

sous la direction de
Marcia Moraes
Virgínia Kastrup

Exercices de voir et non voir

Art et recherche AVEC
des personnes handicapées visuelles

Traduction
Maria Candida de Castelbajac
et
Ghislaine Balland

Corpus Tactilis
Editions Les Doigts Qui Rêvent...
...Six Points Pour Braille Plus Fort...

Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual
Rio de Janeiro, 2010
NAU Editora
ISBN: 978-85-85936-84-6

© 2015 par Les Doigts Qui Rêvent
ISBN: 978-2-36593-054-3
ISSN: 1962-6584

Charte graphique : Stéphanie Rodier, Ph. Claudet
Relecture et corrections :
Françoise Paghent, Ph. Claudet
Mise en page : Ph. Claudet (*Isso explica tudo!*)

© 2015 Editions Les Doigts Qui Rêvent
11bis rue de Novalles, BP 93, F-21240 Talant-Dijon, France
Ldqr@wanadoo.fr - www.Ldqr.org - www.tactus.org

Sommaire

Préface // 13

Elcie Masini

Introduction // 17

Marcia Moraes & Virgínia Kastrup

SECTION 1

Construire une méthode et un problème de recherche // 30

ChercherAVEC : politique ontologique et handicap visuel // 31

Marcia Moraes

Actualiser des virtualités : construire l'articulation entre art et handicap visuel // 56

Virgínia Kastrup

SECTION 2

Mouvement du corps et de la Clinique // 78

Atelier de Mouvement et d'expression avec des personnes handicapées visuelles : un apprentissage collectif // 79

Laura Pozzana

Composition du non voir : en racontant des histoires //100

Camila Araujo Alves, Carolina Cardoso Manso, Josselem Conti de Souza Oliveira, Julia Guimaraes Neves, Luz Eliodoraz, Luciana de Oliveira Pires Franco, Thadeu Gonçalves, Vandrê Vitorino, Marcia Moraes

Toucher, fabriquer, explorer, appliquer, commenter un dispositif clinique // 118

Alexandra C. Tsallis, ernardo Antonio, A. P. de Souza, Elisa Junger, Jessica David, Leonardo Reis Moreira, Renata Machado, Rodrigo Pires Madeira, Virginia Menezes, Willy H. Rulff

La canne comme instrument ludique dans l'orientation et la mobilité de la personne handicapée visuelle // 137

Vera Regina Pereira Ferraz et Lucia Maria Filgueiras

SECTION 3

Accessibilité dans les musées // 152

L'accès à L'Art et à la Culture pour des personnes handicapées visuelles : Droit et désir // 153

Viviane Panelli Sarraf

Accès tactile : une introduction à la question de l'accessibilité esthétique du public handicapé visuel dans les musées // 173

Filipe Herkenhoff Carijo, Juliana de Moura Quaresma Magalhaes, Maria Clara de Almeida

SECTION 4

Littérature et Cécité // 195

Du mythique au magique, de l'allégorie au réalisme : la littérature et ses métaphores sur la cécité // 197

Joana Belarmino

À quoi bon la littérature // 209

Maria Helena Falcao Vasconcellos

Littérature, devenir-conscient et quelques considérations au sujet du conte Au pays des aveugles, de H. G. Wells // 219

Maria do Carmo Cabral

SECTION 5

Politique et Citoyenneté // 233

Déficiência et politique : vies soumises, récits insurgés // 235

Bruno Sena Martins

Ville accessible : égalité de droits et particularités de la personne handicapée
visuelle // 259

Jessica David, Ximene Martins Antunes, Veronica Torres Gurcel

À propos des auteurs // 275

Déficiencia et politique : vies soumises, récits insurgés

Bruno Sena Martins

La conception du handicap élaborée au cours du XVIII^e siècle –née et consolidée d’une manière étroitement liée aux structures culturelles, sociales et économiques sur lesquelles sont établies les sociétés modernes– a subsisté sans être remise en question jusqu’à la fin des années 1960, quand, pour la première fois, fut sérieusement dénoncée la collusion entre la conception dominante du handicap, les formes d’organisation sociale en cours et les expériences de marginalisation profonde vécues par les personnes cataloguées comme handicapées. La façon de concevoir le handicap, profondément installée à l’avènement des temps modernes, est toujours d’actualité dans les sociétés occidentales. Toutefois, il est aujourd’hui possible de distinguer une conception hégémonique et une conception anti-hégémonique, et d’évaluer leurs répercussions respectives sur la vie sociale d’un nombre significatif de populations minoritaires.

Il est intéressant de constater que, en même temps que l’on peut reconnaître la violence symbolique et réelle que les représentations modernes ont infusée dans le vécu du handicap, nous renvoyant à une longue période de temps qui souligne combien les différentes conditions physiques se sont nourries de l’expérience, on peut aussi consentir à une période de temps courte. Je fais référence à un temps,

les années 70, à partir duquel sont parus des écrits qui ébranlaient, dans différentes sociétés, dans différents pays, la conception dominante sur les personnes handicapées, en ce qu'elle niait l'impact d'exclusion dans la vie de ceux que, pour utiliser le langage dominant, nous appelons handicapés. En réalité, d'un point de vue radicalement éclairant, plus qu'un ensemble d'attributions objectivement identifiables ou définissables, l'oppression sociale sera, possiblement, la seule chose que les personnes handicapées ont en commun (Wendel, 1997, p.264). Toutefois, conscient du danger de faire des généralisations sur une différence qui repose sur une démarcation contingente, définie historiquement, en me référant aux handicaps (physiques) dans des termes plus généralistes, j'essaie d'analyser des éléments communs infériorisant les personnes handicapées. Il s'agit des mêmes personnes qui ont été et qui continuent d'être identifiées au cours du propre processus historique d'émergence des mouvements politiques à propos du handicap.

L'apparition, à la fin des années 60, de mouvements d'étudiants et de luttes pour les droits civiques, a donné lieu à une mise en cause profonde des pratiques et des valeurs démocratiques en usage jusqu'alors. D'une part, on y a trouvé la cause de l'échec des formes traditionnelles de participation politique, reposant sur la représentativité des partis et sur l'équation minimaliste de l'exercice de la citoyenneté par le vote. Ceci dans un cadre où les luttes de classe organisées syndicalement devenaient quelque chose d'extrêmement puissant à l'extérieur de la lutte politico-partisane. D'autre part, l'émergence de telles revendications a clairement mis en évidence la tension oppositionnelle entre la notion moderne libérale de citoyenneté et la subjectivité individuelle (Santos, 1999, pp.204-208). Nous y dénonçons l'universalisation des sujets opérée par la notion de citoyenneté, résumée dans le principe d'égalité de tous devant la loi, qui ne prend pas suffisamment en compte les différences dans la subjectivité des individus, leur histoire personnelle, leur réflexivité, leur orientation sexuelle, leur genre, dans les identités liées à leur différences physiques, etc.

