

Capacitisme et sexisme, entre privé et public : des affinités d'expérience, des luttes imbriquées

Par Lisandre Labrecque-Lebeau

L'articulation entre la question du genre et celle du handicap est instable, porteuse autant de potentiel d'émancipation que d'oppression. Le fait d'occuper une position minorisée quant au genre et aux capacités constitue une intersection spécifique des rapports sociaux. Comme plusieurs oppressions, elles sont intimement liées entre elles dans leurs définitions de la normalité, de la santé et de la conformité. Les études féministes du handicap représentent un ensemble théorique porteur quand il est question de tisser les solidarités entre le vécu des femmes et celui du handicap. Garland-Thomson (2002) souligne que les corps féminins et les corps handicapés partagent une même représentation sociale d'infériorité. Toutefois, les représentations des femmes en situation de handicap révèlent une relation à la féminité normative qui est à la fois ambivalente et paradoxale. En effet, le handicap peut renforcer certains stéréotypes traditionnellement liés au féminin, comme la dépendance, tout en affaiblissant d'autres caractéristiques attendues, notamment la désirabilité (Fine et Asch 1985).

Je propose une réflexion critique sur quelques transversalités entre l'expérience du capacitisme et du sexisme. Revisitant quelques constats de la littérature et de mes propres recherches, j'aborderai quelques thèmes communs gravitant autour du rapport entre sphère privée et espace public et ce que je propose d'appeler « la fatigue de genre ».

La présente réflexion s'attarde sur l'analyse d'un sous-échantillon d'un projet plus large,

intitulé « Les spectres de la normalité : analyse de trois axes d'une catégorie silencieuse », nourrie aussi par d'autres projets portant sur la neurodiversité, le handicap, la diversité sexuelle et pluralité des genres dans l'action publique. Dans le cadre du projet « Spectres », les gens pouvaient s'identifier à un ou plusieurs axes de recherche (neurodiversité, diversité sexuelle et pluralité des genres, diversité corporelle). L'enthousiasme des 26 personnes participantes à pouvoir s'identifier dans leur globalité et selon plusieurs axes, mais aussi à aborder les liens qu'entretiennent leurs différentes identifications et positions sociales est une dimension du recrutement qui est fortement ressortie. Les récits qui sont ici présentés concernent une dizaine de femmes et de personnes queer en situation de handicap invisible, de maladie chronique et/ou de neurodivergence. À titre d'exemple, les personnes rencontrées vivent avec une ou plusieurs conditions comme l'autisme, des troubles d'apprentissage, la douleur chronique, la migraine, l'endométriose, des syndromes génétiques, l'anxiété et la schizophrénie.

Le féminisme et la question de l'articulation privé/public

L'articulation entre elles des sphères privée et publique est une question inaugurale qui traverse le mouvement et les études féministes. Si la science politique libérale moderne a pu offrir des représentations enchantées d'un contrat social ouvert à toutes, les critiques féministes

ont soulevé son caractère foncièrement genré. La sphère publique exclut encore plus souvent qu'autrement les femmes de ses espaces et de ses possibilités, alors que la sphère privée et intime subordonne les femmes à l'ordre patriarcal, les deux faisant système (Bereni et Revillard 2008). Les luttes féministes se sont ainsi acharnées à dénoncer l'appropriation du corps, de la sexualité et du travail des femmes dans la sphère intime, revendiquant le caractère politique d'une sphère autrefois perçue comme apolitique et relevant de la vie privée. Cette lutte va de pair avec celle qui vise un accès et une participation accrue des femmes à la sphère publique, voire à une reformulation de l'articulation entre les deux domaines de la vie sociale.

Le caractère ethnocentré et hétérocentré de ces critiques a depuis été soulevé. La sphère domestique ne se vit pas de la même façon dans l'expérience des femmes afro-américaines ou issues de groupes racisés par la société, par exemple, où l'espace privé pouvait représenter un refuge face à des rapports sociaux discriminants (Luxton 1997; Nelson 1997; hooks 2000 dans Bereni et Revillard 2008). Le caractère hétérocentré des critiques de l'articulation privée/public a aussi été soulevé, et une reformulation en termes de normes de genre élargit la critique de cette articulation. Le caractère capacitaire de l'articulation entre sphères publique et privée et de ses critiques, toutefois, reste peut-être moins directement soulevé dans ses implications normatives et politiques, notamment depuis certains travaux séminaux des théories féministes du handicap (Thomas, 2001; Wendell, 1989). La sphère publique, notamment, met à l'écart les personnes en situation de handicap par la constitution d'espaces qui leur sont inaccessibles ou inadaptés.

