

Pierre Dufour

L'EXPÉRIENCE HANDIE :
Handicap et virilité

Presses universitaires de Grenoble

Préface

Il existe différents types d'étudiant-e-s en thèse. Certain-e-s consultent le directeur ou la directrice de thèse sans cesse (ou presque), font relire les bouts écrits au fur et à mesure. Sans doute plus inquiet-e-s, ils/elles cherchent assentiment, conseils et orientations. D'autres vous consultent peu. On les entend dans les séminaires successifs où ils/elles sont invité-e-s à présenter leurs travaux et débattre. Puis, un jour ils/elles nous déposent un paquet de feuilles ou un fichier informatique. La thèse est là... Et parfois, dans ces cas-là, c'est une bonne thèse, une très bonne thèse. Les corrections proposées sont à la marge et représentent déjà un débat entre collègues. Pierre Dufour est dans cette catégorie. Quand j'ai lu son document pour la première fois, ce fut un choc; une étrange impression m'a envahi. L'idée, le plaisir, la jouissance de mieux comprendre.

«Le handicap est une chance». Admettons au moins l'originalité du propos liminaire. Une chance pour les sociologues, pour comprendre ce «corps standard», et surtout une chance pour nos sociétés. Afin qu'elles puissent interroger la normalité.

On a beaucoup glosé sur la «rupture épistémologique», utilisé parfois cette notion à tort et à travers. La recherche féministe un temps, les études sur le genre aujourd'hui ont été des cadres de ruptures: rupture d'épistémè, rupture de modèles, ruptures dans la manière de penser le monde et dans la manière de se penser, soi et ses proches dans le monde. On lira dans ce livre l'apport des *Disability studies* qui, de mon point de vue, représentent une véritable rupture épistémologique. Dans la manière de penser ce qui est nommé handicap dans le sens commun, mais plus loin, dans notre rapport à l'utilisation des normes de sens dans nos travaux de recherche.

Le livre présenté ici est vrai travail de chercheur. Fruit d'un travail sur soi approfondi, et d'une longue immersion de terrain, la thèse de Pierre Dufour présente cette alliance entre réflexivité subjective

et objectivation de la subjectivité par de nombreux échanges avec les personnes concernées par cette recherche. Que le chercheur soit lui-même intégré aux handis, comme d'autres sont gays, bisexuels, migrants, juifs, Roms, femmes, noirs, pauvres, etc., autrement dit partie prenante des groupes stigmatisés sur lesquels portent les recherches faites par d'autres (non-handis, hétéronormatifs, « blancs », hommes, membres des classes supérieures, etc.) est une chance. Du moins une chance dans les conditions scientifiques que s'est imposé Pierre Dufour.

Aucune concession dans ses propos, y compris dans son regard sur les autres handi-e-s. Les débats sur les sexualités en sont un parfait exemple. Refusant les visions misérabilistes et victimologiques dont « la priorité relève d'un besoin à satisfaire, non d'une autonomie à promouvoir, pas même d'une légitimité à être, à se construire en tant que partenaire sexuel potentiel », il propose d'abord de penser les personnes handies comme des personnes à part entière capables de séduire, d'exprimer des désirs, notamment par « la verbalisation avant le geste ». Qui oserait prétendre que dire, parler, échanger, ajuster les désirs et les possibles avant tout acte sexuel, quelle qu'en soit la forme, n'est pas un apport pour l'ensemble des personnes, handies ou non ?

Dans la mobilisation qu'il propose, la transcendance et le dépassement des catégories de stigmaté, Pierre Dufour est un *queer*.

Et si...

Et si... le travail de Pierre Dufour était aussi une brique centrale pour déconstruire la virilité obligatoire ? Le modèle virilo-valide ou valido-viril comme Pierre Dufour le nomme, le corps soi-disant standard des hommes, est inclus dans la construction du masculin, dans le culte de la performance, dans les luttes pour être le meilleur, le plus fort. Celui qui a – symboliquement – le plus gros phallus ; dans certains milieux il faudrait dire la plus grande « queue ».

