l'anglais par Cynthia Kraus, Paris, La Découverte, 2006.

¹² Laurent Licata, « La théorie de l'identité sociale et la théorie de l'auto-catégorisation : le Soi, le groupe et le changement social, *Revue électronique de Psychologie Sociale*, 2007, n° 1, p. 19-33

¹³ John Dewey, *Logique : la théorie de l'enquête*, Paris, Presses universitaires de France, 1993, p 166- 185.

¹⁴ Hannah Arendt, *La Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1961.

ÊTRE MÈRE AUTREMENT

Par Maudy Piot

Si nous parlons aujourd'hui du thème « être mère autrement », c'est en référence à un livre publié en 2006 par l'association « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir », dont je suis la présidente. Ce livre fait suite à une conférence du professeur Jacquard qui traitait de cette question. Il regroupe des publications touchant à la problématique de la maternité et du handicap.

Nous nous sommes souvent posé la question de la maternité et de la femme handicapée, au vu des interrogations, des expériences des unes et des autres. Nous sommes une association de femmes, la plupart en situation de handicap, singulières, différentes par la marque, la trace laissée sur notre corps. Nous sommes aussi des femmes valides, mères d'enfants en situation de handicap. Le hasard de la vie nous a fait croiser le handicap. Je cite la quatrième de couverture :

Qui es-tu toi, femme, qui t'autorise à donner naissance à un enfant ? Toi, porteuse de différence, toi dont le corps n'est pas conforme à la norme, toi dont la maladie génétique est transmissible. De quel droit vas-tu encombrer la société d'un enfant difforme, monstrueux ? Enceinte, dois-tu garder l'enfant que tu portes ?

Toutes ces questions, tout ce qui est écrit dans la presse concernant le handicap, la transmission, les positions prises, nous ont interpellées et nous avons décidé d'en débattre.

Ce n'est pas chose facile de parler de cette problématique du droit à la maternité, des risques encourus. L'angoisse, par petites touches successives, s'est installée, jetant le doute sur le bien fondé de cette rencontre avec vous aujourd'hui. Avions-nous le droit d'aborder un tel sujet, de remuer la boue du non dit, du connu, de l'inconnu ? Devant les prises de positions radicales, devant le questionnement des unes et des autres, j'ai hésité à venir partager avec vous tous ces questionnements. Mais dans le fond n'est-ce pas le moment idéal de profiter de cette journée organisée avec des femmes, rencontrant des femmes, pour parler de la Femme dans son désir d'être Mère...

Notre association accueille des femmes en situation de handicap quelle que soit leur singularité. C'est-à-dire que toutes les formes de handicaps sont présentes : des femmes en situation de handicap moteur, sensoriel, psychique, grands brûlés, personnes de petite taille, personnes atteintes de maladies rares ou orphelines. Toutes ces singularités, toutes ces diversités sont une richesse extraordinaire et nous permettent de pousser aussi loin que possible notre questionnement sur ce sujet.

Comme vous le savez et le voyez tous les jours à la télévision, dans les journaux, dans la publicité, la femme est trop souvent discriminée, mise à une place inférieure, dévalorisée, humiliée, rejetée, etc. Et lorsque l'on est porteur

d'un handicap, d'une singularité, on est doublement discriminée, rejetée, montrée du doigt.

Une question se pose : sommes-nous seulement des femmes handicapées, réduites par le contexte à notre seul handicap ? Le handicap rendrait-il impossible toute forme de vie sociale, normale, libre ? Le handicap interdirait-il le désir d'enfanter, d'être mère ? Nous savons que l'imaginaire, renforcé par la réalité, renvoie le handicap à l'incapacité de « faire », de travailler, d'enfanter. Ce que je veux affirmer et défendre c'est qu'il faut sortir de ces représentations caduques et comprendre que la personne handicapée est autrement capable de réaliser, de vivre sa vie. Le handicap n'est pas l'identité de la personne handicapée. Le handicap est dû au hasard de la vie. L'identité de la femme handicapée est son être de femme citoyenne, le handicap est une résultante de facteurs intrinsèques ou extrinsèques. Être autrement capable signifie que chacune et chacun va inventer son mode de vie, va suppléer à sa façon singulière aux difficultés des actes de la vie quotidienne, que chacun va inventer, imaginer comment s'y prendre pour accomplir ce qui fait sa vie de chaque jour.