Rappel à l'ordre sexué

Si le continuum des violences a déjà été théorisé comme un outil de contrôle social des hommes envers les femmes, les femmes et les minorités de genre expérimentent aussi de multiples rappels à l'ordre sexué dans l'espace public. Ce concept, pensé dans un premier temps en étroite lien avec l'expérience du harcèlement de rue (Lieber 2008), permet de nommer un ensemble de phénomènes qui prennent place dans l'espace public et qui visent à signaler aux femmes et aux minorités de genre dans quel ordre (sexué) elles existent, et sous quelles modalités on accepte ou refuse leur présence. Dans ces rappels à l'ordre, les normes de genre se trouvent à être ré-introduites de façon parfois violente – mais pas toujours, puisque la violence n'a pas besoin de se réaliser pour posséder un effet.

La sphère domestique

Dans les récits des femmes et des personnes queer à propos de leur handicap invisible et de leur histoire personnelle, on remarque d'abord une différence notable avec la littérature portant sur l'expérience des hommes. Cette différence réside entre autres dans l'expérience de la sphère domestique, et des activités qui y sont liées, comme révélatrice de difficultés. Si plusieurs études portent sur la question des liens entre le travail salarié et les situations de handicap, il n'existe que peu de travaux abordant la question des défis posés à l'intérieur de la sphère domestique.

Pour les femmes, c'est l'épreuve du travail domestique, conjugal et parental qui peut devenir le révélateur d'une différence ou d'une neurodivergence. Elles nomment entre autres les rapports inégalitaires entre les hommes et les femmes, se traduisant par l'inégalité de la

charge domestique, parentale et sexuelle, comme ayant directement participé à leur situation, des problèmes de santé mentale, par exemple. Une participante se raconte de cette manière pour désigner les débuts de ses symptômes psychiatriques :

En tant que femme, fallait que je fasse le ménage, fallait que je fasse l'amour à mon mari, que je n'aimais pas, parce qu'il ne m'aidait pas. J'avais une haine contre lui, puis je ne pouvais pas en parler parce qu'il disait : t'es ben chialeuse. Puis là, c'est devenu de la folie. (Mélanie)

Le travail domestique est aussi évoqué comme une épreuve physique et cognitive en soi, qui met directement au défi. Des épreuves domestiques plus intenses comme la naissance d'un enfant peuvent créer un moment d'auto-reconnaissance diagnostique. Pour cette femme nous ayant partagé son expérience dans l'extrait ci-dessous, ce n'est ni l'école ni le travail qui lui ont révélé sa condition, mais la maternité. Le lot d'anticipation, d'organisation, de coordination et d'exécution propre à la tâche domestique et parentale devient une épreuve invisible, sournoise, d'où surgit le doute quant à une condition quelconque, par exemple un trouble du déficit de l'attention.

Être maman, c'est un défi sur le TDA [trouble du déficit de l'attention]. Ça déborde plus que jamais. C'est pour ça que je suis allée chercher mon diagnostic. Moi, je n'ai jamais eu de problème à l'école, c'est vraiment dans l'organisation, le ménage, le quotidien, les routines, comme prendre des pilules à chaque jour. (Frédérique)

Une autre femme en situation de handicap nous parle d'une charge domestique et mentale accrue pour son conjoint, qui assume davantage de tâches qu'elle. Cette situation est vécue comme un renversement des rôles sociaux genrés

et une source de stress, une inquiétude de « ne pas en faire assez », une situation qui ne serait pas courante socialement (« c'est rare! »). Ainsi même lorsque les femmes sont accompagnées au quotidien par une personne proche-aidante, ce soutien peut se traduire en inquiétudes et en sentiments d'intranquillité.

