

La figure de Terry Fox : handicap, performance et conséquences pour l'éducation

CORNELIA SCHNEIDER

Mount Saint-Vincent University

Le 12 avril 1980, Terry Fox trempait sa jambe artificielle dans l'Atlantique à St. John's (Terre-Neuve) et entreprenait de traverser le Canada à la course jusqu'au Pacifique afin de soutenir la recherche pour le cancer. Son « Marathon de l'Espoir », ainsi qu'il l'appelait, ferait bien davantage : il rallierait les Canadiennes et Canadiens à sa noble cause, soit celle d'améliorer le sort des autres.

Le 1^{er} septembre, près de Thunder Bay (Ontario), après avoir franchi 5373 kilomètres, Terry flanchait sous les assauts renouvelés du cancer. Dix mois plus tard, la maladie l'emportait. Son héroïsme et sa détermination se perpétuent aujourd'hui dans le cœur de ceux et celles qui, au Canada et partout dans le monde, suivent son exemple en levant annuellement des fonds pour lutter contre cette terrible maladie. Les pas de Terry ne résonnent plus sur le pavé, mais leur écho est bien vivant dans le message qu'il nous a légué : tous les rêves peuvent devenir réalité.ⁱ

Ma première rencontre avec la figure de Terry Fox a eu lieu il y a quelques années lors d'un voyage à Vancouver, en Colombie-

Britannique, alors que je me trouvais sur le campus de l'Université Simon Fraser. J'ai aperçu au milieu du campus une statue en bronze qui brillait au soleil : Terry Fox, un jeune homme aux dimensions plus larges qu'humaines, en train de courir. J'ai tout de suite remarqué qu'il y avait quelque chose de différent : à côté de la jambe gauche aux muscles forts et bien définis, la jambe droite se révélait être une prothèse. En tant qu'Européenne en visite au Canada, je me souviens de la fascination que j'ai éprouvée à la vue de cette statue et de ma surprise de constater l'audace que cette statue d'une personne handicapée, exposant pleinement la prothèse, ait été placée au beau milieu d'un campus universitaire. J'ai interrogé les personnes qui m'accompagnaient sur l'identité de ce Terry Fox et elles m'ont expliqué qu'il s'agissait d'un jeune homme qui avait perdu sa jambe suite à un cancer et qui, par la suite, avait traversé le Canada en courant avec sa prothèse pour lever des fonds pour la recherche contre le cancer. J'ai trouvé cette statue extraordinaire et j'ai décidé d'en prendre une photo. Je n'avais encore jamais vu de statue d'une personne ayant une jambe artificielle.



La statue de Terry Fox sur le campus de
Simon Fraser University, Vancouver, Canada

Photo: Cornelia Schneider

Quelques années plus tard, je me suis retrouvée à vivre au Canada, cette fois-ci de l'autre côté du continent, sur la côte Atlantique et, au mois de septembre de ma première année dans ce pays, j'ai de nouveau entendu le nom de Terry Fox associé à une course destinée à lever des fonds pour la Fondation Terry Fox qui soutient la recherche contre le cancer. Chaque année, à la même période (celle où Terry Fox a dû s'arrêter de courir), partout au Canada, on organise des Courses Terry Fox (*Terry Fox Runs*) qui mobilisent les populations et qui ont permis jusqu'ici de recueillir plus de 400 millions de dollars.

La fascination du personnage de Terry Fox et la visibilité de sa prothèse interrogent les représentations culturelles relatives au handicap et son statut de héros national canadien dans les médias et dans l'imaginaire collectif. Quel est donc le discours sur le handicap incarné

