

Lise Gaboury-Diallo et Monique Proulx : vers la troisième phase de l'histoire du handicap

Maria Fernanda Arentsen

Volume 25, Number 1-2, 2013

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1026085ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1026085ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Presses universitaires de Saint-Boniface (PUSB)

ISSN

0843-9559 (print)

1916-7792 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Arentsen, M. F. (2013). Lise Gaboury-Diallo et Monique Proulx : vers la troisième phase de l'histoire du handicap. *Cahiers franco-canadiens de l'Ouest*, 25(1-2), 23–41. <https://doi.org/10.7202/1026085ar>

Article abstract

For the past decades, we have been increasingly “hearing” the voices of people with disabilities as they struggle to change social perceptions regarding their situation. Thanks to these people—their presence, reflections, theoretical contributions and their growing activism—attitudes and perceptions concerning disability have been changing. Within academia, a new interdisciplinary approach known as “Disability Studies” is revolutionising understanding of disability. The present article offers a reading of three literary texts which treat madness and disability from this perspective: two short stories from Lise Gaboury-Diallo’s collection *Lointaines* (2010)—“Une attente éternelles” and “La folle de Bandiagara”—and Monique Proulx’s novel *Homme invisible à la fenêtre* (1993).

Lise Gaboury-Diallo et Monique Proulx: vers la troisième phase de l'histoire du handicap*

Maria Fernanda ARENTSEN
Université de Saint-Boniface

RÉSUMÉ

Depuis quelques décennies, on *entend* de plus en plus la voix des personnes en situation de handicap, qui se battent pour changer les conceptions et le regard de la société sur leur situation. Grâce à la présence, aux réflexions, à l'apport théorique et à l'activisme de plus en plus important de ces personnes, on voit que les mentalités et les conceptions sur le handicap sont en train d'évoluer. Dans le milieu académique, cette nouvelle approche interdisciplinaire, qui révolutionne la conception du handicap, se fait connaître comme les «études sur l'incapacité». Cet article propose une lecture dans cette perspective de trois textes littéraires portant sur la folie et le handicap: deux récits, tirés du recueil *Lointaines* de Lise Gaboury-Diallo (2010), «Une attente éternelle» et «La folle de Bandiagara», ainsi que le roman *Homme invisible à la fenêtre* de Monique Proulx (1993).

ABSTRACT

For the past decades, we have been increasingly “hearing” the voices of people with disabilities as they struggle to change social perceptions regarding their situation. Thanks to these people—their presence, reflections, theoretical contributions and their growing activism—attitudes and perceptions concerning disability have been changing. Within academia, a

* Version remaniée d'une communication intitulée «Stratégies de résistance: folie et handicap chez Lise Gaboury-Diallo et Monique Proulx» et présentée dans le cadre du colloque «Écritures des femmes au Canada et au Québec: alliances / transgressions / trahisons», qui a eu lieu à Banff (Alberta) du 12 au 14 octobre 2012.

new interdisciplinary approach known as “Disability Studies” is revolutionising understanding of disability. The present article offers a reading of three literary texts which treat madness and disability from this perspective: two short stories from Lise Gaboury-Diallo’s collection *Lointaines* (2010)—“Une attente éternelles” and “La folle de Bandiagara”—and Monique Proulx’s novel *Homme invisible à la fenêtre* (1993).

«[...] parler du handicap nà une disposition d’existence, une condition de la liberté.»

Simone Korff-Sausse (2010, p. 15)

«[...] la société se compose de modes d’être différents et la vie se conjugue au pluriel.»

Julia Kristeva (2003, p. 31)

Économie de marché, globalisation, productivité, libéralisme, individualisme..., des mots qu’on associe souvent aux sociétés du XXI^e siècle, héritières des révolutions bourgeoises du XVIII^e siècle et des anciennes cultures grecque et latine. Ces caractéristiques des sociétés modernes se traduisent dans la vie quotidienne des individus de différentes manières, comme les exigences quant au comportement des citoyens qui doivent faire preuve de performance, de compétitivité et de suradaptation. Dans de telles sociétés, quelle est la place pour les personnes qui ne sont ni compétitives ni performantes? Quelle place pour ceux qui ne peuvent exceller comme les autres? Quel espace pour les personnes en situation de handicap?

Les citoyens non performants, ne pouvant s’adapter ou répondre à de telles exigences, survivent dans les marges, écartés par cette sorte de machine d’exclusions qu’est devenue la société moderne. Depuis quelques décennies, notamment à la suite de la mise en question du discours hégémonique occidental, diverses voix se sont levées pour critiquer les différents types d’exclusions qui persistent dans les sociétés occidentales. Ces *voix-autres* qui se sont fait entendre ont mis en évidence que les exclus sont sélectionnés sur la base de la différence: différence ethnique, de genre, d’orientation sexuelle, de religion, mais aussi sur la différence physique, c’est-à-dire les capacités des corps qui ne répondent pas à la norme comme travailler, produire,

consommer. En 1977, dans «La grande colère des faits», Michel Foucault décrivait ainsi ce phénomène:

[...] Sur fond d'un décor grêle que la philosophie, l'économie politique et tant d'autres belles sciences avaient planté, voilà que des fous se sont levés, et des malades, des femmes, des enfants, des emprisonnés, des suppliciés et des morts par millions. Dieu sait pourtant que nous étions tous armés de théorèmes, de principes et de mots pour broyer tout cela. Quel appétit, soudain, de voir et d'entendre ces étrangers si proches? Quel souci pour ces choses frustes? Nous avons été saisis par la colère des faits. Nous avons cessé de supporter ceux qui nous disaient – ou plutôt le chuchotement qui, en nous, disait: "Peu importe, un fait ne sera jamais rien par lui-même; écoute, lis, attends; ça s'expliquera plus loin, plus tard, plus haut" (Foucault, 2001, p. 277).