Par conséquent, la genèse d'une kyrielle d'organisations insurgées et revendicatives des années 1970 et 1980, définies sociologiquement comme « nouveaux mouvements sociaux », nous ramène à la dissension

que les luttes des années 1960 ont établie par rapport aux pouvoirs établis et par rapport à la façon dont la réalité contrastait avec le langage légal et citoyen. Les nouveaux mouvements sociaux surgissent donc, comme une pléthore de coalescences politiques établies en marge des terrains de luttes orthodoxes, se basant sur une affirmation solidaire d'identités dans laquelle ce qui est du domaine personnel devient politique. Ainsi, est née toute une constellation de luttes sociales qui se battent contre les différentes formes d'oppression affectant la vie des sujets, en plaçant sur la scène politique les relations du pouvoir présentes dans le quotidien, au-delà des frontières entre le public et le privé et dans les représentations culturelles. C'est par cette voie que le paysage démocratique s'est élargi, et qu'a eu lieu un approfondissement de l'idée même de démocratie, créé par l'articulation de formes de contestation dont les objectifs, souvent, indiquent le besoin d'une reconfiguration radicale des freins économiques et socio-culturels sur lesquels s'est fondée la vie moderne.

L'émergence d'une myriade d'organisations et de mouvements sociaux basés sur des solidarités politiques visant les causes les plus diverses, a donné lieu à la création d'un espace inédit où pouvait être énoncée l'expérience d'exclusion et de précarité vécue par les personnes handicapées. Ainsi, pendant les années 1970, un peu partout dans le monde, se sont créées et reformulées des structures organisatrices dont l'objectif central, et parfois unique, était de signaler les multiples formes d'oppression auxquelles étaient confrontés les personnes handicapées. À cet objectif s'est ajoutée la nécessité d'une transformation sociale capable de bouleverser les logiques qui rendaient possibles cette même oppression. Nous pouvons donc relier les nouveaux mouvements sociaux et politiques des années 1960 et 1970 et l'articulation d'une expression contestataire en faveur des personnes handicapées. Selon moi, l'affinité entre les personnes handicapées et cet avènement socio-politique réside fondamentalement sur l'établissement d'une lecture critique de la société qui a comme vocation de dénoncer les multiples faces de l'oppression. Cette lecture reconnaît, par ailleurs, le caractère souvent insidieux de l'oppression, qui s'introduit dans le corps social de telle manière qu'on ne puisse l'appréhender avec tout ce qu'elle comprend de violence et de coercition.

Cette articulation des parcours émancipatoires des personnes handicapées avec d'autres propositions de transformation sociale résulterait également du fait que le corps serait devenu un lieu privilégié de la lutte pour défendre des valeurs –le rôle central que les valeurs inculquées sur le corps occupent dans la légitimation des inégalités sociales et les relations de domination y a largement été dénoncé. En particulier, les personnes handicapées ont trouvé dans les discours antiracistes et féministes une expression fondamentale de la place incontournable occupée par les discours oppressifs de réification des corps et de leurs différences, rendant absolument centrale la possibilité pour les personnes identifiées comme handicapées de questionner les conceptions essentialistes proclamant l'ancrage du handicap dans l'incapacité. Toutefois, et bien que l'émergence d'une révolte active des personnes handicapées nous renvoie aux nouveaux mouvements sociaux, je pense nécessaire de reconnaître le caractère singulier des défis auxquels ont été confrontés les personnes handicapées pour pouvoir dénoncer les conditions d'oppression auxquelles les ont voués les sociétés modernes. Dans un premier temps, émerge la difficile valorisation de la différence qui signe l'identité des personnes handicapées. Les solidarités identitaires inculquées entre les groupes marginalisés qui ont été la cible de formes similaires de disqualification et la naissance conséquente d'un parcours émancipatoire, ont été fortement liés à la création de nouveaux dispositifs d'intelligibilité. De nouvelles configurations culturelles dans lesquelles les attributs catalyseurs distinctifs des luttes anti-hégémoniques ou minoritaires ont pu être requalifiés, se libérant ainsi du fardeau de l'infériorité. Honi Haber (1994, p.125) a fait les propositions suivantes, en résumant bien cet impératif :

...les groupes sociaux et politiquement marginalisés doivent continuer à créer une voix qui leur soit propre et à lutter pour le pouvoir. Mais pour réussir, les individus et les groupes doivent d'abord apprendre à valoriser leurs différences. Cela doit se faire avant que les stratégies et demandes politiques puissent être formulées (ou peut-être que les deux peuvent se faire simultanément). Afin de valoriser les différences nous devons apprendre à reconnaître les différentes identités qui n'existent pas uniquement dans la société en général, mais également en chacun de nous (traduction de l'auteur).

Ainsi, la valorisation de différences opère avec une double signification politique : directement, par la confrontation établie entre la déqualification produite et réitérée par les conceptions dominantes et, indirectement, par la capacitation des sujets, qui deviennent ainsi capables de créer des liens d'affirmation positive autour d'un attribut différentiel. En réalité, c'est de ce deuxième aspect dont parle bell hooks¹ (1995, p.119) lorsqu'elle décrit « l'auto-estime comme un agenda politique radical ». La question impérative pour évaluer les défis qui se présentent à une articulation politique autour du handicap et, en contrepoint des autres formes de prises de position identitaires, c'est le caractère infiniment plus problématique de la valorisation et de la célébration des différences qui est à la base des schémas de classification des déficiences physiques.