par l'exemple de Terry Fox? Comment le handicap est-il représenté à travers son histoire et quels en sont les reflets sur l'ensemble de la société? Quel regard sur le handicap enseignons-nous dans les écoles en nous référant à Terry Fox?ⁱⁱ Erevelles (2000; 2005) critique le silence des Études du Curriculum par rapport au phénomène du handicap. Depuis les années 1970, les Études du Curriculum ont uniquement analysé et critiqué la reproduction sociale sous les angles de classe sociale, de race, d'ethnicité ou de sexe des personnes, mais peu sous l'angle du handicap ou du corps. Le curriculum comme texte normatif a normalisé le corps infirme en construisant des images stéréotypées de la personne en situation de handicap (Erevelles, 2005, p. 434). Le corps infirme est acceptable dans certaines limites et l'analyse de la figure de Terry Fox va montrer que son intégration dans les programmes d'études des écoles primaires tend à renforcer ces discours stéréotypés dans l'éducation. Des éléments d'analyse issus d'un cadre anthropologique sur la liminalité vont soutenir cette réflexion.

Le héros national

Le Marathon de l'Espoir de Terry Fox qui devait mener celui-ci d'un bout du pays à l'autre était au départ un fait divers très marginalisé dans les médias nationaux. Quand Terry Fox a commencé à courir à Terre-Neuve, presque personne ne s'est intéressé à lui. Beaucoup d'autres avaient déjà tenté ce qu'il voulait accomplir, certains avaient réussi, d'autres avaient échoué. La différence, avec Terry Fox, c'était le fait qu'il était un coureur unijambiste et que sa jambe artificielle lui donnait une démarche plutôt étrange : il faisait un pas de sa prothèse suivi de deux petits sauts avec sa jambe valide. Pourquoi avait-il entrepris cette course? Son but était de sensibiliser la population et de lever des fonds pour la recherche contre le cancer. Lui-même avait perdu sa jambe suite à un ostéosarcome au genou qui avait forcé les médecins à amputer sa jambe

droite. Sa course était soutenue par les associations locales de la Société canadienne du cancer, pour laquelle il amassait des fonds. Le soutien de cette association, qui ne se réfère point au handicap, fonctionnait plus ou moins bien selon les provinces dans lesquelles il courait. Mais l'arrivée de Terry Fox en Ontario, où le réseau de la Société était très actif, avait été triomphale et elle est depuis devenue un véritable mythe. Elle a infusé la mémoire collective de cet événement. Lors de sa course, 1,4 million de dollars ont été amassés pour la recherche contre le cancer.

Ceci nous mène à une première observation : malgré le fait que Terry Fox avait perdu une jambe et courait avec une prothèse, il ne tentait pas d'être un représentant du handicap, mais plutôt celui d'un survivantⁱⁱⁱ du cancer. C'est dans cette perspective que la mémoire collective se souvient de lui. S'il était dans l'état dans lequel il se trouvait, c'était à cause du cancer et l'argent qu'il amassait était uniquement destiné à la recherche contre le cancer^{iv}. Il semble que dans l'inconscient collectif, Terry Fox soit plutôt associé avec la maladie qu'avec le handicap qui en a résulté. Si on entreprend de lutter contre la maladie, on n'aura par conséquent pas à faire face au handicap.

Terry Fox est devenu un héros de la lutte contre le cancer en courant et en amassant des fonds pour la recherche contre le cancer. Selon la mythologie grecque, le héros est un demi-dieu, un personnage légendaire, un idéal, un surhomme qui fait preuve d'abnégation, qui dépasse la condition humaine, et cette notion revient fréquemment dans les médias canadiens. Un héros canadien peut être un personnage historique et/ou politique mais aussi un pompier, un officier de police ou encore d'autres personnages contemporains. Un site internet^v propose une liste des héros de la société canadienne, Terry Fox y apparaît comme une figure emblématique sur la page d'accueil. Les catégories de héros présentées sur ce site sont variées : artistique, politique, militaire, athlétique, scientifique, monde des affaires, musique et « ordinaires »

(guillemets mis par les auteurs du site). Les auteurs du site ont classé Terry Fox dans la catégorie des héros athlétiques.