Ce modèle de masculinité « hégémonique » comme dit Connel, est consubstantiel à l'évidence normative appliquée aux corps. N'est pas homme, du moins homme « normal » donc viril qui veut. Les exclus de la virilité sont légion : enfants, hommes efféminés, hommes faibles, hommes pauvres sans travail, etc. L'accès à la virilité n'est pas automatique, ni de droit pour tous les garçons. Ceux qui ont été « souffre-douleurs »

dans les cours d'école, les insoumis à l'Ordre masculin, en particulier l'Armée, ceux qui ont toujours refusé de se battre pour une raison ou une autre, etc., savent de quoi je parle. Mais leur éviction de la masculinité ne remet pas en cause les certitudes corporelles. Pierre Dufour le fait.

En refusant d'emblée – du moins nous dit-il après un long travail sur soi où la thèse est intégrée – le corps standard, en proposant le geste partagé comme modèle, le sociologue commence à proposer un modèle alternatif à la domination masculine sur les femmes et sur les hommes non virilisés; le collectif et le partage contre la prééminence du muscle, la collaboration comme substitut à la course individuelle à la performance.

Les sociologues de l'École de Chicago voulaient mettre les marges au centre pour éclairer l'analyse de nos systèmes sociaux. Intégrer la question *handie* dans la déconstruction de la virilité obligatoire permet un décentrement salutaire. Les manières de considérer, puis de prendre en charge (ou non) les personnes qui vivent avec des corps non-standards, ce que l'on nomme encore handicap, les hiérarchies sociales qu'on leur impose sont l'acmé de la domination virile; y compris entre hommes.

Car, et là est le second apport central de Pierre Dufour, le corps non-standard se moque des analyses simplistes du sexe et des rapports entre sexe et genre. La question ne peut pas se penser uniquement dans une division naturaliste entre hommes et femmes. Il y a sans doute à travailler avec les personnes civilement femmes, pour examiner les doubles ou triples oppressions, voir que là encore féminin et masculin ne sont pas symétriques. Comme sans doute sont déterminantes ou pas l'origine migratoire et la couleur d'apparence. Mais ce que montre avec brio Pierre Dufour est la nature parfaitement sociale donc réversible des discriminations que vivent les personnes *handies*.

Leur mobilisation et les luttes dans les mouvements citoyens comme « Ni pauvre, ni soumis » l'Art et la création, les recherches sur le corps standard comme dans ce livre marquent l'accès au politique. Gageons que la diffusion des savoirs *handis*, des questions que nous posent sociologues, artistes et militant-e-s sont une chance pour apprendre ou réapprendre à vivre ensemble tous et toutes.

Introduction

Longtemps, cette séquence eut le don de m'énerver prodigieusement : me dirigeant vers l'ascenseur au sortir d'une rame de métro, un inconnu ayant remarqué mon fauteuil appuie sur le bouton d'appel, puis continue son chemin en empruntant les escaliers. Récurrente, l'attention m'agaçait ; peut-être en raison de la frontière marquée par la pression du doigt, signifiant le choix d'une absence de trajet partagé. Peut-être aussi cette irritation masquait-elle une crainte qui s'agitait : revenez, vous faites erreur, mes bras, mes mains sont mobiles, je ne suis pas celui que vous croyez... Je n'ai plus rien contre le fait d'être pris pour cet autre à présent ami. Je pense que les manières sociales d'appliquer du sens à la diversité corporelle orientent mes agacements d'hier.

Je préfère la notion de diversité à celle de handicap. Cette préférence présente l'avantage d'éviter le postulat de leur adéquation systématique. Or, la sociologie interroge peu ce postulat. Des limites circonscrivent la critique des normes de santé. Le corps standard, muni de deux bras, de deux jambes, mobiles, informe les grilles de lecture en usage dans la parole ordinaire et dans le langage savant. Selon ces grilles, le geste individuel efficace caractérise l'action normale. En retour, le geste effectué en commun tombe sous le coup du discrédit ; les registres de la déficience et de l'incapacité permettraient sa compréhension. Je ne conteste pas cette aptitude mais son monopole. Car elle n'est que partiellement satisfaisante.

