



Inspiration porn : un mécanisme validiste à dénoncer

Mai PAULUS

Étude Esenca 2022



Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539 873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



Table des matières

Introduction	5
1. Une société validiste : un terreau fertile à l'inspiration porn.....	7
2. L'inspiration porn : c'est quoi exactement?.....	9
2.1. Des individus réduits à leur handicap.....	9
2.2. Objets d'inspiration et de motivation.....	10
2.3. Où est véhiculé l'inspiration porn?.....	11
2.4. L'inspiration porn comparé au « supercrip ».....	13
2.5. Focus : l'inspiration porn, uniquement des représentations « de » et « pour » les personnes « blanches »?.....	15
3. Quelles conséquences engendre l'inspiration porn?.....	17
3.1. L'objectification des personnes en situation de handicap.....	18
3.1.1. Des exploits, tu réaliseras.....	18
3.1.2. Une force cachée, tu auras.....	19
3.1.3. Une leçon de vie, tu seras	20
3.2. La dévaluation de l'expérience	22
3.3. L'individualisation et la mystification.....	24
3.4. Le handicap des autres rassure	25
3.5. À la recherche du désespoir... mais de loin.	26
3.6. L'impact sur les personnes en situation de handicap elles-mêmes.....	28
4. Inspiration et handicap : deux termes incompatibles?	30
4.1. Ne peut-on donc pas ressentir un peu d'admiration face à certaines situations sans que cela s'apparente à de l'inspiration porn?.....	30
4.2. Vers quoi se dirigerait-on, alors?.....	33
Conclusion.....	36
Bibliographie	38
Esenca	39
Nos missions.....	39
Nos services.....	39
Un contact center.....	39
Handy droit®	39
Handyprotection	39
Cellule Anti-discrimination	40
Handyaccessible	40

Remarque : Pour faciliter la lecture de toutes et tous, quel que soit les éventuels besoins spécifiques rencontrés, la mise en page du texte en drapeau est privilégiée au format dit «justifié». Ce document est disponible en format PDF et Word, notamment pour les synthèses vocales, via ce lien : <https://www.esenca.be/etude-2022-inspiration-porn-un-mecanisme-validiste-a-denoncer/>

Introduction

Avez-vous déjà vu des images ou des vidéos via les réseaux sociaux montrant des personnes en situation de handicap réalisant des exploits hors du commun ou bien des actes « ordinaires », mais présentés comme des moments extraordinaires ? Vous êtes-vous déjà sentis inspirés par ces images et vidéos, en vous disant que ce sont tout de même de « belles leçons de vie » ?

A priori, rechercher, s'inspirer et partager ce type de contenu ne représente pas en soi une problématique sur laquelle il y a lieu de rédiger une étude. Or, c'est justement ce phénomène que nous souhaitons mettre en évidence via un concept appelé : la « pornographie de l'inspiration » ou « inspiration porn » en anglais¹. Concept peu connu du grand public, il est pourtant déjà bien ancré dans les mouvements militants de personnes en situation de handicap et dans les recherches sur le handicap.

D'ailleurs, l'inspiration porn existe partout autour de nous. Des citoyennes et citoyens, des femmes et des hommes politiques, des personnalités publiques et tant d'autres l'utilisent et s'en alimentent. La plupart du temps, elles et ils ne s'en rendent pas compte, car nous évoluons dans une société validiste².

Mais en quoi le fait de mettre en avant des personnes en situation de handicap réalisant des exploits est-il problématique ? Pourquoi le fait-on ? En quoi le fait d'être inspirés par des personnes en situation de handicap mis en scène pose question ? Comment ces représentations de personnes en situation de handicap peuvent-elles biaiser la vision qu'a le grand public de ces personnes ? Quelles sont les conséquences pour les personnes concernées ?

C'est à ces questions que nous tentons de répondre dans cette étude, grâce au concept d'inspiration porn qui nous permet de pointer du doigt un phénomène en y mettant des mots : **l'usage du handicap** au profit des personnes valides. **Connaître et comprendre** ce phénomène, c'est pouvoir le reconnaître, prendre conscience de ses conséquences sur le comportement et les pensées des personnes « valides » et des personnes en situation de handicap et c'est pouvoir le critiquer.

C'est aussi en être plus vigilants et vigilantes à l'avenir et entrainer des évolutions dans la manière de concevoir certains projets, dans différents milieux (politiques, associatifs,

¹ Nous utilisons les termes anglais « inspiration porn » dans la suite de cette étude. La signification de l'inspiration porn et de l'inspiration porn sont les mêmes. Le mot « porn » ou « pornographie » n'est aujourd'hui plus seulement utilisé dans un contexte à caractère sexuel. Ainsi, d'autres concepts ont émergé avec le mot « porn » : « trauma porn », « disaster porn » (Ayers et Reed, 2022), « food porn », etc. C'est l'idée que le « porn » objectifie un élément ou un groupe pour la satisfaction d'un autre groupe.

² Une société validiste et validocentrée est une société construite par les valides, pour les valides et tout le monde y est considéré comme valide jusqu'à preuve du contraire.

personnels), afin d'éviter tout biais malgré la volonté première d'une « certaine bienveillance ».

1. Une société validiste : un terreau fertile à l'inspiration porn

Pour qu'une vidéo, une image, une photo, un mème³, un article ou un récit ait du succès et devienne viral sur Internet, via des « j'aime », des partages, des commentaires sur les réseaux sociaux, il faut que le thème abordé soit controversé ou bien qu'il génère des émotions. Parmi tous les thèmes qui génèrent des émotions auprès du grand public, on retrouve bien souvent le handicap et une « histoire » autour de ce handicap.

Rappelons à ce titre que, dans les médias populaires, les personnes en situation de handicap sont très généralement sous-représentées. Lorsqu'elles font leur apparition, c'est donc leur handicap qui est, dans la plupart des cas, mis en avant et supprimant ainsi leurs autres caractéristiques individuelles. Les images, vidéos ou mèmes qui représentent ces personnes souvent sont accompagnés de phrases inspirantes et sont l'objet de nombreux commentaires de la part des internautes⁴. De prime à bord, cela peut paraître tout à fait positif et réjouissant.

Mais lorsque ces différents médias sont créés **par** des personnes valides, les représentations des personnes en situation de handicap sont généralement biaisées et erronées, car elles reposent sur des stéréotypes et des idéologies validistes qui **oppressent** les personnes en situation de handicap.

Nous avons déjà abordé le concept de validisme⁵ dans une étude Esenca antérieure⁶ et montré à quel point il domine encore et toujours notre société, bien que les « normes » évoluent très lentement. Mais nous souhaitons aller plus loin dans une dimension du validisme : celle de l'utilisation du handicap pour l'inspiration de ceux et celles que n'en ont pas. Cela se fait via la mise en scène de personnes en situation de handicap afin que, par leur parcours de vie, leur « combativité », leur(s) handicap(s), leurs réalisations extraordinaires... les personnes valides puissent ressentir des émotions, en être inspirées et à leur tour, véhiculer de l'inspiration porn.

³ Le mème est un texte, une image ou une vidéo massivement repris, décliné et détourné sur Internet de manière souvent parodique, qui se répand très vite, créant ainsi le buzz. Le mème peut être résumé en quatre caractéristiques principales. Il comprend : un sujet (une idée, un sentiment, une histoire, etc.), de l'humour, une large diffusion sur les réseaux sociaux et de nombreuses transformations, variations et imitations qui donnent un nouveau contexte à l'image. Source : Université du Québec à Montréal, <https://numeriqueenquestions.uqam.ca/meme/>, consulté le 27/10/2022.

⁴ Oliver Fitzpatrick, son blog : <https://oliverfitzpatrick.wordpress.com/2019/12/05/disability-memes/>, consulté le 07/11/2022.

⁵ Le validisme est un monde construit par et pour les personnes valides et capables. C'est un monde où les discriminations et des hiérarchies entre les humains sont établies sur base de capacités humaines, psychologiques, intellectuelles ou physiques valido-centrées. Pour en savoir plus : « La lutte anti-validiste est une lutte d'émancipation », <https://mouvements.info/la-lutte-anti-validiste-est-une-lutte-demancipation/?s=09>, consulté le 02/11/2022.

⁶ Esenca, « Femmes en situation de handicap : une double discrimination violente » (2020), disponible ici : <https://www.esenca.be/etude-2020-femmes-en-situation-de-handicap/>, consulté le 02/11/2022.

Est-ce problématique d'être inspiré par un parcours de vie difficile d'une autre personne ? Nous pensons que dans certains cas et après l'analyse de différents paramètres que nous abordons dans cette étude, oui. Notamment parce que cela alimente des stéréotypes et un certain **statu quo** pour les personnes en situation de handicap. En retour, il est donc très difficile d'arrêter cette diffusion, parce qu'elle renforce des structures de pouvoir qui oppressent des groupes minoritaires (Ayers et Reed, 2022).

2. L'inspiration porn : c'est quoi exactement ?

Il est d'abord intéressant et interpellant de noter que le concept d'inspiration porn n'est quasiment pas traité dans la littérature scientifique en langue française. Les sources francophones traitant de la question proviennent donc plutôt d'activistes en situation de handicap et d'associations militantes. C'est dans le monde anglosaxon que nous retrouvons le plus de références à l'inspiration porn et à ses implications, qu'elles soient scientifiques ou provenant de la société civile.

Il existe donc diverses définitions de l'inspiration porn. En rassemblant les différents éléments, nous pouvons comprendre ce que recouvre la notion d'inspiration porn.

2.1. Des individus réduits à leur handicap

L'inspiration porn est un concept qui a été mis en lumière et popularisé par Stella Young⁷, une humoriste et journaliste australienne en situation de handicap aujourd'hui décédée. L'inspiration porn est d'abord une manière de représenter des femmes, des hommes et des enfants en situation de handicap en tant que **sources d'inspiration**, au travers d'un prisme qui peut paraître presque positif. Mais le handicap de ces personnes est totalement (ou parfois partiellement) **LA** source d'inspiration parce qu'il est vu au travers du **regard valide**⁸. Ce regard est exagérément posé sur le handicap.

La personne devient inspirante parce qu'elle a un handicap, elle est donc réduite à l'une de ses « caractéristiques » ; c'est ce qui revient à l'**objectifier**. Elle devient un **objet inspirant et unidimensionnel** (qui n'aurait pas d'autres caractéristiques). Cela revient presque à la déshumaniser, car le handicap constitue la personne et la personne constitue finalement un groupe : le groupe de personnes en situation de handicap qui ne formerait qu'une unité avec la même caractéristique devant servir d'inspiration (Grue, 2016).