Il est évident que Terry Fox est considéré comme un héros canadien. Le curriculum de la Colombie-Britannique contient comme sujet d'enseignement les héros canadiens : comment les identifier et les analyser, de quelles manières ils ont contribué aux changements dans la société. Terry Fox figure explicitement dans les curriculums des écoles élémentaires, dans les unités d'enseignement sur les héros canadiens, entre autres dans le curriculum du Nouveau-Brunswick^{vi} et celui de Terre-Neuve-et-Labrador^{vii}.

On apprend qu'il a « surmonté son handicap » (*he overcame his disability*) pour accomplir son exploit. Il l'a « surmonté » en laissant son handicap derrière lui. Cela montre bien que toute personne peut surmonter ses difficultés ou ses faiblesses, même l'amputation d'une jambe, pour devenir un héros. Dans les représentations collectives, Terry Fox a sacrifié sa vie pour la cause de la lutte contre le cancer, au lieu de sensibiliser les soutiens nécessaires sur le handicap lui-même.

L'anthropologue Murphy (1990), devenu paraplégique suite à un cancer, analyse le glissement de la personne atteinte d'un cancer vers le monde liminal des personnes handicapées. Il observe un changement des réactions de l'entourage, mais aussi par rapport à la position inférieure de la personne en fauteuil roulant. La personne handicapée ne fait plus partie du monde des valides mais n'en est pas non plus totalement exclue. Elle se trouve dans un entre-deux, dans une situation liminale, sur le « seuil de la maison » que représente la société (voir aussi Schneider, 2007; Calvez, 2000; Gardou, 2005; Blanc, 2006). En observant l'entreprise et la vie de Terry Fox, peut-on faire un parallèle avec cette analyse? Courir, être éternellement en mouvement, ne pas être dans la maison mais courir à l'extérieur me semble être une expression de cette liminalité. Terry Fox n'a jamais fini sa course. Il a dû l'interrompre à cause de sa maladie qui est revenue, mais dans le souvenir des gens, il

est encore en train de courir, comme le montrent toutes les statues dispersées à travers le pays (comme celles situées à Ottawa, à Vancouver et à Thunder Bay, lieu où il a arrêté sa course). Courir dehors, est-ce un lieu de liminalité, un endroit que nous avons moins de mal à accorder? Comme le coureur est juste de passage, nous ne sommes pas obligés de lui faire une place à l'intérieur. Est-ce plus facile d'attribuer le statut de héros à une personne handicapée puisque ce statut la met presque dans une position en dehors de la condition humaine? Le statut de héros est-il un statut liminal?

Dans la liminalité, il y a aussi le phénomène de *communitas* qui, selon Turner (1977), est la caractéristique d'un groupe de personnes dans le stade liminal. C'est l'expérience de communauté qui reflète une solidarité sociale, l'esprit de l'ensemble. La course de Terry Fox se référait constamment au cancer, ce qui ramenait les gens vers des expériences similaires dans leur vie, leur famille, leur entourage. Murphy (1990, p.127-136) analyse également dans son livre les réactions différentes selon le statut des gens qu'il a rencontrés : femmes, Noirs, étudiants et évidemment, d'autres personnes handicapées, qui sont beaucoup plus à l'aise avec lui que d'autres groupes sociaux. Une expérience temporaire de la liminalité recrée la *communitas* qui dépasse les classes sociales, ce qui peut expliquer l'engouement pour la cause de Terry Fox. En même temps, situer Terry Fox dans la liminalité temporaire (Murphy, 1990, p. 131) d'une maladie à combattre est probablement plus facile que de le situer dans la liminalité définitive qu'est le handicap.

Courir pour faire oublier et pour espérer?

Dans son œuvre « Corps infirmes et sociétés », Stiker (1997, pp. 125-129) montre l'évolution de la réadaptation suite à la Première Guerre mondiale. Il fallait effacer l'horreur de la guerre, les mutilations suite à

l'expérience de la guerre. Il fallait remettre les invalides de guerre au travail, réintégrer les vétérans dans la société, les rendre utiles pour la société. « La guerre a ôté, il va falloir rendre. Le développement de la 'pro-thèse' date de cette guerre, dite première mondiale. » (Stiker, 1997, p. 127). Stiker considère les techniques actuelles de la réadaptation sous cette lumière, « effacer pour pouvoir réintégrer ».

