



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2021

Faire carrière dans le powerchair hockey : formation et transformation des parcours de vie de personnes ayant des in/capacités physiques « sévères »

Paccaud Laurent Laurent

Paccaud Laurent Laurent, 2021, Faire carrière dans le powerchair hockey : formation et transformation des parcours de vie de personnes ayant des in/capacités physiques « sévères »

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_4FF854DBD5D51

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES

INSTITUT DES SCIENCES DU SPORT

Faire carrière dans le powerchair hockey :

Formation et transformation des parcours de vie de personnes ayant
des in/capacités physiques « sévères »

THÈSE DE DOCTORAT

présentée à la

Faculté des sciences sociales et politiques
de l'Université de Lausanne

pour l'obtention du grade de
Docteur ès Sciences du mouvement et du sport

par

LAURENT PACCAUD

Directrice de thèse

Professeure Anne Marcellini

Jury

Professeure Nicky Le Feuvre, présidente – Université de Lausanne
Professeure Anne Marcellini – Université de Lausanne
Professeur Sébastien Chauvin – Université de Lausanne
Maîtresse assistante Elena Pont, – Université de Genève
Professeure Christine Détrez, – École Normale Supérieure de Lyon
Maître de Conférences HDR Sylvain Ferez – Université de Montpellier

LAUSANNE

2021



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences
sociales et politiques

IMPRIMATUR

Le Décanat de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne,
au nom du Conseil et sur proposition d'un jury formé des professeurs

- Anne MARCELLINI, directrice de thèse, Professeure à l'Université de Lausanne
- Sébastien CHAUVIN, Professeur à l'Université de Lausanne
- Christine DÉTREZ, Professeure à l'École normale supérieure de Lyon
- Sylvain FERREZ, Maître de conférence à l'Université de Montpellier 1
- Elena PONT, Maître assistante à l'Université de Genève

autorise, sans se prononcer sur les opinions du candidat, l'impression de la thèse de
Monsieur Laurent PACCAUD, intitulée :

**« Faire carrière dans le powerchair hockey : Formation et transformation des
parcours de vie de personnes ayant des in/capacités physiques "sévères" »**

Marie SANTIAGO DELEFOSSE
Doyenne

Lausanne, le 13 juillet 2021

Résumé

Ce travail s'intéresse aux usages des pratiques sportives dans les vies des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères ». Plus précisément, cette recherche analyse les expériences que font ces personnes dans le cadre du powerchair hockey (unihockey en fauteuil électrique) afin de comprendre comment l'engagement dans une pratique sportive collective en fauteuil électrique forme et transforme leurs parcours de vie. L'enquête s'appuie sur une ethnographie multisituée du powerchair hockey en Suisse francophone et germanophone. Différents outils ont été mobilisés pour le recueil des données ; observations participantes – entretiens de type « récit de vie » – entretiens par *photo-elicitation* – recherche et consultation d'archives.

Les résultats montrent que le powerchair hockey est le seul sport collectif structuré à l'échelle nationale qui est accessible aux utilisateur·trices de fauteuil électrique. Une majorité des joueur·euses vivent avec une maladie neuromusculaire évolutive. Le powerchair hockey est un espace social qui se situe à l'intersection de deux mondes sociaux dont il conjugue les idiomes de participation : « le monde des valides » et « le monde du handicap ». Cet espace permet ainsi aux *insiders* et *outsiders* respectif·ves de ces deux mondes de se rencontrer et de faire communauté.

Faire carrière dans un sport collectif en fauteuil électrique forme et transforme les parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères » en produisant les conditions pour : (1) une circulation facilitée entre le « monde des valides » et le « monde du handicap » ; (2) une socialisation de conversion vers « l'handi-capabilité » ; (3) l'incorporation d'une disposition à la mobilité ; (4) la diversification des sphères de vie et des réseaux d'interdépendances ; (5) une inscription dans une histoire collective par la transmission d'un héritage aux plus jeunes de leurs pair·es. Ainsi, faire carrière dans un sport collectif en fauteuil électrique apparaît comme une bifurcation par rapport au parcours de vie initialement prévu par les médecins et l'Assurance invalidité : une sortie des rôles sociaux de « malade » ou d'« invalide » auxquels ils·elles sont assigné·es, pour une revendication de l'identité sportive. L'engagement sportif se révèle donc comme une modalité d'émancipation à l'égard de scripts sociaux surdéterminés par la gestion institutionnelle qui est faite des destins biologiques des personnes qui vivent avec des déficiences et in/capacités physiques dites « sévères ».

Abstract

This research focuses on sport practices in the lives of people with “severe” physical dis/abilities. More specifically, this study analyses the commitment to a powerchair hockey career, by both men and women, in order to determine how participation in collective sport practice forms and transforms their life paths. The study is based on a multi-sited ethnography of powerchair hockey in French- and German-speaking Switzerland. Different tools have been used to collect data: participant observation, life narrative interviews, photo-elicitation interviews, and archival research and consultation.

Results show that powerchair hockey is the only team sport organized on a national scale available to powerchair users. A majority of players live with a progressive neuromuscular disease. Powerchair hockey is a social arena located at the intersection of two social worlds: the “able-bodied world” and the “world of dis/ability”. It combines the principles of participation in these two social worlds, thus allowing the insiders and outsiders of these two worlds to meet and form a community.

Commitment to a powerchair hockey career forms and transforms the life paths of people with “severe” physical dis/abilities by providing the conditions for: (1) facilitated movement between the “able-bodied world” and the “world of dis/ability”; (2) the learning of “handicapabilities”; (3) the embodiment of a disposition to mobility; (4) a diversification of spheres of life and networks of interdependence; and (5) joining in a collective history through transmission of a legacy to younger peers. By playing powerchair hockey, athletes distance themselves from the social roles of “disabled people” to which they were assigned prior to a sporting career. At the same time, they perform the social identity of the supercrip athlete. Thus, commitment to sport constitutes a shift away from the life path initially prescribed by doctors and the Swiss Disability Insurance program. Commitment to sport may be considered a form of emancipation from social scripts overdetermined by institutional management of the biological destinies of people living with so-called “severe” physical dis/abilities.

Remerciements

En préambule, je souhaite adresser mes sincères remerciements aux personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cette thèse de doctorat.

Il va sans dire que ce travail n'aurait pas pu voir le jour sans la précieuse collaboration de l'ensemble des acteur-trices du powerchair hockey en Suisse et à l'international, que je tiens particulièrement à remercier. Vous m'avez ouvert vos portes et permis de partager vos expériences. Vos parcours et vos récits sont à la base de mon travail. J'espère avoir réussi à respecter vos propos. Les analyses et interprétations développées dans ce manuscrit n'engagent toutefois que moi. La réalisation de cette recherche doctorale n'a pas seulement été un cheminement intellectuel, mais également une aventure humaine et sportive ; des rencontres, des instants de partage, beaucoup de moments de joie et quelques moments plus difficiles.

Mes remerciements suivants sont destinés à ma directrice de thèse, Anne Marcellini. Merci pour la confiance accordée en m'engageant en tant qu'assistant il y a maintenant six ans. Merci pour le temps que tu m'as consacré ainsi que pour tes conseils, tes commentaires et tes corrections qui m'ont guidé tout au long de mon travail. Les échanges que j'ai eu la chance d'avoir avec toi ont profondément contribué à ma formation scientifique et, plus largement, à ma formation intellectuelle. Si ma thèse porte sur les processus de formation et transformation des joueur-euses de powerchair hockey, ce travail a également participé à me former et me transformer ; et tu y es pour beaucoup.

Je tiens à adresser ma profonde gratitude au Professeur Alexandre Baril, qui m'a accueilli avec bienveillance à l'Université d'Ottawa et m'a guidé lors mon séjour de recherche.

J'adresse également mes remerciements à Monsieur Sébastien Chauvin, Madame Elena Pont, Madame Christine Détréz et Monsieur Sylvain Ferez, qui ont accepté de devenir membres du jury de cette thèse. Merci pour vos lectures expertes, commentaires formateurs et suggestions constructives qui m'ont permis d'améliorer encore ce manuscrit.

Merci à mes collègues de l'ISSUL et du Centre de recherche sur le parcours de vie et les inégalités (LINES) d'avoir tout fait pour que je me sente à l'aise parmi vous et de m'avoir offert de beaux moments d'échanges scientifiques.

Merci au Fond National Suisse de la recherche scientifique pour le soutien accordé à mon projet Doc.Mobility et le financement de mon séjour de recherche à l'Université d'Ottawa.

Un chaleureux merci à Sophie Gnaegi et Nora Leuthold, qui ont participé, à différents moments, au recueil des données et/ou à la retranscription des entretiens en allemand. Ces collaborations ont été décisives.

Merci à Claire, Lucile, Quentin, Solène pour vos relectures et en particulier à Flora, mon acolyte d'écriture. Les amitiés que nous avons construites ces dernières années m'ont beaucoup apporté, tant sur le plan scientifique que sur le plan humain.

Enfin, merci à toi, Bruno. Pour ton soutien indéfectible. Pour la stabilité que tu m'apportes. Pour ton écoute et ta bienveillance.

Table des matières :

Chapitre 1 : Introduction et construction de l'objet de recherche..... 1

1.1.	Prologue : de l'expérience personnelle de l'enquêteur au processus de recherche	1
1.2.	Construction d'une problématique à partir d'un terrain exploratoire.....	4
1.2.1.	Le powerchair hockey, une pratique sportive entre pair·es en in/capacités : enjeux des socialisations sportives des personnes « handicapées »	6
1.2.2.	La mixité des « catégories de sexe » dans la pratique de powerchair hockey	11
1.2.3.	L'expérience des atteintes du corps biologique dans l'interaction avec les technologies	18
1.2.4.	Les liens entre l'expérience des atteintes du corps biologique et la carrière sportive.	23
1.2.5.	L'articulation entre les expériences des déficiences et in/capacités physiques « sévères » et le façonnement des parcours de vie.....	29
1.3.	Cadrage paradigmatique et conceptuel.....	33
1.3.1.	Une approche par les parcours de vie	34
1.3.2.	Le concept de « carrière » comme instrument d'objectivation des parcours dans le powerchair hockey	40
1.3.3.	Approche conceptuelle des déficiences, des in/capacités et du handicap	44
1.3.4.	Approche conceptuelle du genre	50
1.4.	Question de recherche et programme de la thèse	55

Chapitre 2 : Une ethnographie des carrières de pratiquant·es de powerchair hockey... 59

2.1.	Quelques réflexions préliminaires.....	59
2.2.	La délimitation du terrain	64
2.3.	Le déroulement du recueil des données.....	65
2.4.	Les outils pour le recueil des données.....	70
2.4.1.	L'observation participante	70
2.4.1.1.	Un enquêteur « piéton » dans le monde des « roulant·es » : les relations en enquêteur et participant·es au cours du travail in situ	70
2.4.1.2.	Rôles et positionnements sur le terrain	79
2.4.1.3.	Retour sur l'expérience de l'observation participante : un outil à la fois difficile et nécessaire.....	83
2.4.2.	Des questionnaires pour compléter les données sociodémographiques au sujet de la population d'enquête.....	86
2.4.3.	Conduire des entretiens de type « récit de vie ».....	88
2.4.3.1.	Présentation des interviewé·es.....	90
2.4.3.2.	Les récits de vie ou entretiens rétrospectifs.....	94
2.4.3.3.	Expérimentation collaborative de l'entretien par photo-elicitation.....	96
2.5.	Traitement et analyse des données	114
2.5.1.	Examen phénoménologique des données.....	114
2.5.2.	Faire l'analyse de la « dimension objective » du parcours de vie.....	115

2.5.3.	L'analyse des relations par opposition (A.R.O.).....	120
2.5.4.	L'analyse en forme écrite	123
2.6.	Réflexion sur la validité scientifique des analyses et interprétations	124

Chapitre 3 : Le powerchair hockey comme institution : entre dynamique communautaire et processus de sportivisation..... 127

3.1.	Introduction	127
3.2.	L'émergence et le développement du powerchair hockey : une histoire de l'institutionnalisation de la pratique	129
3.2.1.	1945-1972 : une pratique en gestation	130
3.2.2.	1972-1987 : les balbutiements de la pratique.....	132
3.2.3.	1987-1998 : formation d'une communauté internationale.....	135
3.2.4.	1998-2018 : globalisation et réglementation d'une pratique sportive en fauteuil électrique	137
3.3.	Construction et développement des règlements d'éligibilité et de classification.....	143
3.3.1.	Mise en place d'un système mixte, médical et fonctionnel... mais surtout médical	144
3.3.2.	Tentative de mise en place d'un système de classification fonctionnelle	147
3.4.	Invention et développement des fauteuils électriques pour cette pratique	149
3.5.	Les clubs suisses de Powerchair hockey au moment de l'enquête.....	153
3.5.1.	Le Club A.....	156
3.5.2.	Le Club B	159
3.5.3.	Le Club C	161
3.5.4.	Les conditions de possibilité d'une auto-organisation	163
3.6.	Conclusion : De l'éducation physique adaptée à la pratique handisportive	165

Chapitre 4 : L'avant-carrière : processus de façonnement des parcours de vie..... 169

4.1.	Introduction	169
4.2.	Avoir une vie « normale » versus une vie « anormale » : une opposition symbolique forte ...	169
4.3.	Le traitement assurantiel du handicap en Suisse	175
4.4.	Processus d'infléchissement des parcours biographiques	180
4.4.1.	Infléchissement de la trajectoire familiale	180
4.4.2.	Infléchissement de la trajectoire médicale	190
4.4.3.	Infléchissement de la trajectoire scolaire	194
4.4.4.	Infléchissement de la trajectoire professionnelle	205
4.4.5.	Infléchissement de la trajectoire d'habitation	212
4.5.	Conclusion : des destins sociaux surdéterminés par le traitement institutionnel du destin biologique	216

Chapitre 5 : S’initier à la pratique du powerchair hockey : le commencement de la carrière..... 221

5.1.	Introduction	221
5.2.	Les récits du commencement : étude de cas.....	222
5.3.	Temps et lieux du processus d’engagement.....	225
5.3.1.	L’organisation spatiale de l’initiation.....	226
5.3.2.	L’organisation temporelle de l’initiation.....	229
5.3.3.	Les configurations spatio-temporelles du commencement.....	234
5.4.	En quoi le commencement fait-il rupture ? Les mobiles de l’engagement dans la pratique du powerchair hockey.....	238
5.4.1.	L’expérience d’une nouvelle façon de « faire corps » avec son fauteuil.....	239
5.4.2.	Commencement de la carrière et socialisations sportives antérieures.....	245
5.4.3.	Commencement de la carrière et socialisations au « monde des valides » versus au « monde du handicap »	255
5.5.	Les acteur·trices extérieur·es du commencement de la carrière	261
5.5.1.	Les dissuadeur·euses	262
5.5.2.	Les prescripteur·trices	266
5.5.3.	Les incitateur·trices	267
5.5.4.	Les accompagnateur·trices	269
5.6.	Conclusion : Commencer à jouer au powerchair hockey et sortir du rôle social de malade.....	272

Chapitre 6 : Affirmer et maintenir son engagement (1) : l’apprentissage du « métier de sportif·ive » 275

6.1.	Introduction	275
6.2.	La première compétition : un événement déclencheur de l’engagement dans une pratique « sérieuse »	278
6.3.	Qui apprend quoi : division capacitaire (et capacitiste ?) du travail sur le terrain	284
6.3.1.	Une division capacitaire des rôles sur le terrain.....	286
6.3.2.	Dans le monde du powerchair hockey, les différentes catégories et rôles ne se valent pas : système normatif et hiérarchisation des corps.	291
6.3.3.	Aggravation des atteintes motrices et expérience de la transformation des rôles au cours de la carrière : le passage de la canne au T-stick	298
6.4.	Comment apprend-on les habiletés sportives ?	302
6.4.1.	Transmission intergénérationnelle des habiletés sportives entre joueur·euses	302
6.4.2.	Apprendre avec des entraîneur·es venant du « monde du sport » : inculcation d’une morale sportive.....	305
6.4.3.	Des corps dociles et disciplinés, à l’exception de certaines femmes : positionnements des joueuses de powerchair hockey au sein d’un sport « masculin ».....	309
6.5.	Se présenter aux autres et être reconnu·es en tant que sportif·ves	318

6.6. Etre en capacité de prendre goût pour la dimension fonctionnelle de la pratique : enjeux de distanciation vis-à-vis de la catégorie du handicap mental	324
6.7. Conclusion : jouer au powerchair hockey, une socialisation de conversion « d'handicapé-e à sportif-ves »	330

Chapitre 7 : Affirmer et maintenir son engagement (2) : classification des corps et conversion techno-corporelle **335**

7.1. Introduction	335
7.2. Catégorisation sportive des corps : vers une (ré)incarnation du sujet ?	335
7.2.1. Des corps mesurés : « un mal pour un bien ».	337
7.2.2. Le résultat des classifications : pouvoir ou ne pas pouvoir maintenir son engagement ...	338
7.2.3. Jeux de comparaison et visibilité de l'aggravation des atteintes du corps biologique	345
7.2.4. Mesure des atteintes fonctionnelles vs développement d'handi-capabilités : quand le corps « sportif » supplée le corps « malade ».	347
7.3. Faire corps avec son fauteuil : processus d'hybridation.....	355
7.3.1. Acquérir une chaise sportive	356
7.3.2. Usage de la chaise sportive : interactions et transformations mutuelles des corps et des technologies.....	358
7.3.3. La chaise comme équipement sportif : reconfiguration des identités et des liens sociaux	367
7.4. Conclusion : Les joueur-euses de powerchair hockey, des cyborgs aux corps meurtris ou des sportif-ves handi-capables ?	369

Chapitre 8 : Le désengagement de la pratique : prendre sa retraite, mourir et laisser un héritage..... **373**

8.1 Introduction	373
8.2. Se désengager du powerchair hockey pour mieux s'engager dans une autre carrière : étude de cas du parcours Céline	376
8.2.1. Synthèse du parcours de vie de Céline.....	377
8.2.2. Engagement, désengagement et le rapport au groupe	383
8.2.3. Engagement, désengagement et le rapport à la professionnalité.....	385
8.2.4. Engagement, désengagement et le rapport aux technologies d'assistance	387
8.2.5. Engagement, désengagement et le rapport à la vie sexuelle et conjugale.....	388
8.2.6. Mobiles du désengagement de Céline.....	389
8.3. Vivre la transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick comme un déclassement et se désengager.	391
8.4. Se désengager de la pratique en tant que joueur pour devenir entraîneur	394
8.5. Maintenir son engagement jusqu'à la mort	399
8.6. Conclusion : Arrêter de jouer... à condition d'avoir ou d'avoir eu une vie qui vaut la peine d'être vécue.....	412

Chapitre 9 : Faire carrière dans le powerchair hockey : devenir adulte, puis lutter contre l'agonie.....	415
9.1. Introduction	415
9.2. Parcours biographiques des joueur·euses durant l'engagement sportif : études de cas.	416
9.2.1. Simon : se faire une mobilité et devenir cosmopolite	417
9.2.2. David : diversifier ses liens d'interdépendance et sortir de l'institution spécialisée	424
9.2.3. Maria : construire et maintenir une double affiliation	430
9.2.4. Anja : prudemment circuler hors de l'institution spécialisée.....	437
9.2.5. Marc : lutter contre l'enfermement institutionnel et prolonger sa vie	443
9.3. Les processus de formation et transformation des parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey au cours de la carrière sportive	449
9.3.1. Maintenir son engagement et cheminer vers l'âge adulte	449
9.3.1.1. Former un couple et avoir une sexualité partagée	451
9.3.1.2. Intégrer le monde professionnel	459
9.3.1.3. Vivre dans le logement de son choix	462
9.3.2. Lutter contre le processus de rétraction de soi	465
9.4. Conclusion : Faire carrière dans le powerchair hockey - dynamiques d'expansion et de (non-) rétraction.....	468
 Chapitre 10 : Conclusion générale : Jouer au powerchair hockey... un projet normatif émancipatoire	473
10.1. Formulation de la thèse	475
10.2. Apports scientifiques de la thèse et perspectives	478
10.2.1. Au regard des recherches sociologiques sur les carrières sportives.....	478
10.2.2. Au regard des recherches sur les socialisations handisportives	484
10.2.3. Au regard des recherches sur les parcours de vie des personnes ayant des in/capacités	488
10.2.4. Au regard de la compréhension de la « chrononormativité » des parcours de vie.....	492
10.2.5. Au regard des approches intersectionnelles	497
10.3. Perspectives appliquées de la thèse, pour les politiques du handicap	502
10.4. Epilogue : retour sur mon expérience personnelle du processus de recherche	505
 Bibliographie	509
 Table des graphiques, tableaux, schémas et potographies.....	547
 Annexes	551
1. Guides d'entretien	551
2. Analyse par « tranches de vie » : parcours de vie de Simon	553
3. Eléments de description de la population des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse, au moment de l'enquête.....	569

A Marco, Ralph, Markus, Aylin, Daniel, Michael
et toutes les autres joueur·euses déjà parti·es, mais pas oublié·e

Chapitre 1 : Introduction et construction de l'objet de recherche

1.1. Prologue : de l'expérience personnelle de l'enquêteur au processus de recherche

« Au départ du processus de recherche se trouve le chercheur lui-même avec sa biographie et ses conceptions du monde. » (Denzin & Lincoln, 2005)

Ce travail de thèse, réalisé sous la direction de la Pr. Anne Marcellini, traite de la place des pratiques sportives¹ dans les vies des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques² dites « sévères ». Plus précisément, cette recherche analyse les expériences que font ces personnes dans le cadre du powerchair hockey (unihockey en fauteuil électrique).

Le fait que je³ m'engage à travailler durant six ans sur cette thématique de recherche a parfois suscité l'étonnement, voire l'incompréhension (des individus rencontrés sur le terrain, de certain·es⁴ de mes collègues et certain·es de mes ami·es), et presque toujours suscité des questionnements. En effet, de prime abord, il peut paraître curieux qu'un jeune chercheur en sciences du sport n'ayant que des expériences très limitées de la déficience et de l'in/capacité physique, et n'ayant aucune expérience des pratiques sportives des personnes dites « handicapées », développe une recherche telle que celle-ci. Peut-être que les lecteur·trices de ce manuscrit se poseront les mêmes questions.

Je me souviens qu'au terme de la première année de thèse, ma directrice m'avait prodigué le conseil suivant : « Si tu veux faire une “bonne thèse”, il faut que tu te poses la question suivante : “Pourquoi, toi, Laurent, veux-tu faire une thèse sur les parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey ?” » Il s'agissait alors pour elle que je m'engage dans un travail réflexif et introspectif, afin d'élucider mon rapport à l'objet de recherche. Au terme du processus d'écriture, je pense désormais être en mesure d'apporter une réponse (bien que partielle) à sa

¹ Les termes « sport » et « pratique sportive » ont fait l'objet de nombreuses définitions (Defrance, 2011). Dans le cadre de ce travail, la définition retenue du terme est la suivante : « l'ensemble des situations motrices codifiées sous formes de compétition et institutionnalisées » (Parlebas, 1981).

² En référence au Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), que je développerai au point 1.3.3, je considère le handicap comme étant situationnel, c'est-à-dire qu'une personne vivant avec une déficience n'est pas handicapée par essence, mais qu'elle peut rencontrer des situations de handicap, en fonction de son environnement. Dans le cadre de cette thèse, les expressions « personne(s) ayant/vivant avec des déficiences » ou « personne(s) ayant/vivant avec des in/capacités » seront généralement préférées à « personne(s) handicapée(s) ». Les termes « personne(s) handicapée(s) » ou « personne(s) en situation de handicap » seront utilisés uniquement en référence à la terminologie employée par les acteur·trices de terrain. Le terme « personne(s) dite(s) handicapée(s) » pourra également être utilisé pour insister sur les représentations sociales développées à l'égard de cette population.

³ L'écriture d'une thèse interroge souvent l'utilisation de la première personne. Dans le cadre de ce manuscrit, au regard de ma forte implication sur le terrain et de la prise en compte de ma subjectivité, le choix a été fait d'utiliser la première personne du singulier.

⁴ J'utiliserai le langage épïcène tout au long du manuscrit afin de ne pas invisibiliser, tant les chercheuses auxquelles je me réfère que les actrices du terrain investigué.

question. Et l'explicitation de mon rapport à l'objet de recherche bénéficiera sans doute aux lecteur·trices, en leur donnant certaines clés de lecture de ce manuscrit.

Ce travail d'introspection m'a ramené à la période de la fin de mon cursus de *Bachelor* en sciences du mouvement et du sport, ou du moins aux réminiscences que j'en ai. Je me souviens de cette période de ma vie comme d'un carrefour : un de ces moments où plusieurs chemins de vie se présentent à soi. Certains de ces chemins sont bien tracés et l'élan dans lequel on se trouve nous y pousse. D'autres paraissent peu accessibles, car une barrière en bloque l'accès, ou alors, ne sont même pas visibles, de par le brouillard qui les recouvre. D'autres encore paraissent accessibles, bien que la pente soit raide et que le sol soit recouvert de béton, alors que l'on a jusque-là été habitué·e à marcher sur des pavés. Cette situation est alors propice à l'évaluation du chemin déjà parcouru, afin de mieux choisir la direction dans laquelle s'engager. C'est à ce moment-là que j'ai décidé de m'engouffrer dans le chemin de la recherche en sociologie. En effet, au cours de la première phase de mon cursus universitaire, j'ai eu le plaisir d'être introduit à cette discipline. En tant que judoka confirmé, sur la fin de ma carrière en tant que compétiteur, ce premier contact avec la sociologie m'a amené à réfléchir à mon rapport au sport, ainsi qu'au rôle que la pratique du judo en particulier, et la pratique du sport en général, a joué dans ma vie. Les outils sociologiques nouvellement acquis me permirent alors de porter un regard nouveau et critique sur mes pratiques et mon parcours sportif. Afin de mieux rendre compte des réflexions qui m'ont alors habité, je retracerai ici trois moments où « faire du sport » a pour ainsi dire « changé » ma vie.

Dès le début de ma scolarité, j'ai toujours préféré jouer avec les filles de ma classe à des jeux auxquels, habituellement, seules ces dernières prenaient part. Jouer au foot ou « à la bagarre » avec les garçons ne m'intéressait pas et ne me procurait aucun plaisir. Très vite, j'ai été la cible de moqueries et d'insultes de la part de mes camarades de classe, en raison de mes goûts différents des leurs et qui contrevenaient à ce qui était attendu d'un jeune garçon au sein du milieu rural où j'ai grandi. Je me souviens encore que, face à cette situation, un professeur des écoles a suggéré à mes parents que je « consulte une psychologue pour régler [mon] problème ». Mes parents n'ont pas suivi cette suggestion. À la place, ils·elles m'ont inscrit au club de judo le plus proche, pour faire un sport « de garçon » et « apprendre à [me] défendre ». C'est donc pour faire de moi un garçon (et un futur homme) convenablement masculin que j'ai été amené à m'engager dans cette pratique sportive. J'y ai rencontré des entraîneurs et des camarades avec lesquels je me suis lié d'amitié et au contact desquels j'ai pris goût à ce sport. Petit à petit, à l'école, les moqueries et les insultes ont quelque peu diminué. Aux yeux de mes camarades (et des miens), je ne pouvais plus être une « tapette » puisque je faisais du judo. En parallèle, c'était désormais au sein du monde du judo que l'on me jugeait « pas assez

masculin ». Malgré tous mes efforts pour imiter « les vrais durs » que j’y côtoyais, je ne parvenais pas à adopter des comportements aussi virils que les leurs.

Vers l’âge de 16 ans, au moment de choisir une formation professionnelle, mes bons résultats sportifs, reconnus et valorisés par ma famille et plus largement la communauté villageoise, m’ont permis de proposer à mes parents une alternative acceptable à la trajectoire de vie qui était prévue pour moi dès ma naissance. En tant qu’aîné des garçons de la fratrie j’étais en effet destiné à « reprendre la ferme » de mes parents agriculteur·trices. Plutôt que d’apprendre le métier de mon père, je décidais de faire des études pour devenir « prof de sport ». A ce moment-là, bien plus que mes bons résultats scolaires, la pratique d’un sport, en me permettant de circuler en dehors de mon milieu social d’origine, et les victoires obtenues en compétition, ont sans doute joué un rôle décisif dans la possibilité de m’extraire de ce monde agricole au sein duquel je ne parvenais pas à trouver ma place.

Lorsque j’ai commencé l’université en sciences du mouvement et du sport ainsi qu’en français moderne, je me suis senti en décalage par rapport aux personnes que j’y fréquentais, en particulier lors des cours de littérature française. Malgré mes efforts pour m’intégrer dans ce monde, je ne maîtrisais pas les codes de conduite de ce milieu qui était nouveau pour moi. Au-delà du langage et de l’habillement, ma façon de me mouvoir, de me servir de mon corps ne correspondait pas à celle des personnes que je fréquentais désormais et qui appartenaient à des milieux sociaux plus favorisés que ma classe sociale d’origine. Mon corps trahissait mes origines sociales. Je me souviens avoir entrepris un travail conscient et assidu de transformation de mon hexis corporelle afin de ne plus « passer pour un paysan ». Pour ce faire, j’ai mis en application les techniques d’apprentissage assimilées au cours de ma carrière sportive pour incorporer les « techniques du corps »⁵ (Mauss, 1936) des étudiant·es et surtout des professeur·es que je fréquentais. Par observation, reproduction et répétition, j’ai transformé ma manière de marcher, de faire usage de mes bras, de m’asseoir, etc., afin de pouvoir prendre une place dans ce milieu élitaire qu’est l’université.

Le constat me semblait alors sans équivoque : je n’aurais certainement jamais accédé à l’université si je n’avais pas pratiqué un sport dès ma plus tendre enfance. Pourtant, les expériences que j’ai faites du sport sont très contrastées. D’un côté, j’y ai vécu des moments heureux : des amitiés, la camaraderie, l’entraide, l’atteinte d’objectifs ambitieux, les voyages.

⁵ Mauss (1936, p. 365) définit les « techniques du corps » comme étant « les façons dont les hommes, société par société, d’une façon traditionnelle, savent se servir de leur corps ». Il précise ensuite que les techniques du corps sont des « acte[s] traditionnel[s] efficace[s] [...]. Il n’y a pas de technique et pas de transmission, s’il n’y a pas de tradition. C’est en quoi l’homme se distingue avant tout des animaux : par la transmission de ses techniques et très probablement par leur transmission orale » (p. 371).

D'un autre côté, j'y ai également été confronté aux blessures, à la violence physique, à l'homophobie.

Les trois évocations faites ci-dessus cristallisent des interrogations qui ne m'ont pas quitté depuis et qui ont à voir avec les pistes dialectiques suivantes : entre la reproduction et le changement, l'inclusion et la marginalisation, l'émancipation et l'aliénation. Ces expériences soulèvent également la question du travail des normes (en particulier celles relatives au corps, au genre, à la sexualité et à la classe sociale) et des relations de pouvoir afférentes à ces normes au travers de l'expérience du sport. Ces interrogations sont à l'origine de mon intérêt particulier pour le rôle du sport dans la vie des « groupes sociaux subalternes » (Gramsci, 1996 ; Liguori, 2016). La recherche menée dans le cadre de mon travail de *Master*, sur les parcours sportifs des membres d'un club de volleyball pour les « gais et leurs ami·es »⁶ a été une première occasion d'explorer ces questionnements qui me travaillent.

Cette recherche doctorale se donne pour objectif de poursuivre la mise au jour des enjeux des socialisations sportives dans leurs relations aux processus de façonnement des parcours de vie, mais à partir de, ou plutôt avec, une population bien différente : celle des personnes ayant des in/capacités physiques. Le choix de cette population est lié à un événement particulier qu'est la rencontre de ma directrice de thèse, dans le cadre de la mise au concours d'un poste d'assistant·e diplômé·e à l'Institut des sciences du sport de l'Université de Lausanne. Le poste mis au concours et sur lequel j'ai été engagé appelait à l'élaboration d'un projet de recherche dressant des liens entre les activités physiques et sportives et la question du handicap.

1.2. Construction d'une problématique à partir d'un terrain exploratoire

La problématique élaborée, puis investiguée dans le cadre de ce travail de thèse est intimement liée à la découverte que j'ai faite, à l'automne 2015, d'un espace social qui m'était jusque-là totalement étranger : le monde du powerchair hockey.

Au cours des premiers mois de recherche, je me suis attelé à l'exploration de la littérature scientifique sur les pratiques sportives des personnes ayant des in/capacités physiques. En parallèle, j'ai tenté d'identifier un terrain de recherche en Suisse, à partir duquel il serait particulièrement intéressant de travailler l'articulation entre des questions relatives au sport, au handicap et au genre. Or, à aucun moment au cours de ces recherches préliminaires, je n'ai identifié la pratique du powerchair hockey.

⁶ Pour plus de détails, lire Amaid, Paccaud et Ferez (2019).

Mon premier contact avec le powerchair hockey, à l'automne 2015, s'est fait au travers d'un concours de circonstance, ou, comme le dirait Becker (2002), une « coïncidence »⁷. Alors que je me trouvais devant le stade suisse de football, à la suite d'un match de *superleague*, une dizaine de personnes habillées de maillots de sport et tenant une canne de unihockey⁸, sont passées devant moi, circulant à toute allure avec des fauteuils électriques. Intrigué, je les ai suivies jusqu'à la halle de sport où ils·elles se rendaient. C'est là que j'ai assisté pour la première fois à une compétition de powerchair hockey. Quelques heures plus tard, je rentrais chez moi quelque peu ébranlé. La précision et la vitesse à laquelle les joueur·euses se déplaçaient sur le terrain, assis·es sur des fauteuils que l'on m'a dit être « la formule 1 des chaises roulantes », tout en faisant circuler la balle entre partenaires et déjouant les stratégies mises en place par les adversaires, étaient pour moi, en tant que diplômé de sciences du mouvement et du sport, et ancien athlète, tout à fait impressionnantes. J'ai également été impressionné de voir, réunis dans des espaces partagés, environ 70 joueur·euses ayant des atteintes du corps biologique que l'on m'a dites « sévères ». Alors que certain·es étaient en mesure de mobiliser, seul·es, leur haut du corps et leurs membres supérieurs, d'autres, harnachés·es d'appareils respiratoires, ne parvenaient à bouger que quelques-uns de leurs doigts, et ce, de quelques millimètres. J'ai rapidement appris que beaucoup d'entre eux·elles vivaient avec des maladies génétiques évolutives, dont la myopathie de Duchenne en particulier. Ces mises en jeu et mises en scène du corps soulevaient de nombreuses questions, tant elles étaient éloignées des représentations que je me faisais alors des personnes ayant des déficiences physiques. J'ai eu l'impression d'assister à un phénomène sportif hors du commun, dont nombre des règles, principes, usages et acteur·trices m'étaient inconnu·es.

Au cours des semaines suivantes, j'ai entrepris des recherches plus approfondies sur cette discipline sportive et découvert qu'alors même qu'elle était structurée à l'échelle internationale depuis au moins deux décennies, elle ne faisait pas partie des disciplines paralympiques. Par ailleurs, je n'ai, dans un premier temps, pas été en mesure d'identifier quelque publication scientifique que ce soit au sujet du powerchair hockey, tant dans le domaine des sciences du sport, que de la sociologie et des études sur le handicap.

Marginale dans la littérature scientifique en sociologie du sport et du handicap, marginale au sein du mouvement sportif des personnes « handicapées », quasiment invisible dans l'espace

⁷ Selon Becker (2002, p.62), ce qui est perçu par l'enquêteur·trice comme une « coïncidence », qui « signifie que les choses ne sont ni tout à fait aléatoires, ni tout à fait déterminées », est une représentation dont l'élucidation peut se révéler être particulièrement fertile pour éclairer l'objet d'étude.

⁸ Le unihockey, aussi appelé floorball, est un sport collectif où deux équipes de cinq ou trois joueurs plus un gardien s'affrontent dans un gymnase. L'objectif est de mettre une petite balle ronde et creuse dans le but de l'adversaire à l'aide d'une canne en plastique.

médiatique et les espaces sociaux que j'avais jusque-là fréquentés, le powerchair hockey, sport pratiqué par environ 120 personnes en Suisse, se présentait à moi comme une énigme.

Cette discipline sportive soulevait tant d'interrogations, qui croisaient mes intérêts de recherches, que j'ai décidé d'entreprendre une étude « monographique » (Dufour, Fortin, & Hamel, 1991) de cette pratique et de ses pratiquant·es, c'est-à-dire « une sorte de présentation la plus complète et la plus détaillée possible de l'objet étudié » (Zonabend, 1985, p. 33)⁹. Il s'agissait alors d'appréhender le powerchair hockey, « non pas comme un fait social existant comme chose » (Dufour et al., 1991, p. 23, se référant à Durkheim (1894)), mais comme des actions collectives et des processus sociaux qui peuvent être en partie appréhendés à travers des interactions directes, et dont le sens vécu par les [acteur·trices] n'est ni donné d'avance, ni susceptible d'être négligé » (Chapoulie, 1984, p. 584).

Au cours des mois suivants, au fur et à mesure de que je découvrais la discipline du powerchair et ses pratiquant·es, dans un jeu d'allers-retours entre le terrain et la littérature, j'ai progressivement identifié les entrées problématiques suivantes, autour de cinq axes de questionnement : (1) les liens entre les socialisations sportives entre pair·es en in/capacités et la question du handicap ; (2) les interrelations entre les forces sociales relatives au genre et celles relatives au handicap, (3) les relations entre les corps ayant des atteintes biologiques et les technologies ; (4) les liens entre l'expérience des atteintes du corps biologique et les carrières sportives ; (5) les interrelations entre l'expérience des atteintes du corps biologique et les parcours de vie.

1.2.1. Le powerchair hockey, une pratique sportive entre pair·es en in/capacités : enjeux des socialisations sportives des personnes « handicapées »

La première spécificité du powerchair hockey dont les acteur·trices de la pratique m'ont informé au commencement de mon travail *in situ* consiste en le fait que seules les personnes « avec handicap physique sévère »¹⁰, qu'ils·elles associent à la catégorie des « conducteur·trices

⁹ Au début de l'enquête, j'ai été amené à me demander si le powerchair hockey en tant que terrain ethnographique se suffisait à lui-même pour traiter la problématique ou si l'investigation d'autres terrains et d'autres pratiques sociales était nécessaire. Néanmoins, au fur et à mesure du processus de recherche, j'ai pu me rendre compte que ce terrain, initialement exploratoire, était suffisant pour apporter une réponse à la problématique.

¹⁰ Les acteur·trices du powerchair hockey, selon la langue dans laquelle ils·elles s'expriment, font usage de termes bien différents pour désigner les joueur·euses. Ainsi, en français (suisse romand), on retrouve les expressions suivantes: « personnes lourdement handicapées », « conducteur·trices de fauteuil électrique », et personnes avec un « handicap sévère ». Les germanophones, majoritaires en Suisse dans le monde du powerchair hockey, font le plus souvent usage des expressions « *schwer körperbehinderte* » (handicapé·es physiques lourds/sévères), « *Menschen mit schwer Behinderung* » (personnes avec handicaps/déficiences lourds/sévères) ainsi que « *Elektrorollstuhlfahrer* » (conducteur·trices de fauteuil électrique) pour désigner les joueur·euses de powerchair hockey. Lorsque ces mêmes acteur·trices s'expriment en anglais, tou·tes utilisent le terme de « *people with severe physical disabilities* » (personne ayant des incapacités/handicaps sévères). On retrouve cette même expression dans tous les textes officiels de la fédération internationale de powerchair hockey. Dans le cadre de ce manuscrit, j'ai fait le choix d'utiliser le terme étique de personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères ».

de fauteuil électrique », peuvent prendre part à ce sport. Ainsi, les personnes normocapacitaires, désignées comme des « piéton·nes » ou des « valides », ainsi que les personnes qui ont des déficiences et in/capacités physiques moins importantes n'ont pas le droit de jouer au powerchair hockey. En ce sens, le powerchair hockey peut être considéré comme un espace de socialisation sportive « entre pair·es en in/capacités ». Sur la base de mes premières observations, j'ai pu être amené à considérer ce sport comme une pratique de l'entre-soi. Cette spécificité du powerchair hockey a soulevé la question suivante : comment se fait-il, à l'heure des politiques de l'inclusion, qui promeuvent le « vivre ensemble » et qui annoncent l'objectif d'intégrer les « personnes handicapées » dans tous les espaces sociaux, que des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques décident, durant leur temps libre, de se rassembler sur la base de ce critère pour faire du sport et d'en exclure les personnes « moins handicapées » qu'elles ? Quel(s) sens les joueur·euses de powerchair hockey donnent-ils·elles à cette pratique sportive entre pair·es en in/capacités ?

Au cours de l'exploration de la littérature sur les socialisations sportives des personnes ayant des déficiences et in/capacités¹¹, les deux constats suivants se sont imposés. Premièrement, au-delà des récents travaux d'orientation historique de Cornaton, Frenkiel et Bancel (2018 ; 2017 ; 2017 ; 2015), très peu de recherches ont été réalisées au sujet des socialisations sportives des personnes ayant des déficiences et in/capacités en Suisse. Deuxièmement, la littérature scientifique en sciences sociales au sujet du powerchair hockey est quasi-inexistante, et celle portant sur des pratiques sportives en fauteuil électrique très rare (Duvall et al., 2020 ; Richard, 2012, 2013, 2014, 2017 ; Richard, Joncheray, & Dugas, 2017). Richard (2013, p. 295), qui a conduit une thèse de doctorat au sujet du football en fauteuil électrique (foot-fauteuil) dans le

En effet, il m'est apparu que l'adjectif « sévère » était celui qui, d'une part, recouvrait le mieux les termes émiques des différentes langues et, d'autre part, qui exprimait le mieux le fait que, pour une majorité de joueur·euses, les atteintes du corps biologique engagent le pronostic vital.

Dans le cadre de recherches qui se déploient dans plusieurs langues, l'emploi de termes émiques n'est pas évident, tout comme l'analyse de ces termes. Dans le cadre de ce manuscrit, à chaque fois que cette difficulté s'est présentée, j'ai tenté de trouver le terme qui englobait au mieux l'ensemble des termes émiques dans les différentes langues. Pour ce faire, il a parfois été nécessaire de faire usage d'une métacatégorie. (Voir par exemple la justification de l'usage du terme « handisport », p. 56)

¹¹ Les chercheur·euses en sciences sociales qui se sont penché·es sur cette question, à partir des années 1980, se réfèrent à différents modèles du handicap. Certains travaux pionniers font référence au modèle médical du handicap pour appréhender ces pratiques. Selon ce modèle, le handicap est un problème médical individuel d'une personne dont l'organisme présente des déficiences durables. La réponse à ce problème passe principalement par des soins qui visent le retour de l'individu à la norme capacitaire. Puis, progressivement, le recours au « modèle social » du handicap s'est imposé. Selon ce modèle, le handicap est un problème social collectif lié au fait que l'environnement (social, institutionnel, architectural, entre autres) dans lequel évolue une personne ayant un problème de santé durable ne permet pas à cette dernière de mener une vie sociale intégrée. La réponse à ce problème est d'abord collective et consiste à transformer l'environnement pour lever les barrières à la pleine participation de cette personne à tous les aspects de la vie sociale. Depuis quelques années, de plus en plus d'auteur·trices ont également recours aux travaux développés par les tenant·es des approches critiques sur le handicap. Pour une analyse de la question, à partir des travaux publiés en anglais, voir Brighton et al. (2020).

contexte français, a souligné, dans le cadre de cette discipline sportive, « l'existence d'un "entre soi" fort et une réticence à l'égard des "valides" et des personnes "moins handicapées" ».

Au-delà des pratiques sportives en fauteuil électrique, et des pratiques sportives des personnes ayant des déficiences et in/capacités en Suisse, plusieurs travaux internationaux retracent l'émergence et la transformation historique des mouvements sportifs des « personnes handicapées » : d'une activité physique gymnique à connotation hygiénique, éducative ou rééducative aux sports paralympiques contemporains, marqués par une forte logique compétitive (Brittain, 2004, 2009 ; Marcellini & Villoing, 2014 ; Ruffié & Ferez, 2014). Ces travaux ont mis au jour le fait que ces pratiques se sont historiquement construites « déficience par déficience ». Puis, à partir de la fin des années 1970, on observe une réunion de différents groupes de « personnes handicapées » au sein des mêmes disciplines et fédérations, dans un mouvement d'imposition progressive d'un mouvement sportif unique pour les « personnes handicapées » (Ruffié & Ferez, 2014 ; Ruffié, Ferez, & Lantz, 2014)¹². Pour les sports collectifs, la possibilité de coprésence de personnes ayant des types et niveaux de déficiences et d'in/capacités physiques différents au sein d'une même équipe repose sur l'élaboration progressive d'un innovant système de classification des sportives (Marcellini & Lantz, 2014). Au travers de la mesure des capacités fonctionnelles des sportives dans les tâches motrices impliquées dans l'activité, et de l'imposition d'une valeur maximale de « volume de capacité fonctionnelle » au sein de l'équipe, ce système crée d'un même mouvement les conditions pour l'égalité des chances entre les équipes, l'incertitude du résultat de la compétition, ainsi que la diversité des types et niveaux de déficience des sportives engagées dans chaque équipe. Dans le cadre du basketball en fauteuil manuel, ce système a permis d'intégrer, au niveau national, des athlètes dites « valides » au sein des équipes¹³, en Angleterre (Medland & Ellis-Hill, 2008), mais aussi en France (Marcellini, 2005b), et selon mes observations, en Suisse. Comment se fait-il que ce ne soit pas le cas dans le cadre des deux sports collectifs en fauteuil électrique que sont le foot-fauteuil et le powerchair hockey ? Et quels sont les enjeux de ce rassemblement entre personnes en in/capacités physiques « sévères » dans le powerchair hockey ?

Dans le cadre du powerchair hockey, si les « piétonnes » et les personnes « moins handicapées » sont exclues du jeu, elles sont nombreuses à dispenser les entraînements, coacher les équipes, arbitrer les matchs, organiser différents événements, prodiguer différentes

¹² Quelques travaux ont montré que, malgré cette dynamique de rassemblement des personnes ayant différents « types » de déficience sous l'égide d'une même institution, au niveau national, des scissions persistent. Par exemple, en Suisse, les sports pratiqués en fauteuil ne sont pas organisés sous l'égide de la même institution que ceux pratiqués « debout » (Cornaton, 2017).

¹³ Néanmoins, comme l'explique Marcellini (2007a), les disciplines sportives au sein desquelles les personnes « valides » et les personnes ayant des déficiences et in/capacités pratiquent ensemble sont rares.

formes d'aide, etc. Ainsi, ils·elles occupent de nombreux rôles clés, sans lesquels ces activités ne pourraient pas avoir lieu. Depuis le début des années 1990, plusieurs auteur·trices se sont penché·es sur les enjeux des interactions entre athlètes ainsi qu'entre les athlètes et les autres personnes présentes dans le cadre des socialisations sportives des personnes « handicapées » (Ruddell & Shinenew, 2006 ; Wang & DePauw, 1995 ; Williams & Taylor, 1994). Ces travaux se concentrent avant tout sur le rôle des pair·es dans le processus d'engagement et de maintien de l'engagement dans les pratiques (Marcellini, 2005a ; Ruddell & Shinenew, 2006) et plus rarement sur le rôle de la famille (Castañ & Sherrill, 1999 ; Richard et al., 2021) et des coaches (Townsend et al., 2020 ; Townsend, Smith, & Cushion, 2015). Plusieurs recherches présentent les pair·es comme des acteur·trices cruciaux·ales de ces socialisations (Williams, 1994 ; Williams & Taylor, 1994 ; Wu & Williams, 2001 ; Zoerink, 1992). Ces auteur·trices expliquent que les processus de socialisation par les pair·es en in/capacités y occupent une place particulièrement importante de par le fait que, la culture interne à ce monde se transmet et s'actualise essentiellement au travers d'interactions orales « en face à face » (Williams & Taylor, 1994 ; Wu & Williams, 2001). De plus, plusieurs recherches ont mis au jour des formes de renforcement de la capacité à agir, d'*empowerment*, au travers des interactions entre pair·es en in/capacités dans les pratiques sportives (Brittain, 2004 ; Hardin, 2007 ; Huang & Brittain, 2006 ; LeClair, 2012). Marcellini (2005a) et Kavanagh (2012), ont montré le rôle prépondérant joué par les pair·es dans l'apprentissage, au travers des activités sportives, de « la vie en fauteuil ». Ceci semble être particulièrement le cas pour les personnes paraplégiques, au sein des centres de réhabilitation, durant la période qui suit l'irruption des atteintes du corps biologique. Par contre, selon Zoerink (1992), dans le cadre des socialisations sportives des personnes vivant avec des déficiences depuis leur naissance, les physiothérapeutes et les familles jouent un rôle plus important que les groupes de pair·es.

Qu'en est-il pour les joueur·euses de powerchair hockey ? La grande majorité des joueur·euses vivent avec des maladies génétiques et ont des déficiences depuis un très jeune âge, ce qui fait du powerchair hockey un terrain de recherche bien différent de la majorité des recherches précédemment citées. Les socialisations sportives entre pair·es en in/capacités participent-elles également, pour les joueur·euses powerchair hockey, de l'apprentissage d'une « vie en fauteuil ? » Retrouve-t-on dans le cadre du powerchair hockey, ces dynamiques de « pairémulation » (Gardien, 2010) ?

On peut également se demander dans quelle mesure, le degré important de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine des joueur·euses de powerchair hockey, relatif à leurs déficiences et in/capacités physiques « sévères », participe du façonnement des processus de socialisation par le sport ? Cette spécificité du groupe, par rapport aux sportif·ves paraplégiques

par exemple, interroge le mode d'organisation de la pratique. Plusieurs études ont montré qu'à leur début, les pratiques sportives des personnes ayant des déficiences et in/capacités fonctionnaient sur le mode de l'« organisation pour autrui » (Laville & Sainsaulieu, 1997). Selon Rufié et Ferez (2014), au fur et à mesure du processus de « sportivisation »¹⁴, ces pratiques se sont progressivement structurées en « auto-organisation ». Qu'en est-il pour le powerchair hockey ?

Par ailleurs, le fait que la majorité des joueur·euses de powerchair hockey vivent avec des maladies génétiques et que, pour beaucoup, les déficiences physiques s'aggravent inéluctablement au cours du temps, interroge également l'enjeu de « réhabilitation » des pratiques sportives, identifié par plusieurs auteur·trices. En effet, ces pratiques sportives ont émergé dans un contexte socioculturel qui était particulièrement marqué par les approches médicales et individuelles du handicap (Ruffié & Ferez, 2014 ; Stiker, 1982). Tout d'abord proposé au sein des centres de réhabilitation fonctionnelle ou des écoles pour enfants ayant des déficiences et in/capacités (Marcellini & Villoing, 2014), le sport pour les personnes ayant des déficiences et in/capacités a été conçu comme un outil de réadaptation (Brittain, 2009). A ce jour encore les socialisations sportives restent encore particulièrement affectées par l'approche médicale du handicap (Peers, 2012 ; Shogan, 1998). Dans quelle mesure ces dynamiques se retrouvent-elles dans le cadre du powerchair hockey, alors qu'au regard de l'étiologie des déficiences et de leur caractère évolutif, *a priori*, les perspectives de réhabilitation se présentent très différemment de celles envisagées pour des personnes devenues paraplégiques suite à un accident.

Enfin, Marcellini, Lefèvre, de Léséleuc et Bui-Xuan (2000, p. 260) soulignent qu'en se réunissant entre pair·es pour faire du sport, les personnes ayant des déficiences et in/capacités se construisent « une identité positive dans une logique de déstigmatisation interne [...] qui passe par la remise en cause des représentations sociales dominantes qui [leur] sont associées ». De plus, en s'appropriant les espaces sportifs partagés, ils·elles se sont construit·es en « minorité visible ». De ce fait, on pourrait dire qu'au travers des socialisations sportives entre pair·es en in/capacités se joue un projet collectif d'intégration qui se distingue des politiques publiques, qui, elles, prônent une logique d'intégration individuelle (Marcellini, 2019). D'ailleurs, les pratiques sportives des personnes « handicapées » sont de plus en plus médiatisées (Howe, 2008b ; McGillivray, O'Donnell, McPherson, & Misener, 2021 ; Thomas & Smith, 2003) et participent de la visibilité des corps singuliers. Cette visibilité « de masse », particulièrement forte lors des Jeux paralympiques, transforme les représentations

¹⁴ Parlebas (1999, p. 379) définit le processus de sportivisation de la manière suivante : le résultat d'un processus social, et en particulier institutionnel, au cours duquel une activité locomotrice acquiert le statut de sport.

sociales du handicap. Néanmoins, ces transformations reposent sur des logiques de « normalisation capacitaire » au travers de l'élection de la figure de l'athlète « *supercrip* »¹⁵ (Howe & Silva, 2017). Or, au sein du mouvement paralympique, tous les corps ne jouissent pas de la même place et visibilité et Purdue et Howe (2013a) expliquent que les sportif·ves ayant des in/capacités physiques les plus importantes ne peuvent concourir que dans un choix restreint de disciplines. La promulgation de la figure *supercrip* comme idéal intégrateur participe également d'une hiérarchisation des déficiences et in/capacités et d'une marginalisation, à l'interne, de certains corps (Howe, 2011 ; Purdue & Howe, 2012, 2013a). Ainsi, les pratiques sportives des personnes ayant des déficiences et in/capacités soulèvent des questions relatives à l'intégration, à l'inclusion et à la visibilité de corps aux déficiences et in/capacités variées (Ashton-Shaeffer & Gibson, 2001 ; DePauw & Gavron, 1995 ; Hardin, 2007). Or, le powerchair hockey, tout comme les autres pratiques sportives en fauteuil électrique, ne fait pas partie des disciplines paralympiques. Dès lors, quels enjeux identitaires et politiques traversent les processus de socialisation ayant lieu dans le cadre de cette discipline sportive ?

1.2.2. La mixité des « catégories de sexe » dans la pratique de powerchair hockey

Une des dimensions de la pratique du powerchair hockey qui a soulevé des questionnements, dès les premières séances d'observation *in situ*, est la mixité des « catégories de sexe » (West & Zimmerman, 1989) durant les entraînements et compétitions. En effet, à tous les niveaux de pratique, femmes et hommes jouent au powerchair hockey au sein des mêmes équipes et selon les mêmes règlements. Si cette propriété du powerchair hockey a particulièrement retenu mon attention, c'est qu'elle est tout à fait singulière par rapport à la grande majorité des pratiques sportives.

Tout d'abord, on peut se demander comment, dans le cadre du powerchair hockey, la mixité des « catégories de sexe » est advenue ? Cette possibilité de coprésence des femmes et des hommes, rare dans le domaine du sport, a-t-elle été le fruit de luttes, et est-elle sujette à débat parmi les acteur·trices de la pratique ? Sur quelles bases la légitimité de la coprésence des femmes et des hommes dans la pratique repose-t-elle ?

Depuis le début des années 1990, de nombreux·euses auteur·trices ont montré que le sport, en tant qu'institution, espace de pratique, processus de socialisation et pratique corporelle a historiquement été construit comme un territoire du masculin (Burstyn, 1999 ; Connell, 1990 ; Davisse & Louveau, 1998 ; Hargreaves, 1994 ; Messner, 1992 ; Pfister, 1999 ; Terret & Liotard, 2005). Plusieurs travaux ont mis au jour les difficultés rencontrées par les femmes pour accéder

¹⁵ La figure « *supercrip* » représente une personne vivant avec des in/capacités qui « dépasse » et « surmonte » ses handicaps pour se réaliser au plan professionnel, sportif, social, etc. (Berger, 2008b; Grue, 2015)

à certaines pratiques sportives initialement réservées aux jeunes hommes blancs des milieux sociaux favorisés (Laberge, 2004)¹⁶. L'intégration progressive des femmes dans différentes disciplines sportives originellement uniquement accessibles aux hommes s'est accompagnée de la mise en place d'une bicatégorisation selon le « sexe », de règlements spécifiques et de conditions de pratique différentes qui, selon Louveau (2006), produisent les conditions pour une impossible comparaison entre les performances des hommes et celles des femmes. Ainsi, comme l'explique Froidevaux (2019b, p. 7), les compétitions sportives ont permis et permettent encore de maintenir des croyances associées aux corps des femmes et des hommes comme étant très différents ; des corps différents « pourtant formés par ces mêmes croyances à être différents ».

Ainsi, les activités sportives mixtes en termes de « catégorie de sexe » sont très peu nombreuses et ont encore été très peu investiguées par les chercheur·euses en sciences sociales. Les quelques études réalisées sur l'*ultimate frisbee* (Guérandel & Beyria, 2012), le tir à l'arc et le tir au fusil (Froidevaux, 2019a) ou encore l'équitation (Tourre-Malen, 2006) mettent en exergue le fait que la possible mixité des « catégories de sexe » en compétition repose sur le fait que ces pratiques nécessitent un degré relativement faible « d'engagement corporel ». Ainsi, dans le cadre de la majorité de ces disciplines sportives, l'« action motrice » est « médiée » par une prothèse¹⁷ (le cheval pour l'équitation, l'arme pour les pratiques de tir, le bateau pour les pratiques de voile). Par ailleurs, ces auteur·trices soulignent que les hommes et les femmes ne s'engagent pas de la même manière dans ces pratiques et n'y réalisent pas les mêmes apprentissages et incorporations : « Les hommes tentent des gestes réputés difficiles, risqués et spectaculaires tandis que le jeu des femmes présente davantage de simplicité et de prudence » (Guérandel & Beyria, 2012).

Les activités sportives des personnes ayant des déficiences et in/capacités mixtes en termes de « catégories de sexe » sont également très peu nombreuses. Pourtant, comme le souligne Apeldoorn (2016), plusieurs auteur·trices, dont Robertson (2003) et Richard et al. (2017) présentent la mixité entre hommes et femmes dans certaines pratiques sportives en fauteuil

¹⁶ Ces travaux ont notamment mis en lumière les barrières auxquelles font face les femmes pour accéder au haut niveau compétitif (Andersson & Barker-Ruchti, 2019) ou à la professionnalité dans le domaine du sport, en tant qu'athlètes (Mennesson, 2006, 2007), professeures d'éducation physique et sportive (Pfister, 1999), ou entraîneure (Christensen, 2013 ; Sisjord, Fasting, & Sand, 2020), en particulier dans les disciplines sportives connotées comme masculines et/ou à risque (Penin, 2007).

¹⁷ J'emprunte cette définition de la « prothèse », très englobante, à Winance (2000, p. 13). Cette autrice lorsqu'elle parle de « prothèses », se détache de la « définition clinique pour désigner par ce terme tout dispositif technique, humain ou animal rendant une personne capable de réaliser certaines actions ». Ainsi, en suivant cette définition, on peut, d'une certaine manière faire l'analogie entre un·e cavalier·ère qui produit une performance sportive en interaction avec un cheval et un joueur·euse de powerchair hockey qui produit une performance sportive en interaction avec un fauteuil électrique.

comme « un phénomène qui peut remettre en cause la « masculinité hégémonique »¹⁸ (Connell & Messerschmidt, 2005) et plus particulièrement la "culture machiste" que l'on retrouve dans de nombreux sports d'équipe masculins »^{19,20} (Apelmo, 2016, p. 126). De plus, Richard et al. (2017) montrent que, dans le cadre du football en fauteuil électrique, la technologisation des corps, en rendant floues les différences physiologiques supposées entre les femmes et les hommes, crée les conditions de la légitimité des confrontations sportives entre hommes et femmes. Pourtant, ces auteur·trices montrent aussi que, « [s]i les joueur·euses disent que "physiquement", les femmes et les hommes sont sur un pied d'égalité, dans leurs discours, les mêmes athlètes, hommes et femmes, établissent des différences comportementales et émotionnelles entre les deux groupes »²¹ (p. 12).

Dans quelle mesure la mixité des « sexes » dans la pratique du powerchair hockey façonne les expériences des joueur·euses ? Au regard des savoirs établis présentés ci-dessus, le fort degré d'interaction entre les corps et les prothèses que sont les fauteuils électriques dans la production de la performance sportive, ainsi que l'effacement des différences corporelles entre hommes et femmes, et des avantages physiques supposés des hommes sur les femmes, par les atteintes du corps biologique et les déficiences physiques constitueraient des pistes explicatives de la mixité des « sexes » dans la pratique du powerchair hockey.

Au-delà de ce premier niveau d'interrogation, le powerchair hockey, en tant qu'institution affirmant la mixité d'une pratique sportive, questionne également les processus de socialisation genrés qui y prennent place.

Les sports modernes ont depuis leurs débuts été considérés comme des « moyens de formation virile » (Liotard, 2003, p. 384) et sont encore des « bastions de la masculinité virile » (Baillette & Liotard, 1999 ; Elias & Dunning, 1984). En effet, comme l'affirme Connell (2005, p. 54), tout comme Messner (1992), Plummer (1999) et, plus récemment, Allen (2014), le sport, composante de la culture de masse, est un espace privilégié de la définition et de l'incorporation des idéaux masculins régulateurs²². Ainsi, le mâle – viril, conquérant, hétérosexuel, et normocapacitaire – sert encore d'étalon de mesure en termes de performance et d'idéal

¹⁸ Ce concept est explicité par la suite (voir point 1.3.4., pp. 53-55)

¹⁹ Citation originale : « [...] a phenomenon that can challenge the hegemonic masculinity, and more specifically the 'macho culture' to be found in much male team sports. »

²⁰ Dans le cadre de ce travail, toutes les citations et verbatims ont été traduits de l'anglais au français, ou de l'allemand au français par mes soins. Les propos en dialectes alémaniques des acteur·trices du terrain, rapportés dans mon journal de terrain, ont directement été traduits en français. Ces dialectes étant des langues uniquement orales, il ne m'est pas possible de présenter les verbatims originaux.