Les configurations matérielles que nous identifions comme des handicaps appartiennent au domaine phénoménologique. Le fait de ne pas voir, de ne pas avoir une jambe ou d'avoir une lésion médullaire n'est pas complètement réductible au caractère contingent des appréhensions culturelles dans un contexte de croyances données. Nous nous trouvons donc, face à la relation chiasmatisée entre le langage et la matérialité dont parlait Judith Butler (1993, p.69). Toutefois, lorsque nous étudions des configurations physiques considérées comme des déficiences, nous devons réaliser que nous nous trouvons face à des conditions qui impliquent souvent, ou qui sont souvent associées à des expériences de privation et de souffrance physique allant au-delà des formes d'oppression sociale. Dans le cas de la cécité, le handicap que je connais le mieux, je peux évoquer à titre d'exemple, des situations telles que la douleur physique qui accompagne souvent l'évolution d'un glaucome², la frustration d'une mère qui ne peut pas voir les yeux de son enfant dont on lui a souvent parlé ; la plus grande fréquence des petits accidents et des chutes (même si cela est souvent causé par la configuration de l'espace environnant) ; la profonde expérience de privation ressentie par celui qui perd la vision soudainement ;

1. « bell hooks », écrit en minuscules, est le pseudonyme littéraire de Gloria Jean Watkins

2. Le glaucome est une maladie d'évolution lente ou rapide, héréditaire ou acquise pendant la période de gestation, qui consiste en une accumulation de l'humeur aqueuse provoquant une pression intraoculaire élevée. La vision diminue progressivement au fur et à mesure que la pression oculaire augmente.

l'impossibilité d'avoir accès à certains métiers qui dépendent vraiment de la vue, ou de pouvoir réaliser certaines activités de la vie journalière, comme de conduire une voiture.

Il est possible et souhaitable de valoriser les personnes handicapées, leurs capacités, leurs objectifs de vie et leurs propositions de transformation sociale, mais il ne serait pas réaliste de célébrer une différence résultant de la déficience et qui constitue la base d'une spécificité politico-identitaire qu'il est important de prendre en compte. Le cœur du problème c'est que les affirmations anti-hégémoniques qui cherchent à valoriser la différence, comme « Black is Beautiful » ou « Glad to be Gay », affichent une positivité qui les séparent, d'une certaine façon, des personnes handicapées (exception faite de la communauté sourde en tant que minorité linguistique, à cet égard). C'est précisément à cause de la présence phénoménologique de cet « excès de réalité » entourant la notion de handicap, qu'il est plus difficile de dénaturer ou dé-somatiser les hiérarchies sociales et économiques en vigueur dans la vie des personnes handicapées, ce qui constitue, par conséquence, un des éléments majeurs rendant particulièrement complexe la visibilité des conditions d'oppression auxquelles sont confrontés les personnes handicapées.

Un autre élément qui caractérise les défis auxquels les mouvements politiques des personnes handicapées doivent et ont dû faire face par le passé est, sans doute, la façon dont l'oppression sociale à laquelle elles sont confrontées, est atténuée par l'attitude condescendante et paternaliste des pouvoirs établis et de la société en général. Rejoignant ces préoccupations, bell hooks produit une réflexion à mon sens particulièrement riche en ce qui concerne les perplexités politiques auxquelles nous sommes confrontés lorsque nous pensons à la relation étroite entre la difficulté à donner de la visibilité à l'oppression sociale et la pérennisation du statu quo des personnes handicapées. bell hooks a mené une réflexion sur la lutte des femmes et des hommes noirs aux États-Unis d'Amérique, et a exprimé ce qui lui semblait être une nostalgie paradoxale de la période qui a précédé les luttes pour les droits civiques dans les années 60. L'hypothèse de cette quasi-nostalgie, selon l'auteur, provient du fait que, face à la continuation de la « suprématie blanche » dans la vie des afro-américains, leur capacité

à résister et militer, a nettement diminué pendant la période qui a suivi la contestation pour leurs droits civiques. Tout en reconnaissant les conquêtes résultant de cette période d'effervescence sociale, bell hooks observe, surtout, la façon dont, à partir de ce moment, s'est produite une transformation dans la nature de l'oppression exercée sur la population noire. L'auteur souligne que le racisme a continué d'opérer dans les relations de pouvoir en même temps que sa négation existait déjà dans le cadre social ; ce qui fait qu'il devenait urgent de déterminer dans quelle mesure la subordination des afro-américains par la « suprématie blanche » a été réduite par les discours dans lesquels l'intégration sociale des noirs est célébrée comme une conquête incontestable des droits civiques.

Tout l'intérêt de cette lecture vient de ce qu'elle souligne que les résistances à l'oppression structurelle pourront s'articuler efficacement seulement quand, dans un contexte socio-historique donné, il sera possible de donner de la visibilité à ces mêmes structures d'oppression. Je me tourne donc vers les discours et pratiques conformes à ce que Martine Xiberras (1993, p.16) identifie comme une des formes les plus pernicieuses de l'oppression : la compassion. C'est-à-dire, un ensemble de valeurs et de procédures qui s'adressent aux personnes handicapées de façon paternaliste et qui considère le malheur et l'infériorité comme des données qui doivent être minorées dans la mesure du possible.

Nous considérons donc comme un obstacle qui délimite l'articulation d'un mouvement social autour du handicap, l'idée qu'il existe difficilement une différence qui puisse être célébrée, et le constat de la prévalence d'une attitude sociale qui, loin d'être ouvertement hostile et violente envers les personnes handicapées, a tendance à être pleine de compassion, de bienveillance et source de formes minimalistes de soutien. Au fond, il est question de la difficulté à traduire le vécu des personnes handicapées vers un langage revendicatif de droits. Si d'un côté il est important de souligner ces difficultés en relation aux mouvements sociaux identitaires qui ont proliféré pendant les années 60 et qui nous ont été transmis, d'un autre côté, c'est la tentative d'aller encore plus loin qui a permis aux personnes handicapées d'assumer une place dans la vague que nous appelons habituellement les nouveaux mouvements sociaux. C'est aux discours qui s'y sont formulés que j'essayerai de m'adresser.

