

Femmes invalides

Dans cet article, Augusta Weydert Hernandez se focalise sur le regard stigmatisant porté sur les femmes malades et en situation de handicap, en étudiant les œuvres de deux artistes contemporaines. Les corps de ces femmes sont soumis à des présupposés qui sont liés à leur santé, à leur capacité et à leur intégration à la vie sociale. Augusta Weydert Hernandez s'attache au travail des artistes Lou Chavepayre et Jo Spence qui, confrontées à cette exclusion, cherchent à visibiliser leurs corps de diverses manières, afin d'affirmer leur identité et de revendiquer leur place dans l'espace public.

L'art au service des corps féminins « non-normés »

Handicap, Invisibilisation

Essentialisation, Condition

Corps, Jugement, Validisme

Augusta Weydert Hernandez

« *Nous sommes de chair, de fer, d'amour et de colère. Mais bien vivantes, puissantes, nous nos blessures sanglantes*¹. »

1. Charlotte Puiseux, *De chair et de fer: vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La Découverte, 2022, p. 5.

Cette déclaration de la philosophe et psychologue Charlotte Puiseux, formulée dans son livre *De Chair et de Fer*, résonne comme une affirmation de résilience et de réappropriation de l'identité des femmes atteintes d'un handicap, confrontées aux normes rigides imposées par la société patriarcale. L'autrice montre que, loin de réduire l'individu-e, les épreuves et les blessures, qu'elles soient physiques, sociales ou émotionnelles, contribuent à forger une force unique. Pour elle, les « blessures sanglantes » ne sont pas des signes de faiblesse ou de défaite mais des marques de lutte et de survie. Malgré les cicatrices visibles ou invisibles, Charlotte Puiseux invite à se réapproprier son corps et son histoire.

Pourtant, les femmes atteintes d'une maladie ou en situation de handicap se voient imposer une mise à la marge. Elles sont invisibilisées dans les médias et les discours publics et perçoivent de faibles revenus ou de faibles aides financières. Leur niveau d'éducation est souvent moins élevé car le système et les institutions ne sont pas adaptés à leurs besoins de santé. Elles vivent ainsi une double discrimination liée à leur genre et à leur handicap. Et force est de constater que les représentations visuelles véhiculées par les médias ont également joué un rôle majeur dans la construction de l'idée du handicap comme une déficience.

Qu'en est-il des images dites « artistiques » ? Peuvent-elles contribuer à déconstruire les normes validistes ? Lou Chavepayre et Jo Spence, deux artistes respectivement marquées par la maladie et par le handicap vont ici nous intéresser. Nous verrons qu'en mettant en lumière leurs expériences corporelles, leurs œuvres visent à transformer la vulnérabilité et la différence en une force créatrice. Nous chercherons à montrer que travailler à partir de leur propre

expérience leur permet également de se positionner en tant que sujet actif sur leur propre maladie, de réaffirmer leur désir, leur subjectivité et leur légitimité sociale.

Quand le corps parle à travers ses cicatrices

La société dans laquelle nous vivons est organisée et structurée autour des corps productifs désignés comme « non-malades » ou « valides ». Le concept du « validisme² », introduit en France par Zig Blanquer en 2004, interroge cette norme en comparant le handicap à un virus informatique qu'il faudrait absolument « soigner », voire même « supprimer »³. Selon ce point de vue, tout individu qui possède un corps humain doit répondre aux exigences fondamentales de production, de consommation et de procréation. Le système capitaliste est conçu de telle manière, que tout le monde soit apte à travailler et à contribuer à la croissance économique et démographique de la société. Or, certaines personnes ne peuvent pas répondre à ces injonctions et se retrouvent ainsi rejetées. Zig Blanquer et Pierre Dufour sont particulièrement critiques à l'égard de l'expression « en situation de handicap⁴ » souvent utilisée par les personnes valides : impliquant selon eux un état permanent du handicap, elle ne prend pas en compte les capacités individuelles d'une personne.