²¹ Citation originale : « If the players say that 'physically,' women and men are on an equal footing, in their speeches the same athletes, both women and men, establish behavioral and emotional differences between them. »

²² Ces propos méritent toutefois d'être nuancés. En effet, le « monde du sport » n'étant pas uniforme, tous les espaces sportifs ne contribuent pas de la même manière à la définition des idéaux masculins.

corporel. Le monde sportif constitue, selon l'expression de Godelier (1982), une « maison des hommes » au sein de laquelle les valeurs de masculinité et de virilité se construisent, se diffusent et où les rapports sociaux de sexe s'apprennent. Les masculinités subordonnées et/ou marginalisées (Connell, 2014 ; Demetriou, 2015) et les féminités servent de références négatives, de repoussoirs, dans ces apprentissages. Pour les sociologues, le sport se présente comme un espace de construction et de diffusion de représentations sociales associées aux corps des femmes et au corps des hommes (Courcy et al., 2006 ; McKay & Laberge, 2006) et participe de la construction du corps des hommes comme conquérant, dur, musclé, rapide, et du corps des femmes comme souple, gracieux, discipliné, etc.

Le powerchair hockey est-il également un espace de l'apprentissage des manières d'être au masculin et au féminin ? Cette question résonne d'autant plus que plusieurs travaux montrent que les femmes et les hommes vivant avec des déficiences et des in/capacités n'ont pas accès de la même façon aux socialisations au travers desquelles les individus apprennent à être et sont reconnus·es comme « convenablement féminines » ou « convenablement masculins ».

Les auteur·trices des études féministes sur le handicap^{23,24} ont mis au jour les processus de pathologisation et de surmédicalisation affectant à la fois les femmes et les personnes ayant des déficiences et des in/capacités, les cycles de pauvreté dans lesquels elles se trouvent, les hauts taux de violence et d'agressions sexuelles subies, les injustices reproductives dont elles sont victimes, démontrant ainsi comment les femmes ayant des in/capacités se retrouvent dans des postures marginalisées et difficiles (Brasseur 2016 ; Masson 2013 ; Wendell 1996). Plusieurs auteur·trices montrent comment les in/capacités et le « capacitisme »²⁵ (Campbell, 2009 ; Parent, 2017) interagissent avec le genre et le sexisme (Baril, 2018a ; Clare, 2017 ; Hall, 2011), ainsi que d'autres systèmes d'oppression tels que le racisme (Bailey & Mobley, 2019 ; Schalk & Kim, 2020), l'hétérosexisme et le cisgenrisme (Baril, 2015a ; Baril & Trevenen, 2014b ; Egner, 2019). Par exemple, les femmes ayant des déficiences et des in/capacités sont souvent, en fonction des normes (hétéro)sexistes et capacitistes, « dégenrées » et « déssexualisées ». Les systèmes sexistes et capacitistes se nourrissent pour contribuer à des représentations

²³ Malgré la multiplication d'analyses féministes intersectionnelles (Chauvin & Jaunait, 2012, 2015 ; Fassa, Lépinard, & Escoda, 2016) depuis les travaux précurseurs de Crenshaw (1991), les intersections entre genre et handicap, de même qu'entre sexisme et capacitisme, n'ont été que peu étudiées, particulièrement en francophonie (Baril, 2018a ; Baril & Trevenen, 2014a ; Brasseur, 2016 ; Masson, 2013 ; Parent, 2017). Il existe pourtant une riche littérature anglophone, principalement produite par des auteur·trices spécialistes des études sur le handicap (Thomas, 2006), sur ces intersections depuis la fin des années 1980 (Fine & Asch, 1988 ; Garland-Thomson, 2002 ; Hall, 2011 ; Morris, 1992 ; Naples, Mauldin, & Dillaway, 2019 ; Simplican, 2017 ; Wendell, 1996).

²⁴ Pour des réflexions sur ce domaine d'études, voir Wendel (1989), Smith et Hutchison (2004), Garland-Thomson (2005), Thomas (2006), Jacob, Köbsell et Wollrad (2010), Hall (2011), Windisch (2014), Mohamed et Shefer (2015) et Simplican (2017).

²⁵ Ce terme sera explicité par après (voir point 1.3.3, pp. 47-49).

stéréotypées de ces femmes comme de mauvaises partenaires sexuelles ou romantiques, des mères inadaptées, des personnes passives et dociles, des victimes sans défense, etc., facilitant des formes d'exploitation (Fine & Asch, 1988 ; Garland-Thomson, 2002 ; Parton, Katz, & Ussher, 2019 ; Zitzelsberger, 2005).

Plusieurs études^{26,27} ont interrogé les configurations des pratiques de genre des hommes handicapés et leurs relations avec la « masculinité hégémonique ». Ces auteur·trices montrent qu'au travers de l'expérience de la « stigmatisation » (Goffman, 1963) en raison du regard porté par la société sur leurs déficiences, les hommes handicapés perdent une partie (mais pas la totalité) de leurs « privilèges masculins » (Gerschick, 2000 ; Gerschick & Miller, 1994, 1995). En effet, Kvigne et al. (2013) montrent que les hommes ayant des « maladies invalidantes » ou des in/capacités éprouvent de grandes difficultés à adopter certaines caractéristiques ou certains comportements associés à la masculinité hégémonique, en raison de barrières structurelles ; la force physique, le pouvoir, le contrôle de soi, l'agressivité, la compétitivité, la prise de risque, le déni des faiblesses, le rejet de l'aide, subvenir aux besoins financiers, entre autres (Abbott et al., 2019 ; Gibson et al., 2014 ; Wedgwood et al., 2020). Les hommes vivant avec des déficiences et des in/capacités sont, au travers de leurs pratiques sociales, susceptibles d'être considérés comme faibles, dépendants, passifs et pitoyables, ainsi qu'asexuels et non-genrés (Ancet, 2010 ; Gerschick & Miller, 1995).²⁸

Ainsi, on peut se demander si les processus de « dégenrement » subis par les joueur·euses de powerchair hockey constituent une autre explication à la mixité des « sexes » dans la pratique. Mais surtout, ces savoirs produits au sujet de l'intrication des forces sociales relatives au genre et au handicap interrogent le rôle des socialisations sportives des personnes « handicapées » dans l'incorporation des normes de genre. Les processus de socialisation dont les joueur·euses font l'expérience, dans le cadre du powerchair hockey, participent-ils à l'apprentissage, au

²⁶ Si les recherches intersectionnelles sur le genre et le handicap se sont principalement concentrées sur les expériences des femmes handicapées, quelques études ont observé les « dilemmes que rencontrent les hommes handicapés face aux attentes sociales en termes de masculinité »²⁶ (Shuttleworth, 2004, p. 167), principalement dans le monde anglo-saxon (Charmaz, 1994 ; Gerschick & Miller, 1994, 1995 ; Hahn, 1989 ; Shakespeare, 1999v Shuttleworth, 2000, 2004 ; Wilson, 2004).

²⁷ Pour des réflexions sur ce domaine d'études, voir Shuttleworth, Wedgwood et Wilson (2012).

²⁸ Selon Shuttleworth et al. (2012), la typologie des positionnements des hommes ayant des in/capacités par rapport à la masculinité hégémonique, proposée par Gerschick et Miller (1995, pp. 185-187), constitue le cadre conceptuel le plus élaboré pour étudier les « masculinités handicapées ». A l'aune des travaux de Connell (2014), on peut définir les « masculinités handicapées » comme une configuration de pratiques des personnes ayant des in/capacités qui, en relation à la masculinité hégémonique, participe de la subordination des hommes ayant des in/capacités par les hommes normocapacitaires, mais aussi, en parallèle, de la perpétuation du patriarcat et donc de la domination des hommes sur les femmes. S'appuyant sur une enquête menée auprès de 10 hommes ayant acquis des atteintes motrices à l'âge adulte suite à un accident, ces auteurs font lumières sur trois réponses idéales-typiques de ces hommes face à la masculinité hégémonique : les hommes dont l'« identité pour soi » (Goffman, 1963) est en adéquation avec la masculinité hégémonique, les hommes qui reformulent leurs idéaux en termes de masculinité afin qu'ils soient compatibles avec leurs in/capacités et ceux qui rejettent et se distancient de la masculinité hégémonique.

maintien et à la diffusion des croyances sur les différences majeures des corps des femmes et des hommes ? Ou, au contraire, le powerchair hockey serait-il un laboratoire du genre, un espace d'expérimentation et d'innovation sociale, au sein duquel le genre se ferait autrement que dans le « monde du sport des valides » ?

Plusieurs auteur·trices se sont déjà intéressé·es aux socialisations sportives des personnes vivant avec des déficiences et des in/capacités, dans une perspective de genre. Guthrie et Castelnuovo (2001) ainsi qu'Ashton-Shaeffer et al. (2011), Apeldo (2012a, 2012b, 2016a), Wickman (2011), Richard et al. (2017) et Hardin (2007) montrent comment certaines femmes, à travers des pratiques sportives développent des stratégies de résistance aux normes de genre et aux normes capacitaires. Ces auteur·trices expliquent que les expériences sportives peuvent mener à des formes de renforcement de la capacité à agir ; des formes d'« *empowerment* ». Néanmoins, comme l'explique Hargreaves (2013, pp. 186-187), « [c]ontrairement [aux hommes handicapés], les femmes handicapées sont soumises à des "stéréotypes de féminité anti-athlétique réifiés" qui ne font pas du corps sportif un capital physique dans la même mesure [que celui des hommes handicapés] »²⁹. En effet, un thème récurrent des recherches au sujet des expériences de femmes dans le domaine du sport handicap est la « double subordination » que ces femmes subissent, en tant que femmes ayant des in/capacités dans un contexte où les corps masculins et normocapitaires sont célébrés (Apeldo, 2016a ; Taub, Blinde, & Greer, 1999 ; Wickman, 2007). Ces recherches mettent également au jour les expériences du sexisme que font les « femmes handicapées » dans le cadre de leurs pratiques sportives, conduisant certaines d'entre-elles à se regrouper pour pratiquer et lutter collectivement contre le sexisme ordinaire qu'elles subissent (Apeldo, 2016a ; Ashton-Shaeffer et al., 2011 ; Blinde & McCallister, 1999 ; Richard et al., 2017). Par ailleurs, certain·es auteur·trices, faisant écho aux travaux de Butler (2006), ont montré que les pratiques sportives des personnes ayant des in/capacités physiques, en particulier lorsqu'elles sont appareillées, peuvent présenter des opportunités pour « défaire le genre ».

Lindemann et Cherney (2008), Sparkes, Brighton et Inckle (2017) ainsi que Berger (2008a, 2010) ont montré que, pour les hommes ayant acquis des déficiences et in/capacités physiques à l'âge adulte suite à un accident, l'engagement dans des pratiques parasportives « masculines » participe d'un processus de réappropriation de la masculinité hégémonique par l'expérimentation ou le développement de la force, de la prise de risque ou encore de la confiance en soi. Sparkes, Brighton et Inckle (2017) montrent comment l'engagement d'un homme paraplégique dans des pratiques d'haltérophilie l'amène à être identifié comme un

²⁹ Citation originale : « In contrast [to disabled men], disabled women are affected by 'commodified anti-athletic stereotypes of femininity' that do not make the sporting body into a physical capital to the same extent. »

« *supercrip* » (Berger, 2008b ; Grue, 2015), renforce et stabilise son adhésion aux normes de genre et aux normes capacitaires dominantes. Sparkes, Brighton et Inckle (2014) ainsi que Berger (2010) expliquent que l'engagement dans des pratiques sportives, peut, pour les hommes handicapés, participer à la restauration du statut social associé à l'incarnation d'une masculinité normative menacée par les in/capacités physiques. Sparkes et Smith (2002, p. 267) ont interrogé quatre anciens joueurs d'élite de rugby ayant subi un traumatisme médullaire, qui, avant d'être accidentés et d'avoir des atteintes motrices, incarnaient de manière très fidèle la masculinité hégémonique telle quelle prend forme dans le sport. Ces auteurs montrent que ces hommes sont résistants à l'engagement dans une pratique sportive en fauteuil manuel (le quadrugby) au sein de laquelle les hommes pratiquants « n'étaient pas à la hauteur de leurs représentations de ce que signifie être un vrai homme »³⁰. Wedgwood (2014), qui est une des seules à s'être penchée sur les expériences sportives d'hommes ayant des in/capacités physiques depuis un très jeune âge montre que ces derniers rencontrent des difficultés à s'intégrer dans le contexte sportif « masculiniste » et « viriliste ».

Jusqu'à ce jour, la littérature s'est avant tout attelée à découvrir comment des personnes, qui étaient normocapitaires en premier lieu et qui ont acquis des in/capacités à l'âge adulte, suite à un accident ou une maladie, font usage du sport pour se réapproprier des positionnements relatifs au genre qu'ils·elles incarnaient avant l'irruption de leurs in/capacités. Ainsi, très peu de savoirs ont été produits au sujet des dynamiques identitaires relatives au genre des personnes qui vivent avec des atteintes du corps biologique depuis la naissance ou un très jeune âge. Comment les dynamiques identitaires relatives au genre de ces hommes et de ces femmes se déploient au cours de leur vie, alors qu'ils·elles sont confronté·es, dès le plus jeune âge, à des barrières structurelles à l'incarnation des normes de masculinité et de féminité ? Et quels rôles jouent les socialisations sportives dans ces processus ? Dans quelle mesure le powerchair hockey est-il un espace de l'apprentissage et de l'incorporation des normes de genre ? Le powerchair hockey, en tant que discipline sportive pratiquée conjointement par des hommes et des femmes ayant différentes formes d'atteinte du corps biologique, différents types de déficiences et d'in/capacités, acquises pour certain·es dès la naissance et pour d'autres plus tard dans la vie, semble être un terrain de recherche particulièrement intéressant pour investiguer la complexité de l'intrication des forces sociales qui participent de la construction sociale du genre et du handicap. Comment différentes formes et degrés d'atteinte du corps biologique, de déficiences et d'in/capacités interagissent avec différentes formes de masculinité et de féminité ? Et comment les différents axes de pouvoir, dont le genre et le handicap, mais aussi la classe sociale et la « race », sont intriqués les uns aux autres dans le contexte du powerchair

³⁰ Citation originale : « [...] did not measure up to their stories and images of what it meant to be proper man. »

hockey ? L'investigation de ces questions permettrait de nuancer les résultats des travaux existants et de déconstruire le handicap et le genre en tant que catégories monolithiques.

Par ailleurs, les processus de construction des individus en tant qu'hommes et femmes, dans leur interrelation avec les forces sociales relatives aux normes de genre et aux normes capacitaires, ont jusqu'ici presque toujours été appréhendés séparément et dans leurs relations, respectivement, aux masculinités normocapacitaires, et aux féminités normocapacitaires. La mixité entre hommes et femmes dans la pratique du powerchair hockey en fait un terrain propice pour investiguer les enjeux des interactions entre hommes et femmes ayant des in/capacités dans ces processus. Ainsi, ce terrain de recherche, au sein duquel se jouent des socialisations entre pair·es en handicap, invite à investiguer les « masculinités handicapées » et « féminités handicapées », dans leurs relations aux autres masculinités subordonnées et marginalisées ainsi que dans leurs relations avec les féminités.

1.2.3. L'expérience des atteintes du corps biologique dans leurs interactions avec les technologies

Comme mentionné en ouverture, dès le moment où j'ai découvert le powerchair hockey, j'ai été interloqué par les mises en jeu singulières des corps qui m'ont été données à voir. En effet, je me trouvais face à des corps appareillés extrêmement mobiles, se déplaçant avec grâce, précision, rapidité et efficacité. Les « techniques du corps » (Mauss, 1936) apprises et performées par les joueur·euses étaient très éloignées de certaines des représentations, sociales que j'avais des personnes ayant des déficiences physiques, souvent qualifiées de personnes « à mobilité réduite ». Ainsi, ce terrain de recherche interroge les expériences du corps dans leurs rapports aux déficiences, aux in/capacités et aux technologies.

Comme l'explique Marcellini (2007b, p. 215), se référant aux travaux de Giami³¹, les représentations sociales des personnes ayant des in/capacités s'organisent à partir de deux figures principales :

« celle qu'[...]on peut dénommer la “figure fondamentale du handicap”, intimement associée à la figure plus ancienne de la monstruosité, de l'infra-humanité et liée au *gesticulatio*, et celle que nous proposerions ici d'appeler la “figure de la réparation techno-scientifique de l'humain”, associée elle à une image plus futuriste de l'homme bionique éternellement “réparable”, jeune et performant, liée au *gestus* et dont le sportif handicapé est emblématique. Nous assistons bien à la “fin du handicap”, au sens où toute infirmité qui peut s'associer positivement à cette figure du progrès ne peut plus “faire figure” de handicap. »

³¹ Voir par exemple Giami (1994) et Giami, Humbert-Viveret et Laval (1983).

Les techniques du corps que les joueur·euses me donnaient à voir m'ont dans un premier temps amené à penser que la pratique du powerchair hockey participait de leur éloignement de la figure de la monstruosité et d'un rapprochement de celle de la réparation technoscientifique de l'humain. Mais, le terrain du powerchair hockey ne serait-il pas propice au dépassement de cette lecture binaire ?

Une des grandes critiques formulées au sujet des études sur le handicap qui mobilisent le modèle social du handicap (et qui s'attèlent à la mise au jour des barrières environnementales architecturales et humaines à la participation sociale des personnes vivant avec des déficiences) repose sur le fait qu'elles ont longtemps évincé la question du corps et, par-là, occulté la dimension corporelle des expériences (la douleur au quotidien, la fatigue, les déficiences et limitations de capacités physiques, entre autres) (Paterson & Hughes, 1999). Pourtant, Shakespeare (2006) affirme que la prise en compte des atteintes corporelles est fondamentale, car certaines sont « stables », d'autres « épisodiques », certaines « dégénératives » et d'autres encore « terminales », ce qui ne manque pas d'influencer le cours des expériences des individus (Paterson & Hughes, 1999 ; Shakespeare, 2006 ; Shakespeare & Watson, 2001)³². Ces chercheur·euses ont depuis conduit de nombreuses recherches rendant compte des expériences des personnes ayant des déficiences physiques et plus particulièrement des contraintes et difficultés qu'elles rencontrent au quotidien (Abrams, 2016 ; Swain et al., 1993 ; Turner, 2001), engageant ainsi un débat stimulant « au sujet de la corporéité des in/capacités et les "corps qui comptent" dans les études critiques sur le handicap » (Flynn, 2020, p. 2). Le débat initié a en particulier permis de mettre au jour à quel point les corps in/capacitaires sont des corps sociaux définis comme tels au regard de normes capacitistes (Campbell, 2009).

Parmi ces écrits, les travaux précurseurs de Murphy (1990), tout comme, plus récemment, ceux de Nuss (2011) et Parisot (2010), montrent comment, les personnes ayant des atteintes du corps biologique, en particulier lorsque celles-ci s'aggravent au cours du temps, peuvent mettre en place des « stratégies de protection individuelle » (Richard, 2017, p. 77) au travers d'un processus de désincarnation. Les processus de désincarnation documentés par ces auteur·trices semblent être, comme l'explique Richard (2017, p. 78), « la protection la plus évidente de l'identité. En se détachant de son corps, en réintroduisant le dualisme cartésien (corps *versus* esprit), l'individu (ou tout du moins son esprit) tente de s'éloigner de ce corps qui constitue à ses yeux la source d'un mal-être ». Comme le soulignent ces auteur·trices, cette stratégie de désincarnation participe de l'aliénation des personnes qui s'y engagent. En effet, si l'on se

³² On peut noter ici que la plupart de ces auteur·trices ont par ailleurs soit une expérience personnelle de la différence corporelle, qui peut expliquer leur sensibilité spécifique à la question de l'expérience corporelle et à la place du corps dans les processus de subordination, soit adoptent des approches intersectionnelles (voir par exemple : Ghai, 2006 ; Thomas, 2001, 2007).

réfère aux travaux de Merleau-Ponty (1945), qui considère le corps comme « véhicule de l'être-au-monde », tenter d'échapper à sa corporéité consiste en une position insoutenable. A ce sujet, Parisot (2010, p. 147), qui est atteinte d'une maladie évolutive, explique que « [s]a pratique de "sortie du corps", répétée quotidiennement depuis de nombreuses années, a nécessairement des conséquences : sur le plan psychique, je vis intérieurement cette scission. [...] Or, j'en suis consciente, le risque pour moi, c'est la perte d'identité ».

Plusieurs auteur·trices ont montré que les mises en jeu corporelles dans la pratique sportive participent de la construction d'une identité nouvelle (Apelmo, 2016a ; Ashton-Shaeffer & Gibson, 2001 ; Ashton-Shaeffer et al., 2011 ; Richard, 2012). Comme l'affirme Richard (2017, p. 80), « l'expérience motrice, en particulier l'expérience sportive du corps atteint d'une déficience motrice importante, semble constituer une voie privilégiée de construction et de réhabilitation du sujet incarné ». Dans son étude praxéologique et socio-phénoménologique du foot-fauteuil, cet auteur montre que les personnes ayant des in/capacités physiques importantes, dans leur vie quotidienne, ressentent leur corps comme étant passif et ont parfois perdu (ou n'ont jamais pu construire) de lien entre le mouvement et les intentions (Richard, 2013). Il met en lumière que la mise en mouvement du corps, à travers l'expérience sportive, « permet au joueur de recréer le lien parfois perdu entre mouvement et intention » (p.136). Par l'action motrice et l'utilisation du fauteuil électrique dans une finalité sportive qui ouvre un nouveau champ d'expérience, le corps ressenti comme passif devient un corps ressenti comme agissant et performant.

A l'instar de la question du corps, au sein des études sur le handicap, les interactions entre corps et technologies d'assistance n'ont, durant longtemps, que très peu été étudiées.³³ Murphy (1987, 1990) est l'un des premiers à avoir fourni un compte rendu précis de l'expérience corporelle dans ses interactions avec le fauteuil. Il montre que, face à l'expérience de la désincarnation, l'usage d'un fauteuil a joué un rôle central dans son chemin vers la réhabilitation du « moi ». A sa suite, de nombreuses études adoptant une approche phénoménologique ont poursuivi l'exploration des interrelations entre corps et technologies chez les « personnes handicapées ». D'ailleurs, Merleau-Ponty (1945), dans ses travaux, avait déjà abordé la question de l'usage des technologies d'assistance et de l'hybridation corps-technologies pour les personnes ayant des in/capacités. Ainsi, il explique qu'à mesure de son expérience avec la canne, la personne

³³ Ceci peut être expliqué par le fait que les chercheur·euses en sciences sociales voulaient alors de suppléer le modèle médical du handicap, et les logiques de normalisation de l'individu·e qu'il sous-tend, par des modèles sociaux et culturels du handicap (Apelmo, 2016b ; Moser, 2006). Or, selon Apelmo (2012b, 2016a), se référant à Blume (2013, p. 349), les technologies d'assistance, en particulier les fauteuils roulants, représentent d'une certaine manière les efforts des professionnel·les de la santé pour compenser les déficiences individuelles. Ainsi, comme l'indique Moser (2005, p. 155), les technologies d'assistance sont souvent perçues comme des « allié[s] et [des] ennemi[s] » par les personnes handicapées. Si elles ouvrent des possibles en termes de participation sociale, elles peuvent aussi participer d'une normalisation capacitaire, parfois forcée.

aveugle ne considère plus la canne comme étant extérieure à son corps : « quand la canne devient un instrument familier, le monde des objets tactiles recule, il ne commence plus à l'épiderme de la main, mais au bout de la canne ». Alors, la canne est-elle comme « un appendice du corps, une extension de la synthèse corporelle » (Merleau-Ponty, 1945, 177).

Plus tard, Gardien (2008) et Seymour (2012) ont montré les particularités du (ré)apprentissage du corps, souvent appareillé, à la suite d'un accident. Plus précises encore, Winance (2000) et Papadimitriou (2008) ont proposé une analyse fine des processus d'arrangement et d'ajustement entre corps et technologie qui se jouent lors de l'apprentissage de la vie en fauteuil roulant. De ces travaux, peut être retenu le caractère « dialectique » de l'incorporation. Il s'agit d'un processus d'ajustement consistant « à modifier la prothèse et à positionner la personne pour que celle-ci se sente bien et que l'action passe de l'une à l'autre » (Winance, 2000, p. 14). Ces ajustements techniques et corporels s'accompagnent d'un travail moral qui participe à la construction d'une identité « *enwheeled* »³⁴ (Papadimitriou, 2008).³⁵

Apelmo (2016, pp. 96-97) a fait le lien entre les travaux de Merleau-Ponty et ceux d'Haraway (1991). Elle précise que, si, la figure du cyborg est une forme d'hybridation entre corps et technologies, Haraway politise cette figure en la conceptualisant comme une figure qui questionne ce qu'est l'intégrité et la normalité corporelle. J'ajouterais ici que la figure du cyborg telle que définie par Haraway trouble également les frontières entre validité et invalidité, efficacité et déficience, capacités et incapacités. Comme le souligne McRuer (2006, p. 224), les théories du cyborg n'ont traité la question du handicap que de manière métaphorique. Néanmoins, les personnes ayant des atteintes du corps biologique et en particulier les personnes paraplégiques, sont présentées par Haraway comme étant celles pouvant faire les expériences les plus intenses et les plus complexes de l'hybridation avec les technologies (McRuer, 2006, p. 177). Ainsi, Moser (2000) reprend la notion de cyborg telle que conceptualisée par Haraway pour déconstruire les « discours dominants sur la réadaptation » et pour interroger la position de marginalité des personnes handicapées dans notre société.

Richard (2012, 2013, 2017) ainsi qu'Apelmo (2012b, 2016a) expliquent que l'hybridation entre corps et technologies joue un rôle central dans les processus de réhabilitation de l'identité corporelle dont les personnes handicapées font l'expérience au travers des pratiques sportives. Les femmes sportives paraplégiques qu'Apelmo (2016a, p. 110) a interviewées « font usage de

³⁴ Que l'on pourrait traduire en français par une identité de « roulant »

³⁵ A ce sujet, Dalibert (2016) n'hésite pas à parler d'incorporation de la technologie lorsqu'elle étudie les technologies de neuromodulation. Dans ses travaux sur la culture matérielle, Warnier (1999), préfère quant à lui parler « d'incorporation de la dynamique des objets ». En s'appuyant sur les travaux de Merleau-Ponty (1945) et Schilder (1968) ainsi que sur le concept de « technique de soi » (Foucault, 1989), il a en effet montré la capacité qu'ont les individus de modifier leur schéma corporel par l'activité perceptivo-motrice pour y intégrer la dynamique de l'environnement matériel.

leur fauteuil roulant pour construire leur identité de jeunes femmes et de sujets actifs. Le fauteuil roulant est devenu une extension de leur corps »³⁶.

Ces pratiques sportives sont devenues, au 21^{ème} siècle, un espace de mise en scène privilégié de ces corps hybrides, dans un contexte idéologique technologiste, voire post-humaniste qui valorise ces corps appareillés jusqu'à en faire un emblème de cette idéologie. Si, comme l'expliquent Howe (2011), Howe et Silva (2017) et Peers (2009), au sein des pratiques paralympique, tous les corps ne se valent pas, ceux qui présentent le degré le plus abouti d'hybridation biotechnologique deviennent les emblèmes du dépassement de notre condition humaine (Richard, 2017) ; le cas de Pistorius, largement étudié³⁷, ou encore des participant·es aux *Cyathlon* (Paccaud, Richard, & Marcellini, 2020a ; Richard, 2016 ; Richard & Andrieu, 2019) en sont des exemples.

Les travaux d'inspiration phénoménologique soulignent à quel point l'expérience humaine est avant tout corporelle et incorporée (Shilling, 2016). L'individu est sensible et c'est par son corps qu'il apparaît d'abord à lui-même et à autrui (Angelino, 2008). Et Level et Lesage (2012, p. 23) d'ajouter qu'il paraît « pertinent de concevoir l'expérience corporelle comme intriquée à la matérialité ». Les pratiques sportives des personnes handicapées, constituent un lieu d'étude privilégié de ces phénomènes : d'une part parce que le corps sportif est par essence un corps sensible (Marcellini, 2005a ; Richard, 2012v Zitzelsberger, 2005) et d'autre part parce que la technologie occupe une place centrale dans de nombreuses pratiques sportives des personnes « handicapées » (Allen-Collinson & Hockey, 2009 ; Hockey & Allen-Collinson, 2007 ; Marcellini, 2018), dont le powerchair hockey. Comment le rapport des pratiquant·es au corps dans ses relations aux technologies, et plus largement leur rapport au monde, se construisent au travers de l'expérience des mises en jeu singulières du corps, dans le cadre du powerchair hockey ? Comment l'apprentissage et la performance de ces modalités d'être-au-monde agissent sur et sont agies par l'expérience de « rétraction de la personne » (Winance, 2003), relative à l'aggravation progressive des atteintes du corps biologique, qui est le lot d'une majorité de joueur·euses de powerchair hockey ? Comment les joueur·euses apprennent-ils·elles à se servir de leurs corps de telles façons, et quels processus de subjectivation sont à l'œuvre au travers de ces apprentissages et performances techno-corporelle ? Dans quelle mesure l'apprentissage et la performance des techniques du corps que j'ai pu observer dans le cadre du powerchair hockey travaillent les frontières entre validité et invalidité, entre efficacités et déficiences, entre capacités et incapacités, entre infra-humanité et humanité ? Mais encore, comment les joueur·euses, au travers de l'incorporation des techniques du corps

³⁶ Citation originale : « [...] [M]ake use of their wheelchair when constructing their identities as young women and active subjects. The wheelchair has become an extension of their bodies. »

³⁷ Voir par exemple Marcellini et al. (2010a), Issanchou (2014) et Issanchou, Ferez et de Léséleuc (2018).

observées dans la pratique participent-ils-elles de la transformation de leurs interactions et inscriptions sociales dans et hors du monde du powerchair hockey ?

L'ensemble des questions que soulève le terrain du powerchair hockey invite à interroger l'articulation entre les processus de « construction sociale du corps » (Détrez, 2002) prenant place dans le cadre des pratiques sportives, pour des personnes dont les corps biologiques sont singuliers dans leurs esthétiques, efficacies/déficiences et in/capacités.

1.2.4. Les liens entre l'expérience des atteintes du corps biologique et la carrière sportive.

Le quatrième axe de questionnement qui a émergé du terrain de recherche porte sur la dimension diachronique des expériences des joueur·euses dans le cadre du powerchair hockey : la variation, dans le temps, des activités qu'ils-elles réalisent et de leurs positions dans le groupe. En effet, très vite, j'ai remarqué que certains aspects du cheminement sportif des joueur·euses diffèrent du déroulement des carrières sportives auquel j'avais été initié, au travers de mon propre parcours sportif ainsi que de mon cursus universitaire. Comment se fait-il que toutes les joueur·euses, tous âges confondus, dès les premières semaines de pratique jouent au sein des mêmes équipes ? Aussi, j'ai aussi observé que certaines joueur·euses de l'équipe nationale étaient très jeunes et n'étaient pas passées par une longue phase d'apprentissage et de perfectionnement des habiletés sportives avant d'intégrer le plus haut niveau de compétition. Mais encore, j'apprenais rapidement que les joueur·euses vivant avec des maladies évolutives disposaient du plus important volume de capacités physiques au tout début de leur carrière, et qu'ensuite, au fur et à mesure de l'aggravation des atteintes du corps biologique, ils-elles perdaient progressivement en capacités physiques, malgré les entraînements assidus. Tout ceci m'a amené à m'interroger au sujet du déroulement des carrières dans le cadre du powerchair hockey.

Parmi les travaux sur les pratiques sportives des personnes ayant des déficiences et in/capacités déjà mentionnés, hormis ceux de Marcellini (2005a) et Beldame, Lantz et Marcellini (2016), très peu ont investigué ces socialisations dans une perspective diachronique. Par ailleurs, les travaux scientifiques qui traitent des carrières sportives dans une perspective sociologique n'ont émergé qu'à partir de la fin des années 1980 (Berthoud, 2017). Ces recherches s'inscrivent, pour la majorité, dans le domaine de la sociologie du travail et traitent des carrières dans le domaine du sport d'élite et/ou du sport professionnel (Berthoud, 2017 ; Brissonneau et al., 2009 ; Fleuriel & Schotté, 2011 ; Guiot & Ohl, 2007 ; Javerlhac, 2014 ; Moret, 2017 ; Ohl, Aubel, & Brissonneau, 2015a ; Papin, 2000, 2007). Ainsi, hormis quelques travaux sociodémographiques (Chevalier, 1996, 1998 ; Chevalier & Coinaud, 2008) ou de sociologie des associations (Prévitali, 2013), les pratiques sportives amatrices, auxquelles les individus

s'adonnent durant leur temps libre, leurs loisirs, n'ont encore que très peu été étudiées sous l'angle de la « carrière » (Becker, 1963 ; Hughes, 1937).

Comme l'explique Moret (2017), les carrières dans le domaine du sport d'élite et/ou professionnel ont avant tout été abordées à l'aulne du concept de « vocation »³⁸ ; dans le cadre de la gymnastique (Papin, 2000, 2007), de la danse (Sorignet, 2004, 2012), du football (Bertrand, 2008, 2009, 2011, 2012 ; Bertrand & Rasera, 2014 ; Faure & Suaud, 1999), du cyclisme (Brissonneau et al., 2009 ; Lefèvre, 2007), du triathlon (Guiot & Ohl, 2007), de la course à pied (Fleuriel & Schotté, 2011 ; Schotté, 2012), ou encore de l'athlétisme (Forté, 2006 ; Forté & Mennesson, 2012). Or, au premier abord, les joueur·euses de powerchair, au regard de leurs corps, leurs déficiences et in/capacités physiques, ne semblaient pas être prédestiné·es à s'engager dans une carrière sportive.

Par ailleurs, l'ensemble des recherches sociologiques sur les carrières dans le milieu du sport d'élite/professionnel proposent un séquençage quasi univoque de la carrière, en quatre phases définies et hiérarchisées par l'institution sportive : le noviciat, l'apprentissage du métier, l'exercice de la profession et la fin de carrière (Aubel, Brissonneau, & Ohl, 2013 ; Ohl et al., 2015a). Ce séquençage, relativement linéaire, reflète d'une certaine manière l'idéologie sportive en ce qu'il associe le « sommet de la carrière » au moment où l'athlète est le·la plus performant·e sportivement. Or, les premiers éléments de savoir réunis au sujet des carrières des joueur·euses de powerchair hockey invitent à déconstruire ce prisme capacitiste au travers duquel, le plus souvent, les carrières sportives ont jusqu'ici été investiguées. En effet, hormis quelques rares exceptions, les auteur·trices qui se sont penché·es sur les carrières des sportif·ves d'élite/professionnel·les ont toujours pris pour acquises l'intégrité et l'efficience du corps biologique, voire même l'efficience extraordinaire du corps biologique. Aussi, ces auteur·trices donnent à voir des carrières sportives au sein desquelles les capacités physiques et les habiletés sportives se développent en parallèle les unes des autres. La blessure est soit synonyme de « pause » dans la carrière, soit est un motif de l'arrêt de la carrière.

Dès lors, comment les atteintes du corps biologique des pratiquant·es, souvent évolutives, participent influence l'entrée dans la carrière sportive ? Et comment les étapes suivantes de la carrière sont-elles façonnées par les trajectoires du corps biologique des joueur·euses de powerchair hockey ?

On peut s'interroger au sujet des conditions de possibilité d'engagement dans une carrière sportive, pour des personnes qui ont des atteintes du corps biologique très importantes.

³⁸ Pour ce faire, ces auteur·trices s'inspirent des travaux de Weber (1964, p. 161) au sujet des protestants, pour qui « le travail en tant que vocation constitue le meilleur, sinon *l'unique* moyen de s'assurer de son état de grâce ».

Plusieurs chercheur·euses, lorsqu'ils·elles ont interrogé des sportif·ives d'élite au sujet de leur engagement initial dans une pratique sportive ont recueilli des récits de la teneur suivante : « j'ai toujours voulu faire cela » ; « je suis né pour cela » ; j'ai reçu un don » ; « c'était tout naturel » (Bertrand, 2012 ; Guiot & Ohl, 2007 ; Moret, 2017 ; Papin, 2007). Face à ces discours qui révèlent une forme de naturalisation de l'adhésion à la pratique sous la forme d'une « vocation », ces auteur·trices se sont attelé·es à mettre au jour les conditions dans lesquelles de tels engagements peuvent émerger et les processus qui entraînent l'intériorisation d'un tel sentiment.

Ils·elles font lumière sur le rôle très important joué par la famille, et en particulier les pères, au moment de l'initiation à la pratique (Coakley, 2006 ; Harrington, 2009). La grande majorité des sportif·ives d'élite ont grandi au sein de familles qui pratiquent du sport et qui adhèrent à son « *illusio* »³⁹ (Faure & Suaud, 1999 ; Lefèvre, 2007 ; Moret, 2017 ; Papin, 2007 ; Sorignet, 2001). Selon Prévitali (2013, p. 184), se référant aux travaux de Lahire (2012b), « s'il existe un ancrage multiple des transmissions en matière de sport, la famille demeure [...] le lieu prioritaire des transmissions, particulièrement dans la pérennisation d'une vie sportive ». Plus de deux tiers des pères des jeunes hommes interrogés par Bertrand (2012), au sein d'un centre pour la formation des footballeurs professionnels, pratiquaient ou avaient pratiqué du football. Selon Papin (2007), l'influence de la famille lors de l'engagement initial est d'autant plus forte que cet engagement prend place à un très jeune âge ; le plus souvent avant l'âge de 6 ans. L'entrée dans la carrière est ainsi marquée par des logiques de classe. Si la plupart des sportif·ives de haut niveau ont grandi au sein de familles bien dotées en capital économique et culturel (Fleuriel, 2004), on observe des différences importantes, en termes d'origine sociale des pratiquant·es, selon les disciplines. Moret (2017), Prévitali (2013) et Kremer-Sadlik et Kim (2007) montrent que l'« offre » présente dans l'environnement de vie ainsi que les médias influencent également le processus d'engagement dans la pratique. Ainsi, les jeunes garçons commencent à jouer au football pour imiter les joueurs stars qu'ils voient à la télévision (Bertrand, 2012) ou le hockey sur glace parce qu'une patinoire se trouve dans la localité où ils vivent (Moret, 2017). A ce sujet, Prévitali (2013) explique que les femmes, qui font face à une restriction et un confinement territorial plus prononcé que les hommes, ont accès à (et donc le choix entre) un nombre plus restreint de pratiques. Cet auteur, qui a travaillé sur les carrières au sein d'associations sportives dans le milieu rural souligne que les liens sociaux externes à la famille façonnent également le commencement de la carrière. On s'inscrit au club de football, de natation ou d'équitation pour y rejoindre des ami·es connu·es ailleurs (à l'école, au village,

³⁹ Par « *illusio* » du sport, Bourdieu (1980b, p. 111) entant « [l]'investissement dans le jeu et les enjeux, d'intérêt pour le jeu, d'adhésion aux présupposés – doxa – du jeu ».

etc.). Cependant, au cours des premiers mois d'observation *in situ*, j'ai pu me rendre compte qu'aucun·e des parents de joueur·euses de powerchair hockey ne vivaient avec des atteintes du corps biologique et qu'aucun·e d'entre eux·elles ne pratiquaient ou n'avaient pratiqué le powerchair hockey, ni le hockey sur glace. Par ailleurs, dans le cadre des pratiques sportives des personnes « handicapées », comme l'expliquent Howe (2008a), Pappous, Marcellini et de Léséleuc (2011) ainsi que Solves et al. (2019), ce n'est que très récemment que les médias ont commencé à jouer un rôle dans le processus d'engagement des personnes ayant des déficiences et in/capacités dans la pratique sportive, et le powerchair hockey n'est pas médiatisé, ou très peu. De plus, cette discipline sportive est peu visible dans les espaces partagés. Dès lors, comment s'engage-t-on dans la pratique du powerchair hockey ; dans quels espaces, au travers de quelles interactions et à quels moments du parcours de vie ?

Comme mentionné ci-dessus, pour une majorité de joueur·euses, le processus d'acquisition d'habiletés sportives s'accompagne le plus souvent d'une progressive aggravation des atteintes du corps biologique et d'une diminution de certaines capacités physiques. Comment les processus d'apprentissage réalisés au cours de la carrière et, en lien avec ces apprentissages, l'incorporation de dispositions, sont-ils affectés par les singulières trajectoires du corps biologique des joueur·euses ? Les pratiquant·es qui ont des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps sont-ils·elles amené·es à changer de poste, de rôle et de catégories au cours de leurs carrières ? Si c'est le cas, comment ces transitions s'organisent-elles et comment tout cela colore les engagements des individus ?

Les recherches sur les carrières dans le domaine du sport d'élite et/ou professionnel montrent qu'au cours de l'apprentissage du métier, les jeunes sportif·ves développent un rapport instrumental au corps, capable de soutenir la dureté physique de la pratique (Aubel et al., 2013 ; Bertrand, 2012 ; Lefèvre, 2007 ; Moret, 2017 ; Ohl, Aubel, & Brissoneau, 2015b). Progressivement, les athlètes incorporent également des dispositions au don de soi, au dépassement de leurs limites, à la résistance à la douleur, mais aussi des dispositions à la compétitivité, à l'acceptation de la rivalité entre pairs, à la ténacité, à l'agressivité et à la hargne. L'incorporation de ces dispositions s'accompagne de l'adoption d'un mode de vie ascétique (Guiot & Ohl, 2007 ; Schotté, 2012, 2015). Ainsi, ces travaux mettent en exergue comment les apprentis incorporent les « dispositions du métier » adéquates aux demandes du marché du travail : la construction d'un engagement vocationnel et l'intériorisation de la régulation concurrentielle et individualisante. Puis, une fois devenu·es sportif·ves d'élite/professionnel·les, ils·elles actualisent ces dispositions dans un environnement professionnel concurrentiel, souvent précaire, avec une perspective temporelle limitée et une forte injonction à performer.

Les recherches de Barth (2012) et de Darmon (2014), qui portent sur des « carrières »⁴⁰ prenant place en dehors du monde du sport mais au sein desquels la mise en jeu du corps est centrale, accordent une attention particulière aux apprentissages rendant possible le maintien de l'engagement ; respectivement dans la pratique d'une activité physique adaptée (APA) et dans la « pratique anorexique ».

Barth (2012, 2014) montre que le commencement (ou la reprise) de la pratique d'APA, pour des personnes vivant avec le diabète, se fait au sein d'un dispositif médico-éducatif organisé par l'institution médicale. Une fois entré·e dans le « dispositif d'éducation au patient »⁴¹, le maintien sur le long terme de l'APA par le·la pratiquant·e est un enjeu central. Il s'agit d'amener les pratiquant·es à maintenir la pratique lorsqu'ils·elles sortent de ce programme ; c'est-à-dire passer d'une pratique plus ou moins encadrée à une pratique libre. Le maintien de l'engagement dans la pratique peut être divisé en deux phases, celles-ci prenant place dans deux espaces différents (au sein de l'institution médicale puis hors de l'institution médicale). Mais surtout, le sens que les pratiquant·es donnent à la pratique n'est pas le même dans chacune de ces deux phases. En effet, parallèlement au processus d'incorporation d'une disposition à l'activité physique s'opère « [l]e passage de la “*trajectoire de maladie*” (pratique d'une APA dans le cadre de la gestion de la maladie par tous les acteurs de la prise en charge) à la “*carrière de pratiquant* d'activité physique” (intégration de l'idée d'une pratique physique “autonome” pour soi, son plaisir et sa santé) » (pp. 238-239). Darmon (2014), quant à elle, dans le cadre de son étude de la « carrière anorexique », explique que la première phase de la carrière anorexique – le commencement – ne dure que quelques semaines. Elle consiste en une « prise en main », qui se réalise collectivement. Cette première phase est suivie de deux autres qui ne sont pas strictement délimitées l'une par rapport à l'autre, et qui prennent place sur un temps plus long. Les apprentissages que les pratiquantes réalisent au cours de ces deux phases créent les conditions pour l'intensification des pratiques anorexiques et leur maintien sur un temps long. Le travail qu'elles entreprennent sur les techniques leur permet alors de transformer la « prise en main » en un « régime de vie », qui vise à « se faire un corps » et « se faire une culture ». Si les pratiques dont les interviewées font le récit durant la troisième phase ne diffèrent que très peu de la deuxième phase de la carrière anorexique, la manière dont ces pratiques sont

⁴⁰ Ces autrices font un usage de la notion de « carrière » qui se décale du sens commun. En sociologie, la notion de carrière a initialement été conceptualisée par Hughes (1937) avec une entrée par les professions ; l'entrée privilégiée dans le cadre des travaux sur les « carrières sportives » présentés ci-dessus. Puis, Becker (1963) a transposé ce concept pour travailler sur les « carrières déviantes », notion que Darmon (2008a, 2014) a reprise pour travailler sur la « carrière anorexique ». Le concept de « carrière » et l'usage qui en sera fait dans le cadre de ma recherche de doctorat seront expliqués plus en détail au point 1.3.2..

⁴¹ De par sa visée « éducative », ce dispositif accorde une place centrale à l'apprentissage du·de la patient·e : celui de nouvelles techniques du corps adaptées aux in/capacités des usager·ères mais aussi celui d'un nouveau rapport à l'activité physique et à la santé. Ces apprentissages visent l'incorporation, par le·la patient·e, d'une disposition à la pratique de l'APA.

étiquetées par les acteur·trices extérieur·es de la pratique change progressivement. Ainsi, Darmon ne délimite pas ces deux phases de la carrière en fonction de transformations des pratiques auxquelles s'adonnent les personnes, mais plutôt à partir de la transformation du sens que les acteur·trices extérieur·es donnent à ces mêmes pratiques. Dans un premier temps, comme c'était déjà le cas dans le cadre du commencement de la carrière, les pratiques anorexiques sont étiquetées comme des pratiques « normales » et sont valorisées par les acteur·trices extérieur·es. Puis, progressivement, au fur et à mesure de la perte de poids des pratiquantes, ils·elles définissent leurs pratiques comme de l'ordre du pathologique et de la déviance. En parallèle de cette transformation de l'étiquetage des pratiques, le travail anorexique devient un travail solitaire et individuel. Ainsi, contrairement aux carrières de pratiquant·es d'APA, dans le cadre de la carrière anorexique, le goût pour la pratique ne se construit pas à travers l'attachement à un noyau de pratiquant·es.

Comment se construit le goût pour la pratique du powerchair hockey ? Et qu'est-ce qui crée les conditions pour le maintien, sur le long terme, de l'engagement des joueur·euses, et en particulier ceux·celles qui ont des atteintes du corps biologique, des déficiences et des in/capacités physiques qui s'aggravent au cours du temps ?

On pourra également se demander comment les carrières des joueur·euses de powerchair hockey prennent fin⁴². Comme l'explique Moret (2017, p. 309), l'arrêt de la carrière sportive, plus particulièrement dans le sport d'élite, est communément associé à une épreuve déstabilisante, une crise biographique, un traumatisme pour le·la sportif·ives. Les études sociologiques sur la fin de carrière sportive, à l'instar de celle de Moret, sont encore assez peu nombreuses (Berthoud, 2017 ; Fleuriel & Schotté, 2011 ; Fleuriel & Vincent, 2009 ; Guiot & Ohl, 2007 ; Javerlhac, 2014 ; Moret, 2017 ; Papin, 2007 ; Routier, 2011, 2013). Ces travaux appréhendent la fin de carrière, sous l'angle du décrochage, de la désaffiliation ou encore du désengagement. En est-il de même dans le cadre du powerchair hockey ?

Par ailleurs, les carrières sportives ont jusqu'ici presque toujours été étudiées comme prenant place au sein d'« institutions totales » (Goffman, 1961). Le mode de vie singulier des sportif·ves d'élite/professionnel·les est partagé avec un groupe restreint de pair·es, faisant du·de la sportif·ive, selon Papin (2000), un·e « être » séparé·e des mortels. On observe alors une prise en charge quasi totale des athlètes par les fédérations et les clubs (Papin, 2007). Ceci crée d'autant plus les conditions pour le partage d'une « culture commune » entre pairs dans un entre-soi sportif (Bertrand, 2012 ; Ohl et al., 2015a ; Papin, 2007). Or, l'institution du

⁴² Il faut noter ici que la « fin de carrière » des joueur·euses de powerchair hockey n'avait pas été l'objet de questionnements centraux durant les premiers mois de recherche. Ainsi, ce n'est que plus tard dans le processus de recherche que la question des processus de désengagement de la pratique a été envisagée comme une dimension heuristique à investiguer (voir point 9.1., p. 417).

powerchair hockey ne se présente pas, à première vue, comme une « institution totale » pour ses pratiquant·es. Bien au contraire, ils·elles se regroupent comme des sportif·ives amateur·trices pour leurs entraînements hebdomadaires et leurs compétitions ponctuelles, et ce de manière libre. Au cours des premiers mois de l'enquête, j'ai observé que les joueur·euses, même lorsqu'ils·elles jouent au plus haut niveau compétitif, ne s'adonnent à la pratique du powerchair hockey que quelques heures par semaine et, le reste du temps, naviguent dans d'autres environnements institutionnels. Dès, lors, peut-on parler, pour les joueur·euses de powerchair hockey, de « carrière sportive » ?

L'ensemble de ces questionnements invite à interroger le séquençage des carrières jusqu'ici proposé par les études sociologiques des carrières sportives à la lumière de ce nouveau terrain qu'est le powerchair hockey. Est-ce que les trajectoires biologiques exceptionnelles des joueur·euses de powerchair hockey les autorisent à faire une carrière sportive ? Et si oui, comment ?

1.2.5. L'articulation entre les expériences des déficiences et in/capacités physiques « sévères » et le façonnement des parcours de vie

Progressivement, au fil de mon immersion dans le terrain du powerchair hockey, j'ai constaté qu'au-delà de la carrière sportive, les situations de vie des joueur·euses étaient très différentes de la majorité de la population. Ainsi, parmi les plus jeunes, beaucoup étaient scolarisé·es en école spécialisée. Indépendamment de l'âge, beaucoup de joueur·euses vivaient au sein d'une institution spécialisée ou au sein du foyer de leurs parents. Aussi, pour la plupart de ceux·celles qui étaient âgé·es de plus de 18 ans, la principale source de revenus consistait en une rente de l'Assurance Invalidité⁴³.

Lorsque j'ai tenté d'obtenir plus d'informations au sujet des conditions de vie, à différents âges, des personnes vivant avec des déficiences et in/capacités physiques très importantes en Suisse, je n'ai trouvé que très peu d'informations⁴⁴. D'une part, les recherches au sujet de cette population sont encore rares et, d'autre part, les statistiques produites par l'Office Fédéral de la Statistique (OFS) sont très lacunaires. En effet, aucune enquête statistique n'est spécifiquement dédiée à la question du handicap. Ce n'est qu'à partir de 2006 que l'OFS a compilé des données éparses émanant de 14 enquêtes différentes pour produire des informations au sujet des « personnes handicapées » en Suisse (OFS, 2006, 2009), et qu'à partir de 2012 qu'une définition

⁴³ Le fonctionnement de ce dispositif assurantiel sera développé plus en aval dans le manuscrit (voir point 4.3., pp. 175-179).

⁴⁴ Mottet et Pont (2017) soulignent également cette difficulté d'accès aux données statistiques produites au sujet des personnes ayant des déficiences physiques en Suisse et des personnes paraplégiques en particulier.

harmonisée⁴⁵ de la notion de « handicap » a été adoptée (OFS, 2015). Or, la plupart de ces enquêtes ne prennent en compte que la population âgée de 16 à 64 ans vivant au sein d'un logement indépendant et aucune n'inclut les personnes vivant au sein d'institutions spécialisées (OFS, 2012).

Ainsi, les parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey et plus largement des personnes vivant en Suisse avec des déficiences et in/capacités physiques très importantes restaient une énigme. Comment les trajectoires sociales des personnes vivant avec des déficiences et des in/capacités se construisent au cours du temps, et à quelles situations de handicap sont-ils·elles confronté·es au cours de leur vie ?

Les premiers travaux sur le handicap qui s'inscrivent dans le paradigme de recherche sur les parcours de vie ont émergé relativement tardivement, soit au début des années 2000 (Thompson, Shakespeare, & Wright, 2010). Malgré l'intérêt grandissant des chercheur·euses en sciences sociales pour cette perspective de recherche, le nombre de travaux employant les outils conceptuels et méthodologiques développés dans le domaine des études des parcours de vie pour étudier la question du handicap reste encore limité, particulièrement en langue française. Ces chercheur·euses se sont attelé·es à l'exploration de liens unissant les biographies individuelles et les structures sociales, tout au long de la vie (Charrier, 2016 ; Rabiee & Glendinning, 2010).

Les chercheur·euses spécialistes des études des parcours de vie se sont appliqué·es à la mise au jour des déterminants contribuant aux inégalités de santé dans la population. La plupart de ces auteur·trices, se référant au modèle médical du handicap, envisagent le handicap – qu'ils·elles assimilent aux déficiences – comme une conséquence négative des risques encourus au cours de la vie (O'Rand, 2001 ; Stevens, 2019). Ils·elles montrent que l'apparition de déficiences et d'in/capacités est le résultat de multiples interactions entre l'individu et son environnement, au cours du temps (Harris, Heller, & Schindler, 2003 ; Taylor, 2011 ; Taylor & Lynch, 2004)⁴⁶.

⁴⁵ La définition finalement retenue est la suivante : sont considérées comme « handicapées » toutes les « personnes qui déclarent avoir un problème de santé qui dure depuis longtemps et qui se disent limitées (faiblement ou fortement) dans les activités que les gens font habituellement. »

⁴⁶ Plusieurs auteur·trices ont montré la grande hétérogénéité des « trajectoires de santé » (Mavandadi, Rook, & Newsom, 2007 ; Taylor & Lynch, 2004). Ils·elles se sont ensuite attelé·es à la mise au jour des facteurs expliquant ces inégalités ainsi qu'aux processus qui amènent ces inégalités à s'accroître, se maintenir ou se réduire au cours du temps. Par exemple, Taylor (2010, 2011) montre que les niveaux d'éducation et de revenu ont une influence importante sur les trajectoires de santé des personnes ayant un « âge avancé ». Harris et al. (2003) concluent que l'environnement physique, social et culturel de faible qualité augmente la prévalence des problèmes de santé et en augmentent les effets délétères. Mavandadi et al. (2007) ainsi que Taylor (2011) expliquent que le « soutien social », soit le fait de bénéficier d'un entourage en capacité de prodiguer de l'assistance et des soins, retarderait l'irruption des déficiences et des in/capacités. Ces auteur·trices expliquent ces inégalités de santé par différents processus : l'accumulation des ressources et/ou de l'absence de ressource au cours de la vie ; le processus de vieillissement, avec, en parallèle de l'avancée en âge, l'augmentation de la prévalence des déficiences et

D'autres chercheur·euses, spécialistes des études sur le handicap, se réfèrent au modèle social du handicap. Parmi eux·elles, plusieurs mobilisent le concept de « rupture biographique » élaboré par Bury (1982) pour étudier les transformations sociales qui s'opèrent pour l'individu suite à l'irruption de déficiences et d'in/capacités, en lien avec un accident ou une maladie chronique (Clarke & Bennett, 2013 ; Faircloth et al., 2004 ; Gisquet, 2008 ; Vickers, 2012 ; Wedgwood et al., 2020 ; Wilson, 2004). Ces auteur·trices soulignent les difficultés que ces individus rencontrent pour « garder » et/ou « retrouver » les statuts et rôles sociaux qu'ils·elles incarnaient avant l'irruption des déficiences et in/capacités. Ces travaux, riches en enseignements, ne renseignent pourtant que partiellement les parcours de vie des personnes qui vivent dès leur naissance ou un très jeune âge avec des déficiences et in/capacités physiques, ce qui est le cas d'une grande majorité des joueur·euses de powerchair hockey.

Les travaux de Priestley (2003a, 2003b, 2012) apportent d'autres éléments de compréhension des trajectoires sociales des personnes vivant avec des déficiences et in/capacités. En effet, cet auteur met en exergue les défis et barrières que rencontrent ces individus dans l'incarnation de rôles sociaux normativement associés aux différents « âges de la vie ». Selon lui, les politiques sociales, telles qu'elles ont été conçues et implémentées dans les pays d'Europe occidentale, participent d'une structuration tripartite des parcours de vie : la phase d'éducation, qui correspond à la jeunesse ; la phase de productivité qui correspond à l'âge adulte, et la phase de la retraite, qui correspond à la vieillesse. Au travers de ces politiques sociales, la jeunesse et la vieillesse sont associées à des états de dépendance « requérant la protection de l'Etat, des professionnel[·le]s et des familles » (Charrier, 2016, p. 40). Ce que montre également Priestley, c'est que les personnes vivant avec des déficiences et in/capacités sont souvent exclues des sphères de productivité ; que ce soit la productivité dans le monde du travail en occupant un emploi rémunéré ou la productivité dans l'espace domestique en fondant une famille. De ce fait, selon cet auteur, les personnes vivant avec des déficiences et ayant des in/capacités seraient considérées par la société comme d'éternel·les adolescent·es requérant soins et assistance pour espérer accéder à l'âge adulte, ou d'éternel·les vieillard·es.

Quelles politiques sociales et institutions ont été déterminantes dans le façonnement des parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey ? Quelques travaux soulignent le rôle central de différentes institutions dans le façonnement des trajectoires de vie des individus vivant avec des déficiences et in/capacités. Par exemple, Powell (2003) montre que l'institution scolaire, en fixant des normes capacitaires et en évaluant les aptitudes des élèves, détermine

in/capacités ; des événements non planifiés et non planifiables au travers desquels la santé physique et mentale est fortement affectée, comme des accidents (Taylor, 2008 ; Warner & Brown, 2011).

quels individus pourront poursuivre des études à un niveau supérieur, ainsi que quand et comment ils·elles pourront le faire. Piecek et al. (2019) et Pont (2015, 2018, 2020) mettent au jour les façons dont l'Assurance Invalidité en Suisse façonne les parcours de formation, puis les parcours professionnels des personnes ayant des déficiences. Ces auteur·trices montrent aussi quels usages font les ayants-droits de ce dispositif assurantiel, à la fois aliénant et vecteur d'émancipation, pour « reconstruire » leur parcours professionnel à la suite d'un problème de santé. Au delà de l'institution scolaire et de l'Assurance Invalidité, qu'en est-il du rôle du powerchair hockey en tant qu'institution dans le façonnement des parcours de vie des joueur·euses rencontrées *in situ* ?

On peut en effet se demander comment l'articulation entre différentes trajectoires, dont la trajectoire sportive, participe du façonnement du parcours de vie des personnes vivant avec des déficiences et in/capacités physiques très importantes. Or, hormis la recherche de Beldame et al. (2016) déjà mentionnée, et qui porte sur les effets biographiques des carrières sportives de personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle, on observe une quasi-absence de travaux mettant au jour les liens entre les pratiques sportives et le façonnement des parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités. Il existe cependant quelques travaux qui investiguent plus spécifiquement d'autres dimensions des parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités : que ce soit les trajectoires scolaires et familiales (Cordazzo & Ebersold, 2015), les trajectoires de formation et professionnelles (Hussain, 2003 ; Le Roux & Marcellini, 2011), la trajectoire d'habitation (Leiter & Waugh, 2009 ; Stevens, 2019), ou l'ensemble de ces trajectoires (Abbott, Carpenter, & Bushby, 2012 ; Abrams, Abbott, & Mistry, 2020). Parmi ces travaux, beaucoup se concentrent plus particulièrement sur les enjeux afférents au processus de transition vers l'âge adulte. Comment la trajectoire sportive des joueur·euses de powerchair hockey se conjugue, à différents moments de leur vie, avec d'autres trajectoires, telles que la trajectoire scolaire, la trajectoire d'habitation, la trajectoire familiale ou encore la trajectoire professionnelle ? Ainsi, le terrain du powerchair hockey semble particulièrement intéressant pour enquêter au sujet de la thématique encore très peu investiguée du rôle des activités de loisir et plus particulièrement des activités sportives dans le façonnement de parcours de vie.