Elle contre peu la tendance à déprécier les manières d'agir qui ne relèvent pas de la performance individuelle. Lorsque je ne souhaite pas être confondu avec une personne dont les bras demeurent immobiles en dehors des interactions, qu'est-ce que je pense de cette personne ? Qu'est-ce que je dis de son quotidien basé sur la communauté du geste, à part que je n'y vois que du déficit ?

Cet ouvrage résulte d'une enquête sociologique. Prioritairement, mon travail interrogeait l'expérience d'hommes se déplaçant en fauteuil roulant. Je suis un homme en fauteuil. Cette position n'exempte en rien

d'une exigence de réflexivité. À l'instar de la situation d'un chercheur pratiquant la motricité bipède, elle ne garantit aucun supplément de vérité. Dans l'un et l'autre cas, seules la déconstruction du sens commun, la mise en œuvre de méthodes, associées à une perpétuelle inquiétude face à son propre regard, permettent l'approche de l'objectivité. Ma seule certitude, c'est que mon regard sur la diversité corporelle, sur les hommes en fauteuil, sur moi-même, s'est transformé au cours de cette recherche.

Des façons neuves de mettre des mots sur la diversité des corps appellent à être élaborées. Il incombe au champ de la recherche sur le handicap de participer à cette élaboration. Car les énoncés produits dans le cadre de ces analyses engagent des définitions de soi, des récits possibles de soi, de l'autre, de soi avec l'autre. Or, négliger cet aspect interdit de prendre la mesure de sa dimension politique. Si les significations disponibles pour mettre des mots sur sa propre expérience n'offrent d'autres voies que celles de la dépréciation ou de la tristesse, alors à quoi contribuent des énoncés qui laissent en l'état ces significations?

Lorsque, parmi nous, les uns voient leurs capacités s'amenuiser en raison d'une maladie évolutive, lorsque l'un d'entre nous meurt, nous ne savons pas nous parler. Les mots nous manquent. Et je crois qu'ils nous manquent parce que nous pensons nos vies en fonction des catégories du corps standard. Pour l'instant, sauf à se rabattre vers l'espoir d'une improbable guérison, ces dernières nous laissent sans voix. Quant à décider qui désigne ce « nous », je crois bon de l'ouvrir à quiconque voudra s'y retrouver.

Cette enquête m'a conduit à rencontrer des hommes et des femmes dont le texte ne fait pas toujours mention. Des paroles ont été échangées, des parts de l'intimité confiées, des enthousiasmes et des pertes partagées. Ces bouts de liens, d'histoire commune, nourrissent ma conviction qu'au sein des espaces de débats et de discussions publiques, les questions relatives à la diversité corporelle sont abordées de façon beaucoup trop frontale et s'inscrivent presque automatiquement dans une pensée à vocation pratique. Je pense qu'elles nécessitent au contraire d'être prises à revers. Le handicap ne prend son sens que dans un univers régi par les significations de la force, de la compétition, de l'arrogance égocentrée. Il nous appartient, aux chercheurs, aux militants, à quiconque souhaite en être, de construire ensemble d'autres significations.

Les modalités d'être dont la communauté du geste façonne le quotidien offrent la base d'une expression neuve selon laquelle l'important n'est pas ce que je fais ou ce que tu ne peux pas faire, mais ce que nous sommes en train de faire ensemble. Pourtant, les acteurs dont ces modalités façonnent les ordinaires peinent à en percevoir la richesse. Leurs pratiques ouvrent sur l'horizon d'un langage pour l'heure étouffé par le lexique de la déficience et de l'incapacité. Théoriser ce potentiel expressif peut en favoriser le développement. Ma recherche s'inscrit dans le souci de travailler d'autres options que celles de « surmonter, dépasser le handicap » ou encore de le « compenser », afin que les mots cessent de nous faire défaut. Je défends dans cet ouvrage deux arguments liés l'un à l'autre.

Un agencement valido-viril détermine les manières dont chacun appréhende le monde qui l'entoure. Les normes du geste individuel efficace, de la performance, du muscle, le parcourent de part en part. Nos façons de décrire autrui, de l'accueillir, de nous décrire et de nous accueillir nous-mêmes, dépendent de cet agencement. Or, ce dernier empêche d'accorder du crédit aux modalités d'action qui n'entrent pas dans son ordre. Ces dernières ne bénéficient de visibilité qu'en tant que déficits. J'entends montrer qu'elles génèrent des normes, des valeurs, de l'être ensemble, dont le parler valide échoue à rendre compte. À condition de leur reconnaître ce potentiel créatif, elles modifient les conversations, les interactions possibles. Ceci constitue le premier point auquel je tiens.