Finalement, la sphère domestique n'est pas qu'une épreuve dans les récits, car elle prend parfois le visage d'un lieu où opérer un repli stratégique. Certaines personnes nous parlent de la maison, de la sphère privée et même du lit comme des lieux où l'on se retire, où l'on se sent protégé-es, à l'abri, dans un quotidien moins énergivore. En contraste avec une représentation de la sphère privée comme territoire lié à l'épreuve domestique et aux rapports de pouvoir, les lieux intimes peuvent aussi prendre un visage autre, une dimension d'abri et de refuge.

À la naissance du deuxième, moi et mon conjoint, on trouvait que c'était beaucoup mieux pour ma santé mentale de me concentrer sur la maison. On pourrait dire que la vie générale est un petit peu difficile des fois. Être en public, pour moi, ça suce beaucoup mon énergie. (...) Maman à la maison ce n'est pas commun tant que ça. La plupart des femmes travaillent, donc certains stigmas attachés à ça. Mais pour moi, c'est mieux. (Marie-Pierre)

On est beaucoup, beaucoup de femmes, en particulier, avec de la douleur chronique, à passer beaucoup de notre temps dans notre lit (...) la vie au lit, qu'on appelle, c'est comme une bonne façon de gérer sa douleur puis son énergie. (Chloé)

Il est intéressant de voir que la sphère privée est ainsi signifiée et re-signifiée de différentes manières selon les expériences. D'épreuves à refuges, la maison, la conjugalité et la domesticité se conjuguent différemment dans l'expérience. Ainsi les expériences du handicap soulèvent des

représentations multiples de la sphère privée et intime pour les femmes et les personnes queer.

Le rapport à l'espace public

Souvent mis en opposition avec la sphère privée, l'espace public reste une scène symptomatique des inégalités pour les études féministes. Les récits des personnes rencontrées mettent de l'avant différentes dimensions de l'espace public tel qu'elles le vivent. L'espace public désigne ici autant les lieux physiques hors de l'intime, que la dimension de la sociabilité au sens large, comme les relations et les nouvelles rencontres.

Être en alerte

Évoluer dans l'espace public plonge plusieurs personnes neurodivergentes dans un état d'alerte et d'hypervigilance. Des expériences similaires sont documentées en ce qui concerne les femmes et les minorités de genre neurotypiques ou sans handicap lorsqu'iels se trouvent dans des lieux publics. Il n'est donc pas étonnant que le thème ressorte de façon marquée dans l'expérience de personnes concernées à la fois par le handicap invisible et le sexisme. Les personnes nous disent qu'elles surveillent constamment l'espace autour d'elles, soit visuellement, ou en étant à l'affût constant de leur espace corporel. Elles ont du mal à profiter de certains moments, à lâcher prise, à se sentir en sécurité. On évoque aussi la peur des autres, des relations, de la sociabilité en général.

Je suis toujours en alerte, je regarde toujours autour de moi, constamment. Je ne suis pas capable de me laisser aller ou de lâcher prise dans des contextes à l'extérieur de chez moi. (Delphine)

Ça m'est arrivé récemment de marcher dans la rue, puis de sentir qu'une personne est vraiment dans ma bulle. Mais je me retourne, puis elle est à cinq, six mètres. (Marianne)

J'essaie de pas rentrer trop de monde dans mon monde, pour ne pas qu'ils abusent de mes limites. C'est sûr que j'ai peur des gens, mais je pense que j'ai raison d'avoir peur des gens. (Mélanie)

Ces expériences évoquent des liens probables entre ces sentiments d'appréhension et la conception d'espaces avec des critères masculins, cisgenres et capacitistes. Les violences sexistes et transphobes pouvant prendre place dans les espaces publics participent aussi à connoter le sentiment d'insécurité ressenti.

« Passer » ou pas

La littérature scientifique parle énormément du camouflage des femmes à l'égard de leur diagnostic, souvent en ce qui concerne l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention mais aussi la douleur chronique. Les femmes auraient à la fois une facilité et une propension à cacher leurs traits atypiques. Ce travail interactionnel et émotionnel est à mettre en relation avec le même travail accompli par l'ensemble des femmes et des minorités de genre qui doivent répondre de manière intensive aux rôles sociaux exigeants qui leur sont dévolus. Le « passing » est ainsi un thème commun aux expériences de plusieurs groupes minorisés du point de vue du sexe/genre, des capacités, de la classe et de la race. « Passer pour » une personne neurotypique ou sans handicap est un travail interactionnel considérable dont nous ne cernons pas encore l'ensemble des implications.