Dans le milieu universitaire et académique, cette fracturation du discours hégémonique s'est manifestée par l'apparition de divers types d'«études». On a vu ainsi surgir les études culturelles, les études de genre, les études autochtones, les études sur la migrance, etc. En ce qui concerne le groupe des personnes en situation de handicap, depuis quelques années (une dizaine d'années au Canada), on a vu apparaître les «études sur l'incapacité», expression qui provient de l'anglais, les «Disability Studies».

Les études sur l'incapacité permettent d'analyser des aspects jusque-là ignorés dans notre culture. C'est pourquoi dans cet article, nous proposons une lecture dans cette perspective de trois textes littéraires: deux récits portant sur la folie et le handicap de Lise Gaboury-Diallo (2010), «Une attente éternelle» et «La folle de Bandiagara», et le roman de Monique Proulx (2001), *Homme invisible à la fenêtre*. Les œuvres sont fort différentes, ne serait-ce que par leur forme, les deux premières étant des nouvelles et la troisième un roman. Malgré cela, notre analyse, basée sur l'approche théorique des études sur l'incapacité, nous permettra de nous pencher sur les figures du handicap suivant une perspective presque inexplorée dans le domaine des études littéraires. Ce travail n'aspire pas à être une analyse exhaustive, car notre intérêt est plutôt d'étudier les nouvelles perceptions sur les personnes en situation de handicap qui commencent à s'amorcer dans les sociétés occidentales modernes et leur manifestation dans la littérature.

LES TROIS PHASES DU HANDICAP

L'exclusion, sous toutes ses formes (discrimination, marginalisation, enfermement, effacement, extermination), est le lot des personnes en situation de handicap depuis la nuit des temps. Or, les récits de Lise Gaboury-Diallo et de Monique Proulx invitent le lecteur à réfléchir sur cette violence dont souffrent les personnes handicapées et à la remettre en question. Ainsi, les trois récits s'inscrivent dans ce que Julia Kristeva appelle la «troisième phase dans l'histoire moderne de l'humanité confrontée au handicap» (Kristeva, 2003, p. 14). La première des trois phases de cette histoire, que j'appelle la phase sacrificielle, est la plus violente, car elle élimine les corps différents (songeons par exemple aux mesures prises par le régime nazi concernant les personnes atteintes d'un handicap intellectuel qui ont été «euthanasiées»¹); la deuxième, que j'appelle, à l'instar de Michel Foucault, la phase de la normalisation, se caractérise par un discours rempli de bonnes intentions, mais producteur d'exclusions; finalement, la troisième phase est celle que Kristeva voudrait voir s'établir dans les sociétés contemporaines et qui se caractérise par la «connaissance et la reconnaissance de la fragilité d'autrui, plus que son excellence» (Kristeva, 2003, p. 35). Par «excellence», Kristeva fait référence à la course au succès et à la réussite, à la compétitivité et à la performance qui caractérisent les sociétés modernes. Cette phase tend à produire des relations égalitaires (en dépassant le darwinisme social) et permet de travailler à la construction de sociétés authentiquement démocratiques et respectueuses de la diversité, de la pluralité et des différences.

Il est important de souligner qu'aussi bien la *normalité* que le *handicap* sont des notions qui ont été construites et qui varient selon les époques et les cultures. Autrement dit, comme le souligne Korff-Sausse, «le handicap n'est pas une donnée, mais correspond à une construction socio-historique» (Korff-Sausse, 2001, p. 8). Cette nouvelle conception du handicap a fait lentement son chemin et a été clairement formulée par les personnes concernées. En 1982, à la suite de la proclamation de l'Année internationale des personnes handicapées (1981), les Nations Unies en proposait la définition suivante:

Le handicap est donc fonction des rapports des personnes handicapées avec leur environnement. Il surgit lorsque

ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux qui les empêchent d'accéder aux divers systèmes de la société qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside donc dans la perte ou la limitation des possibilités de participer sur un pied d'égalité avec les autres individus à la vie de la communauté (Nations Unies, 1982).

Cette définition, qui a fait basculer beaucoup de certitudes, marque une nouvelle étape dans l'histoire du handicap, étape caractérisée par l'inclusion de la voix des personnes concernées et par une remise en cause des valeurs sociales. Car dorénavant, le modèle social de la réussite et de la performance qui isole les personnes en situation de handicap et les traite comme des *objets de soins* est remis en question. Julia Kristeva définit ce moment comme la «troisième phase dans l'histoire du handicap» (Kristeva, 2003, p. 35).