1.3. Cadrage paradigmatique et conceptuel

« [Le] temps du devenir social des individus et des groupes est avant tout possibilité de choix tactique ou stratégique, déjà structuré par des normes, des définitions sociales, des représentations ou, plus généralement encore, des « chances typiques », socialement conditionnées, de déroulement ou d'orientation biographique. »

(Passeron, 2006, p. 323)

Au regard de mes expériences antérieures de recherche, de mes affinités théoriques, de la revue de questions, et au fur et à mesure de la récolte, puis de l'analyse des données, différents choix paradigmatiques et conceptuels ont été opérés. Cette section est consacrée à l'explicitation de ces positionnements. Si je me prête à cet exercice ici, en début de manuscrit, il faut néanmoins garder à l'esprit que ces orientations ont été construites et affinées progressivement au cours de l'enquête, toujours en dialogue avec les matériaux empiriques. En outre, il ne s'agit pas de formuler un cadre paradigmatique et conceptuel aux frontières rigides. Ceci contreviendrait au raisonnement inductif guidant ma démarche⁴⁷. Il s'agit plutôt de rendre compte d'une orientation, d'un prisme aux frontières perméables, qui a guidé mon travail et dont je me suis permis de m'écarter lorsqu'il ne s'est pas révélé suffisant pour appréhender certains éléments émergeant du terrain.

Comme on l'a vu, le terrain du powerchair hockey soulève de nombreuses questions relatives aux forces de détermination des destinées, à la manière dont les individus vivant avec des déficiences et des in/capacités sont déterminés, par les institutions sportives en particulier et la société en général. D'un autre côté, ce terrain de recherche soulève également de multiples questions relatives aux forces de changement, aux marges de manœuvre que trouvent les individus dans le cadre des pratiques sportives collectives entre pair-es en in/capacités, pour s'émanciper des déterminismes biologiques et sociaux. Ainsi, la dialectique entre le déterminisme et l'émancipation, la continuité et le changement, est au centre de mes questionnements de recherche. Cette dialectique renvoie à une posture théorique dans laquelle les théories structuralistes bourdieusiennes, qui soutiennent que l'individu est déterminé par l'environnement dans lequel il vit, en particulier au cours des socialisations primaires, ne peuvent pas être reniées. Dans un même temps, cette posture demande d'adopter la vision d'un déterminisme social très relatif, toujours remis en question par les actions que l'individu va développer ou non au cours du temps.

⁴⁷ Voir Chapitre 2.

Cette façon de penser l'humain et le social, avec un « jeu » possible, assez important, dans les dynamiques des parcours de vie, correspond assez fidèlement à la définition proposée par Darmon (2006) des processus de socialisation. En effet, dans son ouvrage, Darmon définit les processus de socialisation comme la « façon dont la société forme et transforme les individus ». Il s'agit, selon cette autrice, de « mettre l'accent sur le caractère “déterminant” d'une socialisation dont les produits peuvent “s'incruster” dans l'individu et résister au temps qui passe et sur l'action continue, tout au long du cycle de vie, des processus de socialisation » (Darmon, 2006, p. 9). Toujours selon Darmon (2006, p. 9), de cette dialectique émerge la question de l'articulation des « produits des différents processus de socialisation » ; au niveau synchronique (comprendre et prendre la mesure d'une pluralité d'instances socialisantes à un moment donné de la vie de l'individu) et au niveau diachronique (comprendre l'articulation temporelle des socialisations parallèles et successives, au travers desquelles « l'individu est tout autant transformé qu'il est construit »).

Or, un enjeu majeur de la compréhension des pratiques sociales ayant lieu dans le cadre du powerchair hockey, qui émerge du terrain, réside dans la dimension temporelle des expériences. En effet, au regard du caractère évolutif des atteintes du corps biologique de la majorité des joueur·euses, la prise en compte de la dimension diachronique des expériences semble fondamentale. Ainsi, il m'est graduellement apparu particulièrement intéressant, au regard du terrain d'enquête, de rendre compte du « devenir biographique » (Passeron, 1990) des joueur·euses de powerchair hockey.

Les concepts à partir desquels les « devenirs biographiques » peuvent être appréhendés sont nombreux : « biographie », « histoire de vie », « parcours de vie », « carrière », « trajectoire », pour n'en citer que quelques-uns. L'utilisation de ces concepts ne semble *a priori* pas neutre, mais renvoie au contraire à des écoles de pensée spécifiques. De plus, les usages de ces concepts peuvent être multiples. De ce fait, il convient de justifier les choix opérés et d'en expliquer la pertinence dans le cadre de mon enquête.

1.3.1. Une approche par les parcours de vie

Un des enjeux importants de cette recherche consiste donc à faire lumière sur les « devenirs biographiques » des joueur·euses de powerchair hockey, tout en saisissant ces dynamiques processuelles, individuelles et collectives, en les contextualisant. Dans ce cadre, recourir à une « approche par les parcours de vie » (de Montigny & de Montrigny, 2014) semble particulièrement heuristique, car une telle approche permet d'articuler la question des forces de détermination, des forces d'émancipation et la question des temporalités.

Comme l'explique Gaudet (2013, p. 16), l'appellation « parcours de vie » fait référence à trois « réalités analytiques » différentes.

« Elle désigne d'abord un paradigme scientifique, c'est-à-dire un mode original et singulier d'appréhension et d'explication de la réalité sociale. Elle réfère ensuite au concept de scripts sociaux ou d'institutionnalisation, c'est-à-dire à l'ensemble des normes formelles et informelles qui régissent les façons d'être et de faire à certains âges de la vie. Finalement, elle désigne les réalités subjectives expérimentées au cours des parcours biographiques. »

Chacune de ces « réalités analytiques », à différents niveaux, a nourri la manière dont j'ai appréhendé les « devenirs biographiques » des joueur·euses de powerchair hockey.

Le paradigme scientifique du parcours de vie consiste en un mode particulier d'appréhension et d'explication du social qui regroupe des approches théoriques et empiriques multidisciplinaires visant la mise au jour des réalités sociales ainsi que des continuités et discontinuités au sein des parcours individuels (Settersten & Settersten, 2003). Ce mode d'appréhension du social accorde une grande importance à la compréhension de la dynamique des trajectoires et des transitions, leurs interactions et leur déroulement temporel à l'intérieur de leur contexte spatial et historique (Crosnoe & Elder, 2015 ; Elder, 1995, 1998 ; Elder & Giele, 2009). De plus, l'approche par les parcours de vie est particulièrement propice à la compréhension des parcours « au carrefour du singulier et du social » (Gaudet, 2013, p. 15). Ainsi, cette approche permet d'expliquer sociologiquement l'individu au confluent de l'histoire et de sa réalité subjective. Les unités de bases des analyses qui suivent cette approche sont : (1) le temps et plus particulièrement l'articulation de différentes temporalités, biologiques, biographiques, sociales et historiques ; (2) l'individu qui s'engage dans des trajectoires, « selon les contraintes et possibilités qui s'offrent à [lui], et développe une réflexivité sur [ses] expériences » (de Montigny & de Montrigny, 2014, p. 2).

Comme Elder l'explique, le paradigme du parcours de vie oblige à une analyse multidimensionnelle et processuelle du déroulement de la vie humaine. Cet auteur a identifié cinq « principes heuristiques » communs aux études des parcours de vie (Gaudet, 2013, pp. 22-23). Le premier principe revient à considérer que le processus de développement psychosocial de l'être humain se poursuit tout au long de la vie. Le deuxième principe stipule que les vies s'inscrivent toujours dans un lieu et une période historique. Le troisième principe consiste à considérer que les vies se déploient selon des séquences, des phases qui se succèdent les unes aux autres. Le quatrième principe stipule que les changements qui adviennent dans le parcours d'un individu ont nécessairement des répercussions sur les vies des personnes auxquelles cet individu est lié. Le cinquième principe consiste à reconnaître à l'individu un « pouvoir

d'agentivité »⁴⁸, c'est-à-dire une certaine réflexivité et une marge de libre arbitrage par rapport aux cadres de contraintes qui s'imposent à lui.

Comme Gaudet (2013) le souligne, les études des parcours de vie tentent de faire lumière sur deux phénomènes (et leurs articulations) ; les régularités dans le temps et les contingences⁴⁹. Néanmoins, Settersten et Gannon (2005) expliquent que ces deux éléments sont pris en compte à différents degrés, et la majorité des chercheur·euses se situent à l'une ou l'autre extrémité de ce continuum, s'inspirant soit des « modèles axés sur la structure », soit des « modèles axés sur l'agentivité » pour expliquer et comprendre les parcours de vie.

Selon Gaudet (2013, pp. 26-27), les chercheur·euses qui étudient en premier lieu les régularités s'inscrivent pour la majorité dans un paradigme épistémologique positiviste. Leurs travaux mettent en lumière les différentes séquences qui forment le parcours de vie, les causes des transitions entre deux phases ainsi que les facteurs de risques associés à certaines transitions ou phases de vie. De l'autre côté du spectre, les chercheur·euses qui étudient en premier lieu les contingences s'inscrivent pour la grande majorité dans un paradigme épistémologique compréhensif. Ils·elles s'intéressent à « la réflexivité du sujet sur sa réalité sociale et sur l'importance du sens et des symboliques culturelles qui agissent sur la vie quotidienne ». Ces auteur·trices cherchent à appréhender les multiples facettes des imprévisibilités qui traversent les parcours de vie, ainsi que le rôle de l'individu dans les processus de transition et de bifurcation (Bessin, Bidart, & Grossetti, 2010 ; Bidart, 2005, 2006 ; Grossetti, 2006 ; Grossetti & Bidart, 2006).

Dans le cadre de ma recherche sur les « devenirs biographiques », au sein de laquelle je m'intéresse particulièrement à la dialectique entre le déterminisme et l'émancipation, la stabilité et le changement, la continuité et la discontinuité, il me semble important de me situer quelque part au milieu des deux extrémités de ce spectre. De ce fait, bien que je me situe dans une épistémologie compréhensive, et qu'il me semble nécessaire d'accorder une importance première à la mise au jour de la subjectivité des individus, il me semble important également de comprendre comment les forces de stabilité, les régularités se déploient au cours de la vie. Pour cela, les deux autres « réalités analytiques » du parcours de vie que sont le parcours de vie comme « institution » et le parcours de vie comme « trajectoire biographique » semblent pertinentes.

D'un côté, le concept de « script social » présente une opportunité pour comprendre les régularités des parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques

⁴⁸ Gaudet (2013, p. 23) définit l'agentivité (*agency* en anglais) comme « la capacité des individus à faire des choix malgré les forces structurelles des déterminismes sociaux ».

⁴⁹ Elder parlerait ici de l'articulation entre la « structure » et l'« agentivité ».

très importantes en Suisse, ou, autrement dit, comprendre comment leurs vies sont façonnées par le contexte socio-politique dans lequel ils-elles vivent. Certain-es auteur-trices appréhendent en effet les parcours de vie comme une institution sociopolitique qui agit « comme injonctions symboliques, modes de socialisation, ou formes de contrôle social qui appellent à certaines façons d’être et de faire à certains âges de la vie » (Gaudet, 2013, p. 26). Le concept de « script social » reprend, dans une perspective diachronique, l’idée d’un cycle de vie normalisé dans une société donnée et une période donnée, et, dans une perspective synchronique, l’univers symbolique et normatif qui colore les modes de vie à différents moments de l’existence.⁵⁰

Le concept de script social sera alors important pour comprendre les processus sociaux de détermination dont les personnes qui naissent avec des atteintes du corps biologique font l’expérience au cours de leurs vies ; les déterminismes relatifs au corps biologique, les déficiences et les in/capacités et les déterminismes relatifs à d’autres dimensions identitaires et rapports de pouvoir, tels que le genre, ou la classe sociale. Ce concept permettra également d’interroger la place des activités sportives dans les scripts sociaux prévus en Suisse pour ces personnes.

De l’autre côté, une lecture du parcours de vie comme ensemble de trajectoires biographiques présente une opportunité pour comprendre les changements et les contingences dont les individus font l’expérience au cours de leur vie. Cet angle analytique permet de mettre au jour les jeux des acteur-trices qui les amènent à s’écarter ou non des scripts sociaux prévus pour eux-elles. Selon cette perspective, chaque parcours biographique se compose de différentes trajectoires (d’habitation, familiale, de formation, professionnelle, de santé, sportive, etc.) entremêlées. Chaque trajectoire se déploie de manière autonome, tout en étant interreliée aux autres (Gaudet, 2013 ; Passeron, 1990). Les trajectoires empruntées par les individus se construisent dans l’interaction entre les normes et les attentes sociales relatives à l’âge d’une part et la succession des événements et des transitions individuelles expérimentés au cours de leur existence d’autre part (Elder, 1995). L’intérêt est alors de comprendre les interactions entre chacune des trajectoires qui composent le parcours biographique de l’individu.

⁵⁰ Plusieurs auteur-trices insistent sur le fait qu’au cours des dernières décennies, les parcours de vie se sont « désinstitutionnalisés » (Cavalli, 2007 ; Gaudet, 2013 ; Kohli, 1989). Durant la première moitié du 20^{ème} siècle, avec la mise en place de politiques sociales, une organisation tripartite de la vie a été mise en place ; avec la phase de formation, la phase du travail et la phase de la retraite. Les vies des individus étaient façonnées par des institutions sur lesquelles ils-elles n’avaient que peu prise. Progressivement, à partir des années 1970, ils-elles auraient été en situation de pouvoir être pleinement responsables de leurs décisions (Martuccelli, 2010 ; Sapin, Spini, & Widmer, 2007). En ce sens, ces auteur-trices soutiennent la thèse d’une individualisation des parcours de vie (Martuccelli, 2010).

Gaudet (2013) et Passeron (1990), pour leurs recherches, se réfèrent à la notion de « trajectoire » telle qu'elle a été conceptualisée par Bourdieu (1986, p. 71) : c'est-à-dire « une série de *positions* successivement occupées par un même agent (ou un même groupe) dans un espace lui-même en devenir et soumis à d'incessantes transformations ». Cependant, la notion de « trajectoire », conceptualisée bien différemment par Strauss et al. (1985) ou celle de « carrière », élaborée par Hughes (1937), puis reprise par Becker (1963) permettent aussi d'étudier les temporalités à l'échelle de l'individu.

Dans le cadre de mon enquête, il semble plus heuristique de se référer à la notion de « trajectoire » telle que Strauss l'a théorisée plutôt que de la manière dont Bourdieu l'a caractérisée. En effet, comme Darmon (2014, pp. 90-93) l'explique, l'usage de la notion de trajectoire, pour Bourdieu, vise en premier lieu la mise au jour d'« un ordre collectif » et du fonctionnement de l'espace social (de la structure) dans lequel cette trajectoire se déploie. Or, davantage que l'espace social du powerchair hockey, c'est le « travail conjugué en action » (Corbin, 1991) des acteur·trices de cet espace et les effets de ce travail conjugué sur les dynamiques des parcours de vie qui m'intéressent en premier lieu.

La définition de la notion de trajectoire proposée par Strauss (1992) puis reprise et élargie par Corbin (1991) semble particulièrement adaptée à ce projet.

« Une trajectoire renvoie au cours d'un phénomène et à l'action entreprise dans la durée pour en gérer le déroulement, le traiter et le mettre en forme. [...] l'ensemble d'actions lié à une trajectoire engage de multiples acteurs, chacun ayant sa propre image du déroulement de phénomène et sa propre vision de l'action nécessaire pour le mettre en forme et le gérer. » (Corbin (1991), cité par Baszanger (1992, p. 36))

Ici, au sujet de personnes ayant des atteintes du corps biologique, le concept de « trajectoire de la maladie », développé par Strauss au travers de ses travaux sur les maladies chroniques, semble particulièrement pertinent. La « trajectoire de la maladie fait référence « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours » (Strauss, 1992, p. 143). Ce concept permet d'adopter une « posture réflexive qui ne parte pas de la maladie – phénomène biologique – mais du travail, quel qu'il soit, pour la gérer – phénomène social » (Baszanger, 1992, p. 30). Ainsi, le concept de « trajectoire de la maladie » ou, par analogie, de « trajectoire des atteintes du corps biologique » sera particulièrement utile à la compréhension des parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey. La « trajectoire sportive » des joueur·euses de powerchair hockey, sera quant à elle analysée au travers de concept de « carrière », pour les raisons que j'exposerai au point suivant.

Comme Strauss (1978) l'explique, les différentes trajectoires formant le parcours biographique de l'individu peuvent se développer dans des « mondes sociaux » différents. Cefaï (2015), qui a analysé les travaux théoriques sur la question, définit le concept de « monde social » comme

« un réseau de perspectives et de perspectives sur des perspectives, relativement stabilisé et clos sur lui-même, avec une distribution de rôles et de statuts, des idiomes partagés de participation, une allocation de droits et de devoirs, une concession de privilèges pour les *insiders* et une régulation de l'accessibilité pour les *outsiders*. »

Si certains mondes sociaux sont circonscrits autour d'une activité unique et ont des frontières relativement imperméables, d'autres ont des frontières plus floues et perméables. Une « perceptive en termes de monde social » permet de porter attention à la manière dont, dans l'entrecroisement de ses trajectoires biographiques, l'individu entre dans certains mondes sociaux (et/ou en sort), ainsi qu'à ses appartenances, simultanées et/ou successives, à de multiples mondes sociaux. Une telle perspective théorique permet, comme le préconise Marcellini (2019, p. 33) d'étudier la pluralité des inscriptions sociales au cours du temps « la richesse ou au contraire la pauvreté des espaces qu[e les individus] ont pu fréquenter, puis la diversité du type d'espaces, c'est-à-dire de systèmes de normes, qu'[ils] ont eu l'opportunité de fréquenter, et d'investir, voire de créer ».

De nombreux·ses auteur·trices se sont spécifiquement intéressé·es aux façons dont les différentes séquences qui composent une trajectoire s'articulent et à comment les changements d'une phase à l'autre de la même trajectoire prennent place (Bessin et al., 2010 ; Bidart, 2005, 2006 ; Denave, 2010 ; Grossetti, 2006 ; Grossetti & Bidart, 2006 ; Hélarlot, 2006, 2010). De leurs études, on retiendra trois concepts qui soutiennent la compréhension de la dynamique des parcours de vie, des changements de statut et de rôle. Premièrement, certaines transformations au sein d'une trajectoire peuvent être pensées comme des « changements institutionnalisés » (Strauss, 1989). Ces changements sont prévisibles, ils sont planifiés institutionnellement. On peut penser ici à la transition de l'école primaire à l'école secondaire au sein de la trajectoire de formation/éducation. Ainsi, ces changements adviennent sans que l'individu ne s'écarte du script social prévu pour lui·elle. Deuxièmement, certaines transformations, au sein d'une trajectoire, ne sont pas planifiées. Bessin et al. (2010) parlent alors de « bifurcations ». Grossetti (2010, p. 147) définit la « bifurcation » comme « un processus dans lequel une séquence d'action comportant une part d'imprévisibilité produit des irréversibilités qui concernent des séquences ultérieures ». Hélarlot (2010, p. 161), se référant à Grossetti et Bidart (2006) explique quant à elle qu'une « bifurcation » peut être définie comme « une modification soudaine, imprévue et durable de la situation personnelle et des perspectives de vie, concernant une ou plusieurs sphères d'activités ». Toujours selon Hélarlot (2010), le déclencheur d'une « bifurcation » peut être extérieur à l'individu (par exemple, un accident) ou résulter d'une

initiative personnelle (par exemple la démission d'un poste de travail, ou la séparation conjugale). Lors d'une « bifurcation », l'individu peut s'éloigner du script social dans lequel il était jusque-là inscrit. Troisièmement, le concept de « point tournant », ou « *turning point* », désigne un processus au cours duquel un « événement de vie » (Gaudet, 2013) engendre pour l'individu des changements au sein de plusieurs trajectoires biographiques à la fois.

Selon Strauss (1989), lorsque l'individu fait l'expérience de « transitions statutaires » (Glaser & Strauss, 1971), liées à des « changements institutionnalisés », des « bifurcations » ou des « points tournant », il se peut que ces transitions s'accompagnent de « transformations identitaires ». Lorsque les configurations dans lesquelles l'individu évolue se transforment, ses marges d'action se modifient : « les degrés de dépendance réciproque liant l'individu à son entourage changent. Ce moment est marqué par la levée ou le renforcement de contraintes contextuelles qui incitent les acteurs à quitter leur[s] statuts et rôles » (Denave, 2010, p. 173).

La proposition théorique de Strauss nécessite de penser les socialisations non pas uniquement comme un conditionnement, mais aussi comme un processus adaptatif (Bidart, 2006, p. 33). Ainsi, lorsqu'un individu, à un moment donné de sa trajectoire, entre en interaction avec un nouveau collectif, ou lorsqu'il change de statut, de rôle, de position au sein d'un collectif, il se peut qu'il ne puisse pas réactiver les « dispositions » (Lahire, 2002, 2012a) incorporées au cours de ses socialisations antérieures. Ceci est d'autant plus probable quand l'individu intègre un collectif ne faisant pas partie des mêmes « mondes sociaux » que ceux dans lesquels il est déjà inscrit. Se dessine alors la nécessité pour cet individu d'apprendre de nouveaux schémas d'action et de pensée – schémas généralement mis à disposition par les membres de ce collectif – afin de réajuster son comportement. A travers ces apprentissages, l'individu est amené à produire de nouvelles évaluations de soi, des autres, des événements, des objets, des actions qui l'entourent et parfois à leur attribuer de nouvelles valeurs. Ces apprentissages produisent, de manière irréversible, la modification de sa perception du monde, donc de son identité⁵¹ (Goffman, 1963, 1973).

1.3.2. Le concept de « carrière » comme instrument d'objectivation des parcours dans le powerchair hockey

La notion de « trajectoire », telle qu'elle a été théorisée par Strauss, aurait tout à fait pu être mobilisée pour rendre compte du chemin parcouru par les individus dans le powerchair hockey. Pourtant, au cours du processus de recherche, la notion de « carrière » est progressivement

⁵¹ Pour Goffman, l'identité d'un individu, qui s'élabore par le jeu de l'interaction, résulte de l'opposition (qui n'est pas stricte) entre une identité définie par autrui et une « identité pour soi ».

apparue comme un instrument plus intéressant pour objectiver les cheminements de ces individus au sein de cet espace social.

Selon Fillieule (2009b), la notion de carrière conceptualisée par Hughes (1937), puis reprise par Becker (1963) est un outil précieux pour appréhender les suites de changements objectifs de position au cours du parcours de vie d'une personne ainsi que les remaniements subjectifs qui y sont associés. Ce concept de carrière renvoie à deux dimensions :

« dans sa dimension objective, une carrière se compose d'une série de statuts et d'emplois clairement définis, de suites typiques de positions, de réalisations, de responsabilités et même d'aventures. Dans sa dimension subjective, une carrière est faite de changements dans la perspective selon laquelle la personne perçoit son existence comme une totalité et interprète la signification de ses diverses caractéristiques et actions, ainsi que tout ce qui lui arrive. » (Becker, 1985, p. 121)

Le concept de carrière permet l'articulation entre « la situation officielle de l'individu » et ses « significations intimes ». (Goffman et al., 1968, p. 179). Il rend également possible la mise au jour de comment, à chaque étape du parcours de vie, les schémas de pensée et d'action sont déterminés par les comportements passés et « conditionnent à leur tour le champ des possibles à venir » (Fillieule, 2009a, p. 87). Cette notion permet donc, comme le souligne Darmon (2008a), se référant à Péchu (2001), de porter une attention « aux variations dans le temps des dispositions des individus » (p. 74). Enfin, l'analyse en termes de carrière permet, selon Fillieule, de rendre compte de deux dimensions essentielles de l'« identité sociale » (Goffman, 1963) ; à savoir, dans une perspective synchronique, la pluralité des espaces sociaux d'inscription des acteur·trices ou comme le nomme Passy (2005) la pluralité des « sphères de vie » de l'individu et, dans une perspective diachronique, la transformation des identités.

Les notions de « trajectoire » et de « carrière » comportent de nombreuses similarités ; à tel point que Fillieule (2001) les qualifie de concepts « quasi interchangeables ». Toutes deux permettent en effet la mise au jour des « effets dans le temps et sur un individu de la conjonction de deux processus distincts : celui de la fabrication et l'imposition des normes, celui de la socialisation et de la construction identitaire » (Darmon, 2014, p. 87). De plus, toutes deux permettent également de « restituer diachroniquement les engagements dans les parcours de vie et les contextualiser synchroniquement aux niveaux [micro,] méso et macro » (Fillieule, 2012, p. 41).

Comme l'explique Darmon (2014, p. 84), ces deux concepts ont en commun de rendre possible la formulation d'un point de vue autonome des sciences sociales : « en opérant la rupture requise avec les conceptions tant des “experts par profession” que des “experts par appartenance à un groupe donné” que sont les interview[és] ». Selon Becker (2002) cette rupture peut être

opérée en « transformant les individus en activité ». Comme on l'a vu à propos de la « trajectoire de la maladie », porter son attention sur le « travail conjugué en action » des acteur·trices impliqués dans la gestion collective de la maladie permet de ne pas faire intervenir d'emblée des traits de l'identité comme facteur explicatif des parcours. Avant de considérer les individus comme « malades », et leur identité de « malade » comme facteur explicatif de ce qu'ils font, il s'agit de s'intéresser à ce qu'ils « font, ou ont fait, et ce, de leur point de vue » (Darmon, 2014, p. 84). Le principe est le même concernant l'étude des parcours des personnes ayant des atteintes du corps biologique dans le powerchair hockey. Il s'agit de ne pas les considérer, *a priori*, comme des sportif·ves (professionnel·les) pour ensuite mobiliser cette dimension de leur identité comme facteur explicatif du déroulement de leur parcours de vie. Il convient plutôt d'exhiber le produit concret de ce que les acteur·trices « font en étant faits » (de Queiroz & Ziolkowski, 1994, p. 69), c'est-à-dire ce qu'ils deviennent en faisant ce que l'on pourrait nommer « l'activité powerchair hockey ».

Une différence majeure apparaît cependant entre les dimensions de la santé et les dimensions sportives du parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey rencontrés sur le terrain. Cette différence concerne l'engagement de l'individu dans l'activité. On peut en effet considérer que la « trajectoire des atteintes du corps biologique » est incidente, puis gérée. En effet, l'individu ayant des atteintes du corps biologique est « pris » dans cette trajectoire, quel que soit son degré d'investissement dans l'organisation du travail déployée à suivre le cours du développement physiologique des atteintes du corps. La même considération ne peut pas être faite au sujet de la « carrière de joueur·euses de powerchair hockey ». Si ces individus peuvent, en quelque sorte, tomber dans la « trajectoire des atteintes du corps biologique », l'engagement dans la pratique du powerchair hockey demande de « faire » certaines choses. De ce fait, il est nécessaire de se pencher sur la manière dont les individus s'engagent dans la pratique du powerchair hockey, puis sur le travail qu'ils réalisent pour maintenir dans le temps leur engagement dans cette pratique. Or, comme l'affirme Darmon (2014, p. 92) « de ce point de vue, la notion de carrière, offre plus de ressources que celle de trajectoire telle qu'elle est définie par Strauss ».

En effet, Fillieule (2005b) soutient qu'adopter une perspective d'analyse en termes de carrière permet de comprendre pourquoi à telle ou telle étape du parcours de vie, l'engagement dans une activité devient possible. Becker (1985, p. 50), selon qui le parcours de vie d'un individu est traversé par une série d'« engagements », définit cette notion comme « un processus à travers lequel divers types d'intérêts sont investis dans l'adoption de certains comportements et lignes de conduite avec lesquels ces mêmes intérêts ne semblent pas avoir de rapports directs ». Certains engagements résultent de décisions conscientes de l'individu qui s'engage tandis que

d'autres « surviennent progressivement ; la personne prend conscience qu'elle s'est engagée uniquement lors de certains changements et semble avoir pris l'engagement sans s'en rendre compte » (Becker, 1961, p. 239).

A partir de son étude des carrières de fumeurs de marijuana aux Etats-Unis, Becker (1985) explique que la notion d'apprentissage est centrale pour comprendre à la fois les conditions d'un possible maintien de l'engagement dans la pratique et les processus de formation et de transformation de l'individu·e au cours de la pratique.

« [U]n individu ne pourra utiliser la marijuana pour le plaisir que s'il accomplit un processus d'apprentissage qui le conduit à se représenter la drogue comme un moyen de parvenir à cette fin. Nul ne devient fumeur s'il n'a appris 1) à fumer la drogue d'une manière qui produise des effets ; 2) à reconnaître les effets et à les relier à l'usage de la drogue ; et 3) à prendre du plaisir aux sensations perçues. » (Becker, 1985, p. 80)

Selon cet auteur, le maintien de l'engagement est tributaire d'une triple condition : l'apprentissage des techniques nécessaires à la pratique, de la perception des effets de la pratique et du goût pour les effets de la pratique.

Par ailleurs, les « trajectoires du corps biologique » et les « carrières de joueur·euses de powerchair hockey » se distinguent sur un autre point également. Alors qu'au cours de la « trajectoire du corps biologique », l'individu vivant avec des déficiences et in/capacités physiques ne fait pas forcément communauté avec des pair·es en in/capacités, l'engagement dans la pratique du powerchair, puis le maintien de l'engagement dans cette pratique, implique l'inscription dans un collectif et l'appartenance à un groupe. Se pose alors la question de l'articulation entre la question des dynamiques identitaires individuelles et collectives. Le concept de carrière semble particulièrement intéressant pour tracer cette piste dialectique ; entre l'individuel et le collectif. Selon Barth, Perrin et Camy (2014), la succession d'ajustements qui ponctuent la « carrière » sont « régulés par l'engagement des individus au sein d'une ou plusieurs coalition(s) d'individus qui partagent un ensemble de représentations, de normes et de règles. ». Ces auteur·trices soulignent le fait que les apprentissages qui permettent le maintien de l'engagement dans la pratique ne sont possibles qu'à condition que l'individu les ait « partagés avec d'autres comme soi pour construire collectivement un goût de la pratique, des valeurs et des représentations constitutives de ce "monde social" particulier » (p. 226). C'est en s'engageant dans des espaces au sein desquels il trouve des groupes d'appartenance que l'individu construit de nouvelles facettes de son identité. De ce fait, si dans une perspective d'analyse en termes de carrière, l'unité d'analyse pertinente est l'individu, celui-ci ne peut être considéré indépendamment des logiques sociales collectives dans lesquelles il s'inscrit (Fillieule, 2001, p. 203).

1.3.3. Approche conceptuelle des déficiences, des in/capacités et du handicap

Ce travail de thèse porte sur les « devenirs biographiques » de personnes ayant des atteintes du corps biologique. Comme l'explique Marcellini (2019, p. 17), les corps « atteints » ont donné lieu à des « lectures très variées selon les périodes et les contextes sociaux, religieux et idéologiques ». Il apparaît alors nécessaire d'expliquer le cadrage conceptuel relatif à la question des atteintes du corps biologique, des déficiences et in/capacités physiques ainsi que du handicap, adopté dans le cadre de mon enquête.

Depuis la « biologisation » de la pensée qui s'est opérée à l'époque des Lumières, les corps atteints ont principalement fait l'objet d'une lecture biomédicale (Stiker, 1982, p. 140). Les acteur·trices du monde médical se sont attelé·es à définir la normalité corporelle et ont tenté de contrecarrer, de traiter, de réparer les corps étiquetés comme pathologiques et/ou anormaux (Grue, 2011). Dans ce cadre, le concept de « handicap » tel qu'il est formalisé à partir des années 1950, est pensé comme un « problème individuel » découlant directement d'une incapacité, elle-même conséquence d'une déficience (Meekosha & Shuttleworth, 2009 ; Ville, Fillion, & Ravaud, 2015).

Selon cette perspective, le discrédit dont les personnes handicapées font l'expérience découle de la « déviance qu'elles entretiennent à l'égard de la norme sociale, du fait de leurs incapacités » (Ville et al., 2015, p. 95). De ce point de vue, les parcours de vie des personnes ayant des in/capacités pourraient être considérés comme des parcours de vie déviants. Or, l'approche interactionniste privilégiée dans le cadre de cette recherche, en particulier avec l'usage du concept de « carrière », invite à un déplacement de point de vue par rapport à cette conception biomédicale du handicap. En effet, Becker (1985, p. 198), qui s'est plus particulièrement intéressé aux carrières « déviantes », affirme que :

« nous ne pouvons pas les [les comportements déviants et, par analogie, les personnes déviantes] considérer comme quelque chose de particulier, de dépravé [...]. Nous devons les considérer simplement comme une forme de comportement que certains désapprouvent et que d'autres apprécient, et étudier les processus selon lesquels ces deux perspectives se constituent et se perpétuent ».

Darmon (2014, p. 94), dans le cadre de ses recherches sur les « carrières anorexiques », ajoute que ce type d'approche interactionniste de la déviance implique d'adopter une posture épistémologique particulière. Il s'agit de prendre ses distances par rapport à la distinction entre « normalité » et « anormalité » telle qu'elle a été édictée par les acteur·trices du monde médical pour « reconstituer la question du normal et de l'anormal comme objet d'étude en examinant les imputations de déviance et surtout leurs effets sur la conduite des individus étiquetés comme tels » (Darmon (2014, p. 95), se référant à Becker (1985, p. 203)).

Ainsi, selon cette perspective à laquelle je souscris, plutôt que d'interroger ce que font des personnes qui sont handicapées par essence, il convient d'interroger comment les discrédits dont ils·elles font l'objet prennent forme dans l'interaction entre des individus ayant des atteintes du corps biologique et leurs environnements de vie.

Pour ce faire, j'ai eu recours à différents modèles du handicap, qui ont été développés à partir des années 1970 par des collectifs de « personnes handicapées » « mobilisés contre une vision médicale du handicap jugée particulièrement dépréciative » (Ville et al., 2015, p. 95) : le modèle social du handicap, le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), ainsi que certains apports des études critiques sur le handicap et des théories *crip*⁵². Ces différents courants de recherche sur le handicap se rapportent à des traditions théoriques ainsi qu'à des épistémologies différentes. L'enjeu ici n'est pas de s'engager dans un débat théorique et épistémologique autour de la définition de ces modèles conceptuels. Il s'agit plutôt, comme le préconise Crawley (2019), de les utiliser de « manière cumulative » et de capitaliser les apports heuristiques de chacun.

Le modèle social du handicap, inspiré dans sa version britannique par le « matérialisme historique » et les théories gramsciennes (Boucher, 2003), est intéressant en ce qu'il effectue une première critique, radicale, du modèle biomédical (Fougeyrollas, 2002 ; Masson, 2013 ; Thomas, 2006). La principale innovation proposée par les tenant·es du modèle social du handicap est le renversement de la chaîne de causalité proposée par le modèle biomédical du handicap. La cause du handicap n'est plus rapportée à l'individu, mais exclusivement à la société capitaliste qui échoue à répondre à ses besoins (Oliver, 1990). L'individu handicapé ne l'est pas à cause de ses déficiences et incapacités, mais à cause des obstacles physiques et sociaux que contient la société dans laquelle il vit, auxquels il·elle est à tout moment confronté·e (Albrecht, Ravaut, & Stiker, 2001). Ainsi, le modèle social du handicap m'est utile en ce qu'il dénature et désessentialise le handicap, qui relève alors « de l'organisation de la société et de la construction sociale plutôt que de la biologie et de l'individu » (Masson, 2013, p. 113).

Une des faiblesses du modèle social, souvent soulignée dans les débats théoriques, réside dans le fait qu'il élude la question du corps et de ses fonctionnalités ; ce qui a eu pour effet d'instaurer une forme de dualisme entre handicap (au sens de désavantage social) et déficiences (Corker & Shakespeare, 2002 ; Goodley, 2011, 2013). Ceci pose problème dans le cadre de ma recherche qui porte une attention particulière à des activités sociales au sein desquelles les corps sont

⁵² Il faut noter ici que parmi les tenant·es des études critiques sur le handicap et des études *crip* – des appellations qui ne font d'ailleurs pas consensus – certain·es s'opposent à une approche par la modélisation, qui sous-tend une prétention à l'explication universelle des phénomènes étudiés (Campbell, 2009 ; Goodley, 2013, 2014 ; Parent, 2017 ; Waldschmidt, 2018).

fortement engagés. Ne pas prendre en compte la corporéité des joueur·euses de powerchair hockey ne semble alors aucunement envisageable. Dès lors, il s'avère nécessaire de se référer à d'autres manières de conceptualiser le handicap, en sus du modèle social du handicap.

Le modèle du MDH-PPH, proposé par les chercheur·euses québécois·es, Patrick Fougeyrollas en tête, est utile dans l'optique de placer au centre de mon analyse les vécus corporels des joueur·euses de powerchair hockey en interaction avec leur environnement.

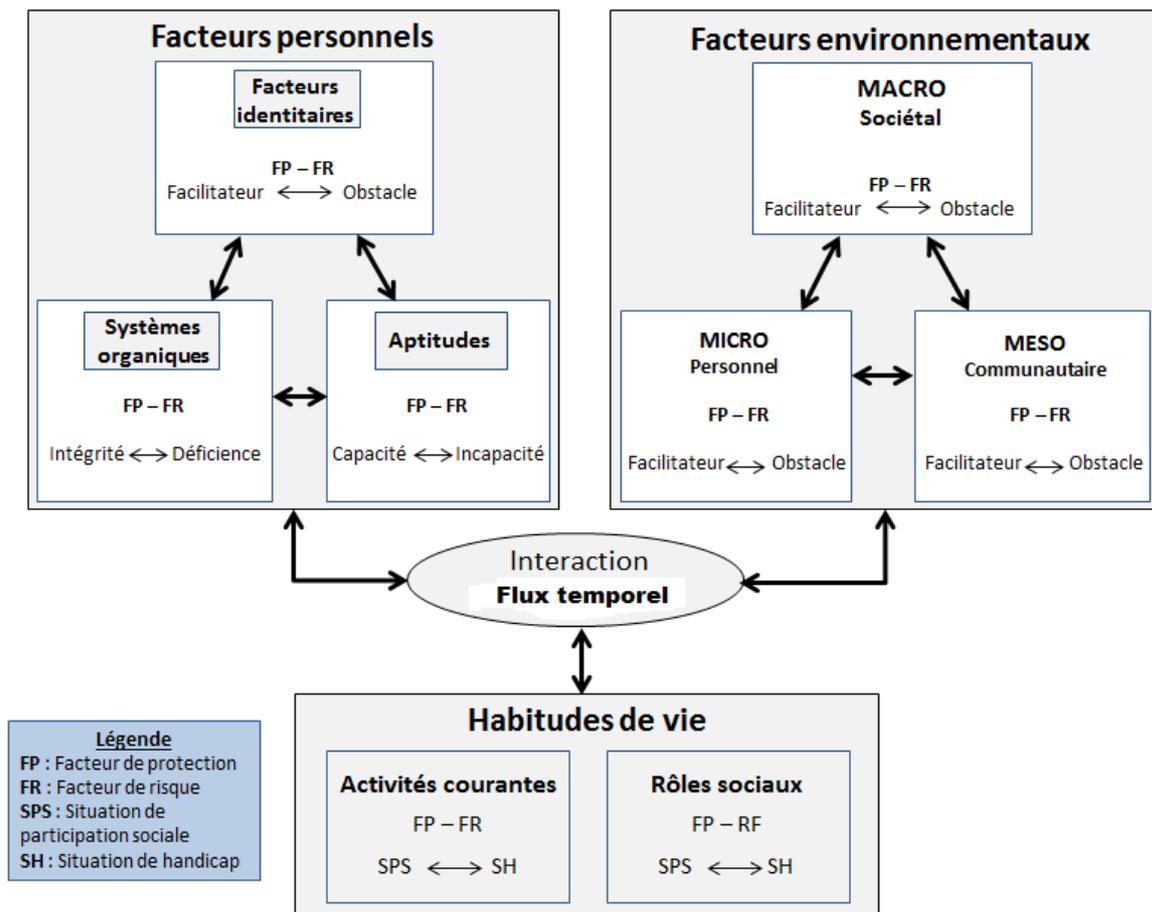


Schéma 1 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap, modèle bonifié

Deux apports de ce modèle m'intéressent particulièrement. Premièrement, comme représenté dans le schéma 1⁵³ ci-dessus, les auteur·trices de ce modèle proposent une définition du handicap comme interaction entre un individu et un environnement. Ils·elles soulignent ainsi le caractère situationnel du handicap. Un individu, ayant des efficacités et déficiences ainsi que des capacités et incapacités singulières, dans son interaction avec un environnement personnel (micro), communautaire (mésos), et sociétal (macro), peut être en situation de participation sociale (soit la pleine réalisation des habitudes de vie dites « normales ») ou en situation de handicap (soit la réduction ou l'incapacité à réaliser des habitudes de vie dites « normales »)

⁵³ <https://riph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>, consulté le 09 mars 2021.

(Fougeyrollas, 2002, 2010). Ainsi, une personne ayant des déficiences peut être, dans certains environnements, en situation de participation sociale et dans d'autres environnements en situation de handicap. Deuxièmement, ce modèle, dans sa version bonifiée de 2010, suggère que les modalités d'interaction entre l'individu et son environnement peuvent évoluer au cours du temps. Ainsi, le schéma ci-dessus, qui représente en quelque sorte une photographie des interactions entre un individu et un environnement à un moment donné, pourrait être comparé avec la situation de ce même individu à un autre moment. De ce fait, ce modèle semble particulièrement intéressant pour articuler les dimensions synchronique et diachronique des expériences, comme le demande une analyse en termes de « carrière » (Fillieule, 2012, p. 41).

Néanmoins, ce modèle pose selon moi problème à deux égards. Premièrement, le MDH-PPH ne questionne pas le système normatif à partir duquel l'efficiencia et la déficiencia, la capacité et l'incapacité, mais aussi les « habitudes de vies normales » sont définies. Deuxièmement, la manière dont les « facteurs identitaires » y sont conceptualisés pose problème au regard de la conceptualisation interactionniste des dynamiques identitaires à laquelle je souscris. Selon ce modèle, un facteur personnel est défini comme une « caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le « sexe », l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. » (RIPPH, 2016, p. 3). En accord avec Parent (2017), il m'apparaît risqué de soutenir que les dimensions identitaires appartiennent aux « facteurs personnels » sans clairement reconnaître les processus interactionnels au travers desquels les normes sont établies, incorporées et incarnées ainsi que l'existence de systèmes d'oppression pluriels. Or, comme le souligne Parent, les rapports de pouvoir semblent difficiles à percevoir, à identifier et donc à analyser, à partir de la formulation actuelle du MDH-PPH.

Les apports des études critiques sur le handicap⁵⁴ et de la *crip theory* se révèlent utiles pour résoudre ce double écueil. Comme l'explique Baril (2018b), McRuer (2006) est le principal artisan de la *crip theory*, en anglais. Les écrits en français sur le sujet sont très rares, voire quasi-inexistants. Baril semble être le premier chercheur à avoir défini le terme *crip* en français. Cet auteur (2018, p. 193) explique que le « terme “*crip*” provient de l'adjectif anglais “*crippled*” et du nom “*cripple*” qui réfèrent à une personne dont la mobilité est réduite et sont utilisés comme termes dérogatoires pour désigner toute personne handicapée ». Le terme « *crip* » a ensuite été re-signifié de manière positive, selon un détournement de sens comparable à celui du terme « *queer* ». Baril précise que les études et théories *crip* se distinguent des études et théories sur le handicap de façon similaire à la manière dont les études et théories *queer* se

⁵⁴ Pour une réflexion sur les études critiques sur le handicap, voir Meekosha et Shuttleworth (2009).

distinguent des études et théories gais et lesbiennes « par leur forte teneur anti-normative et anti-assimilationniste » (Baril, 2017a)^{55, 56}.

S'inspirant des théories féministes postmodernes, plusieurs auteur·trices ont questionné l'« état de nature » des corps atteints et ont investigué les manières dont « la culture sature les particularités des corps de significations, ainsi qu'aux conséquences de ces dernières »⁵⁷ (Garland-Thomson, 2002, p. 2). Comme Butler (1990, 2000) et Baril (2007) l'ont expliqué au sujet de l'articulation entre le « genre » et le « sexe », il ne s'agit pas ici de nier la matérialité des corps, ni les différences et les variabilités qui existent entre les corps. De fait, nous ne pouvons pas tou·tes mobiliser nos membres, nos cordes vocales, nos yeux ou nos cerveaux de la même manière. Il s'agit plutôt de considérer que les corps et leurs fonctionnements sont toujours définis et interprétés à l'aulne de discours et de normes socialement construites, ce qui n'est pas sans conséquences pour les personnes qui s'écartent de la norme tout comme celles qui s'en approchent (Grue, 2011 ; Moser, 2005 ; Wendell, 1996). Garland-Thomson (2002, p. 6) parle alors d'un « *ability-disability system* » – un système normatif relatif aux capacités et incapacités – qui « produit des sujets en différenciant et marquant les corps »⁵⁸. Selon cette autrice (pp. 5-6), ce système normalise et favorise certains corps et fonctionnalités, qu'il érige en standards, en normes⁵⁹, et dévalue les corps et fonctionnalités qui s'éloignent de ces standards. Ces corps « hors normes » sont alors définis en termes de déficits, d'incapacités et de handicap (Masson, 2013, p. 115). Ce système participe de la production et de la légitimation d'« une distribution inégale des ressources, des statuts et du pouvoir dans un environnement social et architectural biaisé »⁶⁰ (Garland-Thomson, 2002, p. 5) en faveur des personnes qui sont en mesure de faire usage de leur corps conformément aux normes capacitaires. A la suite de Garland-Thomson, certain·es auteur·trices parlent alors de corps « *able-bodied* »^{61,62}, qui fait référence à la définition culturellement partagée de ce que signifie avoir un fonctionnement corporel/cognitif normal (Egner, 2019). Ainsi, c'est toujours en référence aux capacités

⁵⁵ En d'autres mots, les études et théories *crip* sont aux études et théories sur le handicap, ce que les études et théories *queer* sont aux études et théories gaies et lesbiennes

⁵⁶ A noter que de nombreux·euses auteur·trices revendiquent à la fois une appartenance aux études critiques sur le handicap et aux théories *crip*. En effet, les frontières entre ces deux courants de recherche semblent devenir de plus en plus floues et perméables.

⁵⁷ Citation originale : « [...] it investigates how culture saturates the particularities of bodies with meanings and probes the consequences of those meanings. »

⁵⁸ Citation originale : « [...] produces subjects by differentiating and marking bodies. »

⁵⁹ Que je nommerai « normes capacitaires » dans le cadre de ce travail.

⁶⁰ Citation originale : « [...] legitimating an unequal distribution of resources, status, and power within a biased social and architectural environment. »

⁶¹ Pour une synthèse de ce concept, voir par exemple Egner (2019).

⁶² La traduction littérale d'« *able-bodied* » serait « corps capable » ; c'est-à-dire capable de faire ce qui est attendu socialement, de satisfaire aux normes capacitaires. Ce terme correspond à la définition communément acceptée de « corps valide », à laquelle je préfère le terme de « corps normocapacitaire ».

considérées comme « normales » que les in/capacités sont définies⁶³. Les in/capacités sont socialement construites en opposition à et comme une imperfection par rapport à l'apparente normalité des capacités. De ce fait, les « habitudes de vie normales » auxquelles se réfère le MDH-PPH, correspondent en fait aux « habitudes de vie » des personnes considérées comme étant normocapacitaires. D'autres auteur·trices anglophones se sont attelé·es à établir des parallèles théoriques entre le système normatif relatif aux capacités/incapacités et les systèmes normatifs relatifs au genre ou à la « race » (et les rapports de domination afférents que sont le sexisme et le racisme). Ainsi, depuis maintenant une dizaine d'années, les concepts d'« *ableism* »⁶⁴ (en Amérique du Nord) (Campbell, 2009) et « *disablism* »⁶⁵ (au Royaume-Uni) (Goodley, 2014) sont bien établis et de plus en plus utilisés dans la littérature anglophone. Cependant, comme Parent (2017) le souligne, ces concepts commencent à peine à émerger dans la littérature francophone⁶⁶. Masson (2013, p. 115) est l'une des rares auteur·trices à proposer une traduction du terme « *ableism* » en français et à en expliciter le sens. Elle définit le « capacitisme » comme :

« une structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme "fait système" au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale. »

Ces travaux théoriques des tenant·es des études critiques sur le handicap ainsi que des études *crip*, permettent également de dépasser le deuxième écueil du MDH-PPH mentionné ci-dessus. En effet, en offrant des clés de lecture des systèmes normatifs et des rapports de pouvoir relatifs aux capacités/incapacités, les apports des études critiques sur le handicap et les études *crip* créent les conditions pour investiguer les correspondances entre divers systèmes normatifs et les enjeux de discrimination entrecroisés. En effet, comme le souligne Goodley (2014, p. 35) « [...] les modes capacitistes de reproduction culturelle et les conditions matérielles handicapantes ne peuvent pas être séparés de l'hétérosexiste, du racisme, de l'homophobie, du

⁶³ En accord avec les tenant·es des *cultural dis/ability studies* (Waldschmidt, 2018), dans le cadre de ce manuscrit, j'utiliserai le terme « in/capacité(s) » et non « incapacité(s) ». Il s'agit d'une part de souligner que les incapacités sont toujours définies en relation aux capacités érigées en standards et, d'autre part, de souligner le fait que les personnes ayant des incapacités ont aussi – et avant tout, devrait-on peut-être dire – de nombreuses capacités.

⁶⁴ Campbell définit l'*ableism* comme « un système de croyances, de processus et de pratiques qui produit un citoyen typique capable de travailler et de contribuer à la société d'une manière uniforme et standardisée » (Parent, 2017, p. 188).

⁶⁵ Goodley définit le *disablism* comme « comportement discriminatoire, oppressif ou abusif, tirant ses origines de la croyance que les personnes handicapées sont inférieures aux autres » (Parent, 2017, p. 188).

⁶⁶ Par ailleurs, on ne trouve pas de consensus terminologique dans la traduction de ces concepts. En effet, ces concepts ont jusqu'à présent été traduits de diverses façons – « capacitisme », « handicapisme », « incapacitisme », « validisme » – sans qu'aucune traduction ne se soit imposée, et le plus souvent, sans définition précise du terme employé. Dans le cadre de ce travail, je privilégierai le terme « capacitisme ». Pour un essai de clarification terminologique en français, voir Parent (2017).

colonialisme, de l'impérialisme, du patriarcat et du capitalisme »⁶⁷. Ces outils conceptuels permettent ainsi de penser l'intrication de différentes forces sociales et l'intersectionnalité des rapports de domination. Il semble alors possible de dépasser la perspective en termes d'intersection de différentes identités (au sens d'addition de différentes dimensions identitaires), suggérée par le modèle du MDH-PPH dans sa version actuelle, pour s'engager dans leur déconstruction critique ; c'est-à-dire s'engager dans une réelle analyse intersectionnelle^{68,69}. En suivant Baril (2017a), mon but n'est pas de déconstruire la catégorie de « personne handicapée » au point de la dénuder de sens, mais d'en proposer une reconceptualisation intersectionnelle qui permet sa co-constitution avec d'autres dimensions identitaires et rapports de pouvoir afférents, dont le genre.

1.3.4. Approche conceptuelle du genre

Dans le cadre de l'approche intersectionnelle adoptée pour ce travail de doctorat, je mobilise plusieurs concepts émanant du domaine des études féministes, des études sur le genre et des études *queer*. Bien que je fasse usage de ces concepts en filigrane de cette recherche et comme des outils « simplement » opératoires, il apparaît tout de même nécessaire d'expliquer la manière dont je les articule les uns avec les autres. Les concepts auxquels j'ai recours sont empruntés à diverses traditions théoriques et épistémologiques ; différents courants de recherche qui ont également, pour part, des agendas politiques divergents. Tout comme pour mon approche conceptuelle du handicap, il ne s'agit pas de m'engager dans un débat théorique ni dans un débat épistémologique autour de la définition du genre⁷⁰ mais plutôt de mettre à profit les apports heuristiques de chacun de ces courants théoriques.

Premièrement, dans le cadre de ce travail de doctorat qui questionne les relations entre le biologique et le social, il paraît important d'explicitier la manière dont je conçois l'articulation entre le « sexe » et le « genre ».

Comme le soulignent Bereni et al. (2020, pp. 26-27), « [l]'histoire du concept moderne de genre prend la forme d'une succession d'analyses s'amendant les unes les autres et se sédimentant graduellement, à partir de l'opération initiale qui a consisté à le distinguer du "sexe" ». Dès les années 1930, Mead, une anthropologue américaine, s'est attelée à déconstruire les visions

⁶⁷ Citation traduite par Parent (2017, p. 205).

⁶⁸ Le concept d'« intersectionnalité » a premièrement été développé par Crenshaw (1991) dont l'analyse vise, selon Fassa et al. (2016, p. 9), à « démontrer la façon dont les catégories de pensée juridique favorisent les membres des groupes dominants et contribuent ainsi à reproduire des rapports structurels de domination, méconnaissant les expériences d'oppression situées à l'intersection de plusieurs rapports de pouvoir ».

⁶⁹ Pour plus de détails sur la question, voir Chauvin et Jaunait (2012, 2015) ainsi que Nash (2008).

⁷⁰ Pour ceux·celles qui désirent plus de détails au sujet de ces débats, voir Baril (2015b), Cervulle et Claire (2017), Fassin (2008) ou encore Parini (2006).

essentialistes de la « différence des sexes ». Elle montre qu'un ensemble d'attitudes et de comportements (que les psychologues nomment « tempéraments ») ne résultent pas directement du sexe biologique, car prenant des formes différentes pour les individus mâles et femelles, selon les sociétés (Mead, 1963). Puis, à l'orée des années 1950 en France, de Beauvoir (1949) introduit une distinction terminologique entre le « sexe » et le genre. En affirmant qu'« on ne naît pas femme, on le devient », cette autrice distingue sur le plan théorique les termes « femme » et « femelle ». Selon de Beauvoir, « on “naît” femelle puis on “devient” femme » (Bereni et al. 2020, p. 27). Selon cette perspective, n'y a donc pas de « féminité » ni de « masculinité » par essence. Les différences dans la manière « de voir, de penser et d'agir entre femmes et hommes sont le produit d'une construction sociale » (Bereni et al., 2020, p. 6) ; un apprentissage, au cours de la vie et au fil des socialisations, des comportements socialement acceptés et attendus d'une femme ou d'un homme. L'actualisation répétée de ces comportements différenciés contribue en retour à confirmer et renforcer les croyances au sujet de l'essence biologique des différences entre hommes et femmes.

Ces apports révolutionnaires font l'objet d'une critique profonde, à partir des années 1970 par les tenants du féminisme matérialiste et dès la fin des années 1980 par les tenant-es du féminisme poststructuraliste et des études *queer*. Cette critique, à laquelle je souscris, porte sur la dichotomie nature/culture et la primauté supposée du biologique sur le social. Ainsi, Delphy (2001, p. 253) formule l'interrogation suivante : « Quand on met en correspondance le genre et le sexe [...] on compare du social au naturel ; ou est-ce qu'on compare du social et avec *encore* du social [...] ? » Selon Butler (2005), qui a grandement contribué à la reformulation de l'articulation sexe/genre, le « sexe » est également une construction sociale⁷¹. Comme l'explique Oprea (2008, p.19) à la suite de Butler, le « sexe » « apparaît essentiellement comme une formation discursive, imposée, justement dans un souci de catégorisation, par le langage et la culture ». Butler estime que le corps biologique, dans son ensemble, ne peut jamais être perçu à son état naturel, mais est au contraire nécessairement compris à travers une médiation culturelle et sociale (Butler & Ploux, 2000). Les critères de détermination du « sexe » féminin ou du « sexe » masculin, ainsi que les sens qui leur sont donnés, sont au préalable socialement, culturellement et politiquement construits. Il ne s'agit pas ici de rejeter l'existence des dimensions matérielles du corps, mais plutôt de dire que les dimensions biologiques du corps sont toujours déjà appréhendées à travers un prisme normatif (Baril, 2007, p.67) et que la matérialité des corps est aussi toujours également formée par le social (Détrez, 2002).

⁷¹ Afin de souligner que le « sexe » est construit socialement, tout au long du manuscrit, j'utilise ce terme entouré de guillemets.

Deuxièmement, poursuivant l'idée de m'intéresser en premier lieu au « travail conjugué en action » (Corbin, 1991) des individus et aux effets de ce travail sur les processus de formation et de transformation des parcours de vie, plutôt qu'aux traits de l'identité (ici l'identité de genre) comme facteurs explicatifs des parcours, il m'est paru important d'aborder la question du genre en pratiques : sous l'angle de l'action, du travail du quotidien.

A cet égard, les travaux de Goffman (1977, 2002) ainsi que West et Zimmerman (1989, 2009) présentent un potentiel heuristique important⁷².

Au sein de son célèbre ouvrage, publié en 1977 et traduit en français en 2002, Goffman conceptualise le genre comme un processus interactionnel ritualisé. Cet auteur montre qu'il est attendu des individus qu'ils se comportent différemment, en fonction de leur « catégorie de sexe ». Ainsi, au cours de leurs interactions, ils·elles adoptent un ensemble de comportements afin d'être reconnus comme étant « convenablement masculins » ou « convenablement féminines », en fonction de leur « catégorie de sexe » d'appartenance. En assumant les rôles sociaux genrés qui leur sont attribués tout au long de leurs interactions, selon la « catégorie de sexe » à laquelle ils·elles ont été assigné·es, les individus perpétuent et renforcent les normes de genre et les relations de pouvoir qui y sont reliées. Selon Gerschick (2000, p. 1264), se référant aux travaux de Goffman, le corps joue un rôle central dans l'obtention de la reconnaissance de la bonne conformité aux normes de genre : « Les corps opèrent, au niveau social, comme des toiles sur lesquelles le genre se présente et, au niveau kinesthésique, comme les mécaniques par lesquelles le genre est performé physiquement »⁷³. Les capacités physiques à performer les pratiques sociales attendues selon les « catégories de sexe » constituent de ce fait une dimension importante des dynamiques identitaires relatives au genre.

Suivant une approche ethnométhologique, West et Zimmerman (1989) définissent le genre comme « l'activité consistant à gérer des cours d'actions situées à la lumière des conceptions normatives des attitudes et des activités appropriées à la catégorie de sexe à laquelle on appartient »⁷⁴ (West et Zimmerman, 1987, p. 127). Selon ces autrices, le genre lui-même est donc constitué dans les interactions.

« En considérant le genre comme un accomplissement, une propriété en cours de réalisation de l'action située, nous nous éloignons de tout ce qui touche de manière interne à l'individu [...]. En un sens, bien sûr, ce sont les individus qui « font » le genre. Mais il s'agit d'un faire situé,

⁷² On pourra noter que, si les travaux de ces auteur·trices se distinguent sur certains points, West et Zimmerman se réfèrent également à de nombreuses reprises aux travaux de Goffman dans le cadre de leurs élaborations théoriques et conceptuelles (voir West & Zimmerman, (1989, 2009) ainsi que West (1996)).

⁷³ Citation originale : « [...] bodies operate socially as canvases on which gender is displayed and kinesthetically as the mechanisms by which it is physically enacted. »

⁷⁴ Citation originale : « the activity of managing situated conduct in light of normative conceptions of attitudes and activities appropriate for one's sex category »

réalisé en la présence virtuelle ou réelle d'autres individus qui sont présumés être orientés en direction de sa production. Plutôt que comme une propriété des personnes, nous concevons le genre comme un trait émergent des situations sociales : tout à la fois comme étant un principe et une conséquence des divers arrangements sociaux, et comme un moyen pour légitimer l'une des divisions les plus fondamentales de la société. » (West & Zimmerman, 2009, p. 35)

L'une des critiques récurrentes adressées aux travaux sur le genre de Goffman, et dans une moindre mesure aux travaux de West et Zimmerman, concerne le fait qu'ils·elles n'abordent pas les relations sociales entre les « sexes » comme des rapports de pouvoir en premier lieu. Je suis cependant d'avis que ce potentiel écueil peut facilement être surmonté. En effet, d'une part, ces auteur·trices s'accordent pour dire que les contextes d'interaction contraignent les individus de manières différentes selon les « catégories de sexe ». D'autre part, comme Bereni et al. (2020, p. 7) le soulignent en se référant aux travaux d'Héritier (1996, 2002), « les valeurs associées au féminin [et par analogie les comportements socialement attendus des femmes] sont systématiquement déconsidérées par rapport à celles qui sont associées au masculin, même si les valeurs liées à l'un ou l'autre sexe peuvent varier selon les sociétés ».

Troisièmement, si, comme je l'ai expliqué, la déficience ne peut être pensée qu'en relation à l'efficience et que les incapacités ne peuvent être pensées qu'en relations aux capacités, la même logique peut être appliquée en ce qui concerne les « sexes », les « catégories de sexes » et le genre. En effet comme le soulignent Bereni et al. (2020, p. 6), « les caractéristiques associées à chaque sexe sont socialement construites dans une relation d'opposition », de ce fait, il est difficile d'étudier « ce qui relève des femmes et du féminin sans articuler l'analyse avec les hommes et le masculin ». Il paraît donc important de parvenir à observer, penser et analyser les positionnements relatifs au genre des joueurs de powerchair hockey comme se construisant en relation aux positionnements des joueuses (et vice-versa). De plus, il paraît essentiel de penser l'articulation des dynamiques identitaires relatives au genre des joueur·euses de powerchair hockey, qui vivent avec des déficiences et in/capacités physiques, avec celles des hommes et des femmes normocapacitaires.

