

Trinity College

## Trinity College Digital Repository

---

Senior Theses and Projects

Student Scholarship

---

Spring 2020

### Silenced Voices: Situating Disability Studies in France through the poet Babouillec

Mira Nakhle  
mnakhle@trincoll.edu

Follow this and additional works at: <https://digitalrepository.trincoll.edu/theses>



Part of the [French and Francophone Literature Commons](#)

---

#### Recommended Citation

Nakhle, Mira, "Silenced Voices: Situating Disability Studies in France through the poet Babouillec". Senior Theses, Trinity College, Hartford, CT 2020.

Trinity College Digital Repository, <https://digitalrepository.trincoll.edu/theses/806>

**TRINITY COLLEGE**

**Department of Language and Culture Studies**

*Les études mondiales de la littérature et de la culture*

**2020**

**Voix Silencieuses : Situer les « Disability Studies » en France à**

**travers la poète Babouillec**

*(Silenced Voices: Situating Disability Studies in France through the poet  
Babouillec)*

**Mira Nakhle**

*Sous la direction de : Professor Sara Kippur*

**L'abstrait :**

Disability studies is a growing field of research in the US, but has been slow to take root in countries with more conservative academic structures like France. In particular, representation of the experience of life with a disability is challenged when individuals face barriers of communication or stigma about their abilities. This paper looks specifically at works by and about Babouillec, a young French poet with autism classified by her doctors as “deficient by 80%”. In exploring the implications of her work, I evaluate the ways in which the mediation of her story by those around her (in the production of her story for publication, cinema, and theater), as well as my own critical position in narrating her story, influence the ways in which these works are received. How do we decide who is qualified to tell someone else’s story? More importantly, what kinds of mediated stories of disability are we receptive to?

**I.**

Dans les cercles universitaires occidentaux, on commence à faire place à des discussions sur les expériences de ceux qui ont les « disabilities » dans des contextes académiques. Pour les personnes avec les capacités et les nécessités diverses, la question de la représentation est urgente. Bien que nous ayons constaté une amélioration de la sensibilisation et de la compréhension au cours des vingt dernières années en ce qui concerne les personnes ayant des capacités différentes, la représentation de ces personnes dans le milieu universitaire fait encore défaut. Pour une recherche crédible sur l'expérience des personnes avec des « disabilities », il est nécessaire de consulter les personnes avec des « disabilities ». Pour la plupart, cependant, ce n'est pas le cas. À mon avis, cela est dû à la stigmatisation généralisée de la possibilité de réfléchir eux-mêmes sur leur « disability ».

La France en particulier a été lente à adopter une politique qui favorise le bien-être et l'accessibilité pour ceux qui ne peuvent pas facilement se défendre eux-mêmes. Ce positionnement retardé par rapport au mouvement américain d'études sur les « disabilities » rend la France particulièrement intéressante à étudier en matière de représentation des personnes avec les « disabilities ». Jusqu'à récemment, les personnes avec les « disabilities » en France étaient presque toutes rangées dans des établissements spéciales. Avec la tendance mondiale à l'inclusion des personnes aux besoins différents, la France a commencé à améliorer ses politiques vis-à-vis de ces personnes.

C'est un défi particulier pour les personnes autistes, qui ne sont pas encore bien comprises en France. Puisque l'autisme fait fonctionner le cerveau différemment, les personnes autistes sont particulièrement vulnérables au non-respect. Les personnes avec des « disabilities » physiques sont généralement plus facilement acceptées par la population « normative » que

celles qui ne sont pas neurotypiques. Donc, la représentation des personnes présentant des différences neurologiques en France dans les médias populaires est très faible.

En raison de cette tendance à la sous-représentation des récits sur les « disabilities », cette thèse vise à donner une voix à ceux dont l'art est souvent ignoré. Elle porte une attention particulière à Babouillec car son manque de visibilité en tant qu'artiste est aggravé par son contexte en France, sa « disability » a une composante mentale, et elle est une jeune femme.

Babouillec a l'autisme et elle écrit de la poésie. Son travail a été compilé dans un livre intitulé, *Algorithme éponyme* (2013). Son histoire a également été détaillée dans un film de Julie Bertuccelli *Dernières nouvelles du cosmos* (2016) et aussi dans la pièce de théâtre de Pierre Meunier *Forbidden di sporgersi* qui est honoré au Festival d'Avignon (2015). Son travail présente un intérêt particulier car elle est minoritaire en tant que femme autiste. De plus, son histoire est encore moins susceptible d'être représentée car elle vit en France, où des gens comme elle sont souvent relégués à une vie en institution. Cette analyse détaille la représentation des « disability studies » dans la culture française moderne, et examine spécifiquement le travail de Babouillec tel qu'il contribue à notre compréhension de l'expérience de l'autisme comme variable et individualisée.

Pour explorer les implications du travail de Babouillec sur le monde, je commence par un aperçu de l'histoire complexe du terme « disability » lui-même, ainsi que les « disability studies » et pourquoi j'ai choisi d'utiliser le mot anglais. J'évalue les soins et la sensibilisation à l'autisme en France par rapport aux États-Unis, considérés comme plus progressistes que la France dans ce domaine. Je décris ensuite les perceptions courantes sur les récits de la « disability » ainsi que les thèmes communs sur lesquels les personnes avec les « disabilities » écrivent. Dans ce contexte, je passe ensuite à discuter spécifiquement de Babouillec, de son travail et des œuvres de sa vie

par d'autres. Je conclus en considérant les implications de la médiation de son histoire par ceux qui sont neurotypiques. Quelle est la meilleure façon de s'assurer que des voix comme la sienne soient entendues ?

En examinant les études sur le handicap dans leur ensemble, puis en particulier en ce qui concerne la France et les troubles du traitement neuronal tels que l'autisme, nous pouvons mieux apprécier la signification de ce domaine. De plus, nous sommes en mesure de comprendre l'importance de la représentation de ceux dans cette catégorie de personnes, et ce que nous perdons en ignorant leurs expériences dans notre récit de l'humanité.