Agendas émergents

La première insurrection active de personnes handicapées qui ait eu un impact significatif, s'est produite aux États-Unis entre les années 1960 et 1970. C'était dans un contexte profondément marqué par l'impact des soldats devenus handicapés lors de la Guerre du Vietnam, par la convulsion sociale provoquée, notamment, par la lutte des étudiants contre cette guerre et pour la défense des droits des noirs. L'essor d'un projet qui donnait de la visibilité aux conditions auxquelles étaient soumises les personnes handicapées a eu lieu grâce à la culture universitaire, avec la création du premier « centre pour une vie indépendante » (*Center for Independent Living*), dans une résidence étudiante. L'idée de construire ce centre a émergé de la prise de conscience de la nécessité d'un espace d'aide, géré par les personnes handicapées elles-mêmes, qui apporterait le soutien indispensable à leur intégration dans la société (*mainstream society*), les libérant ainsi du contrôle des professionnels, les démedicalisant. Ces centres s'étendraient par la suite à tout le pays, articulés avec un grand mouvement social pour les personnes handicapées –d'où s'est détachée la *American Coalition of Citizens with Disabilities*–, concernés par la fin des relations de dépendance et par la visibilité des obstacles présents dans les milieux urbains (Barnes et al., 1999, p.68 ; Barnes et Oliver, 1993, p.10). Par la suite, fut créé ce que l'on appela le *Independent Living Movement*, un mouvement focalisé sur la défense des droits des personnes handicapées, et dont l'émergence aura des répercussions dans d'autres contextes. Parmi eux, le contexte britannique, d'où ont émergé des discours particulièrement intéressants pour notre analyse. C'est le cas soit parce qu'ils sont devenus influents dans les organisations internationales de personnes handicapées et dans d'autres instances, comme l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), soit parce qu'ils nous apportent la plateforme conceptuelle la plus intéressante pour construire et déconstruire les idées dominantes sur le handicap consolidées par les temps modernes. Les discours revendicatifs provenant du contexte britannique sont imprégnés d'une réflexivité et d'une vision structurelle qui se sont révélées indispensables dans l'appréhension et le renversement de l'héritage moderne.

Le mouvement des personnes handicapées dans le contexte britannique deviendra extrêmement important lors de la création, en 1974, d'une fédération regroupant plusieurs associations de personnes handicapées : la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). L'UPIAS reconnaissait la portée limitée des principales associations pour personnes handicapées constituées auparavant : la *Disablement Income Group*, une association dont l'objectif était de lutter contre la pauvreté dans la vie des personnes handicapées ; et la *Disability Alliance*, une association qui avait des objectifs semblables et était constituée par quelques-unes des plus importantes institutions de la « vieille garde », les institutions de personnes handicapées gérées par des professionnels (Oliver, 1996, pp.19-20). L'UPIAS essayait de surmonter les conceptions défendant l'idée que la revendication centrale des personnes handicapées devrait être de meilleures prestations sociales. Cette organisation pensait qu'il fallait plutôt mettre en avant le besoin de changement, soit dans les conceptions dominantes à propos des personnes handicapées, soit l'organisation sociale qui les excluait, les vouant à être mis à part et à subir la pauvreté. Les valeurs et les discours influents qui ont conduit l'action de l'UPIAS, et qui constituent la structure fondamentale de ce qui deviendrait « le modèle social du handicap », visent surtout à conceptualiser le handicap en tant que forme particulière d'oppression sociale. Les principes de cette révolte déstabilisatrice ont été établis dans la formulation des « Principes Fondamentaux du handicap » (*Fundamental Principles of Disability*), publiés par l'UPIAS en 1976. Une formulation d'où se dégage le nom de Vic Finklestein, activiste important tant au niveau national qu'international. La conséquence de la nouvelle perspective qui y est présentée est résumée de manière significative dans les définitions proposées pour *impairment* et *disability*³:

3.Ce sont des concepts auxquels nous ne pouvons accéder dans la langue portugaise que de façon rudimentaire en traduisant *impairment* par « deficiência » et *disability* par « incapacidade ».

4.Dans le texte original : "Impairment : *Lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body. Disability: the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have a physical impairment and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression*".

*Impairment*⁴: Absence d'une partie ou de la totalité d'un membre, ou existence d'un membre, organe ou mécanisme corporel défaillant ;

Disability : Inconvénient ou restriction de l'activité résultant d'une organisation sociale contemporaine qui ne prend pas ou pas assez en compte les besoins des personnes avec des « impairments » physiques et qui, par conséquent, les exclu de la participation aux activités sociales centrales. La déficience physique est, par conséquent, une forme d'oppression sociale (d'après Oliver, 1996, pp.22-23, ma traduction).

Ces définitions établissent une différence cruciale entre *impairment*, défini en tant que condition biologique, et *disability*, conceptualisé comme forme particulière d'oppression sociale. La frontière établie entre ces deux concepts, bien que basée sur une caractéristique physique, permet de la définir sans faire référence à une notion de normalité. Le mot *impairment* nous met d'emblée devant une déconstruction immanente à la structure conceptuelle du discours. Néanmoins, elle n'empêche pas la transgression radicale à la base de ces définitions. Surtout parce que la signification de *disability*, terme employé surtout pour identifier un groupe donné de la population (qui correspond, dans ce sens, à la notion de déficience employée par la langue portugaise), a été détachée de sa notion corporelle pour signifier l'ensemble des valeurs et structures qui excluent certaines personnes des « activités sociales centrales ». La configuration du concept de « disability » pour exprimer une oppression existante est particulièrement efficace dans la mesure où il se sert d'une subtilité linguistique où la désignation des personnes handicapées, « disabled people », est utilisée comme affirmation de la situation d'oppression sociale vécue par une large minorité de la population. C'est-à-dire que, par *disabled people* on entend les personnes handicapées/incapacités par les valeurs et formes d'organisation présentes dans la société.

Nous pensons que c'est la société qui handicape les personnes ayant des *impairments* physiques. Le handicap est quelque chose qui se greffe sur nos *impairments* à cause de la façon dont les personnes handicapées sont inutilement isolées et exclues et empêchées de participer pleinement à la société. Les personnes handicapées sont donc, un groupe opprimé de la société (UPIASn 1976, d'après Oliver, 1996, p.33, traduction d'après traduction de l'auteur).

Par conséquent, à partir de l'idée développée par les Principes Fondamentaux du Handicap de l'UPIAS, la notion dominante du handicap est remplacée par une autre, qui se sert de définitions modernes sur le corps, plaçant le handicap sur la scène des relations sociales. Au cours des années 70 l'ancienne notion de déficience cesse d'exister en tant qu'interprétation unique et est perçue comme simple interprétation dominante, à partir de laquelle se sont dressés, par opposition, des points de vue alternatifs formulés de façon particulièrement cohérente par les définitions élaborées par l'UPIAS. Il est significatif que les valeurs qui en ont émané aient été des catalyseurs importants. D'un côté, parce qu'ils ont favorisé chez les personnes handicapées une prise de conscience identitaire importante, qui rendait possible un projet de transformation sociale qui les libéreraient des fatalismes dont était jalonnée leur vie. D'un autre côté, parce que les discours et les pratiques des organisations pour les personnes handicapées y ont trouvé un axe important où ils pouvaient articuler leurs opinions et revendications par rapport à l'exclusion sociale d'une partie de la population jusqu'alors largement silencieuse et sans possibilité d'expression.