Pour ce faire, les travaux de Connell semblent particulièrement idoines. En effet, comme Fassin (2014, p. 274) le relève, Connell explique avec force le caractère éminemment relationnel des masculinités et féminités, qui demandent, « pour appréhender chaque sexe en tant que tel, [d'articuler] les deux ensembles – l'un par rapport à l'autre ». De plus, Connell (1996) propose une conception du genre comme une « configuration de pratiques » sociales produites et reproduites dans différents contextes sociaux et non pas comme « un ensemble fixe de normes sociales qui seraient assimilées et réitérées de façon passive » (Demetriou, 2015, p. 4). De ce fait, comme l'explique Demetriou (2015, p.4), le terme « genre », selon l'acception de Connell,

devrait préférablement être utilisé comme un verbe. Sur ce point, les travaux de Connell dialoguent donc étroitement avec ceux de West et Zimmerman (1987, 2009).

Selon Connell (1987, p. 183), nos sociétés occidentales contemporaines sont structurées par la « domination généralisée des hommes sur les femmes », au travers des relations de pouvoir entre chacun des genres ainsi qu'au sein de chaque genre. Comme Demetriou (2015) le montre, cette domination des hommes sur les femmes s'accomplit au travers d'une stratégie que Connell appelle la « masculinité hégémonique ». Connell (2014, p. 74) précise que

« la masculinité hégémonique peut être définie comme la configuration de la pratique de genre qui incarne la réponse acceptée à un moment donné au problème de la légitimité du patriarcat. En d'autres termes, la masculinité hégémonique est ce qui garantit (ou ce qui est censé garantir) la position dominante des hommes et la subordination des femmes. »

Connell et Messerschmidt (2005), en réponse aux critiques prononcées à l'égard de ce concept, ajoutent qu'au sein d'une société, la masculinité hégémonique peut prendre des formes différentes selon les mondes sociaux, sans pour autant que l'« ordre de genre » de cette société ne soit affecté par les déclinaisons « locales » de la masculinité hégémonique.

Selon cette autrice, les hommes, tout comme les femmes, ne forment pas des groupes homogènes. Les pratiques de genre, qui sont traversées par de multiples tensions et clivages, sont performées par des acteur·trices appartenant à des groupes sociaux variés en termes de classe, d'ethnicité, d'in/capacité, de sexualité, entre autres. Il convient de faire usage du pluriel pour parler de masculinités et de féminités (Connell, 1985).

Connell explique que, parmi les hommes, certains groupes sont eux-mêmes en position de subordination par rapport aux pratiques hégémoniques : comme c'est par exemple le cas des hommes dont les pratiques relatives à l'orientation sexuelle et affective s'éloignent de l'idéal hétérosexuel. De plus, d'autres formes de masculinités sont « marginalisées », comme les masculinités des classes sociales défavorisées, les masculinités dont l'ethnicité ne correspond pas à celle du groupe dominant ou les « masculinités handicapées » (Shuttleworth et al. 2012)⁷⁵. Cette autrice distingue encore les « masculinités complices » de la masculinité hégémonique ; les « masculinités complices » étant incarnées par des hommes qui ne se comportent pas, ou que partiellement de la manière prescrite par le modèle hégémonique, mais l'entretiennent (passivement), tirant ainsi profit du patriarcat (Demetriou (2015) ; Connell (2014, 76-78)).

Pour Connell, les différentes formes de masculinités, bien qu'elles s'articulent de manières variées, participent toutes de la subordination des femmes aux hommes (Demetriou, 2015, se

⁷⁵ Selon cette autrice, la subordination d'un groupe d'homme au modèle hégémonique s'articule aux rapports internes à « l'ordre de genre », tandis que la marginalisation de certains groupes par rapport au modèle hégémonique renvoie aux interactions entre le genre et d'autres structures telles que la classe, la « race », ou le handicap.

référant à Carrigan, Connell, & Lee, 1987). Néanmoins, à l’instar des hommes, toutes les femmes ne sont pas subordonnées de la même manière par les pratiques hégémoniques. Ainsi, bien que Connell ne prête pas autant d’attention aux différentes « formes » de féminités et leur articulation, elle soutient qu’elles sont aussi construites en lien avec la masculinité hégémonique et les unes par rapport aux autres. Demetriou (2015, p. 21) explique que les « féminités complices » (aussi dénommées « féminités hyperboliques ») se sont adaptées à la masculinité hégémonique. Cependant, selon cette autrice, « la concentration du pouvoir aux mains des hommes [leur] laisse peu de marge pour bâtir des rapports de pouvoir institutionnalisés qui s’exerceraient sur d’autres types de féminité ». Les rapports de pouvoir entre les différentes formes de féminités seraient par conséquent moins prégnants que les rapports de pouvoir entre les différentes formes de masculinités ; une affirmation que d’autres chercheur·euses, que je rejoins, nuancent⁷⁶. D’autres formes de féminités se sont quant à elles construites au travers de stratégies de résistance à la masculinité hégémonique.

1.4. Question de recherche et programme de la thèse

A la suite de la revue de questions émergeant du terrain exploratoire, puis de l’explicitation du cadre paradigmatique et conceptuel de cette recherche, il convient d’en synthétiser et clarifier la problématique.

Le terrain de recherche à partir duquel j’ai construit cette problématique concentre des axes de questionnement dont l’articulation paraît novatrice au regard de la littérature existante et repérée. Ces questionnements portent sur : (1) les enjeux des socialisations sportives entre pair·es en in/capacités ; (2) les interrelations entre les forces sociales relatives au genre et celles relatives au handicap dans le cadre des socialisations sportives ; (3) les interactions entre les corps ayant des atteintes biologiques et les technologies dans le contexte sportif (4) la place des « carrières sportives » dans les « parcours de vie ».

L’angle choisi pour articuler ces différents questionnements est celui du paradigme des parcours de vie. Il s’agit alors de comprendre le rôle que jouent les socialisations sportives dans la vie des personnes ayant des in/capacités physiques.

La question de recherche visant à guider mes investigations peut alors être formulée de la façon suivante :

Comment faire carrière dans un sport collectif en fauteuil électrique forme et transforme les parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères » ?

⁷⁶ Voir par exemple Bailey et Mobley (2019).

Afin d'apporter des réponses à ces questionnements de recherche et de formuler une thèse sur le rôle des socialisations sportives dans les parcours de vie des personnes ayant des in/capacités physiques « sévères », la suite du manuscrit s'organise en huit chapitres, suivis d'une conclusion générale.

Le **Chapitre 2** présente la démarche ethnographique suivie dans le cadre de cette enquête. Les outils méthodologiques mobilisés pour le recueil des données, puis pour leur analyse sont exposés et discutés. Ce chapitre aborde également les enjeux méthodologiques et épistémologiques que soulève le fait, en tant que chercheur normocapacitaire, de réaliser une enquête avec des personnes ayant des in/capacités. Enfin, partant du principe que l'analyse ne doit pas se limiter à l'étude des données recueillies mais doit inclure également l'étude des conditions de production de ces données, j'explique comment le déroulement de l'enquête a été, en soi, une source de données susceptibles de nourrir la compréhension de l'objet de recherche.

Le **Chapitre 3** expose l'analyse du terrain d'enquête. Dans un premier temps, l'émergence et le développement du powerchair hockey, comme institution, sont mis au jour. Les histoires nationales et internationales qui ont construit cette discipline sportive y sont investiguées. Dans un deuxième temps, l'analyse de la structuration, en Suisse, de cette discipline handisportive⁷⁷ est présentée.

Les cinq chapitres suivants présentent le déroulement des carrières des joueur·euses de powerchair hockey, dans l'ordre chronologique des phases qui la composent. Le **Chapitre 4** s'intéresse à l'« avant-carrière ». Les façons dont les parcours de vie des futur·es joueur·euses de powerchair hockey se forment et se transforment sont analysées. Ce chapitre permet la mise au jour des dynamiques des parcours de vie des personnes ayant des in/capacités physiques

⁷⁷ Dans la suite de ce manuscrit, j'utiliserai les termes « handisport » et « discipline/pratique handisportive » pour désigner le powerchair hockey. Les acteur·trices du powerchair hockey utilisent différents termes pour désigner leur pratique, selon les langues. En français, on retrouve les termes émiques de « sport en fauteuil » et « handisport ». En allemand, les termes « Behindertensportart » (sport-handicap) et « Rollstuhlsport » (sport en fauteuil) sont consacrés. Enfin, la fédération internationale de powerchair hockey fait usage des termes « sport for people with a physical disability », (sport pour personnes ayant un handicap), « wheelchair sport » (sport en fauteuil) et « disability sport » (sport-handicap).

Je préfère le terme « handisport » à celui de « sport-handicap », métacatégorie souvent utilisée dans la littérature internationale, en raison du fait que les acteur·trices francophones du powerchair hockey utilisent le terme « sport-handicap » pour désigner des pratiques d'activités physiques thérapeutiques et/ou occupationnelles, en opposition au powerchair hockey (voir chapitre 5). De plus, j'ai décidé de ne pas faire usage du terme « sport en fauteuil » en raison de la position de marginalité de la discipline du powerchair hockey au sein de la fédération faitière suisse des sports en fauteuil roulant (voir chapitre 3). Enfin, j'ai écarté le terme de « parasport », en raison du fait que si l'institution powerchair hockey a le projet d'être intégrée au mouvement paralympique, cet objectif, au moment de l'enquête, n'était pas encore atteint (voir chapitre 3). Ainsi, le terme métacatégoriel « handisport » m'est paru le plus adéquat, bien qu'il s'agisse, à la base, d'un terme franco-français. En effet, cette terminologie a été proposée par le Ministère des Sports en France dès la fin des années 1970 dans le cadre du projet de fusion des différents mouvements sportifs de « personnes handicapées » afin de créer un seul mouvement avec une étiquette unique (Ruffié et Ferez, 2014).

dites « sévères » avant qu'ils·elles n'entrent et s'inscrivent dans le monde social du powerchair hockey. Le **Chapitre 5** traite du commencement de la carrière, c'est-à-dire du processus d'engagement des personnes ayant des in/capacités physiques « sévères » dans la pratique du powerchair hockey. Premièrement, il fait lumière sur les configurations spatio-temporelles de l'engagement. Deuxièmement, il traite de la rupture dans le cours de l'action que représente l'entrée dans le monde du powerchair hockey. Troisièmement, la dimension interactionnelle du processus d'engagement est investiguée. Le **Chapitre 6** ainsi que le **Chapitre 7** s'intéressent à la phase de maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey. Ces deux chapitres visent à comprendre ce que l'on devient lorsque l'on pratique un sport collectif en fauteuil roulant électrique. Le chapitre 6 se concentre plus spécifiquement sur les processus d'apprentissage du « métier de sportif·ive » au travers des activités auxquelles s'adonnent les joueur·euses au cours de leur carrière. Le chapitre 7 porte sur les processus de transformation du rapport au corps et du rapport aux technologies prenant place durant cette phase de la carrière. Enfin, le **Chapitre 8** expose les « sorties de carrière », c'est-à-dire les processus de désengagement de la pratique du powerchair hockey. Ce chapitre répond aux questions suivantes : comment en vient-on à arrêter de jouer au powerchair hockey ? Et, que devient-on lorsque l'on arrête d'être un·e joueur·euse de powerchair hockey ? Quatre modalités de désengagement très différentes y sont analysées.

Le dernier chapitre de résultats, le **Chapitre 9**, s'intéresse à l'articulation entre la carrière de joueur·euses de powerchair hockey et les autres trajectoires biographiques des participant·es. Au travers des études de cas des parcours de vie de cinq joueur·euses, il expose les changements et les continuités prenant place dans leurs vies, en parallèle de leurs carrières sportives. L'analyse se concentre dans un deuxième temps sur les interrelations entre ces changements (et ces continuités) et les apprentissages réalisés par les joueur·euses dans le cadre du powerchair hockey.

Enfin, je conclus ce manuscrit de thèse en présentant les principaux apports de ce travail ainsi que quelques pistes de recherche qui en émergent.

Chapitre 2 : Une ethnographie des carrières de pratiquant·es de powerchair hockey

Ce chapitre présente la méthodologie adoptée dans le cadre de cette enquête ainsi que les enjeux éthiques qui y sont reliés.

2.1. Quelques réflexions préliminaires

Avant l'explicitation des outils de recueil des données qui ont été utilisés ainsi que les techniques d'analyse que j'ai suivies et/ou élaborées, il paraît nécessaire d'explicitier certains principes qui ont guidé mon approche méthodologique.

Au regard du peu de connaissances sociologiques au sujet de la population d'enquête et de la discipline du powerchair hockey, l'entreprise d'une « enquête *in Situ* » (Perera & Beldame, 2016; Beldame & Perera, 2020) est apparue nécessaire pour traiter mes questionnements de recherche. En effet, comme l'explique Buscatto (2012), à partir de la fin du 20^{ème} siècle, la méthode ethnographique, qui est fondée sur le principe d'implication personnelle et de longue durée du·de la chercheur·euse sur le terrain, s'est progressivement imposée comme une démarche de recherche légitime en sociologie.

Si la littérature anthropologique française a longtemps passé sous silence le travail réalisé par le·la chercheur·euse sur le terrain (Lézé, 2005), à partir du début des années 1990, de nombreux textes portant sur l'enquête de terrain ont été publiés (voir par exemple : Beaud & Weber, 1997, 2010, 2015 ; Becker, 2002 ; Cefaï, 2003, 2010 ; Laplantine, 1996 ; Perera & Beldame, 2016 ; Schwartz, 1993). Ces auteur·trices décrivent différents principes, ou, pour reprendre la terminologie de Becker, différentes « ficelles », pouvant guider et accompagner les chercheur·euses qui entendent s'engager dans une démarche ethnographique.

Ces principes apparaissent déjà sous forme de liste, en 1993, dans la proposition méthodologique de Derèze pour une « approche ethno-sociologique » des organisations (Derèze, 1993). Derèze, qui s'inspire à la fois de la « perspective ethnosociologique » telle que définie par Bertaux ou encore Lapassade¹ mais aussi Schwartz (qui parle de « méthode ethnographique »), décrit l'approche socio-ethnologique comme une démarche : *situationnelle* ; *empirique* ; *dynamique* ; *potentiellement distinctive* ; *ordinaire* ; *cumulative* ; *compréhensive* ; et *extensive*.

¹ Lapassade (1991), cité par Derèze (1993) définit l'ethnosociologie comme « une démarche qui transpose à la sociologie le principe de méthode des ethnologues : « l'étude directe – *in situ* – de la vie sociale », tandis que Bertaux et de Singly (1997) publient un texte de synthèse de cette « perspective méthodologique » quelques années plus tard.

Ainsi, mon approche méthodologique a été guidée par les préceptes suivants. Ma recherche s'inscrit dans le champ de la sociologie **qualitative**, qui selon Weber (1964) est la plus à même de comprendre par interprétation l'activité sociale à travers la mise au jour des motifs de l'action en les replaçant dans leur contexte ; c'est-à-dire de comprendre ce qui pousse un·e individu·e à avoir tel ou tel comportement. Étudier en profondeur un nombre limité de cas permet, selon Bertaux (2010, p. 8), de plonger « avec "intensité" dans l'épaisseur des couches successives du social ». Lahire (2012a) parlerait ici de la mise au jour des « plis singuliers du social ».

Ainsi, les méthodes qualitatives me sont apparues comme un moyen de toucher à la subjectivité des joueur·euses de powerchair hockey qui est en jeu dans la pratique de ce handisport. Au regard des connaissances très partielles de l'objet de recherche, mon enquête se devait d'être **empirique**. L'approche par la théorie **ancrée** (*grounded theory*) (Glaser & Strauss, 1967), qui repose sur une conceptualisation « empirico-**inductive** » (Creswell & Poth, 2016) de la thèse, m'est apparue comme étant particulièrement appropriée dans le cadre de mes investigations. Becker (1998, p. 109) préconise, pour articuler cas empirique et catégories conceptuelles, de partir du terrain. Comme Zinn-Poget et Zinn (2013, p. 175), l'expliquent en se référant à Cefai (2012), l'élaboration de concepts théoriques se fait alors dans un dialogue permanent avec les données de terrain : « Concrètement, il s'agit de se rendre sur le terrain avec une idée, peut-être vague, d'un "problème" que l'on souhaite investiguer ». La théorisation ancrée consiste, à travers un va-et-vient entre théories et données empiriques, en une conceptualisation puis une théorisation progressive des phénomènes observés ; le degré d'abstraction augmentant au fur et à mesure des étapes (Méliani, 2013 ; Paillé, 1994 ; Strauss, 1992).²

Dans la tradition de l'école de Chicago, ce qui rend la société observable, c'est qu'elle est une « action collective » (Becker, 2006) : « [q]uand vous pensez la société en tant qu'action collective, vous savez que parler des structures ou des facteurs se réfère *in fine* au fait que les gens font des choses ensemble ». Se référant à Becker (1998, 2002), Zinn-Poget et Zinn (2013) expliquent qu'une caractéristique centrale des actions collectives est que leur déroulement est toujours situé dans l'espace et dans le temps. Selon Lepetit (1995), faire de l'ethnographie consiste à prêter une attention particulière à l'action située, en partant de l'observation du visible (Piette, 1996). De ce fait, mon approche se veut **situationnelle**, c'est-à-dire « localisée et contextualisante [...], tentant de prendre en compte à la fois les situations ponctuelles et les grands systèmes englobants du social » (Derèze, 1993, p. 2). Bien que je m'intéresse aux phénomènes microsociologiques, à l'échelle des individus, selon Strauss (1992, p. 13), il n'est

² D'ailleurs, si je présente ma démarche méthodologique en aval du cadre conceptuel de cette recherche, ce dernier a été élaboré au fur et à mesure du processus de recherche, à travers un va-et-vient entre le travail sur les matériaux empiriques récoltés et les textes à portée théorique.

pas possible de mener à bien une étude au niveau « microscopique » sans étudier précisément les conditions structurelles auxquelles les phénomènes étudiés sont reliés (et vice-versa). Ainsi, si mon approche est situationnelle, l'échelle d'observation est **multiniveaux**.

Comme ce fut également le cas de Richard (2013)³ dans son étude du foot-fauteuil en France, adopter une approche **compréhensive** m'a paru essentiel pour mettre au jour la subjectivité des acteur·trices qui est en jeu à travers la pratique du powerchair hockey. Dans ses travaux sur les « mondes sociaux », Weber (2003) pose l'exigence d'appréhender le sens et les motifs de l'action « dans le moment où elle se déroule, et non pas de réduire les premiers à des mécanismes structurels dont la description ne pourrait avoir qu'un très lointain rapport avec le “sens subjectif” ou le “sens visé” de l'activité » (Pharo, 1985, p. 120). Le postulat central du « paradigme compréhensif » consiste à considérer qu'aucune réalité extérieure au sujet n'existe (Mucchielli, 2004). Mucchielli (2005, pp. 29-30) ajoute que « dans le paradigme compréhensif, les fondements du discours scientifique ne prennent pas en compte les objets extérieurs indépendants du sujet percevant, mais bien les perceptions, les sensations, les impressions de ce dernier à l'égard du monde extérieur ». De ce fait, ce positionnement épistémologique s'oppose à une compréhension positiviste des actions sociales ; à cet égard, le paradigme compréhensif est, selon cet auteur, « totalement en phase avec le constructivisme scientifique » (p.30).

Si dans l'approche compréhensive, le social ne peut être appréhendé qu'à travers la subjectivité des acteur·trices, alors, il semble nécessaire, dans une enquête ethnographique, de porter attention d'une part aux inévitables effets de la présence de l'enquêteur·trice sur la subjectivité des acteur·trices et, d'autre part, à la subjectivité de l'enquêteur·trice lui·elle-même. En effet, selon Devereux (1980, p. 364), « la simple présence d'un observateur sur le terrain introduit une nouvelle variable dans la situation qu'il observe » ; l'enquêteur·trice devient lui-même ou elle-même un·e acteur·trice du monde social observé. Comme l'expliquent Chauvin et Jounin (2010, p. 154), dans le cadre d'enquêtes où le·la chercheur·euse se confronte « plus directement et plus charnellement » à son terrain, ce·tte dernier·ère engage « beaucoup de sa subjectivité et de son affectivité ». Il s'agit alors « moins de prétendre l'éviter que de parvenir à l'analyser ».

L'adoption d'une posture de recherche « **critique-analytique** » vise à mettre en application le renversement épistémologique initié par Devereux. Plutôt que de tenter de neutraliser les effets de la présence de l'observateur·trice sur le sens que les acteur·trices donnent à leurs actions,

³ Richard (2013, pp. 87-88) rappelle que plusieurs courants, tant sociologiques que philosophiques, sont affiliés à l'approche compréhensive ; parmi ces courants se trouvent l'ethnométhodologie de Garfinkel (2007) et la phénoménologie de Merleau-Ponty (1945), tout comme le courant interactionniste de l'école Chicago pour lesquels les phénomènes sociaux ne peuvent se comprendre qu'à travers les interactions entre les acteur·trices (Goffman, 1973, 1974a, 1974b).

Devereux préconise d'étudier les modalités d'implication du·de la chercheur·euse sur le terrain et la façon dont les acteur·trices et lui·elle-même en sont affecté·es afin d'en faire une source de résultats et non une perturbation de ceux-ci. Comme l'explique Raveneau (2016, p. 29), le dévoilement des conditions d'enquête et des formes d'intersubjectivité entre l'enquêteur·trice et les enquêté·es ainsi que l'interrogation des fondements épistémologiques de la recherche deviennent nécessités. Selon cet auteur « les réactions à la présence du l'enquêteur et les modalités de refus, de résistance ou d'acceptation de celle-ci doivent donc être considérées comme des données d'enquête à part entière » (p. 31).

Comme l'expliquent Perera et Beldame (2016), lorsque l'on fait de l'ethnographie, au cours de la récolte des données (et au-delà), le-la chercheur·euse doit pouvoir **entrer en relation avec** les enquêté·es ; c'est-à-dire « s'impliquer » et « s'engager » (Cefaï, 2010). Ainsi, la relation, suivie sur une période de plusieurs mois, voire plusieurs années, entre le-la chercheur·euse et les enquêté·es joue un rôle important pour avoir accès aux données et appréhender certains faits sociaux.

Jeanne Favret- Saada (1977), dont le travail *in situ* m'a beaucoup inspiré⁴, a édicté en principe la « symétrie entre l'ethnologue et l'indigène entre les savoirs des chercheurs et les croyances des sociétés exotiques » (Raveneau, 2016, p. 29). Comme l'expliquent Beldame et Perera (2016, p. 23), « l'enquête *in situ* n'est pas une "étude de" ou une "étude sur", mais "une étude avec". Faire de la recherche avec les enquêté·es, plutôt que de la recherche sur les enquêté·es, implique de penser les enjeux éthiques inhérents au travail de recherche d'une façon différente de la manière dont cela a été fait dans le cadre de l'élaboration de la « Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain »⁵. En effet, si les critères auxquels doivent se conformer les recherches pour obtenir l'approbation de la commission de l'éthique de la recherche n'entrent pas fondamentalement en contradiction avec les règles déontologiques de la recherche en sciences sociales, le cadrage institué par cette loi ne semble pas, pour les approches ethnographiques, être à même d'assurer la protection des participant·es⁶, et risque parfois de compromettre la réalisation de certaines études (SSE, 2011).⁷ Ainsi, à une « éthique procédurale », j'ai préféré une « **éthique relationnelle** » (Ellis, 2007) qui consiste, au cours de l'ensemble des étapes du processus de recherche, à reconnaître et valoriser le respect mutuel,

⁴ Je pense ici en particulier à la lecture des journaux de terrain qu'elle a publiés à la suite de son enquête sur la sorcellerie dans le bocage (Favret-Saada & Contreras, 1981).

⁵ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20061313/in-dex.html>, consulté le 02 mai 2019.

⁶ Etant donné l'implication des acteur·trices du terrain d'enquête dans le processus d'élaboration des savoirs, dans la suite de ce manuscrit, la dénomination « participant·es » sera préférée au terme « enquêté·es ».

⁷ Je développe plus amplement ces réflexions sur l'articulation entre les enjeux méthodologiques et les enjeux éthiques de la recherche dans un chapitre d'ouvrage (voir Paccaud, 2020) publié suite à la tenue, en 2018 à Lausanne, d'un colloque sur l'éthique de la recherche en sciences sociales.

la dignité et les liens sociaux avec les participant·es, en accord avec les règles déontologiques de la profession⁸.

Par ailleurs, entreprendre une recherche avec des personnes ayant des in/capacités motrices plutôt que sur elles implique d'interroger la place, le rôle que l'on donne aux participant·es dans le cadre du processus de recherche. En effet, la devise « rien sur nous sans nous »⁹ revendiquée par de nombreux groupes militants de « personnes handicapées » prend ici particulièrement sens tant les elles ont longtemps été amenées à devoir subir les investigations (en particulier dans le domaine des sciences biomédicales) sans avoir mot à dire. Ainsi, en m'inspirant du courant de la recherche-action (Goyette & Lessard-Hébert, 1986) et plus précisément de la recherche collaborative (Vinatier & Morrissette, 2015), j'ai tenté de concevoir une approche **collaborative**, au sein de laquelle les participant·es ont, à plusieurs moments du processus de recherche, un rôle actif dans l'élaboration des savoirs sur l'objet d'étude.

Afin de dépasser la position extérieure et de s'approcher des personnes qu'il·elle rencontre, le·la chercheur·euse doit parfois naviguer dans le flou et négocier sa position, afin d'adopter une posture qui puisse être acceptable à ses propres yeux tout comme aux yeux des participant·es (Cefai & Amiraux, 2002). Aussi, si les relations avec les participant·es sont amenées à se transformer au cours du processus de recherche, la flexibilité de l'enquêteur·trice et des participant·es permet le dévoilement progressif de certaines questions. La célèbre étude menée par Jeanne Favret-Saada (1977) en est un exemple. Dans son travail sur la sorcellerie, cette chercheuse a été sans cesse amenée à devoir négocier et faire évoluer son rôle sur le terrain ainsi que ses relations avec les acteur·trices afin de pouvoir accéder à des informations souvent délivrées sous la forme de la confiance. Ainsi, la démarche ethnographique se doit d'être **dynamique**. Selon Derèze (1993, p. 2), il faut alors « construire son objet dans le mouvement même de l'enquête et la spécificité de [l']approche dans le mouvement même de la recherche ».

En plus d'être dynamique, mon approche se veut donc **adaptative**. En effet, dans le cadre d'une recherche avec des personnes dont certaines des capacités ne correspondent pas aux standards capacitaires, il m'est paru particulièrement important de poser un regard critique sur les outils de récolte de données décrits dans les ouvrages méthodologiques, qui, le plus souvent, ont été élaborés en tenant pour acquise la normocapacité des participant·es à l'enquête. Aussi, l'usage de certains outils de récolte de données et les formes d'interaction qu'ils impliquent peuvent

⁸ Etant donné l'intrication forte des enjeux méthodologiques et éthiques de ma recherche, dans la suite de ce chapitre, je présenterai les enjeux éthiques relatifs à ma démarche en parallèle de l'explicitation de la méthodologie.

⁹ Pour un exemple local de cette revendication, voir :

<https://www.presseportal.ch/fr/pm/100000701/100807397>, consulté le 17.07.2020.

créer des situations de handicap pour les participant·es ; auquel cas, il revient à l'enquêteur·trice d'élaborer les adaptations nécessaires à la possible participation des participant·es à l'enquête.

Enfin, si mon étude porte sur une population singulière et un espace social singulier – Richard (2013, p. 88) parle d'ailleurs du foot-fauteuil comme d'un « phénomène sportif hors du commun » – et qu'une partie importante de mon travail vise à mettre au jour des phénomènes particuliers, j'entends néanmoins dépasser l'« empirique », le « localisé » et les « interprétations localisées » (Derèze, 1993, p.30) pour tenter de formuler des propositions dont la portée n'est pas circonscrite à cette enquête. En effet, comme le souligne Hillyard, cité par Piette (1996), l'étude du micro social permet d'élaborer des idées théoriques ou au moins d'être au centre d'une pratique heuristique (Goffman, 2002). En ce sens, ma démarche se veut être **extensive**. En effet, comme l'explique Becker (1998, 2006), la finalité des enquêtes sociologiques dépasse la production de descriptions et d'explications de phénomènes sociaux singuliers et prétend à la production de « comptes rendus dont la validité ne dépend pas des personnes et des organisations précises sur lesquelles portent les observations concrètes » (Zinn-Poget & Zinn, 2013, pp. 173-174). L'objectif est de produire des savoirs qui peuvent « s'appliquer dans des situations analogues, n'importe où dans le monde et dans les périodes de l'histoire » (Becker, 2004, p. 89). L'enquêteur·trice se doit alors de tenter de « monter en généralité » (Cefai, 2012) à travers le passage de « découvertes particulières à un modèle généralisé du système social ou de l'organisation sociale étudiée ou d'une partie de celle-ci » (Becker, 2006, p. 58).

2.2. La délimitation du terrain

Avant de se pencher plus en détail sur les usages que j'ai fait des outils de recueil des données, il semble nécessaire d'explicitier la délimitation du terrain de recherche.

Comme je l'ai expliqué dans le premier chapitre, le premier niveau de délimitation du terrain consiste à s'intéresser à une discipline handisportive : le powerchair hockey, qui est la seule discipline handisportive en fauteuil électrique structurée à l'échelle nationale en Suisse. De plus, j'ai délimité le territoire que j'allais investir à la Suisse. En effet, cette délimitation me semblait adéquate, en fonction du temps qui m'était imparti, pour une investigation minutieuse de la diversité des modalités d'engagement en son sein. Si j'ai participé, au cours des trois années qu'a duré le recueil des données, à l'ensemble des types d'activités ayant lieu dans le cadre du powerchair hockey en Suisse, j'ai entrepris une investigation plus détaillée des pratiques au sein de trois clubs, tous situés dans des régions urbaines de cantons à majorité protestante : que je nommerai les Clubs A, B et C. Ce choix a été motivé pour la volonté de représenter au mieux la diversité des configurations de pratique (Patton (2014) parle alors

d'« échantillonnage à variation maximale »^{10,11}). Ces trois clubs ont été fondés à différents moments de l'histoire du powerchair hockey, prennent part à des compétitions de différents niveaux, accueillent en leurs seins des joueur·euses aux caractéristiques différentes (profils fonctionnels, âge, catégorie de « sexe », entre autres), cultivent des relations différentes vis-à-vis des institutions spécialisées, fonctionnent selon des modes organisationnels variables¹².

Entreprendre une ethnographie qui, spatialement, s'étend à toute la Suisse nécessite, pour l'enquêteur·trice, d'être en mesure de communiquer sur le terrain en plusieurs langues (dans mon cas, au minimum, le français, l'allemand et certains dialectes alémaniques, étant donné que le powerchair hockey, au moment de l'enquête, n'était pas encore diffusé dans la partie italophone du pays). Si la communication en français, qui est ma langue maternelle n'a pas posé problème, communiquer en allemand et en dialectes alémaniques, sur le terrain, a parfois été un défi. Malgré ma relative bonne maîtrise de ces langues, mes échanges avec les participant·es ainsi que l'accès à certaines données ont pu en être affectés. Par ailleurs, si j'ai été en mesure de réaliser des entretiens en allemand (8 au total)¹³, j'ai fait appel à des personnes externes à la recherche pour la retranscription de ces entretiens qui aurait été pour moi une opération périlleuse.

Une telle délimitation du terrain impliquait de s'engager dans ce que Marcus (2010) nomme « une ethnographie multisituée », qui nécessite de l'enquêteur·trice qu'il·elle soit « en mouvement » (Meyer, Perrot, & Zinn, 2017) ; circuler dans des espaces pluriels, multiplier les engagements *in situ*, rassembler des données hétéroclites devient alors son travail quotidien.

2.3. Le déroulement du recueil des données

Selon Glesne (2011), pour les recherches dont l'objectif est de faire lumière sur le monde social du point de vue des acteur·trices, le recueil des données « doit comprendre l'interaction avec les acteurs dans leur contexte social et la discussion avec elles de leurs perceptions »¹⁴ (p. 8). De plus, cet auteur avance que, dans le cadre d'une démarche compréhensive, le·la chercheur·euse se doit d'articuler différents outils de récolte de données – le plus généralement l'observation participante et les entretiens – afin de pouvoir recouper les informations provenant de sources différentes ; ce que Glesne (2011, p. 47) nomme la « triangulation ».

¹⁰ Citation originale : « *maximum variation sampling* ».

¹¹ Je reviendrai plus précisément sur ce point lors de la présentation des participant·es aux études de cas.

¹² Ce point sera développé au cours de la présentation des résultats (voir point 3.5. pp. 153-163).

¹³ Le choix a été fait de procéder à ces entretiens en allemand et non en suisse allemand de par le fait que les dialectes suisses alémaniques sont des langues uniquement orales. Ainsi, il aurait été impossible d'en faire une retranscription. Or, de par ma maîtrise imparfaite de plusieurs de ces dialectes, le passage par l'écrit m'était indispensable pour être en mesure de réaliser une analyse du discours.

¹⁴ Citation originale : « [...] include interacting with people in their social contexts and talking with them about their perceptions. »

Suivant ces recommandations, dans le cadre de cette recherche, j'ai eu recours à divers outils pour le recueil des données : l'observation participante, des entretiens centrés sur les récits de vie, l'enquête statistique ciblée, la consultation d'archives et la recherche d'autres sources écrites institutionnelles.

L'utilisation complémentaire de différents outils permet de croiser les informations issues des récits de vie reconstitués *a posteriori* par les participant·es, avec les observations *in situ*, les informations recueillies lors des discussions informelles avec différent·es acteur·trices du powerchair hockey et certain·es de leurs proches ainsi que les différents documents papier et digitaux (principalement institutionnels) qui ont pu être recueillis. Le but ici n'est pas de vérifier l'objectivité des informations recueillies, mais de pouvoir situer les études de cas par rapport à l'ensemble du groupe (Dufour et al., 1991 ; Truong & Gaudet, 2020). Selon Landour (2020, p. 119), « le foisonnement des méthodes peut pleinement donner à voir la complexité du social. Il permet notamment d'étudier le sens sociologique du discours sur soi, tout en offrant des prises pour redonner de la profondeur au matériel biographique ».

Par ailleurs, dans le cadre de cette enquête sur les parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères », l'énigme à résoudre a pris des formes très différentes d'un individu à l'autre. Pour certain·es joueur·euses, l'accès aux informations permettant de répondre à la question de recherche était aisé ; parce qu'ils·elles étaient disposé·es à partager avec moi de nombreuses informations sur leurs vies, qu'ils·elles étaient en possession de ces informations et en capacité de me les transmettre. Pour d'autres, il a été important de mettre en œuvre un protocole d'enquête différent ; parce qu'ils·elles n'avaient pas accès à certaines informations, ou n'étaient pas en mesure de me les transmettre par entretien. De ce fait, la multiplication des outils de recueil des données est devenue une nécessité¹⁵.

Le recueil des données s'est déroulé en deux phases. La première phase a pris place du mois de janvier 2016 au mois de mai 2017. Les objectifs de cette phase préliminaire étaient multiples. Premièrement, il s'agissait de négocier mon entrée sur le terrain avec les acteur·trices de powerchair hockey en Suisse. Deuxièmement, je me suis attelé à construire des relations de confiance avec les acteur·trices du powerchair hockey. Pour cela, j'ai réalisé des observations participantes lors d'entraînements et de compétitions de powerchair hockey en Suisse ainsi que

¹⁵ A ce sujet, l'ouvrage de Détrez et Bastide (2020) peut être considéré comme un cas d'école. Dans le cadre de leur enquête croisée sur les parcours de vie de leurs mères respectives, ces autrices ont dû faire appel à des outils très différents pour le recueil des données. En effet, Huguette, l'une des deux mères, avait laissé derrière elle « une pile de manuscrits, des cahiers d'école, des albums photos et des lettres de Simone de Beauvoir » (pp. 6-7) ; autant de données à disposition des autrices pour comprendre le déroulement de sa vie. De Christiane, l'autre mère, les enquêtrices ne savaient rien, ou presque ; pas de trace écrite, pas de photographie, peu de discours, comme si elle avait été effacée des mémoires lors de son décès. On comprend alors que les dispositifs d'enquête se devaient d'être différents, respectivement pour l'une et pour l'autre.

deux compétitions internationales. Il s'agissait alors, comme l'expliquent (Chauvin & Jounin, 2010, p. 143) de « rendre compte d'une configuration globale d'acteurs et d'action ». Au cours de cette période, j'ai échangé de manière informelle avec environ 200 acteur·trices du powerchair hockey en Suisse et à l'international. Troisièmement, il s'agissait de recueillir les informations nécessaires à la réalisation d'une analyse institutionnelle et organisationnelle du powerchair hockey. Pour ce faire, outre les observations participantes, j'ai tenté d'accéder au maximum d'archives des clubs, de la fédération nationale et de la fédération internationale. De plus, j'ai procédé à deux entretiens semi-directifs ainsi que des échanges informels avec des acteur·trices pionnier·ères de la discipline. Enfin, quatrièmement, j'ai tenté de qualifier la population des pratiquant·es de powerchair hockey afin de pouvoir identifier les personnes à qui j'allais demander de participer plus activement à la recherche durant la deuxième phase. Pour cela, en sus des observations, j'ai pu consulter les « dossiers de classification »¹⁶ des joueur·euses suisses et j'ai fait passer un questionnaire au sein des clubs pour rassembler certaines informations sociodémographiques encore manquantes sur les pratiquant·es.

La deuxième phase du recueil des données a pris place du mois de mai 2017 au mois de janvier 2019. Durant cette phase, j'ai poursuivi les observations participantes au sein des clubs et lors des compétitions en Suisse. En parallèle, j'ai récolté les données nécessaires à la réalisation de 11 études de cas (5 joueuses et 6 joueurs). Pour chaque étude de cas, j'ai procédé à un entretien de type « récit de vie » (Bertaux, 2010, 2013) au cours duquel différentes dimensions du parcours de vie de l'interviewé·es ont été investiguées.

Suite à cet entretien, quelques semaines plus tard, une immersion de 2 à 7 jours dans la vie du·de la participant·e a été réalisée, afin de saisir l'articulation de l'engagement sportif avec les autres engagements du·de la joueur·euses, parallèles à cette pratique, dans une pluralité de sphères de vie. Ainsi, j'ai accompagné le-la participant·e dans l'ensemble des activités auxquelles il·elle prend part, durant quelques jours. La démarche que j'ai alors adoptée comporte des similitudes importantes avec les deux méthodes suivantes : la méthode « *go-along* » et la méthode du « *shadowing* ». D'une part, selon Kusenbach (2003), la méthode « *go-along* » consiste à suivre un individu lors de ses activités de la vie quotidienne tout en lui posant des questions, en l'écoutant et en l'observant. Cette méthode permet d'explorer activement ses expériences et pratiques lorsqu'il se déplace et interagit avec son environnement physique et social. Elle s'apparente à une forme d'hybridation entre l'observation participante et l'entretien ; le-la participant·e étant suivi dans sa vie quotidienne sur un mode de quasi-interview. Selon cette autrice, le fait que l'enquêteur·trice soit « en mesure d'observer les

¹⁶ Le « système de classification » des joueur·euses sera abordé par après (voir point 3.3., pp. 143-149 et point 7.2., pp. 335-344).

pratiques spatiales de leurs informateurs in situ tout en accédant à leurs expériences et interprétations en même temps »¹⁷ (p. 463) rend cette méthode unique. D'autre part, comme le souligne Vásquez (2013, pp. 69-70), « rarement traduit de l'anglais, le *shadowing* est généralement défini comme une méthode de recherche qui consiste à suivre une personne comme son ombre [...] la filant à travers ses différentes activités et interactions » tout en consignait ce qu'elle fait dans un journal de terrain, en l'enregistrant par audio et/ou en la filmant (Vásquez, Brummans & Groleau, 2012). Cette méthode permet ainsi d'observer le travail du quotidien (au sens large du terme) de l'individu, tout en faisant l'expérience presque « par corps » de ce qu'il vit. Dans le domaine de la recherche sur le handicap, Strickfaden et Gaudet (2016) ont fait usage de cette méthode pour comprendre le quotidien des personnes vivant avec des « démences sévères ». En les suivant et filmant dans tous leurs déplacements, ces autrices ont pu rendre compte des situations du handicap dont ces personnes font l'expérience ; c'est-à-dire comment le handicap se matérialise au travers des contraintes architecturales et temporelles qu'elles rencontrent.

Enfin, j'ai procédé à un deuxième entretien ; cette fois par « *photo-elicitation* » (Harper, 2002). Pour ce faire, à la suite du premier entretien, il a été demandé aux participant·es de rassembler une vingtaine de photographies les représentant à différents moments de leur vie. Dans un deuxième temps, il était programmé de procéder à un entretien au cours duquel il a été demandé à l'interviewé·e de commenter ces photos. Cet entretien par *photo-elicitation* a été planifié à la suite de la semaine d'immersion afin, d'une part, qu'il soit assez éloigné du premier entretien pour que le-la participant·e ne se souvienne plus exactement ce qu'il-elle avait dit et n'ait pas peur de se contredire par rapport à son premier récit de vie et, d'autre part, de pouvoir profiter de la semaine d'immersion pour assister à la démarche de recherche et de sélection des photographies lorsque cela était possible.

Par ailleurs, au cours des deux phases du recueil des données, j'ai également été en contact régulier avec de nombreux·euses joueur·euses de powerchair hockey suisses sur les médias sociaux en ligne (en particulier *Facebook*). Ce média s'est en effet révélé être très utile pour garder contact avec les participant·es entre les séances de travail *in situ* et suivre la manière dont ils·elles communiquent publiquement à travers ce média.

¹⁷ Citation originale : « able to observe their informants' spatial practices in situ while accessing their experiences and interpretations at the same time. »

Recueil des données, de janvier 2016 à janvier 2019					
Outil méthodologique		Lieu(s)	Acteur·trices présent·es	Durée	Matérialité des données
Observation participante	Clubs	- Club A, salle omnisport de la ville A et institution A	- Ensemble des acteur·trices du club (joueur·euse, entraîneur·es, aidant·es)	- 5 entraînements	- Journal de terrain - Divers documents papier et digitaux - Photographies - Vidéos - Enregistrements audio - Documents d'archive de clubs et de l'IPCH
		- Club B, institution B		- 5 entraînements	
		- Club C, salle omnisport de la ville C		- 8 entraînements	
	Equipe nationale	- Centre national des sports en fauteuil à Nottwil, salle omnisport à Berne	- Acteur·trices de l'équipes nationale (entraîneurs, joueur·euses, aidant·es) - Acteur·trices du <i>Centre suisse des paraplégiques</i>	- 6 journées d'entraînements - 2 journées de sélection des joueur·euses	
	Compétitions nationales	- Salles omnisport de Wallisellen, Yverdon-les-Bains, Lucerne, St-Gall, Dorigny, Olten	- Acteur·trices du PH en Suisse - Familles des joueur·euses - Spectateur·trices	- 16 journées de compétition	
	Compétitions internationales	- Salle omnisport de Oerlikon - Village de De Rijp (Pays-Bas)	- Acteur·trices du PH en Europe - Familles des joueur·euses - Spectateur·trices	- 12 journées de compétition	
	Assemblées TK et des clubs	- Institution C - Institution D	- Membres de la commission technique pour le PCH en Suisse - Délégué·es des clubs (parents-aidants et/ou entraîneur·es)	- 3 séances de 3 h	
	Formation des classificateur·trices	- Centre national des sports en fauteuil à Nottwil - Hôtel à De Rijp (Pays-Bas)	- Classificateur·trices suisses et internationaux	- 2 journées	
Questionnaire		- Ensemble des 7 clubs en Suisse	- Ensemble des joueur·euses suisses		- Questionnaires en format papier ensuite convertis en tableau Excel
Entretien de type récit de vie		- Lieux de résidence des participant·es : - foyer d'origine (parental) (4) - institution spécialisée (3) - foyer construit "autonome" (4)	- 11 participant·es aux études de cas, rencontré·es individuellement	- Entre 1 h 20 et 4 h 05 par entretien	- Enregistrements audio ensuite retranscrits
Immersion dans la vie des participant·es		- Lieux de vie des participant·es	- 11 participant·es aux études de cas - Part importante des acteur·trices de leur réseaux sociaux	- Entre 2 et 7 journées par participant·e	- Journal de terrain - Divers documents papier et digitaux - Photographies - Enregistrements audio
Entretien par <i>photo-elicitation</i>		- Lieux de résidence des participant·es : - Foyer d'origine (parental) (1) - Institution spécialisée (3) - Foyer construit "autonome" (1)	- 5 participant·es aux études de cas	- Entre 1 h 35 et 3 h 55 par entretien	- Corpus de photographies - Enregistrements audio ensuite retranscrits

Tableau 1 : Récapitulatif du déroulement du recueil des données

2.4. Les outils pour le recueil des données

2.4.1. L'observation participante

Dans le cadre de ce travail de doctorat, l'observation participante a été un des outils principaux pour le recueil des données. Comme déjà esquissé, au cours de l'enquête, j'ai fait des usages pluriels de l'observation participante. Il convient donc d'explicitier la manière dont j'ai déployé cet outil au fil de mon travail *in situ*. Dans la suite de cette section, je présenterai donc les enjeux méthodologiques, éthiques et heuristiques relatifs à la manière dont j'ai fait relation avec les participant-es, ainsi qu'aux rôles et statuts que j'ai incarnés au cours de l'enquête.

2.4.1.1. *Un enquêteur « piéton » dans le monde des « roulant-es » : les relations en enquêteur et participant-es au cours du travail in situ*

Selon Bromberger (2016, p. 9), lorsque l'ethnographe aborde pour la première fois un terrain, deux recommandations s'imposent : « tout d'abord avoir une connaissance préalable de la société, du problème que l'on va étudier. [...] En second lieu, il faut [...] accepter d'être soi-même questionné sur les usages de la société d'où l'on vient ». Or, dans le cadre de ma recherche, j'ai tout d'abord rencontré des difficultés à suivre ces recommandations. D'une part, au tout début de la recherche, j'étais encore marqué par les méthodes de recherche en sciences de la vie, et la posture épistémologique positiviste qui y est reliée, auxquelles j'ai été acculturé au cours de ma formation universitaire antérieure¹⁸. Ainsi, lorsque j'ai abordé le terrain, dans un premier temps, de peur d'« influencer les données », de ne pas avoir une distance critique suffisante et voulant limiter mon impact sur le terrain, j'ai été tenté de garder une posture de (relative) neutralité vis-à-vis des participant-es. D'autre part, n'enquêtant pas sur un terrain familier, je devais en tout premier lieu considérer ma position « d'étranger », pour négocier l'entrée sur le terrain. Contrairement à Landour (2013) ou encore Bajard (2013), je ne bénéficiais pas d'une grande connaissance du terrain comme « outil » pour créer la relation avec les participant-es.

J'ai donc, dans un premier temps, pris contact avec un joueur francophone, capitaine de l'équipe locale et membre de l'équipe Suisse (Florian¹⁹), en lui expliquant que je désirais en savoir plus sur le sport qu'il pratique. Au cours d'une première rencontre informelle, cet informateur a répondu positivement à ma demande de pouvoir venir observer les entraînements au sein de

¹⁸ Le cursus en Sciences du mouvement et du sport que j'ai réalisé est pluridisciplinaire ; allant des sciences de la vie dans leur volet expérimental aux sciences sociales dans leur volet interprétatif.

¹⁹ Les noms et prénoms de participant-es à l'enquête ont été changés afin de préserver leur anonymat. J'ai aussi procédé, autant que possible, à l'anonymisation des clubs d'appartenance et des lieux (en particulier des lieux de vie, comme les institutions spécialisées). Néanmoins, les acteur-trices de ce micro-monde social qu'est le powerchair hockey se reconnaîtront certainement à la lecture de ce manuscrit.

son club ainsi que les compétitions nationales auxquelles ce club prend part, en tant qu'« observateur discret » (Pottier, Leservoisière & Géraud, 2016).

Devenant progressivement un de mes « informateur·trices privilégié·es » (Bruneteaux, 2018), ce joueur, qui pratiquait le powerchair hockey au sein de différentes équipes en Suisse et à l'étranger, m'a facilité la prise de contact avec nombre des acteur·trices du terrain. Il m'a notamment présenté aux membres de la commission technique pour le Powerchair Hockey en Suisse, composante de la Fédération suisse des sports en fauteuil roulant. J'ai ensuite expliqué, par écrit et par oral, les tenants et aboutissants de mon projet de recherche aux membres de cette commission, qui m'ont donné leur accord et leur soutien pour mener à bien cette enquête à l'échelle nationale. Les membres de cette commission ont par la suite informé l'ensemble des pratiquant·es suisses de powerchair hockey, par courrier électronique, de ma proposition de recherche et de leur soutien à mes démarches.

Pourtant, lorsque je me rendais aux entraînements et compétitions, cahier de terrain et crayon en main²⁰, une majorité de pratiquant·es se montraient méfiant·es à mon égard. Cette méfiance se traduisait par des questions très récurrentes sur les raisons de mon intérêt pour leur pratique. Je ne compte plus le nombre de fois où l'on m'a demandé « comment es-tu arrivé au Powerchair Hockey ? »²¹. Aussi, à plusieurs reprises, on m'a posé des questions de cet ordre, volontairement provocatrices : « Et toi, le piéton, pourquoi t'intéresses-tu au powerchair hockey ? ». Ces interrogations des acteur·trices de la pratique, et plus particulièrement des joueur·euses, sont riches d'enseignements sur ce que représente ce sport pour eux·elles. A leurs yeux, il ne semble pas faire sens qu'un homme, chercheur, ayant la capacité fonctionnelle de la marche, puisse s'intéresser à « leur sport ». Lorsque j'expliquais faire partie d'une équipe de recherche travaillant sur les pratiques sportives des personnes ayant des atteintes corporelles, les participant·es semblaient ne retenir qu'une information, à savoir que je devais être « spécialiste » du sport, capable de produire une expertise tactique et réglementaire sur leur pratique. Le fait d'être, dans un deuxième temps, identifié au « monde du sport » (les participant·es m'ont régulièrement questionné sur ma carrière sportive en tant que judoka), semblait permettre de dépasser en partie cet obstacle à la relation avec les participant·es. À mon identité sociale de chercheur-piéton, qui est une identité qui génère de la méfiance, s'est

²⁰ Dans les mesures du possible, j'ai pris le parti, lors de mes séances d'observation participante, de garder visible mon cahier de terrain. En rendant visible mon activité de recherche, je tenais à signaler à mes interlocuteur·trices que j'étais en train d'enquêter. Ceci leur a donné l'opportunité de me questionner sur les raisons de ma présence. Au cours de ces échanges, j'ai pu m'assurer de l'actualisation de leur consentement à me communiquer des informations. Si avoir été identifié comme un enquêteur sur le terrain a pu créer les conditions pour la mise en place de stratégies d'évitement de la part de certain·es acteur·trices du powerchair hockey, il me semble que, le plus souvent, cette étiquette a favorisé les interactions avec des acteur·trices. Ceux·celles-ci, me repérant, sont venu·es « spontanément » m'« expliquer » ce à quoi j'étais en train d'assister.

²¹ Verbatim original : « Wie bisch am E-hockey cho ? »

additionnée l'identité de sportif, une identité sociale apparemment partagée avec les participant·es à l'enquête. Avoir un intérêt commun avec les participant·es – partager « une passion ordinaire » (Bromberger, 2016, p. 10)²² – a facilité mes contacts avec eux·elles, à ce stade. Pourtant, je n'étais pas encore parvenu à dépasser « la sécheresse des notations factuelles » (Bromberger, 2016, p. 9). En effet, à partir de ce moment-là, les participant·es ont été d'accord de me parler, de manière générique, de leur sport, mais toujours en refusant de me livrer leurs expériences personnelles et le sens qu'ils·elles attribuent à ces expériences. En me désignant comme « le piéton », ils·elles me signifiaient que le fait d'utiliser un fauteuil électrique est une composante identitaire de la communauté des pratiquant·es de powerchair hockey, une communauté dont je ne pouvais pas faire partie.

Ainsi, la façon minimale dont je me suis présenté aux participant·es, en ne donnant à voir, activement, qu'une dimension de mon identité, celle de chercheur en sciences du sport et en montrant, de fait, mon identité de « piéton », a eu pour effet que les participant·es n'ont accepté de me livrer que des informations factuelles sur leurs pratiques sportives. Or, selon Lignier (2013), faire de la recherche « avec » implique pour l'enquêteur·trice qu'il·elle soit, au moins dans une certaine mesure, perçu·e comme un·e membre du groupe. Ainsi, il me fallait passer du « *out* au *in* » (Bromberger, 2016, p. 9). Comme ce fut le cas pour Favret-Saada, dans le cadre de ma recherche, mon implication personnelle, et donc affective, s'est avérée nécessaire pour avoir accès à des données « plus profondes » (Cléret, 2013). Ce n'est qu'après avoir été amené plus ou moins volontairement à me révéler différemment aux participant·es et, conjointement, que les participant·es m'aient identifié autrement que j'ai eu accès à leurs expériences personnelles. Selon Beldame et Perera (2016, p.23), « pour dépasser une position extérieure et approcher les manières de faire des personnes qu'il rencontre, [le chercheur·euse] trouve une place parmi [les participant·es] en testant et parfois en négociant sa position ».

Dans la suite de mon immersion *in situ*, j'ai travaillé à faire évoluer les relations plurielles que j'ai entretenues avec les participant·es ; ce qui a influé sur les informations récoltées et a soulevé des enjeux éthiques importants. Afin de donner à voir ce travail, j'aborderai ici trois situations d'enquête au cours desquelles les relations établies avec les participant·es se sont transformées et ont été déterminantes des informations récoltées. Chacune de ces trois situations d'enquête, dont l'analyse est en soi une production heuristique sur l'objet d'étude, fait émerger des questionnements méthodologiques et éthiques auxquels j'ai tenté d'apporter des réponses pragmatiques au cours de l'enquête.

²² A ce sujet, Bromberger (2013) explique que, dans son expérience du terrain en Iran, il a pu nouer des relations de confiance avec les participants à l'enquête au travers d'une passion partagée pour le football.

Avoir une « expérience commune » de l'atteinte corporelle

Le premier exemple consiste en une situation qui n'était pas prévue dans mon plan de recherche et qui a durablement transformé mon rapport au terrain et les relations que j'ai entretenues avec les participant·es. Au mois de février, 2017, j'ai été hospitalisé en urgence en raison d'un grave problème au dos. Au même moment, plusieurs pratiquants de powerchair hockey étaient hospitalisés dans le même service hospitalier. Cette expérience de l'atteinte corporelle et de l'hospitalisation a été, pour moi, très éprouvante, et ce, même si je n'en garde pas de séquelle au niveau biologique. D'une part, j'étais dans l'incertitude de ce qui m'arrivait ; les médecins ne parvenant pas à diagnostiquer le problème de santé que j'avais, et donc à trouver le traitement adapté. De plus, ils·elles étaient très alarmant·es quant aux possibles séquelles ; parlant d'atteintes définitives au niveau du système nerveux et de paraplégie. D'autre part, j'ai expérimenté personnellement les relations de pouvoir entre médecins et patient·es : la domination du corps soignant sur les corps soignés contraints à l'immobilité et à la passivité. Ces relations asymétriques m'ont révolté et ont été vécues comme une violence à mon encontre. Cette expérience incarnée de l'atteinte corporelle et de l'hospitalisation – Cefaï (2010) parlerait de recherche « par corps »²³ – qui sur certains points est proche de celle des participant·es à l'enquête (et bien différente sur d'autres points) – a irrémédiablement transformé le regard que je porte sur mon terrain.

Parallèlement, les interactions que j'ai eues avec des joueurs qui étaient également hospitalisés durant mon séjour à l'hôpital ont transformé la manière dont ils me perçoivent. En effet, très rapidement, ces joueurs sont venus me parler, très inquiets pour ma santé. À mes « étiquettes » (Becker, 1985) de chercheur en sciences du sport, piéton et judoka, est venue s'accoler l'étiquette de « malade ». Cette rencontre a débouché sur de longues discussions sur nos trajectoires de santé respectives. Pour la première fois, ceux qui, quelques semaines plus tôt, ne voulaient pas me faire part de leurs expériences personnelles m'ont parlé longuement de leurs parcours de vie, de leurs problèmes de santé, allant jusqu'à me parler de leurs rapports à la mort, qui, pour certains, était proche. En très peu de temps, ces joueurs ont informé l'ensemble des acteur·trices du powerchair hockey suisses de ma situation médicale et j'ai reçu quelques messages de soutien, spécifiant même, sur le ton de la plaisanterie, que si je devais ne pas pouvoir remarcher, je pourrais devenir un joueur de powerchair hockey. Suite à cette hospitalisation, je n'ai plus jamais été nommé « le piéton » et une grande partie de la méfiance à mon encontre a disparu. Il semble que cette « expérience partagée » de l'atteinte corporelle ait fait de moi, aux yeux de mes interlocuteur·trices, un « quasi indigène ».

²³ A ce titre, comme le souligne Raveneau (2016, p. 33), « le corps, et celui du chercheur en particulier, constitue un outil d'investigation heuristique dans l'enquête et la relation ethnographique ».

Cette situation d'enquête, qui n'était évidemment pas planifiée en amont dans le protocole, soulève plusieurs questions. D'un point de vue méthodologique, la transformation des relations entre enquêteur et participant·es nécessite d'être analysée et les positions de chacun·e explicitées. Dans quelle mesure mon expérience de l'atteinte corporelle me rapproche-t-elle de l'expérience des joueur·euses ? La manière dont cette expérience personnelle a orienté mon regard de chercheur produit-elle un biais ou au contraire ouvre-t-elle à des pistes de lecture que des données tangibles confirment ? Concernant l'éthique, on peut s'interroger sur ma légitimité en tant que chercheur à prendre en compte les informations qui m'ont été divulguées durant mon hospitalisation. En effet, habituellement, sur le terrain, lors des entraînements et des compétitions, je me déplaçais toujours avec un cahier de notes à la main. Ce cahier participait de mon identité de chercheur. En prenant des notes, je montrais aux participant·es que j'étais en train de faire de la recherche. Or, sur mon lit d'hôpital, les participants ne disposaient pas d'indice visible indiquant que je faisais de la recherche. Se sont-ils alors adressés au « chercheur » ou au « malade » ? Il est probable qu'ils se soient confiés, dans cette situation, aux deux à la fois ; même si le cadre de l'interaction donnait prioritairement à voir mon identité de malade, ces participants n'avaient pour autant certainement pas oublié le fait que je menais une recherche les concernant. Après réflexion, il a été décidé de tenir compte des informations récoltées à ce moment-là, dans une perspective de compréhension globale des parcours de vie des pratiquant·es de powerchair hockey, mais pas dans une perspective d'étude de cas. Cet exemple souligne qu'au-delà des considérations déontologiques, les principes éthiques de l'enquêteur·trice en tant que personne morale sont engagés (Ricoeur, 1990). Peut-on et doit-on en tout temps être enquêteur·trice sur son terrain ? Ainsi, s'il m'est apparu éthiquement acceptable de prendre en compte les informations récoltées lors de mon hospitalisation, il m'a été impossible d'en faire de même lorsque j'ai assisté à la cérémonie funéraire d'un joueur décédé (alors même que ma présence était souhaitée par le groupe). J'ai, à ce moment-là décidé de laisser ma casquette de chercheur et mon carnet de notes à mon bureau et de ne pas exploiter à des fins scientifiques ce moment. Mon rapport affectif à cette situation ne permettait alors pas d'avoir la distance critique nécessaire. L'élucidation de cette prise de position de ma part reste encore à travailler. Par ailleurs, ce travail d'élucidation au regard de cette réaction serait susceptible d'amener à une nouvelle piste de lecture qui porte sur la question du rapport à la mort dans ce groupe.

Ce que l'on dit à un activiste

Le deuxième exemple consiste en une situation où un pratiquant de powerchair hockey et sa famille ont appris par une tierce personne mes activités extraprofessionnelles d'activiste pour les droits des personnes LGBTQIA+ ; une autre identité sociale. Au début de ma recherche,

j'avais pensé qu'il était mieux de ne pas faire part de mon engagement militant sur des questions relatives au genre afin de ne pas influencer les discours relatifs au genre des participant·es. Je passais alors sept jours en immersion du matin au soir, accompagnant ce joueur dans toutes ses activités. Un matin, comme il pleuvait fort, la mère de ce participant qui partage le même foyer que ses parents a proposé de venir me chercher à la gare la plus proche et de m'épargner 40 minutes à vélo sous une pluie diluvienne. J'ai accepté. Sitôt que nous nous sommes vu·es (elle est venue sans son fils), elle m'a emmené faire des courses avant de rentrer au domicile familial. À la supérette, au moment de payer les achats, la caissière nous a interpellé·es et a indiqué à la mère du participant qu'elle m'avait vu dans un journal pour lequel je venais, portant alors ma casquette de militant, de donner une interview à propos de la reconnaissance des persécutions liées à l'orientation sexuelle comme motif du droit à l'asile en Suisse. La mère du participant en fut surprise. Une fois dans la voiture, elle s'est rapidement mise à me parler. Alors que jusque-là elle était restée très évasive sur les raisons pour lesquelles son fils avait débuté un parcours scolaire « ordinaire » avant de bifurquer vers une scolarité en école spécialisée, elle m'a alors parlé de son engagement militant pour « faire changer le regard » que la société porte sur le handicap. Ainsi, elle m'a informé avoir lutté pour que son fils soit accepté au sein de l'école « ordinaire » de leur village « afin de faire changer les mentalités ». Puis elle a poursuivi en me révélant être en conflit avec l'Assurance Invalidité²⁴, qui selon elle, « n'offre pas un filet social suffisant » et avoir organisé quelques subterfuges pour que son fils touche un support financier plus important. Elle a terminé en me disant compter sur moi, et sur ma recherche pour « faire changer l'Assurance Invalidité ». Quelques heures plus tard, ayant été informé par sa mère de mes « connaissances sur la politique suisse », le participant est venu vers moi avec son matériel de vote afin que je lui explique les « rudiments du système politique suisse, pour savoir comment voter ».