Dans leurs récits, les personnes nous disent qu'elles camouflent leur identité à certains endroits, à certains moments, mais affirment

au contraire leur différence dans d'autres contextes. Ainsi il est plus courant de camoufler son diagnostic ou les manières d'être qui y sont associées sur les lieux du travail, avec les collègues et son supérieur. En effet, le monde du travail est une sphère de la vie quotidienne où l'on craint principalement la discrimination et la stigmatisation liée au capacitisme. Ces craintes rencontrent les normes et les injonctions liées au genre et aux rôles sociaux.

Je ne connais pas assez bien mes collègues pour être sûre que ce ne sont pas des gens qui ont des préjugés par rapport à ça. Je ne veux pas non plus me tirer dans le pied, que ça affecte leur vision de moi. Mais j'en ai parlé avec mes parents, j'en ai parlé avec mon chum, c'est sûr. (Frédérique)

Tu sais, pour un employeur, je ne pense pas que c'est un avantage de dire que je suis autiste puis que j'aurais besoin d'accommodations. Je pense qu'il me dirait tout de suite qu'il va trouver quelqu'un d'autre. (Marie-Pierre)

En contraste, les personnes nous confient qu'elles utilisent parfois leur diagnostic comme repoussoir, ou alors comme un outil de « tri », servant à départager les personnes cultivant des attitudes favorables à l'inclusion, de celles qui seraient intolérantes aux différences. Le diagnostic devient même un bouclier lorsqu'il repousse à lui seul des personnes qui pourraient éventuellement se montrer nuisibles.

Moi, quand je dis aux gens je suis schizophrène, tout de suite ils me repoussent. Je n'ai pas besoin de me forcer à être aimable ou être gentille (...) Ça éloigne les vermines [rires] (...) C'est pour ça que je dis : ok, je suis schizophrène, tu m'élimines? Bon ben tant mieux, j'ai ça de moins à faire. (Mélanie)

J'ai un genre d'honnêteté extrême, disons. Il y a du monde dans ma vie qui apprécie ça. Je le vois

comme une espèce d'outil de tri social. Au lieu d'essayer d'être amie avec tout le monde, puis de le masquer. (Frédérique)

Il s'agit d'une économie morale entre dissimulation et exposition, destinée à se protéger dans certains cas, mais qui peut revêtir une fonction différente quand il s'agit d'exposition. Il s'agit dans tous les cas d'un travail considérable qui s'ajoute à l'hypervigilance et l'appréhension de la violence.

Normes d'interaction, normes de genre

Les normes d'interaction sont des normes avec lesquelles les personnes neurodivergentes notamment peuvent faire l'expérience d'exclusion et d'incompréhension dans leurs relations sociales et leurs interactions. Lorsque l'on y ajoute une position de genre minorisée, ces normes revêtent des exigences paradoxales, voire contradictoires. On observe que les normes d'interaction neurotypiques et psychotypiques se conjuguent souvent avec des normes de genre. Ainsi les récits font état d'à peu près tout et son contraire en termes de réprimandes sociales reçues. Les femmes et les personnes queer neurodivergentes ou avec un handicap invisible rencontrées nous évoquent s'être fait signaler :

- Parler trop, parler trop fort, trop facilement, couper la parole ;
- Avoir une voix trop aiguë, ou encore, trop monotone ;
- Ne pas « connaître sa place » ;
- Être souvent en colère, trop émotive, avoir trop d'émotions fortes ;
- Être inadéquate, ne pas avoir de filtre, avoir trop d'honnêteté, sacrer ;
- Trop jouer avec ses cheveux ;
- Ne pas dire la bonne chose, de la bonne manière

Difficile de départager les normes de genre des normes interactionnelles lorsqu'il est question du ton de voix ou de jouer avec ses cheveux, par exemple. Les normes de genre se fondent aisément avec les normes neurotypiques ou valides. Ces signalements semblent fonctionner comme autant de rappels à l'ordre de genre, qui prescrit comment agir, quand et avec qui. Les rappels à l'ordre sexué se doublent de rappels à l'ordre des capacités et des typicités.