Dans le cas de l'inspiration porn, par extension, nous parlons donc de l'**objectification** d'un groupe de personnes (les personnes en situation de handicap) **au bénéfice** d'un autre groupe (les personnes valides)⁹. Cette objectification perpétue les attitudes, les stéréotypes et

⁷ Dans un article qu'elle a d'abord écrit en 2012 : « Nous ne sommes pas ici pour votre inspiration », en anglais : <https://www.abc.net.au/news/2012-07-03/young-inspiration-porn/4107006>, consulté le 19/07/2022 et ensuite via sa conférence TED (2014) « Inspiration porn and the objectification of disability » : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=fr, consulté le 19/07/2022. Le lien pour la conférence dans sa version écrite (anglais) : [https://humber.ca/makingaccessiblemedia/modules/01/transcript/I'm Not%20 Your Inspirations transcript.pdf](https://humber.ca/makingaccessiblemedia/modules/01/transcript/I'm_Not%20Your_Inspirations_transcript.pdf)

⁸ En anglais, on parle de « ableist gaze », dans la même lignée que le « male gaze » (regard masculin), qui désigne la manière dont le regard masculin s'approprié le corps féminin pour les yeux du spectateur masculin. Pour en savoir plus : <https://www.celles-qui-osent.com/qu-est-ce-que-male-gaze/>, consulté le 08/11/2022.

⁹ Dans le cas de la pornographie sexuelle, les femmes sont typiquement objectifiées, comme « objets sexuels », et sont sujettes à des attitudes et comportements sexistes. Pour en savoir plus : <https://www.soralia.be/accueil/themes/genres-sexualite/pornographie/>, consulté le 04/11/2022.

comportements validistes et entraîne de nombreuses conséquences que nous allons analyser dans cette étude.

Afin de pouvoir mieux objectifier la personne, l'inspiration porn engendre le désir absolu de **savoir ce qui est passé**, de savoir de quel handicap est atteinte la personne. Mais ce désir validiste « conçoit le handicap premièrement comme une **perte**, une tragédie et un traumatisme plutôt que comme une différence, un gain ou simplement une expérience neutre » (Schalk, 2021 : 111).

Par ailleurs, il existe aussi une forme d'inspiration porn et d'objectification de personnes en situation de handicap répandant des images qui se moquent purement et simplement de personnes en situation de handicap qui ont été photographiées et dont les photos ont parfois été retouchées¹⁰. De manière générale, le grand public se montre critique vis-à-vis de ces images, mais il existe une partie de la population « anti-politiquement correct » qui partage ce genre de contenu. Nous n'en faisons pas l'objet de notre étude, mais il est important de savoir que cela existe pour les contrer.

2.2. Objets d'inspiration et de motivation

Certains médias, des pensées et réflexions et d'autres projets objectifient donc les personnes en situation de handicap **pour le bien-être** des personnes valides. Comment cela se déroule-t-il ? De manière schématique, une **personne valide**, voyant les difficultés rencontrées par une personne en situation de handicap (peu importe le(s) domaine(s)), sera invitée à faire une **comparaison sociale**. Elle aura tendance à **relativiser** ses propres problèmes et ses inquiétudes. Elle se sentira inspirée, motivée et peut-être même qu'un nouveau champ de perspectives s'ouvrira à elle. Car, finalement, « sa vie n'est pas si terrible » ou « sa vie aurait pu être pire... Elle a quand même de la chance ». Nous verrons en quoi ce genre de pensée affecte les personnes en situation de handicap elles-mêmes.

Un exemple typique d'utilisation du handicap pour le bien-être et le passe-temps du grand public est celui des films émouvants relatant les « difficultés » vécues par une personne en situation de handicap, jouée quasi systématiquement par une personne valide (et célèbre), alors que les personnes en situation de handicap vivent des situations de discrimination réelles chaque jour et se battent la plupart du temps seules.

À ce stade, il est important de comprendre à quel point le handicap de certaines personnes est ainsi « utilisé » (dans la vraie vie) au bénéfice d'autres personnes. En revanche, rien n'a changé pour les personnes en situation de handicap utilisées. Elles ont « juste » servi d'inspiration et c'est leur seule valeur. À ce propos, Stella Young¹¹ a souligné dans sa

¹⁰ Oliver Fitzpatrick, son blog : <https://olivergfitzpatrick.wordpress.com/2019/12/05/disability-memes/>, consulté le 07/11/2022.

¹¹ Dans sa conférence TED (2014) « Inspiration porn and the objectification of disability » : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=fr, consulté le 19/07/2022

conférence : « pour beaucoup, les handicapés ne sont pas nos professeurs, nos docteurs ou nos prothésistes ongulaires... **Nous ne sommes pas de vraies personnes**, nous sommes là pour inspirer ».

Elle a ajouté : « je ne compte plus le nombre de fois où un étranger est venu vers moi pour me dire à quel point **j'étais courageuse ou inspirante** (...). Il me félicitait de réussir à me lever le matin et à me rappeler de mon propre nom ». Les personnes en situation de handicap qui ont servi d'inspiration ont souvent été dépossédées de leur image et, il est important de le rappeler, n'ont **pas nécessairement envie** d'être perçues comme une « leçon de vie » ou comme des « héros du quotidien » par le simple fait d'exister.

2.3. Où est véhiculé l'inspiration porn ?

Nous avons cité différents médias : vidéo, image, photo, même, article, récit... Souvent, ce sont des personnes en situation de **handicap physique** qui sont représentées pour faire éprouver de l'inspiration. Généralement, elles performant dans une **activité physique** ou elles réalisent un **exploit**. La prouesse physique est mise au premier plan et parfois, une légende accompagne l'image en incitant les personnes touchées par l'image à en être inspirées.

Les handicaps mis en avant sont donc surtout des handicaps « visibles » pour provoquer une émotion chez le public ; ils parlent d'eux-mêmes. D'ailleurs, il semble que, parmi les différents handicaps visibles, l'inspiration porn se centre davantage sur certains types de handicaps, afin de pouvoir les mettre en lien avec une technologie ou une intervention médicale qui est aisément reconnaissable sur le corps (Grue, 2016). Il s'agit, par exemple, d'une femme utilisant une prothèse de jambe réalisant un saut extraordinaire ou d'une personne en fauteuil roulant attelée à une tâche physique ardue.

Pour Jan Grue¹² (2016), l'inspiration porn, c'est la représentation du handicap comme une « caractéristique désirable, mais non désirée », parce que la personne présentant un déficit peut et doit même surmonter des épreuves à travers une **prouesse physique**.

Ensuite, pourquoi ces personnes doivent-elles être représentées en train de réaliser un exploit ? Car les accomplissements physiques sont compréhensibles et facilement **visualisables** par le grand public, ils procurent des sentiments positifs et proposent des portraits positifs des personnes en situation de handicap qui sont présentées.

Des phrases qui accompagnent ces images, du type « quelle est ton excuse ? » ou « le seul handicap dans la vie est la mauvaise attitude » (image représentant l'athlète sud-africain Oscar Pistorius aux côtés d'une enfant étant également amputée des deux jambes) sont créées pour **motiver les personnes sans handicap** par les performances des personnes en

¹² Jan Grue est auteur et professeur dans le département de sociologie et géographie humaine à l'Université d'Oslo. Il est atteint d'amyotrophie spinale, d'où ses nombreux ouvrages liés au handicap, à la représentation du handicap, à destination des adultes, mais aussi des enfants : <https://jangrue.no/>, consulté le 27/10/2022.

situation de handicap, mais surtout en leur « faisant honte » parce qu'elles accomplissent moins que des personnes en situation de handicap représentées¹³.



Traduction : « Le seul handicap dans la vie est une mauvaise attitude ». Source : <https://www.abc.net.au/news/2012-07-03/young-inspiration-porn/4107006>

Un autre exemple : si un petit garçon amputé des deux jambes parvient à courir et faire du sport, « aucune excuse ne sera tolérée pour des personnes qui ont deux jambes et qui n'ont pas envie de faire du sport ».



Traduction : « Ton excuse est invalide ». Source : <https://www.illinoislend.org/new-blog/2019/10/8/inspiration-pornwhat-the-heck>

¹³ Oliver Fitzpatrick, son blog : <https://olivergfitzpatrick.wordpress.com/2019/12/05/disability-memes/>, consulté le 07/11/2022.

L'inspiration porn peut aussi être véhiculé via des articles de presse, comme le cas étudié par Katy Gagliardi¹⁴ (2017), qui a analysé un article de 2015 intitulé « Une adolescente handicapée couronnée "homecoming queen"¹⁵ d'une manière géniale ». Cet article a décrit la scène où une étudiante non identifiée comme ayant un handicap a donné sa couronne de reine nouvellement reçue à une étudiante avec un handicap. Dans l'article il est écrit « La lycéenne [Nom] espérait qu'elle serait couronnée "homecoming queen". Elle souffre de paralysie cérébrale et ne s'est jamais sentie à sa place à l'école. Ce qui s'est passé lors de la cérémonie de couronnement vous réchauffera le cœur ».

Bien que la jeune femme ait apprécié recevoir la couronne, cela n'efface pas la dynamique d'objectification des personnes en situation de handicap et **l'inspiration porn** qui en découle. Dans cet exemple, la personne n'est pas en train de réaliser un exploit, mais l'inspiration se retrouve dans le fait qu'une personne valide vient en aide à la personne en situation de handicap (ce qui redonnerait foi en l'Humanité, par la même occasion) et que cette scène reflète et perpétue des attitudes préexistantes : la charité et l'appel à l'émotion lorsque le handicap est évoqué.

Les personnes atteintes d'un handicap invisible peuvent aussi être sujettes à de l'inspiration porn, par exemple lorsqu'elles sont filmées et qu'elles racontent comment elles ont pu « surpasser » leur handicap et faire des choses extraordinaires malgré leur handicap qui les empêche de vivre comme elles le souhaiteraient.

2.4. L'inspiration porn comparé au « supercrip »

Par ailleurs, Sami Schalk¹⁶ (2021) a analysé le concept d'inspiration porn et a trouvé certaines similarités avec un concept plus ancien en langue anglaise : « supercrip ». Pour faire simple, le terme de « supercrip » réfère à un individu qui travaille dur pour dépasser son handicap et atteindre des objectifs au-delà des attentes et des capacités de personnes en situation de handicap et sans handicap. C'est généralement un stéréotype et une croyance erronée. La comparaison de ce terme avec celui de l'inspiration porn permet d'encore mieux cerner les contours de ce dernier.

D'abord, les deux concepts s'appuient sur le registre affectif, ils font appel aux émotions comme l'inspiration, l'admiration, la tragédie, le triomphe et la pitié. Des chercheurs citent d'ailleurs une étude ayant démontré que le public se sent plus émotif, plus touché, plus

¹⁴ Travaillant à l'Université de Melbourne, elle a 10 ans d'expérience de travail et de bénévolat dans le secteur des personnes en situation de handicap en tant que travailleuse de soutien et dans des rôles de communication.

¹⁵ C'est une tradition dans les écoles secondaires aux États-Unis, « homecoming » est le nom donné à un jeu de football américain qui a lieu annuellement. Ce jeu est suivi d'un bal où sont élus la reine et le roi « homecoming » (souvent des personnes populaires) par la communauté étudiante.