Ce ne sera pas sans doute ce que l'autre avait prévu ou décidé pour la personne différente. Ce sera de l'imprévu, de l'imagination, de l'invention, qui pourront déconcerter le tout venant, mais l'acte sera accompli et les résultats seront là. Être autrement capable, c'est vivre avec ses capacités mises à l'épreuve de la réussite. La personne handicapée, avec ses moyens et une aide adéquate, est autrement capable, tout simplement.

La femme handicapée, à partir du moment où elle s'affirme femme citoyenne à part entière, où le handicap n'est plus son identité, peut s'affirmer comme Femme, Mère, Travailleuse, Militante. Le handicap est là comme une diversité supplémentaire qui va d'une part enrichir la femme handicapée du fait de sa citoyenneté singulière et qui va, du fait même de cette différence, enrichir la société.

Je reprends une citation du Professeur Albert Jacquard :

En effet, depuis quatre milliards d'années que l'univers est là, beaucoup de choses se sont produites. De temps en temps, des objets qui étaient simples s'agglutinent et deviennent des objets un peu plus riches, et chaque fois, il y a une augmentation de la performance des êtres.

On a compris à quel point nous n'étions pas dans un univers stable, mais un univers qui s'enrichit, qui devient de plus en plus capable et qui ne peut le faire qu'au prix d'une complexité croissante : le fait qu'un objet est fait de beaucoup d'éléments divers en interaction. Sur la terre, ça a été accéléré par la présence de l'eau liquide. Peu à peu, il y a eu sur la terre des objets nouveaux, donc inédits, donc souvent considérés comme ratés, car ils étaient différents de la norme. On les considérait comme autres et donc moins bien. Quand on s'éloigne de la norme, on devient un objet plus complexe. La notion de norme est malheureusement très répandue et fait des ravages.

La norme veut que lorsque l'on met un enfant au monde il doit être parfait, sans « défaut » physique ou mental ! L'enfant né du désir de la rencontre d'une femme et d'un homme ne peut naître que beau, complet, magnifique. Pourtant quand on écoute les femmes enceintes, on entend de multiples fantasmes, plus terribles les uns que les autres. L'imaginaire déferle ; on dirait que les femmes enceintes doivent passer par ces rêves, éveillés ou non, pour donner naissance, enfin, à un *enfant normal*. La monstruosité est là, martelant l'imaginaire de ces mères, jeunes ou moins jeunes. C'est une peur qui les tenaille. C'est une angoisse qui les habite, qui les hante. Pourquoi ces représentations terribles, je dis bien terribles, car toute différence, toute singularité, entraîne l'angoisse, le rejet, la mort (comme dans un « ailleurs » si proche, les *enfants sorcières*, comme dans l'antiquité on exposait les enfants difformes, signes de malheur ; on les tuait, on les faisait disparaître ?

L'enfant, cet être merveilleux, doit naître parfait. La responsabilité du mal-né était imputée à la mère, c'était elle la coupable, c'était elle qui avait péché. Une fois encore c'est la Femme, la Mère, la responsable.

Aujourd'hui, où en sommes nous ? Lorsqu'une femme handicapée désire être mère, elle se heurte à de nombreux obstacles. Par contre lorsqu'un homme handicapé, émet le désir d'être père, il est rarissime qu'on lui rétorque : « Tu ne vas pas mettre un enfant au monde, tu vas lui donner ta difformité, ta cécité, ta tare, etc. »

Dans les rencontres que nous avons faites, dans les échanges que nous avons eus, nous n'avons jamais rencontré ce genre de discrimination s'adressant au sexe masculin. Les hommes interrogés nous ont dit que jamais ils n'avaient été en butte à ce genre de discours. Le plus souvent, leur environnement était heureux pour eux. Cette discrimination renvoie à la représentation ancestrale de la femme pécheresse, de la femme qui a commis le mal, qui a fait chuter l'homme. Peut-on parler d'un fantasme collectif dans lequel la femme est à l'origine du désordre et nuit à la société ? On lui attribue des pouvoirs invraisemblables, mais trop souvent du côté maléfique.

Dans l'Antiquité grecque, le statut des femmes était peu enviable, leur image était très négative. Misogynie et machisme caractérisaient cette société. Le poète Palladas a écrit ce charmant compliment : « Le mariage ne rend l'homme heureux que deux fois dans sa vie : le jour où il met sa femme dans son lit, et celui où il la met dans sa tombe ».

Dans le monde romain, leur sort n'est guère plus enviable. Le droit romain, bâti en plusieurs siècles dans une société fondée sur l'esclavage, où le pouvoir est concentré entre les mains des hommes jouissant de la citoyenneté romaine, fait de la femme la propriété du père de famille puis de l'époux qui ont sur elle droit de vie et de mort.