Suite à la découverte de mon engagement comme activiste, ma recherche a donc pris un autre sens pour la mère de ce joueur. Elle a implicitement associé ma démarche de recherche à une démarche militante et m'a révélé des agissements qu'elle considère comme ayant à voir avec du militantisme et qui, pour certains, sont à la limite de la légalité. L'identité sociale du chercheur perçue par l'informatrice a eu un impact sur les informations qu'elle m'a délivrées. Elle a attribué un nouvel objectif à la recherche ; un objectif de transformation directe des politiques sociales (un objectif que je n'ai pas formulé aussi directement, et que je n'ai à aucun moment communiqué aux acteur·trices du powerchair hockey). Elle m'a révélé des informations sensibles. Il apparaissait alors, afin de garantir la protection de cette famille, qu'il était nécessaire de rediscuter avec elle des conditions d'anonymisation ainsi que de la non-

²⁴ Je développerai le fonctionnement de cette assurance sociale dans la suite du manuscrit (voir point 4.3., pp. 175-179).

divulgarion de certaines informations données. Après discussion, j'ai convenu que je consulterai les membres de cette famille avant toute publication de cette information afin d'évaluer les risques encourus, au cas par cas.

De plus, cette situation d'enquête met en exergue le fait que lorsque l'enquêteur·trice est en interaction de longue durée, sur le mode de l'interaction de la vie quotidienne, il est pour lui·elle plus complexe de « gérer » ses identités multiples. Dans le cadre d'une enquête par observation, l'enquêteur·trice « se confronte à des situations sociales réelles où de multiples circonstances et “effets de contexte” se croisent et s'influencent » (Chauvin & Jounin, 2010, pp. 143-144). Il·elle n'est pas toujours en position de négocier sa place ni les effets qu'elle induit. En comparaison, il paraît plus facile de le faire lors d'une situation d'entretien de recherche unique qui se déroulerait dans un bureau. Sur le terrain, au cours d'une enquête ethnographique, des éléments externes peuvent venir bousculer la manière dont l'enquêteur·trice avait imaginé le déroulement des interactions. Les inscriptions singulières et évolutives de l'ethnographe sur son terrain invitent ainsi « à rester vigilants quant à nos actions, à notre compréhension des situations observées / vécues et aux responsabilités qui nous lient à nos interlocuteurs et interlocutrices, afin de ne pas les exposer à des risques » (SSE, 2011).

Confidence pour confidence

Le dernier exemple consiste en une situation où une participante m'a mis devant le choix de partager ou non avec elle des éléments de ma vie privée, sachant que si je ne le faisais pas, elle ne le ferait pas en retour.

Cette situation d'interaction a eu lieu durant le quatrième et avant-dernier jour d'immersion dans sa vie quotidienne. Cette femme vit dans son propre appartement, elle est constamment accompagnée d'auxiliaires de vie, des professionnel·les dont la mission est de lui prodiguer les soins quotidiens dont elle a besoin et de réaliser les tâches pour lesquelles elle est dépendante fonctionnellement. À ce moment-là, trois d'entre eux·elles se relayaient pour assurer un accompagnement 24 heures sur 24. Un contrat de travail régit leurs relations, la jeune femme étant leur employeuse et leurs salaires financés par des mesures de l'Assurance Invalidité.

Lors des premiers jours d'immersion, cette participante, qui avait dans un premier temps été réticente à ce que je l'accompagne dans son quotidien, me parlait peu et un de ses auxiliaires de vie (le seul homme) ne m'adressait pas la parole. J'ai donc tout d'abord adopté une position d'observateur discret, ne voulant pas les forcer à entrer en relation. J'ai néanmoins remarqué que cette jeune femme entretenait une relation très différente avec cet auxiliaire de vie par rapport aux deux autres ; des contacts corporels plus nombreux, une plus grande complicité. À un moment donné, faisant l'hypothèse qu'il était possible qu'ils·elles forment un couple, j'ai

demandé à la participante si elle entretenait une relation de couple, sans lui faire part de mon hypothèse. Elle m'a alors répondu que ce n'était pas le cas, et que cela ne me regardait pas ; donnant une fin de non-recevoir à la conversation que je tentais d'engager.

Le soir, comme l'auxiliaire de vie qui nous accompagnait dans une ville voisine avait terminé sa journée de travail, et pour ne pas qu'elle doive faire d'heures supplémentaires, j'ai conclu l'arrangement selon lequel ce serait moi qui conduirait pour raccompagner la participante chez elle. Pour la première fois de la semaine, je me retrouvais seul avec elle. Profitant de ce moment, j'ai à nouveau engagé la conversation sur la thématique de la vie sentimentale sans la questionner directement. Très rapidement, cette dernière m'a interrompu pour me questionner sur ma vie de couple et ma vie sexuelle. Il semblait clair qu'elle ne révélerait rien de sa vie privée si je n'avais pas fait de même avant elle, me mettant devant le choix de soit parler de ma vie de couple avec un homme, et donc de mon orientation sexuelle minoritaire, soit éviter de répondre à sa question et mettre fin à toute chance de l'entendre au sujet de cette sphère de vie. Après une seconde d'hésitation, j'ai décidé de partager avec elle, brièvement, mon parcours de vie sentimentale.

Dans la suite de cette conversation, qui s'apparentait à une situation de *coming-out* entre nous, la participante m'a confié avoir menti trois jours plus tôt. Elle m'a ensuite fait part, sous la forme de la confiance (du *coming-out* en retour), qu'elle entretenait une relation amoureuse et avait une sexualité partagée avec son auxiliaire de vie, me livrant de nombreuses informations sur leur relation.

Cet exemple met en lumière le fait que certaines informations ne peuvent être délivrées que sous la forme de confiance et dans la confiance réciproque. Ce n'est que lorsque l'enquêteur·trice réussit à créer une relation de qualité avec le·la participant·e qu'il lui est possible de le faire. Il est alors très difficile (et peut être symboliquement violent) pour l'informateur·trice de délivrer ces informations sans qu'il y ait réciprocité dans la relation. Dans ce cas, l'identification, par la participante de mon appartenance à un groupe minoritaire, transgressif au regard des normes sexuelles, semble avoir redéfini notre relation et a suscité sa confiance. Cette relation de confiance était une condition nécessaire au partage d'information au sujet d'une sphère de sa vie qu'elle estime être très privée (elle avait jusque-là gardé cette relation secrète vis-à-vis de sa famille et de la plupart de ses amis) et dans laquelle elle a également une relation qui peut être considérée comme non-normative et également transgressive (Banens et al., 2007 ; Banens et al., 2006).

Cette situation d'enquête interroge également la nécessité pour le·la chercheur·euse, dans le cadre d'une enquête par observation, de « sortir de son placard » (Chauvin, 2016). Un·e enquêteur·trice doit-il·elle ou peut-il·elle tout révéler de lui·elle et de son enquête ? Quels sont

les coûts et les avantages du « placard », aux niveaux heuristique, méthodologique et éthique ? On peut se demander si le fait d'interroger la participante à ce sujet était éthiquement recevable, alors que nous étions dans une situation d'interdépendance contrainte pendant plus d'une heure dans un même lieu clos. N'étions-nous pas toutes les deux « captif·ives » de l'autre ? Le contrat de communication établi à ce moment-là entre chercheur et participante n'était-il pas trop « couteux » pour chacun·e de nous ? On peut se demander si le chercheur doit obtenir (et délivrer) des informations à tout prix : à quel moment les enjeux scientifiques sont-ils dépassés par les enjeux éthiques, et vice-versa ?

Ainsi, comme je l'ai montré à travers ces trois exemples, la qualité heuristique et éthique de la recherche dépend intimement de la qualité de la relation entre l'enquêteur·trice et les participant·es. Au cours du mon terrain, à mes étiquettes initiales de « chercheur en sciences du sport » et de « piéton », se sont superposées les étiquettes de « judoka », « malade », « activiste », et « gay ». Ce dévoilement, à travers la construction progressive de mes relations avec les participant·es, des diverses facettes de mon identité a été un élément décisif pour accéder à certaines informations. A certains moments j'ai eu prise sur ce dévoilement, tandis que, d'autres fois, il m'a été imposé. Ces relations d'enquête sur le long terme se sont parfois révélées être compliquées à gérer et leur élucidation apparaît comme une condition nécessaire pour assurer le bon déroulement éthique de la recherche. Les enjeux méthodologiques et éthiques sont alors interreliés. Les différents exemples de situations d'enquête ici évoqués ont permis de mettre en exergue plusieurs pistes méthodologiques et éthiques: la réflexivité du·de la chercheur·euse par rapport à son implication émotionnelle, l'actualisation du consentement éclairé des participant·es au cours de l'enquête (premier exemple) – la gestion et anonymisation des informations sensibles délivrées par les participant·es à toutes les étapes de l'enquête, la restitution aux participant·es des données et résultats les concernant ainsi que les analyses et publications produites à partir de ces données (deuxième exemple) – la réciprocité de la relation enquêteur·trice et participant·es (troisième exemple). En outre, au-delà des enjeux éthiques et méthodologiques, l'élucidation de mes relations avec les participant·es a été un vecteur heuristique important. Ainsi, les exemples que j'ai abordés ici illustrent le fait que mes relations avec les participant·es à l'enquête se sont construites à partir de certaines expériences vécues et dimensions identitaires partagées (mais non-identiques), qui ont à voir avec la marginalité, l'altérité sociale et corporelle, mais aussi une volonté de transformation de la société. Ces pistes analytiques m'ont alors été extrêmement précieuses dans la compréhension de l'objet de recherche.

2.4.1.2. *Rôles et positionnements sur le terrain*

Selon Glesne (2011, p. 64), « l'observation et la participation contribuent toutes deux à ce qu'il est possible d'apprendre sur un site, un processus et les subjectivités des initié·es »²⁵. L'élucidation de la position à partir de laquelle l'enquêteur·trice observe et la manière dont il·elle participe aux activités observées (les rôles incarnés par le·la chercheur·euse sur le terrain) sont alors vectrices de production de savoir sur l'objet d'étude. Pour rendre compte de ce travail que j'ai mené, je propose ici l'exploration de trois rôles investis au cours de l'enquête, que je vais brièvement discuter dans la suite de cette section.

Si au départ du travail terrain, comme je l'ai déjà mentionné, mes observations ont été discrètes et mon degré de participation faible, rapidement, j'ai été amené à incarner différents rôles plus actifs dans les pratiques observées. Ainsi, si je n'ai jamais pu incarner, en tant que « chercheur n'ayant pas d'in/capacité physique », le rôle de joueur de powerchair hockey²⁶, j'ai été en mesure d'occuper des positions et des rôles pluriels et évolutifs au cours de ma présence *in situ*. Dans le cadre de cette enquête, j'ai tantôt pu proposer d'investir certains rôles préalablement identifiés comme particulièrement propices au travail ethnographique, tandis que d'autres fois, d'autres rôles m'ont été impartis par des acteur·trices du powerchair hockey.

L'assignation au rôle d'« expert »

Le premier rôle que j'aborderai est celui « d'expert du sport » que les « acteur·trices fort·es » (Laville & Sainsaulieu, 1997) du powerchair hockey ont tenté de m'attribuer. Ainsi, au cours de l'enquête, il m'a été mainte fois demandé, en tant que chercheur en sciences du sport, de produire des expertises techniques, stratégiques et réglementaires sur le powerchair hockey. Cette position « d'expert » à laquelle on a tenté de m'affecter, me semblait entrer en conflit avec ma démarche à plusieurs égards, raison pour laquelle j'ai résisté à incarner ce rôle. En effet, d'une part, « être identifié » comme expert risquait d'entraîner un renversement des rôles dans mes relations avec les participant·es. Alors que, dans le cadre de ma démarche compréhensive, ma présence *in situ* visait à recueillir les sens que donnent les pratiquant·es à leurs pratiques, il m'était demandé de produire du sens sur la pratique et de le transmettre aux pratiquant·es. D'autre part, je voyais dans le fait d'incarner une position d'expert sur la pratique le risque de ne pas être en mesure d'établir des relations réciproques et horizontales avec mes informateur·trices.

²⁵ Citation originale : « Both observation and participation contribute to what you can learn about a site, a process, and insider perspectives. »

²⁶ Comme je l'expliquerai dans la suite du manuscrit, seules les personnes ayant un degré minimal d'in/capacité physique sont éligibles en tant que joueur·euse (voir point 3.3., pp. 143-149). Ainsi, s'il m'a été autorisé, à de rares occasions, d'« essayer de jouer » durant des entraînements, je n'ai jamais pu expérimenter des situations de matchs en tant que joueur.

Si mon assignation à ce rôle d'expert renseigne sur les représentations que les acteur·trices du powerchair se font du travail de recherche en sciences du sport, il renseigne également sur une dimension de la pratique qui permet d'éclairer l'objet de recherche. Lorsque j'ai tenté de comprendre les motifs des acteur·trices du powerchair hockey (et en particulier ceux des acteur·trices fort·es) à ce que je produise ces expertises sur « leur sport », j'ai pu me rendre compte que cette volonté répondait à des enjeux de développement et de légitimation de la discipline du powerchair hockey. En effet, au moment de l'enquête, cette pratique handisportive en fauteuil électrique était encore en cours de développement et de diffusion sur de nouveaux territoires. De plus, presque chaque année, les règlements pour la compétition étaient adaptés et transformés. Ce processus de diffusion, de « sportivisation », de réglementation et d'institutionnalisation participe du projet d'intégration au mouvement paralympique, et donc d'être reconnu comme pratique légitime dans le monde du paralympisme²⁷. Dans ce cadre, comme l'explique Chris, un classificateur, les acteur·trices fort·es de l'organisation étaient à la recherche de « savoirs fondés sur des preuves scientifiques »²⁸ (Journal de terrain, De Rijp, juillet 2016). Les buts annoncés de cette démarche sont de : (1) rendre les règlements de la pratique plus équitables ; (2) mieux prendre en compte la diversité des déficiences et in/capacités physiques des joueur·euses ; (3) améliorer la qualité des techniques et tactiques de jeu ; (4) attester de la complexité des tâches techno-corporelles, techniques et tactiques que les pratiquant·es performant en situation de jeu. Mais surtout, le fait que des savoirs scientifiques sur le powerchair hockey soient produits et les usages qui sont faits de ses savoirs nouveaux étaient perçus par les initié·es comme participant d'un processus de légitimation de « leur sport » vis-à-vis du « monde du sport-handicap », du « monde du sport des valides » et, par extension, du « monde des valides ».

Si je n'ai pas produit les expertises attendues par certain·es acteur·trices de la pratique, pour autant, ma démarche participe de la légitimation du powerchair hockey, des sports en fauteuil électrique et des personnes ayant des atteintes du corps biologique très importantes, comme sujet de recherche dans le monde académique, en particulier en sciences sociales.

Regarder à travers l'objectif

Le deuxième rôle incarné au cours du travail ethnographique que j'expliciterais ici consiste à avoir été le « photographe officiel » de l'équipe nationale suisse de powerchair hockey ; ce rôle n'ayant pas été prévu dans le protocole de recherche.

²⁷ Ces éléments seront développés dans le chapitre 4.

²⁸ Verbatim original : « evidenced based knowledge ».

Au printemps 2016, les entraîneurs de l'équipe nationale ainsi que le président de la commission technique pour le powerchair hockey en Suisse (tous les trois des « piétons ») m'ont proposé d'accompagner durant 10 jours l'équipe suisse de powerchair hockey lors des Championnats d'Europe de De Rijp, aux Pays-Bas. Ainsi, en amont de ce déplacement, j'ai pris contact avec le Comité international pour le powerchair hockey pour leur annoncer ma présence, leur expliquer ma démarche et obtenir les accréditations nécessaires afin de pouvoir être au plus près des joueur·euses. J'ai alors essuyé un refus catégorique. Ma présence, en tant qu'observateur, n'était pas souhaitée par certain·es membres de ce comité. Deux arguments m'ont été avancés. D'une part, ma présence, même discrète, était perçue comme pouvant déranger le déroulement de la compétition et distraire les joueur·euses de leur mission première qui était de performer sportivement. D'autre part, selon eux·elles, ma présence pouvait affecter négativement la santé des joueur·euses, déjà très sollicité·es par la compétition, et qui en dehors des temps de jeu, devaient pouvoir pleinement se reposer. Ce refus initial de terrain, et l'analyse que j'en ai faite, a permis d'éclairer l'objet d'étude : le powerchair hockey semble être traversé par certaines formes de protectionnisme (et d'infantilisation ?) orchestrées par le comité international pour le powerchair hockey (dont certain·es membres, les plus réticent·es à ma présence, sont des ancien·es joueur·euses) afin de protéger les joueur·euses et le bon déroulement de la compétition.

Face à ce refus de terrain, les responsables de la délégation helvétique ont proposé de demander, pour moi, une accréditation en tant que « photographe officiel » de l'équipe, profitant par la même occasion pour me missionner de « faire de belles photos, que l'on pourra utiliser pour nos communications »²⁹ (Peter, entraîneur de l'équipe nationale et membre de la commission technique pour le powerchair hockey). Cette demande d'accréditation a alors été acceptée. C'est donc, pour part, à travers l'objectif d'un appareil photo que j'ai participé à cette compétition. Au cours des 10 journées qu'a duré cette immersion, j'ai produit de nombreuses photographies, documentant, pour ma recherche et pour la délégation suisse, l'ensemble de l'expérience. Ce point de vue particulier a fortement influencé les données que j'ai pu recueillir à ce moment-là de la recherche et cette opportunité de varier les points de vue a été riche d'enseignements. Par exemple, les usages qui ont été faits par les acteur·trices du powerchair hockey de mes photographies ont permis de mieux comprendre la manière dont le groupe souhaite être présenté au monde. En effet, à partir du corpus de photographies que j'ai produit (environ 3000 photographies), il m'a été demandé de faire une sélection des photos les « plus réussies » esthétiquement. J'ai donc fait une sélection de quelques 250 photos, que j'ai présentée à la commission technique suisse pour le powerchair hockey, en présence de certain·es joueur·euses

²⁹ Verbatim original : « [...] schöne Fotos zu machen, die wir für die Kommunikationsarbeit verwenden können. »

de l'équipe suisse. À partir de ce corpus sélectionné, le groupe a choisi 30 photographies afin de les utiliser à des fins de communication interne et externe. Ainsi, j'ai pu comprendre, parmi la pluralité des représentations photographiques de la pratique que j'ai produites au cours de l'enquête, à travers lesquelles les acteur·trices de la pratique choisissaient de se présenter au monde.

Aider... mais aider à quoi ?

Le troisième et dernier rôle que j'expliciterais consiste en celui d'« aidant », qui est celui que j'ai le plus souvent incarné au cours de mon travail *in situ*. En effet, si lors de mes premières séances d'observation, je suis resté observateur des pratiques, très vite, j'ai été mis à contribution par les acteur·trices présent·es. Cette mise-à-contribution était, pour part, liée aux dépendances fonctionnelles des pratiquant·es de powerchair hockey. En effet, lors d'entraînements et de compétitions, les acteur·trices en présence avaient souvent besoin d'aide pour la mise en place et le rangement du matériel ou encore l'installation et la réparation des fauteuils. Deux mains de plus n'étaient alors pas de trop.

L'expérience de ces rôles et des dynamiques interactionnelles avec les joueur·euses qui y sont interreliées – entre lien d'interdépendance et relations de pouvoir de l'aidant·e sur l'aidé·e – m'ont beaucoup appris sur le rapport au monde et aux autres des pratiquant·es. Au fur et à mesure que les liens de confiance se sont créés avec les participant·es, d'autres tâches m'ont été confiées, telles que l'aide au « transfert » des joueur·euses, du fauteuil de ville au fauteuil sportif et vice-versa. Les tâches qui m'étaient demandé de faire reflétaient en partie le degré d'intimité et de confiance avec les personnes à l'initiative de la demande ; le degré de confiance et d'intimité le plus important que nous ayons partagé étant l'aide à la toilette.

En outre, lorsque j'étais en immersion dans la vie des participant·es aux études de cas, ces dernier·ères ont profité de ma présence pour s'adonner à des activités qu'ils·elles ne peuvent pas faire sans la présence d'un·e de leurs parents ou des professionnel·les qui prennent soin d'eux·elles (et exercent certaines formes de contrôle sur leurs pratiques). Certain·es participant·es (en particulier les hommes) ont exploité ma présence et la possibilité de faire usage de mon « support fonctionnel » pour faire des activités auxquelles ils·elles ne veulent ou ne peuvent pas réaliser sous ce contrôle opéré par leurs proches-aidant·es : comme par exemple fumer de la Marijuana, aller « mater des filles » dans des salles de fitness, ou encore les accompagner, en restant très discret, à des rendez-vous galants. Ainsi, ma présence sur le terrain, les rôles que j'ai incarnés et la manière dont tout cela a influencé les comportements de mes interactant·es ont, dans cet exemple, permis de mettre au jour certaines des restrictions auxquelles les participant·es à l'enquête doivent faire face dans leur quotidien.

2.4.1.3. *Retour sur l'expérience de l'observation participante : un outil à la fois difficile et nécessaire*

Comme je l'ai esquissé ci-dessus, le powerchair hockey a été terrain difficile à plusieurs égards. Comme d'autres ethnographes avant moi (Ferez, 2020, p. 9), je n'avais pas nécessairement mesuré, au départ de l'enquête, les risques auxquels mon désir épistémique allait m'exposer. Réaliser une observation participante sur un tel terrain a demandé du courage – Ferez parlerait ici de « courage ethnographique » – à plusieurs égards.

Un certain courage, tout d'abord, pour se « jeter à l'eau », sans savoir vraiment où cela allait me mener, dans un terrain qui m'était jusqu'alors totalement inconnu et par lequel j'allais bientôt être débordé. Ce terrain n'a pas été facile d'accès, de par sa position de marginalité, mais aussi de par ma posture première d'*outsider*.

Du courage, ensuite, pour m'engager dans des relations avec les participant·es ; une condition, comme je l'ai montré, nécessaire au dépassement de ma posture première d'*outsider*. Non pas parce qu'ils·elles étaient inintéressant·es, désagréables ou encore que je n'aurais « pas aimé mes indigènes » (Avanza, 2008) ; bien au contraire une fois les relations de confiance établies, tou·tes se sont montré·es, la plupart du temps, très cordiaux·ales et agréables avec moi. La difficulté a plutôt résidé dans la découverte de la dureté de leurs vies : ma confrontation aux discriminations subies, mais aussi à la maladie, à la souffrance et à la mort de personnes de mon âge avec qui j'avais construit des liens forts. Alors même que j'étais accompagné et entouré par différent·es collègues avec qui je pouvais partager mes expériences du terrain et que j'étais armé de certaines capacités et compétences pour affronter sa dureté, ce travail d'enquête *in situ* m'a beaucoup affecté. Au fur et à mesure de mon engagement ethnographique, j'ai en effet été de plus en plus marqué par les personnes et les situations auxquelles j'étais confronté, qui ont suscité chez moi des émotions fortes (de la tristesse, du désarroi, de la frustration, mais aussi de la colère). Ainsi, s'il est d'usage, dans le cadre des recherches qualitatives en sciences sociales, de se retirer du terrain une fois la « saturation des données » atteinte (Deslauriers, 1991), dans le cadre de mon enquête, je me suis retiré au moment de la « saturation du chercheur ». C'est-à-dire au moment où je n'ai plus été en capacité de soutenir ce que j'observais et ce que je vivais.

Du courage, enfin, pour ne pas écarter ni faire taire mes affects, mais au contraire pour les « faire travailler afin de les polir et les réfléchir » (Ferez, 2020, p. 9), puis les restituer. Là aussi, l'exercice n'est pas facile. Premièrement, il engage le·la chercheur·euse à entreprendre une démarche d'auto-analyse, afin d'élucider son rapport à l'objet de recherche et de se décoller un tant soit peu de ses affects (Devereux, 1980). Deuxièmement, il expose l'enquêteur·trice à la critique de l'institution universitaire et de certain·es de ces acteur·trices, ignorant·es de ou

réfractaires aux approches inductives et aux postures épistémologiques qui y sont reliées. Troisièmement, s'il s'agit de restituer mes affects à des fins heuristiques, il me paraît important de porter une attention particulière au fait de ne pas formuler un discours misérabiliste à l'égard des individus rencontrés au cours de mon travail *in situ* ; car si leurs vies sont dures selon certains aspects, elles peuvent par ailleurs être très belles selon d'autres dimensions.

Pourtant, s'il n'a pas été aisé de réaliser une observation participante au sein de ce terrain « extrême », et que cette démarche a pu être relativement coûteuse pour les participant·es tout comme pour l'enquêteur, on se rend assez rapidement compte qu'il ne serait pas facile, voire tout à fait impossible de produire des savoirs avancés sur l'objet de recherche sans une telle démarche. Ainsi, ce « courage ethnographique » s'avère nécessaire pour éclairer des pratiques mal connues, dont les acteur·trices eux·elles-mêmes ne peuvent ou veulent que difficilement parler. Alors, seules des personnes qui sont allées pour une longue durée sur ce terrain peuvent le faire, à condition qu'elles soient en capacité de soutenir ce réel et l'épreuve de ce réel.

Pour illustrer mon propos, et souligner l'importance primordiale de l'observation participante dans le cadre de cette enquête, je présenterai ici l'extrait de journal de terrain suivant, qui relate mon expérience du premier entretien avec Simon, ou plutôt mon expérience de tout ce qui s'est passé en marge de cet entretien.

Encadré 1 : Extrait de journal de terrain, premier entretien avec Simon

21 juin 2017 :

Comme convenu, je prends contact par téléphone avec Simon afin de fixer un rendez-vous pour réaliser notre premier entretien. Au cours de l'appel téléphonique, ce dernier, lorsqu'il apprend que je ne possède pas de voiture, insiste pour que l'entretien n'ait pas lieu à son domicile.

Simon³⁰ : « Ah bon ? Tu n'as pas de voiture ? Donc tu te déplaces comment ? »

Laurent : « Toujours avec les transports publics, et puis j'ai un vélo aussi. »

Simon : « Oui, mais là c'est compliqué, parce qu'en train et en bus, on ne peut pas y arriver chez moi. C'est compliqué. Pas pratique. Mais bon, j'ai ma voiture désormais, ça va mieux. »

Laurent : « Non, non, cela va aller. Je prendrai mon vélo dans le train jusqu'à la gare la plus proche, puis je terminerai le chemin à vélo. »

[...]

Simon : « Bon, puisque t'insistes, on fait chez moi. Mais je t'ai prévenu. Bonne chance. »

[...]

28 juin 2017 :

08h00 : Avant de me rendre chez Simon, je me renseigne au sujet de l'itinéraire à prendre depuis mon lieu de travail. La maison au sein de laquelle il vit avec ses parents et son frère cadet est située à environ 20 km à vol d'oiseau de mon bureau. Son lieu de vie n'est bel et bien pas accessible en transport public. Pour s'y rendre, *Google Maps* indique un trajet d'une heure en transport public, avec trois changements, suivi d'un autre trajet de 40 minutes à vélo. En lisant l'itinéraire, je me dis que, en effet, ce n'est pas pratique d'aller chez lui. Je m'imagine alors comment ce serait de faire ce trajet si je me déplaçais en fauteuil électrique : tout simplement impossible sans une voiture.

³⁰ Afin de faciliter la lecture des verbatims, je n'ai pas retranscrit les bégaiements ni autres difficultés d'élocution de Simon.

13h30 : Après presque 1h45 de trajet, j'arrive chez Simon, essoufflé et en nage. Les cinq derniers kilomètres sont en montée, et plutôt raide. Il habite réellement dans un « trou perdu » : un hameau d'une dizaine de fermes, pas de commerce, pas de lieu rencontre. Simon et sa famille habitent une ancienne ferme, la plus petite du hameau, apparemment rénovée par leurs propres moyens. Lorsque je frappe à la porte, Simon vient directement m'ouvrir. Il ne porte pas de t-shirt. Normal, il fait plus de 30 degrés. Il me dit de me mettre à l'aise et demande à son père, alors dans son bureau, de m'apporter à boire. Son père arrive : « Vous n'êtes quand même pas venu à vélo ? [...] Bon ben comme ça vous aurez vu que chez nous, ce n'est pas vraiment accessible ». Une fois ma respiration calmée et après avoir enfilé un t-shirt sec, je m'installe avec Simon autour de la table du salon pour procéder à l'entretien. Son père se remet au travail, dans la pièce d'à côté, en prenant bien soin de laisser la porte ouverte afin de pouvoir nous entendre.

15h15 : Une fois l'entretien terminé, Simon me propose d'aller « voir quelque chose d'important encore » avec lui. Nous traversons le bureau. Simon me montre la dizaine de classeurs, remplis des correspondances avec l'Assurance Invalidité, qui trônent bien en évidence sur l'étagère. Puis, nous sortons par une porte dérobée qui donne accès à l'arrière de la maison. Simon m'emmène en fait voir « sa voiture ».

Simon : « Bon, je pourrai pas te montrer comme je conduis, parce qu'elle est en panne, mais je vais quand même te montrer comment je m'installe au volant. »

Simon s'installe donc, sans aucune aide humaine, dans sa voiture. L'opération semble compliquée. Il doit d'abord monter sur un « lift » qui lui permet d'entrer par une porte latérale située à l'arrière de la place du conducteur. Simon s'y prend en plusieurs fois, en marche arrière, car le lift est trop étroit pour son fauteuil. Une fois dans l'habitacle, Simon s'agrippe de toutes ses forces avec le seul bras qu'il arrive à mobiliser, pour tenter de se hisser sur le siège du conducteur. Il manque de peu de tomber, à plusieurs reprises. J'hésite à l'aider, car cela me fait un peu souci. Cependant, lorsque je lui demande s'il désire de l'aide, Simon me répond qu'il « faut [qu'il] continue à [s]'entraîner pour réussir à le faire seul. Bon il ne faut pas être pressé, là. Mais c'est important, comme ça j'arriverai mieux à aller seul faire des choses. Parce que là, ma mère ne veut pas me laisser aller seul ». Je réalise alors que Simon n'est en fait, pour l'instant en tous cas, jamais en capacité de se rendre seul quelque part. Il est toujours dépendant de quelqu'un, et également toujours accompagné (et donc surveillé ?). Je repense également à ce qu'il m'a dit quelques semaines auparavant et qu'il a répété durant l'entretien ; que le fait de passer son permis de voiture avait été « une sacrée aventure » et que cela lui avait pris presque cinq ans, ainsi qu'une opération chirurgicale très invasive. Il m'a aussi décrit le fait de « passer son permis » comme « le plus beau jour de [sa] vie ». Maintenant que j'ai vu où il habite, je comprends mieux pourquoi il s'est engagé dans ces démarches longues et coûteuses. Mais aussi, je me rends compte du temps et de l'énergie qu'il lui faut pour réaliser des actes de la vie quotidienne qui me prendrait, moi qui n'ai pas d'in/capacités physiques, à peine quelques secondes. Qu'est-ce que Simon et ses proches doivent être motivé-es, persévérant-es, ainsi que patient-es.

Finalement, au bout d'une dizaine de minutes, Simon est parvenu à s'installer. Il m'explique ensuite comment il s'y prend pour conduire.

Laurent : « Comment cela se fait que ta voiture soit en panne ? »

Simon : « Ben, là, ça fait un mois qu'elle est en panne. Il faut changer la batterie. Mais c'est compliqué. »

Laurent : « Comment ça compliqué ? Y a pas de garagiste dans les parages ? »

Simon : « Si, dans le village d'à côté, mais c'est pas ça... c'est l'AI [Assurance Invalidité]. [...] je t'ai dit avant que je suis "invalidé complet", comme ils disent. Et bon, déjà, l'AI, elle voulait pas payer la voiture au départ, parce que vu que je peux pas travailler, ben, ils veulent pas payer. Mais moi en fait, j'en ai vraiment besoin. Pas trop le choix quoi. Sinon je reste ici. Bloqué. Sept ans bloqué, avant de passer mon permis. »

Je remarque alors que Simon est très ému. Les larmes lui montent aux yeux. Avec l'émotion, ses « mouvements involontaires », comme il dit, augmentent. Ses bras et son corps se tordent dans tous les sens. C'est impressionnant. Je ne sais pas trop quoi faire face à cette situation. Au bout d'un instant, il parvient à reprendre sa respiration, se clame, puis poursuit.

Simon : « C'est compliqué de parler de ça, les gens peuvent pas comprendre. Pour eux, j'ai une rente [d'invalidité]... donc déjà à la charge [de la société], donc il ne faut pas en demander plus. Pas le dire fort quoi. Donc la voiture, c'est nous [lui, ses parents et son frère] qui l'avons payée. Et puis une fois qu'elle était là, l'AI a quand même accepté de payer un bout des modifications... mettre les clignotants dans l'appui-tête et rallonger les pédales, des trucs comme ça. Mais là, la batterie on verra, il faut que j'attende la réponse. »

Les propos de Simon m'émeuvent également, surtout après ce qu'il m'a déjà raconté au cours de l'entretien : les nombreuses situations de handicap auxquelles il a été confronté au cours de sa vie (le fait de ne pas avoir eu un accès complet à l'éducation scolaire, le fait de ne pas avoir eu accès aux mesures d'insertion professionnelle

de l'AI auxquelles il aspirait, etc.). Face à ce que je perçois comme un cumul des handicaps, cette famille semble faire ce qu'elle peut, tout en étant particulièrement démunie. Alors que j'avais jusqu'ici fait l'hypothèse que les membres de sa famille freinaient son agentivité, je m'aperçois qu'en fait, la famille dans son entier se heurte à l'AI, à ses modes de fonctionnement, à l'inertie temporelle et l'arbitraire dans les prises de décision. Un sentiment d'injustice, voire de colère, m'habite alors. Je me dis qu'on est encore bien loin d'une « société inclusive ». Je suis stupéfait. Ce n'est pas possible, pas à ce point... Étudier attentivement le fonctionnement de cette assurance m'apparaît alors comme un élément très important pour comprendre le parcours de vie de Simon, et des autres. Comment se fait-il que des personnes comme Simon se retrouvent dans de telles situations d'isolement ?

Cet extrait donne à voir la façon dont l'observation participante s'articule avec d'autres outils pour le recueil des données ; parmi lesquels les entretiens. Il montre surtout que chacun de ces outils renseigne des facettes bien différentes de l'objet de recherche. Dans cet exemple, les entretiens, s'ils n'avaient pas été associés à de l'observation participante, n'auraient permis de renseigner que très partiellement l'expérience et le rapport de Simon à l'isolement, à la mobilité, mais aussi au temps, entre autres. Mon expérience *in situ* a permis de prendre la mesure de ce que représente, pour Simon, le fait d'obtenir son permis voiture et de pouvoir conduire sa voiture, ainsi que les enjeux afférents en termes de situations de handicap et/ou de participation sociale. Cette expérience a également permis de me rendre compte des coûts (en énergie, en temps et en argent) que cela représente pour lui et sa famille. Enfin ma présence *in situ* et les interactions que j'ai eues avec Simon, au cours de l'action, ont permis de voir et comprendre des choses qui n'étaient pas dicibles en entretien. Suite à cette séance d'observation, j'ai par ailleurs été amené à interpréter différemment certaines informations qui m'avaient été délivrées au cours de l'entretien. Les expériences partagées avec l'interviewé sont alors riches d'enseignements indispensables à l'élucidation de la question de recherche. Et les émotions que suscitent ces expériences, à condition qu'elles soient documentées, travaillées et restituées, sont autant de pistes amenant à l'identification, puis à la compréhension de nouvelles facettes de l'objet de recherche.

2.4.2. Des questionnaires pour compléter les données sociodémographiques au sujet de la population d'enquête

Au cours de l'enquête, j'ai tenté de décrire la population des pratiquant·es de powerchair hockey en Suisse. En effet, mieux connaître le profil des pratiquant·es m'a paru utile à plusieurs égards. Premièrement, disposer de certaines données sociodémographiques sur la population d'enquête devait permettre de croiser ces informations avec les statistiques réalisées par l'office fédéral suisse de la statistique au sujet des « personnes handicapées en Suisse », les statistiques 2017 de l'Assurance Invalidité et les statistiques 2018 sur les établissements médico-sociaux, entre autres. Ainsi, il devenait possible d'identifier qui, parmi les utilisateur·trices de fauteuil électrique en suisse, pratique un sport d'équipe. Deuxièmement, une meilleure connaissance de la population d'enquête m'était utile pour identifier les pratiquant·es avec lesquelles j'allais

envisager de procéder à un travail plus approfondi sous la forme d'études de cas. Troisièmement, procéder à une analyse descriptive de la population d'enquête devait permettre, d'une part, d'identifier certaines pistes et axes d'analyses à explorer dans le cadre de l'analyse des études de cas et, d'autre part, de mettre en perspective les résultats observés dans le cadre des études de cas avec les tendances observées pour l'ensemble de la population d'enquête. Enfin, quatrièmement, cette analyse descriptive était utile pour mieux comprendre le fonctionnement de certains « dispositifs » (Foucault, 1975) du powerchair hockey; en particulier le fonctionnement du processus de classification des joueur·euses.

La description de la population d'enquête a été rendue possible par le croisement de données recueillies à travers différents outils de recueil des données. En décembre 2017, j'ai pu consulter les « dossiers de classification » de l'ensemble des joueur·euses licencié·es en Suisse, au bureau de Nicole, la responsable des classifications. Au sein de ces dossiers, j'ai pu récolter des informations au sujet de 102 joueur·euses ; leur date de naissance, s'ils·elles jouent avec un t-stick ou une canne, des informations relatives à l'étiologie de leurs déficiences, leurs « catégories de déficience » (parmi celles formulées dans les règlements internationaux d'éligibilité et de classification) ainsi que l'ensemble des résultats des tests de classification. A la fin de cette journée, au cours d'une discussion avec Nicole, celle-ci m'a demandé si j'avais besoin d'autres données à propos des joueur·euses, auquel cas il lui serait facile de m'aider à diffuser des questionnaires auprès des entraîneur·es des différents clubs en Suisse, qui pourrait compiler quelques informations dont j'aurais besoin. Ces questionnaires ont permis de récolter des informations sur le lieu d'habitation des joueur·euses, sur l'âge auquel ils·elles ont commencé à jouer au powerchair hockey, sur la fréquentation ou non d'école spécialisée et d'atelier protégé au cours de leur vie, ainsi que sur leurs moyens de déplacement dans la vie quotidienne³¹. Suite à la diffusion de ces questionnaires aux entraîneur·es des sept clubs suisses en activité en 2017, 99 questionnaires me sont revenus sur les 102 distribués. Pour cinq des sept clubs, les questionnaires ont été complétés par les entraîneur·es eux·elles-mêmes, qui ont questionné leurs joueur·euses à la fin des entraînements. Pour deux clubs, les joueur·euses ont répondu seul·es aux questionnaires, qui ont ensuite été rassemblés par un membre du club qui me les a transmis³².

³¹ Malheureusement, je n'ai, à ce moment-là, pas posé de questions au sujet de leur niveau de formation ni du niveau de formation de leurs parents, des informations qui m'auraient été très utiles pour la suite de l'enquête et que je n'ai plus pu obtenir de manière systématique par la suite.

³² A la vue de ce taux de participation extrêmement élevé et de la manière dont les questionnaires ont été remplis, on peut se demander si la participation des joueur·euses à cette partie de mon protocole de recherche n'a pas été, dans une certaine mesure, contrainte. Ce point devra être plus amplement élucidé en vue de future recherche afin d'améliorer la qualité éthique de ma démarche.

J'ai ensuite fait un travail de mise en correspondance, pour chaque joueur·euse, des informations récoltées au travers de ces deux outils de récolte de données. Ce travail a rendu possible la création d'une base de données complète pour 99 pratiquant·es (97 licencié·es jouant en Suisse et deux joueur·euses suisses jouant en Allemagne ainsi qu'au sein de l'équipe suisse) ; c'est-à-dire pour plus de 95 % des joueur·euses ayant pris part au championnat suisse en 2017-2018. Comme seules quelques joueur·euses actif·ves en Suisse au moment de l'enquête – principalement de jeunes personnes qui découvraient la pratique et/ou qui n'avaient pas (encore) des in/capacités physiques assez importantes pour être éligibles – ne prennent pas part au championnat suisse, les données réunies couvrent presque toute la population d'enquête³³.

Concernant l'analyse de ces données, au regard de la taille restreinte de l'échantillon, de ma formation presque inexistante en termes de traitement statistique, et de l'usage de ces données à des fins principalement descriptives, j'ai opté pour un traitement des données avec le logiciel *Microsoft Excel*. Au regard de la taille relativement petite de l'échantillon, et de la forte disparité des profils des joueur·euses, les variations observées entre les différents groupes selon différentes variables ne sont, dans la grande majorité des cas, pas significatives ($p=0,05$). La grande majorité des résultats obtenus n'indiquent ainsi que des tendances qui demandent à être confirmées ou infirmées par d'autres moyens d'investigations.

2.4.3. Conduire des entretiens de type « récit de vie »

Selon Paillé et Mucchielli (2012), les entretiens constituent l'outil de récolte de données le plus efficace – et donc souvent l'outil central – dans le cadre d'une recherche compréhensive. Et Richard (2013, p. 92) d'avancer que c'est « en employant cet outil que le chercheur accède le plus directement à la subjectivité des individus ». Aussi, dans le cadre de cette enquête, j'ai réalisé des entretiens de type « récits de vie » (Bertaux, 2010), sous deux formes différentes pour accéder au sens que les interviewé·es donnent aux pratiques qu'ils·elles ont eues au cours de leurs vies ; techniques d'entretien que je détaillerai dans la suite de cette section.

Par rapport à d'autres approches, dans le cadre des recherches compréhensives le nombre d'interviewé·es est relativement restreint³⁴ et des entretiens semi-directifs ou libres, approfondis, avec un nombre peu important de participant·es sont privilégiés à des entretiens plus directifs avec un nombre élevé de participant·es (Blanchet & Gotman, 2013). Le choix des interviewé·es répond à des critères de diversité et non à des critères de représentativité statistique (Patton, 2014). Il s'agit de représenter, parmi les interviewé·es, la plus grande diversité possible au regard de quelques caractéristiques identifiées par l'enquêteur·trice

³³ Suite à mes observations au sein des différents clubs, j'estime le nombre de ces joueur·euses à environ une dizaine. Ainsi, l'échantillon peut être considéré comme représentatif de la population des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse en 2017.

³⁴ Glesne (2011) explique que le nombre d'interviewé·es est le plus souvent compris entre cinq et 30.

comme jouant un rôle déterminant dans les phénomènes étudiés. Ainsi, à la suite des premiers mois d'observation, puis de l'analyse sociodémographique, j'ai tenté de représenter, parmi les interviewé·es, la plus grande diversité au regard des caractéristiques suivantes : le « sexe », le moment du début de la carrière, l'étiologie des déficiences physiques, la nature évolutive ou stable des atteintes du corps biologique, le matériel utilisé pour jouer au powerchair hockey (T-stick ou canne), le niveau compétitif, ainsi que les trajectoires scolaire et résidentielle avant le début de la carrière. Par ailleurs, les joueur·euses dont la langue maternelle n'est ni le français, ni l'allemand, ni un dialecte alémanique et qui rencontrent des difficultés à s'exprimer dans ces langues ont été écarté·es ; l'accès à leurs discours m'étant trop difficile dans le temps qui m'était imparti. Il en résulte que (à l'exception de Maria) les joueur·euses ayant des parcours de migrant·es et/ou dont les parents ont eu des parcours de migrant·es ne sont pas représenté·es parmi les interviewé·es³⁵. A ce titre, l'échantillon n'est pas représentatif de la diversité des origines nationales et ethniques des joueur·euses³⁶, induisant un biais de recherche et une invisibilisation de certains enjeux relatifs à ces dimensions identitaires et aux relations de pouvoir afférentes.

J'ai procédé à des entretiens, le plus souvent en deux temps, avec 11 pratiquant·es de powerchair hockey. L'ensemble des pratiquant·es à qui j'ai proposé de participer aux études de cas ont accepté de réaliser au moins un entretien. Par contre, lorsque j'ai proposé de les accompagner quelques jours dans leurs activités quotidiennes, certain·es ont été plus hésitant·es. Les participant·es qui se sont montré·es les plus réticent·es sont ceux-celles qui ont la plus grande autonomie fonctionnelle, qui vivent dans leur propre appartement et qui revendiquent une identité sociale de « personne autonome ». Il semble que le quotidien de ces personnes, se déplaçant en fauteuil électrique et qui vivent en appartement indépendant, ne laisse que très peu, voire aucun espace pour d'autres activités que celles qui sont routinières ou prévues longtemps à l'avance. Leur quotidien est organisé et planifié à flux tendu, ce qui ne laisse que peu d'espace pour des activités sociales improvisées. Ainsi, on découvre que les configurations de la vie « autonome » de ces participantes ne créent pas les conditions de possibilité d'une vie sociale contenant des imprévus, de l'inattendu, ou des changements non-anticipés de leur emploi du temps. Concernant, l'entretien par *photo-elicitation*, comme je l'expliquerai plus en détail dans la suite de ce chapitre, seules cinq personnes parmi les 11 ont pu ou voulu y participer.

³⁵ Etant donné l'accès limité que la majorité des pratiquant·es de powerchair hockey ont eu à l'éducation scolaire (voir point 4.4.3.), il est très difficile pour eux·elles, s'ils·elles parlent une autre langue au sein du foyer familial, d'apprendre l'allemand en plus du dialecte local. De ce fait, si j'ai pu interagir avec eux·elles durant les temps de l'observation, je n'ai pas été en mesure de mener des entretiens avec eux·elles.

³⁶ En particulier, plusieurs clubs suisses alémaniques accueillent plusieurs joueurs originaires de pays des Balkans en leurs seins. Certains des ces joueurs ont migré en Suisse avec leurs parents peu après leur naissance. D'autres sont nés en Suisse peu après l'arrivée de leurs parents dans ce pays.

2.4.3.1. Présentation des interviewé·es

Anja est née en 1987 dans un village situé entre deux centres urbains du canton B. Elle a un frère de trois ans son aîné. Ses parents sont tou·tes les deux professeur·es des écoles. La famille est de confession protestante, non-pratiquante. Anja, « tétraplégique complète », est atteinte d'une tumeur du tronc cérébral située au niveau des vertèbres cervicales. Depuis l'âge de neuf ans, elle se déplace en fauteuil électrique. Anja a réalisé un parcours scolaire en intégration jusqu'à l'âge de 12 ans, puis a été scolarisée au sein de l'école spécialisée B. Titulaire d'un CFC³⁷ d'employée de commerce, elle vit et travaille au sein de l'institution B depuis l'âge de 16 ans. Anja joue au powerchair hockey dans le club B depuis l'âge de 17 ans, avec un t-stick et en tant que gardienne d'une équipe de ligue nationale A.

Céline est née en 1995 dans la campagne du canton C. Elle a deux sœurs. Ses parents ont tou·tes les deux réalisé une haute école professionnelle. Sa mère est éducatrice spécialisée et son père est ingénieur-électricien. La famille n'a pas de confession religieuse. Ses parents sont membres d'un parti politique de gauche. Céline a vécu avec ses parents jusqu'à l'âge de cinq ans, puis avec sa mère, son beau-père et ses sœurs jusqu'à l'âge de 16 ans, avant d'emménager au sein d'une collocation dans la ville C à l'âge de 16 ans. Céline s'est vue diagnostiquer une dystrophie musculaire congénitale à l'âge de 4 ans. Elle utilise un fauteuil électrique pour se déplacer depuis l'âge de neuf ans. Céline a réalisé l'entier de sa trajectoire scolaire en intégration. Depuis l'âge 19 ans, Céline est active professionnellement en tant qu'entrepreneure. Elle a joué au powerchair hockey depuis l'âge de 14 ans et jusqu'à ses 21 ans au sein du Club C, d'abord avec une canne, puis avec un t-stick en tant que bloqueuse, dans une équipe de ligue nationale A.

David est né en 1987 dans la campagne du nord-est de la Suisse. Ses parents ont une formation de type CFC. Enfant unique, il a vécu avec sa mère jusqu'à l'âge de 15 ans, puis au sein de l'institution A de 16 à 28 ans, avant d'emménager dans un logement individuel. La mère de David se définissait comme étant bouddhiste. David est atteint d'une myopathie de Duchenne, diagnostiquée à l'âge de cinq ans. Il a été scolarisé au sein d'une école *Steiner* jusqu'à l'âge de 10 ans, puis au sein des écoles spécialisées G et A. Il se déplace en fauteuil électrique depuis l'âge de 10 ans. Entre l'âge de 18 à 25 ans, David a travaillé au sein des ateliers protégés de l'institution A. Depuis, il travaille comme réceptionniste au sein d'une entreprise privée. David a commencé à jouer au powerchair hockey à l'âge de 10 ans au sein du Club G, puis, à partir de l'âge de 16 ans, au sein du Club A, d'abord avec une canne, puis avec un t-stick. Il occupe le rôle de bloqueur au sein d'une équipe de ligue nationale A. Il fait partie de l'équipe nationale depuis sa création.

Florian est né en 1995 en banlieue de la ville C. Ses parents ont tou·tes les deux réalisé une formation dans des hautes écoles professionnelles. Florian a un frère et une sœur plus jeunes que lui. Sa famille est de confession catholique, non-pratiquante. Florian est atteint d'une myopathie « *central core* », non évolutive. Il se déplace en fauteuil électrique depuis l'âge de trois ans. Florian a vécu avec ses parents jusqu'à l'âge de 16 ans, puis avec son père entre 16 et 22 ans, avant d'emménager avec Maria, sa conjointe, dans la ville A. Il a réalisé l'entier de sa trajectoire scolaire en intégration, puis un CFC, avant

³⁷ Un certificat fédéral de capacité (CFC) est une formation professionnelle duale (volet pratique et volet théorique) de trois à quatre ans, équivalente au niveau secondaire 2. En Suisse, le plus souvent, une formation de type CFC ou supérieure est exigée par les employeur·euses du marché primaire de l'emploi, lors du recrutement.

de s'engager dans des études d'ingénieur. Florian joue au powerchair hockey depuis l'âge de 12 ans ; d'abord au sein du Club C, puis, dès 2017, au sein d'un club allemand de premier plan. Il joue avec une canne en tant que meneur de jeu. Il est membre de l'équipe nationale depuis ses 15 ans.

Marc est né en 1981 dans la campagne du canton C. Il a une sœur qui est de trois ans sa cadette. Ses parents ont tous deux une formation de type CFC. La famille est de confession protestante, non-pratiquante. Marc a vécu avec ses parents jusqu'à l'âge de 16 ans, puis avec sa mère durant trois années, avant d'emménager au sein de l'institution C à l'âge de 19 ans. Marc est atteint d'une myopathie de Duchenne, diagnostiquée avant sa naissance. Il se déplace en fauteuil électrique depuis l'âge de 11 ans, après avoir fait usage d'un fauteuil manuel durant cinq ans. Il a réalisé presque l'entier de sa trajectoire scolaire au sein de l'école spécialisée C. Marc n'est titulaire d'aucun diplôme de formation scolaire ou professionnelle. Depuis l'âge de 19 ans, il travaille au sein des ateliers protégés de l'institution C. Marc a commencé à jouer au powerchair hockey à l'âge de 29 ans au sein du Club C, avec un t-stick et en tant que défenseur dans une équipe de ligue nationale B.

Maria est née en 1985 dans la ville A. Ses parents, d'origine portugaise, ont migré en Suisse peu avant sa naissance. Ils-elles sont tous deux titulaires d'un CFC. La famille est de confession catholique, pratiquante. Maria est atteinte d'une Spina Bifida et présente une paralysie des membres inférieurs ainsi qu'une scoliose qui s'aggrave progressivement. Elle se déplace en fauteuil manuel depuis l'âge de 12 ans. Fille unique, Maria a vécu avec ses parents jusqu'à l'âge de 14 ans, puis au sein de l'institution A durant deux ans, avant de réintégrer le foyer familial. A l'âge de 20 ans, Maria a emménagé dans son propre appartement pour y vivre seule durant plus de 10 ans, avant de se mettre en ménage avec Florian en 2018, toujours dans la ville A. Maria a débuté sa trajectoire scolaire en intégration, puis, dès l'âge de 12 ans a terminé sa scolarité au sein de l'école spécialisée A. Par la suite, elle a réalisé un CFC ainsi que plusieurs formations continues. Elle travaille au sein de la même entreprise privée depuis l'âge de 20 ans. Maria a débuté le powerchair hockey à l'âge de 13 ans au sein du club A. Puis, à l'âge de 23 ans, elle a rejoint un club allemand de premier plan. Maria joue avec une canne en tant qu'attaquante. Elle est membre de l'équipe nationale depuis sa fondation.

Martin est né en 1971 dans un village situé proche d'un grand centre urbain du nord de la Suisse. Il avait une sœur cadette, décédée en 1996. Ses parents ont exercé des métiers manuels à la suite de formations de type CFC. La famille est de confession catholique, non pratiquante. Martin a réalisé l'entier de sa trajectoire scolaire à l'école ordinaire. Il s'est vu diagnostiquer une myopathie de Becker à l'âge de 17 ans, alors qu'il réalisait un CFC dans une profession manuelle. Une fois son CFC achevé, il a travaillé dans des ateliers protégés toute sa vie. Martin a vécu chez ses parents jusqu'à l'âge de 20 ans, puis en colocation et/ou seul jusqu'à l'âge de 38 ans ; moment où il a emménagé dans l'institution spécialisée B. Il utilise un fauteuil électrique pour se déplacer depuis l'âge de 38 ans. Martin joue au powerchair hockey au sein Club B depuis l'âge de 39 ans, avec une canne et en tant qu'attaquant à la ligne dans une équipe de ligue nationale A. Il fait également partie de l'équipe nationale.

Martina est née en 1981 au sein d'un petit village d'un canton rural. Elle a deux frères aînés. Son père avait une formation professionnelle de type CFC, dans un métier manuel. Sa mère n'a pas de formation professionnelle. Sa famille est de confession catholique, pratiquante. Martina est atteinte d'une myopathie non évolutive, diagnostiquée à la naissance. Martina a vécu avec sa famille jusqu'à l'âge de 16 ans, puis au sein de l'institution B durant quatre ans, avant d'emménager dans son propre logement

dans la ville B. Elle a réalisé l'entier de sa trajectoire scolaire en école ordinaire, puis un CFC au sein de l'institution B. Depuis 2002, elle travaille au sein de l'institution B. Elle y a gravi les échelons jusqu'à occuper un poste de cadre. Elle a commencé à jouer au powerchair hockey à l'âge de 22 ans au sein du Club B, avec une canne en tant qu'attaquante dans une équipe de ligue nationale A. Elle est membre de la commission technique pour le powerchair hockey en Suisse.

Monika est née en 2001, dans la campagne du nord-est de la Suisse. Son père est agent de police et sa mère est agente d'entretien. Enfant unique, Monika a vécu avec ses deux parents jusqu'à l'âge de six ans, puis avec sa mère, avant d'emménager au sein de l'institution A à l'âge de 16 ans. Sa famille est de confession catholique, non-pratiquante. Monika est atteinte d'une myopathie congénitale, diagnostiquée à l'âge de deux ans. Elle se déplace en fauteuil électrique depuis l'âge de cinq ans. Elle a eu une trajectoire scolaire en intégration jusqu'à l'âge de 11 ans, puis au sein de l'école spécialisée A. Elle n'est titulaire d'aucun diplôme de formation scolaire. Monika travaille au sein des ateliers protégés de l'institution A depuis l'âge de 17 ans. Monika a commencé à jouer au powerchair hockey au sein du Club A à l'âge de 13 ans, avec un t-stick et en tant que bloqueuse/attaquante dans une équipe de ligue nationale B.

Nicolas est né en 1980 dans la ville C. Ses parents sont commerçant-es de métier. Sa mère est de confession catholique tandis que son père appartient à l'église mormone. Nicolas a une sœur de deux ans son aînée. Nicolas a vécu avec ses parents jusqu'à l'âge 13 ans, puis au sein de l'internat d'une école spécialisée entre 13 et 16 ans et avec sa mère les 15 années suivantes. A l'âge de 32 ans, il a emménagé dans son propre appartement, attendant à celui de sa mère. Il a réalisé presque l'entier de sa trajectoire scolaire au sein d'une école spécialisée. Nicolas s'est vu diagnostiquer une myopathie de Becker à l'âge de cinq ans. Il a subi une greffe cardiaque à 22 ans, et utilise un fauteuil électrique pour se déplacer depuis ce moment-là. Nicolas n'a pas de formation ni d'activité professionnelle. Entre 30 et 37 ans, Nicolas a joué au powerchair hockey au sein du Club C, avec une canne et en tant qu'attaquant dans une équipe de ligue nationale B.

Simon est né en 1985, dans la campagne du canton C. Il a un frère de trois ans son cadet. Ses parents disposent toutes les deux d'une formation professionnelle de type CFC. Toutes les membres de la famille travaillent au sein de l'entreprise familiale. La famille n'a pas de confession religieuse. Simon vit avec une « infirmité motrice cérébrale », et présente une forte spasticité. Il se déplace en fauteuil électrique depuis l'âge de neuf ans et a vécu toute sa vie au sein du foyer parental. Simon a eu une trajectoire scolaire en intégration jusqu'à l'âge de huit ans, puis au sein de l'école spécialisée C. Il n'est titulaire d'aucun diplôme de formation scolaire ou professionnelle. Depuis l'âge de 24 ans, il exerce l'activité de *webmaster*, pour l'entreprise familiale et quelques autres client-es. Simon joue au powerchair depuis l'âge de 25 ans au sein du Club C, avec un t-stick et en tant que gardien d'une équipe de ligue nationale B.

Prénom	Année de naissance	Année début de la carrière	Niveau de pratique	Rôle principal sur le terrain	Etiologie des atteintes motrices	Type d'atteintes biologiques	Moyen de déplacement dans la vie quotidienne	Trajectoire scolaire	Trajectoire d'habitation	Plus haut niveau de formation achevé	Plus haut niveau de formation des parents
Anja	1987	2004	LNA, équipe nationale	Gardiennet-stick	Tumeur du tronc cérébral	Stables	Fauteuil électrique	Ordinaire puis spécialisée	Foyer parental - Institution	Apprentissage (CFC)	Université
Céline	1995	2009	LNA	Bloqueuse t-stick	Dystrophie musculaire congénitale	Évolutives	Fauteuil électrique	Ordinaire	Foyer parental – Logement indépendant	Scolaire + formations prof. courtes	Haute école
David	1987	2000	LNA, équipe nationale	Attaquant canne, puis bloqueur, t-stick	Myopathie de Duchenne	Évolutives	Fauteuil électrique	Ordinaire puis spécialisée	Foyer parental – Institution – Logement indépendant	Apprentissage adapté	Apprentissage (CFC)
Florian	1995	2008	LNA, équipe nationale	Attaquant canne	Myopathie c. centrale	Stables	Fauteuil électrique	Ordinaire	Foyer parental – Logement indépendant	Maturité fédérale	Haute école
Marc	1981	2009	LNB	Défenseur t-stick	Myopathie de Duchenne	Évolutives	Fauteuil électrique	Ordinaire puis spécialisée	Foyer parental - Institution	Scolarité non-achevée	Apprentissage (CFC)
Maria	1985	1998	LNA, équipe nationale	Attaquante canne	Spina Bifida	Stables	Fauteuil manuel	Ordinaire puis spécialisée	Foyer parental – Institution – Logement indépendant	Formation professionnelle supérieure	Apprentissage (CFC)
Martin	1971	2010	LNA, équipe nationale	Attaquant canne	Myopathie spinale	Évolutives	Fauteuil électrique	Ordinaire	Foyer parental – Logement indépendant – Institution	Apprentissage (CFC)	Apprentissage (CFC)
Martina	1981	2005	LNA	Attaquante canne	Myopathie	Stables	Fauteuil électrique	Ordinaire	Foyer parental – Institution – Logement indépendant	Formation professionnelle supérieure	Apprentissage (CFC)
Monika	2001	2016	LNB	Attaquante t-stick	Myopathie congénitale	Évolutives	Fauteuil électrique	Ordinaire puis spécialisée	Foyer parental - Institution	Scolarité non-achevée	Apprentissage (CFC)
Nicolas	1980	2012	LNB	Attaquant canne	Myopathie de Becker	Évolutives	Fauteuil électrique	Ordinaire puis spécialisée	Foyer parental – Institution – Logement indépendant	Scolaire	Formation professionnelle supérieure
Simon	1985	2010	LNB	Gardien t-stick	Infirmité motrice cérébrale	Stables	Fauteuil électrique	Ordinaire puis spécialisée	Foyer parental	Scolarité non-achevée	Apprentissage (CFC)

Tableau 2 : Présentation des interviewés

2.4.3.2 *Les récits de vie ou entretiens rétrospectifs*

Selon Blanchet et Gotman (1992, p. 17), l'entretien de type « récits de vie » ou « entretien rétrospectif », permet de « saisir l'individu dans son espace temporel, dans son histoire et dans sa trajectoire, pour atteindre avec lui la dynamique du changement social » (p.17). De ce fait, cette technique d'entretien m'est apparu être un outil privilégié pour le recueil des données.