Cette conceptualisation, qui a comme vocation évidente la transformation sociale et l'émancipation personnelle et politique des personnes handicapées, établit un contraste flagrant avec les points de vue dominants sur le handicap, mis en lumière par les propositions de 1980 de l'OMS. Les nouvelles interprétations du handicap, développées pendant les années 1970, ont été nourries par le dualisme et l'opposition et consolidées par l'élaboration du « modèle social du handicap ». La phrase « modèle social du handicap » a été employée pour la première fois en 1983 par Michael Oliver, sociologue et activiste politique qui, à partir de concepts entreprenants de l'UPIAS, a cherché à constituer un corps théorique capable d'apporter une approche holistique des problèmes rencontrés par les personnes avec divers types de handicaps. L'importance des structures conceptuelles nées de ce parcours a été grande, pas seulement dans le contexte britannique, mais dans la lutte pour les personnes handicapées dans le monde. Pour preuve, l'adoption des définitions de l'UPIAS par la section européenne de *Disabled People International* (DPI), la plus grande organisation internationale pour les personnes handicapées, fondée en 1981, qui a également accepté

les définitions de fonctionnement de la BCOOP, l'organisation qui succéderait l'UPIAS en tant que structure fédérale des organisations pour les personnes handicapées au Royaume Uni, et qui a elle-même été membre fondateur du DPI (Oliver, 1996, p.28 ; Barnes et al. 1999, p.6-7).

Le modèle ou théorie sociale du handicap développé par Michael Oliver est basé sur l'identification d'une notion de déficience comme quelque chose de profondément incapacitant et contraire à une transformation sociale propice à intégrer les personnes handicapées, ainsi que sur la nécessité de donner de la visibilité à l'oppression sociale qu'elle engendre. Il dénonce les interprétations dominantes d'un « modèle individuel/médical du handicap » ; au fond, il essaye de surmonter les préjugés qui nous ont été légués par l'histoire – caractérisés par l'appréhension sociale du handicap focalisés sur l'anormalité corporelle– avec des termes que nous approuvons et qui ne sont pas qu'une interprétation discursive toute-faite et éminemment moderne du handicap. C'est un modèle qui refuse toute tentative de contrôle des désirs des personnes handicapées, et qui prône la possibilité concomitante de transformer leurs contextes sociaux et culturels.

Le modèle individuel/médical de la déficience, dont la perduration hégémonique dans les sociétés occidentales est dénoncée par Michael Oliver (1990 ; 1996), présente comme corollaire central la célébration d'une approche qui, s'appropriant les discours courants et hégémoniques sur le handicap, peut être qualifié d'« approche réhabilitationnelle » (Striker, 1999). Bien que la notion de réhabilitation soit apparue après la première guerre mondiale en relation aux soldats blessés, elle caractérise bien la logique sociale à l'encontre des personnes handicapées, à partir de leur objectification en tant que telles ; une logique ayant pour référentiel une normalité qui est prise en compte avant toute décision. Ainsi, selon Michael Oliver –dont les écrits n'ayant pas de grande densité historique, identifient les valeurs et les structures qui rendent évidentes la transformation et la politisation du handicap– nous devons tout d'abord déterminer de quelle façon le modèle individuel/médical du handicap soumet les personnes handicapées à des logiques dont elles ne sont pas les auteurs. Nous souhaitons nous adresser tantôt à l'héritage des institutions pour personnes

handicapées, privées ou philanthropiques, soit aux politiques et structures organisationnelles développées par l'État. Toutefois, dans les deux cas, le pouvoir décisionnel en ce qui concerne la vie des personnes handicapées se trouve dans les mains d'experts, professionnels et volontaires au sein de structures qui ont tendance à les voir comme des objets passifs de soin et de stratégies qui se veulent propices à surmonter les limitations d'activités impliquées par la déficience. Au fond, nous soulignons la façon dont le modèle dominant face au handicap, qui peu à peu a articulé la ségrégation institutionnelle dans des asiles où étaient favorisées l'éducation et l'intégration sociale, a donné lieu à une logique par laquelle les personnes handicapées ne sont pas reconnues comme des agents de leur destin. Cet aspect démontre une continuité évidente des réponses caritatives à ce sujet qui ont marqué la pré-modernité.

Oliver dénonce le rôle passif imposé aux personnes handicapées soumises à une logique médicalisée, renvoyant à des situations arbitraires dans lesquelles elles doivent assumer le rôle social de malade/patient dans diverses sphères de leur vie. Oliver souligne la « médicalisation de la réhabilitation » (1990, p.53) –en réalité, la propre notion de réhabilitation est imprégnée de valeurs médicales– pour mieux dénoncer le rôle de médecins, assistants sociaux, psychologues, éducateurs et agents de solidarité dans le renforcement de la position de la personne handicapée en tant qu'objet de traitement et de réhabilitation. Cette attitude envers le handicap, crée une structure panoptique, (un seul point de vue à travers lequel l'expert voit l'ensemble des personnes handicapées), qui répond aux différences créées par le handicap donnant lieu à une « médicalisation de vie » (Illich, d'après Barnes et al. 1999, p.59), y compris lorsque le médecin n'est pas concerné. Par conséquent, l'importance que les mouvements des années 70 ont accordée à l'autodétermination des personnes handicapées provient, sans doute, du constat que la médicalisation des problèmes sociaux a des effets adverses sur leur politisation, une politisation nécessaire à une transformation contextuelle. Mais c'est aussi l'avatar de la proposition plus généraliste « nul ne peut libérer l'autre, car la liberté c'est l'acte de se l'approprier » (Cooper, 1978, p.91).