Ayant été une personne très sportive avant sa maladie, Terry Fox a essayé, après son amputation, de reprendre aussi vite que possible « sa vie d'avant » en faisant du sport, même si beaucoup de ses activités se situaient dans le domaine du handisport. Sa décision de courir le Marathon de l'Espoir est aussi fondée sur l'idée de la collecte de fonds pour la recherche contre le cancer. Mais que représente la notion de « l'espoir », qui a été reprise par la Fondation Terry Fox et sous laquelle se déroulent tous les ans les Courses Terry Fox? Espoir de trouver une cure, espoir d'éradiquer une maladie qui fait des ravages, espoir de ne plus devenir handicapé à cause de cette maladie, espoir de vaincre la maladie et le handicap tout court?

La figure de Terry Fox nous fait espérer que nous pouvons vaincre cette guerre – surmonter le handicap, vaincre la maladie, si seulement nous y croyons et si nous luttons. On déclare la guerre à la maladie et au handicap et ceux qui se battent contre ceux-ci deviennent des héros. Nous nous trouvons dans le mouvement du « grand effacement » de la maladie et du handicap du 20^e siècle. « L'infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître » (Stiker, 1997, p. 128). Le phénomène de Terry Fox nous montre que les personnes handicapées elles-mêmes peuvent lutter contre leur condition, la surmonter, se remettre au travail et accomplir quelque chose d'utile pour la société : c'est la guerre contre les maladies ravageuses. En déclarant la guerre à la maladie, ces personnes deviennent des héros surhumains qui ne succombent pas à la maladie mais qui la vainquent –

ou, du moins, qui ont l'espoir de la vaincre. Peut-on donc parler d'un « super-infirmes » (« *super-crip* »; voir Clare, 1999)?

Une figure « biblique »?

En lisant la biographie de Terry Fox et les témoignages publiés dans les médias de personnes qui ont croisé sa route lors de sa course, on ressent l'énorme engouement pour sa cause et pour son personnage qui s'accroît au fur et à mesure qu'il avance. Il court, il traverse des paysages canadiens, il crée des rassemblements dans les villages et dans les villes. Plus il avance vers l'intérieur du pays, plus les gens viennent le voir, ils courent avec lui, ils l'acclament, ils veulent l'entendre, le toucher. En lisant certains passages de sa biographie officielle, on ne peut que faire l'analogie avec certaines scènes bibliques. Il fait affluer les gens : ils l'attendent, ils veulent le toucher, comme si le fait de le toucher transmettait l'espoir de la guérison. Terry Fox semble instiller l'espoir chrétien de la guérison, d'un monde sans souffrance, de celui qui porte la souffrance pour les autres. Dans la biographie de Terry Fox on peut lire :

Les gens maintenant longeaient les autoroutes afin de l'attendre. Ils allaient l'attendre même sous la pluie. Parfois [...], ils allaient expliquer qu'ils avaient une sœur qui avait perdu une jambe aussi à cause du cancer. Parfois, ils ne disaient rien, et restaient juste au bord de la route en applaudissant quand Terry passait [...] Quand Terry entra dans un centre d'achat à Oshawa, Doug [son accompagnateur dans la course] se souvient : 'C'était comme s'il était une rock star'. Les gens se pressaient autour de lui pour pouvoir le toucher. C'était blindé d'un bout à l'autre et je ne pouvais même pas le voir quand il préparait son départ. (Scrivener, 2000, pp. 120-121)

La figure de Terry Fox est transcendée en Jésus moderne qui surmonte son handicap au service des autres, qui a choisi de souffrir alors qu'il aurait pu rester à la maison et tout simplement s'occuper de lui-même. Il incite les gens à suivre son exemple et à continuer son œuvre. Certaines personnes commencent à courir avec lui, d'autres (ses « apôtres »?) continuent à courir et propagent son message après sa disparition. Selon certains, il a réuni le pays en essayant de le traverser d'est en ouest, son courage et sa détermination continuent à servir d'exemple aux jeunes Canadiens (la Course Terry Fox fait partie intégrante du cycle annuel de l'école élémentaire).