Je ne vais pas m'étendre sur les différentes époques qui considéraient la Femme comme moins que rien ! Pourtant la femme a pour mission d'enfanter, d'élever les enfants, de s'occuper du ménage et des travaux qui ne sont pas dignes des hommes ! Elle est « faible » par nature, du fait notamment de ses « pertes » (règles, lait). L'image a survécu... De plus, il faut savoir que la

division du travail est dominée par le fait que seules les femmes enfantent. Elles sont donc reléguées aux tâches domestiques. Nous aurions pu espérer que l'évolution des sociétés fasse évoluer l'image de la femme. Ce n'est pas vraiment le cas.

Un rappel de ce qui se passe en Chine aujourd'hui pour finir d'illustrer mon propos. Les familles chinoises ont « droit » à l'enfant unique. Si l'enfant premier-né est une fille, beaucoup de parents chinois veulent faire disparaître cette fille afin de pouvoir mettre au monde un garçon. La petite fille sera soit étouffée, soit on la laissera mourir de faim, soit on ne lui prodiguera aucun soin et elle finira par mourir. Qui fait-on disparaître ? Qui évince-t-on ? Qui fait-on souffrir jusqu'à la mort ? C'est la Fille. La petite fille est-elle une Personne ? Cette enfant porteuse des organes féminins est ressentie comme inférieure, sans valeur, sans importance, on peut donc la supprimer, la tuer.

Les représentations traditionnelles subsistent : l'homme est porteur du phallus, du savoir, de l'autorité ; l'homme est supérieur. La femme, dans l'imaginaire, est toujours porteuse du manque, donc inférieure, soumise. C'est sans doute pour cela que nous voulons montrer, démontrer, élaborer, nous voulons penser, réfléchir, nous voulons écrire pour mettre en mots, pour être entendues, pour changer cette représentation primaire, ce mythe de la femme issue de la côte d'Adam, de la femme qui n'est que manque.

Ce n'est pas la différence anatomique des deux sexes qui a engendré toutes ces constructions autour de la femme molle, humide et froide, et de l'homme sec, dur et chaud (médecine grecque). Que représente la femme pour que, depuis la nuit des temps, l'homme ait besoin d'affirmer qu'elle n'est rien, que lui est tout ?

Quand la femme est porteuse de singularité, de différence physique, corporelle, mentale ou psychique, les choses sont encore plus difficiles. La femme, alors, ne rentre plus dans la norme, elle n'est plus conforme aux désirs de l'autre, elle inquiète, elle devient l'étrangère ; elle n'est plus désirable, elle est suspecte (voir l'inquiétante étrangeté chez Freud).

Le paradoxe auquel les femmes sont confrontées est cette oscillation entre la femme parfaite, belle, sexy, etc., idéalisation de l'image corporelle, et cette insupportable image du corps abîmé ou de l'esprit défaillant lorsque la femme est handicapée. L'horreur de la représentation du corps abîmé de la femme, qui attise l'homme dans son mal-être de mâle viril. Image abîmée, déformée, qui renvoie au manque de la femme, au raté de sa condition.

La femme handicapée, dépossédée de son image idéale, va représenter une forme hors norme, une monstruosité. Cette singularité, cette différence, va engendrer de l'angoisse, de la peur, de l'agressivité, du rejet. La femme handicapée dérange, car, encore une fois, une mère handicapée ne peut, dans la représentation sociale, mettre au monde un enfant entier. C'est renforcé, comme je le disais, par les fantasmes inhérents à toute femme enceinte. Cette femme handicapée, difforme, suscite chez les autres une envie de fuite, de mort : « Tout sauf ça ! »

Que renferme ce « ça », ce que chacun de nous porte en soi, la mort, le laid, le difforme, l'exclusion ? Oser se montrer avec un ventre rond quand la nature a rendu la femme monstrueuse, sans bras, sans jambes, sans yeux, sans intelligence, sans retenue...

Je voudrais vous faire partager quelques réflexions rapportées par des femmes handicapées enceintes. Le plus souvent il leur est dit : « Tu ne vas quand même pas mettre au monde un enfant handicapé, ton handicap suffit, la société n'a pas besoin d'un handicapé de plus ! » Ou : « Ma pauvre dame, vous n'allez pas le garder, c'est si dur le handicap, je vous plains, je ne voudrais pas être à votre place ! » Ces remarques peuvent émaner de la famille : parents, frère ou sœur, ou des voisins ; parfois du corps médical.