### *Le handicap*

En France, le handicap est utilisé comme nom et comme attribut des personnes vivant avec ce qu'on appelle en anglais les « disabilities ». Certains soutiennent que le terme n'a pas une connotation problématique et dérogatoire en français comme en anglais et dans d'autres langues (Ville & Ravaud, 2007), mais les autres soutiennent que ce n'est pas le cas (Orchard, 2013). Le mot handicap est originaire de l'Angleterre du 15-16e siècle, où les vétérans considérés « disabled » mendiaient avec un chapeau à la main pour des pièces après la guerre (Orchard, 2013). Dans la plupart des langues, être « handicapé » est considéré comme un terme offensant, comparable à « estropié ». L'association psychologique américaine (APA) conseille l'utilisation de « disability » pour les attributs d'une personne, et le « handicap » pour se référer aux sources de limitations qui peuvent être environnementales, légales ou sociétales. Malgré ce conseil, le terme handicap est toujours utilisé dans le discours juridique du gouvernement français ainsi que par d'éminents chercheurs dans le domaine en France.

Dans le domaine des « disability studies », la recherche sur ce phénomène a révélé que si une « disability » ou une condition est perçue comme physique, la personne est considérée comme une personne avec une « disability » (Giami et al., 2007). En revanche, si l'on pense que la « disability » est d'origine mentale, la personne est plus susceptible d'être considérée comme globalement « handicapée ». Ici, les composantes physiques-sensorielles et les composantes sociales du « handicap » ne sont pas considérées comme capables de compenser leur état de la même manière (Giami et al., 2007). De plus, on note qu'il existe une différence de représentation pour les personnes qui ont des conditions congénitales depuis la naissance et d'autres conditions qui surviennent plus tard dans la vie en raison d'accidents (Giami et al., 2007). De cette façon, le terme handicap peut renvoyer à plus de biais sociétaux que l'identité des individus étiquetés.

En raison de cette étymologie et la stigmatisation sociale, je choisis de conserver les mots anglais pour « disability » au lieu de « handicap » dans ce qui suit. Il s'agit d'un choix délibéré de ne pas utiliser un mot associé à la mendicité. De plus, le domaine anglais de « disability studies » est associé à un corpus d'ouvrages et de recherches plus solide autour de l'expérience de ceux qui ont les « disabilities ».

### *L'histoire*

L'histoire de la « disability » a toujours existé, mais « disability studies » aux États-Unis a commencé peu après le mouvement des droits civiques dans les années 80 (Anolin, 2016). Le but de « disability studies » est de contester l'idée des personnes avec « disabilities » comme ayant un déficit, ou méritant moins d'autres personnes. Les personnes avec les « disabilities » ont des différences physiques ou cognitives, mais elles ont le même droit à l'égalité et à l'humanité que tout le monde (Anolin, 2016). En France, la discrimination à cause de la « disability » était

légale jusqu'en 2005 (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005). Globalement, le domaine des « disability studies » travaille pour être inclusif dans sa définition de l'incarnation (Anolin, 2016).

Une grande partie du travail entourant les « disability studies » est considérée comme interdisciplinaire, un concept qui n'est pas très apprécié dans le milieu universitaire français (Thompson, 2017). Là, la tradition est forte et ainsi les projets sur les « disability studies » ne sont ni largement valorisés ni représentés. En France, il n'y a pas beaucoup d'activisme centré sur la « disability » ou de recherche sur la « disability » par des personnes dites « disabled » (Thompson, 2017). « Critical disability studies » est défini comme un examen, une analyse et une critique des représentations de « disability » dans la culture. L'intérêt dans les « disability studies » a augmenté en raison de la réforme sociale et politique, en particulier en ce qui concerne la *loi handicap* de 2005.

### *L'autisme*

L'autisme m'intéresse particulièrement en tant que « disability » spécifique parce que je travaille comme enseignante pour les jeunes enfants autistes aux États-Unis et je fais également des recherches en neurosciences sur les comportements de mimétisme chez les enfants autistes. L'autisme est caractérisé par des différences de traitement dans le cerveau, en particulier en ce qui concerne les émotions et la sociabilité. Il est intéressant d'étudier la manière dont les témoignages des personnes avec l'autisme sont reçus en France car il affecte le cerveau et est présent dès la naissance. Ces facteurs en termes de « disability » déclenchent souvent un jugement supplémentaire et une sous-estimation des capacités.



Comme les catégories d'autisme ont changé à la fin des années 80 et que les interventions éducatives et comportementales ont évolué aux États-Unis, l'autisme a commencé à être examiné d'une nouvelle manière (Chamak, 2008). L'élargissement des critères de diagnostic de l'autisme et l'amélioration de la détection précoce ont contribué à l'augmentation de ce qu'on appelle « Autism spectrum disorder » (ASD) aux États-Unis s'intitule « les troubles du spectre autistique » (TSA) en France. Il est intéressant de noter que « la maladie » se traduit par « les troubles » en français. La France a récemment créé une stratégie nationale sur l'autisme visant à l'inclusion, à l'augmentation des ressources et à des recherches supplémentaires, un investissement total de près de 400 millions d'euros entre 2018-2022 (Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, 2018).

### *Modèles*

Traditionnellement aux États-Unis et actuellement en France, il existe une idée dominante d'un modèle médical de « disability » qui localise la différence comme un problème qui peut être modifié avec l'intervention. Dans ce cadre, « disability » est traité comme une pathologie, quelque chose qui est en déficit ou en excès par rapport à ce qui est considéré comme normal ou standard (Davis, 2013). La pathologie est conceptualisée comme localisée dans une zone du corps et le but est de guérir la maladie. Les corps « disabled » devraient être réhabilités à la normale ou cachés du monde dans des institutions (Davis, 2013).

L'autre modèle est le modèle social, qui dit que le problème est l'environnement que nous avons créé qui est un obstacle à l'inclusion de toutes les personnes. Le modèle social considère la « disability », les conditions considérées « disabling », et leurs significations attachées en fonction du temps, du lieu et du contexte (Davis, 2013). La « disability » est pensé en termes de

stigmatisation, d'incompréhension et de manque de services appropriés au lieu d'un déficit individuel (Orchard, 2013). Ce modèle intègre aussi l'idée de « universal design », qui plaide pour des environnements accessibles à tous (Stiker et al., 2001).

