

Charlotte Puiseux – *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*

Meddy Escuriet

Émulations – Revue de sciences sociales
2023, Comptes rendus critiques, En ligne.

Article disponible à l'adresse suivante

<https://ojs.uclouvain.be/index.php/emulations/article/view/crdutron>

Pour citer cet article

Charlotte Puiseux, « De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste », *Émulations*, en ligne. Mise en ligne le 04 juin 2023.
DOI : 10.14428/emulations.cr.106

Distribution électronique : Université catholique de Louvain (Belgique) : ojs.uclouvain.be

© Cet article est mis à disposition selon les termes de la Licence *Creative Commons Attribution, Pas d'Utilisation Commerciale 4.0 International*. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Éditeur : Émulations – Revue de sciences sociales / Presses universitaires de Louvain
<https://ojs.uclouvain.be/index.php/emulations>

ISSN électronique : 1784-5734

Charlotte Puiseux – *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*

Meddy Escuriet¹

Recensé : Charlotte Puiseux, *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La Découverte, 2022, 160 p.

« De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste » n'est pas un livre sur la résilience et le dépassement de soi. S'il est question du handicap de Charlotte Puiseux, son auteure, cette dernière ne nous présente pas son parcours en le teintant d'héroïsme et de courage. Au contraire de multiples récits qui abordent l'histoire de personnes handicapées qui réussissent à vivre en surmontant tous les obstacles et en parvenant à s'adapter « malgré tout » au monde social (Albrecht *et al.*, 2001), elle envisage la question du handicap d'un point de vue politique et militant, sans la considérer comme relevant de la tragédie personnelle. En s'efforçant constamment d'extraire le handicap de la dimension individuelle et de la vulnérabilité, elle souhaite avant tout appréhender les personnes handicapées comme un groupe cible de multiples oppressions, mais également doté d'un pouvoir politique d'action et de lutte bien réel. Définie par l'auteure comme étant un système de pensées et d'attitudes qui dicte que les « êtres humains classés dans la catégorie "handicapé" ont moins de valeurs que les autres et sont considérés comme naturellement inférieurs » (p. 11), la critique de l'idéologie validiste est le sujet central de cet ouvrage. En partant d'expériences personnelles qu'elle rattache à l'histoire collective des personnes handicapées, Ch. Puiseux décrypte avec minutie les structures validistes de l'espace, de la société et de la culture dans laquelle nous vivons.

Un validisme omniprésent, à toutes les étapes de la vie

Le récit de Ch. Puiseux démontre clairement et sans détour que les représentations sociales de ce que doit être un corps sain, valide et normal sont construites à partir d'une norme médicale qui affuble d'une étiquette d'anormalité toutes les caractéristiques corporelles, mentales et psychiques qui s'en écartent. Si l'opposition dichotomique validité/handicap peut être associée à une opposition entre le bien et le mal, c'est la sphère médicale, à travers les normes qu'elle produit, qui est en charge de déterminer où s'arrête le normal et où commence l'anormal. En racontant des moments vécus dans son

¹ UMR Territoires, Université-Clermont-Auvergne.

enfance comme par exemple ses séjours à l'hôpital et les pénibles heures de kinésithérapie qu'elle subissait chaque semaine pour redresser son corps, l'auteure démontre que des possibilités de vie s'écartant de la norme sont difficilement envisagées et envisageables par la médecine.

Le validisme médical qu'a vécu Ch. Puiseux inonde également les politiques sociales. La loi de 2005 dans la définition du handicap qu'elle propose², considère certes que le handicap d'une personne se trouve renforcé par des obstacles présents dans son environnement mais qu'il existe surtout en raison de problématiques médicales. Ce lien de causalité qui contribue à dédouaner la société de l'absence d'efforts pour s'extraire de son validisme inhérent s'exprime également dans le système d'institutionnalisation du handicap à la française. Puisque les autres enfants handicapés étaient éloignés, mis de côté et piégés dans une vie dessinée en fonction de critères validistes dans le « monde parallèle » (p. 24) des centres spécialisés, Ch. Puiseux était la seule élève handicapée dans les écoles où elle a exercé sa scolarité. Qu'il s'agisse du blâme reçu de la part d'un enseignant à qui l'auteure donnait trop de travail ou de l'exclusion d'une fête d'anniversaire car son fauteuil risquait de salir la moquette d'un appartement, la violence qu'elle a subie à cette période est particulièrement frappante. Cette dernière a pris naissance au contact d'éléments structurels propres au fonctionnement des établissements de l'Éducation nationale et de phénomènes culturels qui conduisent à rejeter ou à prendre pitié des élèves handicapés. Ne pouvant compter que sur l'aide et la solidarité des autres enfants, elle indique que l'école perpétue le système caritatif dans lequel « la personne handicapée infériorisée dépend entièrement du bon vouloir et des bonnes actions du valide qui, lui, a la chance d'être en pleine possession de ses moyens et est ainsi considéré comme pleinement humain » (p. 27).