Comment peut-on être mère autrement, oui, avoir le droit d'être mère, de garder ou non l'enfant que l'on porte ? Se poser les bonnes questions, échanger, réfléchir, comprendre, prendre toutes les décisions à deux, c'est dire que c'est le couple qui décide de garder ou non l'enfant porteur d'une différence après en avoir discuté avec le médecin.

Des mères handicapées donnent la vie à des enfants exempts de toute malformation. Des mères dites « normales » peuvent mettre au monde des enfants handicapés.

A qui appartient le choix de la vie ? Plusieurs courants s'affrontent : garder l'enfant pas comme les autres, avorter, faire disparaître celui qui engendre la différence, celui qui crie au monde sa singularité. Le débat n'est pas facile, il prend chacune et chacun dans sa représentation de la vie, la pulsion de vie vient se heurter à la pulsion de mort. Choisir de garder ou de ne pas garder l'enfant en gestation appartient à ceux qui l'ont conçu, à celles et ceux qui dans un acte d'amour ont désiré ce petit d'homme. C'est aux parents de décider ; ils ont besoin d'accompagnement, besoin de comprendre de quoi peut être atteint leur enfant. Le corps médical a le devoir d'informer, de soutenir, de préparer les parents quel que soit leur choix. L'enfant handicapé est une richesse pour tous, mais il faut vivre chaque jour le quotidien souvent difficile, mis à part la joie et l'amour qu'il donne.

Se pose également le problème de la souffrance, celle de l'enfant, celle des parents. Comme vous le verrez dans l'un des témoignages du livre, Fabienne nous dit avec vérité et simplicité qu'elle préfère ne pas tenter le diable.

Le choix de la vie, est-ce la bonne question ? Certaines mamans racontent qu'au tout début de la grossesse, à la première consultation gynécologique, le médecin insiste lourdement en leur posant plusieurs fois la question de leur handicap : « Etes vous vraiment sûr que vous voulez le garder, sûr de vouloir garder cet enfant ? Vous savez, il est possible que vous accouchiez d'un enfant handicapé. C'est difficile le handicap... Si c'était moi, j'avorterais. Je vous conseille l'avortement, surtout si votre handicap est dû à une maladie génétique. On maîtrise très mal la génétique. Mais ne vous inquiétez pas, nous allons faire tous les examens ». L'autre extrême : « Vous avez tellement de chance d'être enceinte avec votre handicap, gardez l'enfant et nous verrons

bien ». Ce qui est scandaleux, c'est le manque de respect de la femme enceinte. Trop souvent le praticien n'écoute pas la personne qui est là en face de lui, il décide pour elle. Il ne se pose pas la question du désir du couple. Qui choisit ? Le praticien aurait-il tout pouvoir ?

Les femmes handicapées enceintes se sentent d'autant plus vulnérables et fragiles du fait de leur singularité. Elles ont l'impression que, souvent, le praticien ne les voit que comme « handicapée » et ne les considère pas d'abord comme une femme à part entière, femme désirante, capable de prendre des décisions, de s'informer ; il ne tient pas compte de la liberté de choix de l'autre. Il réduit la femme handicapée à son seul handicap.

Trop souvent on considère la femme handicapée comme infantile, n'ayant pas réfléchi à son désir de grossesse (on exige plus des personnes handicapées que de tout autre femme lambda) : « Elle désire un enfant, c'est son côté maternel » ou bien : « C'est sans doute un accident ! » et on ajoute, « Vous n'allez pas le garder ».

Une fois le désir d'enfant énoncé et que la grossesse est en cours, comment va être suivie cette mère ? Comment va-t-elle trouver des services gynécologiques accessibles ? Quelle maternité va pouvoir accueillir une femme singulière ?

Les femmes de petite taille, les femmes sans bras ni jambes, les femmes aveugles, les femmes myopathes, nous ont dit :

On ne trouve pas de service adapté pour nous recevoir, il n'y a rien, on n'existe pas. Nous ne trouvons pas de maternité accessible, nous ne trouvons pas de lieu où l'accessibilité soit suffisante pour que notre corps soit bien quand on va nous examiner. Que le médecin soit suffisamment clair dans ses propos, qu'il puisse nous dire si nous pouvons prétendre à une grossesse, qu'il nous explique les risques si besoin, qu'il tienne compte de notre différence sans jamais oublier que nous sommes d'abord une femme.

Effectivement, à l'heure d'aujourd'hui il n'existe quasiment pas de services gynécologiques accessibles en service hospitalier, encore moins en privé, et ne parlons pas des maternités. Les femmes de petite taille accouchent par terre. Les femmes handicapées motrices trouvent très difficilement des maternités adaptées. Le personnel soignant n'est pas formé à recevoir, à accompagner une femme singulière, une femme différente.