Le « récit de vie », en sciences sociales, consiste en une forme particulière d'entretien narratif, au cours duquel, l'enquêteur·trice « demande à une personne (...) de lui raconter tout ou partie de son expérience vécue » (Bertaux, 2010, p. 10). Bertaux (2010) souligne que les récits de vie sont des plus heuristiques dans le cadre de recherches visant à mettre au jour « l'action dans la durée ». Il explique que le but premier du recueil de récits de vie est le suivant :

« [...] étudier un morceau ou segment particulier de réalité sociale-historique, une pièce de la gigantesque mosaïque sociétale, un *objet social*. Il s'agit pour le chercheur de comprendre comment il fonctionne, comment ça fonctionne et se transforme, en mettant l'accent sur les configurations de rapports sociaux, les logiques des situations qu'elles engendrent, les mécanismes générateurs de pratiques, les logiques d'actions récurrentes, les processus qui les caractérisent et le font vivre. » (p.12)

Un des risques auquel s'expose l'enquêteur·trice face aux récits de vies des interviewé·es est de ne pas faire la distinction entre « *l'histoire réelle* d'une vie et le *récit* qui en est fait » (Bertaux, 2013, p. 40). Or, comme l'explique Bidart (2006, p. 30), lors de l'entretien rétrospectif de type « récit de vie », l'interviewé·e est souvent en proie à des tensions : il s'agit pour lui·elle de « garder la face » (Goffman, 1974b) en racontant un récit dont il·elle pense que l'auditeur·trice le trouvera cohérent. Ainsi, il·elle peut être tenté·e, plus ou moins consciemment, d'organiser son récit afin de justifier (envers soi-même et envers celui·celle qui l'écoute) sa situation actuelle. Il·elle risque alors de « se faire l'idéologue de sa propre vie » (Bourdieu, 1986, p. 69). Ainsi, l'interviewé·e, le plus souvent en toute bonne foi, réordonne les différents épisodes de sa vie, insiste sur certains, passe d'autres sous silence et s'attelle à une « mise en intrigue » (Ricoeur, 1983) de sa vie afin qu'elle entre en adéquation avec la logique présente (Kushtanina & Perrin-Joly, 2020). Dans le cadre de mon enquête, si j'ai accordé une attention toute particulière à ce possible piège, le soupçon jeté par Bourdieu sur la validité de la méthode biographique ne m'a pas dissuadé de l'adopter. En effet, au fil de l'enquête il s'est avéré possible de dépasser cet écueil et d'identifier, dans le récit de l'interviewé·e, ce qui est de l'ordre de « l'histoire réelle » et ce qui est de l'ordre de « l'illusion biographique » (Bourdieu, 1986) en croisant les informations présentées par l'interviewé·e au sein de son récit, avec d'autres informations, soit délivrées par le même individu à d'autres moments de l'enquête, soit par d'autres informateur·trices, ou encore réunies par observation. Ainsi, la multiplication des

outils pour le recueil des données et ma présence prolongée sur le terrain d'enquête se sont avérées utiles à cet égard également.

L'entretien de type « récit de vie » n'échappe pas à l'utilisation d'un guide d'entretien. Il est nécessaire de créer les conditions pour que l'interviewé·e puisse laisser libre cours à sa pensée et donc digresser, tout en le-la réorientant en fonction du guide d'entretien. Ainsi, les entretiens que j'ai menés ont été semi-directifs et le guide était constitué d'une consigne de départ, puis d'axes thématiques à partir desquels je pouvais réorienter les interviewé·es³⁸. Afin de me donner toutes les chances de réunir les données nécessaires à l'élucidation de la problématique, pour élaborer la consigne de départ, j'ai appliqué plusieurs conseils formulés par mes prédécesseur·euses. Premièrement, comme le conseille Bertaux (2013, p. 39) afin que l'interviewé·e s'engage dans un récit, c'est-à-dire la construction d'un discours narratif, je l'ai invité·e à **raconter** ses expériences. Deuxièmement, comme le préconise Becker (2002, pp. 105-109), à une consigne débutant par « Pourquoi » (qui appelle à une réponse concise, sensée, défendable et peut positionner l'interviewé·e sur la défensive), j'ai préféré une consigne commençant par « **Comment** » (moins contraignante, plus ouverte et qui n'appelle pas à formuler une « bonne » réponse). Troisièmement, suivant le conseil prodigué par ce même auteur (2002, pp. 86-90), j'ai tenté de transformer les individus en **action** en m'intéressant d'abord à ce qu'ils·elles font, avant de m'intéresser à qui ils·elles sont.

Ainsi, la consigne que j'ai donnée aux interviewé·es est la suivante : « Pourrais-tu me **raconter comment** tu es venu·e à **pratiquer** le powerchair hockey ? »

Selon Bertaux (2010, pp. 36-37), un « récit de vie » est structuré autour « d'une succession temporelle d'événements, de situations, de projets et des actions et cours d'action dans la durée, qui en résultent », qui en constituent en quelque sorte la colonne vertébrale ou « ligne de vie ». Souvent, au cours de son récit, l'interviewé·e articule certains événements situation et projets et actions les uns avec les autres, autour de différents « domaines de sa vie »³⁹ (Bidart, 2010, p. 225). Ma consigne de départ devait, dans une première partie de l'entretien, amener l'interviewé·e à développer un discours au sujet de son parcours sportif (domaine du sport et des loisirs). Dans un deuxième temps de l'entretien, l'objectif était que l'interviewé·e approfondisse l'articulation des événements, situations et projets qu'il·elle a vécus dans le cadre du powerchair hockey avec ses autres expériences sportives ainsi que ses autres trajectoires de vie. Pour ce faire, j'ai préparé quelques relances devant favoriser le développement d'un récit sur les trajectoires de sa vie que l'interviewé·es n'avait pas abordées spontanément. En sus des

³⁸ Le guide d'entretien utilisé est disponible en annexe (voir Annexe 1).

³⁹ Bidart liste les domaines suivants : le domaine professionnel, le domaine familial, le domaine résidentiel, le domaine amoureux, le domaine associatif.

domaines de la vie listés par Bidart, j'ai préparé des relances au sujet de la trajectoire des atteintes du corps biologique, un domaine de l'existence, spécifiques à la population d'enquête, qui a été thématiqué par les participant·es au cours des observations participantes.

L'ensemble des entretiens ont été réalisés sur le lieu de résidence de l'interviewé·e. Les entretiens de type « récit de vie » ont été particulièrement longs ; entre 1 h 20 et 4 h 05, pour une moyenne de plus de 2 h 30. Ainsi, je n'ai pas été confronté à un défi du-de la sociologue qui est de trouver des informateur·trices bavard·es. En effet, mes informateur·trices ont témoigné d'une volonté notoire de parler de leurs pratiques.

2.4.3.3 Expérimentation collaborative de l'entretien par photo-elicitation

Au cours de l'enquête, j'ai à plusieurs reprises fait usage de la photographie, utilisant celle-ci comme médium d'enregistrement de mes observations de terrain, comme outil de collaboration avec les participant·es ou encore pour mener des entretiens de recherche. Dans la suite de cette section, je souhaite interroger les usages particuliers, expérimentaux et innovants, qui ont été faits au cours de cette recherche de l'entretien par *photo-elicitation*⁴⁰.

L'entretien par photo-elicitation et ses usages

La technique de l'entretien par *photo-elicitation*, s'inscrit dans le champ de la « sociologie par l'image » (Vander-Gucht, 2012). Les premières recherches faisant usage des photographies comme support pour mener des entretiens remontent aux années 1950, comme les travaux en anthropologie de Collier (1957) qui expérimentaient ce qu'il avait alors dénommé des *photo-interviews*. Selon Harper (2002), l'entretien par *photo-elicitation* repose sur l'idée, simple, d'insérer des images (le plus souvent des photos) dans le cadre d'un entretien de recherche. L'insertion d'une autre forme de représentation symbolique que le langage, entre l'enquêteur·trice et l'interviewé·e sert de stimuli permettant, si tout va bien, non seulement de recueillir plus d'informations mais surtout un autre type d'informations. Selon De Rapper (2016), les photographies rendent visible à l'interviewé·e la dimension matérielle de l'existence. Les images peuvent alors opérer comme données de recherche en soi, mais aussi comme ressources interactionnelles au cours de l'enquête. Des photographies très différentes peuvent être mobilisées dans le cadre des recherches faisant usage de cet outil pour le recueil des données. Parmi les différents types de photographie, Harper explique que les photographies qui mettent en scène la dimension intime de la famille et des groupes sociaux d'appartenance ainsi que le propre corps des interviewé·es sont les plus heuristiques dans le cadre des recherches s'inscrivant dans le domaine de la sociologie du corps. La sociologie du corps, et

⁴⁰ L'expérimentation méthodologique que j'ai conduite a fait l'objet d'un article, co-écrit avec Anne Marcellini, accepté sous réserve de modifications mineures (Paccaud & Marcellini, à paraître-b).

plus particulièrement du « corps atteint », étant un des domaines dans lequel ma recherche s'inscrit, mon intérêt pour cet outil s'en est trouvé encore renforcé.

Harper (2002, p. 16) a identifié, jusqu'en 2002, quatre thématiques de recherche investies par les chercheur·euses qui utilisent de cette technique d'entretien : l'étude des classes sociales, des organisations sociales et de la famille ; les communautés et l'ethnographie historique ; les identités, les biographies et autobiographies ; la culture et les études culturelles. La présente recherche s'inscrit plus particulièrement dans la thématique qu'Harper a nommée « identités, biographies et autobiographies ». Cet auteur a dénombré 10 publications (3 ouvrages et 7 articles) anglophones portant sur cette thématique et utilisant cette méthode⁴¹. Ces travaux montrent comment la manière de s'habiller participe de la construction de soi (Hethorn & Kaiser, 1999), comment l'identité de l'individu est marquée par la maladie (Spence, 1986) ou encore les différences ethniques (Gold, 1991). Dans ce cadre, Meyer (2017, p. 3) explique que le fait de confronter l'interviewé·e « à son double photographique » et à des formes visuelles passées de ses groupes d'appartenance permet de décaler son regard sur ses pratiques : ce décentrement du regard étant renforcé par la demande de commentaires sur l'image. Selon cet auteur, l'entretien par *photo-elicitation* serait particulièrement heuristique pour nourrir la compréhension des dynamiques identitaires et des trajectoires sociales, qui sont des objets centraux de ma recherche. De plus, selon Clark-Ibáñez (2004, p. 1511), les photographies sont des dimensions intimes du social, en particulier « les photos de famille ou d'autres groupes sociaux intimes, les images de notre propre corps, et les photos qui nous relient en tant que personne, à la société, la culture ou l'histoire »⁴². Ainsi, l'usage de ce type de photographies en entretien faciliterait le développement de discours sur les dimensions intimes de l'existence des interviewé·es.

Comme le précise Clark-Ibáñez (2004), cet outil peut être envisagé soit comme l'outil central du recueil des données, soit – comme je l'ai fait – comme un outil qui vient s'insérer parmi d'autres outils dans le cadre d'une démarche ethnographique. Meyer (2017) et Papinot (2007) intègrent dans la présentation de l'entretien par *photo-elicitation* tout le travail de réflexion sur la constitution par l'enquêteur·trice du corpus d'images qui va être soumis aux interviewé·es. Mais, à la fin des années 1990, quelques chercheur·euses ont entamé une réflexion sur une autre façon de constituer ces corpus d'images (Wang, 1999; Wang & Burris, 1997). Ils·elles ont proposé une méthode de recherche-action participative, nommée *Photovoice*, dans laquelle les

⁴¹ Néanmoins, force est de constater que nombre de chercheur·euses ayant fait usage jusqu'en 2002 de cet outil, mais également depuis, ne le mentionnent pas explicitement au sein de leurs publications qui sont, de ce fait, difficilement repérables.

⁴² Citation originale : « [...] photos of family or other intimate social groups, images of one's own body, and photos that connect one's self to society, culture, or history. »

participant·es sont impliqu·es dans le processus de rassemblement, voire de production des photographies qui sont ensuite mobilisées dans des entretiens individuels ou collectifs (*focus groups*) par *photo-elicitation*. Ces réflexions ont abouti à la conduite de recherches au cours desquelles les participant·es se voient confier des appareils photo et sont charg·es de documenter, par des photographies, des pratiques sociales contemporaines. Ces photographies sont, dans un deuxième temps, triées, sélectionnées et commentées, voire analysées par l'ensemble des chercheur·euses et des participant·es.

En m'appuyant sur ces travaux, j'ai expérimenté un dispositif méthodologique original, avec un entretien par *photo-elicitation* en y incluant la dimension participative de l'enquête par *photovoice*, et de l'observation participante en immersion.

Un outil de recueil de données imaginé au cours de l'enquête

Ce n'est que lorsque j'ai procédé à mon deuxième entretien de type « récit de vie » qu'il a été envisagé de mettre en place des entretiens par *photo-elicitation*. Lors de cet entretien avec Simon, qui a des in/capacités d'élocution, la situation d'entretien de type « récit de vie » a généré, pour lui, de grandes difficultés à parler de sa vie et à se souvenir de son passé. Son discours était ponctué à maintes reprises de « je ne me souviens pas », « je ne sais pas », « j'ai de la peine à me rappeler ». Dans un premier temps, je me suis demandé si Simon avait un fonctionnement cognitif spécifique, ce qui est fréquemment le cas des personnes qui, comme lui, vivent avec une « infirmité motrice cérébrale ». Néanmoins, après une discussion informelle avec lui, il a pu être établi que cette difficulté rencontrée lors de l'entretien pouvait s'expliquer autrement. Tout d'abord, au-delà des difficultés d'élocution liées à ses in/capacités physiques, Simon n'est que très rarement en situation de devoir/pouvoir parler plus que quelques mots à la suite dans sa vie quotidienne. En outre, il n'avait encore jamais été en situation d'élaborer oralement un récit de sa vie. En effet, selon lui et sa mère, il s'agissait de la première expérience personnelle lors de laquelle il a dû/pu parler plus de cinq minutes « d'un coup ». Je devais donc trouver un moyen d'adapter ou de compléter le protocole de recueil des données pour d'une part éviter de provoquer des situations de handicap au cours de l'enquête et d'autre part recueillir les données nécessaires à ma recherche.

C'est à partir de cette expérience d'entretien que j'ai fait le pari que l'introduction d'un support visuel lors d'entretiens pouvait stimuler la mémoire. J'ai alors été particulièrement inspiré par les recherches sur le handicap ayant fait usage de la méthode *Photovoice*, dont Dassah, Aldersey et Norman (2017) ont fait une revue de littérature. Néanmoins, plusieurs ajustements devaient être apportés aux principes du *Photovoice*. En effet, la méthode *Photovoice* a été utilisée pour rendre compte des relations sociales ou des mécanismes de discrimination, en les documentant par une prise de photographies confiée aux participant·es au moment même de l'enquête, dans

une logique synchronique. Or, dans ma recherche sur les parcours de vie, il fallait pouvoir rendre compte de ces mécanismes dans une perspective diachronique.

Sous la forme d'une expérimentation méthodologique, un dispositif adapté a donc été élaboré. A la suite du premier entretien, il a été demandé aux participant·es de rassembler une vingtaine de photographies les représentant à différents moments de leur vie. Ainsi, en rassemblant, triant, sélectionnant les photos auxquelles ils·elles avaient accès, les participant·es ont en quelque sorte mis en récit leur parcours de vie au moyen d'un médium photographique. Dans un deuxième temps, il était programmé de procéder à un entretien par *photo-elicitation* au cours duquel il était demandé aux participant·es de commenter les photos. Cet entretien par *photo-elicitation* a été planifié à la suite des quelques jours d'immersion afin, d'une part, qu'il soit assez éloigné du premier entretien pour que le·la participant·e ne se souvienne plus exactement ce qu'il·elle avait dit et n'ait pas peur de se contredire par rapport à son premier récit de vie et, d'autre part, de pouvoir profiter du temps de l'immersion pour assister à la démarche de recherche et de sélection des photographies lorsque cela était possible.

Ainsi, l'entretien par *photo-elicitation* a été intégré au dispositif de recueil des données en cours de recherche, suite à la rencontre d'une limitation dans le processus de recueil de données par entretien de type « récit de vie », qui s'avérait insuffisant ou inadapté à la population étudiée. Ce dispositif a donc été mis en place à un moment où je connaissais déjà bien certains aspects du parcours de vie des participant·es, notamment leurs carrières sportives. De ce fait, cette démarche ne visait pas une première découverte de la vie de la personne, mais plus un approfondissement des connaissances, en particulier pour certains aspects de leur vie intime/privée. Le fait que ce dispositif ait été pensé en complément d'observations *in situ* et d'un premier entretien centré sur le récit de vie est particulièrement intéressant pour identifier l'heuristique de ce dispositif, par comparaison avec des entretiens en face à face non médiés par des images.

Adhésion / résistance à la méthode Photovoice : constitution et refus de constitution de corpus photographiques par les participant·es

Lorsque la demande de réunir des photographies les représentant a été faite aux participant·es, à chaque fois, leur première réaction a été la surprise. La consigne formulée « *Pourrais-tu réunir une vingtaine de photographies te représentant à différents moments de ta vie ?* » ouvrait sur un dispositif qui ne faisait pas partie des représentations sociales de l'enquête sociologique partagées par ces personnes. Une fois l'étonnement dépassé, les participant·es ont réagi de différentes manières : parmi les 11 personnes, cinq ont immédiatement donné leur accord, montrant un grand enthousiasme à se prêter à l'exercice tandis que les six autres participant·es ont refusé de procéder à cette partie du protocole.

Alors que, dans la consigne, je n'avais pas délimité le type de photographies que les participant·es devaient rassembler, systématiquement, les photographies que ces dernier·ères envisageaient pour répondre à la consigne étaient les photographies de famille qu'ils·elles ou leurs proches avaient en leur possession. La formulation de la consigne a donc généré une interprétation univoque et m'a immédiatement fait plonger dans les pratiques de la photographie de famille : comment fait-on des photos dans les familles, comment est-ce qu'on les trie, les conserve, les regarde et les transmet ? Ainsi, d'emblée, ce dispositif méthodologique, qui a renvoyé les participant·es sur la pratique et les usages de la photo dans leur propre famille, a mis au jour des éléments relatifs aux dynamiques de la vie familiale de chacun·e, dont le dévoilement viendra nourrir *in fine* l'analyse des parcours de vie, et ce, qu'ils·elles aient ou non ensuite participé à cette phase du protocole.

Lorsque les corpus de photographies n'ont pas pu être constitués :

Dans plus de la moitié des cas, la réalisation de la consigne de rassembler une vingtaine de photographies de soi à différents moments de la vie n'a pas pu aboutir. En suivant le principe méthodologique selon lequel chaque refus rencontré sur un terrain ethnographique est une production heuristique majeure, il convient donc également d'analyser et interpréter ces refus car ils renseignent les parcours de vie des participant·es. De plus, ces refus précisent, en creux, la valeur des médiums photographiques qui ont pu être réalisés avec la population d'enquête. Les motifs évoqués par les participant·es pour ne pas construire le corpus de photographies tel que proposé par les chercheurs peuvent être regroupés en deux points.

Premièrement, certain·es participant·es ont indiqué que ce protocole impliquerait pour eux·elles un investissement en temps et en énergie qu'ils·elles n'étaient pas en mesure de faire au regard de leur état de santé et de l'organisation de leur quotidien. Ces participant·es qui ont invoqué ce motif de refus sont d'ailleurs les mêmes personnes qui déjà avaient été les plus hésitantes quelques mois auparavant, à s'engager à participer à la recherche. De plus, j'ai pu constater que certain·es participant·es n'avaient pas accès ou un accès très limité à des photographies les représentant : « aller rechercher des photos chez mes parents, c'est compliqué, je n'y vais plus trop souvent en plus c'est loin »⁴³ (Martina). Les participant·es ne cohabitent pas avec leurs parents et vivant dans une autre commune m'ont expliqué les difficultés qu'ils·elles auraient à se procurer ces photos d'eux·elles-mêmes. Aucun·e d'entre eux·elles n'était en possession d'un album de photos à son domicile. Les photographies de famille ne leur avaient pas été transmises lorsqu'ils·elles ont quitté le domicile familial, y compris dans le cas particulier de Martin dont les deux parents et l'unique sœur sont décédés.

⁴³ Verbatim original : « Nach Fotos bei meinen Eltern zu suchen ist kompliziert, ich gehe nicht mehr so häufig dorthin und es ist auch weit weg. »

Ce participant, désormais sans famille d'origine, n'était en possession d'aucune photographie de sa famille ni de lui-même jeune⁴⁴. Au regard de l'histoire de la pratique de la photographie⁴⁵, cette situation n'est pas anodine car, d'abord signe de pauvreté, l'absence de photos de famille devient « carence humiliante, voire suspecte » (Jonas, 2009, p. 63). Ainsi, en termes de construction identitaire, individuelle et collective relative aux photographies de famille, pour une personne, cette situation de nonaccès aux photographies de famille la représentant renseigne, en creux, sur certaines dynamiques familiales se développant dans les familles ayant un·e enfant vivant avec des déficiences et in/capacités et les positionnements de ces participant·es par rapport aux pratiques de transmission de la mémoire familiale au sein de leur famille.

Deuxièmement, pour certain·es participant·es montrer et partager avec moi, des photos d'eux·elles étant jeunes était dérangeant, voire inconcevable. Ces participant·es, qui incarnent un modèle d'intégration « réussie » de la « personne handicapée autonome », ont été les plus résistant·es à me laisser entrer dans l'histoire intime de leur vie. Je fais ici l'hypothèse interprétative selon laquelle rassembler un corpus de photographies tel que demandé et ensuite commenter ces photographies a pu être interprété par les participant·es comme une procédure pouvant mener au dévoilement de facettes intimes de leur vie, de l'envers du décor, des contraintes, des limitations, du coût à payer pour être « autonome ». Après discussion avec eux·elles à ce sujet, il apparaît que les manières dont ils·elles sont représenté·es sur ces

⁴⁴ Pourtant, comme l'explique Jonas (2009), la transmission d'une génération à la suivante des photos de famille participe également de la transmission de l'histoire familiale. Une première sélection des photos de famille est classiquement transmise lors de la mise en ménage des enfants. Les parents transmettent alors une partie des photos (parfois les albums spécifiquement consacrés à cet enfant, d'autres fois des photos éparses) à l'enfant qui s'apprête à fonder sa propre famille. Le reste des photos est généralement transmis lorsqu'un des deux parents décède ou lors du décès du deuxième parent.

⁴⁵ Selon Jonas (2008), la photographie de famille connaît une profonde mutation à partir des années 1960, qui se poursuit au tournant des années 1980-1990. En effet, à partir des années 1960, en lien avec les avancées technologiques et la baisse du prix des appareils photographiques, les photos de familles sont progressivement réalisées par les membres de la famille et non plus par des photographes professionnel·les. Il en résulte une augmentation du nombre de photos prises, mais aussi une transformation du type de photographies réalisées. Auparavant, la plupart des photographies consistaient soit en des portraits d'adultes, soit en des photographies de groupes, représentant un groupe de personnes (avec les adultes comme sujets centraux) lors d'événements spéciaux ou cérémonies. A partir de 1960, on va chercher à faire des « prises sur le vif », à capturer des situations de vie, des émotions, principalement dans la sphère de vie familiale. Progressivement, mais surtout à partir des années 1980-1990, on observe un glissement de l'attention centrale des photos de famille : de l'adulte et son statut social à l'enfant et son développement (Jonas, 2008). Ceci s'accompagne d'une progressive injonction à faire des photographies de famille. Ainsi, la naissance d'un enfant est souvent l'occasion pour un couple de commencer à constituer un album de photos de famille. Si les photos sont réalisées par les pères et les mères, voire les grands-parents, ce sont la plupart du temps les mères qui se chargent de réaliser les albums. Pour aller plus loin, Rose (2003) décrit la photographie de famille en Angleterre comme une pratique de mères de famille de la classe moyenne blanche. Le fait que la famille de certain·es participant·es n'ait pas réalisé ou conservé de photos de famille les représentant est un signe de leur singularité. De plus, le fait que certaines familles qui en ont ne les aient pas transmises aux participant·es lors du décès des parents ou au moment où ils·elles ont quitté le domicile familial renseigne sur la place qu'ils·elles occupent au sein de la famille et leur (non)-rôle dans la transmission de l'histoire familiale.

photographies anciennes entrent en conflit avec la manière dont ils·elles voulaient, au moment de l'enquête, se présenter à moi et au monde⁴⁶. Nous avons pu, ensuite, discuter longuement et regarder ensemble des photographies d'eux·elles-mêmes qu'ils·elles publiaient, au moment même de l'enquête, sur *Facebook* ou *Instagram*. Ces photographies les représentaient le plus souvent soit sans aucune (ou presque aucune) trace visible de leurs in/capacités physiques et technologies d'assistance soit dans des mises en scène en tant que champion·nes de powerchair hockey. Ainsi, ces photographies et les commentaires qu'ont faits les participant·es sur ces photographies récentes d'eux·elles-mêmes m'ont renseigné sur l'image publique qu'ils·elles veulent donner à voir et, en creux, sur les facettes plus intimes qu'ils·elles préfèrent rendre invisibles.

Lorsque les corpus de photographies ont été constitués :

Parmi les cinq participant·es qui ont réuni le corpus de photographies demandé, deux ont repris des photographies d'un regroupement de photos déjà réalisé pour une autre occasion tandis que trois participant·es ont constitué ce corpus photographique spécialement pour le protocole de recherche.

Pour les deux participant·es qui ont repris (partiellement ou totalement), un corpus photographique déjà construit pour une autre occasion, l'information sur les conditions initiales d'élaboration de ces corpus est riche d'enseignements au sujet des parcours de vie de ces personnes. En effet, il s'avère que tou·tes les deux ont entrepris ces regroupements de photographies à l'occasion de « rites de passage » qui marquent l'entrée dans une nouvelle phase de leur vie. Pour Anja, il s'agit d'un événement précis : la célébration de son 30^{ème} anniversaire à l'occasion duquel elle a organisé une projection à ses invité·es afin de se remémorer les « étapes importantes de [sa] vie »⁴⁷, mises en photo par ses parents. Dans ce cas, le médium photographique est une modalité visuelle organisée d'expression du récit de vie, qui en reconstituant une chronologie du parcours de vie, constitue ce que je propose d'appeler un « récit de vie photographique ». Marc a commencé lui aussi un regroupement de photographies à l'âge de 30 ans, mais à une période où « ça allait mal et qu'[il] pensai[t] mourir », et il l'a construit progressivement également sous la forme d'un « récit de vie photographique ». Le projet de réalisation du récit de vie photographique de Marc a été initié par les éducateur·trices spécialisé·es, en collaboration avec la psychologue de l'institution spécialisée C afin de « l'aider à entreprendre un bilan de sa vie et accepter sa mort » (Henri, éducateur spécialisé).

⁴⁶ Cette résistance à la présentation de photographies anciennes de n'est pas sans rappeler les discours de personnes, devenues utilisatrices de fauteuil roulant suite à un accident, que Marcellini (2005a) a recueillis, dans lesquels ils·elles expliquaient avoir jeté ou même brûlé toutes les photos les représentant avant le moment de l'accident et l'irruption de leurs atteintes corporelles.

⁴⁷ Verbatim original : « Die Höhepunkte meines Lebens ».

La réalisation (inachevée) de ce récit de vie photographique de 23 clichés qui se termine par une photo de Marc, immobile sur son lit et harnaché d'un appareil respiratoire, dure depuis sept ans.

Voici le récit de vie photographique complet de Marc⁴⁸, réalisé entre 2011 et 2017 :



Photo 01 – Marc dans les bras de sa mère, maison des parents, 1982



Photo 02 – Marc aidant ses parents à peler la neige devant la maison, maison des parents, 1984



Photo 03 – Marc tirant sa sœur en luge, colline derrière la maison des parents, 1986



Photo 04 – Match de football après l'école, Marc, ses camarades de classes et les enseignant·es spécialisé·es, école spécialisée C, 1994

⁴⁸ Marc est le seul participant dont j'ai obtenu les droits de diffusion des photographies, suite à une longue discussion au sujet des conditions d'anonymisation.



Photo 05 – Sortie en famille à la montagne, Arolla 1995



Photo 06 – Arrivée en calèche dernier jour de camp avec l'école, école spécialisée C, 1997



Photo 07 – Photo « volée » le dernier jour de scolarité, école spécialisée C, 1999



Photo 08 – Portrait de Marc devant le chalet de son beau-père, 2000



Photo 09 – Sortie en famille sur le lac de Joux, 2001



Photo 10 – Portrait à l'occasion des 20 ans de Marc, institution spécialisée C, 2001



Photo 11 – Marc et sa sœur buvant un verre de vin à l’occasion de ses 20 ans, institution spécialisée C, 2001



Photo 12 – Tour en hélicoptère à l’occasion du 20^{ème} anniversaire, Marc, sa mère, sa copine, et son beau-père, Suisse, 2001



Photo 13 – Sortie en bateau avec son père et un ami, bord du lac Léman, 2003



Photo 14 – Marc et le chien d’un éducateur, institution spécialisée C, 2003



Photo 15 – Portait de Marc devant le chalet de son beau-père, 2003



Photo 16 – Autoportrait devant l’institution spécialisée C, 2006



Photo 17 – Marc circulant dans le jardin avec le petit-fils de son beau-père, Suisse, 2008



Photo 18 – Scène de théâtre avec une co-résidente de l’institution, institution spécialisée C, 2009



Photo 19 – Match de powerchair hockey, Marc barrant la route de son adversaire, Suisse, 2010



Photo 20 – Match de powerchair hockey, l’arbitre, un co-équipier, un adversaire et Marc, Suisse, 2010



Photo 21 – Sortie à la montagne en dualski, Villars-sur-Ollon, 2014



Photo 22 – Match de powerchair hockey, Marc et un co-équipier durant la mi-temps, Suisse, 2014

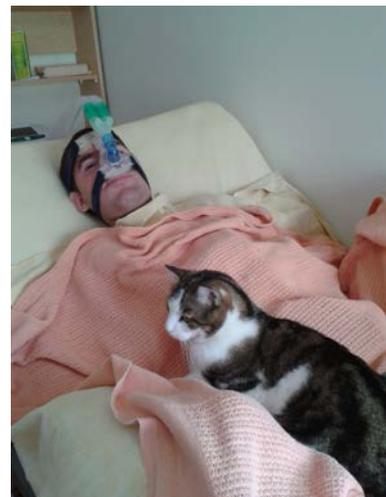


Photo 23 – Autoportrait sur son lit, institution spécialisée C, 2017

Dans les deux cas, ces récits de vie photographiques ont été construits soit lors d’une « bifurcation » (pour Marc) ou alors lors d’une « transition institutionnalisée » (pour Anja) du parcours de vie (Bessin et al., 2010). Dans ce cadre, le visionnage des photographies de famille,

ainsi que la sélection de certaines photos par la personne, pour construire un « résumé » de sa vie, participent de ce processus de changement.

De manière bien différente, lorsque les corpus de photographies ont été construits par les participant·es au cours de la semaine d'immersion et, donc, en ma présence, cette étape du protocole a également été une opportunité de mettre au jour des aspects nouveaux du parcours de vie des participant·es. Ma présence, *in situ* lors de ce processus a permis d'accéder à de nombreuses informations sur le parcours de vie du·de la participant·e. Deux aspects de cette étape du protocole d'enquête ont été particulièrement heuristiques.

D'une part, suite à ma consigne, les participant·es et les membres de leurs familles se sont attelé·es au rassemblement d'un corpus de photos beaucoup plus important que la vingtaine de photos finalement sélectionnées. J'ai donc été plongé au cœur des photos de famille du·de la participant·e. J'ai passé de nombreuses heures à visionner ces photographies avec les participant·es qui les ont expliquées. Les autres personnes présentes n'ont pas manqué d'apporter leurs commentaires, de compléter, préciser ou contredire les explications données par les participant·es au sujet des photos présentées. Ainsi, j'ai pu assister à un moment du processus de construction et de transmission de la mémoire familiale en temps réel⁴⁹. De ce fait, cette étape de la recherche a permis de mettre au jour des dynamiques relationnelles familiales ainsi que de réunir de nombreuses informations sur les fonctionnements internes des familles et les positionnements de chacun·e des membres.

En outre, un des éléments clés a alors été d'identifier les critères à partir desquels les participant·es sélectionnaient les photos à retenir pour constituer le corpus pour l'entretien par *photo-elicitation*, parmi l'ensemble des photos sorties de leurs boîtes et albums. Face au dispositif et à notre consigne, ils·elles ont retenu des photographies sur lesquelles ils·elles pensaient pouvoir me parler de sujets qui pourraient, de leur point de vue, m'intéresser. L'identification des récurrences de certaines catégories de photographie renseigne alors aussi sur la représentation que les participant·es se font de ce qui est important et légitime à me dire dans le cadre de cette enquête.

⁴⁹ En effet, selon Belleau (1996), la photographie de famille participe de la construction de l'identité et de la mémoire familiale. Les albums de photos de famille constituent des corpus uniques pour étudier la famille de l'intérieur : « La famille élabore son histoire collective et celle de chacun de ses membres à partir d'une culture qui lui est propre » (Belleau, 1997, p. 106). Selon De Rapper (2016, p. 15) qui se réfère aux travaux de Muxel (1996), la photographie s'inscrit dans les trois fonctions de la mémoire familiale : la fonction de transmission du récit de l'histoire familiale et la fonction de reviviscence des vécus personnels et collectifs (De Rapper, 1996, p.15). Ainsi, la photographie permet à l'individu·e de s'identifier et de se différencier, deux actions qui répondent, à une double injonction : d'une part l'exigence d'intégration, de conformité qui se concrétise par l'obligation d'appartenir au groupe familial et d'autre part « la nécessité de différenciation selon laquelle chacun est reconnu et se reconnaît comme un être unique en son genre » (Favart, 2001, p. 90).

La réception par le chercheur des corpus et récits de vie photographiques

Si dans l'étude de Papinot (2007), les « choix photographiques » du chercheur ont parfois désarçonné les interviewé·es, c'est parce que l'utilisation qu'il a fait de la photographie différait de l'usage habituel de la photographie dans le contexte local. Dans le cadre de mon enquête, le visionnage des corpus d'une vingtaine de photos sélectionnées par les participant·es, puis leur mise en ordre, côte à côte, selon un ordre chronologique, a été une expérience émotionnelle forte. En effet, ces séries de photographies, une fois ordonnées au travers du temps d'une vie, deviennent des « récits de vie photographiques », qui m'ont touché, notamment par la présence de photographies présentant les participant·es à l'hôpital ou encore par l'aggravation visible des atteintes du corps biologique au cours du temps pour certain·es participant·es. La photo la plus récente de chaque « récit de vie photographique », celle qui le conclut, a particulièrement retenu mon attention et suscité ma curiosité. A cette étape, j'ai été tenté d'analyser plus avant ces « récits de vie photographiques », en tant qu'« images-objets » dirait Terrenoire (1985). Cette option m'aurait toutefois détourné de l'usage des photographies tel que pensé dans le cadre de l'entretien par *photo-elicitation*, qui est d'être un support au discours des participant·es.

Si j'ai eu ces réactions, c'est que, à certains égards, les corpus de photos sélectionnées sortaient des normes de la photographie de famille, de par les thèmes qu'ils contenaient et les façons dont les participant·es y étaient représenté·es⁵⁰. Ainsi, une réflexivité à l'égard de ma réception des corpus d'images et en particulier des récits de vie photographiques qu'ils deviennent ensuite, devait être menée. En effet, les parcours de vie ici étudiés m'ont affecté et interrogé dans mon rapport à la maladie, à la souffrance et à la mort, et la découverte des « récits de vie photographiques » a exacerbé les affects qui y sont associés.

⁵⁰ Or les codes de la photographie de famille favorisent la mise en récit par l'image de parcours de vie très normatifs, sur le mode de la réussite (répondant à des normes capacitistes). En effet, selon Irène Jonas, « l'album de photo de famille pérennise les personnages et les événements de la vie familiale qui « méritent » d'être conservés et transmis » (Jonas, 2007, p. 1). Chaque famille, en constituant ses albums, veut construire l'image qu'elle souhaite (se) donner d'elle-même : une image de famille réussie, selon les normes en vigueur. Ainsi, seules certaines photos y figurent, généralement les photos qui représentent les moments heureux et les réussites et on y représente très rarement les moments douloureux, la tristesse, la maladie, les échecs, ou encore la mort. On ne garde que les photos réussies, selon des critères relatifs aux codes photographiques, aux normes culturelles, mais aussi aux regards subjectifs et individuels des membres de la familles (Jonas, 2009). Selon Chalfen (1987), les photographies de famille ponctuent les phases de la vie. Durant la prime enfance, on retrouve beaucoup de photos des « premières fois » : comme par exemple l'arrivée de l'enfant à la maison lors de la sortie de la maternité, la première fois que l'enfant se tient seul assis, les premiers pas, le premier anniversaire, le premier Noël. Lorsque l'enfant grandit, les photographies représentent les étapes du développement de l'enfant. Ce peut être l'acquisition de nouvelles capacités (les débuts à vélo), mais aussi des cérémonies ou étapes symboliques qui ponctuent le parcours de vie : baptême, première communion, l'entrée à l'école, la cérémonie des diplômes à la fin de l'école, l'entrée à l'université, ou encore d'autres « transitions institutionnalisées ». L'enfant est presque toujours représenté·e sous son meilleur jour, en situation de réussite, bref en « normocapacité ». On montre ce qu'il sait faire, les étapes de sa construction et la bonne conformité avec le parcours de vie socialement attendu.

Les discours produits lors de l'entretien par photo-elicitation

Suite à la constitution des corpus photographiques, les entretiens par *photo-elicitation* ont été organisés dans la configuration suivante : l'entretien devait avoir lieu, dans la mesure du possible, sur les lieux de vie des participant-es, dans une pièce possédant une table suffisamment grande pour pouvoir y déposer les 20 photographies.



Photo 24 - Participant en situation d'entretien face à son récit de vie photographique, Suisse, 2017

Lors de l'entretien, l'ensemble des photos, préalablement imprimées sur papier et classées selon un ordre chronologique, étaient placées sur une table autour de laquelle le·a participant·e et moi-même nous trouvions. Je ne voulais pas imposer aux participant-es de commencer par la photographie les représentant au plus jeune âge afin de les laisser libres de faire des associations entre différentes photos. Néanmoins, par souci de lisibilité et pour les encourager à entrer dans un récit de type « récit de vie » j'ai disposé les photographies dans un ordre chronologique, formant ainsi des « récits de vie photographiques ».

Les entretiens à partir des « récits de vie photographique » ont duré entre 1 h 35 et 3 h 55. Lors des cinq entretiens le·la participant·e a donc pu construire un discours prolongé. Les interviewé-es ont réagi à la consigne d'entretien de manières différentes. D'une part, quatre d'entre eux·elles ont commencé par discuter de la photo qui les représente au plus jeune âge et ont ensuite suivi la chronologie du parcours de vie. Ces participant-es ont à chaque fois décrit la photographie et reconstruit très précisément la scène de vie représentée à partir des souvenirs qu'elle leur évoquait. Après avoir décrit la situation précise représentée sur la photographie, ils·elles ont poursuivi leur discours en digressant à propos des personnes figurant avec eux·elles sur les photographies. Au fil des photographies, les interviewé-es ont fait des liens avec les photographies précédemment commentées (mais pas avec les suivantes), soulignant les

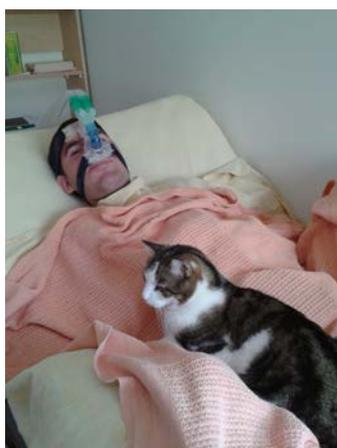
éléments de continuité et les éléments de rupture entre deux moments représentés de leur récit de vie photographique. Les discours sur les ruptures et les continuités se focalisaient sur les thématiques des relations avec les proches, sur leurs in/capacités physiques et sur les usages qu'ils-elles ont faits des aides technologiques.



Marc : « J'aime bien ces deux photos, on voit bien la différence entre les chaises. A gauche, on jouait encore avec les chaises de ville, et puis à droite avec les chaises de sport. Ça change tout avec la chaise de sport, c'est vraiment sympa. On va plus vite, vraiment, et puis aussi ça pivote sur place. C'est vraiment cool de rouler avec. Dérapier, aller à fond, accélérer, freiner. Ça ouvre des possibilités. Et puis aussi, le vent sur le visage, la vitesse. Oui, les émotions, c'est fort. On fonce avec, à pleins gaz. Ça fait peur aux éduc[ateurs]. Mais bon, finalement, on se touche presque, mais pas vraiment, à quelques millimètres. »

D'autre part, Anja n'a pas suivi cet ordre et a préféré faire des liens et associations entre différentes photos, en dépit de la chronologie temporelle. Cette participante avait préparé à l'avance un discours sur ces photographies. Elle avait retenu des « séries de photos » dans son corpus, autour de dimensions distinctes de son parcours de vie (le sport, les animaux, la famille, les amis). Pour cette participante, le travail de mise en récit de sa vie par les images a été le fruit d'une longue réflexion. Lors de l'entretien, elle a développé un discours à partir de séries de photos. A certains moments de l'entretien, Anja a refusé de commenter longuement certaines séries de photographies car, selon elle, ces dernières se suffisaient à elles-mêmes. Par contre, elle a développé un long discours sur les dimensions de sa vie qu'elle n'avait pas pu mettre en scène dans son récit de vie photographique (l'école et le travail) car elle n'était pas en possession de photos la représentant dans ces deux sphères de vie. On comprend donc que, pour Anja, un récit par le médium photographique remplace, en quelque sorte, un récit oral.

L'expérimentation a souligné la forte valence émotionnelle de ce type d'entretien par *photo-elicitation*. En effet, lors de tous les entretiens sauf celui de Monika (la plus jeune) l'interviewé-e, à certains moments, a été « pris » par des émotions intenses.



Marc : « La dernière, là, je l'ai choisie parce que j'ai l'air apaisé, en paix, tu vois, sur le lit avec titi le chat. Je suis en paix maintenant, au clair. Alors bon, je pensais pas survivre aussi longtemps... Du coup, je me préparais. Mais le hockey, cela m'a redonné un coup de boost, du coup, bientôt 40 ans, c'est un exploit pour un Duchenne [en référence à la myopathie de Duchenne, la maladie dont il est porteur], je suis un survivant. ». [Marc, très ému, observe une pause, puis se met à pleurer. Après quelques instants, il reprend entre deux sanglots]. C'est dur et beau en même temps. C'est chargé. Tu vois, la vie, la mort... On peut faire une pause ? »

Ce sont les commentaires sur certains types de photographies qui ont amené ces émotions fortes (larmes, tristesse, nostalgie, joie) : les photos sur lesquelles ils·elles étaient représenté·es en présence d'un·e proche (conjoint·e) désormais décédé·e, les photographies les représentant lors de séjours à l'hôpital et également les photographies les représentant lors de la réalisation de ce qu'ils·elles considèrent comme un exploit au regard de leurs limitations de capacités physiques et des situations de handicap vécues.

De façon concomitante et positive, lors des entretiens, les « récits de vie photographiques » se sont avérés être un médium qui, pour les personnes qui ont voulu/pu les construire, peuvent parfois remplacer, mais aussi soutenir et faciliter la parole. Ainsi, l'entretien par *photo-elicitation* peut être un dispositif efficace pour réduire ou éviter certaines situations de handicap générées par un cadre d'entretien en face à face sans autre support. En particulier, le dispositif que j'ai mis en place présente un fort potentiel de facilitation pour réaliser des entretiens avec des personnes qui ont des profils cognitifs singuliers, des difficultés de langage et/ou qui ne sont pas habitué·es à s'exprimer longuement oralement, ni à faire des récits sur eux·elles-mêmes. L'entretien par *photo-elicitation*, à partir d'un « récit de vie photographique » construit par le·la participant·e a permis de réunir des données discursives riches plus contextualisées que la première série d'entretiens « classiques » que j'avais réalisés.



Marc : « Et puis, là, ma passion du foot. Parce que... pas le foot-fauteuil. Mais j'avais oublié de te dire, à la [nom de l'école spécialisée] je jouais très souvent au foot. Mais oui, là je me souviens bien. Ouais, j'avais des roues, exprès, qui ne touchaient pas le sol et que j'utilisais pour pousser le ballon avec. Là, je fais le gardien. Et j'arrêtais souvent de shoots. J'étais souvent au gardien. Ouais, à [l'école spécialisée C], on faisait toutes les pauses, tout le temps... Et des fois, je ne voulais pas me brosser les dents parce que je préférais aller jouer avec les autres. [...] Et puis avec des adultes. Ils avaient joué avec nous. On avait fait une équipe mixte, tu vois, avec les valides. On les avait battus. Tu vois, en 2001, on a arrêté. On avait même des maillots de [l'école spécialisée C]. Le directeur avait acheté des maillots. On s'entraînait pendant les pauses. Les pauses et surtout après la pause de une heure. »

Ainsi, les discours des participant·es ont porté sur des expériences de vie plus précises, qu'ils·elles se sont remémorées à partir des images. Les discours étaient moins génériques et moins abstraits que lors du premier entretien classique. En particulier, la dimension corporelle du parcours de vie des participant·es, a été éclairée de manière nouvelle par les riches commentaires, récit d'anecdotes et digressions que les interviewé·es ont pu faire en « lisant » pour moi les photographies qu'ils·elles avaient regroupées. A cet égard, mon expérience de l'entretien par *photo-elicitation* confirme les propos de Meyer (2017) ; les images de par leur « force *vocative* » et leur « force *évocative* » ont permis d'accéder à certaines informations que l'entretien sans support visuel n'avait pas permis de faire.

Les discours produits par les participant·es à travers l'entretien par *photo-elicitation* portent principalement sur les dimensions personnelles et intimes (par opposition aux dimensions collectives et institutionnelles) de leurs parcours de vie. A travers ces commentaires d'images, les participant·es ont beaucoup parlé de leurs liens psychoaffectifs ; des relations entretenues avec ceux et celles qui les ont soutenu·es au cours de leur vie. Ainsi, leurs discours ont porté sur des dimensions de leurs parcours de vie et sur des domaines de vie différents de ceux abordés lors du premier entretien. Ils·elles n'ont que très peu parlé de leurs carrières sportives dans cet entretien par *photo-elicitation*, alors même que je leur avais présenté, en début de recherche, cet axe thématique comme central à mon enquête. Ce constat peut être compris comme la conséquence des consignes données pour la constitution du corpus photographique, puis pour l'entretien par *photo-elicitation*, consignes larges et qui n'évoquaient pas le sport. Les

participant-es ont pu les interpréter comme une demande de discours sur autre chose que la carrière sportive, dont ils-elles m'avaient déjà parlé longuement dans les phases précédentes du protocole. Ils-elles n'ont d'ailleurs pas réuni beaucoup de photos les représentant en train de faire du sport. On peut également faire l'hypothèse que le plus grand développement des discours sur les dimensions personnelles et intimes de leur vie tient au fait qu'au moment de cet entretien, ma relation de confiance avec les participant-es était plus solide que lors du premier entretien. Mais au-delà de ces éléments renvoyant à la conduite de l'enquête, on peut aussi penser que la qualité des discours produits est liée à la matérialité des « récits de vie photographiques » construits. En effet, les participant-es ont puisé les photos qui composent leur récit de vie photographique principalement dans les fonds photographiques familiaux (photographies de famille). Or, selon Bourdieu et al. (1965, p. 51), la famille et les pratiques photographiques entretiennent des liens étroits, faisant de la photographie de famille un « rite du culte domestique dans lequel la famille est à la fois sujet et objet ». Cette piste confirmerait les positions de Clark-Ibáñez (2004), qui défend l'idée que les entretiens menés à partir de photographies (en particulier lorsque ce sont des photos de famille) facilitent l'accès aux dimensions intimes du social. A cet égard, le dispositif que j'ai mis en place apparaît comme étant particulièrement heuristique pour les recherches sur les parcours de vie et en particulier les recherches qui investiguent les changements, les transitions et les bifurcations du parcours de vie.

En dernier lieu, on peut dire que ce qui constitue à la fois un apport et une limite de cet outil d'entretien par photo-élicitation tel que je l'ai expérimenté, c'est-à-dire « hybridé » avec la méthode *Photovoice* pour la production de « récits de vie photographiques », c'est qu'il produit des données fortement empreintes de la subjectivité familiale.



Marc : « Et puis, ça c'est moi et ma sœur. Elle, elle avait 2-3 ans et moi 5-6 ans. C'est moi qui tire la luge. Oui, j'avais beaucoup de force, encore. Mais on voyait quand même déjà, si tu regardes bien la photo, j'ai un peu de peine à marcher. Je suis sur la pointe de pieds. Ma mère elle aime cette photo, elle m'a toujours dit que c'était la dernière qu'elle a faite avant que les gros problèmes commencent. [rires, ému]. »

En effet, contrairement aux entretiens de face à face de type « récits de vie » menés précédemment avec les personnes, qui produisent des récits reconstruits à partir du point de vue personnel de la personne enquêtée, l'introduction des photographies de famille (prises et gardées par la famille) fait entrer dans le « roman familial » et donc, en quelque sorte, dans un

récit familial sur le parcours de vie de la personne enquêtée. S'il est illusoire de vouloir démêler ces deux discours, l'étape d'analyse et d'interprétation doit adopter à ce sujet une vigilance particulière pour les exploiter comme discours remémoratifs intriqués dans la production de savoirs visée.

2.5. Traitement et analyse des données

Au terme du travail de recueil de données, je me suis retrouvé face à une quantité très importante d'informations ; les entretiens retranscrits textuellement, mes journaux de terrain ainsi que l'ensemble des autres documents et photographies en format papier ou en format digital que j'ai pu réunir.

L'analyse de ce corpus de données⁵¹ vise à faire émerger : (1) le « monde social » du powerchair hockey ; (2) les carrières des joueur·euses de powerchair hockey ; (3) l'articulation entre la carrière de joueur·euse de powerchair hockey et les autres trajectoires de vie. Pour ce faire, j'ai combiné plusieurs techniques d'analyse. Ces différentes techniques m'ont permis de croiser les points de vue des différent·es informateur·trices pour d'un côté reconstituer le monde collectif du powerchair hockey et de l'autre côté, à partir des histoires de vie qui m'ont été contées, de comprendre les continuités et discontinuités des parcours individuels (Gaudet, 2013).

2.5.1. Examen phénoménologique des données

Je me suis tout d'abord inspiré des techniques d'examen et d'analyse phénoménologiques décrites par Paillé et Mucchielli (2012, pp. 139-156). Selon ces auteurs, il est nécessaire, dans un premier temps de l'analyse, « d'accorder aux données tout l'espace de parole qu'elles nécessitent pour être bien entendues, avant d'être interprétées et recontextualisées » (p. 139). Il convient donc de procéder à un examen phénoménologique initial des données d'observation et d'entretien.

Ainsi, l'examen phénoménologique des données, demande au·à la chercheur·euse de donner la parole avant de la prendre soi-même. Il s'agit d'écouter attentivement et avec empathie les témoignages des participant·es pour ce qu'ils ont à nous apprendre, sans jugement hâtif et réducteur de ce qui s'exprime. J'ai donc procédé à de multiples lectures de la totalité du corpus de données, afin de m'en imprégner. Au fil de mes lectures, j'ai progressivement annoté les

⁵¹ Il faut noter ici que j'ai débuté l'analyse des données bien avant avoir terminé la récolte des données. En effet, comme le précise Bertaux (2010, p. 68) « l'enquête ethnosociologique (ou « socio-anthropologique » ne consiste pas à recueillir d'abord un corpus de matériaux empiriques, récits de vie ou autres formes de données, puis ensuite *seulement* à se pencher sur l'analyse de ce corpus ». Ainsi, dès le début de mes observations, puis de la première série d'entretiens centrés sur les « récits de vie », j'ai débuté le processus d'analyse, ceci nous a permis d'adapter nos outils de récolte de matériaux empiriques afin d'approfondir certaines pistes analytiques identifiées, mais aussi de combler des angles jusque-là restés aveugles.

matériaux recueillis. Il ne s'agissait alors pas encore d'analyser et d'interpréter les données, mais plutôt de faire des liens entre les observations, les entretiens et les documents écrits, ou entre les différents entretiens, afin de tenter peu à peu de cerner la substance de ce qui se présentait à moi.

2.5.2. Faire l'analyse de la « dimension objective » du parcours de vie

La deuxième technique d'analyse que j'ai appliquée consiste en la modélisation, « au cas par cas » (Bertaux, 2010) de la « dimension objectivable » du parcours de vie, qui correspond à l'identification de séries de statuts, de rôles et de positions occupés par le-la participant·e au cours de sa vie. Ce que j'ai mis au jour à travers cette étape de l'analyse peut ici être rapproché de ce que Becker entend par la « dimension objective » de la carrière.

Pour cela, je me suis inspiré des techniques d'analyse développées par Bertaux (2010, p. 75) en faisant une analyse au cas par cas et en mettant au jour la « réalité historico-empirique » du « parcours biographique » de chaque interviewé·e.

« Quelle que soit [...] la façon de raconter un parcours, elle ne peut faire l'impasse sur un certain nombre d'événements et d'actes structurants qui ont marqué ce parcours. [...] Or, ce noyau commun possède une structure, et cette structure est diachronique. Les événements et actes marquants se sont succédé dans le temps dans un certain *ordre* ; il existe donc entre eux des relations "avant/après" aussi factuelles que les événements et actes eux-mêmes. » (Bertaux, 2010, pp. 77-78)

J'ai procédé à une mise en ordre des « situations », des « événements » et des « actions » objectivables vécues par chaque interviewé·e selon leur déroulement chronologique, que j'ai pu repérer au sein de l'entier de mon corpus de données. Lors de cette étape de l'analyse, j'ai volontairement inclus les informations recueillies dans le cadre de mes observations ainsi que celles délivrées par d'autres interlocuteur·trices que l'interviewé·e, afin de relativiser les effets d'« illusion biographique » (Bourdieu, 1986).

Les différentes « situations objectivables » vécues par l'interviewé·e ont progressivement été rassemblées selon différentes « trajectoires biographiques ». J'ai ensuite représenté la succession chronologique des situations vécues et des « événements biographiques » (Bertaux, 2010) dans chaque sphère de vie sous la forme de trajectoires, mises côte à côte afin de former un schéma du « parcours de vie objectivé » de l'interviewé·e. Lorsque l'interviewé·e ainsi qu'au moins une deuxième personne ont fait mention d'un « événement » important prenant place dans une de ces trajectoires, j'ai ajouté cet élément au schéma.

Voici un exemple de « parcours de vie objectif » que j’ai réalisé à partir de l’ensemble des données renseignant le parcours individuel de Simon⁵².

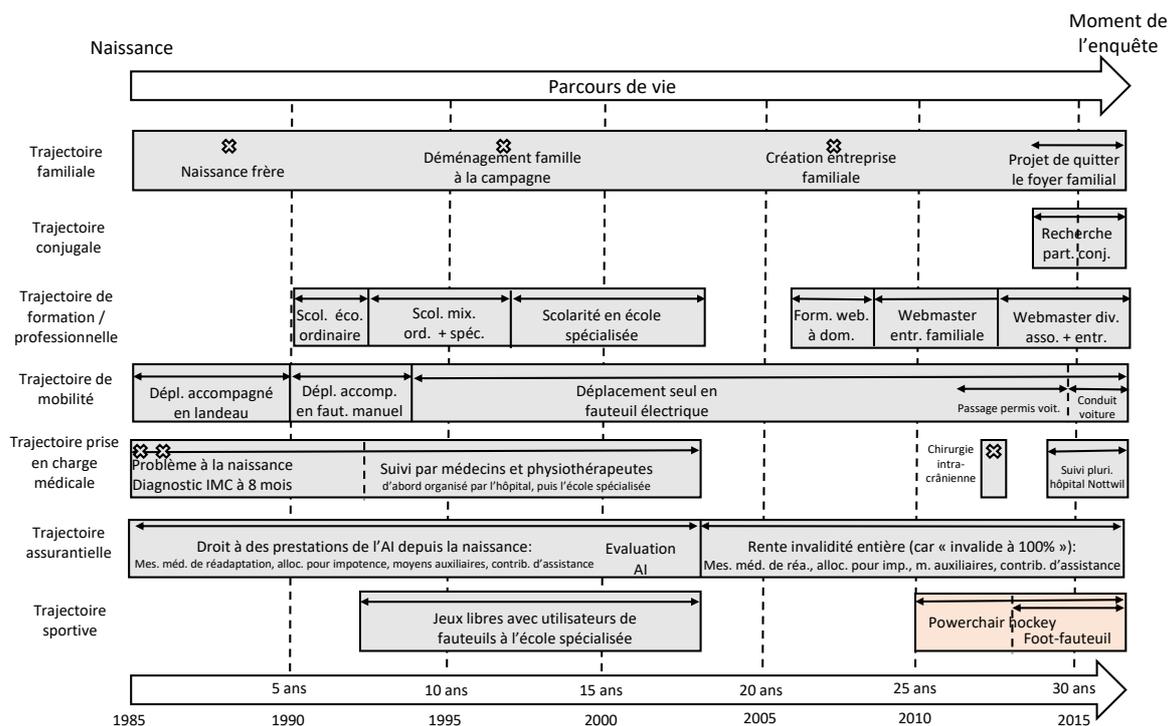


Schéma 2 : « Parcours de vie objectif » de Simon

Pour Simon, j’ai identifié sept trajectoires distinctes, mais interdépendantes ; toutes représentées dans le schéma ci-dessus⁵³.

Cette modélisation du parcours a permis de mettre au jour les séquences de situations vécues au sein de chaque trajectoire ainsi que la manière dont les changements et les continuités s’organisent temporellement au cours de la vie. Grâce à un tel schéma, il est possible de voir si un changement intervenant au sein d’une trajectoire est isolé ou s’il est concomitant à des changements au sein d’autres trajectoires. Par exemple, dans le cas de Simon, on peut repérer trois « moments » du parcours de vie où des changements sont advenus au sein d’au moins trois trajectoires dans un temps relativement court. On peut alors parler de « points tournants » (Hughes, 1971).

⁵² Dans le cadre de mes analyses, j’ai effectué un travail plus précis d’identification des « situations » vécues au cours de la carrière de pratiquant-e de powerchair hockey (ici représentée en couleur). Néanmoins, à des fins de lisibilité, il n’était pas possible de faire figurer un tel degré de détail sur ce schéma.

⁵³ Ces trajectoires peuvent différer d’un-e interviewé-e à l’autre. Par exemple, pour Simon, il ne faisait pas sens de séparer la trajectoire familiale de la trajectoire résidentielle car, au cours de sa vie, il a vécu en tout temps avec ses parents et son frère.

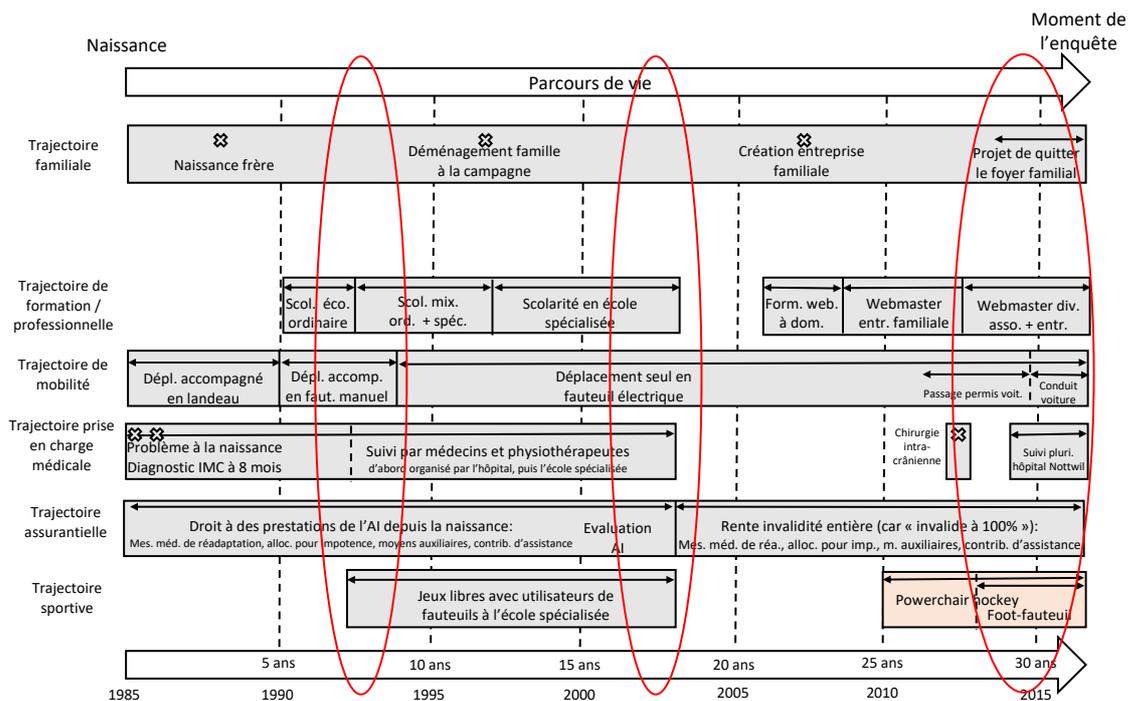


Schéma 3 : « Parcours de vie objectivé » de Simon avec « moments de changements »

Néanmoins, à ce stade de l'analyse, il n'est pas possible d'identifier si ces changements correspondent à des « transitions institutionnalisées » (Strauss, 1989) ou à des « bifurcations » (Grossetti, 2010). Une autre limite importante de cette modélisation réside dans le fait qu'elle ne permet pas de mettre au jour les réseaux interactionnels de l'interviewé·e au sein de ses différentes trajectoires. Face à cette limite, j'ai tenté d'élaborer une autre modélisation du « parcours de vie objectivé », complémentaire à ce premier schéma⁵⁴.