Véritablement, ces modèles se soutiennent mutuellement. Un manque d'accessibilité dans notre monde vient de nos notions sociétales sur qui « appartient », et un environnement très inaccessible sert à renforcer ces notions préconçues (Anolin, 2016).

### *Traitements*

Aux États-Unis, la psychologie se concentre sur la modification des comportements et des pensées donc l'accent est mis sur l'autodétermination. Le traitement le plus largement accepté aux États-Unis pour l'autisme est « applied behavioral analysis (ABA) therapy ». Ce type de traitement s'est avéré le plus efficace pour enseigner la théorie de l'esprit aux enfants, qui aurait un déficit chez les autistes. Cette thérapie stimule les enfants autistes, décourage les stéréotypes et les comportements dangereux, et travaille à l'intégration à l'école pour les enfants neurotypiques (Chamak, 2008). Ces objectifs coïncident souvent avec les priorités des parents. Il y a des études qui montrent même qu'avec une intervention comportementale précoce intensive, certains enfants peuvent même dépasser leur diagnostic d'autisme (Helt et al., 2008). Les spécialistes de l'autisme aux États-Unis conviennent généralement qu'il s'agit de la meilleure thérapie disponible pour les enfants autistes (Chamak, 2008). L'équivalent français est la thérapie comportementale appliquée, mais ce n'est pas la forme dominante d'intervention thérapeutique en France et n'est pas largement utilisée (Chamak, 2005).

La France utilise principalement la psychanalyse pour comprendre la psychologie de quelqu'un. Ce type de traitement est appelé thérapie psychodynamique. En France, l'autisme est

généralement traité par une thérapie institutionnelle basée sur les théories de la psychanalyse et de la psychologie de groupe (Chamak, 2008). Là, l'objectif est d'encourager les échanges avec différents professionnels à travers des interventions variées. Cependant, de plus en plus de parents renient cette thérapie car elle encourage la culpabilité parentale et n'assure pas une stimulation intellectuelle adéquate à leurs enfants (Chamak, 2008). Avec l'évolution du traitement de l'autisme aux États-Unis dans les années 80, les parents d'enfants autistes en France sont davantage en conflit avec les professionnels (Chamak, 2008). Bien que les associations de parents aient gagné en puissance, il n'y a pas eu une adoption généralisée des méthodes comportementales en France. Les professionnels utilisent toujours une approche psychodynamique en raison de son importance historique et parce qu'elle reçoit un soutien politique (Chamak, 2008). Cependant, les associations de parents d'élèves ont commencé à discréditer les psychiatres français auprès du public.

Alors que les associations de parents sont les avocats de l'intégration des enfants avec les « disabilities », il existe encore des malentendus socioculturels qui dégradent l'efficacité des programmes d'éducation inclusive en France (Chamak, 2008). La recherche a identifié les jeunes avec l'autisme comme particulièrement vulnérables à l'intimidation à l'école, surtout pour ceux qui sont plus jeunes ou qui ont plus de difficultés sociales (Paul et al., 2018). Ces informations sont cruciales pour comprendre les complexités et les défis dans la culture française dominante de manque de compréhension des enfants autistes.

Il existe également un secteur de groupes d'auto-défense de l'autisme avec des objectifs de sensibilisation à l'autisme et d'éducation des gens pour réduire la stigmatisation (Chamak, 2008). Les défenseurs autistes de la communauté de l'autisme se concentrent sur des façons positives de vivre avec l'autisme et de fonctionner dans un monde neurotypique, par opposition

aux remèdes ou à la prévention de l'autisme. Cependant, il est important de noter que l'autisme est un trouble du spectre. Il y a des personnes atteintes d'autisme plus sévère qui exigent que d'autres défendent leurs intérêts. La question est, qui devrait les défendre ? Les autres personnes autistes devraient-elles être leur voix, même si leurs expériences et leurs besoins sont différents ? Ou faut-il que ce soit la famille et les amis non autistes qui soutiennent la personne tous les jours ? En plus, il y a des avantages à la catégorisation de l'autisme comme une maladie. Pour les familles d'enfants ayant des difficultés d'apprentissage et sociales, un diagnostic d'autisme est souvent souhaité. En effet, cela leur donne un meilleur accès à des ressources spécialisées (Chamak, 2008).

En même temps, il y a des personnes avec l'autisme de « haut niveau » en France et aux États-Unis qui pensent que ce n'est pas juste de changer la façon dont ces enfants pensent et agissent simplement parce que c'est « différent ». Ces personnes atteintes d'autisme qui sont capables de fonctionner dans notre société sans découragement significatif sont celles qui défendent la communauté de l'autisme avec les règles sociales qu'elles ont apprises pour faire passer leur message (Chamak, 2005). Ces personnes soutiennent que l'autisme devrait être considéré comme un autre mode de fonctionnement cognitif. Ce concept s'aligne sur la théorie de « disablement » de l'Organisation mondiale de la santé comme une variation du fonctionnement humain. Là, l'idée de « disablement » est considéré comme l'interaction entre les caractéristiques d'un individu et son environnement social et physique (Chamak, 2008). Par exemple, Sinclair, un universitaire autiste, exprime le message : « Ne nous pleure pas », pour expliquer que l'autisme est une manière omniprésente d'être, et pas une tragédie (Chamak, 2008).

Il est important aussi de noter que, globalement, notre langage pour comparer les individus sur le spectre de l'autisme est problématique. Les enfants autistes ont des difficultés et

des forces diverses, donc c'est difficile de les classer par leur « fonctionnement » car qu'est-ce que cela signifie de fonctionner ? Une seule mesure du fonctionnement ne peut pas prédire comment on se comportera dans d'autres domaines. La désignation des individus comme ayant une fonction élevée ou faible est souvent basée sur le QI, ce qui est problématique car le test n'est pas conçu pour les personnes autistes, et les résultats changent souvent avec le temps parce que l'autisme est dynamique (Orchard, 2013). De plus, le binaire de haut ou de base niveau n'intègre pas toutes les variations qui existent entre ces étiquettes.

### *Les récits de personnes autistes*

Il y a aussi une partie des « disability studies » qui examine la culture de « disability », en particulier la « disability » comme un moyen de production culturelle. L'écriture de vie est une autre composante importante de cette partie des « disability studies » (Thompson, 2017).