Une conversation avec une étudiante lors de l'écriture de ces lignes illustre un effet pour le moins étrange : ayant grandi en Ontario, elle se rappelle avoir couru avec Terry Fox quand il est passé près de son école. Mais au fur et à mesure que nous parlions, elle a soudain réalisé qu'en 1980, elle était encore trop jeune pour être scolarisée (elle n'avait même pas deux ans lors du marathon de Terry Fox), et pourtant elle se rappelle de façon très réelle les Courses Terry Fox organisées dans son école, comme si lui-même avait été présent à ce moment-là. L'auteure de la biographie officielle de Terry Fox montre pourtant implicitement la différence entre Terry Fox et Jésus mort pour l'humanité : « Ce n'est pas par sa mort qu'il a rempli sa raison d'être. *C'est par sa vie.* » (Scrivener, 2000, p. 228). Stiker (1997, p. 86) remarque que Saint François d'Assise avait contribué au changement de perspective sur la personne handicapée en la choisissant comme la personne à secourir, celle qui porte la présence de Dieu en elle : « L'infirmes est ainsi porté à un statut inconnu jusqu'alors. Spirituellement, mentalement, il est plus qu'intégré : il est magnifié, exalté, 'surévalué' ».

Lever des fonds

La figure de Terry Fox rappelle l'enracinement du Canada dans la chrétienté, les promesses et l'espoir pour une vie meilleure quand on passe par la souffrance. *Fundraising for charity*, lever des fonds pour un organisme caritatif est un langage courant au Canada et en Amérique du Nord en général. Terry Fox se situe dans cette tradition et le temps de sa course se situe à une époque où la philanthropie va au-delà du simple fait de donner de l'argent ou d'écrire un chèque. Selon King (2006, p. 49), les années 1980 marquent un tournant général dans les stratégies de levées de fonds en Amérique du Nord. L'émergence du bien-être – le *fitness boom* – des années 1980 se joint à la philanthropie : le bon citoyen non seulement participe comme volontaire dans sa communauté, mais prend soin de son corps en même temps. Le corps est promu comme endroit de plaisir, l'expression de soi et de la réalisation de soi-même. Ainsi émergent une multitude de marathons, de courses, de traversées du continent dans le but de lever des fonds et de rendre une cause visible. Le fait de courir rend les participants plus activistes que s'ils se contentaient de faire un simple don monétaire. Selon King (2006, p. 73), aux États-Unis (et on peut prudemment faire une comparaison avec le Canada), il existe une stratégie néolibérale derrière les efforts philanthropiques qui vise à remplacer le citoyen passif et dépendant de l'État Providence par le citoyen consommateur, actif, ce qui mène au soutien public de toute activité volontariste. Le fait de soutenir les Courses Terry Fox dans les écoles publiques canadiennes peut être considéré sous cet angle-là.

Performance et lutte

Il est incontestable que la performance de Terry Fox est un grand exploit qui dépasse beaucoup de limites humaines. Courir chaque jour la distance d'un marathon après avoir perdu une jambe et en sortant d'un traitement de chimiothérapie est une performance extraordinaire qui

mérite la reconnaissance. D'un autre côté, qu'est-ce que le personnage de Terry Fox signifie en ce qui concerne le handicap dans la société canadienne? Comme je l'ai fait remarquer plus haut, les statues qui le représentent n'essaient pas de cacher sa prothèse : toutes les statues de Terry Fox dispersées à travers le Canada montrent sa jambe artificielle.