Habiter l'espace public par l'entraide et la pédagogie

Une autre modalité plus émancipatrice du rapport à l'espace public fait référence à l'entraide et la pédagogie. Devant un monde parfois hostile à la neurodivergence, à la maladie chronique, au handicap et aux femmes et personnes queer, on développe des tactiques, des solidarités, des savoir-pratiques. Les réseaux sociaux peuvent devenir un espace de sensibilisation, d'humour et de soutien mutuel, voire de participation sociale et politique lorsque les lieux physiques ne sont pas accessibles. L'humour semble occuper une place ambivalente dans la mesure où il peut servir à l'autodérision et l'éducation de son entourage, mais les personnes nous nomment un jeu complexe de formulation de leurs interventions dans des termes les moins menaçants ou « plaignards » possibles. Une personne nous évoque transporter avec elles de petites fiches indiquant comment agir avec elle lors de crises d'angoisse ou de mutisme. Il s'agit d'ailleurs d'un outil pédagogique régulièrement utilisé dans le cadre de plusieurs pratiques alternatives en santé mentale. Les participantes évoquent aussi l'écoute et le soutien qu'elles offrent à d'autres femmes qui ont vécu des situations similaires, notamment la violence intrafamiliale, conjugale, sexuelle ou

médicale. L'espace public devient alors habité d'une autre manière c'est-à-dire soit à distance et par le truchement des interactions médiatisées, soit par le biais d'outils divers destinés à la pédagogie et l'entraide.

Fatigue sociale, fatigue de genre ?

La fatigue est un thème omniprésent chez toutes les personnes rencontrées. Après avoir lu leurs expériences d'inégalité dans la sphère domestique, d'hypervigilance dans l'espace public et de travail interactionnel soutenu, le surgissement de ce thème ne paraît pas si étonnant. Lorsque l'on s'y penche de plus près, on remarque que la fatigue semble liée à la sociabilité, aux relations et aux interactions. Plusieurs récits décrivent la somme d'énergie considérable allouée aux interactions et aux relations, mais aussi dans le domaine de l'intime.

Je suis hyper fatiguée, puis je suis vraiment fatiguée socialement, parce que je ne suis pas capable de me défendre. J'accumule beaucoup de fatigue, je me sens toujours en hypervigilance, en état d'alerte. Cet état-là m'amène à être constamment fatiguée. (Delphine)

Il fallait que je fasse le ménage, la nourriture, parce que ma mère était trop malade. Très tôt dans ma vie, j'ai fait un burn-out (...) Mais aujourd'hui, je n'ai pas le choix, faut que je me repose énormément. (Mélanie)

J'ai une vraie grosse tendance au burn-out. (Élodie)

J'ai un seuil de fatigue qui est beaucoup plus important que [chez] n'importe qui, qui n'a pas un handicap, qui n'a pas une maladie chronique. (Charlie)

Au regard de l'ensemble des normes d'interaction exigées des femmes et des minorités de genre, je propose l'idée que cette fatigue sociale se couple et s'intensifie comme fatigue de genre. Différents écrits ont déjà exploré des pistes similaires, comme celle du stress minoritaire au sens large : le fait d'appartenir à un groupe opprimé possède des effets concrets sur le corps et la santé mentale, par le truchement notamment de la discrimination, mais aussi par le biais des inégalités sociales de santé. La question de la douleur chronique ou des déficits d'énergie, entre autres, touchent de manière disproportionnée les femmes, les minorités de genre et les personnes que la société racise. Un autre mécanisme pourrait concerner la performance de rôles sociaux normatifs et l'énergie mobilisée pour y répondre. La fatigue de genre désignerait ici une usure face aux rôles sociaux genrés. Les récits de fatigue des personnes participantes nous renseignent sur les vécus multiples d'appartenir à des groupes se situant à l'intersection de plusieurs oppressions et leurs effets matériels sur les corps et les subjectivités.

Conclusion : une articulation instable privé/public ?