L'idée qui m'a guidé était de réussir à représenter l'interviewé·e dans ses réseaux interactionnels. Coenen-Huther (1993, p. 32) parlerait ici de « réseaux personnels » ou de « réseaux égocentriques, décrits à partir d'un individu comme centre de l'analyse ou comme source d'information »⁵⁵. Ainsi, j'ai représenté, pour chaque année de vie de l'interviewé·e, une sorte de « plan de coupe », que j'ai nommé « tranche de vie ». Sur chaque tranche de vie, j'ai représenté l'interviewé·e au centre et l'ensemble des personnes ou groupe de personnes (représenté·es par des étoiles vertes), ainsi que les objets principaux (représentés par des

⁵⁴ Les premières réflexions qui ont mené à l'élaboration de cette modélisation innovante ont pris place dans le cadre d'un projet de recherche encore en cours visant à faire une sociohistoire audiovisuelle des rapports à l'invalidité et au handicap en Suisse romande, sous la direction d'Anne Marcellini. Ce travail exploratoire a donné lieu à une communication orale lors du *World Congress of Sociology of Sport* (Marcellini & Paccaud, 2018).

⁵⁵ Dans un premier temps, j'ai tenté de représenter les réseaux « sociaux ou contextuels », c'est-à-dire l'ensemble des relations qu'entretiennent les individu·es entre eux·elles. Je me suis néanmoins rapidement rendu compte que cette modalité ne serait que difficilement réalisable. En effet, le nombre de liens à représenter sur la « tranche de vie » était très important et le schéma en devenait illisible.

triangles bleus) avec lesquels il·elle a décrit avoir été en interaction⁵⁶. Lorsque ces interactions ont eu lieu dans un cadre institutionnel précis, j'ai également représenté l'institution en question par des rectangles rouges.

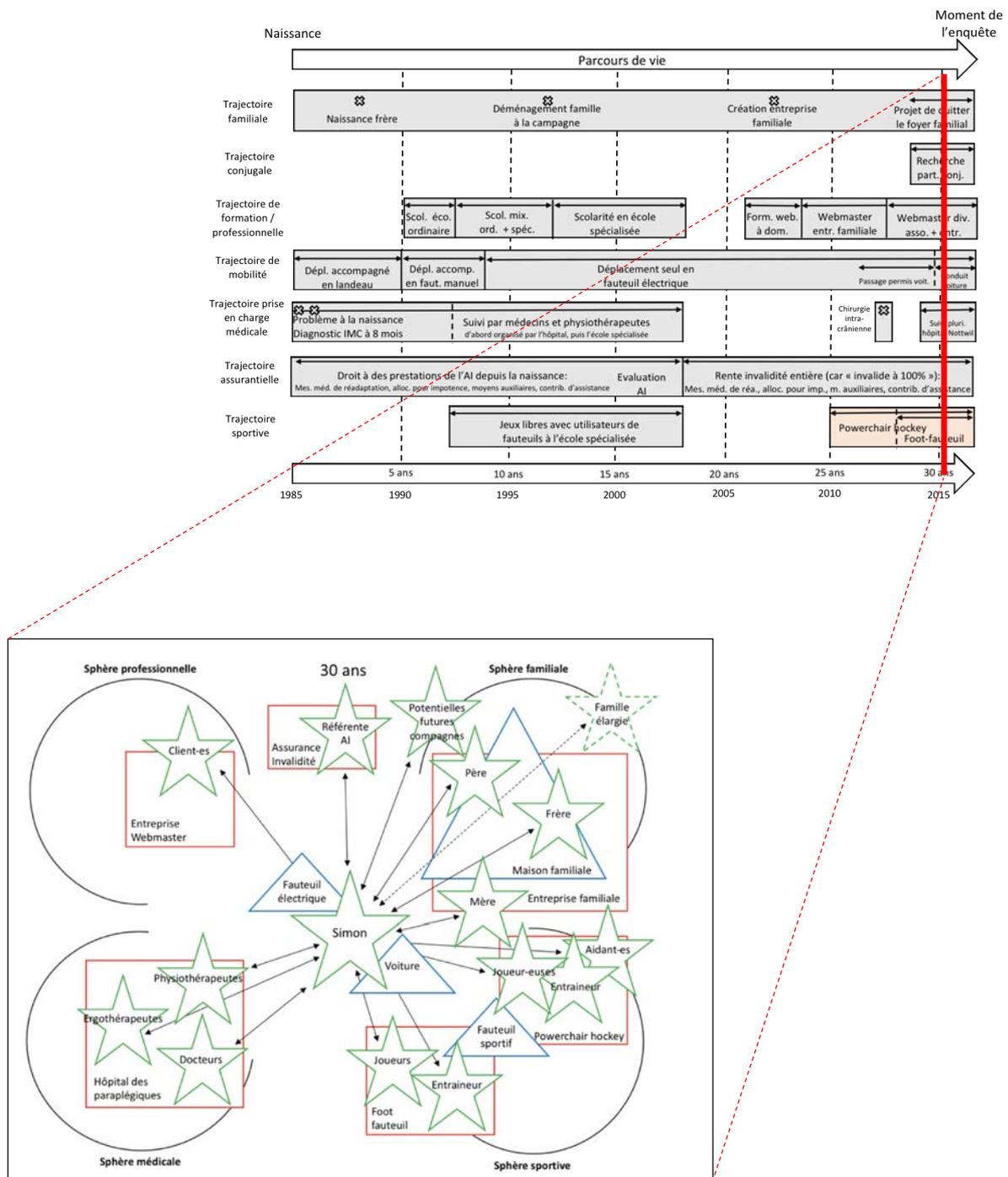


Schéma 4 : Passage du schéma du « parcours de vie objectif » à la « tranche de vie »

⁵⁶ Pour cette étape de l'analyse, j'ai restreint mes investigations aux discours de l'interviewé·e et n'ai pris en compte ni les observations que j'ai réalisées ni les discours que d'autres individus ont produit au sujet de l'interviewé·e.

Cette nouvelle forme de modélisation, complémentaire à la première, a l'avantage de situer dans l'espace et dans des réseaux interactionnels, les séquences de situations représentées au sein du schéma du « parcours de vie objectivé ». Chaque « tranche de vie » donne graphiquement à voir la dimension synchronique de la vie, son tissu, sa substance. Cette deuxième forme de modélisation permet ainsi de surmonter un écueil possible de la méthodologie des récits de vie qui consiste à accorder une trop grande importance aux événements mineurs et aux épiphénomènes qui jalonnent le parcours des individus.

Par ailleurs, en parcourant, année par année, les tranches de vie de l'interviewé·e – démarche à travers laquelle la puissance heuristique de cette technique d'analyse que j'ai élaborée se déploie – j'ai pu visualiser comment il·elle s'est déplacé·e (ou au contraire ne s'est pas déplacé·e) spatialement et socialement au cours de sa vie⁵⁷. Il est alors possible d'observer la complexification et/ou le délitement des réseaux d'interdépendances et des sphères de vie au cours de la vie.

Cette technique d'analyse comporte aussi certaines limites et demande encore à être perfectionnée. Premièrement, si cette modélisation permet de représenter les réseaux interactionnels, elle ne décrit pas leurs natures : ces interactions sont-elles contraintes, volontaires, horizontales, verticales, vécues positivement, subies, de grande importance, d'importance mineure ? Deuxièmement, sous cette forme, il est difficile de représenter les superpositions qui apparaissent dans les récits, soit le fait que l'interviewé·e interagisse avec le même individu ou le même groupe d'individus dans plusieurs sphères de vie. Troisièmement, les tranches de vie que j'ai élaborées ne renseignent pas les interactions qu'ont les individus ou groupes d'individus représenté·es entre eux·elles.

Au terme de l'analyse au cas par cas des « parcours de vie objectivés », tel que conseillé par Bertaux (2010), j'ai procédé à une comparaison entre les différents cas. En effet, comme l'explique Bertaux (2010, p. 95), « c'est [...] par la confrontation des données recueillies à différentes sources, et en particulier auprès de différents « cas » [...] que s'élabore progressivement dans l'esprit du chercheur [...] un modèle [...] du “comment ça se passe” au sein de l'objet étudié ». Ainsi, je me suis attelé au repérage des traits communs et des singularités des parcours biographiques des interviewé·es. Mon regard s'est alors plus particulièrement porté sur les récurrences (et sur l'absence de récurrence) dans les séquences de situations vécues, ainsi que dans la concomitance des changements au sein de différentes trajectoires de vie ou encore dans les configurations de réseau d'interactions.

⁵⁷ L'ensemble des « tranches de vie » de Simon sont consultables dans les annexes de ce document (voir Annexe 2).

2.5.3. L'analyse des relations par opposition (A.R.O.)

Les étapes précédentes de l'analyse ne sont pas suffisantes pour faire lumière sur la « dimension subjective » de la carrière. Dès lors, il a été nécessaire de procéder à une analyse minutieuse des discours des participant·es et en particulier des récits recueillis au cours des entretiens⁵⁸. Dans ce cadre, à la technique classique de l'analyse thématique qui consiste « en une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes et, simultanément, de construction de l'arbre thématique » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 237), j'ai préféré la technique de l'analyse des relations par opposition (A.R.O.), élaborée par Raymond (1968).

Cette technique, selon Blanchet et Gotman (1992, p. 109), est fondée sur une double hypothèse : « [...] l'existence d'une correspondance (**relation**) entre les éléments d'un système pratique et les éléments d'un système symbolique ; la structuration de cette correspondance en **opposition**, comme étant constitutive de la fonction symbolique ». Messu (1992, p. 37) ajoute que cette technique d'analyse consiste à identifier, dans les discours, les structurations en opposition afin de « qualifier l'objet d'étude » (Raymond, 1968). Raymond a élaboré cette méthode d'analyse originale dans le cadre d'une étude sur l'habitat pavillonnaire (Raymond et al., 1966). Dans la préface de cet ouvrage, Lefebvre (1966) explique qu'au cœur de la démarche des auteur·trices de cette étude se situe la mise au jour des liens entre les éléments du discours des participant·es à l'enquête qui renseignent le « système objectal » (les conditions objectivables de l'habitat pavillonnaire) et ceux qui renseignent le « système sémantique » (les sens que donnent les participant·es à l'habitat pavillonnaire). L'A.R.O. consiste alors à mettre en correspondance la « lexicographie objectale » à la « lexicographie verbale » (ou « sémantique ») afin d'élaborer l'intelligibilité de l'objet de recherche (Messu, 1992, p.5).

Ainsi, cette technique est particulièrement pertinente pour mettre au jour les liens entre la « dimension objective » et la « dimension subjective » de la carrière. De plus, comme le souligne Messu (1992), si l'efficacité de cette méthode d'analyse des discours est fortement dépendante de la connaissance de l'objet étudié, elle dispose d'un fort potentiel heuristique lorsque les entretiens de recherche sont particulièrement riches⁵⁹.

⁵⁸ Dans le cadre de l'analyse du discours que j'ai réalisée, j'ai tenté d'analyser l'ensemble des verbatims selon le même procédé (présenté ci-après). Néanmoins, au cours de cette étape du processus de recherche, j'ai été confronté à une difficulté majeure qui est celle de réaliser une analyse du discours dans des langues que je ne maîtrise pas parfaitement : à savoir l'allemand et différents dialectes suisses alémaniques. Ainsi, malgré mes efforts importants, il est possible, voire probable, que je n'aie pas été en mesure de saisir avec le même degré de précision toutes les nuances présentes dans les discours ainsi que les informations transmises par les interviewé·es de manière implicite ou « entre les lignes » que pour les verbatims en français.

⁵⁹ Dans le cadre de ma recherche, je satisfais à ces deux critères. D'une part la longue période d'immersion *in situ* ainsi que les étapes précédentes de l'analyse des données assure déjà une connaissance importante de l'objet étudié. Et d'autre part, les entretiens se sont avérés être des matériaux très riches.

Afin d'opérationnaliser l'idée de base de cette technique d'analyse qui consiste à établir une « liaison entre un système dénotatif, matériel [...] et d'autre part un système symbolique, dont la compréhension et l'extension restent à définir » (Lévi-Strauss (1963), cité par Messu (1992, p. 8). Raymond propose tout d'abord de repérer dans les discours des interviewé·es des mises en relations de deux éléments du système dénotatif (A et B), puis de repérer des éléments du système symbolique (c et d) qui sont reliés, respectivement, à A et B⁶⁰. Ainsi, le-la chercheur·euse se retrouve avec un schéma comme celui ci-dessous :

A	B
c	d

Les relations par opposition peuvent comporter plusieurs éléments du système dénotatif tout comme plusieurs éléments du système symbolique.

Dans le cadre de ma recherche, il m'est apparu pertinent de repérer les oppositions entre des éléments du système dénotatifs qui se rapportent aux différents temps, aux différents lieux et aux différents individus ou groupes d'individus. En effet, ces éléments devaient permettre de comprendre : les changements de perspective de l'interviewé·e au cours du temps ; le positionnement de l'interviewé·e par rapport aux différents espaces sociaux évoqués dans ses récits ; les positionnements de l'interviewé·e par rapport aux individus et groupes d'individus avec lesquels il·elle interagit.

Voici un exemple d'A.R.O. que j'ai réalisé à partir des discours de Simon qui met en scène la manière dont il oppose son expérience de l'école « normale » (ordinaire) à son expérience de l'école « spécialisée ».

« Là, sur cette photo, c'était dans une classe normale [à l'école ordinaire] avec des enfants normaux. Et puis, j'avais la seule chaise rouge avec des pneus. C'était ma première chaise manuelle. [...] Oui. Et c'était à Sullens et avant d'aller à [l'école spécialisée C], une école spécialisée. [...] Ben... A [l'école spécialisée C], ils avaient tous des chaises. Puis, à [l'école spécialisée C] on faisait des courses dans les couloirs. A la récréation, on faisait des courses en chaise électrique dans les couloirs. On s'amusait comme ça. On était tous en chaise. [...] Et puis... à la récréation [à l'école ordinaire], quand il pleuvait, avec la chaise électrique, ce n'était pas formidable, donc je restais en classe. Et puis, il y avait l'assistante qui me lisait des livres, des histoires. Je ne pouvais pas aller dehors. A [l'école spécialisée C], on n'allait pas dehors quand il pleuvait, on restait à l'intérieur. Vu que c'était assez grand, on pouvait soit faire des

⁶⁰ Il faut noter que tous les éléments du schéma ne sont pas toujours explicitement exprimés dans le récit de l'interviewé·e, mais peuvent devoir être reconstitués par le-la chercheur·euse. La bonne connaissance de l'objet étudié par le-la chercheur·euse de l'objet étudié est alors primordiale pour être en mesure de reconstituer les éléments implicitement exprimés par l'interviewé·e. dans le cadre de la présentation des résultats, ces éléments implicites du discours seront signalés par l'écriture en italique.

courses de chaises électriques soit rester sur place. J'avais un peu plus de liberté à [l'école spécialisée C], durant la récréation. [...] S'il pleuvait, je pouvais quand même aller m'amuser avec les autres. Tandis qu'à [nom du village], beaucoup moins. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

Classe normale	École spécialisée
j'avais la seule chaise	ils avaient tous des chaises
à la récréation [...] je restais en classe	à la récréation, on faisait des courses en chaise électrique dans les couloirs
ne pouvais pas aller dehors	plus de liberté
beaucoup moins	je pouvais [...] m'amuser avec les autres

Tableau 3 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « l'école normale » et « l'école spécialisée » de Simon

Comme l'explique Raymond (1968), la dernière étape de l'A.R.O. repose sur la constitution du « système symbolique », à partir du schéma des oppositions. Dans le cas de l'opposition entre école ordinaire et école spécialisée présente dans le récit de Simon, ce système symbolique prend la forme suivante :

A l'école ordinaire	A l'école spécialisée
Simon, en tant qu'utilisateur de chaise, fait figure d'exception	Simon, en tant qu'utilisateur de chaise, est comme les autres
Est inactif	Est actif
Fait l'expérience de situations de handicap	Fait l'expérience de la participation sociale
Expérience malheureuse	Expérience heureuse

Tableau 4 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « l'école normale » et « l'école spécialisée » de Simon, bis.

Ainsi, on peut repérer les oppositions symboliques suivantes - exceptionnalité / similarité ; inactif / actif ; handicap / participation sociale ; positif / négatif - auxquelles correspond l'opposition dénotative « école ordinaire / école spécialisée ». Si la focale première de ces tableaux de synthèse porte sur les oppositions, cette technique d'analyse permet également de repérer des associations, des mises en relations et métonymies par continuité de sens (par exemple : école spécialisée - être comme les autres - être actif - participation sociale - expérience heureuse). De ce fait, l'analyse des relations par opposition permet également de faire émerger les cohérences symboliques présentes dans les récits des interviewé-es.

Une fois que j'ai réalisé l'A.R.O. pour l'ensemble des données relatives à chaque interviewé-e, j'ai procédé à une comparaison entre les différentes études de cas. Puis, par regroupement thématique des relations par opposition identifiées pour chacun-e des études de cas, il a été

possible de repérer les similitudes et les divergences, les récurrences et l'absence de récurrence, entre les systèmes de représentation des interviewé·es.

Si, le plus souvent, les chercheur·es ne se servent des tableaux de synthèse des systèmes d'opposition symbolique qu'à des fins d'analyse, et ne le présentent pas dans les travaux qu'ils·elles publient, dans le cadre de ce manuscrit, j'ai fait le choix d'en faire apparaître certains au fil de ma démonstration. Les synthèses que je donne à voir de ces systèmes sont dichotomiques, binaires et pourront parfois provoquer, voire déranger les lecteur·trices. Cependant, par leur radicalité, ces tableaux interpellent et suscitent également des questionnements ainsi que la « critique subjective » (Freire, 1996)⁶¹ de réalités que j'objective. Cette radicalité incite au débat, à la nuance (nuance que je présente dans le texte), à un positionnement scientifique, voire moral ou encore politique.

2.5.4. L'analyse en forme écrite

Enfin, une dernière étape de l'analyse a consisté à produire, pour chaque étude de cas, une synthèse écrite du parcours de vie de l'interviewé·e. Pour cette étape, je me suis inspiré des « portraits de configurations » réalisés par Lahire (1995) afin de faire apparaître les configurations d'entrelacement de différentes trajectoires, dont sont faits les parcours de vie des interviewé·es. Cette procédure peut être rapprochée de la technique d'« analyse en forme écrite » décrite par Paillé et Mucchielli (2012, pp. 183-206). Selon ces auteurs, qui précisent que cette technique est particulièrement appropriée pour les recherches qui se constituent autour du matériau biographique, l'écriture de textes suivis peut constituer, en soi, une stratégie d'analyse, en combinaison avec d'autres modalités analytiques. L'écriture est alors à la fois moyen et fin de l'analyse :

L'écriture [...] est en soi actualisation de l'analyse, déploiement de la conceptualisation. Le regard analytique ou interprétatif prend en effet forme dans l'écriture, tant au niveau des mots que des liens entre les mots, les propositions et les portions de texte, qui reportent une partie de la structuration du sens qui a lieu à propos des phénomènes à l'étude. L'écriture n'est donc pas uniquement un moyen de communication, ou même une activité de consignation, mais un acte créateur. Par elle, le sens tout à la fois se dépose et s'expose. L'écriture permet plus que tout autre moyen de faire émerger directement le sens. (Paillé et Mucchielli, 2012, pp. 187-188)

Ainsi, je me suis attelé à un travail d'écriture et de réécriture des parcours de vie des interviewé·es. Les premières versions de ces synthèses des parcours de vie, très descriptives, consistaient principalement en un travail de reformulation et d'explicitation. Puis, au fur et à

⁶¹ Freire (1996) explique que l'objectivation des situations d'oppression (ici au travers des tableaux de synthèse des systèmes d'opposition), permet ensuite aux personnes opprimées de subjectivement les critiquer pour les « légitimer et [les] intégrer dans leurs visions du monde, avec pour visée la transformation de leur réalité opprimante » (Pont, 2018, 85).

mesure du travail de réécriture, j'ai progressivement intégré des éléments d'interprétation et de théorisation à mes textes.

Selon Paillé et Mucchielli, l'analyse en forme écriture de par sa fluidité et sa flexibilité est particulièrement heuristique pour rendre compte de réalités complexes : « elle permet d'être fidèle à la continuité de l'action [...] au temps à l'intérieur duquel s'inscrit l'événement, au tissage et au métissage de la toile de fond de la réalité » (p. 188). Aussi, il est possible de faire lumière sur les interrelations entre les parcours individuels et les contextes dans lesquels ils se forment et se transforment. Ainsi, à travers cette série de reformulations analytiques, j'ai été en mesure de dégager une « interprétation globale » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 167) de chaque cas.

2.6. Réflexion sur la validité scientifique des analyses et interprétations

La validité des travaux des chercheur·euses qui adoptent une démarche compréhensive est encore souvent questionnée (Kaufmann, 2011). En effet, selon Kaufmann, l'entretien compréhensif et plus largement la sociologie qualitative renferme toujours une part de subjectivité ; les sociologies compréhensives se devant d'accorder un statut particulier aux données empiriques, car elles sont les témoins du processus de production de la réalité. Le principal reproche formulé porte sur un prétendu « manque d'objectivité » de la recherche. Pourtant, en sociologie compréhensive, il ne s'agit pas tant de saisir une « réalité objective » que la manière dont les individus (dont fait partie le-la chercheur·euse) construisent « subjectivement » la réalité.

Dans ce cadre, l'interprétation du·de la chercheur·euse peut-elle être valide ? Ou, pour reprendre les réflexions de Weber (1965), comment prendre en compte la subjectivité tout en restant « objectif »?

Selon Hanique (2007), qui se réfère aux travaux de Weber, la validité des analyses et interprétations du·de la chercheur·euse réside dans une double démarche qu'il·elle peut entreprendre.

D'une part, il s'agit de s'atteler à un travail réflexif afin de dépasser le rêve positiviste d'une parfaite innocence épistémologique et de pouvoir « connaître et [...] maîtriser aussi complètement que possible ses actes, inévitables, de construction et les effets qu'ils produisent tout aussi inévitablement » (Bourdieu, 1993, p. 905). En sus de l'adoption d'une « réflexivité réflexe », il s'agit également, d'explicitier clairement le point de vue à partir duquel le-la chercheur·euse pose son regard sur l'objet de recherche ; démarche que je me suis efforcé de suivre tout au long de ce manuscrit. Ainsi, c'est en donnant à voir les conditions tant objectives

que subjectives de la production de la connaissance, que les résultats de la recherche pourront être considérés comme « valides ».

D'autre part, comme l'explique Hanique (2007, p.112) :

« c'est [...] dans la confrontation aux autres, dans l'épreuve éclairée de l'intersubjectivité et dans un dispositif de validation des interprétations que le chercheur peut s'assurer/se rassurer de la pertinence et de la cohérence de sa lecture interprétative, et arguer de la scientificité de sa démarche ».

Ainsi, j'ai cherché à m'assurer de la « validité interne » (Gubrium & Holstein, 1997 ; Kaufmann, 2011) de mes résultats. Premièrement, j'ai présenté de manière détaillée le déroulement de ma recherche ainsi que les matériaux sur lesquels reposent mes interprétations. Deuxièmement, à plusieurs moments du processus de recherche, j'ai tenté de m'assurer de la cohérence de mes analyses auprès des individus que j'ai interrogés. Au fur et à mesure de l'avancée de mon travail d'analyse et d'interprétation, j'ai soumis mes conclusions à mes informateur·trices afin d'en discuter avec eux·elles. Leurs approbations, leurs désaccords, leurs critiques, leurs réactions de surprise ont alors été pris en compte afin de procéder à des modifications mineures⁶².

Concernant la « validité externe », étant donné que je n'ai pas été en mesure d'identifier d'autres études portant sur le powerchair hockey à proprement parler, il m'a été difficile de confronter mes résultats à d'autres études « très proches » de celle que j'ai menée. Néanmoins, afin de m'assurer d'un bon « cadrage de la recherche » (Kaufmann, 2011) je me suis efforcé, tout au long de ce travail, de confronter mes résultats à des recherches présentant des similarités et à des chercheur·euses spécialistes des questions traitées.

⁶² Néanmoins, dans la plupart des cas, leurs regards sur mes conclusions m'ont conforté dans mes interprétations.

Chapitre 3 : Le powerchair hockey comme institution : entre dynamique communautaire et processus de sportivisation

3.1. Introduction

Avant de porter l'attention sur les carrières de joueur·euses de powerchair hockey, il m'a semblé important de faire tout d'abord lumière sur ce qu'est le powerchair hockey, d'un point de vue institutionnel et organisationnel ; sur les forces sociales qui ont façonné cette pratique sportive tout au long de son histoire. En d'autres termes, si, comme l'explique Strauss (1989), les identités se construisent au cours des interactions de l'individu au sein de mondes sociaux, avant d'étudier les carrières, il s'agit de mettre au jour le monde social dans lequel elles se déroulent.

Le powerchair hockey n'a jusqu'ici pas ou très peu retenu l'attention du monde scientifique. En effet, au cours des recherches bibliographiques en langues française, allemande et anglaise, je n'ai été en mesure d'identifier que trois publications contenant les termes « powerchair hockey », « hockey en fauteuil électrique », « *E-hockey* », « *powerwheelchair hockey* », « *Elektrohockey* » et « *Electrorollstuhl-hockey* »¹. La première consiste en le résumé d'une communication de Jaeken (2015) pour le 9^{ème} *European Sport Medicine Congress* de la *European Federation of Sports Medicine Associations*. La communication de Jaeken, qui est membre du comité paralympique européen, porte sur la mise en place d'un système d'éligibilité et de classification pour le powerchair hockey. La deuxième publication est un article de Gibson et al. (2013), qui présente la méthodologie mise en place dans le cadre d'une étude sociologique sur la transition vers « l'âge adulte » d'hommes vivant avec une myopathie de Duchenne au sein d'un centre de réhabilitation de Toronto. Les auteur·trices font mention du fait que certains participants de l'enquête pratiquent du hockey avec une chaise électrique. Néanmoins, ces chercheur·euses ne mentionnent aucunement ces pratiques sportives dans les autres publications émanant de cette même recherche. La troisième est un article de Duvall et al. (2020) qui présente la recension des activités sportives accessibles aux personnes utilisatrices de fauteuils électriques. Les auteur·trices soulignent avoir connaissance de l'existence de la pratique du powerchair hockey mais n'ont pas été en mesure de trouver quelque publication que ce soit à son sujet. En outre, un autre signe de l'invisibilité de cette pratique sportive dans le monde scientifique peut être le fait que, dans le cadre de sa thèse de doctorat sur le foot-fauteuil, le seul autre sport d'équipe pratiqué avec un fauteuil électrique, Richard, en 2013, ne semblait pas avoir connaissance de l'existence du powerchair hockey. En effet, l'auteur affirme

¹ Ces termes sont ceux utilisés par les acteur·trices du powerchair hockey pour nommer la pratique au cours de son histoire, dans ces trois langues.

à plusieurs reprises que le foot-fauteuil serait le seul sport d'équipe pratiqué en fauteuil électrique « au monde ».

Dans un premier temps, comme la discipline du powerchair hockey n'a encore été que très peu investiguée, il vaut la peine de tenter de retracer ses processus d'émergence et de développement². Pour ce faire, je reprends et complète ici un travail réalisé entre 2016 et 2017, qui a abouti à la publication d'un article (Paccaud, 2017). Connaître l'histoire de ce sport et les étapes de son développement ainsi que de sa diffusion, permettra également, dans les chapitres suivants de mettre en perspective les temporalités biographiques des joueur·euses (leurs expériences à chaque phase de la carrière) avec les temporalités institutionnelles (l'histoire de cette discipline handisportive). Au regard du peu de travaux sur cette activité sportive, j'adopte une approche historique et organisationnelle, pour mettre au jour dans une perspective diachronique les histoires nationales et internationales qui ont construit ce sport. Dans un deuxième temps, je traite de manière plus approfondie deux aspects de ce sport qui sont, comme l'affirme Marcellini (2018, p. 97), deux dispositifs importants d'innovation du monde du handisport: « d'une part, [...] un ingénieux dispositif de classification des sportifs, et d'autre part, [...] un dispositif de technologisation du corps atteint ». Ainsi, ce chapitre étudie les systèmes d'éligibilité et de classification successifs du powerchair hockey, ainsi que l'histoire du développement de chaises sportives dédiées exclusivement à la pratique du powerchair hockey. Dans un troisième temps, je fais lumière sur le fonctionnement des clubs de powerchair hockey en Suisse au moment de l'enquête. Pour ce faire, j'adopterai une approche par la sociologie de l'association (Laville & Sainsaulieu, 1997), la sociologie des organisations

² Dans le cadre de l'analyse, je mobilise différents types de données, qui ont fait l'objet d'un croisement minutieux. Je fais appel à des données émanant des observations participantes ; d'une part sur le territoire helvétique et d'autre part lors des championnats d'Europe de Powerchair hockey à De Rijp aux Pays-Bas. Dans ce cadre, deux principaux défis ont émergé. Il s'agit en premier lieu, de l'accès difficile aux archives institutionnelles qui, avant 1998, n'ont pas été conservées et, en deuxième lieu, de la « barrière de langue », les sources étant principalement en langues allemande, anglaise, néerlandaise et suisse allemande. Néanmoins, cette immersion sur le terrain au niveau national et international a été l'occasion de m'entretenir avec de nombreux·ses acteur·trices de la pratique ; que ce soient les joueur·euses, les entraîneur·es, les arbitres, les classificateur·trices, ainsi que les membres de l'*International Committee for Powerchair Hockey* (IPCH). Ces acteur·trices du Powerchair hockey m'ont alors raconté l'histoire de leur sport et fourni certaines archives personnelles dont l'autobiographie d'un joueur (Müller, 2003), des articles de journaux et des documents audiovisuels. J'ai également procédé à deux entretiens semi-directifs avec les membres fondateurs des plus anciens clubs, respectivement d'Allemagne et de Suisse. De plus, j'ai eu la possibilité de mener des discussions informelles approfondies avec deux personnes œuvrant pour ce sport au niveau international ; toutes deux étant actives dans la pratique aux Pays-Bas depuis les années 1970. Ces quatre personnes ont donc été les témoins et informatrices privilégiées de cette histoire. Troisièmement, j'ai procédé à l'analyse de documents écrits, parmi lesquels ; les différents règlements, *business plans* et principes du jeu publiés par l'IPHC, les procès-verbaux des assemblées générales de l'IPCH ainsi que les rapports d'activité de l'*International Wheelchair and Amputee Sports Federation* (IWAS) ; organisation à laquelle l'IPCH est affilié depuis 2005. L'ensemble des documents institutionnels que j'ai pu obtenir ont été produits à partir de 1998.

(Crozier & Friedberg, 1977 ; Friedberg, 1988) et des organisations sportives (Gasparini, 2000)^{3,4}.

3.2. L'émergence et le développement du powerchair hockey : une histoire de l'institutionnalisation de la pratique

L'analyse fait apparaître quatre périodes dans le processus d'émergence et de développement de ce sport. Tout d'abord, je décris les évolutions sociétales, depuis 1945 jusqu'au début des années 1970, qui ont concouru à créer les conditions d'une possible émergence de la pratique. Deuxièmement, j'analyse les balbutiements de la pratique aux Pays-Bas, du tout début des années 1970 jusqu'en 1987. Ensuite, je m'intéresse au processus d'internationalisation de la pratique à travers les compétitions entre clubs, de 1987 à 1998. Je prends alors le cas de la Suisse pour illustrer ces étapes. Enfin, je me penche sur le processus d'institutionnalisation supranational de la pratique, visant l'intégration au sein du mouvement paralympique, à partir de 1998.

³ Comme l'explique Bertaux (2010, p. 69), les interactionnistes de l'école de Chicago ne se sont que peut attelés à l'étude des logiques méso ou macro-sociales (hormis quelques rares exceptions telles que Becker (1988) dans *Les mondes de l'art* ou encore Goffman (1961) avec *Asile*). Ainsi, leurs écrits ne présentent pas directement d'outils analytiques pour appréhender ces « niveaux » d'analyse. A ce sujet, Bertaux ajoute que « leurs continuateurs français, qu'ils soient structuralistes-durkheimiens comme Bourdieu, actionnalistes weberiens comme Boudon et Dubet, ou les deux comme Crozier et Friedberg » se sont efforcés de penser à ces niveaux d'analyse. De ce fait, il est apparu intéressant, pour ce chapitre qui consiste plus particulièrement en une analyse structurelle du monde du powerchair hockey, d'intégrer ces approches à l'analyse.

Selon Gasparini (2003, p. 23), la formation d'une association « est la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun d'une façon permanente leurs connaissances ou leurs activités dans un but autre que celui de partager des bénéfices ». Ainsi, afin de mettre au jour le fonctionnement d'une organisation sportive, cet auteur préconise d'étudier les stratégies adoptées par les acteur-trices sportif-ves dans les interactions auxquelles ils-elles participent. Crozier (2000, p. 137), qui s'intéresse plus particulièrement à la sociologie de l'entreprise, parle lui d'« acteurs stratégiques », concept qu'il explicite, en se référant à la théorie de champs de Bourdieu (voir par exemple: Bourdieu, 1997, 2013), de la manière suivante : « tout le monde est acteur à partir du moment où il agit dans un champ d'action, c'est-à-dire contribue par son comportement à structurer ce champ ». Crozier et Friedberg (1977), repris par Gasparini (2000, p. 30), expliquent qu'un acteur « impliqué dans une action collective n'est jamais totalement déterminé dans son comportement, chaque acteur possédant ses rationalités propres et une liberté relative à l'intérieur du cadre organisationnel ». Ainsi, l'acteur-trice garde toujours une certaine marge de liberté et n'ai jamais totalement contraint (Crozier & Friedberg, 1977). L'analyse stratégique consiste alors à mettre au jour ce que les acteur-trices, dont les actions sont en partie régularisées par les relations de pouvoirs qui traversent l'organisation dont ils-elles font partie, font de cette relative liberté d'action. Chaque acteur-trice possède des ressources différentes, qui sont en partie liées à la position qu'ils-elles occupent au sein de l'organigramme de l'organisation, et « utilisent les zones d'incertitude à leur disposition pour négocier sans cesse leur propre bon vouloir et pour imposer dans la mesure du possible leurs propres orientations aux autres acteurs [...] » (Crozier & Friedberg, 1977, p.77).

⁴ En plus des données présentées ci-dessus, je reprends, pour part, et complète le travail de recherche de Master en Activités Physiques Adaptées et Santé de Sophie Gnaegi (2018), que j'ai co-dirigé entre 2017 et 2018. Dans le cadre de cette recherche, Sophie Gnaegi s'est intéressée au mode de fonctionnement de deux clubs de powerchair hockey en Suisse. Elle a notamment réalisé plusieurs entretiens semi-directifs avec des acteur-trices de ces clubs : deux entraîneurs, trois joueurs qui ont tous participé à la fondation de leur club respectif, ainsi que les mères de deux joueurs.

3.2.1. 1945-1972 : une pratique en gestation

L'émergence des premières formes de pratique s'apparentant à ce qui deviendra plus tard le powerchair hockey⁵, au début des années 1970 aux Pays-Bas, n'est en rien un accident. Certaines transformations sociales ayant eu lieu à partir de 1945 ont participé à créer les conditions d'une possible pratique du powerchair hockey pour les enfants atteints de myopathie.

Entre 1945 et 1970, le modèle de « société assurantielle », qui s'est progressivement imposé en Europe de l'Ouest durant l'entre-deux-guerres, se généralise (Donzelot, 1984). Dès lors, les Etats organisent une prise en charge des personnes alors dites « invalides » qui jusque-là n'était assumée que par les familles ou les œuvres de bienfaisance (Ville et al., 2015). Aux Pays-Bas, le régime d'assurance invalidité et le régime d'accident de travail sont regroupés sous la loi d'« assurance contre l'incapacité » (WAO) qui entre en vigueur en 1967. Dès lors, toutes les « invalides » bénéficient des droits sociaux qui étaient alors réservés aux blessés de guerre et aux accidentés du travail (De Vroom & Rovers, 1997 ; Hogelund, 2003). A cette même époque, dans une volonté de démocratisation de l'enseignement, les Pays-Bas édictent des lois spécifiques qui régissent l'enseignement spécialisé. Les enfants qui ont des besoins particuliers sont alors scolarisés dans des établissements médico-éducatifs, selon leur type de déficience ; mentale, sensorielle, physique (Doornbos & Stevens, 1987).

L'établissement de ces dispositifs ne peut être dissocié des progrès et découvertes de la médecine. En effet, suite à l'émergence d'une nouvelle catégorie de patient·es – celle des survivant·es ayant des séquelles contre lesquelles la médecine curative ne peut rien faire – une nouvelle branche de la médecine se développe ; la rééducation et la réadaptation fonctionnelle (Ville et al., 2015). Ainsi, la plupart des pays d'Europe occidentale organisent une prise en charge des frais de rééducation fonctionnelle et de réadaptation professionnelle. Selon Stiker (1982), il s'agit alors de remettre en course les « personnes handicapées ».

Les années d'après-guerre sont également le temps de la genèse des associations d'usager·ères, qui, à travers d'intenses dialogues avec le milieu médical, contribuent à la mise en place de nouvelles formes de prise en charge du handicap et promeuvent les recherches scientifiques. Des associations des familles de personnes ayant des myopathies sont présentes aux Pays-Bas dès 1967. Elles attirent l'attention des médecins sur les besoins spécifiques des personnes myopathes ; en particulier concernant la dimension évolutive de la maladie (Paterson & Barral, 1994). Ces associations d'usager·ères militent également pour l'accès aux nouvelles

⁵ Jusqu'en 2016, le powerchair hockey était nommé E-hockey ou hockey en fauteuil électrique (*Electric Wheelchair Hockey*). A des fins de simplification, dans le cadre de ce chapitre, j'utiliserai le terme de powerchair hockey pour parler de cette pratique sportive, dès ses balbutiements.

technologies telles que les fauteuils électriques, qui ouvrent le champ des possibles aux personnes atteintes de myopathie (Cunin, 2008).

L'accès à ces technologies paraît fondamental pour la pratique du powerchair hockey. Woods et Watson (2003) situent la commercialisation des premiers fauteuils électriques « fiables et maniables » au milieu des années 1960. Néanmoins, l'accès des usagers à ces fauteuils semble être dépendante de deux autres facteurs. Il s'agit d'une part, du système d'assurances sociales qui, selon les pays, financent ou non ces aides techniques et d'autre part, des autorités du monde médical qui peuvent se montrer réticentes à voir ces machines « arriver dans les hôpitaux » (Richard, 2013, p. 105). Par ailleurs, la mise en place de politiques fortes pour la mobilité douce, avec la construction de nombreuses pistes cyclables, dès la fin des années 1960 aux Pays-Bas (Héran, 2014 ; Oldenziel et al. 2016), a également contribué à une meilleure accessibilité des espaces publics en fauteuil électrique. On peut certainement trouver ici une explication de l'émergence plus ou moins tardive des pratiques sportives en fauteuil électrique selon les pays. Par exemple, aux Pays-Bas, l'usage des fauteuils électriques semble s'être répandu vers la fin des années 1960, soit presque 10 ans avant l'usage en France. Or, ce même écart temporel est observé entre l'émergence de la pratique du powerchair hockey aux Pays-Bas et celle du foot-fauteuil en France (Richard, 2013).

Une autre histoire auquel l'émergence du Powerchair hockey semble être intimement liée est le développement du mouvement sportif des personnes « handicapées » néerlandais. Aux Pays-Bas, durant la première moitié du 20^{ème} siècle, comme partout en Europe, le sport pour les personnes ayant des in/capacités physiques est pratiquement inexistant (Ruffié & Ferez, 2014). Il faut attendre la fin de la Seconde Guerre mondiale pour que l'association néerlandaise des militaires mutilés de guerre (*Bond voor Nederlandse Militaire Oorlogs, BNMO*), fondée en 1945, organise des activités sportives pour la réhabilitation des anciens combattants. Très vite, des contacts sont établis avec la Grande-Bretagne et plus particulièrement l'hôpital de Stoke Mandeville, considéré comme le berceau du mouvement paralympique (Anderson, 2003 ; Brittain, 2009). Convaincu par les méthodes observées à Stoke Mandeville, le docteur Van Gogh importe ces techniques aux Pays-Bas. En 1952, une délégation néerlandaise est invitée à la cinquième édition des Jeux de Stoke Mandeville organisés par le docteur Guttmann (Brittain, 2009). Les Pays-Bas y sont, outre la Grande-Bretagne, la nation la plus représentée (Bailey, 2008, p. 35).

Dès 1950, aux Pays-Bas, on assiste à une prise en charge de l'organisation et de la promotion des pratiques sportives par les personnes ayant des in/capacités elles-mêmes. Émerge alors l'idée de la création d'une Fédération nationale des sports pour invalides (*Nederlandse Invaliden Sportbond, NIS*) qui naît en 1961. Durant cette période, Arie Klapwijk, éminent

docteur actif dans le domaine de la rééducation, exerce une grande influence dans le développement des pratiques sportives des personnes ayant des déficiences physiques. Il siège dans différents comités sportifs internationaux, tels que le Comité International de Coordination (CPI) qui aboutira à la création de l'IPC en 1989 (Verhaag, 2013).

3.2.2. 1972-1987 : les balbutiements de la pratique

Les premières formes de pratique apparentées au powerchair hockey peuvent être situées aux Pays-Bas, dans la région d'Arnhem, entre 1972 et 1973, soit environ 20 ans après l'émergence des pratiques sportives en fauteuil manuel. Au moment de l'émergence de cette pratique physique, quelques écoles spécialisées accueillant des enfants ayant des in/capacités physiques dites « sévères » – principalement des enfants vivant avec une myopathie – dispensent des cours d'éducation physique. Ces cours, confiés à des pédagogues des activités physiques et sportives et dont le contenu est supervisé par les médecins, ont avant tout une visée rééducative. Certain·es éducateur·trices cherchent de nouvelles activités physiques à proposer à leurs élèves. Prenant en compte les in/capacités physiques de leur public, et plus particulièrement la force musculaire limitée, ils·elles s'inspirent de la discipline sportive qu'est le unihockey⁶ aussi dénommée floorball⁷. On peut souligner ici que le hockey sur gazon ainsi que le floorball sont des sports extrêmement populaires aux Pays-Bas, dès la deuxième moitié du 20^{ème} siècle (Roschinsky, Gatzke, & Vordank, 2008; Osborne, 2020). Ces sports semblent y avoir été pratiqués avant tout par des individus (et en particulier des femmes) issus de milieux sociaux favorisés et blancs. Une de ces enseignant·es en activités physiques et sportives, que j'ai rencontrée et qui, quelques années plus tard, deviendra entraîneuse au sein d'un club de powerchair hockey, explique que le choix du unihockey a alors été motivé par la légèreté et la maniabilité du matériel nécessaire au jeu. Cette pratique leur « semblait adaptée aux capacités des élèves »⁸. Ces enfants, utilisateur·trices de fauteuils électriques et/ou de fauteuils manuels, peuvent alors s'adonner à diverses formes de jeux sportifs s'inspirant en partie des règles du unihockey. Afin que le plus grand nombre puisse participer, les éducateur·trices imaginent des adaptations matérielles. Ils·elles inventent des systèmes d'attache au bras pour les enfants ne pouvant pas serrer la canne dans leur main. Au sein de l'institution *Revalidatie*

⁶ Alors qu'en Europe, le powerchair hockey est, pour certain·es acteur·trices de la pratique, inspiré du unihockey, il semble qu'en Amérique-de-Nord, les pionnier·ères se soient plutôt inspiré·es du hockey sur glace. En outre, certain·es acteur·trices pionnier·ères de la pratique (toutes des pratiquant·es) rencontré·es au cours de l'enquête, ne font aucun lien entre le powerchair hockey et d'autres sports « pour les valides » et considèrent que le powerchair hockey est une invention en soi, non-référée à un sport déjà existant.

⁷ Le unihockey, aussi appelé floorball, est un sport collectif où deux équipes de cinq ou trois joueurs plus un gardien s'affrontent dans un gymnase. L'objectif est de mettre une petite balle ronde et creuse dans le but de l'adversaire à l'aide d'une canne. Les balles et cannes, faites de plastique, sont particulièrement légères (Roschinsky, Gatzke, & Vordank, 2008).

⁸ Verbatim original : « It seemed to be adapted to the pupils' abilities ».

Scholengemeenschap à Arnhem, une autre astuce technique est imaginée. Il s'agit d'une canne, appelée T-stick, fixée à l'avant du fauteuil. Dès lors toutes les élèves en capacité de conduire un fauteuil peuvent participer à ces jeux sportifs. Pour les éducatrices, il s'agit, par l'adaptation des aides techniques, de favoriser l'accès à la pratique pour les personnes qui ont les degrés d'in/capacité physique les plus importants.

Il ne faut pas longtemps pour que l'idée de compétitions entre différentes écoles spécialisées émerge. Deux premières confrontations ont lieu, à Enschede le 14 décembre 1978 et à Nijmegen le 19 décembre 1979. Lors de ces rencontres, deux équipes composées d'un gardien et de trois joueuses s'affrontent ; l'objectif étant de marquer plus de buts que l'équipe adverse. Afin de rendre la confrontation sportive possible, les pratiquantes sont obligées de se mettre d'accord sur des règles. Le début de la sportivisation de cette pratique physique est enclenché.

Ce processus de sportivisation n'est alors pas du goût de tout le monde. En effet, selon mes informateurs, les médecins responsables des programmes sportifs au sein de ces institutions craignent les blessures et préféreraient que les activités physiques ne servent qu'à des fins de rééducation fonctionnelle. Cette conception de l'activité physique entre en tension avec celle des éducatrices et des pratiquantes. Deux modèles s'opposent : la vision rééducative des médecins et la vision sportive des pratiquantes et éducatrices. Ces tensions amènent les joueuses à vouloir se dégager de la tutelle des médecins. En effet, comme une ancienne professeure d'éducation physique au sein d'une institution spécialisée l'explique, l'objectif poursuivi à travers cette activité n'était « pas du tout thérapeutique, ce qu'on voulait, c'était faire oublier le handicap. Ne plus y penser ». Et un joueur pionnier d'ajouter : « la rééducation, il ne fallait pas nous en parler. Nous, ce qu'on voulait faire, c'est du sport, on voulait se bouger et puis gagner surtout. On était des sportifs avant tout »⁹.

Une distanciation vis-à-vis de l'institution spécialisée s'opère donc progressivement. Les pratiquantes, soutenues par les éducatrices, fondent leurs propres clubs où des anciennes élèves occupent bien souvent les postes de présidente, caissière ou encore secrétaire alors que les éducatrices prennent en charge les tâches d'entraîneuse. Ces clubs néerlandais pionniers fonctionnent donc dans une large mesure sous la forme d'une « auto-organisation »¹⁰

⁹ Verbatim original : « We didn't want to hear about rehabilitation. What we really wanted to do was to play sports, to move around and above all to win. We were athletes first. »

¹⁰ Ces auteurs opposent deux modalités d'organisation des associations : l'« organisation pour autrui » et l'« auto-organisation ». L'« organisation pour autrui » est définie de la manière suivante : « les promoteurs génèrent une activité qu'ils estiment nécessaire ou souhaitable pour un groupe de bénéficiaires dont ils ne font pas partie », alors que pour l'*auto-organisation* « les promoteurs mettent en place une activité pour le groupe dont ils estiment faire partie, les catégories dominante et bénéficiaire sont confondues » (Laville & Sainsaulieu, 1997, p. 288). Au sein des « organisations pour autrui », les acteurs incarnent des rôles bien distincts : avec des « acteurs forts », qui sont issus de la catégorie dominante et des « acteurs faibles », qui appartiennent à la catégorie des bénéficiaires

(Laville & Sainsaulieu, 1997). Cette prise en main de leur pratique, aux Pays-Bas, par les personnes ayant des in/capacités physiques peut être interprétée comme un processus d'autonomisation par rapport du monde médical de même que par rapport au monde de l'institution spécialisée (également contrôlé par les médecins). Dans ce processus, les pédagogues du sport sont des alliés des joueur·euses.

Au sein de ces clubs, les utilisateur·trices de fauteuils électriques exercent une influence de plus en plus importante dans les décisions concernant ce sport qu'ils·elles considèrent être le leur. Des tensions apparaissent entre les utilisateur·trices de fauteuils électriques et les utilisateur·trices de fauteuils manuels. Comme un joueur pionnier le raconte :

« Très vite, cela n'a plus fonctionné. Ils n'avaient pas le même rythme et puis les fauteuils électriques n'ont plus voulu que les manuels viennent. Tu comprends ? Il fallait aussi faire en sorte que les personnes qui ont les incapacités les plus importantes aient leur place. Et les manuels prenaient toute la place dans le jeu »¹¹.

Ces tensions aboutissent à l'exclusion des utilisateur·trices de fauteuils manuels de la pratique¹². A la suite, le critère d'éligibilité à la pratique reposera sur le fait d'utiliser au quotidien un fauteuil électrique pour se déplacer. De plus, au contraire du foot-fauteuil pour lequel un des objectifs fondateurs était de permettre « à tout le monde de pratiquer une activité sportive collective, quelle que soit sa situation de handicap » (Richard, 2014, p. 143), les pratiquant·es du powerchair hockey désirent pratiquer entre pair·es en in/capacités. Le terme *elektrisch rolstoelhockey* – littéralement « hockey en fauteuil électrique » – abrégé par E-hockey, est alors adopté pour désigner cette pratique sportive. On assiste ainsi à la création d'une communauté de personnes qui se définit par la pratique d'un sport collectif et l'usage d'un fauteuil électrique.

En 1981, un championnat régional entre clubs est organisé, puis un championnat national l'année suivante. Les premiers contacts avec la Fédération nationale des sports pour invalides (NIS) sont initiés au début des années 1980 et le powerchair hockey obtient la reconnaissance et intègre ce mouvement sportif en 1986. Le hockey en fauteuil électrique est

(p.288). Au contraire, au sein des « auto-organisations », les acteur·trices fort·es sont multiples et se trouvent sur « un pied d'égalité ».

¹¹ Verbatim original : « It quickly didn't work anymore. They didn't have the same tempo and then the powerchair users wouldn't let the manual chairs come. Do you know what I mean? We had to make sure that people with the most severe disabilities had their place. And the manual chairs took up all the place in the game... »

¹² Les pratiquant·es du Club B, en Suisse, ont également fait part de tensions entre les utilisateur·trices de fauteuils électriques et les utilisateur·trices de fauteuils manuels, qui ont pris part ensemble aux premiers entraînements du club lors de sa création en 2004. Anja et Martina expliquent que la cohabitation sur le terrain, entre utilisateur·trices de fauteuils électriques et utilisateur·trices de fauteuils manuels était rendue compliquée de par la différence de vitesse à laquelle chacun·e se déplace, en fonction du type de fauteuil. De plus, ces deux pratiquantes relèvent le caractère dangereux de la pratique mixte pour les utilisateur·trices de fauteuils manuels, peu protégés lors des possibles chocs avec des fauteuils électriques qui sont beaucoup plus lourds et massifs.

alors pratiqué dans une quarantaine de clubs. Le développement très rapide de la pratique n'est certainement pas indépendant de l'effervescence qui habite la NIS à la même époque. En effet, dès le début des années 1980, les Pays-Bas s'imposent comme nation importante pour l'organisation de compétitions parasportives internationales et accueillent les Jeux Paralympiques à Arnhem en 1980, puis les jeux mondiaux à Assen en 1990 (Verhaag, 2013). Ces deux événements sportifs d'envergure participent à la visibilité des pratiques sportives des personnes « handicapées ». Selon Pegels (1985), cette visibilisation suscite un véritable engouement et favorise la création de nouveaux clubs ainsi que la multiplication de l'offresportive pour les personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques.

3.2.3. 1987-1998 : formation d'une communauté internationale

A partir de la deuxième partie des années 1980, les rencontres internationales organisées par les associations des personnes ayant des maladies neuromusculaires et leurs proches jouent un rôle clé dans la diffusion de la discipline du powerchair hockey dans différents pays en Europe. C'est en effet dans le cadre de ces rencontres internationales que certain-es joueur·euses néerlandais·es actif·ives dans ces réseaux apprennent l'existence, en Allemagne, de pratiques extrêmement similaires à la leur. C'est également au cours d'un camp international « pour personnes ayant des troubles neuromusculaires » aux Pays-Bas que Timo Rautanen, découvre cette pratique. A son retour en Finlande, son pays d'origine, ce dernier organise des entraînements pour les membres de l'association des personnes ayant des maladies neuromusculaires de Helsinki. Un an plus tard, le premier club finlandais de powerchair hockey est fondé : les *Helsingin Räiske*¹³.

A travers ces contacts, l'idée d'organiser des tournois internationaux entre clubs émerge. A partir de 1987, des tournois internationaux réunissant des clubs de différents pays prennent place. Dans le cadre de ces tournois, des contacts se nouent et l'on observe la naissance d'une « communauté internationale ». Lors de ces rencontres sportives, les équipes organisatrices, qui sont des clubs disposant déjà d'une structure solide, invitent d'autres clubs, moins expérimentés. Ces rencontres sont, pour les clubs néophytes, l'occasion d'acquérir de l'expérience avant de devenir à leur tour organisateurs de tournois et diffuseurs de la pratique.

En 1990, une première tentative de rencontre entre équipes nationales a lieu lors des jeux d'Assen aux Pays-Bas, sur l'initiative de quelques acteur·trices néerlandais·es de la pratique. Les organisateur·trices pensent alors que la tenue d'un match de démonstration entre l'Allemagne et les Pays-Bas servirait d'élément déclencheur pour la création d'une Fédération internationale de powerchair hockey. Cependant, les effets escomptés ne sont pas atteints et ce

¹³ <https://www.pajulahti2020.fi/en/news/10-uutinen/8269-from-an-abandoned-warehouse-to-the-top-of-the-world-story-of-the-finnish-powerchair-hockey>, consulté le 28.05.2020.

projet reste lettre morte. C'est donc par les tournois entre clubs que les contacts internationaux entre pratiquant·es se poursuivent.

Il apparaît alors particulièrement intéressant de se pencher plus attentivement, à travers l'étude de cas de l'émergence du powerchair hockey en Suisse, sur la diffusion et l'organisation de la pratique à une échelle nationale afin de mieux comprendre les interrelations entre dynamiques nationales et internationales.

C'est au sein de l'institution A, une institution spécialisée dans l'éducation, la formation professionnelle et l'accueil de personnes vivant ayant une maladie neuromusculaire, que le powerchair hockey est pratiqué pour la première fois en Suisse, en 1988. Sur le territoire helvétique, le powerchair hockey émerge donc environ 30 ans après le basketball en fauteuil manuel (Cornaton, 2017). Lorsqu'il intègre l'institution A, Ralph Köchli parle aux autres résident·es de la pratique du powerchair hockey, qu'il a découverte lorsqu'il vivait à Munich. L'annonce provoque l'étonnement : « Nous nous sommes tout d'abord moqués de lui. Nous pensions cela impossible »¹⁴ (Müller, 2003, p. 10). La pratique d'un sport, quel qu'il soit, est alors de l'ordre de l'inimaginable pour les résident·es de cette institution. Néanmoins, cette annonce rencontre un écho positif auprès de trois adolescents, fans de hockey sur glace en tant que spectateurs. Ces derniers commencent à jouer dans la cour de l'institution durant leur temps libre, sans aucune supervision des professionnel·les de l'institution A. Très vite, ils entrent en contact avec des joueurs munichois qui connaissent Ralph Köchli. Ces contacts leur permettent d'apprendre les règles rudimentaires de la discipline.

En 1990, ce petit groupe de joueurs – tous des hommes – apprend par la Société Suisse des Myopathes (*Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke, SGMK*), la tenue d'un tournoi international à Brisbane l'année suivante. Afin de pouvoir prendre part à cette compétition et financer le voyage, ils participent à un concours télévisé¹⁵ à l'occasion duquel ils gagnent le premier prix. L'institution spécialisée met également un·e accompagnateur·trice par personne à disposition des joueurs durant le voyage. L'expérience se révèle créatrice de vocation. A leur retour, le groupe de cinq joueurs décide de fonder une équipe.

L'équipe A est alors à la recherche d'un entraîneur ainsi que d'une salle de sport où s'entraîner. C'est par les contacts avec le personnel de l'institution que les joueurs résolvent le problème. Aussi, plusieurs éducateurs et maris d'éducatrices ou encore cuisinier de l'institution A officient

¹⁴ Verbatim original : « Erst lachten wir ihn aus. Wir dachten, das sei unmöglich. »

¹⁵ A partir de différents récits de pionniers de la pratique en Suisse, j'ai pu comprendre que ce « concours télévisé » consiste, pour des personnes ou groupes de personnes considéré·es comme « vulnérables » ou « marginalisé·es » à présenter un de leurs « rêves ». Le rêve qui retient le plus grand soutien des téléspectateur·trices gagne le premier prix, qui consiste en une somme de plusieurs milliers de francs suisses destinée à financer la réalisation de ce rêve. Les pratiquant·es de powerchair hockey du Club A présentent alors le rêve de prendre part à cette compétition en Australie.

successivement comme entraîneurs, trouvant des lieux d'entraînement et se chargeant du transport des joueur·euses (la première femme rejoint l'équipe en 1992). Les pratiquant·es restent néanmoins partie prenante de toutes les décisions concernant leur pratique. Comme le souligne un membre fondateur, « nous étions en charge, c'était à nous de prendre l'initiative et ensuite, [l'institution A] nous aidait »¹⁶.

L'équipe A se fait très vite connaître à l'international. Les joueur·euses reçoivent régulièrement des invitations à participer à des tournois internationaux entre clubs. Parallèlement aux tournois internationaux, les membres de l'équipe A sont également invité·es à faire des démonstrations en Suisse orientale. Une physiothérapeute qui avait pu observer les pratiquant·es en action lors d'un camp d'été organisé par la *Muskelgesellschaft* (section suisse alémanique de la SGMK), est alors convaincue des bienfaits de cette activité sportive et pense nécessaire de la développer en Suisse. Ainsi, elle se lance, avec l'aide des membres de l'équipe A, dans l'organisation du premier tournoi international de powerchair hockey en Suisse, à Saint-Gall en juin 1994. A l'occasion de ce tournoi, la deuxième équipe en Suisse est fondée dans cette même ville. L'équipe saint-galloise sera suivie par cinq autres entre 1994 et 2008 dont une en Suisse francophone.

Entre 1996 et 1999, l'équipe A participe à divers tournois en Allemagne et aux Pays-Bas. Les joueur·euses y rencontrent des équipes finlandaises, italiennes, slovènes, belges et espagnoles ; ce qui démontre la forte diffusion de la pratique en Europe de l'Ouest en l'espace de dix ans. Selon la description que fait Marco Müller de ces manifestations, une large place est laissée aux activités festives, en marge de la compétition. En effet, lors de chacun de ces tournois, une fête est organisée le dernier soir. On y discute, mange, boit et danse. Des amitiés durables se nouent, et parfois même, des amours naissent. Ces espaces de socialisation semblent être extrêmement importants aux yeux des pratiquant·es.

3.2.4. 1998-2018 : globalisation et réglementation d'une pratique sportive en fauteuil électrique

A partir de 1998, les acteur·trices du powerchair hockey s'engagent dans un processus d'institutionnalisation supranationale de la pratique, avec comme objectif ultime, la participation aux Jeux Paralympiques. Après la tentative avortée de 1990, plusieurs acteur·trices des Pays-Bas tentent à nouveau d'organiser une rencontre entre équipes nationales, à Utrecht, en 1998. Cette fois, le projet se réalise. Les équipes de dix nations sont réunies à l'occasion des premiers *World Games for Electric Wheelchair Hockey* : avec, notamment, la participation d'équipes provenant des Pays-Bas, du Danemark, de la Finlande, d'Allemagne,

¹⁶ Verbatim original : « Wir waren immer zuständig. Es lag an uns... die Initiative zu übernehmen, und dann hat uns [l'institution A] einfach geholfen. »

du Canada, de Belgique ainsi qu'une équipe de joueur·euses turcs vivant en Allemagne et aux Pays-Bas.