Le modèle médical du handicap consiste, pour les médecins, à se centrer sur la « pathologie » de leurs patient-es et à chercher à « corriger », voire « guérir », toute forme de handicap, pour qu' ils et elles puissent participer à la vie active et sociale. Bien que cette pensée médicale prétende être universelle, elle établit des normes implicites sur ce qui devrait être un corps « valide ». Ainsi, ce modèle bénéficie-t-il à certain-es au détriment des autres et ne tient-il pas compte de la diversité des individu-es. C'est précisément ce que critique Alison Kafer, qui souligne que, de nos jours, le handicap est

2. Zig Blanquer, « La culture du valide (occidental) », *infokiosques*, août 2004 [en ligne].

3. *Ibid.*

4. Zig Blanquer et Pierre Dufour, « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme : » *Empan*, vol.2, n° 86, 2012, p. 55-61.

perçu comme une « terrible tragédie sans fin⁵ » où l'avenir paraît sombre, isolé et prédominé par des échecs dramatiques et une souffrance constante. Alison Kafer rejette ce modèle médical du handicap, qui donne injustement aux personnes valides le droit de porter un jugement sur les personnes handicapées, parce qu'il repose sur l'idée que vivre avec un handicap est une condamnation. Elle insiste sur le fait qu'une personne n'est pas uniquement « un dossier médical ».

Les mondes artistique et médiatique présentent souvent des corps féminins comme symboles d'énergie, de beauté et de jeunesse. Cependant, cette représentation ne reflète pas la réalité de toutes les femmes. Les œuvres de Jo Spence se distinguent radicalement de cette vision dominante et proposent une représentation des corps féminins, non pas souffrante, ou victime, mais comme authentique et assumant sa différence. Jo Spence, activiste, pédagogue, écrivaine et photographe britannique développe dès les années 1970 une pratique photographique engagée et féministe, qui interroge les rapports de genre et les inégalités sociales. À partir de 1982, lorsqu'elle est diagnostiquée d'un cancer du sein, sa maladie et les problématiques qui l'entourent, prennent une place centrale dans ses œuvres. La photographie se transforme alors en une véritable thérapie pour elle.

En 1989, elle réalise en collaboration avec le Docteur Tim Sheard une série photographique intitulée *Narratives of Disease*. Celle-ci se compose de cinq autoportraits de Jo Spence intitulés *Expunged*, *Excised*, *Exiled*, *Included* et *Expected*. L'artiste y propose une narration dramatisée centrée sur l'expérience vécue d'une femme confrontée à la maladie du cancer du sein. Dans la photographie intitulée *Exiled*⁶, Jo Spence met en avant de manière frontale son propre corps partiellement nu. Elle porte une blouse d'hôpital ouverte vert foncé qui ne recouvre que ses bras et laisse son torse nu exposé. Sur ses seins visibles est écrit le mot « MONSTER » en

5. Alison Kafer, « Futurs imaginés féministes, queer et crip », *Multitudes*, n° 94, 2024, p.122.

6. Voir Jo Spence, *Narrative of dis-ease, Exiled*, 1989, <https://hymancollection.org/artworks/categories/17/1939-jo-spence-photo-therapy-narratives-of-dis-ease-exiled-set-of-1989/>

en majuscule avec de l'encre noire. La cicatrice laissée par l'ablation de sa tumeur est présente sur son sein gauche. Ce sein est déformé et n'a ni la même taille, ni le même volume que l'autre sein. Traditionnellement associé à la maternité, à l'érotisme ou à la beauté, le sein est ici détourné de ces significations attendues. Jo Spence nous confronte directement à la question : qu'est-ce qu'un « corps acceptable » pour une femme ? L'artiste montre également son sexe et son ventre, tandis que son visage est en partie occulté par un masque noir et blanc rappelant celui du Fantôme de l'Opéra⁷, qui ne laisse apparaître que son menton et sa bouche légèrement entrouverte. Cette absence du regard et le masque contribuent à créer une impression d'anonymat.