Un autre aspect identifié par Michael Oliver comme constitutif du modèle médical du handicap est celui du calvaire personnel qui

provient d'une logique de réhabilitation célébrant les possibilités d'intégration personnelle basées sur le soutien des sujets, mais qui établit comme postulat les énormes difficultés auxquelles les personnes handicapées devront faire face. Nous sommes face à une logique qui accepte ce que quelqu'un a très justement nommé « le calvaire de l'intégration »; une logique qui, la plupart du temps, a pour unique ambition de minimiser les conséquences du handicap. Il est vrai que la légitimation de l'approche du handicap par la réhabilitation dépend beaucoup du rôle symbolique de quelques cas emblématiques d'intégration, mais le caractère exceptionnel de ces situations, exprime bien combien elles sont illusoire, puisque la réalisation des personnes handicapées passe par un immense effort individuel d'accommodation. L'accent mis sur les quelques récits exceptionnels de personnes handicapées qui ont réussi à surmonter les préjugés et obstacles en tout genre est bien décrit par Tom Shakespeare. Cet auteur mène une réflexion intéressante sur les représentations du handicapé dans la culture médiatique et au cinéma en particulier. Dans ces lectures, nous dit Tom Shakespeare (1999, p.164-165), nous pouvons identifier trois principaux stéréotypes : l'invalidé tragique ; l'aigri, qui essaye de se venger du monde et de guérir à tout prix ; et le héros qui triomphe de la tragédie et des difficultés qu'elle engendre. C'est cette dernière représentation qui s'articule avec le mythe fondateur des possibilités proposées par l'approche de la réhabilitation.

Au fond, ce qu'Oliver dénonce dans le lien de causalité entre le modèle médical et l'appréhension sociale des difficultés imposées aux personnes handicapées en termes de défi individuel est, encore une fois, la conséquence d'une réification d'une question sociale dans le corps physique. L'auteur souligne aussi combien les pratiques et les discours de réhabilitation dans le quotidien des personnes handicapées tirent une révérence à la normalité physique et fonctionnelle de ses autres sujets, ce qu'il décrit dans une expérience personnelle, et dans d'autres qu'il connaît bien :

« L'objectif de faire revenir l'individu à la normalité est la pierre angulaire sur laquelle s'assoit toute la structure de réhabilitation. Si, et c'est ce qui m'est arrivé suite à ma lésion médullaire, la déficience ne peut être soignée, les suppositions normatives ne sont pas écartées. [...] La philosophie de la

réhabilitation souligne l'importance de la normalité physique et d'atteindre les capacités qui vont permettre à l'individu de s'approcher le plus d'un comportement corporellement normal » (Finklestein selon Oliver, 1990, p.54, traduction de l'auteur).

C'est-à-dire qu'à travers son expérience personnelle sur la façon dont les personnes handicapées sont « perçues » par le modèle médico/individuel du handicap, Michael Oliver dénonce la place pernicieuse détenue par une normalisation qui impose ce qui est nécessaire au lieu de reconnaître ce qui l'est (Cooper, 1978, p.10). Par conséquent, Michael Oliver se base sur les définitions de l'UPIAS pour construire un corps théorique où le modèle médico/individuel, ainsi que l'approche qu'il préconise, sont identifiés et refusés, en tant que structure qui doit être changée par un modèle social provenant des personnes handicapées elles-mêmes. Ce serait un modèle où la déficience est comprise comme incapacitation, comme une forme d'oppression qui s'abat sur les personnes chez lesquelles, la totalité ou la partie d'un membre, est absente, ou chez lesquelles un membre, un organe ou mécanisme corporel est défectueux.

Cette notion dualiste qu'Oliver, mieux que quiconque, qui a consolidé en tant que structure opérationnelle dans la lutte politique, s'appuie, c'est intéressant de le constater, sur un combat sur ce que l'on entend par handicap. C'est un combat dans lequel s'opposent deux façons de voir le handicap. C'est dans cette contraposition que l'auteur et activiste voit la possibilité de refuser le grand récit qui détermine le vécu des personnes handicapées, « le récit de la tragédie personnelle ». Ainsi, refuser le modèle médical c'est refuser une approche de réhabilitation reconnue en tant que base centrale pour penser le handicap en tant que tragédie personnelle et non comme produit de relations oppressives.

De la perspective de la théorie sociale du handicap, l'expérience des hommes et des femmes handicapés devient, fondamentalement, un produit de circonstances sociales et d'imaginaires culturels oppressifs qu'il est important de refuser et de transformer. L'idée centrale de cette proposition est le refus du malheur et de l'incapacité, et l'affirmation des virtualités d'une minorité de la population dont l'épanouissement et l'inclusion dépendent d'une reconnaissance effective des différences créées par les handicaps et la déstabilisation du statu quo qui en résulte.

Au fond, le modèle social du handicap suggère que c'est la société qu'il convient de réhabiliter.

Expérience incorporée et discours politique

Malgré l'impact du modèle social dans la réhabilitation des personnes handicapées, la création de mouvements politiques, la reconversion d'institutions qui, bien que se déclarant organisations de solidarité, ont adopté une attitude revendicative, et même dans l'articulation des différents handicaps, cette formulation n'a pas échappé à d'importantes critiques. L'argument le plus important était que cette conceptualisation du handicap en tant que forme d'oppression ne prend pas en considération les expériences de douleur, de souffrance et de privation associées à la condition physique de la personne handicapée :

« ...le modèle social a tendance à nier l'expérience du corps, en revendiquant que nos différences physiques et nos limites sont entièrement créées socialement. Étant donné que les obstacles environnementaux et les attitudes sociales sont une composante capitale de notre expérience du handicap (« disability ») –et il est vrai qu'ils nous invalident–, il tend à suggérer que c'est tout ce qui existe, niant l'expérience personnelle des restrictions physiques ou intellectuelles, de la maladie, de la peur de la mort » (Morris d'après Barnes et al. 1999, p.91, traduit par l'auteur).

Ces lectures critiques s'adressent notamment au danger qu'une reconnaissance de la réflexivité sociale et des capacités des personnes handicapées créent un autre mode d'occultation. L'occultation d'expériences éminemment physiques, qui peut se produire quand nous remplaçons le modèle médical, érigé sur un centrisme somatique, par un modèle social qui réduit l'expérience du handicap à l'expérience de l'oppression.