Les témoignages des personnes autistes nous donnent un aperçu de la diversité des expériences et des obstacles des personnes autistes qui ont des troubles de communication considérables. De nombreuses œuvres de personnes autistes concernent les règles cachées de l'interaction sociale. Pour certains, il est utile d'avoir une liste de ces règles à étudier, car elles n'ont pas de sens naturel. Pour la plupart, ce type d'écriture provient de personnes atteintes d'autisme « de haut niveau », ou Asperger's. Ce type d'autisme en particulier est plus largement accepté comme une différence par opposition à un défaut, donc il reste des questions sur la façon dont il devrait être classé comme une « disability » (Chamak, 2005).

De manière inhérente, cependant, les écrivains atteints d'autisme plus grave nécessitent une médiation par les co-auteurs ou les éditeurs. Encore une fois, la question se pose de savoir

qui devrait représenter la voix de ces individus qui ne peuvent pas s'exprimer dans notre monde (Davis, 2013).

Dans les écrits des parents et des cliniciens, nous voyons souvent des images de murs ou d'étrangers pour expliquer leur expérience (Davis, 2013). Dans les mémoires autistiques, l'imagerie des portes et du verre est très répandue (Davis, 2013). Là, il y a des barrières mais elles ne sont pas imperméables, donc on peut voir comment les deux parties se voient différemment.

L'auteur américaine Temple Grandin est un exemple de quelqu'un qui utilise des images du cerveau et des anomalies biochimiques lorsqu'elle décrit son expérience autiste. En examinant son expérience de cette manière, elle peut voir comment elle et d'autres personnes autistes peuvent penser différemment (Chamak, 2005). La question de l'identité est primordiale dans l'écriture des personnes autistes (Chamak, 2005).

Les points communs dans les témoignages des personnes autistes sont souvent l'idée d'une perception différente, des difficultés à généraliser, des intérêts spécifiques, les stéréotypes, les règles et routines, la confusion des émotions, les problèmes de compréhension et de communication, et le sentiment de solitude et de différence (Chamak, 2005). Cependant, les chercheurs qui étudient le travail des personnes autistes mettent en évidence la grande diversité de leurs expériences sociales et culturelles (Chamak, 2005). Cette variation souligne l'importance du rôle des autres dans l'expérience autistique.

Les chercheurs décrivent l'acte de décrire la maladie par l'écriture comme un moyen d'exprimer l'expérience d'une manière que la médecine ne peut pas faire (Wilson, 2016). Le corps et le soi qui peuvent être exprimés par l'écriture permettent de décomposer le récit

stéréotypé, la représentation et le contexte culturel de « disability » car il recoupe les soins de santé.

L'histoire des personnes handicapées, notamment en France et à l'égard des différences cérébrales, est généralement marginalisée par la culture dominante comme une niche. Il y a cependant des individus courageux qui partagent leurs expériences malgré ces difficultés. Ces représentations de cerveaux qui fonctionnent différemment offrent une diversité bien nécessaire dans le domaine de l'autobiographie. En particulier, les discussions sur la façon dont ces individus perçoivent le reste du monde et leur relation avec celui-ci sont essentielles à notre compréhension de la façon dont nous pouvons mieux les intégrer.

## **II.**

Dans ce qui suit, je discuterai spécifiquement du travail de Babouillec en ce qui concerne la façon dont l'art des personnes avec les « disabilities » est reçu en France et les facteurs de complication qui existent intrinsèquement dans la traduction de leurs mots et de leurs pensées à travers d'autres personnes. Ce problème de médiation existe dans toutes les formes d'art reproduites ou modifiées pour la consommation publique. Cependant, ce problème est exacerbé en ce qui concerne les personnes avec les « disabilities » car leur travail nécessite plus de médiation pour être accessible au grand public. Cela est vrai pour le livre de Babouillec lui-même, ainsi que pour le film suivant son histoire et pour mon analyse. Je vais discuter des implications de ces défis ainsi que pourquoi il est important de soutenir les histoires de ceux qui ne peuvent pas être leur propre voix, même si cela signifie entendre ces histoires à travers la perspective d'une autre personne.

## *Hélène*

Hélène Nicolas est une jeune femme autiste qui écrit de la poésie sous le pseudonyme Babouillec. J'utiliserai le nom Hélène pour parler de sa vie et le nom Babouillec pour parler de son travail, car c'est le nom qu'elle s'est choisi. Hélène n'a été ni scolarisée officiellement ni a-t-elle appris à lire et à écrire. Elle a appris à écrire à 20 ans à l'aide de lettres laminées triées dans une boîte en bois. Avec ces outils, elle produit une poésie magnifique et profonde qui a été transformée en livre ainsi qu'en plusieurs pièces de théâtre et un film. Sa poésie est le reflet de son expérience et met en lumière la manière dont nous écartons les récits des gens lorsqu'ils existent sous différentes formes.

Hélène était diagnostiquée « déficitaire à 80% ». Dans cette langue à elle seule, nous pouvons voir la stigmatisation qui accompagne un diagnostic d'autisme en France. On ne s'attend pas à ce qu'elle soit capable d'écrire et de communiquer, et donc personne n'essaie de lui enseigner. Son cas montre clairement les défauts d'un système qui diagnostique par déficience. Elle a été mal classée et cette étiquette l'a empêchée de trouver sa voix.

## *L'écriture*

Hélène choisit d'écrire sous le nom de Babouillec Sp « sans paroles ». Pour elle, ce n'est pas pour cacher sa véritable identité ni son autisme car elle est ouverte sur les deux. En revanche, le nom est le reflet de sa liberté de création qui était auparavant inhibée par son incapacité à communiquer. Le nom Babouillec lui-même est un choix révélateur parce qu'il ressemble au mot « barbouiller ». Barbouiller signifie de marmonner ou de gribouiller, ce qui est intéressant parce



que la poésie de Babouillec semble très précise et intentionnelle. Il est possible que ce nom représente une subversion de ce qu'on attend d'elle en tant que personne « disabled ».