Pouvant entraîner des conséquences négatives sournoises, Ch. Puiseux nous parle du « validisme bienveillant » (p. 29), profondément ancré culturellement. À ce sujet, elle est particulièrement critique en ce qui concerne le Téléthon. Si elle a conscience de l'importance de la recherche sur les myopathies et de ce qu'elle peut représenter pour les familles, ce type de programme concourt selon elle à la construction de représentations sociales du handicap basées sur une « rhétorique caritative » (p. 30). Ces schémas de pensée contribuent à inférioriser les personnes handicapées ou, au contraire, quand les médias insistent sur les « exploits » sportifs, économiques ou sociaux, réalisés par certaines d'entre elles, à les considérer comme des super-héroïnes ce qui contribue à faire croire que s'en sortir est une question de volonté individuelle (« si certaines y sont

² La loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (*Journal Officiel de la République Française*, n° 36 du 12 février 2005).

arrivé, toutes peuvent le faire, et si d'autres n'y arrivent pas, c'est qu'elles ne le veulent pas vraiment ») (p. 31) et suppose un dépassement de soi et une abnégation permanents.

Si le validisme s'exprime à l'école, il s'immisce également dans ses relations sociales et amoureuses. En analysant sa confrontation, durant plusieurs années, à des « non-relations » amoureuses, elle constate tout d'abord l'exclusion systématique des personnes handicapées « d'emblée considérées en dehors des rapports de séduction » (p. 40).

Après avoir progressivement et brillamment fait prendre conscience au lecteur de l'ampleur et de la complexité du système d'oppression qui affecte les personnes handicapées, Ch. Puiseux justifie de son choix de combattre le validisme en envisageant le handicap comme un phénomène pleinement sociopolitique.

Combattre le validisme par le militantisme

L'exclusion et la mise à l'écart systématique dont fait preuve la société envers les personnes handicapées a conduit Ch. Puiseux à aller chercher des pistes de réflexion et des moyens d'action et de lutte dans plusieurs groupes militants ou partis politiques. Dans son cheminement réflexif, l'auteure a progressivement détaché le handicap de sa dimension individuelle pour le considérer comme un phénomène social et politique à part entière. Pour cela, elle s'est notamment tournée vers les travaux des *disability studies*³. Ce champ de recherche pluridisciplinaire et militant, peu connu jusqu'ici en France (mais dont l'ouvrage donne bien à voir les options théoriques) a offert des apports très intéressants sur les différentes formes d'oppression qui peuvent affecter les personnes handicapées, les reliant à des phénomènes de domination semblables à ceux vécus par les femmes, les personnes racisées, etc.

L'auteure s'appuie notamment sur Mike Oliver (1990), père d'un modèle social britannique du handicap qui propose une lecture marxiste du phénomène. Ce dernier « a mis en avant le fait que le handicap est avant tout une affaire d'institution, qu'il se construit en lien avec des structures sociopolitiques et économiques, et que la discrimination subie par les personnes concernées est à combattre au même titre que le sexisme ou le racisme » (p. 57-58).

En s'imprégnant des apports de ces recherches et réflexions militantes, ainsi que sur la diversité des situations de handicap qui représentent autant de multiples possibilités d'existence contraintes par la société, Ch. Puiseux tente de définir le handicap en s'affranchissant des définitions validistes qui cloisonnent et classent les individus. Pour

³ Pour un aperçu des différents courants théoriques que composent les *disability studies* voir : Escuriet M. (2021), « *Disability studies* et géographie du handicap : oppositions, rapprochements et enjeux épistémologiques croisés », *L'Espace politique*, n° 45. Doi : <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.10403>

définir le handicap, il est nécessaire, pour elle, de ne pas « penser le handicap et la validité comme deux droites parallèles qui ne pourront jamais se rencontrer » mais d'envisager ces notions comme étant deux pôles d'un *continuum* sur lequel « de multiples positions identificatoires sont possibles » (p. 92). Le *continuum* « permet d'éclairer l'idée que le handicap et la validité se mélangent constamment, de façon plus ou moins forte mais toujours avec un fonctionnement commun. Plus besoin de définition posée *a priori*, chaque personne donnant elle-même et incarnant sa propre définition du handicap et de la validité » (p. 93-94).