Autrement dit, à partir de cette troisième phase, qui commence à se manifester, la personne en situation de handicap n'est plus perçue comme un monstre, un problème à résoudre ou un manque à combler, mais comme une personne qui, comme toute autre, évolue dans un contexte social et culturel avec lequel elle interagit. C'est dans les relations entre l'individu et son contexte que le handicap apparaît. Ainsi, le handicap n'est plus défini par la déficience, mais par les obstacles culturels, sociaux et matériels qui empêchent la personne en situation de handicap de participer pleinement à la vie communautaire. Ce regard ouvre vers de nouvelles compréhensions, de sorte que, comme l'explique Kristeva, on commence à «reconnaître le mode d'expression particulier qui fait émerger un être particulier» (Kristeva, 2003, p. 28). Toutefois, il reste encore beaucoup de chemin à faire pour développer chez les gens «le sens de la solidarité et de l'humanisme que requiert la troisième phase de l'histoire du handicap» (Kristeva, 2003, p. 72). Kristeva souligne que «c'est un changement de "philosophie" qu'il faut mettre en œuvre, un changement dans la mentalité de la nation tout entière», en ajoutant qu'elle n'hésite pas à convoquer les sociétés modernes à produire une «rupture, et même [une] révolution culturelle!» (Kristeva, 2003, p. 52).

Dans ce cheminement vers un profond bouleversement des valeurs, on entend les voix des artistes qui racontent de nouvelles formes d'habiter le monde, des formes qui mettent

profondément en question les valeurs du succès et de la performance, ce qui implique une invitation à réfléchir sur le sens de la vie. Lise Gaboury-Diallo et Monique Proulx font partie du groupe de penseurs et d'artistes qui, chacun à leur façon, contribuent à l'avancement de ce changement de mentalité.

Le récit de Monique Proulx insère deux indications qui établissent un lien concret entre l'univers fictif du roman et le contexte extratextuel. Il s'agit de la dédicace: «À Yves Bussières», un artiste paraplégique ami de l'écrivaine et d'une note de remerciement à la fin du roman: «Merci à Patrick Fougeyrollas pour sa troublante thèse en anthropologie sociale: *Entre peaux. Logis de la différence*»². Ainsi, Monique Proulx annonce clairement sa prise de position par rapport au handicap, ce qui se traduira dans la diégèse par une perçante critique de la société capitaliste de production/consommation (l'espace-temps de l'histoire est le Montréal de la fin du XX^e siècle), ainsi que par maints commentaires érudits du protagoniste concernant l'histoire et la réalité actuelle des personnes en situation de handicap.

Les deux nouvelles de Lise Gaboury-Diallo, «Une attente éternelle» et «La folle de Bandiagara», se situent dans un contexte socioculturel fort différent. Le scénario de la première est une banlieue de la ville de Dakar et celui de la seconde, un petit village du Mali où la vie, encore communautaire, se déroule au rythme de la nature. Malgré ces écarts, les histoires ont ceci en commun qu'elles explorent la problématique de la différence radicale et irréductible qui est le handicap d'une manière provocatrice et anticonformiste, ce qui met en question le processus de construction du handicap.

L'INCLUSION COMME POSSIBILITÉ DE VIE: «LA FOLLE DE BANDIAGARA»

Dans les récits de Lise Gaboury-Diallo, les personnages en situation de handicap sont présentés comme membres à part entière de la communauté humaine. «La folle de Bandiagara» met en scène une femme dans la quarantaine, Tata, qui souffre d'un handicap intellectuel. Son seul intérêt est de passer ses journées à surveiller la route qui se trouve près de son village, «toute nue, toujours flambant nue. Comme si de rien n'était» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 36), précise la narratrice. Tata ne semble pas être importunée par le soleil impitoyable, ni par les regards

indiscrets, ni par les insectes ou les bourrasques. «Elle n'en fai[t] qu'à sa tête» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 34), elle surveille la route. Et puis, un jour, elle disparaît mystérieusement.

L'histoire est prise en charge par une narratrice omnisciente à la troisième personne, qui, par ses descriptions précises, esquisse le paysage, le climat, les activités des villageois, expose les préjugés des gens et raconte les péripéties de la famille et, notamment, l'histoire personnelle de Tata. Cette dernière évolue dans cet univers comme une héroïne essentielle. Elle est aimée et choyée par sa famille, qui l'habille, la nourrit, la surveille... et qui pleure sa disparition sans consolation. La famille et «tout le voisinage qui se sentait interpellé par ce drame» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 35) avaient fini par l'accepter telle qu'elle était. Lorsqu'elle était jeune, ils avaient essayé de l'adapter, de faire en sorte qu'elle agisse en harmonie avec la communauté. Mais avec le temps,

[o]n avait peut-être abandonné la partie, mais cette résignation n'était ni triste ni doublée d'un sentiment de futilité, car maintenant, la folle imposait autour d'elle une étonnante forme de respect. Cette haute révérence, devenue presque une dévotion, était accordée à celle qu'on hésitait à appeler faible d'esprit ou malade. En l'entourant de soins, on protégeait son innocence d'enfant éternelle. Quand elle était heureuse, tout le monde se sentait rempli de grâce et de complaisance. Mais quand la folle souffrait, bien... c'était une lave de volcan qui s'insinuait partout [...] (Gaboury-Diallo, 2010, p. 35-36)

Tata est donc une personne digne du respect de sa communauté, même si les gens n'arrivent pas à comprendre ce qu'elle fait. La dimension humaine de Tata est soulignée de diverses façons dans le texte. Je voudrais en signaler seulement deux: la délicate justesse des descriptions concernant les excentricités de la jeune femme, comme dans cet exemple:

Sa sœur l'habille soigneusement: un pagne en coton et la *Teybasse*, un haut assorti. C'est tout. Pas de coiffe, parce que celle qu'on aide à se vêtir a toujours refusé de porter quoi que ce soit sur la tête [...] Renonçant depuis longtemps à cette partie de l'habit traditionnel, sa mère et sa sœur se sont résignées à lui accorder cette première liberté (Gaboury-Diallo, 2010, p. 32).