Ou bien la femme handicapée a la chance de rencontrer une équipe ouverte et inventive et les choses se passeront bien, ou bien elle tombe sur une équipe terrorisée par le handicap et les choses sont alors bien difficiles. Allant du rejet, du mépris, à la culpabilité, accusant la mère handicapée d'irresponsabilité, de méconnaissance, « comment oser accoucher quand on est handicapée ? »

Ce n'est pas à l'homme que l'on adresse ce reproche. Est-ce dû au fait que c'est la femme qui porte l'enfant et qui le met au monde ? Et que c'est elle de ce fait qui transmet le mal ? Ces attitudes ne sont pas rationnelles, elles sont

induites par l'image dévalorisante de la femme, par l'émotion que suscite la différence, par les représentations de la femme enceinte, habitacle de l'enfant durant neuf mois. La femme, être unique, capable de porter l'enfant, d'enfanter, se distingue par cette singularité, par cet acte extraordinaire. Acte de naissance qui renvoie à l'inconnu, même si aujourd'hui la science progresse. Acte mystérieux, moment de vie où l'enfant et la mère ne se quittent pas durant neuf mois. Parcours de neuf mois dont l'homme est exclu physiquement. Sa présence est indispensable au moment de la création, puis il est le grand absent. La femme devrait-elle payer l'intensité de ce rapport avec son bébé ? Quand le petit d'homme vient à naître, les femmes handicapées veulent dire haut et fort qu'elles sont autrement capables de s'en occuper, de l'élever, de le mater, de l'accompagner dans les actes de la vie quotidienne. Les femmes singulières prennent leur responsabilité vis-à-vis de leur enfant, l'éduquent et l'amènent à maturité. Une maman autrement capable va accomplir les gestes qui lui sont propres, elle va inventer les moyens qui lui permettent de s'occuper de son enfant, elle anticipe, elle imagine, à sa façon de mère aimante, elle donne à son enfant tout ce dont il a besoin. La manière de faire sera différente de celle de la maman sans singularité, mais qu'importe, si l'harmonie et le bien être de l'enfant sont là.

Les mères autrement capables font preuve de mille inventions pour soigner leur enfant, pour le nourrir, pour jouer avec lui, pour lui raconter des histoires. On n'a pas besoin d'y voir pour élever son enfant, les astuces de l'amour et de la tendresse y suppléent largement.

Ce qui pèse sur les mamans en situation de handicap, c'est le regard de l'Autre. Quand on n'est pas dans la norme définie par la société on est très vite taxé d'incapacité, d'imprudence. Mais qui définit la norme, pourquoi celle-là serait-elle meilleure que celle-ci ? Les femmes handicapées ressentent avec violence et angoisse le regard posé sur elles, sur leurs enfants, sur leur différence. Le regard condamne. Ce que nous voulons, c'est que ce regard change, que l'on nous regarde autrement, comme nous sommes autrement capables. Nous ne voulons pas être acceptées ou intégrées. Non, nous sommes des femmes citoyennes, nous sommes intégrées de fait par notre condition de citoyenne de l'humanité.

L'enfant qui a une maman handicapée s'en débrouille fort bien. Une mère, suffisamment bonne, comme dit Winicott, donne à l'enfant l'amour dont il a besoin pour s'épanouir. L'enfant se structure dans le regard de la mère. Que voit l'enfant quand il regarde la mère : lui-même ! Ni l'absence de mains, ni la trace laissée par l'accident, ni les yeux qui ne voient plus ou peu ne dérangent l'enfant dans ce va-et-vient de tendresse.

Être mère autrement, c'est donner cet amour, cette tendresse autrement. Je vous citerai l'histoire d'Alison Lapper, jeune femme anglaise qui n'a ni bras, ni mains, ni jambes. Elle a désiré un enfant qu'elle a eu. Son entourage lui répétait qu'il fallait absolument qu'elle interrompe sa grossesse, qu'elle était folle, etc. Elle a accouché d'un joli petit garçon. Alison Lapper a touché son bébé par sa langue. Elle demandait que l'on pose son bébé sur son ventre, elle le léchait

durant des heures. Elle est folle, timbrée, ou extraordinaire. Elle a su inventer son amour. Bien sûr qu'elle a eu besoin d'un accompagnement. Et alors ? Elle a toujours travaillé en peignant par la bouche, c'est une artiste, elle s'assume, elle élève son fils. Elle a réalisé un film...