Dans *Exiled*, la photographie brise le silence et montre ce que les gens ont souvent peur de dire à propos du cancer. L'inscription « Monster » désigne l'image négative véhiculée par certaines personnes à l'égard des corps altérés comme celui de l'artiste. Il s'agit d'une forme d'autoprotection, d'une manière détournée d'exprimer la peur et le dégoût sans le nommer directement. En prenant le contrôle de sa propre représentation, Jo Spence reprend le pouvoir sur son corps. La photographie intimiste invite à se questionner sur l'identité, mais aussi à s'accepter soi-même et à s'interroger sur la manière dont la société stigmatise ceux et celles qui sont différent-es. Ici, l'artiste utilise son propre corps pour donner forme aux « non-dits » : elle met en lumière des réalités souvent passées sous silence ou marginalisées, en lien avec le corps féminin. Elle montre un corps non sexualisé, non conforme aux standards de féminité, transformé par des opérations médicales et marqué par une maladie. À travers ces représentations, elle aborde des sujets tabous, questionne ce que la société préfère ignorer ou critiquer.

En exposant ainsi son propre corps marqué par la maladie et les jugements de la société, Jo Spence transforme la

7. Dans le roman français *Le Fantôme de l'Opéra* de Gaston Leroux (1910), le personnage principal, Erik, surnommé le Fantôme, souffre d'une déformation faciale et vit reclus dans les sous-sols de l'Opéra Garnier à Paris. Afin de dissimuler son apparence, il porte un masque sur la partie droite de son visage. Les raisons qui le poussent à porter un masque sont diverses : peut-être est-il honteux de son visage, a-t-il peur, ou veut-il simplement se protéger de la société qui le rejette à cause de sa difformité, endommageant ainsi sa capacité à être accepté. Le masque devient alors un symbole à la fois d'isolement, de marginalisation et de rejet.

photographie en un outil de prise de pouvoir et également en arme politique. Elle réalise une critique radicale contre les normes dominantes imposées aux corps féminins par la société, les médias et le système médical. Son travail ne cherche pas à susciter de la pitié, mais tente de réveiller les consciences en montrant ce qui est habituellement occulté ou jugé comme « monstrueux » par les normes sociales. En ce sens, *Exiled* et les autres autoportraits de la série *Narratives of Dis-ease* ne sont pas uniquement des images représentant une souffrance physique ou émotionnelle mais aussi un acte de réappropriation identitaire. Le titre *Exiled* évoque une forme d'exil ou de bannissement, voire un rejet social. En brandissant son corps transformé par la chirurgie, elle montre comment elle se retrouve à la marge et est considérée comme « autre ». Elle est exilée non seulement par le regard social, mais aussi de certaines représentations normatives de la femme, du corps « désirable » ou « montrable ».

8. Festival L'Offrande musicale, Lou Chavepayre, portrait de l'artiste en résidence de l'Offrande Musicale [En ligne], Youtube, 2023, 3'19.

Entre corps assigné et désir nié

Lou Chavepayre, artiste franco-suédoise, née en 1999 et résidant à Auterive, vit avec un handicap moteur. Dans son travail pluridisciplinaire, elle explore les notions de corps et de détournement de regard, en mobilisant divers médiums tels que la photographie, la performance, la sculpture, la vidéo et l'installation. Elle déclare :

« quand on a un handicap, on a très peu de choix de vie possible. Heureusement l'art m'ouvre une voie sur le monde où je suis libre de faire ce que je veux et où l'on ne me juge pas selon mon handicap⁸. »

explique-t-elle à propos de sa vision de l'art, qu'elle considère comme un espace d'émancipation personnelle et de liberté, affranchi des normes et des jugements liés au handicap.