Dans ce passage, on constate la relation de respect et d'acceptation qui s'est établie dans la famille, ainsi que le regard compréhensif de la narratrice qui n'émet aucun jugement qui pourrait marquer une distance par rapport à Tata.

Une autre stratégie inclusive de la narratrice est l'incorporation de tranches de conversations intimes de Tata, son dialogue intérieur, quoique présenté d'une manière elliptique, voire ambiguë, ce qui introduit un espace inusité, incertain, énigmatique même. Avoir accès au monde intérieur de Tata permet au lecteur de comprendre ses sentiments, ses émotions, ses rêves et ses désirs. Bref, son appartenance à la race humaine.

Malgré ce renversement des valeurs mis en scène par l'histoire de la relation entre Tata et sa famille et sa communauté, on constate que, du point de vue de l'espace physique, elle reste une marginale. En effet, l'essentiel du récit et de la vie de Tata se passe dans la périphérie du village, dans les marges de la vie communautaire. En fait, Tata n'appartient ni à un monde ni à l'autre, elle n'est ni vagabonde ni sédentaire, elle ne fait qu'observer la vie passer, comme elle guette le mouvement de l'autoroute, assise à son point d'observation, étrangère à tout et à tous. Pourtant, cet isolement n'est pas le choix de la famille ou de la communauté, c'est Tata qui s'éloigne, c'est elle qui prend la route chaque matin. La communauté humaine, dans ce petit village du Mali, a ouvert son cercle dans un mouvement d'intégration.

ENTRE TRADITION ET TECHNOLOGIE

«[...] je suis soudainement désespérée par le vide désertique d'une science qui ne peut rien ici» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 16). Tel est le sentiment de la narratrice d'«Une attente éternelle», la première nouvelle du recueil *Lointaines*, de Lise Gaboury-Diallo, qui raconte l'histoire d'une «pauvre femme [qui] a eu huit enfants. Tous anormaux, tous gravement handicapés» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 15). L'analyse de cette nouvelle s'avère complexe en raison des tensions soulevées par l'entrecroisement des cultures, des visions du monde et des différences économiques et matérielles mises en évidence aussi bien à l'intérieur de la diégèse que dans les relations extra-textuelles entretenues entre le lecteur canadien et l'univers de

l'histoire. Bien que le récit se déroule en Afrique, il est raconté par une femme occidentale, probablement canadienne, qui visite sa famille. Lors d'une petite tournée de salutations chez les amis et les parents, les visiteurs se rendent chez une amie dont tous les enfants sont «gravement handicapés», selon les dires de la protagoniste qui décrit l'image d'un

[...] enfant dans un coin. Assis sur une petite planche munie de roulettes, il n'a pas de jambes et ses bras son horriblement déformés. Il se pousse avec un coude rugueux et roule doucement pour se cacher à l'intérieur de la case [...] (Gaboury-Diallo, 2010, p. 13)

Quelques minutes plus tard, elle perçoit une jeune fille portant deux enfants dans ses bras dont les jambes sont «tordues à la manière des lianes sinueuses» et au «regard absent» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 13). La mère, qui est enceinte, explique que les jumeaux «souffrent d'une maladie incurable et demandent beaucoup de soins et d'attention» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 14).

Une fois dans la rue, son mari et son frère s'embarquent dans une conversation rassurante qui cherche à trouver des explications rationnelles à cette «injustice du sort qui s'abat sur cette famille» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 15). La narratrice explique que «[l]es hommes, fiers de leur esprit cartésien, discutent encore de la génétique, des relations causales, des théories nativistes et des avancées dans les domaines de sciences de l'hérédité...» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 16). Cependant, elle ne peut pas suivre la conversation, elle «sombre dans l'illogisme de [s]on propre sentimentalisme» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 16). Cet «illogisme» la sépare de la discussion rationnelle des hommes, elle raconte:

[...] Je filtre leurs voix. Ma conscience, mes émotions, mes certitudes, tout est à fleur de peau. Je perds le fil de leur conversation parce que je suis soudainement désespérée par le vide désertique d'une science qui ne peut rien ici. [...] Je revois le visage de cette femme au ventre fécond (Gaboury-Diallo, 2010, p. 16).

L'«empathie douloureuse» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 15) éprouvée par la narratrice marque une grande distance entre son expérience face au handicap et celle des hommes, qui est filtrée par leur «esprit cartésien». Les enfants handicapés

sont perçus par ces hommes comme un malheur accablant et intolérable. Leur comportement répond donc à un besoin naturel de recherche d'explications, de logique qui vient mitiger l'insupportable. Comme le signale Simone Korff-Sausse, face au handicap, «[l]a causalité rassure, parce qu'elle assure la cohérence et la continuité du monde» (Korff-Sausse, 2010, p. 70).

La conversation entre les deux hommes concernant l'origine du handicap les rassure: d'une part, elle renseigne sur les causes du malheur, ce qui offre la possibilité de mettre en place des mesures préventives, des rites à répéter, pour ne pas en être contaminé; d'autre part, critiquer les parents est rassurant parce qu'on repère les responsables du «mal». En effet, s'il y a eu faute, il doit y avoir des responsables du malheur. Cette logique peut aller jusqu'à laisser planer l'idée qu'ils ont bien mérité leur sort.