¹⁶ Sami Schalk est professeur associée dans les études sur le genre et les femmes à l'Université de Wisconsin-Madison (États-Unis). Elle s'intéresse aux recherches interdisciplinaires mêlant handicap, race et genre dans la culture et la littérature américaine. Son site Internet : <https://samischalk.com/>, consulté le 28/10/2022.

compatissant et inspiré quand une personne en situation de handicap est représentée dans une publicité¹⁷ (Shelton et Waddell, 2020). Et d'autant plus quand cette personne est un enfant...

L'inspiration porn et le supercrip recourent également à des mécanismes validistes, tels que fait de devoir à tout prix surmonter les épreuves et trouver des compensations face aux obstacles perçus et causés par le handicap. Parce que vivre avec un handicap constituerait le **contraire** d'une vie heureuse. Par ailleurs, l'**audience** visée par les deux concepts est **« non handicapée »**.

Finalement, un point très important : ce ne sont pas les personnes représentées qui sont « supercrip » ou qui génèrent de l'inspiration porn en soi, ce sont bien **les mécanismes et schémas narratifs validistes appliqués pour représenter ces personnes et leurs histoires qui font émerger ces concepts**. En effet, l'inspiration porn et le « supercrip » se reposent sur certains mécanismes narratifs dans un cadre prédéfini qui modulent toute l'histoire racontée, via la manière dont le texte est écrit, les mots choisis, le langage utilisé, les images proposées, etc., pour que le public la comprenne et la ressente comme souhaité. Nous en verrons un exemple dans la suite de cette étude. Cette représentation spécifique des personnes en situation de handicap a donc évidemment un impact sur la manière dont une image, une photo ou une vidéo devenue virale sera **interprétée** de manière massive par l'audience.

Certaines différences existent aussi entre les deux concepts. Par exemple, l'inspiration porn peut représenter des personnes en situation de handicap et sans handicap peuvent avoir des **interactions** entre-elles. C'est le cas, par exemple, dans le scénario où une personne sans handicap est mise en scène afin de montrer qu'elle vient en aide à une personne en difficulté. Finalement, l'inspiration porn se retrouve dans de nombreux médias, tels que les photos, les mèmes, les vidéos, les articles, les histoires écrites sur Internet... Alors que le supercrip est davantage utilisé dans les récits et des représentations fictionnelles de personnages (films, livres, bande dessinée, etc.).

Ainsi, même dans l'inspiration porn, les personnes en situation de handicap invisible et/ou atteintes de maladies chroniques, graves ou invalidantes invisibles sont encore plus marginalisées dans ces médias. Mais cela ne revient pas à dire que l'inspiration porn n'est pas appliqué aux personnes en situation de handicap invisible : « “Regardez Marie, elle a le lupus et elle va toujours travailler”... Utiliser Marie comme exemple pour faire sortir votre cousine paresseuse Julie du canapé n'est pas acceptable »¹⁸.

¹⁷ Une question éthique serait d'ailleurs à étudier : l'étude montre également que l'inclusion de personnes en situation de handicap dans la publicité a un impact positif sur les consommateurs et consommatrices et donc sur l'efficacité de la publicité. De ce fait, **l'inclusion fait également « bien vendre »**. Pour les agences de marketing et de publicité, c'est donc une bonne opportunité. Mais les personnes en situation de handicap seraient-elles donc réellement incluses comme des personnes à part entière ou simplement parce qu'elles présentent un handicap (physique, de surcroît) ?

¹⁸ Auteur anonyme : <https://www.depressionnerveuse.fr/blog/porno-dinspiration-cest-une-chose/>, consulté le 21/11/2022.

Inspiration Porn	Supercrip
Font appel aux émotions et utilisent des schémas narratifs validistes	
Les personnes en situation de handicap doivent à tout prix surmonter les épreuves et trouver des compensations face aux obstacles causés par le handicap	
Une personne en situation de handicap peut être représentée en train d'être aidée par une personne valide (charité)	C'est la personne en situation de handicap qui produit tous les efforts pour développer des capacités hors du commun
Présent dans les médias, des événements, etc. qui ont lieu dans la vie réelle	Présent dans les récits fictifs (des super-héros, par exemple)

2.5. Focus : l'inspiration porn, uniquement des représentations « de » et « pour » les personnes « blanches » ?

Sami Schalk (2021) signale, dans son étude, via une approche critique, que les recherches sur l'inspiration porn ne se posent presque jamais la question des origines socioculturelles des personnes représentées et des personnes qui « consomment » l'inspiration porn. Ainsi, selon elle, dans le **contexte américain**, c'est un concept étudié au sein des « White disability Studies », c'est-à-dire qu'il a été principalement développé et étudié au regard d'un contexte « blanc » et des représentations de handicap de personnes « blanches ». Pourtant, selon elle, ce concept ne se traduit pas de manière similaire dans d'autres contextes culturels, avec des histoires et des normes sociales différentes.

Sami Schalk (2021) rappelle donc qu'il est essentiel de prendre en compte le **contexte culturel et social** dans lequel le phénomène de l'inspiration porn se produit, ainsi que l'usage des représentations positives des personnes en situation de handicap ce contexte, comme dans celui des personnes afro-américaines. Ce changement de perspective permet de comprendre que « les représentations positives et puissantes de héros noirs et héroïnes noires peuvent inspirer des personnes noires à se voir et s'imaginer en dehors du colonialisme et de la suprématie blanche » (2021 : 109).

Nous sommes donc dans un autre schéma narratif que celui de l'inspiration porn, car la réflexion de Sami Schalk (2021) nous fait prendre conscience de l'importance, pour un groupe marginalisé aux États-Unis, de créer des représentations inspirantes et empouvoirantes¹⁹ de personnes faisant partie de ce même groupe marginalisé. En d'autres termes, les images et les vidéos représentant des personnes en situation de handicap ne sont pas toutes destinées à créer de l'inspiration porn. De leur côté, les récits d'inspiration porn utilisent « des personnes en situation de handicap (un groupe marginalisé) pour inspirer des

¹⁹ L'empouvoirement est lié au concept de l' « empowerment » en anglais. Ce concept signifie « l'autonomisation des individus et des collectifs dans les décisions qui les concernent, en particulier pour sortir des situations de précarité ou de pauvreté ». Source : <https://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/empouvoirement-empowerment>, consulté le 31/10/2022.

personnes non handicapées (un groupe privilégié) à apprécier leurs vies/corps ou pour travailler plus durement afin d'atteindre leurs objectifs» (2021 : 109) en se centrant presque exclusivement sur le handicap de l'**autre**.

Pour exemplifier cela, Sami Schalk (2021) montre deux interprétations possibles d'une vidéo devenue virale représentant un garçon de dix ans afro-américain amputé d'une partie d'une jambe, recevant une nouvelle prothèse de la part d'un artiste tatoueur. Sur la prothèse, on retrouve une représentation d'un superhéros de Marvel, « Black Panther ». L'enfant est évidemment enthousiasmé par ce cadeau, il teste la prothèse et il semble très content.

La vidéo a connu deux moments viraux²⁰, l'un d'abord au sein de la communauté afro-américaine et l'autre hors de la communauté, touchant un public très large et différent. Lors de la **première vague virale**, Sami Schalk (2021) montre que le public a eu une représentation positive de la situation, en étant invité à voir et partager la joie d'un enfant afro-américain²¹. L'attention et l'inspiration étaient davantage portées sur l'origine du garçon et ses émotions « plutôt que [sur] sa simple existence ou survie » (Schalk, 2021 : 107).

Le handicap de l'enfant n'avait été que très rarement mentionné dans les articles et les commentaires de la vidéo. Pour Sami Schalk (2021), cette omission peut être interprétée comme un acte « validiste », mais d'une manière qui diffère de l'inspiration porn qui, lui, est validiste car il se centre justement sur le handicap. Pour elle, dans les médias afro-américains, le refus de reconnaître le handicap comme un aspect de l'identité et de l'expérience vécue par le garçon pourrait suggérer à l'audience que le handicap est quelque chose de honteux ou de privé et que, par conséquent, il ne doit pas être ouvertement discuté.

Lors de la **seconde vague virale** de la vidéo ayant eu lieu auprès d'un large public et non afro-américain, des cadres narratifs validistes ont été appliqués, ce qui a mené à de l'inspiration porn. Pour fonctionner, celui-ci doit surreprésenter le handicap et minimiser les origines culturelles et sociales afin que les personnes « blanches » puissent en être émues et inspirées. Comme le rappelle Sami Schalk, « l'inspiration porn a plus de chance d'être couronné de succès quand le handicap devient l'identité dominante dans la représentation, par rapport à d'autres identités comme la race, qui est ignorée, effacée ou supprimée de l'histoire » (2021 : 110).

²⁰ Moments où la vidéo a été partagée et propagée rapidement sur Internet.

²¹ D'ailleurs, cette représentation a pris corps dans un hashtag : #BlackBoyJoy.

3. Quelles conséquences engendre l'inspiration porn ?

De prime à bord, nous pourrions penser que la représentation plutôt positive de personnes avec un handicap est une bonne chose en soi. De même, partager ces images ou vidéos sur Internet, sur son fil Facebook ou autre, commenter et « liker » ce type de contenu peut sembler anodin. Or, cette supposée « gentillesse » est, au fond, une expression néfaste du regard valide (Gagliardi, 2017). Le validisme fait voir ces actes comme bienveillants, alors qu'ils diffusent plutôt des formes de **paternalisme et d'infantilisation**²² des personnes en situation de handicap (Ayers et Reed, 2022). Sami Schalk (2021) signale également que de nombreuses disciplines ont montré que des portraits ostensiblement positifs de groupes et d'individus marginalisés et opprimés **contribuent en réalité à la marginalisation et à l'oppression de ceux-ci**.

L'étude d'Alice-Ann Darrow et de Michelle Hairston (2016)²³ montre à quel point les médias ont un grand pouvoir d'influence sur notre perception d'autrui, particulièrement des personnes que nous ne connaissons pas personnellement. Ce peut être des femmes et des hommes politiques, mais également des groupes minoritaires et sous-représentés avec qui nous n'avons que peu de contacts. Il est donc important de rester critique envers les médias (reportages, films, vidéos, publicités, images, mèmes, etc.) et de questionner les portraits parfois erronés de certaines personnes qui sont diffusés²⁴. En effet, les représentations de personnes en situation de handicap dans les médias sont rarement réalisées par d'autres personnes en situation de handicap²⁵. La perspective est donc très généralement valido-centrée.

Loin d'avoir la prétention d'être exhaustives, nous passons en revue une série de conséquences néfastes qu'entraîne l'inspiration porn. Nous voyons les implications qu'elles peuvent avoir sur la perception sociale des personnes en situation de handicap et sur la vision que peuvent avoir les personnes en situation de handicap sur elles-mêmes.

Parmi les conséquences de l'inspiration porn, nous pouvons commencer par trois mécanismes idéologiques constamment perpétués et qui contribuent à la mécompréhension du handicap et des « déficiences » en général. Ces mécanismes ont été rassemblés par Jan Grue (2016) : l'objectification, la dévaluation et l'individualisation/la mystification. Nous les développons et élaborons davantage sa réflexion en explorant d'autres implications de l'inspiration porn.