Au début des années 1970, V. Finkelstein formule les bases du « modèle social », selon lequel le handicap relève davantage du collectif et du politique que de l'individuel et du médical. Cette perspective alimente aujourd'hui les recherches menées dans le cadre des *Disability studies* ainsi que le discours d'organisations transnationales telles qu'*Independent living* ou *Disabled people's international*. Le second argument qui m'importe se décline en deux aspects : V. Finkelstein a initié un registre permettant de dire et de vivre la diversité de manière acceptable pour chacun, mais qui peine à pénétrer les frontières hexagonales.

Les arguments développés dans cet ouvrage sont issus d'une enquête de sociologie qualitative basée sur les méthodes de l'entretien et de l'observation participante. Une partie du premier chapitre en expose les modalités. Celles-ci sont liées à l'évolution du questionnement, à la

construction de l'objet. Dans ce chapitre, j'explique comment l'entrée par les masculinités en fauteuil m'a conduit à interroger l'agencement valido-viril dont le corps standard soutient l'édifice. J'expose mes outils théoriques en essayant de faire partager l'idée que pour contrer la froideur de cet agencement obsédé de normalité souhaitable, le recours à la pluralité du sens s'offre comme voie possible.

Dans le second chapitre, je présente certaines ramifications du modèle social qui ouvrent à des récits de soi émancipés de la clôture des impossibilités. Quelques aspects des *Disability studies* et des *Disability arts*, du discours d'organisations transnationales, comme *Independent living*, y sont notamment évoqués. Cette présentation fournit l'occasion de rappeler qu'au moment de l'émergence du modèle social, les associations françaises prennent une orientation qui s'oppose à ce dernier.

L'agencement valido-viril enjoint à la démonstration de force. Tant bien que mal, au travail ou sur les stades, par les rues de la ville ou dans l'intimité des intérieurs, les hommes en fauteuil tentent de donner le change en fournissant les preuves de leur validité ; par bribes, certaines de leurs pratiques donnent toutefois à voir l'émergence d'autres agencements. Cette émergence contraste avec la course après la validité en fuite ; l'une et l'autre constituent l'objet du troisième chapitre.

Tout enjoint à parler le langage valide. Les règles qui le jalonnent prescrivent aux personnes dont les spécificités s'écartent des normes de santé de rester à leur place de demandeuses, de bénéficiaires. Le quatrième chapitre aborde l'inaptitude de l'agencement valido-viril à soutenir les sentiments de persistance (Butler, 2006) des personnes qu'il met hors-jeu, puis suggère les conditions d'un accueil de soi.

Tabou dont on parle tant, les sexualités des « personnes handicapées » alimentent des revendications associatives que l'on pourrait croire progressistes et subversives alors qu'elles réitèrent les énonciations habituelles de la diversité. La communauté du geste génère pourtant, à l'occasion de situations sexuelles (Gagnon, 2008), des manières d'être ensemble porteuses de sens, de normes et de valeurs. Dans le cinquième chapitre, ces deux facettes sont mises dos à dos afin de questionner encore : une élaboration collective de ressources sémantiques permettant de qualifier les corps et les existences indépendamment des critères du corps standard relève-t-elle de l'aporie ou de l'urgence ?

Abattre ses cartes, exposition de la démarche

La parole ordinaire tend à corréler les spécificités corporelles des individus au regret dès lors que celles-ci s'écartent d'un modèle communément perçu comme neutre. On a tôt fait d'appliquer le champ lexical de la déficience sur les corps pour peu que ces derniers disconviennent à l'étalon. Ces inclinations orientent les conversations possibles, les manières d'être ensemble, les récits de soi, et fragilisent peut-être les persistances individuelles. La première partie de ce chapitre apporte les assises théoriques qui ouvrent la diversité des corps au décloisonnement du sens. Ce décloisonnement rompt avec l'agencement valido-viril, dont il sera question en seconde partie. Les développements proposés dans cet ouvrage sont issus d'une enquête de terrain, dont l'exposé des modalités fera l'objet de la troisième partie.