Le hasard étant aboli, on peut se sentir rassuré. C'est ainsi que l'explique Ousmane (le beau-frère): «Ouais, mais je vous le dis, ces gens-là, ils ne comprennent pas les mutations ni les problèmes héréditaires liés à la consanguinité» (Gaboury-Diallo, 2010, p. 16). Le non-dit de cette affirmation, «c'est de leur faute», équivaut à une condamnation qui transforme la peur et le rejet en certitude rassurante puisqu'on sait que pour ne pas avoir à souffrir une expérience pareille, il suffit de se tenir aux normes. Entre le «nous-les-rationnels» et «les autres-les-ignorants» on voit qu'une frontière est fermement tracée. Les frontières ont une fonction rassurante: elles protègent à l'intérieur d'un espace destiné à la vie (le cosmos) et tiennent à l'écart, dans le chaos de l'extérieur, le danger, la mort. La frontière est une forme d'affirmation de la construction identitaire collective. Dans l'univers de ce récit, cette frontière identitaire protège les «nous-rationnels et modernes» du malheur du handicap. L'extérieur est peuplé par des gens attrapés dans le passé par des traditions sinistres.

Entre ces deux univers, la narratrice joue un rôle de passeur. La frontière, qui protège son «je» en tant que sujet appartenant au monde des personnes «normales» et qui la protège du malheur, s'avère poreuse, car en reconnaissant et en accueillant la souffrance de la mère des enfants, elle s'identifie à sa souffrance. La narratrice est perméable à cette douleur,

elle est capable de soutenir cette image difficile et d'en parler. Elle ne détourne pas son regard, elle ne relègue pas cette réalité au silence. Elle ne cherche pas refuge dans des explications cartésiennes. Elle ne met pas de distance par des jugements et des condamnations. Elle est perméable à la détresse de la mère et elle la fait sienne. À son retour au Canada, lorsque la distance spatiale et temporelle devrait estomper la douleur, elle se souvient:

Quelques semaines ont passé depuis cette visite [...] Mais maintenant encore, je songe à l'enfant cambré sur sa petite planchette mobile avec laquelle il doit difficilement se déplacer. Une planche sans voiles, sans salut. Je pense à tous ces enfants malades, à jamais marginalisés. Surtout, je pense à elle, à cette amie charmante qui nous a offert la *téranga*, l'accueil sans façon d'une femme pudique. Je n'ai pas oublié l'essentiel. Je sais que pour cette mère, le temps s'allonge, immobile, presque éternel devant elle. Et comme elle, j'espère contre tout, que cet autre enfant naîtra sain, parfait, pour qu'il puisse s'amuser, sauter et courir. Faire sourire sa mère [...] (Gaboury-Diallo, 2010, p. 15-16)

Dans cet extrait, on constate l'identification de la narratrice à la mère dans une empathie qui provient de la synergie féminine et de l'expérience de la maternité. Face à la souffrance de cette famille, elle ne cherche pas à se protéger derrière des discours rationnels rassurants ou des sentiments de pitié. Son empathie et les puissantes images poétiques traduisent la conscience d'un «nous» qui refuse la rupture entre l'ici et l'ailleurs, entre le normal et l'étrange.

De l'autre côté de la frontière, selon «l'esprit cartésien» du mari et du beau-frère, les problèmes de santé sont la conséquence d'une culture qui repousse les avancements de la science médicale (occidentale). Ce mode de vie pénalise des femmes qui, comme dans cette famille, sont condamnées à engendrer des enfants lourdement handicapés. Le choc entre les deux cultures, mis en évidence par leur point de vue cartésien occidental, se manifeste comme une réprobation des traditions africaines. Cette mise en question ferait écho chez le lecteur occidental qui vit dans une culture où les mariages consanguins sont interdits depuis quelques siècles, justement en raison des conséquences héréditaires.

Or, l'entrecroisement des points de vue soulève plusieurs questions. On peut par exemple se demander jusqu'à quel point cette critique est légitime ou si elle n'est pas le fruit d'une pensée qui a tendance à hiérarchiser les cultures, ce qui conduit à des relations de pouvoir internationales inégales, imprégnées des préjugés idéologiques qui empêchent un véritable dialogue.

Du point de vue du lecteur occidental, d'autres questions se dessinent en filigrane, notamment celles qui concernent la maternité et les avancements technologiques des pays post-industriels. Je pense par exemple à la possibilité de choisir le type d'enfant qui vient au monde, choix auquel cette mère africaine n'a pas accès.

Le handicap répugne, suscite des réactions d'angoisse et de rejet; sa présence fait vaciller nos certitudes, compromet notre image de l'intégrité, interroge la spécificité de l'humain. Devant l'ampleur de ce malaise, les réactions sont tellement violentes qu'elles vont jusqu'à son effacement. Dans nos sociétés post-industrielles, fabricatrices de handicaps, l'effacement se fait de diverses manières: on essaie de normaliser, on cache derrière les murs des institutions, on détourne le regard, on rend invisible. Et avec l'avènement des innovations technologiques, qui permettent de programmer les bébés, on est maintenant en mesure d'empêcher son existence. Comme l'affirme Simone Korff-Sausse (2010), le diagnostic prénatal vise l'annulation de toute anomalie afin de conformer l'enfant à l'image qu'on se fait de lui. Cependant, cette image devient de plus en plus exigeante. On attend un bébé parfait qui viendrait refléter des parents parfaits et une science médicale parfaite. Si l'enfant est atteint d'une imperfection, il ne peut assurer l'immortalité des parents; il ne satisfait pas leur narcissisme et soulève d'inquiétantes questions sur la nature humaine, car un être qui n'est pas conforme au modèle humain, est-il humain? Ce travail de prévention du handicap ouvre une perspective terrifiante: celle de la programmation de l'enfant idéal. Dans ce contexte, la naissance d'un enfant handicapé est vécue comme une erreur, et l'enfant devient celui qui n'aurait pas dû exister, ce qui le condamne à devoir, en permanence, justifier ou excuser son existence.