La différence réside dans la reconnaissance de son handicap qui vient avec l'exploit. C'est la performance qui rend possible l'exposition de son handicap. C'est la performance *malgré* le handicap qui rend supportable la perception de ce qui manque. Du moment que la personne est capable de « surmonter » le handicap, elle devient acceptable pour l'œil public. Mais qu'en est-il de ceux qui ne peuvent pas ou ne veulent pas suivre cet exemple?

La forte présence des Jeux paralympiques dans les médias canadiens témoigne de ce regard sur le handicap. On y voit des personnes ayant des handicaps physiques depuis leur naissance ou suite à des accidents ou des maladies, certes, mais elles sont toutes belles, souriantes, musclées, en pleine forme, prêtes aux grands exploits athlétiques qu'on pourra admirer. Leur performance montre qu'on peut surmonter le handicap et gagner la reconnaissance nationale, devenir des héros nationaux.

Un autre témoin de ce phénomène : l'association canadienne des Amputés de guerre (*War Amps*), fondée en 1920 après la Première Guerre mondiale. Elle continue d'exister et elle aussi a soutenu la course de Terry Fox en mettant à sa disposition des ressources pour la production de ses prothèses^{viii}. Histoire d'effacement? Sur le site web de cette association^{ix}, on ne trouve guère d'images d'amputés de guerre. Les seules qu'on puisse y trouver datent du passé, de la période des deux guerres mondiales, comme si les « vrais » amputés de guerre n'existaient plus de nos jours. Par contre, la publicité télévisée de l'Association ainsi que son site web montrent beaucoup d'enfants amputés appelés « des vainqueurs » (*Champ = Child Amputee*). Suite à leur amputation, ces

enfants peuvent devenir des ambassadeurs pour le programme Jouez prudemment (*Playsafe*). On préfère montrer des enfants jeunes, beaux et souriants qui servent maintenant une cause (empêcher le handicap) que des amputés de guerre, certes moins beaux et en grande souffrance physique et psychologique suite aux séquelles de la guerre. Dans les médias, on ne voit guère d'images de soldats blessés ou mutilés, on ne voit que les photos et les cérémonies en hommage à ceux qui sont morts pour la patrie ou pour la cause et qui, par la suite, ont été considérés comme des héros.

Comme je l'ai montré avec Stiker, l'effacement du handicap, l'idée de pouvoir le combattre et/ou le surmonter n'est pas un phénomène récent. Il prend ses racines dans le développement de la médecine moderne et dans les conséquences des guerres de plus en plus féroces qui laissent de plus en plus de séquelles. Parmi les sociétés occidentales, le Canada ne fait pas exception. La présence plus remarquée de personnes handicapées dans les médias est liée à leurs exploits qui leur ont permis de « surmonter leur handicap ». La performance et les exploits deviennent le critère « d'exposabilité » de la personne handicapée, qu'on peut ainsi humaniser en lui attribuant des qualités presque surhumaines.

Faire école?

Ainsi, la question se pose de savoir ce qu'on enseigne aux enfants dans les écoles sur le handicap et sur la culture de la philanthropie néolibérale. Des chercheurs ont critiqué les discours normalisant explicites et implicites sur le sexe des personnes (voir p.ex. Prendergast 1995), sur les questions ethniques et raciales (voir p.ex. Pinar, 1993), ainsi que sur les classes sociales (voir p.ex. Apple, 1990; 1995) dans la structure, les contenus et les méthodes d'enseignement dans les écoles d'un système capitaliste. Mais ces critiques-là n'ont pas fait entrave à un discours sur le handicap qui encourage à la visibilité de certaines personnes en situation