Soi comme foyer de possibles

S'entendre sur les mots s'impose en préalable lorsqu'il s'agit de tenir un propos sur autrui. Je voudrais toutefois suggérer qu'une posture confiante en la pluralité du sens offre un socle bien plus garant des liens interindividuels, plus apte à préserver ce qui importe (Gilligan, 2008) ou à laisser advenir ce qui pourrait importer, pour chaque individu, que les définitions closes du répertoire de l'intervention pratique, habituel au champ du handicap.

Des mots pour se dire, des mots pour être dit

Si mes potentialités gestuelles relèvent davantage de la diversité que des normes majoritaires, si mon corps n'a pas de bras, pas de jambes, si mes activités quotidiennes sont effectuées en commun, ai-je un quelconque intérêt à appréhender mon existence en fonction d'un modèle auquel je ne correspond pas? D'autres options se présentent-elles à moi? D'usage ici générique, l'emploi de la première personne ne relève pas du témoignage mais veut inviter à la réciprocité des perspectives (Schütz, 2008). Quelle place l'autre peut-il occuper si les mots dont nous disposons, lui et moi, pour décrire notre échange, relèvent d'un champ de possibles qui l'exclut, étouffent, de plus, toute éventualité de proliférations sémantiques qu'il aurait pu, sinon, déployer? Ce travail part de l'intuition selon laquelle la notion de handicap invite à appréhender l'expérience des acteurs en fonction de critères inadéquats. Une personne qui ne dispose pas de mains inclut dans sa manière d'être normale le fait de ne pas avoir de mains.

Pourtant, il semble confortable pour l'esprit de cerner ce type d'expérience de contours plus prompts à pointer l'absence qu'à goûter le présent. Un modèle semble générer la matrice d'un agencement collectif d'énonciation (Deleuze et Guattari, 1980) par lequel même les vies qui s'en écartent sont reconnues. D'ordinaire, ces écarts sont énoncés en tant qu'ils induisent des restrictions. Je les envisage comme commencements des possibles. Leur polarité négative ne saurait être niée. Ils induisent des impossibilités. Leur évolution conduit toujours à renoncer à une partie de soi. Mais tout trajet n'implique-t-il pas de renoncer à des situations antérieures familières?

La perspective proposée dans ce travail introduit du jeu dans les définitions qui assignent les écarts aux normes de santé à la fixité d'un point, et leur accole une hypothèse positive: ces écarts peuvent être saisis par celui qu'ils affectent, qui peut se les approprier en en faisant proliférer les potentialités sous le mode d'une ouverture à la rencontre de soi, d'autrui, et à la pluralité du sens. L'optique ici proposée fait de la limite le départ des élaborations individuelles et des multiples « tel que je suis » des bases créatives.

Il sera question de handicaps mais dans le souci de renforcer une dimension expressive émancipée des modèles idéaux de normalité qui

enjoignent à la préférence du fictif, à se penser en fonction du corps d'un autre, d'un valide que l'on n'est pas, que l'on n'est plus, ou que l'on est de moins en moins. On peut lister quelques effets éventuels de cette injonction : ne pas pouvoir marcher mais tenir la marche comme motricité souhaitable, ne pas pouvoir bouger les bras mais tenir le geste individuel efficace et la performance mesurable comme normes ; en définitive, orienter ses modalités d'existence vers l'inaccessible ou vers un passé évanoui.

S'appréhender soi-même tel que l'on est, quel que l'on soit, ouvre un autre champ. Celui-ci autorise à se défaire des normes d'action conformes aux manières d'être valides. Il permet de se considérer comme foyer de possibles. Discuter la notion de handicap ne signifie pas s'engager dans un jeu intellectuel tournant sur lui-même, ni évaluer l'usage des mots au nom de ce qui correspondrait à un label politiquement correct. L'enjeu se situe ailleurs : une existence lisible comme source de tristesse, comme insuffisante, est-elle viable ?

Peu de monde emploie de nos jours en France le terme « invalide ». Mais une carte d'invalidité est délivrée aux personnes qui en font la demande. Certains réseaux de transport diffusent des messages invitant les usagers à faciliter le passage aux « personnes à mobilité réduite » qui montent ou descendent des rames et autres véhicules. Tout participant à une journée d'étude consacrée au handicap qui se serait promis de dire « personnes en situation de handicap » finira probablement par lâcher un « personnes handicapées » et parlera même peut-être à un moment des « handicapés », quitte à s'en vouloir ensuite d'avoir baissé sa garde, comme on regrette un gros mot. Si la notion de « situation de handicap » s'entend sans mal, l'étendre à une hypothétique catégorie de « personnes en situation de handicap » n'appauvrit-il pas la richesse de l'idée même de situation ?

Les personnes en fauteuil qui ont participé à cette recherche mobilisent parfois la formule « personnes autrement capables », rendue célèbre par M. Nuss, mais pour lui préférer « handis ». D'usage fréquent dans les débats et les conversations, « handis » fonctionnent dans un système d'opposition handis/valides. Il me semble opportun, quitte à le marier à d'autres, d'employer un terme que les personnes concernées utilisent pour parler d'elles-mêmes, mais à condition que cet usage s'inscrive

dans un processus constant de précision, d'objectivation et de définition rigoureuse. « Valide » sera employé dans ce texte exclusivement dans son opposition à « handi ». Selon cet usage, il réfère à un standard anatomique et gestuel qui sera bientôt défini. Mais s'il y a standard, alors l'opposition fonctionne en impliquant le multiple : au standard s'oppose le divers. Comme l'indique G. Canguilhem, la norme unifie. Elle impose l'homogénéité de son ordre dans le même temps qu'elle mène à déprécier les divers qui s'en écartent (Canguilhem, 1966).

Les personnes handies incarnent la diversité ; les personnes valides sont adéquates aux normes de santé. Les normes d'action et de santé inhérentes aux corps valides régissent les significations sociales majoritaires. Ces normes et ces significations modèlent les paysages environnementaux, sociaux et langagiers. Or, les individus n'ont qu'une vie. Si les significations majoritaires les invitent à percevoir leur existence comme ne valant pas la peine d'être vécue, à s'excuser d'être tels qu'ils sont, alors leur sentiment de possibilité devient précaire. Cette précarité relève d'une dimension politique. Elle atteste de l'hégémonie d'un univers normatif propre aux modalités d'existence valides. Je souhaite appréhender les divers « tel que je suis » comme foyers de potentialités. Cette perspective suggère que les critères d'action valides ne sont pas les seuls légitimes. Elle invite au basculement de sens, selon trois lignes directrices à valeur d'hypothèses.

D'abord, les critères gestuels valides modèlent l'environnement physique et langagier de manières telles qu'entre devenir valide ou déprécier sa propre existence, peu d'alternatives s'offrent. Ensuite, un foyer de potentialités propre aux spécificités individuelles implique créations, trajets, possibilités, mais sans pour autant que ces mouvements soient descriptibles selon les mots du parler valide. Dans cette optique, le sportif en fauteuil parle de part en part le langage valide ; il devient valide. Enfin, décentrer les écarts aux normes de santé, les entendre comme foyers de création, implique la nécessité de concevoir des paysages physiques et langagiers propices à recevoir leurs cheminements, leur conversation avec les univers valides. Ces trois lignes permettront d'interroger les possibilités rencontrées par les personnes handies de mener leur vie sans se déprécier, sans s'excuser d'être telles qu'elles sont, ni chercher à paraître plus valides qu'elles ne sont.

L'accueil de soi dans un monde valide

L'agencement valido-viril parcourt les interactions de la vie quotidienne et s'objective dans des dispositifs destinés à prendre en charge des personnes qui souhaitent juste mener leur vie. Il expose au risque d'être dit comme celui que vous n'êtes pas, d'être préservé par autrui de découvertes formatrices. Les possibilités d'endosser des rôles sociaux adultes s'en trouvent fragilisées. Donner du sens à sa propre expérience lorsque les capacités corporelles épousent de moins en moins les normes de santé relève de la gageure. Pourtant, la communauté du geste préfigure peut-être des alternatives salutaires.

L'hégémonie d'un langage : trois morceaux de mosaïque

Être déplacé comme un paquet encombrant constitue parfois l'ordinaire des existences handies. Présenter les détails de l'expérience de la trisomie lorsque vous vivez vous-même cette expérience, ou prétendre prendre le train comme le ferait tout un chacun, peut conduire à se voir rappeler à l'ordre d'une place qu'il ne convient pas de quitter. Selon l'agencement valido-viril, la diversité se manifeste handicapée, source de problèmes dont les valides détiennent la solution.

« Où on le met ? »

J'attends dans le hall d'un atelier de réparation de fauteuils lorsqu'un jeune homme en fauteuil électrique entre avec sa mère. Le chef d'atelier arrive. Il est convenu qu'il effectuera, comme de coutume, la réparation dans l'atelier, pendant que tous deux patienteront dans le hall. La mère

demande: « Et lui, où on le met en attendant ? » Le hall fait office de salle d'exposition. Il comporte une quinzaine de fauteuils électriques exposés pour être vendus, autant de fauteuils manuels. Quatre chaises, identiques à celles que l'on trouve dans n'importe quelle salle d'attente, entourent une petite table ronde garnie de magazines. Après un bref échange verbal entre la mère et le chef d'atelier, celui-ci soulève le jeune homme et le pose... sur l'une de ces chaises; après quoi, chacun demande à l'adolescent s'il préférerait se trouver sur l'un des fauteuils exposés. Puisqu'il répond par la négative, chacun insiste, la même réponse persiste. Enfin, la secrétaire qui s'était introduite dans le débat conclut: « Il a dit: non ».

La phrase qui introduit au déplacement du corps donne le ton selon lequel l'individu devient un problème que d'autres que lui doivent résoudre. « Où on le met ? » Peut-être un « Où veux-tu attendre ? » était-il envisageable? Peut-être même le principal intéressé aurait-il pu prendre l'initiative de formuler un souhait. Mais ce ne fut pas le cas. Ainsi posée, la question suffit à définir la situation sous un registre exclusivement fonctionnel et selon les normes du corps standard. L'individu est appréhendé comme une masse physique qui, pour l'heure, ne se trouve pas à sa place (Douglas, 2001 ; Weislo, 2012). Selon ses potentialités gestuelles, le déplacement annoncé nécessite de relever d'une activité effectuée en commun. Mais sa participation à l'activité n'est envisagée qu'au terme de ce déplacement. Définie selon les normes du corps standard, la situation implique une disqualification de la personne handie, réduite au rang de charge problématique. Cette définition s'extériorise en des gestes caractérisés par l'absence d'accord mutuel et par la vitesse. L'expression du refus du jeune homme un temps appréhendé comme un problème clôt cet échange.

La répétition du « non » marque le refus d'une pratique régie par la norme du geste individuel efficace. Mais elle suggère également l'impossibilité pour l'adolescent d'installer un univers de sens qui serait partageable par tous sans disqualifier personne. Qu'une alternative au langage dominant et aux pratiques induites par celui-ci ait été élaborée par ce jeune garçon, nous n'en savons rien. Mais l'expression de son seul refus demeure un fait objectif. La mère, l'adolescent, le personnel de l'atelier de réparation, parlent le langage valide qui prioritairement, individualise le mouvement et ne l'unit qu'en second lieu au corps

d'autrui et à l'outillage technique. Vraisemblablement, la mère et l'enfant vivent ensemble depuis toujours et l'on pourrait s'attendre à ce qu'avec le temps, ils aient construit un champ de significations pouvant être déployé avec aisance dans ce type de situations. Mais lors de cette scène, rien ne le laisse présager.

« C'est difficile d'être la sœur d'une enfant trisomique ? »

Lors d'une journée d'études consacrée au handicap, une jeune femme porteuse de trois chromosomes 21 expliquait à l'auditoire ses modalités d'existence. Travaillant dans une école, elle décrivait son sentiment d'appartenir à deux mondes : un monde valide, celui du travail, et puis le monde des personnes partageant sa spécificité, avec lesquelles elle laissait davantage libre cours à sa spontanéité. Elle mentionnait des jeux, des sources d'amusement partagées. Elle exposait très clairement en quoi consistaient médicalement les différents types de trisomie, précisant que si elle comprenait tout ce qu'elle était en train de dire, elle avait eu besoin de l'écrire avec quelqu'un. Sa sœur faisait défiler le diaporama qui soutenait son propos ; la question de l'auditoire n'a pas manqué : « Est-ce que c'est difficile d'être la sœur d'une enfant trisomique ? »

Un sourire apparut sur le visage des deux jeunes femmes. Habituees à intervenir dans des journées d'étude, elles avaient clairement défini leurs rôles : la première parlait, la seconde s'occupait de l'ordinateur. Elles expliquèrent que l'auditoire respectait rarement cette répartition, comme si la parole de la conférencière ne suffisait pas. Répondant tout de même à la question qui lui avait été posée, la jeune femme prise à partie exprima quelque chose de l'ordre de la fluidité, qui disait qu'au fond, aucune vie n'est exempte d'aspérités et que chacun fait avec l'autre, en fonction de l'autre tel qu'il est, indépendamment de parcours fléchés, standardisés. Est-ce que c'était difficile d'être la sœur d'une enfant trisomique ? C'était sa sœur, voilà tout. Mais là encore, quelque chose n'allait pas. Il était temps de remettre de l'ordre : un responsable associatif prit la parole. Père d'un jeune homme ayant subi des lésions lors d'un accident, il avait cessé son activité professionnelle pour s'occuper de son fils. Il ne fallait pas, dit alors ce père, nier que le handicap constitue parfois un poids pour la famille, qu'il a tendance à prendre toute la place. La littérature sur le handicap se montre parfois

friande de cette perspective (Bert *et al.*, 2006) qui dresse une clôture difficilement franchissable car même dans des journées d'étude destinées à apporter des éclairages neufs, tout reconduit à la frontière de la tragédie individuelle et familiale. Des incartades sont observables ; mais elles demeurent des incartades.

Fondamentalement, le message véhiculé dans les différentes manifestations auxquelles j'ai assisté reste celui-ci : les personnes handicapées sont non seulement différentes mais d'une différence forcément regrettable. Dès lors, les lieux mêmes dans lesquels une parole neuve est censée être élaborée réitèrent et véhiculent les schèmes traditionnels, avec quelques variantes, mais sans changement de paradigme. Globalement, il s'agit toujours de dénoncer les préjugés, de prôner l'acceptation de l'autre, mais jamais de mettre en cause l'univers langagier valide. Toujours, la diversité se corrèle à la tristesse ou se transforme en aptitude à faire comme les valides ; jamais elle ne doit défaire l'agencement dominant. Elle doit être dite ; elle ne dit pas. Le mouvement demeure unilatéral : la diversité nécessite sa suppléance. En aucun cas il ne paraît envisageable qu'un champ de significations en émerge au point de donner des pistes de réflexion menant à un réel partage, à une rencontre de deux langages supplantant l'hégémonie d'un seul.

Cette absence de modelage commun se répercute sur les interactions quotidiennes. Elle bloque maintes occasions de prolifération d'un sens neuf. Seule la conception du geste individuel efficace reste majoritairement considérée comme normale. Dès lors, il demeure peu probable que les personnes dont les activités impliquent le geste d'autrui puissent évoluer avec aisance dans le monde, car l'environnement physique et langagier leur est inadéquat. Les significations majoritaires pèsent comme une chape de plomb. Sois comme nous ou nous te rappellerons quelle est ta place. « Est-ce que c'est difficile d'être la sœur d'une enfant trisomique ? » Deviens valide ou nous te porterons comme un poids problématique, nous appliquerons nos mots, nos mains, sur ton corps, te manipulerons et te dirons selon nos propres termes. Tu ne peux pas faire certaines choses, donc nous intervenons pour t'aider (Finkelstein, 1981) et non pas : l'essentiel n'est pas ce que je fais ou ce que tu ne peux pas faire mais ce que nous sommes en train de faire ensemble.