En étudiant les liens entre la sexualité et le handicap, la philosophe et psychologue Charlotte Puisieux, spécialiste du mouvement *crip*⁹, a observé que les femmes en situation de handicap sont, dans l'imaginaire collectif, très souvent considérées comme des êtres asexués, exempts de désir sexuel, car elles sont « [...] maintenues dans un état d'infantilisation qui ne leur permet pas d'atteindre l'âge de la maturité sexuelle¹⁰ ». Une autre chercheuse, Alison Kafer, a elle-même témoigné de l'impact concret de ces représentations sur sa propre vie. Après l'accident qui l'a rendue handicapée, raconte-t-elle, tout le monde – en la regardant ou analysant son dossier médical – pouvait prévoir son avenir et aussi ses capacités physiques. Ces jugements étaient non seulement paternalistes, mais systématiquement pessimistes. On lui prodiguait constamment des conseils, souvent non sollicités, sur la manière de poursuivre, ou pas, sa vie. L'incapacité à faire des choix pour soi-même témoigne d'un processus d'infantilisation mais en même temps de surprotection. Cette posture traduit ce que Robert Merton a conceptualisé en 1948 sous le terme de « prophétie autoréalisatrice¹¹ » : une prédiction initialement fausse, mais qui finit par se réaliser simplement parce que les individus la croient vraie et agissent en conséquence. C'est précisément ce phénomène que Marta Sodano¹², une jeune femme italienne atteinte de trisomie vingt-et-un, a évoqué lors d'un discours prononcé aux Nations Unies en 2019. Elle dénonce l'impact social et psychologique de ces prédictions négatives sur la trajectoire de vie des personnes handicapées. En les considérant *a priori* comme incapables, on limite leur potentiel réel. Ces femmes atteintes de diverses pathologies cherchent ainsi à déconstruire les idées préconçues qui les entourent, à reprendre le contrôle de leur récit, et à affirmer leur droit au désir, à la sexualité et à l'autodétermination.

L'artiste Lou Chavepayre s'inscrit dans cette même dynamique de résistance. En 2022, elle a créé l'œuvre, *Absence de cul*¹³,

9. Le mouvement *crip* est un courant qui émerge parallèlement aux études sur le handicap et la théorie queer. Le mot « *crip* » est une réappropriation, des personnes atteintes d'un handicap, du terme anglais et péjoratif « *cripple* », qui signifie « estropié » ou « invalide ». En s'appropriant cette « étiquette », il renverse les stigmates, les stéréotypes et préjugés associés. Les membres luttent pour l'inclusion dans la société et visent à remettre en question les normes sociales et culturelles concernant le corps, la santé, la sexualité et l'éducation.

10. Charlotte Puisieux, « Les mutantes oubliées, Femmes, handicaps et sexualités », *Imsi* [En ligne], octobre 2013.

11. Robert King Merton, « The Self-Fulfilling Prophecy », *The Antioch Review*, vol. 8, n°2, 1948, p. 195.

12. Marta Sodano, « Leave no one behind in Education », Conférence à l'ONU, *CoordDown*, [En ligne], Youtube, 2019, 9'46.

13. Voir Lou Chavepayre, *Absence de cul*, 2022, <https://www.chvpr.com/absence-de-cul>

une sculpture en bronze représentant un moulage de son propre postérieur, fixé directement sur un mur à la hauteur d'un vrai fessier. Cette sculpture est équipée d'un système de chauffage et d'un thermostat électrique permettant de recréer une chaleur comparable à celle dégagée par un corps humain. Le postérieur d'une femme est fréquemment associé à des symboles de sensualité, de fertilité et considéré comme étant un objet de fantasme. Il évoque également, dans l'imaginaire collectif, l'idée d'un corps capable de porter et enfanter sans difficulté. Lou Chavepayre écrit à propos de sa sculpture :

« Personne ne voit mon cul. Je ne veux pas être un objet de désir, je veux être désirée. Peut-on être désirée sans cul ?¹⁴ »

Son message, court, simple et percutant peut surprendre les spectateur·rices car elle exprime un désir profond et intime de reconnaissance affective et sexuelle. De plus, le fait de rendre visible son postérieur à travers une sculpture contraste avec ses propres paroles, créant ainsi un paradoxe. Cette tension met en avant la différence entre la simple exposition d'un corps - souvent réduit à une apparence - et la difficulté de reconnaître ce corps/cette personne dans sa subjectivité. À travers cette œuvre, l'artiste invite les spectateur·rices à faire une expérience non seulement visuelle mais également sensorielle et physique en touchant les fesses exposées. Ce geste à la fois direct et intime, questionne les normes sociales et dominantes qui définissent quels corps sont dignes d'être désiré ou touchés, des normes étroites et oppressives qui valorisent la jeunesse, la minceur et la validité physique. En effet, des corps comme le sien ne sont ni regardés avec désir, ni touchés, sauf dans des contextes imposés, tels que les examens médicaux. En permettant de toucher le postérieur en bronze, l'artiste inverse le rapport habituel : ce n'est plus le regard masculin ou normatif qui « regarde » un corps mais des spectateur·rices qui sont invité·es à une interaction consentie

14. Lou Chavepayre l'affirme sur son propre site internet. Voir <https://www.chvpr.com/absence-de-cul>.

par l'artiste. De ce fait, Lou Chavepayre donne une présence à un corps trop souvent invisibilisé et élargi.