Ce même débat nous renvoie à un discours qui peut être vu comme plus emblématique de la « version » du modèle social, en ce qui concerne la cécité en particulier. Je parle des idées influentes soutenues par Kenneth Jernigan en faveur d'une affirmation positive de la cécité et des non-voyants. Kenneth Jernigan a été le président de 1968 à 1986, de la « National Federation for the Blind (NFB) », la plus importante

et plus représentative des associations pour les non-voyants aux États-Unis, qui compte à ce jour plus de 50 000 membres. Kenneth Jernigan a également été un personnage majeur sur la scène internationale, occupant des positions de premier plan dans l'Union Mondiale des Aveugles, et il demeure une référence importante dans le domaine même après sa mort, en 1998. À travers ses écrits et interventions publiques, Kenneth Jernigan a développé ce qu'on a appelé « philosophie positive de la cécité », une construction devenue tout-à-fait constitutive des objectifs de la NFB. Le besoin d'élaborer une philosophie positive est né de ce que Jernigan a identifié comme la relation entre les limitations de vie imposées aux non-voyants et les mythes sur la cécité peuplant l'imaginaire social :

« Ce que nous demandons à la société n'est pas un changement de cœur (notre chemin vers l'asile à depuis toujours été pavé de bonnes intentions), mais un changement d'image, un échange des vieux mythes contre de nouvelles perspectives » (Jernigan, 1970).

Ainsi, selon Kenneth Jernigan, la poursuite de toute activité en faveur des non-voyants devrait se baser sur le changement de la notion de malheur irréparable à laquelle ils étaient confrontés. Cette plateforme a été centrale dans l'action de la NFB depuis les luttes pour les droits civiques. Ainsi, de la philosophie positive inculquée par Jernigan nous observons une affirmation qui est jusqu'à ce jour, emblématique de la NFB :

Le vrai problème de la cécité n'est pas la perte de vision. Le vrai problème de la cécité est le manque de compréhension et l'absence d'information. Si le non-voyant reçoit une instruction adéquate et s'il a accès à des opportunités convenables, la cécité n'est qu'un désagrément physique (1970, traduit par l'auteur).

Malgré le rôle important de ces formulations sur la mobilisation des non-voyants dans le contexte américain, elles ont également été la cible de critiques car elles minimisaient les expériences de souffrance directement liées à la condition physique du non-voyant. D'ailleurs, cette philosophie positive a été la cible d'un débat intéressant entre la NFB et d'autres associations pour non-voyants, surtout l'American Council of the Blind. En fait, nous pouvons dire que de telles constructions

—dans lesquelles la cécité est perçue seulement comme un désagrément physique— ne réussit pas à saisir l'étendue de l'expérience subjective du vécu des non-voyants.

Lorsque nous examinons les idées du modèle social du handicap ou de la « philosophie positive de la cécité », ainsi que les critiques qu'elles suscitent, nous pouvons nous demander dans quelle mesure le vécu des personnes handicapées n'a pas lieu dans un espace « entre deux ». C'est-à-dire, quelque part entre les circonstances sociales et les phénomènes tangibles de leurs expériences corporelles. Néanmoins, même si nous pouvons affirmer que les formulations du modèle social du handicap n'englobent pas l'expérience personnelle, cela n'implique pas nécessairement qu'elles soient incomplètes.

Je pense que l'essor du modèle social du handicap doit être pris en compte par rapport aux facteurs socio-politiques qui le revendique et par rapport à ce que dit Laclau (1996, p.6), sur le processus d'émancipation qui est forcément fondé sur une historicité dont l'autorité sur le réel est contingente à ce que nous essayons de surmonter : « des dichotomies partielles et précaires doivent être constitutives du tissu social » (Ibidem, p.17).

Les coordonnées socio-politiques sur l'émergence du discours du modèle social du handicap sont bien explicitées par Michael Oliver lorsqu'il affirme que la négation des douleurs et les privations associées aux conditions physiques des personnes handicapées ne proviennent pas d'une omission par négligence. Selon l'auteur, cette négation n'en est pas réellement une, mais simplement une tentative pragmatique d'identifier les aspects qui peuvent être transformés à travers l'action collective. Selon Mairian Corker, ce nouveau discours sur le handicap obéit au principe d'« optimisation de la transformation sociale » (1999, p.92). C'est-à-dire que, l'affirmation du handicap en tant que question sociale cherche parallèlement à nier la fatalité de la marginalisation d'un groupe significatif de la population et la légitimation de cette marginalisation liée au corps :

5. Dans le texte original: "The real problem of blindness is not the loss of eyesight. The real problem is the misunderstanding and lack of information which exists. If a blind person has proper training and if he has opportunity, blindness is only a physical nuisance".

« Faire référence à la biologie, reconnaître la douleur, faire face à nos « impairments » a permis aux oppresseurs de prouver que, tout compte fait, le handicap est « réellement » une question de limitations physiques (Shakespeare d'après Oliver, 1996, p.39, d'après une traduction par l'auteur).

Par conséquent, faire du handicap une question sociale, à la lumière d'un discours questionnant des représentations et des types d'organisations actuelles, doit être interprétée comme une polarisation oppositionnelle, à travers laquelle nous essayons d'analyser la sédimentation historique qui a légitimé/somatisé l'exclusion vécue par les personnes handicapées. C'est l'objectif de donner de la visibilité à l'oppression et à des réalités sociales longtemps ignorées qui rend pertinente l'affirmation du handicap en tant que forme particulière d'oppression.

Démocratie et participation

Lorsque nous analysons les politiques publiques, nous ne devons pas oublier que les dynamiques spécifiques régissant les mesures en faveur des personnes handicapées doivent inévitablement faire face à un autre facteur constitutif de la politique sociale : le produit de la lutte politique. Dans ce sens, étant donné que le contexte moderne dans lequel le handicap a été « inventé » présente une forte vocation à légitimer la subalternité, les différents contextes sociaux présentent des nuances fortement liées au rôle joué par l'intervention politique et la participation démocratique.

Dans la mesure où ce sont les personnes handicapées elles-mêmes qui connaissent le mieux les implications des desseins sociaux sur leur vie, et dans la mesure où leur revendication occupe une place marginale dans les formes représentatives de la démocratie, il devient facile de comprendre l'importance de l'action socio-politique engendrée par la démocratie participative. Cette dynamique devrait être capable d'articuler la différence évidente engendrée par la cécité –de même que l'allusion à la stigmatisation sociale– en rendant effective l'égalité des chances. C'est ce qui est véhiculé dans les « Règles Générales » de l'ONU : « Les États doivent promouvoir et soutenir financièrement ainsi qu'autrement la création et la consolidation d'organisations en

faveur des personnes handicapées, d'associations de familles ou de personnes défendant leurs droits. Les Etats doivent reconnaître le rôle de ces organisations dans le développement des politiques en faveur du handicap ».