²² L'infantilisation est une manière de voir les personnes en situation de handicap comme de perpétuels enfants (Ayers et Reed, 2022).

²³ Chercheuses à l'École de musique de l'Université de Caroline du Nord, États-Unis.

²⁴ Ce sont généralement les jeunes et les jeunes adultes qui sont les plus grands consommateurs de médias populaires. Les images et les idées véhiculées dans les médias ont donc un rôle important dans leur socialisation et la manière dont ils se construisent.

²⁵ La majorité des films, des émissions, etc. continueront à être écrites par des personnes qui n'ont que peu de connaissances du handicap, de même que les personnages ayant un handicap seront, pour la plupart, joués par des personnes sans handicap. Cela perpétue donc la diffusion de portraits stéréotypés, ce qui doit cesser.

3.1. L'objectification des personnes en situation de handicap

L'objectification est un mécanisme engendré par l'inspiration porn que nous avons déjà abordé antérieurement. C'est le fait de représenter les personnes en situation de handicap comme des **objets d'inspiration**, plutôt que comme des personnes avec diverses caractéristiques psychologiques ou biographiques. Cette représentation implique une certaine **déshumanisation** des personnes parce qu'elles sont réduites à leur handicap, elle **dévalue** leur expérience vécue (elle ne prend pas en compte un tas d'autres aspects qui influe sur la vie de la personne, en plus du handicap), mais elle crée également des **attentes** envers elles en tant qu'objets d'inspiration. Les conséquences sont doubles : l'objectification donne une place erronée aux personnes en situation de handicap dans la société et leurs représentations pour le grand public sont complètement faussées.

L'inspiration porn étant généralement réalisé implicitement ou explicitement pour un public de personnes sans handicap/valides, non sensibilisé, celui-ci ne se reconnaît pas forcément dans les histoires ou les images relatées. Inconsciemment, l'objectification ne pose donc pas problème.

Nous voyons ici quelques attentes engendrées par l'objectification des personnes en situation de handicap.

3.1.1. Des exploits, tu réaliseras

Quand on parle « handicap » et « performance/exploit », la notion d'inspiration n'est jamais bien loin. Certains médias alimentent ce lien en donnant du « pouvoir » à certaines personnes en situation de handicap. Un exemple parlant est le fait de montrer des athlètes paralympiques réalisant des exploits extraordinaires. Bien sûr, ces personnes sont des athlètes, elles réalisent des performances et ont des capacités physiques phénoménales. Le grand public, en ce inclus les personnes en situation de handicap, peut d'ailleurs considérer ces athlètes comme des modèles.

Un autre exemple provient de l'étude de Summer S. Shelton et T. Franklin Waddell (2020) qui ont analysé les campagnes publicitaires de certaines grandes marques, traversées par une philosophie « feel good »²⁶ représentant des personnes en situation de handicap. Celles-ci sont, dans la majorité des cas, représentées en train de dépasser leur handicap pour atteindre une performance athlétique ou physique « avec » la marque sur leurs vêtements. Le mot « inspirant » est donc celui qui vient à l'esprit.

Ces représentations peuvent paraître positives, mais le problème réside dans le fait qu'un raccourci peut rapidement se créer. En effet, dans ce genre d'images et de vidéos diffusées, les personnes représentées sont réduites à leur handicap. Le handicap est l'inspiration : les spectatrices et spectateurs non sensibilisés ou n'ayant que des contacts limités avec des

²⁶ Qui donne la sensation de se sentir bien, optimiste.

personnes en situation de handicap ont donc des attentes vis-à-vis d'elles en termes d'inspiration. Par extension, ces attentes s'appliquent aussi aux personnes « ordinaires » en situation de handicap, c'est-à-dire non athlètes dans ce cas. Mais ces attentes sont bien souvent implicites, elles mélangent illusion d'idéal et exploits fantaisistes. Cet idéal est évidemment souvent hors de portée du commun des mortels, en situation de handicap ou pas.

3.1.2. Une force cachée, tu auras

Si ce n'est pas dans les exploits physiques qu'une personne en situation de handicap peut se démarquer, d'autres préjugés et fausses conceptions sont véhiculés par l'inspiration porn en lien avec divers types de handicaps. Jan Grue l'exemplifie : « un esprit vif compense un corps faible, une malvoyance implique une seconde vue, une certaine perspicacité, ou comme pour les athlètes paralympiques : cela mène à une volonté extraordinaire, menant à une réalisation extraordinaire » (2016 : 843).

Ce raccourci s'illustre également dans les films, au travers de superhéros ayant un handicap qui leur a permis de développer de manière démesurée une autre capacité ou de personnages en situation de handicap qui réalisent des actes au-delà de l'ordinaire, parfois représentés de manière irréaliste.

Jan Grue (2016) donne les exemples des **cyborgs** (personnages de science-fiction humains sur lesquels des greffes d'éléments mécaniques ou électroniques ont été réalisées), d'**Iron Man** (personnage doté d'une armure de haute technologie) et du film « **L'homme qui valait trois milliards** », où un homme, suite à un accident, voit certaines parties de son corps remplacées par des prothèses bioniques qui améliorent ses performances physiques. Enfin, ajoutons également le personnage de **Daredevil** de Marvel (Matt Murdock), superhéros aveugle depuis l'enfance (joué, bien sûr, par un acteur non aveugle) qui utilise ses super pouvoirs contre les criminels grâce au développement extraordinaire de ses autres sens.

C'est, en résumé, le triomphe de la technologie garantissant des habilités supplémentaires et celui de la **volonté humaine** sur les difficultés qu'entraîne le handicap. Mais, comme le souligne Jan Grue (2016), ces fictions suivent une logique selon laquelle le **désirable** (pouvoir réaliser des exploits) est inextricablement lié au **non désiré** (le handicap, la maladie).

Ce **regard valide** posé sur le handicap amène donc deux conséquences : l'une est d'avoir des attentes vis-à-vis de personnes en situation de handicap « ordinaires » en termes d'inspiration via un dépassement de soi et l'autre est la diffusion sous-jacente de l'idée que les personnes en situation de handicap qui ne réalisent pas d'exploits sont, par conséquent, passives,

tristes, mornes et recluses dans la sphère privée (Schalk, 2021). D'ailleurs, le terme de charité²⁷, lié au handicap, n'est jamais bien loin dans cette idéologie.

3.1.3. Une leçon de vie, tu seras

De cette perspective plutôt fataliste, il est presque impossible d'imaginer que le handicap puisse constituer quelque chose de positif dans l'identité de la personne (Ayers et Reed, 2022). Souvent donc, dans les schémas narratifs de l'inspiration porn, tout est fait pour «exceptionnaliser» la personne en situation de handicap, en utilisant des termes superlatifs pour qualifier leurs **attitudes personnelles et leur combativité présumée** (Schalk, 2021). En voici un exemple tiré de la plateforme Twitter, à droite.

Stella Young explique dans sa conférence²⁸ qu'un étudiant, ne sachant pas qu'elle allait être sa professeure, lui a demandé quand elle allait donner son discours inspirant. Elle a alors réalisé que l'étudiant n'avait connu que des personnes en situation de handicap comme des **objets d'inspiration**, pas comme des professeurs, des avocats ou autres professionnels. Stella Young a également reçu, en étant étudiante, une récompense appelée «inspirante». Mais pas parce qu'elle avait accompli quelque chose d'extraordinaire, c'était simplement parce qu'elle avait **réussi à vivre avec son handicap**.

Nous retrouvons encore une fois ici le même schéma d'objectification : les personnes en situation de handicap doivent servir à inspirer, par leur histoire et leur handicap. Mais nombreuses et nombreux sont les femmes et les hommes en situation de handicap qui affirment aujourd'hui : «**je ne suis pas ta leçon de vie**», en s'adressant aux personnes valides.



Un exemple typique de l'usage de la «leçon de vie». Source : https://twitter.com/EricNaulleau/status/1512060655679033349?t=MPsAk8QsqEod9_aYhIBAKw&s=09

²⁷ Le modèle de charité voit le handicap soit comme une punition soit comme une bénédiction dont il faut avoir pitié et où il faut chercher à « soulager les souffrances », Revue Neurostyles pour les neurodiversités, <https://cle-autistes.fr/ressources/le-modele-social-du-handicap/>, consulté le 02/11/2022.

²⁸ Les conférences TED ont la vocation de rassembler un groupe d'expert.e.s autour de thématiques très diverses, afin d'échanger des idées. Un grand nombre de personnes peut assister à ces conférences. Stella Young y a participé en 2014, avec sa conférence « Inspiration porn and the objectification of disability » : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=fr, consulté le 19/07/2022

D'ailleurs, Stella Young, lors de sa conférence TED²⁹ a souligné qu'en réalité, les personnes en situation de handicap ne font **rien d'extraordinaire** : elles essayaient simplement d'être **au meilleur de leurs capacités**. Effectivement, elles rencontrent des difficultés quotidiennes, mais qui ne sont « pas celles que vous pensez ». Ce ne sont pas des problèmes liés au corps ; elle explique qu'elle est née dans ce corps et « l'utilise » de la meilleure manière possible, comme tout un chacun (en situation de handicap ou non). Le problème, c'est que les **réelles aspirations** de la personne, ses **capacités** ainsi que les **barrières sociales et environnementales** qui constituent son expérience (liées au genre, à l'âge, aux origines socioculturelles) dans un monde raciste, validiste, sexiste et autre **est passé sous silence**. Ceci est lié au mécanisme d'individualisation que nous verrons par la suite.

Voici un autre exemple d'inspiration porn tiré de Twitter d'une femme parlant de son fils en situation de handicap : « (...) Quelqu'un récemment a donné à mon fils une cape de superhéros avec le mot "Espoir" partout dessus. Espoir pour quoi ? Plus facile que de lever les obstacles »³⁰.

Dans la littérature, Katie Rose Guest Pryal explique que le lectorat s'attend à recevoir une leçon de vie de la part des autrices et auteurs à qui il est « arrivé quelque chose » :

« Un survivant du suicide qui est vivant et qui écrit a déjà beaucoup surmonté, mais pour ce genre [de récit], qui nécessite une catharsis³¹ pour le lecteur, **la simple survie ne suffit pas**. Pour répondre aux demandes du lecteur normal, **il doit y en avoir plus**. Il doit y avoir une rédemption³². L'auteur doit "s'améliorer" ».

En effet, qui serait alors intéressé de lire les récits de vie, de regarder des vidéos ou d'être inspiré par des récits de personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie qui n'arrivent pas à s'en sortir ? Ou qui n'ont pas les moyens de le faire ? Une leçon de vie doit émerger des lectures³³.

Matthieu, créateur digital atteint d'une maladie chronique et créateur de la chaîne YouTube « Vivre Avec » explique :

« Je n'ai pas envie d'être du **matériel** pour que les personnes valides se sentent mieux 5 minutes et passent à autre chose. J'ai envie et besoin d'avoir des

²⁹ *Ibid.*

³⁰ Twitter, @IndivCincy : <https://twitter.com/IndivCincy/status/1101758691508998144>, consulté le 24/11/2022.