Le désir est intrinsèquement lié à la valeur¹⁵. Ainsi une personne aura-t-elle de la valeur, parce qu'on la désire et inversement Le désir repose également sur une représentation préalable de son objet - on ne peut désirer que ce que l'on connaît ou croit connaître - il se base enfin sur des éléments manquants qu'on ne possède pas mais qui sont attirants. De ce fait, le désir que l'on attribue à une personne dépend de la manière dont elle est représentée, perçue et construite dans l'imaginaire collectif. Ainsi l'œuvre de Lou Chavepayre agit-elle comme une résistance à l'effacement, dans un monde qui choisit trop souvent qui mérite d'être vu-e, touché-e et désiré-e. Lou Chavepayre ne veut pas être simplement vue, elle veut être considérée comme une femme séduisante et désirée par les autres. Évoquer la sexualité d'une personne en situation de handicap, est souvent perçu comme étant un sujet tabou car, nous l'avons vu, cette personne « est souvent réduite à sa dimension biologique ou reproductive¹⁶ ». Avec audace et provocation, Lou Chavepayre réévalue à la fois le corps féminin d'une personne handicapée et le statut d'œuvre d'art en tant qu'objet d'art tangible accessible au toucher. En rendant visible une partie habituellement cachée de son anatomie, elle met en avant son corps féminin. En dépit du handicap dont elle est atteinte, elle affirme pleinement son identité : elle est, et demeure, une femme.

15. François Galichet, *Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?*, Paris, Odile Jacob, 2020, p.153-178.

16. Stéphanie Jeannot, « Handicap et sexualité: un sujet encore trop tabou ». *Handinova* [En ligne], novembre 2024.

En donnant à voir des corps féminins souvent tenus à l'écart des représentations dominantes, Jo Spence et Lou Chavepayre font de l'art un espace de résistance face aux normes validistes et sexistes. Leurs œuvres réaffirment la légitimité de corps marqués par le handicap ou la maladie, tout en revendiquant une féminité et un désir trop souvent niés ou

invisibilisés. À travers leurs démarches artistiques, ces femmes affirment leur subjectivité, déconstruisent les stéréotypes et réhabilitent la pluralité des expériences corporelles. L'art devient ainsi un vecteur puissant de visibilité de femmes atteintes d'une maladie ou de handicap, d'émancipation et de transformation sociale.

Ouvrages

- PUISEUX Charlotte, *De chair et de fer : vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La Découverte, 2022.
- GALICHET François, *Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?* Paris, Odile Jacob, 2020.
- ANCET Pierre, *Handicap visible, handicap invisible*, Toulouse, érès, 2023.

Articles

- BLANQUER Zig et DUFOUR Pierre. « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme : » *Empan*, vol.2, n° 86, 2012, p. 55-61. DOI :
- KAHER Alison, «Feminist, queer, crip : Imagined futures », *Multitudes*, n°94, 2024, p. 122. URL :
- MERTON Robert King « The Self-Fulfilling Prophecy », *The Antioch Review*, vol. 8, n°2, 1948, p. 193-210.
- PUISEUX Charlotte, «Les mutantes oubliées, Femmes, handicaps et sexualités », *les mots sont importants* [En ligne], 2013. URL :

Sources audiovisuelles

- SODANO Marta - *Leave no one behind in Education Conference*, [En ligne] Conférence à l'ONU, CoordDown, YouTube, 2019, 9'46. URL :
- Festival L'Offrande musicale, *Lou Chavepayre, portrait de l'artiste en résidence de l'Offrande Musicale* [En ligne], YouTube, 2023, 3'19. URL :