Elle ouvre son livre *Algorithme éponyme* (2013) en disant : « Je suis Babouillec très déclarée sans paroles » (Babouillec, 2016, p. 11). Avec cette voix, Hélène utilise l'identité de Babouillec comme source de force et de mystère dans son travail. En décrivant son processus d'écriture, Babouillec explique que « Sortir par hasard dans l'immense terrain vague nichant l'écriture poétique m'a permis de défricher ma perception du monde identitaire ou le comment exister... écrire m'aide à me structurer socialement et mécaniquement » (Babouillec, 2016, p. 13). Ainsi, l'écriture est un débouché pour ses sentiments lorsqu'elle apprend à vivre dans ce monde.

Surtout, Babouillec exprime des émotions à travers son écriture. Souvent, elles abordent des thèmes d'être mal comprise mais aussi, elles évoquent les joies simples de la vie que les individus neurotypiques tiennent souvent pour acquises. Par exemple : « Rupestres inscriptions rivalisant tête baissée, toutes griffes dehors avec les taggers incompris. On efface les uns, on enrichit les autres » (Babouillec, 2016, p. 33). Là, elle démontre sa compréhension des inégalités dans le monde, ponctuant cette affirmation par un langage émotionnellement chargé d'effacement. Ceci est important car une idée fausse commune sur les personnes autistes est qu'elles ne ressentent pas d'émotions. En fait, certains scientifiques croient qu'elles peuvent ressentir des émotions plus fortes que les autres (Markram et al., 2007). La profondeur émotionnelle de la poésie de Babouillec sert de marqueur crucial de son humanité, quelque chose qui est souvent négligé chez ceux qui ont les « disabilities ».

Hélène décrit le début de son écriture : « En 2006, à force de travailler sans relâche, mon corps a ouvert des portes sur votre monde » (Babouillec, 2016, p. 15). Cette rhétorique est

importante pour quelques raisons. Là, nous voyons l'imagerie d'une porte qui est répandue dans les écrits des auteurs autistes sur leur expérience. Elle décrit également l'ouverture de la porte sur notre monde— « sur », par opposition à l'inverse. C'est elle qui donne à notre monde ses mots. Nous sommes les privilégiés de pouvoir entendre sa voix. Ceci est contraire aux idées sur la « disability » qui mettent l'accent sur l'intégration de chacun dans la culture normative. Babouillec a quelque chose de précieux à partager et n'essaie pas de diminuer sa voix.

Elle continue : « Quelle place pour une poète maudite dans une société obéissant à une réglementation sociale dont le contrat est écrit pour lui-même ? » (Babouillec, 2016, p. 17). Ici, nous voyons comment Babouillec reconnaît la rigueur de la société dans son ensemble en termes de ce qui est considéré acceptable. Elle se considère « maudite » mais c'est dans le contexte d'un système qui étouffe la créativité et la diversité de pensée. Babouillec reconnaît qu'elle est différente des autres mais elle ne pense pas que c'est quelque chose qui est intrinsèquement négatif.

La poésie de Babouillec traverse souvent son expérience en parcourant son monde et le nôtre. En posant ces questions, elle invoque souvent l'imagerie du cerveau - neurones, biologie, connexions - et aussi de la mécanique - fils, étincelles et codes. Cette représentation visuelle et tactile de son esprit est un regard sur son expérience en tant que personne dont le cerveau fonctionne différemment. Par exemple : « La petite étincelle spleen dans mes circuits comme une auto-tamponneuse » (Babouillec, 2016, p. 37). Babouillec invoque également des idées de lumière, d'espace et de temps dans son travail. Dans l'ensemble, ses poèmes ont l'air abstraits et éthérés comme une représentation de son existence.

Il est intéressant de noter ici l'utilisation du mot « spleen » qui évoque l'esprit de Baudelaire et de ses poèmes (Baudelaire, n.d.). Ici, Babouillec semble s'inscrire dans la lignée de

la littérature traditionnelle. De plus, elle choisit de faire référence à Baudelaire, qui est connu pour être un poète maudit. C'est important parce que Babouillec se compare à un poète célèbre avec cette connotation. Elle-même vit en marge de la société, bien que ce soit dans un sens différent. Comme nous l'avons détaillé, la réalité de l'accueil du « disability » en France est dure. Plus précisément, les personnes autistes font face à des difficultés particulières, car leur statut de personne est souvent réduit et elles sont souvent enfermées dans des institutions. Babouillec est donc particulièrement à risque d'être incomprise en tant que créatrice et écrivain dans la société française moderne.

### *Le film*

Le film, *Dernières nouvelles du cosmos*, réalisé par Julie Bertuccelli, suit Hélène qui a environ 30 ans. Le film a été nommé pour le prix César dans la catégorie du meilleur documentaire en 2016. Le film lui-même est accessible. Le DVD a des options pour les sous-titres et les descriptions auditives, ce qui n'est pas communément trouvé dans les nouveaux médias. La sortie du film a reçu une réaction positive du public (Joray, 2016). Il a obtenu une réponse modérée, probablement en raison du contenu considéré comme une niche.

Pour faire le film, Bertuccelli a suivi Hélène pendant deux ans pour capturer des images et développer une relation avec elle. Le film suit aussi la réalisation d'une adaptation théâtrale de la poésie d'Hélène par Pierre Meunier qui s'appelle *Forbidden di sporgersi* qui est aussi le titre d'un de ses poèmes. Le film utilise souvent des plans rapprochés extrêmes d'Hélène, ce qui donne un sentiment d'intimité et de connexion entre elle et le spectateur. Ce film montre la personnalité et la présence d'Hélène malgré son incapacité à communiquer verbalement. Ce que nous

obtenons est un aperçu brut de ce que signifie être plein d'idées et de pensées qui ne peuvent pas être facilement partagées avec les autres.

Le film approfondit notre compréhension du monde d'Hélène tel que nous le connaissons. Cela nous donne une idée de la façon dont elle interagit visuellement et tactiquement avec le monde lorsqu'elle est incapable de communiquer oralement. En prenant le film et son écriture ensemble, nous pouvons avoir une idée plus complète de ce qui est l'expérience interne d'Hélène en relation avec son expérience externe et les expériences de ceux qui l'entourent.