de handicap, qui correspondent à certains critères esthétiques, qui surmontent leurs difficultés, qui s'engagent dans des causes allant au-delà de leur propre sort. En bref, la personne en situation de handicap est assimilée au citoyen néolibéral qui est capable de maîtriser son corps, qui se prend en charge lui-même et qui, ainsi, n'a pas besoin de l'État Providence pour sa survie. Le « corps social » (Peters, 2004) est contrôlé par des pratiques qui organisent son exploitation. Le corps doit représenter et manifester l'énergie, le bonheur, l'optimisme. King (2006, p. 122) parle de la « tyrannie de l'enjouement » (*tyranny of cheerfulness*) où la pensée positive règne et où le pessimisme ou le deuil ne sont pas admis. En éduquant les élèves sur l'histoire de Terry Fox et en les faisant participer à la Course Terry Fox comme activité scolaire, nous perpétons et encourageons ce discours néolibéral que nous avons critiqué par ailleurs. L'exemple de Terry Fox pourrait être utilisé pour déconstruire avec les élèves l'idéologie sous-jacente du contenu d'enseignement dans une démarche éthique qui cherche à mettre l'accent sur la dignité et le potentiel humains (McLean 2008).

Les Études et la Théorie de Curriculum ne se sont pas encore vraiment appropriées de la question du handicap (voir Erevelles, 2000; 2005), mais il existe à proximité des champs dont elles pourraient s'inspirer pour l'inclure. Les Études du Handicap (*Disability Studies*) se sont ouvertes au champ de l'éducation car leur analyse de l'oppression systémique et du maintien de critères très étroits de la normalité est particulièrement présente dans le système scolaire (voir p.ex. Barton, 1998 ; Connor et al., 2008 comme préface de l'édition spéciale sur l'éducation et *Disability Studies* dans *l'International Journal of Inclusive Education*). Dans le monde entier, les évolutions politiques depuis les années 1990 ont été conduites vers une forte orientation inclusive des politiques éducatives (voir surtout la Convention relative aux Droits de la personne handicapée [ONU 2006] dont l'article 25 accorde le droit à l'éducation inclusive à toutes les personnes en situation de handicap).

L'inclusion des enfants en situation de handicap dans les systèmes scolaires réguliers demande aussi le rapprochement des deux champs qui se sont constitués de manière séparée. Les Études du Curriculum doivent s'en approprier non seulement pour examiner la structure de l'école et les méthodes d'enseignement, mais aussi les contenus dans les programmes de l'école pour ne pas perpétuer une image sur le corps et l'esprit qui ne défie pas les discours normalisants dans nos sociétés industrialisées.

Une autre promenade en guise de conclusion

Lors d'une promenade à Ottawa, je me retrouve une fois de plus devant une statue de Terry Fox, celle qui est située devant le Parlement. Le jeune homme court, le visage fermé, concentré sur ses pas afin d'accomplir son objectif, traverser le Canada en courant. En assimilant la lutte contre le cancer aux combats de guerre, le handicap de Terry Fox est devenu le symbole de ce qu'il faut réparer. Le retour à la guérison n'était pas possible pour lui (la perte de sa jambe est définitive et il a finalement succombé au cancer), mais il devient le modèle de la personne handicapée performante et héroïque que l'on peut situer auprès de nous. Comme symbole de la lutte contre le cancer, sa liminalité devient temporaire, plus facile à supporter qu'une liminalité définitive qui le situerait éternellement sur le seuil. C'est « l'espoir » qu'il représente qui rend la visibilité de son handicap supportable. Mais pour représenter l'espoir, il faut qu'il coure et qu'il lutte. Toutes ses statues à travers le pays le représentent en train de courir. Terry Fox n'a pas le droit de s'arrêter car sinon, l'espoir qu'il symbolise s'arrêterait aussi. Serions-nous capables de voir la figure de Terry Fox sous d'autres angles? Pourrions-nous l'imaginer hors course et toujours supporter sa visibilité?



*Statue de Terry Fox à Ottawa, Canada,
devant le Parlement*

Photo : Cornelia Schneider

Notes

ⁱ Texte inscrit sur la plaque commémorative au pied de la statue de Terry Fox à Ottawa devant le Parlement.