Quand la mère d'Alison avait accouché, le médecin lui avait dit : « Laissez-la mourir, c'est un monstre ! » Sa mère l'a abandonnée, le petit monstre a été mis en institution. Alison s'est battue, elle a vécu et a mis au monde son fils qui a aujourd'hui huit ans. La nature ne lui a pas donné de mains ni de bras, mais on peut être mère sans cela. Être mère, c'est en avoir le désir et reconnaître son enfant comme l'Autre par rapport à soi-même. Pour l'enfant cela n'a aucune importance que sa mère soit singulière, l'enfant se structure dans le regard d'amour que la mère lui donne, lui porte comme je le disais précédemment. Il se vit comme petit d'homme porté par l'amour de la reconnaissance mutuelle.

Notre société traîne le fantasme que la mère handicapée ne peut que rendre son enfant malheureux, qu'elle ne saura pas l'élever ou l'éduquera mal, qu'il ne sera pas aimé, qu'il ne réussira pas à l'école et, le comble, qu'il sera une charge pour la société !

Le terrible ce n'est pas le handicap, c'est l'absence d'amour.

Maudy Piot, psychanalyste. L'ouvrage coordonné par Maudy Piot, *Être mère autrement – Handicap et maternité* est publié aux Éditions de l'Harmattan, ISBN : 978-2-296-04327-5, 12,20 €. Chez votre libraire ou au siège de l'association « Femmes pour le dire, Femmes pour agir », 16 rue Émile Duclaux, 75015 Paris, fdfa.asso@free.fr, tél. : 01 45 66 63 97.

L'APPROCHE DE GENRE DANS LA DÉCONSTRUCTION SOCIALE DU HANDICAP. SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

Par Dominique Poggi

Introduction

Le handicap est une construction sociale, et les femmes en situation de handicap subissent une double discrimination. A cet égard les chiffres sont parlants :

Il y a 300 millions de femmes handicapées dans le monde.

Le taux d'alphabétisation est de 1 %.

Un quart de ces femmes ont accès au monde du travail, elles sont deux fois moins que les hommes à travailler.

Le taux de violences est trois fois plus élevé et elles ont plus de risques d'être victimes de viols que les autres femmes.

Par ailleurs, on observe des évolutions sur différents plans :

La terminologie change : invalide, infirme, personne handicapée, usagers.

On assiste à l'émergence d'associations de personnes handicapées.

Les dispositifs médico-sociaux connaissent aussi des transformations avec les lois de 2002 et de 2005.

L'association 2IRA accompagne par la recherche action à la fois des professionnels et des usagers afin de développer l'autodétermination, l'empowerment, la démocratie participative et l'inclusion ; et ce pour acquérir du pouvoir sur sa propre vie, pour être et vivre comme tout le monde, pour soutenir l'émancipation face à l'assignation.

Le projet de recherche à venir est exigeant, il demande l'implication volontaire d'hommes et de femmes reconnu-e-s handicapé-e-s dans un processus de production de savoirs inédits, pour aboutir à une déconstruction théorique et pratique de l'assignation au handicap.

Double invisibilité et transformation du regard au cours du temps

On observe un désintérêt des historiens de l'art pour le corps malade, difforme, différent, aboutissant à une invisibilité tant des femmes que des corps infirmes ; dans les recherches menées par les anthropologues sur les corps mutilés, le genre est le point absent.

Par ailleurs, le regard des artistes évolue, du XVI^e au XVIII^e siècle les difformités sont soit considérées comme un détail, soit banalisées, car alors le concept de handicap n'existe pas, ensuite les handicaps sont masqués. En tout cas, à cette époque, les regards sont bienveillants, neutres, sans moquerie car les infirmes ne sont pas exclus, ils représentent l'humanité souffrante. Ils ne sont pas la figure de l'autre, (alors que les monstres le sont et que les nains sont entre les deux.)

Mais où sont les femmes infirmes, handicapées ? Elles sont soit montrées comme de vieilles femmes soit comme des femmes seules avec enfants. On n'en voit que dans certaines peintures religieuses, et on ne connaît qu'une seule représentation d'un appareillage de femme et c'est l'image d'un miracle puisque la femme largue ses béquilles ! On doit ainsi aller chercher aux frontières de l'art pour voir des représentations de femmes différentes.

Pertinence de l'analyse genrée des pratiques sociales

L'association Advocacy, qui intervient en soutien à l'accès aux droits, a procédé à une analyse genrée des demandes de soutien et des réponses apportées.