³¹ Une espèce de « purification », nous parlerons de ce phénomène dans la suite de cette étude.

³² Rédemption : fait de racheter, de se racheter. Source Le Robert :

<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/redemption>, consulté le 27/10/2022.

³³ Certains types de reportages peuvent malgré tout montrer les difficultés vécues par des personnes en situation de handicap, comme une personne qui est bloquée chez elle avec son fauteuil roulant car elle n'a pas d'ascenseur qui fonctionne dans son immeuble. Vu le nombre de vues parfois important sur ce type de reportage, pour la majorité de l'audience valide, il s'agit de voyeurisme et inconsciemment, le grand public peut relativiser et se dire « heureusement, moi je n'ai pas ce problème ». Les prises d'action et de position sont rares. Ce type de voyeurisme est valable pour un grand nombre de sujets, le handicap n'est pas le seul.

droits, d'avoir une citoyenneté entière et pleine, d'avoir accès aux mêmes lieux que les valides, d'avoir une vie décente avec les aides humaines et les aides financières dont on a besoin pour exister (...). Je n'ai pas besoin qu'on me dise que je suis une inspiration parce que ma vie est horrible. (...) ça renvoie encore et toujours le même message qu'être handicapé.e, c'est horrible »³⁴.

Rappelons à ce sujet que lorsque nous parlons de handicap, nous parlons de situation de handicap et c'est bien en très grande partie la société qui n'est pas adaptée et qui crée le handicap³⁵.

Le grand public attend donc une leçon de vie, en plus de la réalisation de choses extraordinaires : c'est encore le résultat de l'objectivation des personnes en situation de handicap. Le handicap devient **le symbole visible de la motivation** de la personne aux yeux des personnes valides. Comme déjà évoqué dans cette étude, en témoignent d'ailleurs les portraits d'athlètes; les médias montrent que c'est la **volonté** qui les caractérise, pas forcément leurs préférences pour un sport ou l'autre, leurs réelles compétences physiques et intellectuelles, etc.

Encore une fois, cette représentation montre le côté positif et la reconnaissance de la personne responsable de l'accomplissement. Mais cela crée des effets plutôt négatifs envers les personnes qui « ressemblent » à ces athlètes (selon une vision validiste), mais qui ne peuvent atteindre les mêmes exploits pour un millier de raisons différentes.

Aujourd'hui, Katie Rose Guest Pryal³⁶ lutte pour que les écrivains et écrivaines en situation de handicap puissent s'éloigner des attentes du public liées aux leçons de vies, précédées d'une prise de conscience et de regrets.

3.2. La dévaluation de l'expérience

L'inspiration porn représente également certains accomplissements « non extraordinaires », des actes quotidiens, mais qui, réalisés par une personne en situation de handicap, deviennent des moments extraordinaires. Il s'agit par exemple de parler, jouer, courir, dessiner... Accompagnées parfois de ces fameuses phrases de type : « ton excuse n'est pas valide » ou « avant d'abandonner, essaye ». Mais quelle idée est-elle renvoyée derrière ces phrases ? C'est celle d'une dévaluation de l'expérience des personnes en situation de

³⁴ Vivre Avec : « Je ne suis pas ta leçon de vie », https://www.youtube.com/watch?v=RhM4eE_vZpA, consulté le 21/11/2022.

³⁵ Nous défendons le modèle social du handicap qui implique que c'est grandement la société qui crée le handicap. Mais les réflexions sont en constante évolution et certaines personnes en situation de handicap se considèrent comme « personnes handicapées » de manière intrinsèque, parce qu'elles disent qu'elles SONT handicapées. Cela nécessite donc une veille constante des réflexions autour du handicap.

³⁶ Katie Rose Guest Pryal s'intéresse notamment aux troubles mentaux et à la neurodiversité. Elle se présente comme ayant des troubles du spectre de l'autisme et un trouble bipolaire. Son site Internet : <https://katiroseguestpryal.com/>, consulté le 27/10/2022.

handicap : elles sont représentées comme partant avec « une déficience » et donc une chance moindre d'atteindre certains objectifs. Ce qui peut être complètement biaisé également.

Matthieu de « Vivre Avec », s'indigne également en parlant des personnes valides :

« “Regarde cette personne est handicapée et elle l’a fait, c’est une inspiration pour tous. Si cette personne est handicapée et a réussi quelque chose dans sa vie, alors ça veut dire que moi aussi je peux le faire”. Qu’est-ce que c’est, derrière ce message ? C’est de dire que quand tu es handicapé.e, si tu peux le faire, tout le monde peut le faire ? Parce que tu as des capacités qui sont moindres que celles de n’importe quel valide ? »³⁷.

Kara B. Ayers et Katherine A. Reed, deux chercheuses, citent une avocate et écrivaine australienne en situation de handicap : « les personnes en situation de handicap sont souvent appelées des sources d’inspiration parce que les **attentes sont tellement faibles**. Lorsque nous faisons quelque chose d’ordinaire, nous sommes perçus comme conquérant notre handicap... Je ne veux pas être une source d’inspiration juste pour exister, ou pour que les personnes non handicapées se sentent mieux dans leur propre vie » (2022 : 91). Or, c’est exactement ce que l’inspiration porn perpétue en diffusant ce type de message.



Traduction : « Avant d’abandonner, essaye... ».

Source : <http://kanokino.blogspot.com/2012/07/don-quit-before-try.html>

³⁷ Vivre avec, « Je ne suis pas ta leçon de vie », https://www.youtube.com/watch?v=RhM4eE_vZpA, consulté le 21/11/2022.

Dans le même sens, l'association Les Dévalideuses³⁸ signale :

« (...) dans un monde où ces images prolifèrent, il devient normal et acceptable de dire à une personne handicapée qu'elle n'est pas assez combative, ou qu'elle devrait transcender son handicap.

Or surpasser son handicap ou "entrer dans la normalité" n'est pas un objectif atteignable pour la majorité des personnes handicapées. C'est une injonction impossible à tenir, comme celle de se montrer toujours

facile à vivre et positif pour correspondre au cliché du "bon handicapé". Le bon handicapé étant bien sûr celui qui refuse son destin de personne handicapée et cherche constamment à repousser ses limites, pour ne pas déranger, et avec le sourire, s'il vous plaît. C'est un poids infini à nous faire porter.

Enfin, à l'inverse, vos acclamations excessives peuvent **étouffer nos ambitions**. Vous nous trouvez incroyables de faire nos courses, des études, un gâteau ? Avez-vous donc **si peu confiance en nos capacités** ? Est-ce qu'on serait déjà arrivés au maximum de ce qui est attendu de nous ? ».

3.3. L'individualisation et la mystification³⁹

Nous l'avons souligné au début de l'étude, l'inspiration porn se repose essentiellement sur des handicap visibles et des prouesses physiques. Le handicap fait visuellement partie de la personne et celle-ci doit surmonter **ses propres difficultés**⁴⁰. Pour les médias véhiculant de l'inspiration porn, le problème (le handicap) est situé au niveau du corps de l'individu, et c'est lui-même (l'individu) qui doit produire des efforts pour surmonter son handicap.

Cette manière de concevoir le handicap donne une place erronée aux personnes en situation de handicap dans la société. En effet, le handicap serait lié à une déficience individuelle, personnelle, objective et visuelle. De ce fait, la responsabilité du handicap n'est plus du tout tournée vers les **causes environnementales, sociales, politiques et structurelles du handicap**. C'est-à-dire vers le rôle que doit jouer la société, comme le défend la vision sociale du

³⁸ Les Dévalideuses, le collectif féministe qui démonte les idées reçues sur le handicap : <http://lesdevalideuses.org/les-projets/la-pornographie-de-linspiration/>, consulté le 09/11/2022.

³⁹ La « mystification » signifie une tromperie collective. Le Robert : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/mystification>, consulté le 27/10/2022.

⁴⁰ Nous pouvons lier cette idée à la vision médicale du handicap, selon laquelle c'est l'individu en situation de handicap qui doit s'adapter (ou se réadapter) à son environnement et se rapprocher de la norme de « validité », d'un corps « capable », pour pouvoir participer pleinement à la société. À l'opposé, nous trouvons le modèle social du handicap qui met l'accent sur l'environnement de la personne : c'est à la société de se transformer, l'effort n'est plus du côté des individus, mais du côté du collectif.

handicap en termes d'aides, d'accessibilité et d'inclusion. En aucun cas, dans l'inspiration porn, on ne parle d'origine socioculturelle, de capital économique ou de privilèges...

Les difficultés liées au handicap peuvent être considérablement réduites si des efforts sont réalisés du côté de la société (moins de validisme, regard moins stigmatisant, environnement accessible et inclusif, etc.) et du monde politique (politiques inclusives, application du principe de handistreaming⁴¹, budgets alloués, etc.). Pour rappel, le handistreaming consiste en un projet politique inclusif, encourageant à intégrer le handicap, ainsi que la promotion des droits humains des personnes en situation de handicap, dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de toutes les politiques publiques fédérales, régionales, communautaires et communales.

3.4. Le handicap des autres rassure

Mais que penser du fait d'être inspiré ou inspirée par une (personne en) situation de handicap? Pour Jan Grue (2016), il y a deux manières de ressentir l'inspiration. Le premier type d'inspiration porn, c'est le fait d'être réellement inspiré par un exploit. C'est être ébahi par des exploits extraordinaires, des performances hors du commun ou une musculature formidable. Le deuxième type, c'est d'être inspiré d'une manière qui invite à la comparaison et conforte le public dans sa position. En d'autres termes, c'est être inspiré par « des exploits ordinaires pour des raisons extraordinaires ». Ici, nous pouvons remarquer des aspects plus psychologiques du public, une manière de **se rassurer face à des peurs secrètes** (peur d'avoir un handicap, peur d'être comme la personne représentée dans les médias), en exprimant une forme de **catharsis** (une espèce de « purification »).

Ces deux formes d'inspirations, bien que différentes, sont des expressions de l'objectivation vue précédemment. En effet, dans le premier cas, les personnes en situation de handicap sont transformées en objets d'admiration et, dans le deuxième cas, l'inspiration transforme ces personnes en objets de catharsis.

D'ailleurs, Katie Rose Guest Pryal, conférencière, autrice et professeure⁴² a écrit un article à ce sujet s'intitulant : « Mon histoire de handicap n'est pas pour votre catharsis »⁴³. Elle souligne que des personnes en situation de handicap qui souhaitent écrire leurs « mémoires⁴⁴ » autobiographiques sur leur vécu, en relatant leur histoire, pour diverses

⁴¹ Nous avons réalisé une étude au sujet du handistreaming, nous vous invitons à la consulter : Esenca (2022), « Le Handistreaming, une solution miracle pour des politiques inclusives? », disponible ici <https://www.esenca.be/etude-2022-handistreaming/>, consulté le 31/10/2022.