La nouvelle «Une attente éternelle» ouvre donc vers une nouvelle attitude qui mène le lecteur à s'interroger sur certaines

certitudes qui s'installent dans les cultures occidentales. «L'enfant idéal» promis par l'avancement de la technologie, est-il vraiment un être humain à part entière, respecté et valorisé par qui il est? Serions-nous en train de pencher vers l'instrumentalisation totale de l'être humain? Comme l'affirme Simone Korff-Sausse, le fait de mettre au monde «un enfant dont [on] aura vérifié, au préalable, le parfait état de fonctionnement» n'est plus de «l'engendrement d'un autre, mais la fabrication d'un double» (Korff-Sausse, 2010, p. 206), d'un être humain idéal, qui plait aux parents, qui satisfait leur besoins narcissiques et qui, pour la société moderne, sera un être «productif».

La nouvelle de Lise Gaboury-Diallo «Une attente éternelle» invite à réfléchir sur des aspects souvent inaperçus qui constituent la face cachée des valeurs du progrès et de la science. Cette remise en question permet d'ouvrir vers un nouvel espace, espace d'inclusion, de rencontre, de relation, de nouvelles possibilités³.

LA LIBERTÉ ET LA DIGNITÉ AU PRIX DE L'ISOLEMENT: HOMME INVISIBLE À LA FENÊTRE

Dans l'univers fictif de Lise Gaboury-Diallo, les espaces prometteurs de possibilités pour dépasser l'exclusion des personnes en situation de handicap se situent en Afrique. *Homme invisible à la fenêtre* présente une tout autre réalité. En effet, ce roman subversif de Monique Proulx, qui raconte l'histoire de Maximilien, un peintre qui habite à Montréal, met en scène sa lutte pour la dignité et la reconnaissance dans une société qui l'infantilise et qui tend à le déshumaniser.

Maximilien, en fauteuil roulant depuis 18 ans à la suite d'un accident, vit pour peindre. Dans ses portraits, il coupe des corps pour se construire un corps triomphant et fuir la réduction à laquelle il est condamné par le regard des autres. Le livre est organisé en une série de portraits présentés selon la perspective d'un individu que personne ne veut voir mais que tout le monde perçoit en une seule dimension: la blessure de son corps. Le narrateur met ainsi en évidence un mécanisme caractéristique de la culture du non-handicap: la diminution de l'Autre-handicapé à une simplicité qui frôle la déshumanisation⁴.

Dans l'univers diégétique de ce roman, on est loin de la *troisième phase* de l'histoire du handicap dont parle Kristeva, soulignant l'importance de «la *connaissance* et la *reconnaissance* de la fragilité d'autrui, plus que son excellence» (Kristeva, 2003, p. 35; nous soulignons). Maximilien, qui ne se sent pas reconnu, qui se sait inconnu ou méconnu et perçu comme un objet, intercale des réflexions qui dressent un portrait osé et troublant de la détresse subie par la personne handicapée. Maximilien vit l'expérience d'être l'altérité irréductible et radicale, car il incarne l'état liminal entre l'humain et l'inhumain. En effet, comme l'explique Simone Korff-Sausse, les personnes en situation de handicap sont des étranges étrangers. En évoquant le concept de liminalité tiré de l'ethnologie, elle cite cette explication d'Arnold Van Gennep sur l'expérience du handicap.

Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison [...] L'invalidé [...] n'est ni chair ni poisson; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu (Korff-Sausse, 2010, p. 26).

Cet état liminal qui engendre la certitude de la non-appartenance provoque chez Maximilien une rage de vivre et de quête de réponses. Avec une lucidité exquise, il explique ainsi les raisons culturelles du rejet: «Les corps différents sont des menaces, des fantasmes déraisonnables qui trahissent tous les idéaux de beauté et de grâce sur lesquels l'être humain campe sa foi depuis deux mille ans» (Proulx, 2001, p. 73). En rappelant les peurs ancestrales que le handicap éveille, Maximilien dénonce les mécanismes d'exclusion aussi bien au niveau individuel que social. Il montre en effet que la société capitaliste de production s'applique non seulement à «normaliser» les déviants, mais qu'elle est aussi productrice de handicaps.

Qu'on se le dise. Le corps normal est blanc, adulte, hétérosexuel, masculin, chrétien. Et productif. Les autres corps, les différents, ne sont pas toujours récupérables. Cela dépend d'eux. Cela dépend de leur aptitude à la domestication, à la soumission, de leur degré d'utilité.

Sont-ils exploitables, telles les ressources naturelles d'une région périphérique?... Alors rien n'est perdu, ils peuvent entrer dans la vaste maison de la normalité – par la porte arrière bien entendu – et s'installer dans le coqueron dont personne ne veut [...]

Les corps différents posent des problèmes à cause de leur improductivité, bien plus qu'à cause de leur différence (Proulx, 2001, p. 71).