Sa mère décrivant la petite enfance d'Hélène pour leur famille : « on vivait face à un mur » (Joray, 2016). Ici, nous voyons la différence entre la propre compréhension d'Hélène de la distance entre son monde et le monde en général par rapport à la compréhension de sa mère. Alors qu'Hélène voit une porte, quelque chose de perméable, sa famille voit un mur beaucoup plus difficile à traverser. Cette rhétorique rappelle celle des mémoires de personnes autistes car elle s'oppose au point de vue des parents et des tuteurs (Davis, 2013). En ce sens, l'histoire d'Hélène fournit une bonne représentation de certains des thèmes communs de la frustration avec des difficultés de communication en littérature par ceux dont la vie est intimement liée à l'autisme.

Hélène opère dans « un autre registre » : elle présente des comportements stéréotypés sensoriels, auditifs et verbaux qui sont couramment observés dans l'autisme. On pense que les comportements stéréotypés ou les comportements d'autostimulation sont autorégulateurs ou calmants. Pour une personne neurotypique, ces comportements sont mineurs et bien contrôlés, comme faire tourner les cheveux ou mordre un crayon. Pour les personnes autistes, ces comportements peuvent inclure le battement de la main, des bruits forts ou l'acte de se cogner la tête contre le mur. Certains de ces comportements sont ceux qu'Hélène expose, et le film la suit

alors qu'elle passe par des traitements et des thérapies neurosensorielles comme l'hippothérapie. Fait intéressant, elle décrit ses mains comme « ombres grises devant mes yeux », une explication qui peut nous aider à comprendre ses stéréotypes liés aux mains.

Sa mère dit : « Hélène avait ce souci de pas penser qu'elle n'avait pas de pieds » (Bertuccelli, 2016, 21 :04). C'est quelque chose qu'Hélène a partagé à travers ses écrits, et sa mère poursuit en expliquant que l'équilibre d'Hélène est médiocre, mais bien sûr, cela a du sens dans le contexte. Si elle ne pense pas avoir des pieds, bien sûr, elle ne se sentirait pas à l'aise de mettre son poids sur eux. Avec cette explication, la famille d'Hélène peut mieux comprendre le raisonnement derrière un comportement qui semble autrement étrange. Cette capacité à communiquer améliore considérablement la qualité de vie d'Hélène, tant en ce qui concerne les désirs concrets simples que les expériences plus métaphysiques auxquelles les autres ne peuvent pas se rapporter. Sa mère explique comment cela lui a permis de se connecter avec sa fille et de sympathiser avec elle d'une manière qui honore son expérience dans ce monde.

La mère d'Hélène explique aussi que c'est vraiment pour notre bien qu'elle communique : « Elle s'exprime pour nous, pour notre besoin de savoir qui elle est. Mais elle sait qui elle est, elle n'avait pas ce besoin de l'exprimer » (Bertuccelli, 2016, 45 :30). Ici, nous voyons comment sa famille la considère comme quelqu'un avec des perspectives et des pensées qui sont intrinsèquement importantes. Ils ne la dédaignent pas simplement parce que ses sentiments peuvent ne pas avoir de sens pour eux. Ils sont respectueux et lui donnent l'espace pour se sentir sans jugement. Ils apprécient sa volonté de partager avec eux car cela les aide à mieux la comprendre elle et ses expériences.

Surtout, Bertuccelli et Meunier demandent à Helene à plusieurs reprises tout au long du film si elle est à l'aise avec la façon dont ses pensées et ses mots sont représentés. Elle leur assure

que oui, elle est à l'aise et veut continuer. On peut imaginer que voir son travail exécuté peut être valorisant pour Hélène, même si cela court le risque inhérent de licence artistique d'un autre créateur, celui qui est neurotypique.

Une note : au début du film, Meunier essaie de lui lire à haute voix la poésie d'Hélène, et elle lui cogne le livre plusieurs fois, exprimant clairement son désir d'arrêter. Il s'adresse à elle en disant : « Je sais pas si tu te rends compte de la densité et de l'énigme [de sa poésie] » (Bertuccelli, 2016, 07 :18). Même dans le film et la préparation de la pièce de théâtre, Hélène fait toujours face à la stigmatisation entourant sa capacité à comprendre son propre travail. Selon sa mère, « Elle corrige jamais rien, elle relit rien parce qu'elle a tout présent en tête » (Bertuccelli, 2016, 08 :18). Elle continue en expliquant qu'Hélène s'arrêtera au milieu d'une phrase, puis reprendra là où elle s'était arrêtée quinze jours plus tard. Cela me montre clairement qu'Hélène sait exactement ce qu'elle écrit et qu'elle l'écrit avec un but. Cependant, elle fait toujours face à l'incrédulité de ceux qui ne comprennent pas la différence entre un trouble de la communication et une déficience intellectuelle. En écartant ainsi son intelligence, les gens contribuent au faux discours selon lequel les personnes avec les « disabilities » sont handicapées.

Cette contradiction est une réalité dont Bertuccelli semble être particulièrement consciente. Elle dit : « En général, Hélène nous montre vraiment nos limites. Il faut se laisser porter par sa grande liberté de création. On est tous dans des choses très calibré. Hélène, elle, ouvre plein de portes » (Joray, 2016). Bertuccelli prend conscience du fait que la réalité d'Hélène est différente de la sienne, et elle célèbre la valeur de cette diversité de pensée. Ce changement dans la pensée d'avoir un mur à une porte entre eux ne peut pas être sous-estimé. Avec une porte, vous gagnez la possibilité de réconciliation et de connexion. Avec cet état d'esprit alors qu'elle

travaillait sur le film, Bertuccelli est en mesure de fournir au public une vision plus humaniste d'Hélène et de ses expériences sans stigmatisation ni honte.