⁴² Katie Rose Guest Pryal s'intéresse notamment aux troubles mentaux et à la neurodiversité. Elle se présente comme ayant des troubles du spectre de l'autisme et un trouble bipolaire. Son site Internet : <https://katirosequestpryal.com/>, consulté le 27/10/2022.

⁴³ En anglais dans le texte original : « My Disability Story Isn't For Your Catharsis », disponible ici : <https://theestablishment.co/my-disability-story-isnt-for-your-catharsis/index.html>, consulté le 27/10/2022.

⁴⁴ Document écrit qui mêle autobiographie et contexte historique, qui est le reflet de l'auteur, de ses idées et de sa vie personnelle. Exemple : les mémoires de Jules César avec ses *Commentaires sur la Guerre des Gaules*. Source : <http://il-etait-une-fois.com/ecrire-ses-memoires-ou-son-autobiographie/>, consulté le 27/10/2022

raisons, devaient répondre à certaines attentes spécifiques des lecteurs. En effet, ceux-ci « s'attendent à être inspirés, à lire sur la façon de surmonter le handicap et à lire des récits cohérents et véridiques ». Pourtant, Katie Rose Guest Pryal signale que ces mémoires en soi, ces narrations personnelles, ne sont pas conformes à ces attentes d'inspiration, de dépassement, de leçon de vie. Ces écrits sont donc souvent rejetés par les maisons d'édition. S'il arrive que l'ouvrage soit publié, le grand public, n'ayant pas trouvé ce qu'il recherchait, fustige alors les auteurs et autrices.

Bien que les histoires de vies basées sur le handicap ont souvent lieu dans la souffrance, Katie Rose Guest Pryal a découvert dans ses recherches que les lecteurs valides ne veulent pas seulement lire des histoires de souffrance; ils veulent souffrir encore plus :

« ils veulent une forme de catharsis aristotélicienne⁴⁵ – une libération. (...) Il ne suffit pas de lire une histoire qui suscite la pitié et la peur - une tragédie (comme des mémoires sur le handicap) doit également fournir la catharsis de ces émotions chez le lecteur, sinon l'histoire a échoué », selon les normes qui sont attendues. Elle ajoute : « les lecteurs normaux qui lisent des mémoires sur le handicap veulent **se purifier de leurs sentiments de pitié et de peur des personnes handicapées** ».

L'inspiration porn ne serait d'ailleurs pas inspirant si ses mécanismes narratifs arrêtaient de représenter les personnes en situation de handicap comme misérables, ayant une existence tragique. Le mécanisme est illusoire, car il se présente comme **positif** et **réjouissant**, en célébrant et mettant en scène des personnes en situation de handicap alors qu'il continue à **perpétuer des idées validistes** du handicap, telles que la malheureuse tragédie qu'il est nécessaire de surmonter au moyen d'efforts exceptionnels. Stella Young, dans sa conférence TED, ajoutait également :

« Nous avons répandu ce mensonge disant que le handicap est une Mauvaise Chose, avec un M majuscule et un C majuscule. C'est une mauvaise chose. Et vivre avec un handicap vous rend exceptionnel... Ce n'est pas une mauvaise chose et cela ne vous rend pas exceptionnel »⁴⁶.

3.5. À la recherche du désespoir... mais de loin.

Ces images qui montrent des personnes en situation de handicap comme des êtres entiers inspirant la pitié et la charité peuvent s'approcher d'une dimension de l'inspiration porn que

⁴⁵ Pour simplifier la compréhension des termes : « la catharsis prend un sens philosophique avec Aristote qui l'utilise dans sa *Poétique* pour désigner surtout l'effet de la tragédie sur les passions du spectateur. La mise en scène du destin fatal du héros tragique provoque peur et pitié, sentiments que l'on réprovoque dans la réalité mais qui plaisent au théâtre. Aristote découvre ainsi que l'imagination a le pouvoir d'inverser les affects et de soulager l'âme » : <https://www.philomag.com/lexique/catharsis>, consulté le 27/10/2022.

⁴⁶ Dans sa conférence TED (2014) « Inspiration porn and the objectification of disability » : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=fr, consulté le 19/07/2022

l'on peut appeler la « **pornographie du désespoir** » (« desperation porn » en anglais). Une nouvelle fois, c'est le groupe de personnes en situation de handicap, mais aussi leur « **souffrance** » qui sont objectifiées pour qu'un autre groupe sans handicap puisse s'en divertir⁴⁷. Les personnes en situation de handicap sont représentées quasiment totalement dépendantes de personnes valides et c'est à nouveau le modèle médical du handicap qui est mis en avant et pour lequel le handicap est une maladie à soigner.

Dans la pornographie du désespoir, il n'est pas rare que les vidéos ou les images diffusées de manière virale aient été reprises d'un certain contexte, retravaillées et manipulées afin de générer un certain type d'émotion validiste dans l'audience (de la pitié, de la charité, de la compassion faussement bienveillante...).

C'est le cas par exemple d'une jeune Américaine atteinte du syndrome de Down qui a été victime d'un vol de photo. Celle-ci a été retouchée et massivement été diffusée sur Internet. Sur la photo était inscrite la phrase : « Voici ma sœur Mallory. Elle a le syndrome de Down et elle trouve qu'elle n'est pas belle. S'il vous plait, likez cette photo pour que je puisse lui montrer plus tard qu'elle est réellement belle »⁴⁸. Soumise aux regards validistes, la photo a atteint 5,5 millions de « j'aime » sur Facebook.

Au-delà du fait que le vol de photo est inadmissible, l'image n'est apparue que quelques secondes sur l'écran des internautes, générant ainsi une émotion brève. Le fait de cliquer sur « j'aime » donne l'impression au public de se sentir solidaire à la cause ou même d'aider les personnes en situation de handicap. Mais dans la réalité, le public n'a eu aucun contact réel avec la personne et ne sait même savoir si l'histoire racontée est véridique. En outre, leur regard sur le handicap n'aura sûrement pas évolué.

Un autre exemple, parmi tant d'autres, de pornographie du désespoir est la diffusion massive d'une vidéo sur les réseaux sociaux et les sites d'informations avec un titre tel que « Une vidéo bouleversante montre une fille née sans yeux CHANTANT pour rester calme pendant un scanner cérébral parce qu'elle est terrifiée par les hôpitaux »⁴⁹. Ce type de vidéo est problématique, car son but est tout simplement d'engendrer de l'inspiration porn dans un public de personnes valides, alors que tant d'aspects ne sont pas pris en compte, tels que la volonté de l'enfant d'apparaître ainsi sur les réseaux sociaux, les réelles conditions de la prise en charge de l'enfant (il semble que le personnel infirmier n'ait donné que peu d'explications à l'enfant pour la rassurer et lui expliquer ce qu'il était en train de faire sur son corps)... De plus, les enfants n'ont généralement pas droit à la parole dans ce type de médias, ce qui permet de créer une histoire autour de leur handicap encore plus tragique pour inspirer

⁴⁷ Oliver Fitzpatrick, son blog : <https://olivergfitzpatrick.wordpress.com/2019/12/05/disability-memes/>, consulté le 07/11/2022.

⁴⁸ *Ibid.*

⁴⁹ DailyMail, « Heart-melting video shows a girl born without eyes SINGING to keep calm during a brain scan because she is terrified of hospitals » 15 mars 2019 : <https://www.dailymail.co.uk/health/article-6813501/Heart-melting-video-shows-blind-girl-terrified-hospitals-SINGING-brain-scan-calm.html>, consulté le 24/11/2022.

encore plus facilement de la pitié de la part du public et aller jusqu'à générer de l'argent pour la personne/le média qui a créé toute cette histoire.

De ce fait, il est nécessaire de rester critique par rapport aux images et aux vidéos véhiculées sur Internet, car la plupart ont été réalisées sans le consentement et sans même que la personne ait su ce qu'il allait advenir de son image (photo volée, truquée?). Ceci revient globalement à nier les droits fondamentaux et l'humanité des personnes qui en ont été victimes. Partager et aimer l'image ne donne du crédit qu'à la personne qui l'a créée, **cela ne change rien à la condition de la personne en situation de handicap représentée.**

Mieux vaut donc s'intéresser réellement au handicap en s'informant des revendications du secteur pour améliorer l'inclusion dans la société et entendre s'exprimer directement les personnes pour elles-mêmes (ou via leur entourage de confiance) afin que le grand public puisse mieux appréhender le handicap, les difficultés vécues et le réel quotidien. Mais pour arriver à cette transition, il faut d'abord prendre conscience de l'existence et des implications de l'inspiration porn. Nous y revenons dans la suite de cette étude.

3.6. L'impact sur les personnes en situation de handicap elles-mêmes

Le blogueur et chercheur en santé canadien Oliver Fitzpatrick⁵⁰ explique que les médias et les messages véhiculés ont un impact sur l'identité même de la personne en situation de handicap. Il met en avant plusieurs résultats qu'il est intéressant de soulever⁵¹ :

- La plupart des personnes en situation de handicap pensent que les représentations dans les médias sont irréalistes et s'inscrivent dans l'inspiration porn et la pornographie du désespoir (précédemment cité).
- Bien que l'audience en situation de handicap sait que ces représentations ne sont pas réalistes, celles-ci ont quand même un impact sur leur identité.
- Leur identité est positivement corrélée avec le ton perçu du média : plus les gens trouvent que les représentations sont positives, plus ils se sentent positifs avec eux-mêmes et leur image et inversement.
- Le fait de voir que les stéréotypes qui existent dans le « monde réel » existent aussi dans des histoires fictionnelles peut être frustrant et décourageant pour les personnes en situation de handicap.

⁵⁰ Son blog : <https://oliverfitzpatrick.wordpress.com/>, Oliver Fitzpatrick indique que ses intérêts sont le handicap, l'art comme un outil communicationnel public et l'éducation. Tout ce qu'il crée reflète son statut de colon, d'homme trans et de quelqu'un qui vit avec une douleur chronique. En grandissant, il n'a pas été facile de trouver des modèles auxquels il pouvait s'identifier dans les médias (traduction de sa description).

⁵¹ À retrouver ici : <https://oliverfitzpatrick.wordpress.com/2019/12/05/disability-memes/>, consulté le 15/11/2022.

L'association « Les Dévalideuses » résume également les effets néfastes de l'inspiration porn et des médias, pensées et actes qui y sont liés :

« Tout ceci contribue à créer un environnement toxique et destructeur pour les concerné·e·s.

Déjà, parce qu'elles nous transmettent un message double : derrière vos applaudissements, nous entendons aussi votre **soulagement**. "Ouf, moi j'ai de la chance. Moi je ne suis pas comme ça". Oui en effet, nous sommes comme ça. Et nous faisons avec, nous n'avons pas le choix. Mais nous préférerions qu'on ne nous le rappelle pas constamment.

Certains pourront se bercer de vos compliments, et rester dans une vie restreinte, à vous offrir le spectacle attendu, plutôt que de développer une **véritable autonomie**, en accord avec leur personnalité et leurs aspirations réelles (...)»⁵².