ⁱⁱ L'auteure tient à clarifier que cet article ne cible aucunement la personne de Terry Fox mais analyse un certain discours autour du handicap qui semble condensé à travers la figure symbolique de Terry Fox.

ⁱⁱⁱ A partir des années 1980, le terme de survivant du cancer (*cancer survivor*) a remplacé au fur et à mesure la notion de victime du cancer (*cancer victim*); voir King (2006, 107).

^{iv} Ce qui est toujours le cas aujourd'hui, la Fondation Terry Fox qui est l'héritière de l'action de Terry Fox, soutient uniquement la recherche contre le cancer.

^v <http://www.canada-heros.com/>, accédé le 6 juillet 2010

^{vi} <http://www.gnb.ca/0000/publications/ss/YouandYourWorld.pdf>, accédé le 7 juillet 2010

vii

<http://www.ed.gov.nl.ca/edu/k12/curriculum/guides/socialstudies/k2/gr2.pdf> accédé le 7 juillet 2010

^{viii} Ironiquement, Terry Fox n'a jamais levé de fonds pour cette association-là.

^{ix} <http://www.waramps.ca/> accédé le 7 juillet 2010

Bibliographie

Apple, M. W. (1990). *Ideology and curriculum* (2nd ed.). New York: Routledge.

Apple, M. W. (1995). *Education and power* (2nd ed.). New York: Routledge.

Barton, L. (1998). Sociology, Disability Studies and Education : Some Observations. In: Shakespeare, T. (Ed.). *The disability reader : Social science perspectives* (pp. 53-64). London ; New York: Cassell.

Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir* 39(2), 83-89

Clare, E. (1999). *Exile and Pride: Disability, Queerness and Liberation*. Cambridge MA, South End Press

Connor, D. J., Gabel, S. L., Gallagher, D. J., & Morton, M. (2008). Disability studies and inclusive education — implications for theory, research, and practice. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5), 441-457.

Erevelles, N. (2000). Educating unruly bodies: Critical pedagogy, disability studies, and the politics of schooling. *Educational Theory*, 50(1), 25-47

Erevelles, N. (2005). Understanding curriculum as normalizing text: disability studies meet curriculum theory, *Journal of Curriculum Studies* 37(4), 421-439

- Gardou, C. (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Erès, Ramonville-Saint-Agne
- King, S. (2006). *Pink Ribbon, Inc. Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*. Minneapolis, University of Minnesota Press
- McLean, M. A. (2008). Teaching about disability: An ethical responsibility? *International Journal of Inclusive Education*, 12(5), 605-619.
- Murphy, R. F. (1990). *The Body Silent*. New York, London, Norton
- Peters, M. (2004). Education and the philosophy of the body: Bodies of knowledge and knowledges of the body. In: Bresler, L. (Ed.). *Knowing bodies, moving minds : Towards embodied teaching and learning* (pp.13-27). Dordrecht, The Netherlands ; Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Pinar, W. F. (1993). Notes on understanding curriculum as a racial text. In: McCarthy, C. & Critchlow, W. (eds), *Race, Identity, and Representation in Education* (pp. 60–70). New York:Routledge
- Organisation des Nations Unies (ONU, 2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Prendergast, S. (1995). "With Gender on my mind": Menstruation and Embodiment at Adolescence. In: Holland, J., Blair, M., & Sheldon, S. (Eds.). *Debates and issues in feminist research and pedagogy : A reader*. (pp. 196-213). Clevedon, Avon, England ; Philadelphia: Multilingual Matters in association with the Open University
- Schneider, C. (2007). Être intégré – être en marge – être reconnu? L'enfant en situation de handicap et son statut social dans une classe ordinaire, *Éducation et Sociétés*, 20, 149-166.
- Scrivener, L. (2000). *Terry Fox. His Story*. McLelland & Stewart Ltd., (nouvelle édition révisée)
- Stiker, H.-J. (1997). *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod

Turner, V. (1977), *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Ithaca,
N.Y. : Cornell University Press