### *La médiation*

La médiation des messages et de l'art est toujours importante, mais surtout quand un écrivain ne peut pas facilement défendre ses propres besoins et souhaits. Pour Hélène, ses mots écrits représentent la manière la plus proche que nous avons d'accéder à son esprit de penseur. Même cela, cependant, est médiatisé par sa mère à certains égards parce que sa mère l'aide physiquement à former ses mots lorsqu'elle écrit. Ensuite, il y a de la médiation de son livre par les éditeurs, en changeant la mise en forme ou l'ordre de ses mots. Le film et l'adaptation théâtrale sont également des représentations faites par un autre sur la vie d'Hélène. Il est vrai que toutes les formes de médias nécessitent un certain degré de médiation. Cependant, en tant que personne autiste non verbale, Hélène, et son histoire, sont particulièrement vulnérable à une interprétation erronée. Elle est incapable d'exprimer facilement son désaccord si quelque chose ne semble pas exact.

Il est impossible d'échapper à la médiation. Mais cela ne signifie pas que ses paroles et son histoire ne valent pas la peine d'être entendues. En fait, c'est une raison de plus pour que nous prêtions attention aux œuvres d'artistes qui ne peuvent pas facilement se défendre. Cette restriction en soi ne devrait pas dévaluer leur travail. Cela soulève la question : qui a l'autorité de défendre ceux qui ne peuvent pas parler ? Et comment déterminer qui a cette responsabilité ? Pour Hélène, sa mère, Bertuccelli, et Meunier tous servent de véhicules à ses paroles. L'écriture d'Hélène couvre finalement son expérience corporelle en tant que personne qui vit le monde de

manière unique. Ainsi, ces figures de médiation sont également responsables de représenter son corps pour les spectateurs et les lecteurs.

Dans quelle mesure, alors, jouons-nous un rôle dans la représentation des individus avec les « disabilities » ? Est-ce notre responsabilité en tant qu'alliés de le faire ? Ou les « disability studies » devraient-elles être contrôlées uniquement par ceux qui sont directement touchés ? Ces questions sont difficiles et nous n'avons pas de bonne réponse. Il y a un désaccord sur la façon dont cette représentation devrait être, et le résultat est que la véritable représentation artistique par ceux avec les « disabilities » est largement absente de notre monde. Donc, il est important de rejeter les « disability studies » comme quelque chose qui n'est qu'un intérêt de niche, sans rapport avec les personnes neurotypiques. Ces attitudes sont ce qui maintiennent les personnes aux capacités différentes isolées et séquestrées et ce n'est pas juste.

La France en particulier a une histoire de lutte pour intégrer les individus avec les « disabilities » dans leur société. La conséquence de cela est que les voix des gens sont réduites au silence. Cela est particulièrement problématique car il s'agit d'une population de personnes dont les voix se font taire dès le départ. En réprimant l'art des personnes avec les « disabilities » par désintérêt, nous envoyons le message que nous ne nous soucions pas assez de ces personnes pour ouvrir la porte qui nous sépare et connaître leurs expériences.

Ces questions de représentation et de médiation méritent une plus grande attention dans la discussion des « disability studies », en particulier dans les endroits qui ont des recherches moins robustes dans ce domaine. En termes de production de ce film, Bertuccelli explique : « J'ai toujours le sentiment de faire le film avec les gens, dans le sens où je ne suis pas juste une observatrice, dans mon coin. Je suis au contraire très impliquée. Il y a une relation de confiance » (Joray, 2016). Bertuccelli est consciente de son rôle de modératrice de l'histoire



d'Hélène. La conscience seule ne peut pas supprimer son influence dans la narration. Cependant, je soutiens que ce n'est pas intrinsèquement négatif parce qu'on peut encore entendre l'histoire d'Hélène aussi proche que possible de sa propre voix.

L'histoire d'Hélène illumine la valeur d'écouter des voix réduites au silence. Le propre travail d'Hélène et ses adaptations illustrent pourquoi nous devrions prêter attention à ces récits, bien qu'ils puissent être plus difficiles à atteindre. Sans l'attention et l'intérêt des autres pour en savoir plus sur elle, cependant, nous ne le saurions tout simplement pas. Les récits des individus avec les « disabilities » sont précieux pour leur contribution à notre compréhension de l'expérience humaine, pas seulement comme exemples d'expériences alternatives de personnes ayant des « problèmes ».

Sans comprendre les pensées et les sentiments de quelqu'un, il est bien sûr logique que son comportement puisse paraître illogique ou erratique. Pourquoi, alors, sommes-nous si réticents à entendre les histoires de ceux qui ont vécu ces expériences ? L'un des ouvrages les plus populaires dans la littérature sur les « disability studies » est le mémoire, *Le scaphandre et le papillon* de Jean-Dominique Bauby (1997). Bauby a souffert du coma après un grave accident de voiture et s'est retrouvé avec « locked-in syndrome ». Ainsi, il était incapable de parler et de bouger, sauf pour cligner des yeux. Avec son œil, il a pu écrire ce livre, lettre par lettre, en clignotant pour les lettres de l'alphabet sur un tableau spécial. Son histoire est bien connue à travers son livre et plus tard, un film (2007) sur sa vie et il était un champion des droits pour ceux qui ont des capacités différentes. Mais en même temps, sa « disability » a été acquise. Son cerveau n'a jamais été « endommagé », c'était plutôt son corps.

La réalité est que ce sont les histoires qui reçoivent le plus d'attention. De cette façon, il existe une hiérarchie au sein de la catégorie d'être « disabled » qui dicte quelles histoires méritent

d'être entendues et celles qui ne le sont pas. Pour référence, la bande-annonce par UniFrance sur YouTube du film *Le scaphandre et le papillon* a 106 mille vues, tandis que la bande-annonce du film *Dernières nouvelles du cosmos* a 2.7 mille vues (*Dernières Nouvelles du cosmos (2016)—Trailer (English Subs)*, n.d.; *The Diving Bell and the Butterfly / Le Scaphandre et le papillon (2007)—Trailer English Subs*, n.d.). Il est difficile de faire une comparaison directe de ces chiffres car *Le scaphandre* est sorti près de 10 ans avant *Dernières nouvelles*. Cependant, ils donnent une idée des niveaux différentiels d'intérêt et d'engagement entre ces deux représentations de la « disability ».