Sur le compte Twitter de l'association, le raisonnement se poursuit :

« (...) Et bien oui, il existe des gens extraordinaires parmi les personnes handicapées. Il en existe aussi des déjantés, des cons, des bienveillants, des malhonnêtes, etc. Et vous savez quoi ? Exactement dans la même proportion que dans la population globale !

Cela nous culpabilise aussi. Parce que nous ne sommes pas tous capables de ces exploits.

En nous supposant une force de caractère et une grandeur d'âme hors-norme, vous **faites peser sur nous des attentes beaucoup trop lourdes**.

Laissez-nous revendiquer le droit à la médiocrité !

Cette façon de nous considérer si forts, insubmersibles, beaux dans l'adversité... Est-ce que ça ne serait pas un peu un moyen de **nous laisser nous débrouiller tout seuls avec nos problèmes ?** »⁵³

⁵² Les Dévalideuses, le collectif féministe qui démonte les idées reçues sur le handicap : <http://lesdevalideuses.org/les-projets/la-pornographie-de-linspiration/>, consulté le 09/11/2022.

⁵³ Twitter, @LesDevalideuses, « Bonne résolution n° 11 Je ne considère plus les personnes handicapées comme des leçons de vie » #JarrêteleValidisme, 11 janvier 2020 : https://twitter.com/LesDevalideuses/status/1215931955029663744?t=jo_nxev7HuGfT5FS-9AuoQ&s=19, consulté le 09/11/2022.

4. Inspiration et handicap : deux termes incompatibles ?

4.1. Ne peut-on donc pas ressentir un peu d'admiration face à certaines situations sans que cela s'apparente à de l'inspiration porn ?

Certaines personnes diront qu'elles ne comprennent pas en quoi elles ne peuvent pas éprouver de l'admiration et trouver de l'inspiration chez un enfant/un adulte en situation de handicap qui a réalisé une tâche quotidienne. D'autres diront que toutes les personnes en situation de handicap sont courageuses, combattantes et représentent de vraies leçons de vie. D'autres encore défendront les exemples d'inspiration porn les plus flagrants. Certaines personnes en situation de handicap peuvent même apprécier d'être mises en avant simplement par le fait d'être en situation de handicap.

Au contraire, certaines personnes verront l'inspiration porn partout, d'autres personnes en situation de handicap peuvent ne pas supporter l'inspiration porn, ni recevoir des compliments et des récompenses du fait de leur simple existence. Des associations, des chercheuses et chercheurs, des militantes et militants travaillent aussi à faire connaître le concept et tentent d'en arrêter l'utilisation.

Pour Stella Young⁵⁴, il faut tout simplement arrêter de partager les images favorisant l'inspiration porn pour ne plus tomber dans l'**objectification** des personnes en situation de handicap qui n'est pas sans conséquences pour elles. Elle signale qu'il y a bien des personnes à qui le public dit qu'elles représentent une source d'inspiration et qui voient cela comme un compliment. Mais, pour Stella Young, le compliment est en fait grandement basé sur une croyance collective selon laquelle « le fait d'être une personne en situation de handicap vous rend exceptionnel, alors que ce n'est pas le cas ».

Quelques nuances peuvent toutefois être apportées. Pour Sami Schalk (2021), il faut prêter attention aux **émotions positives** que procure une vidéo mettant en scène des personnes en situation de handicap. En analysant les commentaires de la vidéo montrant un enfant recevant une nouvelle prothèse de la mi-jambe et l'émotion qu'il a montrée, elle a souvent retrouvé le terme « heartwarming » en anglais. Cela signifie que la scène a « réchauffé le cœur » de la personne qui a écrit le commentaire. Mais est-ce l'effet que cette scène positive montrée dans la vidéo a réellement eu sur la personne ou bien est-ce une réponse explicite et directement liée au handicap de l'enfant représenté ? Cela dépend du contexte et de l'audience : le grand public a été ému par le handicap de l'enfant via l'inspiration porn, alors que les médias afro-américains ont été tournés en premier lieu vers l'identité afro-américaine de l'enfant.

⁵⁴ Dans sa conférence TED (2014) « Inspiration porn and the objectification of disability » : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=fr, consulté le 19/07/2022

Donc oui, nous pouvons ressentir de l'inspiration pour une personne en situation de handicap, de la même manière que pour une personne valide. Ce peut être le cas pour des athlètes ou d'autres personnes en situation de handicap qui ont réalisé des choses extraordinaires qui peuvent réellement être une source d'inspiration pour d'autres personnes en situation de handicap. Il en va de même pour des personnes en situation de handicap qui partagent leur quotidien sur les réseaux sociaux. Des échanges d'expériences, d'astuces, d'ouverture sur le monde peuvent être recherchés et être source d'inspiration, comme tout un chacun peut « suivre » des comptes sur les réseaux sociaux qui l'inspirent sur Internet.

D'ailleurs, Matthieu de « Vivre Avec »⁵⁵ affirme qu'effectivement, certaines personnes en situation de handicap peuvent réellement **être des sources d'inspirations et des leçons de vie** par leurs actions quotidiennes, leur **militantisme** (sur le terrain ou sur les réseaux sociaux) et leurs **combats** pour une meilleure accessibilité ou la défense des droits des personnes en situation de handicap.

L'association Les Dévalideuses proclame également, en s'adressant aux personnes valides :

« Si la vue d'une personne handicapée heureuse et épanouie, ou du moins luttant du mieux qu'elle peut dans une société qui n'est pas adaptée, vous émeut, ne venez pas nous féliciter en nous caressant la joue. **Venez plutôt lutter avec nous** pour que nos réussites deviennent l'ordinaire »⁵⁶.

Enfin, Stella Young explique : « nous apprenons de la force et de l'endurance des autres, pas contre nos corps ou nos maladies, mais contre le monde qui nous rend exceptionnels et nous objectifie »⁵⁷.

D'autres personnes en situation de handicap écrivent des livres dans le but de partager leur histoire et d'inspirer d'autres personnes dans la même situation qu'elles pour, par exemple, les motiver à suivre leur réadaptation jusqu'au bout et montrer les bénéfices que cela leur a apportés. Au niveau de l'audience, certaines personnes en situation de handicap sont aussi à la recherche de lectures ou d'histoires inspirantes pour se donner du courage dans une situation difficile, pour se débrouiller ou pour se dire qu'elles en sont capables.

Comment s'y retrouver alors ? Il ne s'agit pas de rejeter tous les contenus liés au handicap, mais d'en promouvoir une **représentation correcte et validées** par les personnes concernées elles-mêmes. Nous proposons donc de nous poser quelques **questions essentielles** qui vont nous aider à décrypter la manière dont sont représentées les personnes en situation de

⁵⁵ Vivre Avec, « Je ne suis pas ta leçon de vie », YouTube : https://www.youtube.com/watch?v=RhM4eE_vZpA, consulté le 21/11/2022.

⁵⁶ Les Dévalideuses, « La pornographie de l'inspiration », <http://lesdevalideuses.org/les-projets/la-pornographie-de-linspiration/>, consulté le 21/11/2022.

⁵⁷ Dans sa conférence TED (2014) « Inspiration porn and the objectification of disability » : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=fr, consulté le 19/07/2022

handicap dans les vidéos, les images, les récits et ainsi **éviter** de faire circuler de l'inspiration porn :

- Qui raconte l'histoire ?
- Qui est représenté ?
- Est-ce la personne concernée ou une autre personne ?
- Est-ce un portrait qui a l'air réaliste ?
- Quel est le contexte culturel, social, politique ?
- L'attention est-elle portée uniquement sur le handicap ou sur la personne dans son ensemble ?
- Si c'est une vidéo : qui filme ?
- Les personnes représentées sont-elles consentantes ?
- Partagent-elles l'idée qui est véhiculée dans la vidéo/l'image/le récit ?
- L'image a-t-elle été volée ou manipulée pour générer de la pitié ou même de l'argent ?
- À qui est destinée la vidéo/l'image/le récit ?
- Quel est son but ?
- Quelles émotions de la part du public sont attendues ?

Cette liste de questions n'est évidemment pas exhaustive. La **frontière peut être fine** entre l'inspiration porn et les messages inspirants. Rappelons que si c'est la personne concernée qui parle pour elle-même, elle possède **le contrôle** sur ce qu'elle souhaite dévoiler ou non et sur ce qu'elle souhaite partager avec le public.

Une recherche a montré que lorsque des personnes en situation de handicap physique se « dévoilent » en ligne, elles emploient des approches stratégiques pour contrôler le degré de dévoilement de leur handicap/histoire. Il semble également que la « sur-divulgation » faite par quelqu'un d'autre que la personne en situation de handicap, peu importe si c'est un membre de la famille, est critiquée par les militantes et militants en situation de handicap : « est-ce que vous partageriez publiquement ces informations sur votre autre enfant, sur votre parent vieillissant ou vous-même ? ». D'ailleurs, cette manière de surdivulguer des informations sur le handicap par une personne autre que la personne concernée n'est encore qu'un outil de l'inspiration porn pour le bien-être/le mal-être de la personne qui en parle et de l'audience (Gagliardi, 2017).

4.2. Vers quoi se dirigerait-on, alors ?

Dans la vie quotidienne, s'opposer à l'inspiration porn ne revient pas à dire que certaines personnes en situation de handicap ne peuvent pas être « récompensées ». Des félicitations peuvent évidemment être partagées, parce que la chose qu'une personne a accomplie ou réalisée était vraiment **hors du commun** : toutes les personnes avec un même handicap n'atteignent pas les mêmes exploits. Par exemple, dans un témoignage anonyme, une personne explique vis-à-vis de ses efforts effectués en centre de réadaptation : « Pour être juste, mon niveau de récupération *était* extraordinaire et je mérite une certaine reconnaissance pour cela. Mais je n'en ai pas besoin ou je ne le veux surtout pas »⁵⁸.

Ensuite, et cela vaut pour différents domaines de vie, les personnes en situation de handicap visibles et invisibles doivent être davantage représentées et respectées dans leur **entièreté et intégrité**, notamment dans les médias ordinaires. À l'heure actuelle, elles sont quasiment inexistantes. Mais attention à « l'usage » du handicap : il ne doit pas servir à valoriser ou dévaloriser la personne. Il constitue seulement une caractéristique parmi d'autres, qui n'est ni un atout ni un défaut. **Sortir du prisme du seul handicap et des schémas narratifs validistes** permet d'éviter l'inspiration porn qui dépeignent les personnes en situation de handicap comme courageuses, spéciales ou inspirantes.

L'être humain ne se résume pas à cela : des valeurs, une personnalité, des compétences, du talent et de vraies réussites sont également à mettre en avant et à valoriser. Par exemple, des personnes en situation de handicap qui jouent de la musique à un haut niveau ne doivent pas être reconnues comme des personnes courageuses ou des objets d'inspiration, mais bien comme des musiciennes et musiciens compétentes et talentueuses.