Dans un monde où la différence n'est pas acceptée, il faut donc «normaliser». La normalisation est une des méthodes d'effacement de la société moderne. Les Grecs et les Romains avaient procédé à l'exposition. Par ce geste, les bébés dont les corps n'étaient pas conformes aux normes de beauté classique étaient retournés aux dieux, c'est-à-dire exposés dans des cours d'eau, des boisés ou des prés, en attendant que les dieux viennent les reprendre. Dans les siècles postérieurs, le sort des personnes en situation de handicap n'a pas tellement changé⁵. En effet, au XX^e siècle, les nazis ont essayé pour la première fois les chambres à gaz avec des personnes atteintes de handicap, notamment mental, dans le projet qu'ils ont appelé *Aktion T4* ou «euthanasie»⁶.

Mais les XIX^e et XX^e siècles, les siècles des sociétés d'enfermement et de séquestration, comme les a appelées Michel Foucault, des sociétés déterminées à rendre productif le temps de vie des humains, ont inventé des institutions consacrées à transformer les déviants en individus utiles, productifs et normaux. Ainsi, les asiles et les hôpitaux essaient de «réparer» ces «machines en panne», selon l'expression de Julia Kristeva⁷, que sont les personnes en situation de handicap. C'est pourquoi Maximilien reçoit la visite des fonctionnaires du gouvernement, qui essaient de le convaincre de se laisser prendre en main.

Tous les deux mois, des messieurs et des mesdames Quirion, aux visages disparates mais aux desseins toujours semblables, se succèdent chez moi. Ils viennent de la part de ce ministère-ci ou d'un autre, ils souhaiteraient sincèrement, avec une belle unanimité, que je me normalisasse, que je m'intégrasse un tantinet davantage.

[...]

[...] Je lui demande s'il faut peindre avec la bouche, ou avec quelque autre organe dont les possibilités clandestines m'auraient jusqu'à ce jour échappé [...] (Proulx, 2001, p. 72)

Maximilien montre ainsi que, derrière les bonnes intentions, les personnes en situation de handicap sont diminuées à l'état de choses. Il dénonce l'hypocrisie et les contradictions d'une société où il faut produire pour y appartenir. Maximilien se révolte contre ce moule-prison qu'on veut lui imposer; il n'accepte pas de se faire «normaliser». Il se sent rapetissé, humilié, diminué, infantilisé par «le regard attentionné de cent messieurs Quirion» (Proulx, 2001, p. 76).

Ainsi, il choisit de s'isoler, comme Don Quichotte, il s'invente son propre monde, un espace exclusif où il affirme son identité altéritaie («je sais qui je suis»). Cependant, contrairement à Don Quichotte, Maximilien ne viendra jamais «à la raison».

Monsieur Quirion veut savoir pourquoi je n'ai pas envie d'aller habiter dans cette maison du centre-ville, à ras de trottoir, en compagnie d'une vingtaine d'estropiés aussi rébarbatifs que moi qui feront grincer leurs roues sur le carrelage et cliqueter leurs prothèses avant et après la soupe communautaire.

Je lui dis que puisque les gens à lunettes ne se rassemblent pas dans des maisons communes, je ne vois pas pourquoi les gens à chaises roulantes auraient raison de le faire [...] (Proulx, 2001, p. 75)

Maximilien s'affirme en tant que différence, particularité, altérité. Il explique que le «Big Bang» (Proulx, 2001, p. 135), le moment de l'accident, de la blessure, du silence, de l'immobilité, est pour lui le moment de sa naissance: «Je dis que je suis né ainsi, sur Fidèle Rossinante, avec cette main difforme et ce corps mort» (Proulx, 2001, p. 66). Cette image paradoxale évoque la naissance de la mort d'une partie du corps de Maximilien et de sa vie antérieure. En effet, le vieux corps de Maximilien, avec deux jambes fortes qui lui permettaient de se déplacer, vient de mourir, et un nouveau Maximilien, attaché à un fauteuil roulant, vient de naître. Dorénavant, Maximilien s'invente et se réinvente, il est sa création, comme le sont ses œuvres d'art. Il se donne naissance, non seulement physiquement, mais aussi dans sa lutte contre le système des valeurs de la société bourgeoise qu'il critique dans ses fondements. Il est clair pour lui que le nouveau Maximilien est devenu plus humain.

Quand j'étais plus jeune, avec un corps intact, je désirais flamboyer au-dessus des autres à n'importe quel prix, et

ce désir était si fort et douloureux que je perdais plus de temps à masquer mes dimensions réelles qu'à travailler à les accroître vraiment. Je n'ai pas choisi la façon brutale dont mon ego s'est dégonflé un jour [...] mais parmi les rares choses que je ne regrette pas d'avoir perdues, il y a cette avidité souffrante pour les hauteurs, qui transforme le travail en chasse à courre d'où l'on sort toujours fourbu et jamais meilleur (Proulx, 2001, p. 95).

L'expérience traumatisante de la blessure irréparable permet à Maximilien de découvrir un nouvel ordre dans lequel il n'y a pas de place pour l'avidité brutale qui ne conduit qu'à l'épuisement. Il envisage autrement le sens de la vie. Dans sa nouvelle existence, l'excellence, «la course au pouvoir, au gain, à la performance à tout prix» (Kristeva, 2003, p. 32-33) ne représentent plus rien. Sa renaissance lui permet donc de se réinventer, et son travail artistique lui permet de réparer la blessure de son corps.