On voit alors que ces histoires sont perçues comme nécessitant plus de modération, en particulier par des artistes qui auraient un cerveau « disabled ». Pour des écrivains comme Hélène, le recours à des médiateurs devient une faiblesse perçue. Cette perspective, cependant, est intrinsèquement basée sur un parti pris contre ceux qui ne sont pas neurotypiques. Il y a un grand potentiel d'apprentissage si nous sommes réceptifs aux paroles de ceux qui pensent différemment de nous. C'est exactement cette interaction qui favorise la compréhension et l'empathie au lieu de la peur et de la dévaluation. Grâce à la reconnaissance de ces défis et de l'activisme en ce qui concerne le fait de permettre à toutes les voix d'être entendues, nous serons en mesure de créer une meilleure compréhension des réalités physiques et émotionnelles d'être une personne qualifiée de « disabled ».

### *La conclusion*

Le problème de la médiation est important dans le domaine des « disability studies ». Il existe une médiation inhérente en tant que cinéaste ou dramaturge. Mais ma propre position est

aussi celle de médiatrice. Je suis, en fait, encore plus éloignée de l'œuvre originale, retirée deux fois. Qui suis-je pour filtrer et interpréter ce travail de si loin ?

Les implications de cette question ne peuvent être sous-estimées dans notre compréhension des relations entre ces œuvres. De manière inhérente, je présente également Babouillec et son expérience d'une manière qui est reconditionnée pour un public neurotypique. La tension existe donc entre l'œuvre au sens le plus pur et l'œuvre telle qu'elle a été repensée pour le grand public.

En tant qu'ethnographe, il est difficile de contourner ces défis. Je ne pense pas, cependant, que cela signifie que ce travail n'a pas de valeur. Il existe une stigmatisation selon laquelle les études sur les « disabilities » sont une niche, quelque chose qui n'est pas pertinent pour la population en général (Simon, 2013). Ce point de vue dévalorise intrinsèquement l'importance des histoires qui sont par ou pour des individus avec des capacités différentes. Lorsque les représentations de leurs expériences sont négligées parce qu'elles sont inintéressantes ou désagréables, ces personnes reçoivent le message qu'elles ne sont pas valorisées en tant que personnes dans notre société.

J'espère qu'avec une médiation consciente du travail des auteurs et des artistes avec des « disabilities », nous pourrions élargir l'intérêt et l'investissement du public dans les œuvres de ces personnes. Ces œuvres sont souvent des cadeaux en soi pour leur public, et nous sommes privés de cette expérience lorsque nous les ignorons en raison de notre « altération » de l'existence des personnes avec des « disabilities ». Je suis consciente de mes limites, mais cette thèse est un pas vers la mobilisation de ces voix réduites au silence de l'expérience des personnes handicapées avec des « disabilities ».

*Ouvrages cités*

Anolin, P. (2016, June 20). *Tammy Berberi on Disability studies* [Interview].

<https://angles.edel.univ-poitiers.fr/index.php?id=558>

Babouillec. (2016). *Algorithme éponyme et autres textes—Dernières nouvelles du cosmos—Un film de Julie Bertuccelli* (Rivages, Ed.). French and European Publications Inc.

Baudelaire, C. (n.d.). *Spleen (Quand le ciel bas et lourd)*. Retrieved March 31, 2020, from

<https://fleursdumal.org/poem/161>

Bertuccelli, J. (2016, November 9). *Dernières nouvelles du cosmos* [Documentary]. Les Films du Poisson, Uccelli Production, Arte France Cinéma.

Chamak, B. (2005). *Les récits de personnes autistes: Une analyse socio-anthropologique*.

Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 76–96. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x>

Davis, L. J. (2013). *The Disability Studies Reader*. Taylor & Francis Group.

<http://ebookcentral.proquest.com/lib/trincoll/detail.action?docID=1125176>

*Dernières Nouvelles du cosmos (2016)—Trailer (English Subs)*. (n.d.). Retrieved April 11, 2020, from [https://www.youtube.com/watch?v=6\\_\\_IpOoPqIQ](https://www.youtube.com/watch?v=6__IpOoPqIQ)

Giami, A., Korpes, J.-L., & Lavigne, C. (2007). Representations, Metaphors and Meanings of the Term “Handicap” in France. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3–4), 199–213. <https://doi.org/10.1080/15017410701680712>

Helt, M., Kelley, E., Kinsbourne, M., Pandey, J., Boorstein, H., Herbert, M., & Fein, D. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*, 18(4), 339–366. <https://doi.org/10.1007/s11065-008-9075-9>

Joray, N. (2016, October 12). Sous les silences, un orage créatif et généreux. *L'Express-L'Impartial*.

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005).

Markram, H., Rinaldi, T., & Markram, K. (2007). The Intense World Syndrome – an Alternative Hypothesis for Autism. *Frontiers in Neuroscience*, 1(1), 77–96.

<https://doi.org/10.3389/neuro.01.1.1.006.2007>

Orchard, V. (2013). The “rendez-vous manqués” of Francophone and Anglophone Disability Studies: The case of autism in cross-cultural context. *Synergies Royaume-Uni et Irlande*, 6, 53–73.

Paul, A., Gallot, C., Lelouche, C., Bouvard, M. P., & Amestoy, A. (2018). Victimization in a French population of children and youths with autism spectrum disorder: A case control study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 12.

<https://doi.org/10.1186/s13034-018-0256-x>

Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapée. (2018).

*Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement.*

Simon, C. (2013, November 1). *Disability Studies: A New Normal*. The New York Times.

<https://www.nytimes.com/2013/11/03/education/edlife/disability-studies-a-new-normal.html>

Stiker, H.-J., Ravaud, J.-F., & Albrecht, G. (2001). L'émergence des disability studies: État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19.

<https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>

*The Diving Bell and the Butterfly / Le Scaphandre et le papillon (2007)—Trailer English Subs.*

(n.d.). Retrieved April 11, 2020, from [https://www.youtube.com/watch?v=UjTNFY\\_Ztn8](https://www.youtube.com/watch?v=UjTNFY_Ztn8)

Thompson, H. (2017). French and Francophone Disability Studies. *French Studies*, 71(2), 243–

251. <https://doi.org/10.1093/fs/knx019>

Wilson, S. (2016). Introduction: Embodiment, Identity, and the Patient's Story. *L'Esprit*

*Créateur*, 56(2), 1–11. <https://doi.org/10.1353/esp.2016.0016>