Les récits colligés nous mettent devant le constat des multiples expériences et significations de l'articulation privé/public pour les femmes et les personnes qui vivent le sexisme et le capacitisme. Les domaines de l'intime et du domestique, encore caractérisés par des rapports inégalitaires, peuvent se montrer particulièrement violents pour les femmes en situation de handicap. Dans les récits, des rapports inégalitaires de sexe et de genre sont soulevés dans le vécu domestique, mais la sphère privée représente aussi un domaine préservé des injonctions normatives, interactionnelles et propres aux rôles sociaux.

La sphère publique est décrite comme un domaine de la vie exigeant un travail interactionnel soutenu, visant notamment à une gestion de l'in/visibilité de ses propres stigmas. Les rappels à l'ordre sexué se retrouvent un peu partout dans les récits : les différences de capacités sont souvent des situations lors desquelles les femmes et les personnes queer se font réitérer leur place en termes de genre, notamment dans l'interaction. Ces expériences articulent à leur manière les lignes de partage entre le privé et le public. La sphère domestique et la sphère publique représentent des scènes de la fatigue de genre, une fatigue globale vécue sous le mode de l'usure sociale et des rôles de genre.

Un des grands thèmes qui nous reste à rappeler concernant la sphère publique, le sexisme et le handicap est la question de l'accessibilité des lieux, des institutions, des collectifs et de l'information. La ségrégation spatiale de genre ou de capacité traverse toujours nos lieux, de façon parfois constituante. Nos communautés ont besoin d'espaces qui leur ressemblent, qui les soutiennent dans leur quotidien. Des espaces dignes aussi. L'accessibilité concerne de multiples expériences et luttes, telles que l'avancée en âge, la parentalité, la proche-aidance, la littératie, l'interculturalité et la décolonisation de nos espaces et de leurs dénominations. L'accès à l'espace public pour les femmes portant le voile notamment fait l'objet de reculs considérables au Québec par le truchement de politiques les ciblant. La sphère publique n'est pas un espace acquis pour les femmes et les personnes vivant une position minorisée du point de vue du genre, et il faut continuer sans relâche à pointer les évidences silencieuses et les angles morts de rapports sociaux mettant à l'écart et opprimant certains groupes.



(crédits Joanne Boutet)

Notice biographique

Lisandre Labrecque-Lebeau est sociologue, chercheuse au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS), professeure associée au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) et membre régulière du Réseau québécois en études féministes (RÉQEF).

Références

Bereni, L. et Revillard, A. (2008), « La dichotomie “public-privé” à l'épreuve des critiques féministes : de la théorie à l'action publique ». Muller, P. et Sénac, R. (dir.), *Genre et action publique : la frontière public-privé en questions*, L'Harmattan, Paris, pp. 22-55.

Debonneville, J., et M. Lieber, M. (2021), « Rappels à l'ordre sexué dans l'espace public : perspective intersectionnelle sur les violences dans l'espace public », *Dynamiques régionales*, 12(3) : 83-101.

Fine, M. et Asch, A. (1985), “Disabled women: sexism without the pedestal”. Deegan, M. J. and Brooks, N. A. (eds.), *Women and Disability: the Double Handicap*, Transaction Books, New Jersey, pp. 6-22.

Gardner, C. B. (1995). *Passing By: Gender and Public Harassment*, University of California Press, Berkeley.

Garland-Thomson, R. (2002), « Integrating Disability, Transforming Feminist Theory », *National Women Studies Association Journal*, 14(3) : 1-32.

hooks b. (1984), *Feminist Theory: From Margin to Center*, South End Press, Cambridge.

Kafer, A. (2013), *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press, Bloomington.

Lieber M., (2008), *Genre, violences et espaces publics. La vulnérabilité des femmes en question*, Presses de Sciences-Po, Paris.

Luxton M. (dir.) (1997), *Feminism and Families. Critical Policies and Changing Practices*, Halifax, Fernwood.

Nelson H. L. (ed.) (1997). *Feminism and Families*, New York, Routledge.

Okin S. M. (1989), *Justice, Gender and the Family. Basic books*, New York.

Pateman C. (1988), *The Sexual Contract*, Polity Press, Cambridge.

Thomas, C. (2001), “Feminism and Disability: The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential”. Barton, L. (ed.) *Disability, Politics and the Struggle for Change*, London, David Fulton Publications.

Wendell, S. (1989), “Toward a Feminist Theory of Disability”, *Hypatia*, 4(2), 104-124.