* * * * *

L'histoire de Tata invite à imaginer des relations sociales inclusives, de respect et de reconnaissance devant la différence, à imaginer des communautés et des sociétés qui inventent d'autres types de liens sociaux, des liens de solidarité et d'amitié basés sur la reconnaissance. Pareillement, la souffrance de Maximilien, qui doit s'isoler pour vivre dignement, invite à remettre en question le regard qu'on porte sur la personne en situation de handicap, un regard qui a son origine dans la conception de la personne handicapée comme un être «déficient» qu'il est nécessaire de «réparer». Finalement, «Une attente éternelle» propose une profonde réflexion sur les valeurs du travail et du progrès qui caractérisent les sociétés modernes, héritières de l'esprit cartésien, des valeurs qui dévient vers la sélection des personnes qui auraient le droit à la vie.

Les trois récits, chacun à sa façon, ouvrent vers une nouvelle conception du handicap. Cette nouvelle conception propose une rupture avec les valeurs d'une culture qui prône l'excellence, la réussite, la performance, qui «exalte les forts et élimine les faibles» (Kristeva, 2003, p. 18), une société de la normalisation, du travail, du progrès et de la production.

Comme le montrent ces histoires, parler du handicap entraîne un profond questionnement sur le sens de la vie et

sur la condition humaine. Kristeva rappelle qu'Œdipe affirme son humanité lorsqu'il a tout perdu, son royaume, sa patrie, sa famille, ses yeux: «C'est donc quand je ne suis plus rien que je deviens vraiment un homme!» (Kristeva, 2003, p. 34). Dans cette troisième phase de l'histoire du handicap, on chemine vers la connaissance et la reconnaissance de tout être humain, vers la compréhension de toute diversité, reconnaissance qui incorpore notre propre vulnérabilité et «l'humain jusque dans les extrêmes limites de son être et de sa vie» (Kristeva, 2003, p. 33).

NOTES

1. En effet, le génocide des nazis a débuté avec le projet *Aktion T4* ou «euthanasie» – T4 faisant référence à l'adresse de l'administration: Tiergartenstraße 4, à Berlin. Ce projet a été une campagne systématique d'élimination des personnes handicapées. Ces personnes ont eu le macabre privilège d'être les premières à être exterminées dans les chambres à gaz, mais elles ont aussi été éliminées par la famine ou par des injections létales. Cette *Aktion*, qui a été menée à l'insu des proches des personnes supprimées, avait pour but d'éliminer des individus considérés par les nazis comme une charge pour la société et une entrave à la «pureté de la race». On estime qu'entre 1939 et 1941, 70 273 personnes handicapées ont été éliminées.
2. Thèse de maîtrise de Patrick Fougeyrollas (1983).
3. La réflexion proposée par Lise Gaboury-Diallo peut mener le lecteur très loin. Évidemment, dans l'état actuel de nos sociétés, la présence d'une personne handicapée représente, pour les familles et pour les communautés, divers types de défis et des difficultés matérielles, quotidiennes et à long terme, comme les profondes appréhensions sur l'avenir de l'enfant handicapé après la mort des parents. Une profonde mise en question de nos valeurs et de nos types de sociétés est donc fondamentale. C'est pour cette raison que Kristeva évoque le besoin d'une révolution culturelle à l'égard du handicap.
4. Pour une analyse plus détaillée de ce roman, on peut consulter notre article: «*Homme invisible à la fenêtre* de Monique Proulx: stratégies de résistance et handicap» (Arentsen, 2013).
5. Pour plus de détails sur les réflexions de Maximilien concernant l'histoire des personnes handicapées, on peut consulter notre article (Arentsen, 2013). En outre, l'histoire du handicap de Stiker (2005) reste un incontournable.
6. Voir la note 1.

7. Julia Kristeva affirme: «Enfin, la centralisation jacobine propre à l'administration française conduit souvent, bon gré mal gré, à un traitement «fonctionnarisé» des citoyens handicapés, éloigné de la “base” et de ses problèmes spécifiques, et qui, à l'extrême, réduit ces personnes à n'être que des “machines en panne” qu'il conviendrait de “réparer” – au “moindre coût”, bien sûr!» (Kristeva, 2003, p. 19).

BIBLIOGRAPHIE

- ARENSEN, Maria Fernanda (2013) «*Homme invisible à la fenêtre de Monique Proulx: stratégies de résistance et handicap*», dans VALENTI, Jean (dir.) *Littérature et savoir: une perspective cognitive*, Winnipeg, Presses universitaires de Saint-Boniface, p. 73-100.
- FOUCAULT, Michel (2001) «La grande colère des faits», dans *Dits et Écrits* (vol. II: «1976-1988»), Paris, Gallimard, p. 277-281.
- FOUGEYROLLAS, Patrick (1983) *Entre peaux: logis de la différence du handicap à l'autonomie*, thèse (M.A.), Université Laval, 224 p.
- GABOURY-DIALLO, Lise (2010) *Lointaines*, Saint-Boniface, Éditions du Blé, 219 p.
- KORFF-SAUSSE, Simone (2010) *Figures du handicap: mythes, arts, littérature*, Paris, Payot & Rivages, 241 p.
- KRISTEVA, Julia (2003) *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Paris Fayard, 95 p.
- NATIONS UNIES (1982) «Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées», n.p.
[http://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/Programme_action_mondial.pdf]
- PROULX, Monique (2001) *Homme invisible à la fenêtre*, Montréal, Boréal, 238 p.
- STIKER, Henri-Jacques (2005) *Corps infirmes et sociétés: essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 253 p.