Dans un cadre où les valeurs culturelles et les pratiques sociales nourrissent toujours une notion individualiste d'assistanat, caritative et de réhabilitation du handicap, et où la vitalité de la démocratie est fortement limitée, comment doit-on accueillir les propositions législatives s'adressant à la création de l'égalité des chances ? Avec précaution, en évitant un triomphalisme vide de sens et en ayant conscience que les lois, si elles ne sont pas liées à d'autres dynamiques, changent pour ne rien changer sur le fond. En soi, il est positif que les lois changent avant les mentalités dans la mesure où, au-delà du rôle punitif et vigilant évident vis-à-vis de leur non-respect, elles ont un rôle de pédagogie sociale, et mettent en œuvre d'autres dynamiques et de nouveaux discours. Ce que nous devons notamment retenir, selon Boaventura Sousa Santos (1999, p.155), c'est que, « plus une loi défend les intérêts populaires et émergents, plus il est probable qu'elle ne soit pas appliquée ».

La fragilité de la démocratie participative dans nos sociétés, associée à une culture dominante marquée par « le récit de la tragédie personnelle », doit nous mettre en garde sur la compréhension des dangers qui minent souvent les transformations législatives :

1. Le risque que, au quotidien, les membres de l'administration, les employés privés, les ingénieurs et architectes, les éducateurs et programmeurs culturels ne soient pas informés des droits des personnes handicapées.
2. Le risque que les tribunaux eux-mêmes véhiculent des préjugés et des stéréotypes. Les agents juridiques ne sont pas sans préjugés s'ils ne sont pas culturellement imprégnés d'un modèle social du handicap ; ils inscrivent souvent dans leurs décisions des valeurs qui ne se sont pas encore adaptées au défi d'une société inclusive pour les personnes handicapées.
3. Le risque qu'apparaissent des lois qui n'aient pas été formulées par les organisations concernées et par l'opinion publique.

4. Le risque de faire trop confiance à la transformation législative alors qu'elle n'évolue pas de pair avec des changements dans les représentations culturelles. Cela se produit souvent parce qu'une loi est perçue comme un objectif final. Ce qui est important, c'est que la loi contribue à une pédagogie sociale et qu'elle soit efficace devant les tribunaux, justement parce que les cas exceptionnels ont souvent une valeur pédagogique.

5. Le risque que les lois transformatives soient rédigées de façon ambiguë, fragilisant ainsi leur objectif de transformation, et facilitant un retour aux valeurs déjà installées.

Par conséquent, il y a une voie de transformation plus large, qui doit nourrir et être nourrie par un renversement des représentations dominantes du handicap et par une vitalité démocratique, identitaire et citoyenne. Le modèle social du handicap et ses « versions » ne se focalisent pas sur le corps, en accord avec le discours dominant, mais sur les relations d'oppression, celles qui favorisent l'écrasement des aspirations des personnes handicapées. L'essor d'une conception du handicap en tant que question de citoyenneté et de droits a des implications importantes :

1. Dans la politisation de la relation entre les États et les organisations en faveur des personnes handicapées, qui prennent alors part au dialogue avec le pouvoir établi en tant qu'agents de revendication, de lutte contre la discrimination, d'inclusion active et de transformation socio-politique.

2. Dans la logique qui commande les services pour les personnes handicapées, non plus d'assistantat, ni de réhabilitation, mais prise en compte du fait que la nécessité d'égaliser les chances passe par la capacitation de sujets marginalisés et la destruction des multiples barrières les disqualifiant.

6. Référence au stress auquel font souvent face les non-voyants en utilisant la canne blanche : ils doivent assumer publiquement la cécité en faisant face à des valeurs souvent contradictoires. J'ai ultérieurement analysé (Martins, 2006) combien l'hégémonie du « récit de la tragédie personnelle » peut envahir la subjectivité des personnes handicapées, avec des conséquences importantes dans leurs quotidien, dans leurs styles de vie. Dans ce sens, je souligne la relation étroite entre la politisation du handicap et l'émergence d'une subjectivité combative et valorisante.

3. Dans la transformation culturelle des conceptions du handicap, non plus tragique et fataliste, mais positive et militante, misant sur l'affirmation des multiples possibilités de réalisation personnelle dans une société inclusive.

4. Dans la transformation de la subjectivité des personnes handicapées, par laquelle les valeurs dominantes favorisent l'intégration du fatalisme et de l'incapacité, vers un langage par lequel les droits affirment, et continueront d'affirmer, l'insurrection des vies assujetties par les édifices de notre culture.

Références

- Barnes, C. : The social model of disability: a sociological phenomenon ignored by sociologists? In: Shakespeare T (org.). *The disability reader: social science perspectives*. Londres, 1998, p 65-78.
- Barnes, C.: Mercer, G, Shakespeare T. *Exploring Disability: a Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press, 1999.
- Butler J. : *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of Sex*. Nova Iorque: Routledge, 1993.
- Cooper, D. : *A Linguagem da Loucura*. Lisboa: Editorial Presença, 1978.
- Haber, H. : *Beyond Postmodern Politics*. Nova Iorque: Routledge, 1994.
- Hooks, B. : *Killing Rage: Ending Racism*. Londres: Penguin Books, 1995.
- Jernigan, K. : *Blindness: the Myth and the Image*. 1970,
<http://nfb.org/legacy/convent/banque70.htm>. Accès mars 2009.
- Laclau, E. : *Emancipations*. Londres: Verso, 1996.
- Martins, B. S. : *E se eu fosse cego: narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento, 2006.
- Oliver M. : *Understanding disability: from theory to practice*. Nova Iorque: St. Martin's Press, 1996.
- Santos, B. S. : *Pela Mão De Alice: O Social e o Político Na Pós-Modernidade*. Porto: Afrontamento, 1999.
- Shakespeare, T. : Joking a Part. *Body & Society*, v. 5, n.4, p.47-52. 1999.
- Striker, H.J. : *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1999.

- Wendell, S. : Toward a Feminist Theory of Disability. In: Davis, L. (org). *The Disability Studies Reader*. Londres: Routledge, 1997. p.260-278.
- Xiberras, M. : *Les théories de l'exclusion*. Paris: Méridiens Klimcksiek, 1993.