Bien qu'utile puisque permettant de sortir de l'opposition entre handicap et validité, la notion de *continuum* proposée par Ch. Puiseux ne permet pas, selon nous, de s'interroger facilement sur les éléments de l'espace, de la société et de la culture qui sont à l'origine du validisme subi par les individus. Cet écueil n'est pas relatif à un impensé de l'auteure mais est lié à l'ambiguïté des définitions du handicap. Si définir le handicap de manière stricte c'est créer des catégories et classer les individus, laisser à chacun la possibilité d'incarner sa propre définition du handicap ne rend-il pas plus difficile l'identification des mécanismes oppressifs communs à toutes les personnes handicapées ? Ne pas définir le handicap ne risque-t-il pas de produire une dilution de la lutte contre le validisme dans une multiplicité de combats individuels ?

Comme l'indique Ch. Puiseux, la complexité des situations pouvant être positionnée sur le *continuum* du handicap et de la validité peut être renforcée par les phénomènes de convergence des oppressions. Quand les réactions sociales au regard de l'identité de genre, de l'orientation sexuelle ou encore de la race ajoutent de l'oppression à l'oppression subie en raison du handicap, il est nécessaire d'avoir recours au concept « d'intersectionnalité » développé par Kimberlé W. Crenshaw (2005), pour analyser ces forces oppressives mutualisées. Constatant que « le mouvement féministe défend les intérêts des femmes valides et que le mouvement des personnes handicapées celui des hommes handicapés, laissant de côté la situation spécifique des femmes handicapées à l'intersection de ces deux points » (p. 115), Ch. Puiseux insiste sur la nécessité de combattre le validisme en développant une stratégie antivalidiste, féministe, *queer* et intersectionnelle.

Faisant le lien entre *disability studies* et apports des mouvements *queer*, les théories *crip*, ici également mobilisées, ont quant à elles offert un cadre de pensée pertinent permettant à l'auteure d'analyser la pluralité des systèmes oppressifs dont les personnes handicapées sont victimes. « *Crip* » abréviation de *crippled*, peut être traduit par « estropié », « boiteux », « infirme », « invalide » ; le terme a suivi le même parcours que « *queer* » en étant vidé de sa charge stigmatisante pour être réapproprié par les personnes victimes de cette insulte » (p. 77). En permettant d'opérer « un retournement du stigmaté » (p. 83), ces théories rendent possible la transformation d'une identité dévalorisée en source de fierté.

À travers cet ouvrage brillant, engagé et percutant retraçant les grandes étapes de sa vie marquée par la relégation aux marges de la société, Ch. Puiseux nous fournit une

cartographie précise et détaillée des influences néfastes du validisme. Ce système de pensée dévalorisant les personnes handicapées est présent sous différentes formes plus ou moins affichées et perceptibles dans la société, la culture et l'espace. En permettant au lecteur de prendre conscience qu'une importante part des difficultés rencontrées par les personnes handicapées au quotidien sont liées à de réelles oppressions construites sur un système de pensée associant le différent à l'anormal et l'anormal à l'inférieur, cet ouvrage permet premièrement d'éveiller les consciences. En relatant de manière croisée le parcours militant et intellectuel de son auteure, l'ouvrage a également le mérite de permettre à toute personne le lisant d'obtenir les clés philosophiques, théoriques et conceptuelles pour également s'engager dans le combat contre le validisme.

Bibliographie

- ALBRECHT G., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J. (2001), « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et Santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73. Doi : <http://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- CRENSHAW K. W. (2005), « Cartographies des marges. Intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur », *Cahiers du Genre*, vol. 2, n° 39, p. 51-82.
- ESCURIET M. (2021), « *Disability studies* et géographie du handicap : oppositions, rapprochements et enjeux épistémologiques croisés », *L'Espace politique*, n° 45. Doi : <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.10403>
- OLIVER M. (1990), *The Politics of Disablement*, London, The Macmillan Press, 152 p.