Il apparaît que les hommes sont plus isolés, vivant plus de rupture de liens, tandis que les femmes se trouvent plus engagées dans des relations familiales qui peuvent être source de conflit voire d'ingérence.

Confronté-e-s à des discriminations et/ou à du harcèlement, les femmes sont plus souvent mises en invalidité tandis que les hommes vont plus souvent porter plainte.

Les femmes sont plus nombreuses à avoir besoin d'aide pour éviter ou pour sortir d'une curatelle/tutelle. Et ce, dans des circonstances telles que le choix d'un compagnon, la décision de se marier, de déménager, ou encore le projet d'une création d'entreprise.

On dispose de quelques données genrées, on sait par exemple que 11 hommes et seulement 3 femmes ont demandé un soutien pour effectuer un recours auprès de la maison départemental des personnes handicapées, mais à ce jour aucune étude systématique n'a été menée. Il y aurait donc lieu d'investiguer dans ce domaine.

Quelques éléments permettent de dire que l'on assiste à un renforcement des stéréotypes de genre : les hommes sont plus aux prises avec la justice tandis que les femmes sont plus en demande de droits sociaux.

On remarque aussi que les femmes sont plus souvent en contact avec les services sociaux que les hommes. Les hommes expriment plus que les femmes des demandes de justice et de réparation, ils attendent l'aide d'un avocat. Les femmes sont plus en demande d'accompagnement.

Par ailleurs, les femmes sont confrontées à de multiples mises sous curatelle dès qu'elles n'assument pas les fonctions traditionnellement dévolues aux femmes. Pour les hommes les mesures de curatelle interviennent en cas de problèmes liés à la gestion de l'argent.

Les arguments mis en avant pour soutenir une demande ne sont pas les mêmes non plus : les hommes doivent faire valoir leur non dangerosité, leur employabilité et l'existence d'un entourage ; les femmes doivent montrer qu'elles sont dans des relations non conflictuelles et en famille.

La stigmatisation est la même mais elle prend des formes différentes, elle épouse les stéréotypes de genre. Ces représentations sont à déconstruire tant chez les personnes que chez les professionnels et les associations.

Réflexion identitaire et double hors norme

L'association « Femmes pour le dire, femmes pour agir » pose la question suivante : Quelle identité veut-on ? Celle de femmes en situation de handicap ou celle de femmes citoyennes avec des capacités et des diversités qui permettent d'être autrement ? Une identité de femme, de mère, de travailleuse, de militante, d'engagée politique et non une identité définie par le seul handicap. Alors les différences peuvent enrichir la société.

La démultiplication, le cumul de situations hors norme complique la vie des femmes porteuses de diversités corporelles, physiques, psychiques : quand elles veulent être mères, elles rencontrent beaucoup d'objections, ce qui n'est pas le cas pour les hommes ; elles s'entendent dire, (par leur famille, amis, voisins) « Tu ne vas pas mettre un enfant handicapé de plus au monde ! » et à cause de cette double hors norme de femme pas conforme, on ne leur laisse pas choisir ; bien au contraire, elles sont confrontées à un processus d'infantilisation

De plus il n'y a guère de maternité accessible, ni de table gynécologique adaptée.

Au fond, la maternité de femmes en situation de handicap augmente l'angoisse sociale face à une vie qui ne sera pas dans les normes, un lien est établi entre femme, difformité, péché, mauvais sort ; la différence des femmes dérange, elle est synonyme de défaut, de désordre. Et ce d'autant que les hommes eux ne sont pas très présents : Dans 80 % des couples avec enfants handicapés, les pères sont partis.

Ce qui pèse dans la maternité des femmes porteuses de différence, c'est le regard des autres : « On ne croit pas en notre imaginaire, en notre capacité à inventer une autre manière d'être au monde. »

La stratégie consiste alors à être persuadée de sa richesse personnelle et à se souvenir que le désir d'aimer son enfant est essentiel : l'enfant se structure dans cet échange d'amour mutuel.

Enfin, il y a lieu d'élargir la réflexion et de faire le lien avec d'autres interdits et violences telles que les viols, excisions, ligature et stérilisation imposées.

Déconstruction sociale et grand renversement

Le handicap est une construction culturelle, un construit social basé sur une assignation des personnes en situation de handicap à une place, un rôle, un statut ; assignation qui fait écho à celle des femmes dans un système patriarcal.

Un des outils de cette assignation est la notion d'acceptation : on attend des personnes qu'elles « acceptent leur handicap ». Dans le débat de cette journée, il a été répondu : « Non, nous n'avons pas à accepter le handicap, nous vivons avec ! »

Trop souvent en effet, on incite les personnes non seulement à accepter leur handicap corporel mais aussi à se conformer au rôle social assigné aux

personnes malades et/ou handicapées. Ce rôle là effacerait volontiers tous les autres rôles sociaux dont ceux assignés à l'identité sexuelle.