Oliver Fitzpatrick évoque d'autres pistes de solutions⁵⁹ que nous rejoignons :

- La **littératie médiatique** : c'est la capacité à accéder, analyser et évaluer de manière critique des textes médiatiques, des images ou des vidéos. C'est réfléchir aux conditions de leur production, de leur diffusion et de leur réception par le public, et pouvoir se positionner par rapport à ce texte ou cette image. Un renforcement de la compréhension du rôle joué par les médias dans la société est attendu (Landry et Basque, 2015). Nous avons proposé quelques questions à se poser plus tôt dans cette étude afin de commencer à réfléchir aux conditions de production et de diffusion des images, vidéos, récits qui relèvent de l'inspiration porn.

Les images qui circulent sur Internet sont accessibles à tout le monde et sont généralement regardées pendant quelques secondes seulement. Tout le monde peut créer des memes avec des outils sur Internet. Mais trop peu de gens mesurent

⁵⁸ Sur le site : <https://www.depressionnerveuse.fr/blog/porno-dinspiration-cest-une-chose/>, consulté le 09/11/2022.

⁵⁹ Oliver Fitzpatrick, son blog : <https://olivergfitzpatrick.wordpress.com/2019/12/05/disability-memes/>, consulté le 07/11/2022.

réellement l'impact que la diffusion de ces images peut entraîner. Il est donc important que les utilisatrices et utilisateurs d'Internet soient conscients de l'impact des médias sur eux-mêmes, mais aussi sur les autres, et qu'il existe une différence entre la réalité et les représentations médiatiques. Les associations représentant des personnes en situation de handicap ont donc un rôle dans la diffusion de la littératie médiatique afin de pointer du doigt les mauvaises représentations de personnes en situation de handicap.

- **L'autoreprésentation** : la majorité des mèmes sont créés par et pour des personnes « valides », ils comportent donc de nombreux biais validistes. L'autoreprésentation des personnes en situation de handicap est donc plus adéquate et sera plus réaliste. Mais surtout, elle **déconstruira le regard valide**. Certains blogueurs ont déjà créé des mèmes relatifs à l'autisme et à la dyslexie, qui ont « débloqué un “humour sur le handicap” largement partagé ». Sur Twitter, le hashtag #ThisIsWhatDisabilityLooksLike (Voilà à quoi ressemble le handicap) défie les représentations validistes du handicap, ce sont les personnes concernées qui représentent les réalités qu'elles ont envie de partager. Le hashtag #CriptheVote (qui pourrait être traduit par « dévalide le vote ») aux États-Unis encourage la visibilité des problématiques liées aux handicap par des personnes en situation de handicap, dans les politiques notamment.

Malheureusement, ces représentations plus réalistes ont du mal à circuler au sein du grand public et restent cantonnées à des « bulles de conscience ». Mais si de plus en plus de personnes en situation de handicap ont envie de partager des bribes de leur vie quotidienne, le handicap pourra peu à peu être naturalisé.

- **Politique des médias** : pour Oliver Fitzpatrick, il faut inclure le handicap dans les médias grand public. À l'heure actuelle, les médias sont encore largement gérés par des personnes sans handicap et incluent peu le handicap de manière adéquate. En tant qu'audience, les personnes « valides » devraient rechercher des médias qui représentent correctement les personnes en situation de handicap, représentations qui ont eu l'aval de celles-ci. Oliver Fitzpatrick indique une pratique positive de portrait dans une série de publicités pour des Maltesers⁶⁰ qui représentait positivement des personnes en situation de handicap en train de raconter des histoires avec des amis : « l'une des pubs montre une femme dans un fauteuil roulant en train de parler à des amis. Elle explique qu'à un mariage où elle était invitée, elle a roulé sur le pied de la mariée. Ses amis s'exclament “ça a dû être gênant !”. Elle répond alors, effrontément, “eh bien, ce n'était pas si mal, je suis repartie avec le numéro du témoin !”. Cette publicité est positive, parce qu'elle met à l'épreuve les stéréotypes : cette femme est montrée en ayant confiance en elle, drôle, et sexuellement et romantiquement active. Son handicap figure en bonne place dans

⁶⁰ The 19th FAB Awards: Maltesers - The Light Side of Disability (Wedding) : https://www.youtube.com/watch?v=IH0tASe9_uM, consulté le 21/11/2022.

son histoire, mais semble moins être le point central de la publicité». L'important est de chercher à **naturaliser le handicap et le représenter correctement** tant pour les personnes valides que non valides.

Focus : Fracture numérique

Rappelons que nombreuses sont les personnes en situation de handicap qui n'ont pas accès à Internet ni à la manière d'utiliser les outils numériques. Augmenter l'accessibilité à Internet permettra plus de représentation de soi des personnes en situation de handicap et de leurs expériences pour enfin pouvoir créer des interactions sensées et réalistes autour de ce contenu. D'ailleurs, le militantisme en ligne et l'autoreprésentation des personnes en situation de handicap sont en constante croissance, ce qui permet de plus facilement créer des liens et élargir son réseau social.

Finalement, en tant qu'association de défense des droits des personnes en situation de handicap, Esenca s'efforce de faire participer son public dans les nombreux projets menés et encourager à l'autoreprésentation. En effet, personne d'autre n'est mieux placé que les personnes concernées pour parler de leurs réalités.

Certains projets pourront peut-être faire transparaître de l'inspiration porn de la part de la personne en situation de handicap concernée, mais rappelons qu'il est possible qu'elle soit en recherche de **reconnaissance**, de soutien, de visibilité, de **contrôle** sur sa vie ou à la recherche d'une place dans la société. Des personnes en situation de handicap s'autoproclament même « leçon de vie » et en vivent. Le sentiment d'être admiré par les gens est sans doute recherché. Il convient d'en tenir compte et de le respecter, en veillant à en avoir conscience.

Conclusion

Entre la réelle bienveillance et l'inspiration porn, nous l'avons vu : la **frontière est fine**.

L'inspiration porn, c'est l'objectification d'un groupe (les personnes en situation de handicap) pour le bien-être d'un autre groupe (les personnes valides) au travers du « regard valide ».

C'est considérer toutes les personnes en situation de handicap comme des leçons de vie, par le simple fait d'exister.

L'inspiration porn est principalement véhiculé par les médias qui utilisent des schémas narratifs validistes (notons aussi les débats, les conférences, les spectacles, les œuvres qui peuvent aussi véhiculer de l'inspiration porn). Il entraîne alors divers phénomènes : de l'objectification, de la dévaluation des expériences vécues et de l'individualisation. Ces phénomènes perpétuent des stéréotypes, des biais implicites (des pensées inconscientes et des associations d'idées) et de l'oppression qui affectent notamment la manière dont les personnes en situation de handicap se perçoivent.

Mais souvent, les conséquences de l'inspiration porn sont plus insidieuses que réellement malveillantes et ouvertement discriminantes. Il est donc parfois difficile de le repérer. C'est en ce sens que nous avons trouvé pertinent de rédiger cette étude en éveillant les consciences sur ce concept et en tentant de mettre en lumière les effets néfastes sur les personnes en situation de handicap. Bien trop de personnes restent totalement ignorantes face à l'existence de l'inspiration porn, alors que nombreuses sont celles qui sont sujettes au validisme et aux stéréotypes à cause des représentations que l'inspiration porn engendre depuis des années.

Nous avons proposé diverses pistes et réfléchi à quelques questions pour éviter de créer et propager du contenu véhiculant de l'inspiration porn, tout en n'opposant pas explicitement « inspiration » et « handicap ». Les personnes en situation de handicap (avec tous les autres traits qui les caractérisent), comme toute autre personne, peuvent inspirer par leurs réalisations, leurs talents, leurs valeurs ou leurs combats. D'ailleurs, tout le monde peut être en recherche de telles inspirations pour diverses raisons : se sortir de la solitude, se donner du courage, connaître de nouveaux chemins de vie, etc. Des personnes en situation de handicap sont même des leçons de vie pour d'autres par leur **activisme**, leur **militantisme** sur le terrain ou sur les réseaux sociaux pour les droits essentiels des personnes en situation de handicap. Elles montrent l'une des marches à suivre.

Mais pour les personnes valides, il ne s'agit pas de ressentir de la pitié ou de la charité. Si la cause du handicap les touche tant, elles devraient rejoindre le combat pour défendre une meilleure accessibilité des transports, des bâtiments, à l'éducation, à l'emploi, à la culture, aux loisirs, aux outils numériques, à la famille... Les chantiers sont nombreux. Le simple « j'aime » en dessous d'une vidéo véhiculant de l'inspiration porn ne changera pas grand-chose à la situation de la personne représentée.

Enfin, certaines personnes en situation de handicap ont quant à elles le besoin d'inspirer, et de ce fait, de créer de l'inspiration porn. Mais avec quelles conséquences, qu'elles soient positives ou négatives ? C'est là le point de tension entre les personnes qui sont conscientes de l'inspiration porn et de ses dérives et celles qui veulent créer de l'inspiration porn et potentiellement perpétuer le validisme.

Bibliographie

- Ayers, K. B., & Reed, K. A. (2022). Inspiration Porn and Desperation Porn: Disrupting the Objectification of Disability in Media. In *Redefining Disability* (pp. 90-101). Brill.
- Darrow, A. A., & Hairston, M. (2016). Inspiration porn: A qualitative analysis of comments on musicians with disabilities found on International YouTube posts. *ISME commission on special music education and music therapy*, 49.
- Gagliardi, K. (2017). Facebook Captions : Kindness, or Inspiration Porn?. *M/C Journal*, 20(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.1258>
- Grue, J. (2016). The problem with inspiration porn: A tentative definition and a provisional critique. *Disability & Society*, 31(6), 838-849.
- Landry, N., & Basque, J. (2015). L'éducation aux médias : contributions, pratiques et perspectives de recherche en sciences de la communication. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (15), 47-63.
- Schalk, S. (2021). Black Disability Gone Viral : A Critical Race Approach to Inspiration Porn. *CLA Journal*, 64(1), 100-120.
- Shelton, S. S. (2017). Not an inspiration just for existing: How advertising uses physical disabilities as inspiration: A categorization and model. In *AEJMC Southeast Colloquium, Texas Christian University, Fort Worth, Texas*.
- Shelton, S. S., & Waddell, T. F. (2021). Does 'Inspiration Porn' Inspire? How Disability and Challenge Impact Attitudinal Evaluations of Advertising. *Journal of Current Issues & Research in Advertising*, 42(3), 258-276.

Esenca

Esenca - anciennement ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée - défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h.

Le contact center est accessible de 9h30 à 11h00 aux personnes sourdes ou malentendantes habitant en Région wallonne ou bruxelloise. Il suffit de cliquer sur le logo "Relais Signes" du site d'Esenca. Esenca prend en charge le coût de l'interprète. Pour s'assurer de la présence d'un interprète, il peut être utile de vérifier les horaires sur le site de Relais Signes.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

Esenca identifie les discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs un point d'appui UNIA en ce qui concerne les situations discriminantes "handicap" afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes "Access-i"
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

Tél : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE