

## COMPTE RENDU NON THÉMATIQUE



FOUGEYROLLAS Patrick, 2010, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, coll. Sociétés, cultures et santé, 340 p., bibliogr., tabl. (Jean Horvais)

Tel qu'annoncé dès les premières lignes, l'ouvrage de Patrick Fougeyrollas est marqué par l'ambition de son auteur de présenter «une grande synthèse des travaux que j'ai réalisés depuis maintenant trente ans dans le champ du handicap» (p. xiii). Ambition symphonique. On y entend l'écho du fracas des batailles livrées sans relâche dans toutes les instances provinciales québécoises, fédérales et internationales afin de faire progresser une vision, des connaissances et des pratiques inclusives. On y perçoit aussi l'anthropologue qui questionne jusqu'à sa propre identité car il sait combien sa discipline porte un regard d'humanité sur des êtres humains vus comme sujets désirants au nombre desquels il se compte. De cette articulation du singulier à l'écosystème où chacun tente de déployer son projet de vie naît l'analyse propre au discours anthropologique. Patrick Fougeyrollas et ses collaborateurs – auxquels il rend un constant hommage – n'ont cessé, durant ces trois décennies, de perfectionner leur modèle d'analyse, le «modèle anthropologique de développement humain» permettant de décrire le «processus de production du handicap» (p. 147 et sqq.). Ils ont cherché à faire partager une vision qui envisage le handicap comme une construction sociale et non comme une caractéristique attribuée à l'individu. Ce faisant, c'est un combat contre le modèle biomédical, son substrat idéologique et les pesses de la pensée vulgaire qu'ils ont engagé. L'enjeu de ce combat n'est rien de moins que de contribuer au changement social, à l'écriture d'un nouveau contrat social.

On ne livre pas un tel combat sans s'assurer de disposer d'un bon modèle, d'un bon équipement. L'auteur a choisi d'offrir au lecteur cet équipement en ouverture et en clôture d'une fresque dépeignant la résistible organisation de la représentation des personnes concernées et la reconnaissance de leurs droits. Ainsi, il ouvre par les fondements théoriques du Processus de production du handicap et clôt par l'exposé de la dernière version de ce modèle descriptif. Entre les deux, nous sommes passés par l'histoire du mouvement international de défense du droit des personnes handicapées, par l'évolution conceptuelle internationale soutenant les modèles et classifications et par le bilan de 25 ans de politique publique québécoise. Par cette organisation du propos, le modèle prend vie. Nous percevons les enjeux liés à la reconnaissance de celui-ci. Nous le comprenons d'autant mieux que nous distinguons clairement à quoi il s'oppose.

Les derniers chapitres nous ramènent à l'actualité de la recherche par la mise à l'épreuve des qualités heuristiques du modèle dans quelques contextes variés d'utilisation. Ainsi, développés à partir du modèle, les outils de mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et de mesure de la qualité de l'environnement (MQE) proposent des indicateurs et permettent de recueillir des données propres à inspirer des politiques publiques concernant le handicap. Ou encore, toujours à partir du modèle, une analyse des représentations sociales des professionnels de la réadaptation met en évidence une focalisation des acteurs sur les déficiences des personnes accueillies dans les centres de réadaptation surestimant l'influence des facteurs personnels au détriment d'une prise en compte de l'environnement. Enfin, une recherche sur les conséquences sociales de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes

ayant des incapacités révèle les contradictions de l'action publique et la gravité des difficultés qui en résultent pour les personnes et leur entourage.

Ces trois chapitres présentant des recherches instrumentées par le modèle du développement humain dans lequel s'inscrit le processus de production du handicap montrent sous trois angles différents les qualités heuristiques du modèle, d'une part, et le chemin qui reste à parcourir vers une société inclusive, d'autre part.

Au terme du parcours, on pourrait se demander où sont passés «la funambule, le fil et la toile» qui donnent titre à l'ouvrage. Annoncée en introduction comme un rapprochement fortuit et poétique offert à l'imaginaire au hasard d'une émission de télévision, la métaphore revient en conclusion donner son sens et tout son souffle à l'ensemble du propos. Figure de la vulnérabilité, du fragile équilibre, de la vie qui va, incertaine, pas à pas, elle rappelle au lecteur qu'il faut aller au-delà de toutes les élaborations structurelles, au-delà de toutes les architectures organisationnelles dont la vie, toute vie, se joue par son imprévisibilité même et le désir irréductible qui l'habite et la façonne. Elle rappelle qu'une société démocratique et inclusive ne se bâtit pas comme on construit un monument, mais qu'elle vit chaque jour du désir de vivre ensemble, tissés les uns avec les autres, et que tout fil arraché à cette toile fait un accroc entraînant un démaillage préjudiciable à l'ensemble.

*Jean Horvais*  
*Département d'éducation et formation spécialisées*  
*Université du Québec à Montréal, Montréal (Québec), Canada*