Cette identité d'handicapé se construit à travers le regard que l'on porte sur soi, le regard qu'autrui porte sur soi et le regard qu'on pense que les autres portent ; regards qui renvoient à une image asexuée.

Cette asexuation, cette occultation de l'identité genrée, est induite tant par la société que par l'entourage familial.

Une autre face de la réduction de l'identité genrée est celle d'une vision hyper sexuée : on prête aux handicapés une sexualité débridée, assortie de phantasmes enfermant.

La différence est assimilée à un danger, un handicap est vécu comme décalé par rapport à un corps idéal, ventre plat, muscles brillants ; en outre il pourrait être contagieux ou bien ce serait un signe de malédiction, on est encore là dans le champ des phantasmes.

La négation de l'identité peut aussi s'appuyer sur un processus de ni ni, ni homme ni femme, ni inclus ni exclus.

Plus précisément, comment assigne-t-on et comment peut-on déboulonner l'assignation ?

On assigne par des rites de passage : l'annonce du diagnostic, la relégation dans une institution spécialisée, les opérations chirurgicales.

On déboulonne l'assignation par des rites d'éloignement, de renversement : le refus de l'institution, la sortie de l'univers carcéral, (du foyer), l'accès à un logement autonome ; autre mode de renversement : le refus du diktat du corps médical, le refus d'un appareillage inesthétique, la réappropriation de son corps, (qui n'est pas un corps objet de soins), la maîtrise du langage des experts : savoir parler de son corps, de ses besoins, des soins attendus. Ce qui est ici central c'est bien la notion de démocratie sanitaire et du droit des personnes à décider sans s'en remettre au pouvoir absolu d'une médecine autoritaire.

Le renversement, c'est aussi quand le corps honteux, tabou, caché/surexposé, devient le corps emblème, le corps porte parole, par exemple dans un groupe de musique. C'est aussi transgresser, désobéir, prendre des risques, c'est sortir du corps chosifié, le revendiquer comme corps avec une identité sexuée, source d'affirmation, lieu de réalisation. Ce qui revient à développer des compétences et des stratégies dans une perspectives d'ethnométhodes.

Enfin le renversement c'est construire des relations basées sur l'échange avec les auxiliaires de vie, c'est former des professionnels et reconnaître que les usagers sont détenteurs de savoirs à transmettre ; alors on renverse les rôles et les savoirs.

Conclusion

Cette journée a permis de produire de l'inédit en proposant de nouvelles lunettes dans le champ de l'histoire, de l'anthropologie, des pratiques sociales

et de la recherche identitaire ; on voit ainsi l'enrichissement de la réflexion par l'approche de genre.

Elle représente un analyseur/révéléateur des systèmes de domination et des stratégies d'autodétermination, d'*empowerment*, par les méthodes de recherche et de recherche action.

Enfin, elle démontre la pertinence de l'approche de genre pour les acteurs sociaux et les acteurs associatifs.

Dominique Poggi sociologue et musicienne, conceptrice de modèle de formation pour « l'affirmation de soi et l'expression en public », formatrice par la recherche-action.

**L'APPROCHE DE GENRE
DANS LA DÉCONSTRUCTION SOCIALE DU HANDICAP**
Le programme et les intervenantes de la journée d'étude du 14 juin 2008

9 h 30 : Accueil

10 h : Marie-Claude Saint-Pé, sociologue : « Genèse en recherche-action de l'approche de genre dans la déconstruction sociale du handicap »

10 h 30 : Adelyne Beyrie, anthropologue : « Approche anthropologique du handicap moteur et de la grande dépendance : quels imaginaires du corps pour quelles stratégies identitaires ? »

11 h 30 : Sandrine Lely, historienne de l'art : « Corps défigurés, corps figurés. Le regard des artistes avant l'invention du "handicap" (XVIe - XVIIIe s.) »

12 h 30 : Pause repas

14 h : Martine Dutoit, sciences de l'éducation : « différenciation entre hommes et femmes des énoncés et traitement des demandes »

15 h : Maudy Piot, Psychanalyste : « Être mère autrement »

16 h : Catherine Louveau, comité directeur de l'IEC , sociologue des pratiques physiques et sportives, Paris Sud.

16 h 30 : Dominique Poggi, sociologue, animatrice et régulatrice de la journée : synthèse et conclusion.