A l'occasion de ce tournoi, plusieurs membres de l'équipe finlandaise prennent l'initiative d'organiser un *meeting* afin que les différentes nations se mettent d'accord sur le développement international de la pratique qu'elles veulent poursuivre et les moyens pour y parvenir ; la première étape étant l'uniformisation des règles et principes du jeu. En effet, entre 1987 et 1998, les tournois internationaux entre clubs étaient régis par des règles propres à chaque région ou pays et la seule condition imposée pour pouvoir jouer était de se déplacer au quotidien avec un fauteuil électrique.

En 1999, le premier manuel des « principes du Powerchair hockey », écrit par Sander Hilberink est publié en néerlandais¹⁷. Sander Hilberink est un joueur émérite de powerchair hockey, qui vient alors de terminer ses études universitaires dans le domaine de la psychologie¹⁸. Il est, à cette époque, l'un des rares pratiquant·es de powerchair hockey vivant avec une « infirmité motrice cérébrale ». Pour écrire ce manuel¹⁹, il collabore avec Wim Hulman, qui « a connu beaucoup de succès en tant que joueur, entraîneur et coach jusqu'à sa mort soudaine en 1996 » (Hilberink, 1999, p. 7), et Dick Cochius, un autre pratiquant émérite de powerchair hockey néerlandais. Selon l'auteur, cet ouvrage

« est destiné à fournir aux entraîneurs, aux coaches, aux joueurs et aux autres parties intéressées un cadre dans lequel ils peuvent s'entraîner et concevoir des tactiques de manière réfléchie. Outre une multitude d'exercices d'entraînement, ce livre accorde beaucoup d'attention à la théorie qui se cache derrière la pratique. Ce choix a été fait délibérément, notamment parce qu'il n'existe pas encore de littérature disponible pour l'entraîneur (débutant) sur le pourquoi et le comment de ce sport. De ce fait, il est devenu un livre compréhensible et significatif pour le débutant et le formateur avancé. »²⁰ (p. 9)

¹⁷ Ce manuel a été traduit en anglais sept ans plus tard (Hilberink, 2006). Le contenu de la version anglophone est très proche de la première version. Les quelques modifications apportées concernent principalement l'introduction du manuel.

¹⁸ Il effectuera ensuite un doctorat en psychologie sociale et s'engagera dans une carrière de chercheur-enseignant dans le domaine des études sur le handicap. Ses recherches portent notamment sur les processus de vieillissement des personnes vivant avec des problèmes chroniques de santé.

¹⁹ Le manuel d'Hilberink ne discute pas des règles concernant le jeu, l'arbitrage ou le matériel, néanmoins, dans sa version traduite en anglais de 2006, il est mentionné que des règlements existent et l'auteur invite le lectorat à s'y référer. Dans une première partie du manuel, l'auteur décrit des techniques de conduite, de contrôle, de passe et de tir de la balle, différenciées pour les utilisateur·trices de T-sticks et les utilisateur·trices de cannes. Une section séparée est dédiée aux techniques utiles aux gardien·nes. Puis dans une seconde partie, il aborde différents schémas d'action en situation de jeu offensif et de jeu défensif. Tout au long de l'ouvrage, il décrit des exercices qui peuvent être mis en place par les entraîneur·es afin d'apprendre ces techniques et stratégies « fondamentales » du jeu. Dans cet ouvrage, Hilberink fait la différence entre le rôle de gardien·ne et le rôle de joueur·euse de champ. Au moment de l'enquête, ce manuel était encore utilisé. Lors de la prise de contact avec les acteur·trices du powerchair hockey en Suisse, le premier document qui m'a été conseillé de lire est celui-ci.

²⁰ Citation originale : « “Onderbouwd E-hockeyen” is bedoeld om trainers, coaches, spelers en andere belangstellenden een kader te bieden, waarbinnen op een doordachte manier een training te geven en een tactiek te bedenken is. Naast een veelvoud van trainingsoefeningen wordt in dit boek veel aandacht geschonken aan de

En 2000, plusieurs acteur·trices du powerchair hockey des Pays-Bas, constatant les difficultés que rencontrent d'autres nations à structurer la pratique au niveau national, prennent les devants et fondent le *Dutch Committee International Electric Wheelchair Hockey* (DCIEWH), dont Hilberink est le premier président. Le comité est alors composé de joueur·euses ainsi que d'entraîneur·es, anciennement professeur·es d'éducation physique. Dès lors, ces acteur·trices, pour qui intégrer le mouvement paralympique « est un rêve », exercent une influence significative sur le développement de la pratique.

En décembre 2001, le DCIEWH présente un concept de règlement du powerchair hockey. Il s'agit, pour les acteur·trices de l'institutionnalisation de la pratique, de fournir un document expliquant les règles de base de ce jeu sportif ; un document d'appui pour les pays où la pratique est encore très peu développée. Dans le cadre de ce projet, les règles retenues sont principalement inspirées des modèles de jeu néerlandais et allemand. Je ne suis pas parvenu à me procurer ces documents. Néanmoins, la lecture du procès-verbal de la 6^{ème} Sport Assembly, tenue à Rome en 2005, montre qu'à ce moment-là, la taille du terrain était d'environ 25 mètres de long pour 14 mètres de large et la taille des buts d'environ 2.5 mètres de large pour une hauteur de 20 centimètres, et qu'ils étaient entourés d'une zone neutre d'un diamètre de 1.75 mètre où seul·e le·la gardien·ne peut évoluer. Concernant les règles du jeu, chaque équipe est composée de cinq joueur·euses (quatre joueur·euses de champ et un·e gardien·ne, avec au moins deux pratiquant·es par équipe jouant avec un T-stick ou en tenant la canne avec le pied doivent être présent·es en tout temps sur le terrain. Le·la gardien·ne doit obligatoirement jouer avec un T-stick). Aussi, il est établi qu'aucun contact corporel/matériel n'est toléré entre les joueur·euses^{21,22}.

En 2002, le DCIEWH organise la première International Conference for Electric Wheelchair Hockey, renommée Sport Assembly dès 2005. Durant cette rencontre, le Committee International Federation for Electric Wheelchair Hockey est créé (CIF, renommé International Committee Electric Wheelchair Hockey (ICEWH) en novembre 2004 puis International Committee for Powerchair Hockey (IPCH) en 2016).

Au cours de la période allant de 2002 à 2005, quatre tournois internationaux sont organisés par l'ICEWH, dont un Championnat du Monde en Finlande (2004) et un Championnat d'Europe

theorie achter de praktijk. Hiervoor is bewust gekozen, vooral omdat er voor de (beginnende) trainer nog geen literatuur te vinden is over het hoe en waarom van deze sport. Hierdoor is het een boek geworden dat zowel voor de beginnende als de gevorderde trainer begrijpelijk en zinvol is. »

²¹ En Amérique du Nord, cette règle n'a jamais été appliquée. Je pense que cette singularité dans le jeu nord-américain trouve son origine dans le fait que la pratique, sur ce territoire, est originalement inspirée du hockey sur glace, un sport où les contacts corporels entre joueur·euses font partie intégrante du jeu.

²² Les règles identifiables au sein de ce procès-verbal de 2005, bien qu'elles aient fait l'objet d'amendements lors de chaque *Sport Assembly* depuis, étaient, dans une large mesure, toujours en vigueur au moment de l'enquête.

en Italie (2005). En 2005, l'ICEWH tente d'obtenir une existence juridique en tant que Fédération sportive internationale. Néanmoins, au cours de ce processus, les membres du comité se rendent compte qu'ils·elles ne disposent pas des ressources suffisantes pour mener seul·es ce projet à bien. L'ICEWH dépose donc une demande d'admission auprès de l'*International Wheelchair and Amputee Sports Federation* (IWAS), dont une mission importante est de soutenir les nouvelles disciplines sportives en vue de leur entrée dans le mouvement paralympique. Le fait d'intégrer l'IWAS a des effets importants sur le développement de la pratique. En tant que « discipline provisoire », le powerchair hockey est sommé de se conformer aux standards exigés par l'IWAS ; élaborer un système de classification sportive des joueur·euses, mettre en place un système de contrôle anti-dopage et établir un règlement du matériel, entre autres. D'autre part, l'IWAS met à disposition des fonds et des structures pour le développement de la pratique ; elle soutient notamment l'ICEWH en organisant des *Development Events*.

Les *Development Events* sont organisés dans des pays où la pratique est encore émergente et/ou en voie de structuration et de sportivisation, ce qui fut par exemple le cas en Suisse en 2010. Dans ce cadre, les organisateur·trices réunissent des entraîneur·es, arbitres et joueur·euses expérimenté·es venant de pays où la pratique est déjà bien implantée ainsi que des entraîneur·es arbitres et pratiquant·es locaux moins expérimenté·es. Des entraînements et ateliers sont organisés afin d'apprendre les « fondamentaux de la pratique » aux acteur·trices locaux·ales. Le but est de créer les conditions pour que ces acteur·trices locaux·ales soient ensuite en mesure d'être des acteur·trices de la diffusion et structuration de la pratique, en suivant les règles et principes établis par l'ICEWH. Ainsi, on observe ici une inversion du principe général du fonctionnement de l'organisation qui passe d'une approche que l'on pourrait qualifier d'ascendante (dite *bottom-up*) à une logique que l'on pourrait qualifier de descendante (dite *top-down*).

A partir de 2008, l'ICEWH organise chaque deux ans une « grande compétition internationale » – soit, en alternance, des Championnats d'Europe et des Championnats du monde – auxquelles les 8 équipes nationales les mieux classées au classement mondial peuvent participer. En parallèle, sont organisées d'autres compétitions, « moins importantes », qui permettent à l'ensemble des équipes d'établir leur classement au *World Ranking*.

Suite à l'entrée du Powerchair hockey au sein de l'IWAS ; l'*IWAS Sports Sciences and Medical Committee* développe une proposition concernant les systèmes d'éligibilité et de classification. Lors des Championnats d'Europe de 2008, puis les Championnats du Monde de 2010, ce système d'éligibilité et de classification est testé. Puis, une nouvelle version de ce règlement est élaborée à partir de 2015. Une réglementation du matériel et de la vitesse des fauteuils (max.

15 km/h) est également mise en place. Un système de contrôle antidopage, similaire à celui en vigueur pour les sports olympiques est appliqué dès 2012.

Entre 2005 et le moment de l'enquête, le powerchair hockey n'a de cesse de se diffuser dans le monde. En 2018, ce sport est structuré au niveau national dans les pays suivants : Australie, Belgique, Canada, République tchèque, Danemark, Finlande, Italie, Pays-Bas, Slovaquie, Espagne, Suisse et États-Unis. De plus, ce sport est en cours de développement en Autriche, Estonie, Inde, Japon, Maroc, Russie, Slovaquie, Suède ainsi qu'au Royaume-Uni.

Deux difficultés principales sont rencontrées dans le cadre de ce processus de diffusion de la pratique. Premièrement, la coexistence sur un même territoire du foot-fauteuil et du powerchair hockey semble très difficile. Pour preuve, je n'ai identifié que cinq pays où les deux pratiques sont présentes (Belgique, Canada, États-Unis, Royaume-Uni et Suisse). Or, même dans ces pays, la coexistence est toute relative. Pour prendre l'exemple de la Belgique, le foot-fauteuil n'est présent qu'en Wallonie alors que le powerchair hockey ne s'est diffusé qu'en Flandre. Deuxièmement, plusieurs membres de l'IPCH m'ont expliqué rencontrer des difficultés dans le projet de diffusion de la pratique dans certaines régions du monde, telle que l'Afrique du Nord, en raison du fait de la non-accessibilité aux fauteuils électriques.

Réceptions locales d'une pratique globalisée en voie de sportivisation : le cas de la Suisse :

Entre 1998 et le moment de l'enquête, le powerchair hockey ne se développe pas de la même manière dans tous les pays où ce sport est pratiqué. En effet, les réceptions locales de cette pratique en voie de globalisation et de sportivisation diffèrent d'un pays à l'autre. En Suisse, le powerchair hockey suit la trajectoire suivante. A partir de 1998, plusieurs acteurs du Club A tentent de structurer la pratique au niveau national. Urs²³ prend alors contact avec les deux fédérations de sport-handicap en Suisse, *Plus Sport* (qui chapeaute les sports pratiqués en étant « debout ») et le *Sport suisse en fauteuil roulant* (qui chapeaute les sports pratiqués en étant « assis »)²⁴. Sa double tentative n'aboutit pourtant pas à ce moment-là ; chacune des fédérations argumentant que les sports pratiqués en fauteuils électriques ne sont pas de leur ressort.

En 2004, *Sport suisse en fauteuil roulant* accepte d'accueillir en son sein la discipline du powerchair hockey. Une Commission technique pour le powerchair hockey en Suisse est créée, qui est responsable de faire les liens entre les clubs, l'ICEWH/IPCH et le *Sport suisse en fauteuil roulant*. Cette commission est composée des (futurs) entraîneurs de l'équipe nationale,

²³ Ayant une formation d'éducateur spécialisé, Urs occupe un poste au sein de la direction de l'institution A. Il a été actif dans le Club A en tant que membre du comité, personne-relais auprès de l'institution spécialisée ainsi qu'organisateur des déplacements à l'étranger, entre autres, depuis le début des années 1990.

²⁴ Pour plus d'information sur les singularités de l'organisation institutionnelle du sport-handicap en Suisse, se référer à Cornaton et al. (2017) ; Frenkiel et al. (2015) et Cornaton (2017).

de deux pratiquant·es, ainsi que de l'arbitre national en chef et de son président, Urs. La même année, a lieu la première *Swiss Cup* ; une compétition se déroulant sur une journée où toutes les équipes de Suisse s'affrontent.

En 2008, une équipe nationale prend forme. L'équipe nationale suisse prend part, très peu de temps après, au Championnat d'Europe qui se déroule en Belgique. Elle participera par la suite à chaque édition du Championnat d'Europe et du Championnat du Monde.

A partir de 2013, un championnat national composé de deux ligues de niveaux compétitifs différents se rencontrant quatre fois par année prend place.

En 2018, environ 112 joueur·euses étaient licencié·es en Suisse, qui sont membres de sept clubs différents tous situés dans des villes (dont six clubs situés en Suisse alémanique et un club situé en Suisse romande)²⁵. Selon plusieurs acteur·trices de la commission technique pour le powerchair hockey en Suisse, la diffusion de la pratique du powerchair hockey en Suisse romande et italienne se heurte à différents obstacles ; parmi lesquels, le fait qu'aucun règlement ou document n'ait jusqu'ici été traduit en français²⁶, le fait que, en Suisse romande, deux clubs de foot-fauteuil soient déjà présents, ainsi que le fait que le unihockey, « grand frère du powerchair hockey », ne soit pas une pratique sportive populaire en Suisse latine, contrairement à la partie germanophone du pays.

Durant ce processus, en Suisse, toutes les prescriptions de l'ICEWH/IPCH ont été suivies et appliquées à la lettre²⁷. La Suisse, lors des *Sport Assemblies* est souvent citée par l'IPCH comme un exemple à suivre pour l'application des règlements. Par ailleurs, le championnat suisse a servi à tester la mise en application des systèmes d'éligibilité et de classification.

Pourtant, comme c'est également le cas pour le foot-fauteuil (Richard, 2014), l'application du règlement international rencontre un accueil mitigé et provoque certaines tensions au niveau local. C'est ce que j'ai pu observer au cours de l'enquête, en particulier lorsque j'ai assisté, à deux reprises, à l'assemblée annuelle des clubs. Lors de ces assemblées toutes les acteur·trices présents ne partageaient pas le même avis, quant à la direction à prendre pour le powerchair hockey en Suisse ; ce qui a suscité de vifs débats. D'une part, certain·es parents de pratiquant·es actif·ves dans des clubs qu'ils·elles représentaient ainsi que certain·es entraîneur·es de clubs de deuxième division et certain·es pratiquant·es de ces clubs défendent une vision plus ludique/occupationnelle de la pratique et défendent une logique de participation de tou·tes.

²⁵ Au moment de l'écriture de ce manuscrit, j'ai été informé qu'un club est sur le point d'être créé en Suisse italienne.

²⁶ Aucun·e membre de la Commission technique ne maîtrise la langue française.

²⁷ Contrairement à d'autres « grandes » nations du powerchair hockey, comme l'Allemagne ou les Pays-Bas ou encore l'Italie, qui appliquent leurs propres règlements (qui divergent notamment du règlement international par rapport aux systèmes d'éligibilité et de classification).

D'autre part, les membres de la commission technique, les entraîneur·es des clubs de première division ainsi que la majorité des pratiquant·es défendent une vision sportive/compétitive. Pour ces dernier·ères, la sportivisation de la pratique est la seule voie qui puisse mener à la pérennisation de ce sport ainsi qu'à sa légitimation au regard du « monde du handisport » ainsi que du « monde du sport ». Lors de tous les débats auxquels j'ai assisté, les acteur·trices qui s'inscrivent dans la logique sportive/compétitive ont été en mesure d'imposer leur point de vue, qui est également celui de l'IPCH ; tous les sujets votés penchant en leur faveur.

3.3. Construction et développement des règlements d'éligibilité et de classification

Dès la fin du 19^{ème} siècle, la classification des sportif·ves est une préoccupation importante dans le monde du sport. Ce dispositif vise à créer les conditions pour une certaine équité dans les jeux compétitifs ainsi qu'une incertitude du résultat. Afin de gérer les différences entre les athlètes, des catégories d'âge, de poids et de « sexe » ont été créées sur le principe de l'observation et de la mesure des différences du corps biologique. Au sein des « sports des valides »²⁸ ces formes de catégorisation sont désormais le plus souvent stables, fixes et reconnues comme étant « naturelles ».

Au cours de son développement, le mouvement sportif des personnes ayant des in/capacités a été amené à élaborer un système de classification des athlètes bien plus sophistiqué, afin que leurs compétitions se déroulent sur un « terrain de jeu égalitaire » entre des personnes présentant des types et degrés de déficiences et d'in/capacités très variés (Marcellini, 2018). Marcellini (2018) qualifie ce mouvement sportif de « laboratoire pour une nouvelle éthique sportive ». En combinant des contributions émanant du monde du sport et du monde du handicap, ces dispositifs assurent l'accessibilité à la pratique et l'équité dans la pratique, pour tou·tes, indépendamment du « profil capacitaire », ce qui participe de la conception d'une nouvelle forme « d'équité, de performance et d'éthique sportive » (p.100). Marcellini explique que les systèmes de classification, dans le mouvement sportif des personnes ayant des in/capacités, sont reconnus par le « monde sportif des valides » et participent de sa légitimation et du renforcement de l'identité sportive.

Les systèmes de classification, pluriels et en constante transformation, constituent un sujet de débat et de controverse majeur dans le monde du parasport (Howe & Jones, 2006 ; Purdue & Howe, 2012). Dans un premier temps, des systèmes de classification dite « médicale » consistaient à discriminer les athlètes selon les types et les degrés de « déficience ». En effet,

²⁸ Les acteur·trices du powerchair hockey opposent le « powerchair hockey » au « sport des valides ». Par « sport des valides », ils·elles entendent les disciplines sportives pratiquées par les personnes normocapacitaires et plus particulièrement, les disciplines olympiques.

comme Marcellini et Lantz (2014) l'expliquent, les classifications des sportifs ayant des in/capacités ont d'abord suivi la logique, instituée par le sport olympique, de la différence du corps biologique ; les systèmes de catégories sportives étant conçus à partir d'une « classification selon la déficience » (p. 66).

Néanmoins, dans un mouvement parallèle aux transformations conceptuelles du handicap de la deuxième moitié du vingtième siècle (Fougeyrollas, 2002), à partir des années 1980, alors que les mouvements sportifs des personnes « handicapées » étaient jusque-là majoritairement organisés « déficience par déficience », émerge une logique de classification dite fonctionnelle ou « classification selon le sport »²⁹. Pour reprendre les propos de Marcellini et Lantz, « la déficience perd de son importance au profit du handicap » (p. 66). On assiste alors au progressif regroupement de toutes les sportives ayant des in/capacités, quelles que soient leurs types d'atteinte, dans les compétitions paralympiques. Il ne s'agit plus de mesurer la sévérité des « déficiences » mais d'évaluer les capacités et incapacités du·de la pratiquant·e en situation de pratique : ou, en d'autres mots, mesurer l'impact des déficiences dans la tâche sportive considérée.

Dans le cadre des sports d'équipe en fauteuil, la classe attribuée à chaque pratiquant·e – son score en termes de fonctionnalité – est utilisée pour créer une certaine équité entre les équipes ainsi que, dans un même temps, pour assurer une place dans l'équipe à des personnes ayant des scores fonctionnels différents. Si on prend l'exemple du basketball en fauteuil, chaque pratiquant·e se voit attribuer un score de fonctionnalité allant de 1 point à 4.5 points (les pratiquant·es qui se voient attribuer la classe 1 étant ceux·celles dont l'impact des déficiences est le plus important dans la tâche sportive considérée). Lors d'un match, en tout temps, la somme des points de l'ensemble des membres d'une équipe sur le terrain ne peut dépasser le total de 14 points, ce qui oblige les équipes à être composées de pratiquant·es aux profils fonctionnels divers.

3.3.1. Mise en place d'un système mixte, médical et fonctionnel... mais surtout médical

Dans le cadre du powerchair hockey, jusqu'en 2005, aucun système de classification n'est mis en place. Seul un critère détermine l'éligibilité d'un·e pratiquant·e à prendre part à des compétitions : faire usage d'un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne. Ainsi, l'éligibilité d'un·e pratiquant·e est référée à la dépendance fonctionnelle à une aide technique dans la vie de tous les jours.

²⁹ Bien que, au cours du temps, les systèmes de classification fonctionnelle tendent à s'imposer et à suppléer les systèmes de classification médicale, certaines disciplines handisportives continuent d'utiliser des systèmes de classification médicale tandis que d'autres utilisent les deux à la fois.

En 2005, lorsque le powerchair hockey devient une discipline de l'IWAS en tant que discipline provisoire, la commission médicale de l'IWAS est chargée d'élaborer un système d'éligibilité et de classification pour le powerchair hockey. Ce sont donc principalement des médecins, en collaboration avec les membres de l'ICEWH, qui pensent ce système de classification. Le système imaginé se distancie en partie des directives de l'IPC qui visent à promouvoir le modèle de classification fonctionnelle. En effet, il propose un modèle hybride, médical et fonctionnel, qui sélectionne des catégories étiologiques et se réfère à la dépendance fonctionnelle à une aide technique dans la tâche sportive.

L'une des préoccupations majeures de la commission médicale de l'IWAS et des membres de l'ICEWH, durant ce processus d'élaboration, est d'assurer « une place dans le jeu » aux personnes qui ont les « déficiences les plus sévères » et qui n'ont pas la possibilité de participer à d'autres sports d'équipe. Lorsque j'ai rencontré le docteur en charge de diriger l'élaboration de ce système de classification, ce dernier m'a expliqué qu'il était important à leurs yeux de s'assurer que des personnes qui pourraient prendre part à d'autres sports d'équipe en fauteuil (basket en fauteuil, quad rugby, etc.) soient exclues de la pratique afin de s'assurer qu'elles ne prennent pas « la place » de celles qui n'ont pas d'autre choix. Et d'insister sur le fait que « les myopathes de Duchenne ont souvent déjà une espérance de vie très courte, du coup, c'est très important de leur assurer une place, pour les protéger de l'exclusion de leur seul sport »³⁰. Ainsi, c'est à partir d'une logique protectionniste et communautaire, centrée majoritairement autour d'une catégorie étiologique (la myopathie de Duchenne) que le système de classification est pensé.

Pour être éligible, un·e pratiquant·e doit satisfaire les deux critères suivants : ne pouvoir participer à un sport d'équipe autrement qu'avec un fauteuil électrique et justifier une « déficience minimale » de la liste ci-dessous.

- Lésion de la moelle épinière au niveau T1 ou supérieur avec force inférieure ou égale à 4 (selon le test MRC) dans les deux membres supérieurs.
- Paralyse cérébrale. Quadriplégie / Triplégie, avec troubles de la coordination et / ou athétose.
- Les maladies où la puissance et / ou sensibilité musculaire dans les deux jambes est insuffisante pour exercer un sport debout, combinées à une puissance musculaire égale ou inférieure à 4 (selon l'échelle MRC³¹) dans un ou deux membres supérieurs, ou une amputation d'au moins 3 doigts sur une main.

³⁰ Verbatim original : « The Duchenne often already have a very short life expectancy, so it is very important to give them a place, to protect them from being excluded from their only sport. »

³¹ L'échelle MRC, développée par le *Medical Research Council*, est une échelle numérique allant de 0 à 5 qui grade la force musculaire (Compston, 1942). L'évaluation de la force est faite « en situation de consultation médicale », il ne permet donc pas d'évaluer les in/capacité dans la tâche sportive. Pour plus de renseignements sur la procédure d'évaluation manuelle par l'échelle MRC, se référer à Daniels et Worthingham (1980).

- Amputation en dessous du genou ou plus élevée des deux jambes, combinée à une puissance musculaire égale ou inférieure à 4 (selon l'échelle MRC) dans un ou deux membres supérieurs, ou à l'amputation d'au moins 3 doigts sur une main.
- Affections cardio-respiratoires qui rendent impossible pour une personne le déplacement sans un fauteuil manuel ou fauteuil électrique.
- Maladies des os de verre
- Cyphoscoliose sévère.

Ainsi, par « déficiences minimales » les auteur·trices de ce document désignent avant tout une liste de pathologies, à la manière de la Classification Internationale des Maladies (CIM). De plus, la commission médicale de l'IWAS établit une relation de cause à effet entre pathologies, déficiences et incapacités, mobilisant ainsi le modèle médical du handicap lors de l'élaboration de ce texte.

Une fois l'éligibilité du·de la pratiquant·e établie, ils·elles sont classifié·es selon quatre classes. Les pratiquant·es utilisant un T-stick ou tenant la canne avec le pied sont automatiquement classifié·es en classe 1. Les pratiquant·es qui utilisent une canne sont classifié·es dans les classes 2 à 4, en fonction de la force qu'ils·elles ont dans les membres supérieurs. En cas de doute entre deux classes, il est prévu que les classificateur·trices observent le·la pratiquant·e en situation de jeu afin de « trancher ». Les cinq membres sur le terrain d'une équipe ne peuvent pas cumuler plus de 11 points et au moins deux membres ayant la classe 1 doivent être présent·es en tout temps.

Ce système de classification permet, comme c'est le cas pour le basketball en fauteuil (Macellini & Lantz, 2014), de créer une certaine équité entre les équipes lors des compétitions et assure une place dans le jeu aux personnes dont les degrés d'in/capacité physique sont les plus importants. Néanmoins, contrairement au basketball en fauteuil, dans le cadre du powerchair hockey tout le monde ne peut pas participer. Les règlements du basketball en fauteuil ne stipulent en effet aucun critère d'éligibilité référé à l'étiologie des limitations de capacité. De plus, lors de compétitions nationales (en France, en Angleterre, en Suisse), il est possible pour tout un chacun de participer, également les personnes n'ayant pas d'in/capacités physiques (Marcellini, 2005b ; Medland & Ellis-Hill, 2008), permettant ainsi certaines formes d'« intégration à l'envers » (Raufast, 1981). Ceci n'est pas le cas du powerchair hockey où les personnes qui n'ont pas un degré minimum d'in/capacité physique sont exclues. Cette spécificité se retrouve également dans le cadre du foot-fauteuil. En effet, comme l'explique Richard (2013, pp. 116-117) « dès la création du foot-fauteuil, il y avait des joueurs qui pouvaient pratiquer n'importe quel handisport [...] mais qui préféraient venir pratiquer du foot-fauteuil, et prendre ainsi la « place » [...] de joueurs plus lourdement handicapés qui eux, n'ont pas ce choix ». En 2006, lors de l'introduction d'un système de classification, selon cet auteur,

l'enjeu n'était pas vraiment de construire une classification, mais plutôt d'établir un degré minimal d'in/capacité afin de « sélectionner les joueurs » et de ne garder que ceux·celles qui ont des in/capacités physiques « sévères ».

A partir de 2010, les différentes fédérations nationales de powerchair hockey sont fortement incitées par l'ICEWH/IPCH à appliquer le règlement d'éligibilité et de classification dans le cadre de leurs championnats nationaux. En Suisse, ce système est appliqué dès la mise en place d'un championnat national, en 2013. La mise en place d'un tel dispositif suscite de vives réactions auprès des joueur·euses. Ainsi, pour certain·es (ceux et celles qui accordent relativement peu d'importance à la compétition et pour qui la reconnaissance du powerchair hockey par l'IPC et plus largement par le monde du sport n'a que peu d'importance) l'exclusion de certain·es pratiquant·es qui, soit ont trop de force soit ne présentent « pas le bon diagnostic » va à l'encontre d'un des objectifs originels qu'ils·elles accordent à la pratique ; celui de permettre à tout le monde de pratiquer une activité sportive collective, quelle que soit ses in/capacités physiques. Le même type de réactions a également été documenté par Richard (2013), dans le cadre du foot-fauteuil. Cependant, contrairement au powerchair hockey, au foot-fauteuil, cette position est partagée par l'ensemble des joueur·euses.

3.3.2. Tentative de mise en place d'un système de classification fonctionnelle

Face à ces critiques, mais aussi sous la pression de l'IPC, à partir de 2015, l'ICEWH/IPCH charge un spécialiste du sport, Chris³², d'élaborer un nouveau système d'éligibilité et de classification fonctionnelle.

Selon ce règlement, pour être éligible, un·e joueur·euse doit réunir les deux critères présentés ci-dessous. Premièrement, il s'agit de répondre à au moins un des « types de déficience » suivants :

- Diminution de la puissance musculaire.
- Altération de l'amplitude de mouvement passive.
- Déficience d'un membre et/ou malformation anatomique.
- Petite taille.
- Hypertonie, ataxie et athétose.

Si une plus grande importance est donnée à la mesure de l'impact des déficiences dans la tâche sportive et que les pratiquants ne sont plus inclu·es/exclu·es sur la base de l'étiologie de leurs in/capacités physiques, ce nouveau système garde certaines traces du modèle médical de

³² Chris, ancien maître d'éducation physique au sein d'écoles spécialisées et titulaire d'un Master en sciences du sport a auparavant déjà été responsable de l'élaboration du système d'éligibilité et de classification du rugby en fauteuil.

classification, comme en témoigne la présence de « diagnostics » dans la liste de « types de déficience ».

Deuxièmement, il s'agit de cumuler un maximum de 4.5 points lors de l'addition des tests de force selon l'échelle MRC respectivement pour les bras et pour le tronc. La classe du·de la joueur·euse est déterminée en additionnant les résultats des tests de force des bras et du tronc. La classe 1 n'est plus automatiquement attribuée aux pratiquant·es utilisant un T-stick³³. Comme dans le règlement précédent, le total des points de chaque des joueur·euses présent·es sur le terrain ne peut pas excéder 11 points et au moins deux joueur·euses utilisant un T-stick par équipe doivent être présent·es en tout temps sur le terrain.

La procédure de classification des pratiquant·es est également modifiée. L'importance accordée à l'évaluation des joueur·euses en situation de jeu augmente. Si certaines « mesures » sont encore effectuées sur une table d'auscultation, le processus de classification comprend des exercices pratiques qui visent à reproduire des actions motrices du powerchair hockey et l'observation des joueur·euses « en compétition » est systématisée. Néanmoins, l'impact des « déficiences » sur les possibilités d'interaction corps-fauteuil n'est pas pris en compte. Comme les capacités de pilotage du fauteuil impactent très fortement le niveau de performance sportive, les joueur·euses qui n'ont pas la motricité fine nécessaire à un pilotage précis et rapide du fauteuil sont généralement pénalisé·es lors des classifications. La non-prise en compte de l'impact des déficiences physiques dans les possibilités d'interaction entre corps et fauteuil peut surprendre, tant ces interactions entre corps et technologies sont centrales dans le cadre de la pratique de powerchair hockey. Dans le cadre des échanges que j'ai eus à ce sujet avec les acteur·trices de l'élaboration des règlements de classification, j'ai observé une grande résistance à la prise en compte de cet aspect lors des classifications. J'interprète cette résistance comme ayant à voir avec la relation ambiguë que le mouvement paralympique entretient avec les technologies. D'une part, comme le souligne Howe (2011), le paralympisme démontre une fascination pour la technologie telle que les fauteuils et les prothèses et valorise les athlètes qui, avec des outils techniques d'assistance, ont dépassé leurs « conditions d'handicapés » (Hardin & Hardin, 2004). D'autre part, selon Purdue et Howe (2013b), le mouvement paralympique accorde une place toute relative aux corps « technologisés » et résiste à intégrer en son sein les disciplines pratiquées avec une technologie motorisée ou directement reliée au système nerveux, qui questionnent la notion même de « performance corporelle ».

³³ Il n'est alors plus fait mention des personnes qui jouent en tenant leur canne avec le pied. Par ailleurs, je n'ai jamais observé cette modalité de pratique durant les quatre années de travail *in situ*. Cette modalité de pratique semble ne plus exister.

Si Chris, au cours de nos échanges, a mentionné la possibilité, dans le cadre d'autres sports (en fauteuil ou non) d'une classification selon le « sexe » ou l'âge³⁴, selon lui, ni l'un ni l'autre de ces critères n'est pertinent pour le powerchair hockey ; les déficiences annulant ces différences.

3.4. Invention et développement des fauteuils électriques pour cette pratique

Comme l'explique Marcellini (2018), en plus d'être un laboratoire permanent pour les classifications, le mouvement sportif des personnes ayant des in/capacités est également un laboratoire de l'innovation en termes de matériels techniques et d'équipements sportifs. Cette autrice cite en exemple l'histoire du ski assis dans les années 1980 (Le Roux, Haye, & Perera, 2014) ou encore du fauteuil roulant « tout-terrain », dans les années 2000 (Perera et al., 2017 ; Villoing, Perera, & Le Roux, 2018) ; des exemples auxquels on pourrait ajouter celui du foot-fauteuil une décennie plus tard (Richard, 2013). Ces auteur·trices montrent que dans le cadre de pratiques sportives (souvent pratiquées « entre hommes » ayant des in/capacités), des équipements, appareils et technologies « adaptés » aux in/capacités des pratiquant·es ont été élaborés. Ces innovations ont permis l'accès de cette population à des activités jusque-là inaccessibles.

Entre 1972 et 2001/2002 les pratiquant·es de powerchair hockey utilisent les mêmes types de fauteuils pour se déplacer dans la vie quotidienne et pour jouer au powerchair hockey, détournant ainsi l'usage premier, médical, voir même orthopédique des fauteuils (Watson & Woods, 2008). Au fil des années et en parallèle du processus de sportivisation de la pratique, de plus en plus de pratiquant·es modifient leur



Photo 25 : Praticants jouant avec leurs fauteuils de la vie quotidienne, en 1989 lors de l'*Isar-Trophy* à Munich.

fauteuil avec leurs proches (souvent les pères des pratiquant·es) au fond de leur garage afin « d'augmenter la vitesse et de pouvoir pousser la machine à fond »³⁵ (Hannes, pionnier de la pratique en Allemagne). En plus de l'optimisation des fonctions des fauteuils, certain·es pratiquant·es et leurs proches modifient les fauteuils afin d'y installer des pare-chocs,

³⁴ Il s'agit de la seule trace que j'ai trouvé d'un (non-)débat au sujet de la discrimination des pratiquant·es selon le « sexe » ou l'âge. Aucun des procès-verbaux d'assemblées ou autre document que j'ai pu me procurer ne font été de quelle discussion que ce soit à ce sujet.

³⁵ Verbatim original : « [...] um die Geschwindigkeit zu erhöhen und die Maschine maximal auslasten zu können. »

protégeant les jambes des pratiquant·es lors des contacts avec d'autres fauteuils. Ainsi, si Watson et Wood (2008) ont mis en avant les efforts des athlètes en fauteuil manuel pour améliorer les performances de leurs fauteuils de sport, on observe des efforts similaires chez les sportifs utilisateurs de fauteuils électriques.

Dans le cadre de la pratique du powerchair hockey, les fauteuils sont mis à rude épreuve. Les chocs, les nombreuses accélérations, décélérations et rotations ainsi que les longues distances parcourues entraînent l'usure prématurée des fauteuils. Les moteurs ne sont pas faits pour résister à ces types d'usage et les pannes sont fréquentes. Ceci est particulièrement problématique pour les pratiquant·es qui, en cas de panne de leur fauteuil, sont condamné·es à l'immobilité dans leur vie quotidienne également. De plus, dans le contexte suisse, dans certains cas, l'Assurance Invalidité refuse de financer les réparations au regard du fait que les fauteuils électriques ne sont pas prévus pour un usage sportif.

Comme Jean-Pierre³⁶, directeur d'une entreprise active dans le développement et la commercialisation de fauteuils électriques, l'explique, c'est face à ces problèmes rencontrés par les joueur·euses de powerchair hockey avec leurs fauteuils que le développement technologique des fauteuils s'est déplacé des garages paternels aux ateliers d'ingénierie.

Jean-Pierre : « On avait présenté dans un salon [un modèle de fauteuil nouvellement développé et commercialisé]. Puis on avait un joueur de la région de St-Gall qui jouait, qui [...] disait "ah ça va être super, ce fauteuil va être super pour ce jeu-là". Mais c'était des fauteuils de tous les jours. On n'avait pas fait des fauteuils de sport. [...] Par contre, effectivement le souvenir que j'avais gardé [il rit] c'est que, c'est qu'il avait mis toute la programmation au maximum, [...] les moteurs notamment du fauteuil n'étaient pas faits pour résister à un traitement de choc comme ça. [...] On avait dû changer peut-être cinq ou six paires de moteur. On les avait je crois tous changés sous garantie [il rit]. Et bon on avait forcément perdu beaucoup d'argent aussi avec ça. »

Les conséquences financières négatives que ces pannes entraînent pour l'entreprise *Degonda Rehab* motivent Jean-Pierre et ses employés, non pas à dissuader les pratiquant·es de faire du sport comme le fait l'AI, mais plutôt à « améliorer ses fauteuils », pour qu'ils « tiennent le choc ». Les défis techniques/technologiques relatifs à l'usage sportif du fauteuil deviennent une source d'inspiration pour le développement industriel de nouvelles fonctionnalités pour les fauteuils de la vie quotidienne.

En 2001, Jean-Pierre présente un nouveau modèle de fauteuil électrique « avec motorisation centrale » dans un salon. Lors de cet événement, plusieurs joueur·euses de powerchair hockey

³⁶ Jean-Pierre est le directeur et le fils du fondateur d'une entreprise active depuis plus de cinq décennies dans le développement et la commercialisation dans toute l'Europe, de fauteuils roulants électriques. *Degonda Rehab* est la première entreprise à avoir développé des fauteuils électriques destinés uniquement à la pratique du powerchair hockey, à partir de 2001. Par ailleurs, en 2008, Jean-Pierre sera à l'initiative de la fondation du premier club de powerchair hockey en Suisse romande.

présent·es, intrigué·es par ce type de fauteuil, identifient tout de suite ses potentialités fonctionnelles pour la pratique du powerchair hockey.

« Et puis moi j'ai dit "ouais je suis entièrement d'accord avec vous, c'est sûrement le meilleur concept pour, pour pouvoir jouer au sport". [...] Mais voilà je savais que cela allait donner une catastrophe si on, on l'utilisait de cette manière-là quoi. [...] puis on a commencé à se faire un premier plan d'une solution qui pourrait, qu'on pourrait envisager. [...] Et là on a eu l'idée de se dire qu'on pourrait faire quelque chose de spécial pour le sport. Et [...] on avait notre ingénieur y voulait créer un nouveau fauteuil [...]. Et puis il a fait un premier fauteuil, c'est lui avait eu l'idée de mettre un carrossage aussi négatif pour les roues, d'avoir un peu incliné, il a fait un travail, un super travail, à mon sens et en faite, je crois le premier prototype, donc on avait fait un prototype à l'époque bon voilà j'avais peu de contacts avec la Suisse, donc on faisait pratiquement à distance avec les Pays-Bas. Et le premier prototype après on l'a envoyé là-bas pour qu'ils le testent avec les bonnes équipes là-bas. » (Jean-Pierre, entraîneur du club C)

Le premier fauteuil « Turbo Twist » destiné uniquement à la pratique du powerchair hockey comporte, en plus d'une motorisation centrale plus puissante, d'autres fonctionnalités nouvelles : une vitesse maximale plus élevée, une accélération plus rapide, la possibilité de pivoter en restant sur place, une plus grande stabilité, une plus grande sensibilité et précision du système de pilotage, entre autres. Ainsi, les pratiquant·es jouant avec ce fauteuil sont en mesure de performer de nouvelles actions techno-motrices qui augmentent leur volume d'habileté sportive. De nouvelles techniques et stratégies sont développées par les pratiquant·es, mettant à profit les « capacités » (Sen, 2000) nouvelles que



Photo 26 : Fauteuil sportif TTS 3, commercialisé à partir de 2015

l'interaction entre corps et fauteuils sportifs permet. Ainsi, on assiste à une progressive transformation des formes de jeu du powerchair hockey.

C'est principalement par le biais de compétitions internationales que la diffusion de cette technologie a lieu. Par exemple, lors de la participation de l'équipe nationale suisse nouvellement formée au Championnat d'Europe de 2008, lorsque les joueur·euses suisses, qui utilisent de fauteuil de la vie quotidienne, se confrontent à des équipes dont les membres utilisent des fauteuils sportifs, ils·elles se rendent compte qu'ils·elles n'ont aucune chance de rivaliser avec ces équipes. A leur retour en Suisse, plusieurs d'entre eux·elles décident de faire l'acquisition d'un fauteuil sportif, afin de gagner en compétitivité.

A partir des années 2005-2006, un partenariat, entre l'ICEWH/IPCH (mais aussi différentes fédérations nationales) et *Degonda Rehab* se met en place. *Degonda Rehab* assure le support technique et la réparation des fauteuils lors des compétitions. En retour, l'entreprise peut, d'une part, profiter de l'événement pour promouvoir et commercialiser ses fauteuils (de la vie quotidienne et sportifs) et, d'autre part, bénéficier de l'expertise des joueur·euses de powerchair hockey pour le développement et l'optimisation de nouvelles générations de fauteuils.



Photo 27 (à gauche) : Les ingénieurs de l'entreprise *Degonda Rehab* testant un nouveau modèle de fauteuil avec un joueur lors du Championnat d'Europe 2016 à De Rijp.

Photo 28 (à droite) : Un ingénieur de l'entreprise *Degonda Rehab* programmant la vitesse maximale du fauteuil d'un joueur lors du Championnat d'Europe 2016 à De Rijp.

L'ICEWH/IPCH est très favorable à ces évolutions technologiques qui « rend[ent] le jeu plus rapide, plus dynamique, et notre sport plus attractif, aussi pour le public »³⁷ (un ancien membre du comité de l'ICEWH/IPCH). De plus, le règlement sur le matériel n'impose que peu de contraintes en ce qui concerne les fauteuils électriques : la vitesse maximale de 15 km/h est fixée pour les fauteuils (une vitesse bien supérieure à la vitesse maximale des fauteuils de la vie quotidienne), une largeur maximale est également imposée et il est fait mention que la balle doit pouvoir rouler entre le sol et le dessous du fauteuil.

A partir des années 2008-2009, on assiste à une progressive généralisation de l'usage de fauteuils sportifs en Europe. En Suisse en 2015, l'usage du fauteuil sportif était généralisé, dès le commencement de la carrière sportive. Ceci était également le cas dans la plupart des pays d'Europe du Nord. Néanmoins, face au coût financier que représente l'achat d'un fauteuil sportif (plus de 10'000 francs suisses, non-remboursés par les assurances sociales dans de nombreux pays) et aux inégalités que cela crée entre les pratiquant·es selon leurs ressources économiques certaines fédérations nationales adoptent des règlements différents. C'est en particulier le cas au Canada, où l'usage du fauteuil sportif est, depuis la fin des années 1970

³⁷ Verbatim original : « Sports powerchairs make the game faster, more dynamic, and our sport more attractive, also for the public. »

jusqu'au moment de l'enquête, tout simplement interdit afin de garantir l'accès à la pratique au plus grand nombre d'utilisateur·trices de fauteuils électriques, quel que soit le niveau de ressource économique. En outre, il semble que la normalisation de l'utilisation du fauteuil sportif, si elle soutient la sportivisation de la pratique, participe également de la difficulté de sa diffusion hors des pays d'Europe de l'Ouest et d'Amérique du Nord, en raison de son financement. A ce jour, le powerchair hockey reste donc encore avant tout un sport pratiqué dans des pays riches de l'hémisphère nord. Pour répondre à ce défi, en 2019, l'IPCH fait la demande à *Degonda Rehab* de développer un fauteuil sportif « *lowcost* ».

3.5. Les clubs suisses de Powerchair hockey au moment de l'enquête.

L'étude de l'émergence et du développement du powerchair hockey, aux niveaux national et supranational, fait apparaître un déplacement de la pratique des espaces ségrégués (les institutions spécialisées) aux espaces partagés que sont les gymnases classiques. Ce déplacement s'accompagne d'une apparente émancipation de la tutelle de l'institution spécialisée, tout comme de l'institution médicale et, parallèlement, d'une inscription progressive au sein de l'institution sportive paralympique. On a également vu que les premiers clubs de powerchair hockey, aux Pays-Bas, mais aussi en Allemagne et dans d'autres pays, se sont constitués en « auto-organisation ». Au cours de son histoire, si on observe que le groupe des pratiquant·es de powerchair hockey se constitue par des mécanismes de « fermeture sur lui-même » (exclusion des personnes n'ayant pas d'in/capacité tout comme des personnes ayant des in/capacités physiques « légères »), l'affichage public par le sport, permet une certaine visibilité sociale et participe de la constitution du groupe en tant que minorité active.

Ce résultat fait écho aux travaux de Marcellini et al. (2000, p. 251) et de Ferez, Ruffié et Héas (2008). Ces auteur·trices montrent que différents groupes de personnes « stigmatisées » (Goffman, 1963) et constitués en minorités ont utilisé le sport pour « sortir du discrédit et pour quitter les marges dans lesquelles elles sont reléguées » : que ce soit les personnes « handicapées physiques », les personnes « malentendantes et sourdes », les personnes « malvoyantes », et les « homosexuels » (quatre groupes très différents, mais qui ont en commun le fait d'être perçus comme des figures de « l'altérité radicale »). Se référant à Moscovici (1976), Marcellini et al. (2000) expliquent que ces groupes, longtemps définis de manière négative et pathologique par rapport aux codes sociaux dominants, et relégués dans des espaces ségrégués, à travers l'engagement de ses membres au sein de mouvements sportifs dont ils·elles sont à l'initiative, se constituent en tant que minorités actives et investissent des espaces sociaux partagés.

Pour autant l'enquête sur le territoire Suisse, invite à nuancer ce résultat. Dès lors, il est important de se pencher sur le fonctionnement interne des clubs de powerchair hockey en Suisse afin de comprendre quels sont leurs modes d'organisation et quelles sont les forces sociales qui

les traversent. Afin de mettre au jour les dynamiques internes des clubs de powerchair hockey en Suisse, je me penche, dans la suite de cette section sur trois clubs en particulier, auxquels les 11 participant·es aux études de cas ont été affilié·es à un moment de leur carrière de joueur·euses powerchair hockey. Ces trois clubs offrent une représentation de la diversité des formes d'organisation des sept clubs suisses.

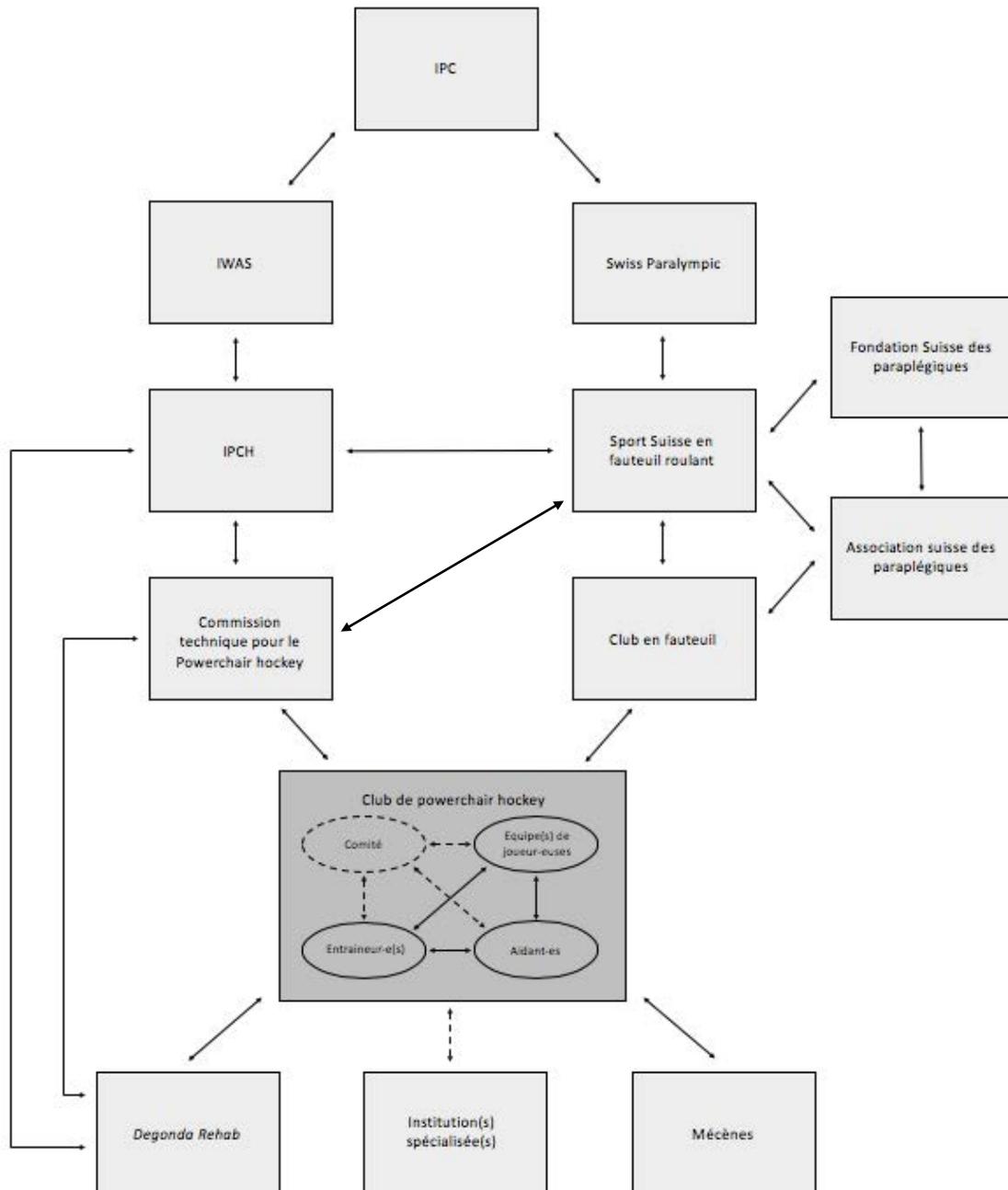


Schéma 5 : Organigramme du powerchair hockey en Suisse

Encadré 2 : Eléments de description de la population des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse, au moment de l'enquête³⁸

En 2017, les 82 joueurs et 17 joueuses qui ont répondu au questionnaire avaient un âge moyen de 23.6 ans. Les femmes étaient en moyenne un peu plus âgées que les hommes, avec un âge moyen de 27.6 ans, contre 22.8 ans pour les hommes. Le joueur le plus jeune avait 11 ans, tandis que le joueur le plus âgé avait 46 ans.

La proportion des joueur·euses par tranche d'âge diffère grandement entre les clubs. Deux clubs se distinguent par une surreprésentation des joueur·euses des tranches d'âge des 13-18 ans et des 19-24 ans. Ces deux clubs entretiennent des liens forts avec des institutions spécialisées qui comprennent des écoles spécialisées. Le powerchair hockey fait partie du programme d'éducation physique et sportive enseigné au sein de ces écoles, qui forment le bassin de recrutement principal des joueur·euses de ces deux clubs. Deux autres clubs qui entretiennent également des liens forts avec une institution spécialisée qui comprend une école spécialisée, ne présentent pas cette même surreprésentation de ces deux tranches d'âge. Au sein de ces deux écoles, le powerchair hockey ne fait pas partie du programme enseigné en éducation physique et sportive. Pour le Club B, le bassin de recrutement des joueur·euses privilégié par le club est l'école professionnelle de l'institution B et non l'école spécialisée. Les quatre clubs qui entretiennent des liens plus distants avec des institutions spécialisées présentent une répartition plus uniforme des joueur·euses selon les tranches d'âge.

Parmi les 99 joueur·euses qui ont répondu au questionnaire, 88 utilisent un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne. Cinq joueur·euses utilisent un fauteuil manuel pour se déplacer dans la vie quotidienne, tandis que deux joueur·euses utilisent à la fois un fauteuil électrique et un fauteuil manuel. Par ailleurs, deux joueur·euses se déplacent en marchant, un joueur se déplace tantôt en marchant et tantôt en utilisant un fauteuil manuel et une joueuse se déplace tantôt en marchant et tantôt en utilisant un fauteuil électrique. Ces trois dernier·ères joueur·euses vivent avec une « infirmité motrice cérébrale » et leurs déficiences en termes de coordination des mouvements concernent principalement le haut du corps et en particulier les membres supérieurs. Ainsi, malgré le fait que, dès 2005, utiliser un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne ne fasse plus partie des critères d'éligibilité pour la participation à des compétitions de powerchair hockey, en 2017 en Suisse, plus de 90% des joueur·euses utilisent cette technologie d'assistance dans leur vie quotidienne.

Les joueur·euses déclarent avoir des diagnostics médicaux très variés. Néanmoins, sur la base des diagnostics déclarés comme étant à l'origine de leurs atteintes du corps biologique, les joueur·euses peuvent être regroupées en quatre catégories : les personnes ayant des atteintes cérébrales (n=17), les personnes ayant une maladie neuromusculaire (n=67), les personnes ayant une spina-bifida (n=4), les personnes tétraplégiques (n=4). Seules 7 personnes n'entrent dans aucune de ces quatre catégories. En 2017 en Suisse, un peu plus de deux tiers des joueur·euses (n=68) ont déclaré avoir des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps. La très grande majorité des joueur·euses ayant des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps sont des personnes ayant des maladies neuromusculaires. Comme on l'a vu, historiquement, le powerchair hockey a été développé pour et par les personnes ayant des maladies neuromusculaires et en particulier celles qui ont une myopathie de Duchenne (une maladie évolutive). L'analyse démographique de la population des joueur·euses montre qu'en 2017 en Suisse, malgré une progressive diversification des profils étiologiques des atteintes du corps biologique des joueur·euses, encore plus de deux tiers des joueur·euses vivaient avec une maladie neuromusculaire.

L'analyse statistique met au jour une représentation inégale des catégories étiologiques entre les clubs, avec une surreprésentation des personnes ayant une maladie neuromusculaire au sein du Club A et une surreprésentation des personnes ayant des atteintes cérébrales au sein du Club G. L'explication la plus plausible à cela réside dans les spécialisations des institutions d'accueil auxquelles les clubs sont liés. En effet, l'institution à laquelle le Club A est fortement lié est spécialisée dans l'accueil de personnes atteintes de maladies neuromusculaires et l'institution au sein de laquelle, historiquement, Le Club G a été fondé est spécialisée dans l'accueil de personnes ayant des atteintes cérébrales. Au contraire de ces deux clubs, les membres du Club F présentent une plus grande

³⁸ Ces éléments de description statistique de la population mère des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse sont plus amplement développés en annexe (voir Annexe 3).

diversité au niveau de l'étiologie des atteintes du corps biologique de ses membres. Or, il s'avère que l'institution à laquelle ce club est fortement lié accueille également des personnes présentant une plus grande diversité en termes d'étiologie des déficiences.

En 2017, 57 joueur·euses utilisaient un T-stick pour jouer au powerchair hockey, tandis que 39 utilisaient une canne et que trois joueur·euses utilisaient parfois un T-stick, parfois une canne. Les « joueur·euses à T-stick »³⁹ avaient en moyenne le même nombre d'années de pratique que les joueur·euses à canne. Néanmoins, le croisement de ces données avec les types d'atteinte du corps biologique (évolutives/stables) montre que les joueur·euses à canne ayant des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps sont sensiblement plus jeunes que les joueur·euses à canne dont les atteintes du corps biologique n'évoluent pas au cours du temps. Ce résultat peut être expliqué par le fait que, certain·es joueur·euses dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps jouent avec une canne au début de leur carrière, puis après quelques années et suite à l'aggravation de leurs déficiences physiques, jouent avec un T-stick.

3.5.1. Le Club A⁴⁰

Comme on l'a vu, à la fin de l'année 1988, les premières formes de pratique du powerchair hockey en Suisse émergent au sein de l'institution A⁴¹ et consistent en des jeux sportifs entre personnes ayant une maladie neuromusculaire, utilisateurs de fauteuils électriques qui résident, vont à l'école et/ou travaillent au sein des ateliers protégés⁴² de cette institution spécialisée.

³⁹ Les acteur·trices du powerchair hockey utilisent le plus souvent cette terminologie pour désigner ces deux catégories de joueur·euses : « joueur·euse à T-stick » (« *T-stick Spieler-in* ») et « joueur·euse à canne » (« *Stock Spieler-in* »). Dans la suite du manuscrit, je reprends cette terminologie pour désigner ces deux catégories de joueur·euses.

⁴⁰ Dans le cadre du powerchair hockey, les clubs sont nommés en référence aux noms des clubs américains des ligues professionnelles des « sport des valides » et/ou à l'identité de « roulant·e motorisé·e » des joueur·euses. Par exemple, en Suisse, les clubs sont nommés « Rolling Thunder », « Zeka Rollers », « Iron Cats », « Whirldrivers » ou encore « Luzerner Sharks ».

⁴¹ L'institution A est une fondation spécialisée dans l'accueil (lieu de travail et lieu de vie), les soins, l'éducation scolaire, la formation professionnelle des personnes ayant des maladies neuromusculaires et plus particulièrement les « garçons ayant la myopathie de Duchenne ». La mission de cette fondation, créée en 1964 était de prendre en charge et s'occuper des jeunes filles pauvres et/ou ayant des limitations de capacités physiques. Dès la fin de la Seconde Guerre mondiale, les enfants atteints de polio ont aussi été admis. En 1970, la fondation a créé une école et un centre de formation professionnelle pour les enfants et les adolescent·es souffrant de maladies neuromusculaires, ayant ou pas des déficiences intellectuelles. Au fil du temps, l'institution A s'est spécialisé dans la prise en charge des garçons et les adolescents atteints de maladies neuromusculaires et en particulier de la myopathie de Duchenne (puis également des adultes, au fur et à mesure de l'allongement de l'espérance de vie de cette population). Les bâtiments de l'institution sont situés à côté d'un hôpital. Au moment de l'enquête, trois médecins faisaient partie de la direction de l'institution, parmi neuf membres. Aucune personne ayant des limitations de capacités ne fait partie des instances directrices (les « usagers » ne sont pas formés intellectuellement et professionnellement pour et meurent relativement jeunes). Néanmoins, au cours de leurs récits, des interviewés m'ont expliqué que, entre le milieu des années 1980 et 2007, l'institution fonctionnait de manière « moins professionnelles » et offraient un lieu de vie où les résident·es avaient des libertés importantes. Les auxiliaires de vie n'étaient alors pas des professionnel·les du domaine de la santé ou du handicap, mais des personnes d'obédience politique marquée très à gauche et venant de milieux sociaux relativement défavorisés avec lesquels ils·elles entretenaient des relations hiérarchiques horizontales. En 2007, afin de satisfaire aux critères imposés par le Canton pour obtenir des subventions publiques, l'institution a professionnalisé son personnel, ce qui semble avoir eu pour effet une médicalisation de la structure, une limitation des marges de liberté des résident·es et avoir transformé les relations horizontales qu'ils·elles entretenaient avec les éducateur·trices spécialisé·es qui ont remplacé les auxiliaires de vie (relation hiérarchique plus verticale, avec les éducateur·trices spécialisé·es dans une position supérieure aux résident·es).

⁴² Selon l'Office Fédérale de la Statistique (OFS), de nombreuses « personnes handicapées » réalisent un travail productif dans le cadre de structures protégées adaptées à leurs in/capacités. C'est en particulier le cas des

Durant les premières années, les pratiquants utilisent leur « liberté relative » à l'intérieur de ce cadre organisationnel (Gasparini, 2000, p. 30) afin de mener à bien cette activité sous une supervision « souple » des employé·es de l'institution (Gnaegi, 2018). Dès 1992, les pratiquants cherchent à mettre en place des entraînements réguliers, en dehors des locaux de l'institution. Dans son autobiographie, Marco Müller (2003, p. 19) explique que les pratiquant·es sont alors auto-organis·es, qu'ils sont responsables de l'ensemble des décisions concernant le collectif et que l'institution spécialisée est pour eux un réseau-ressource qui leur permet de recruter leurs entraîneur·es successif·ives (la plupart du temps des hommes n'ayant pas d'in/capacités travaillant au sein de l'institution, ou ayant des proches y travaillant, qui ont des compétences dans le domaine des sports d'équipe). En 1994, alors que les joueur·euses peinent à trouver un·e nouvel·le entraîneur·e, l'institution, qui entend soutenir cette pratique, met à disposition un employé pour donner l'entraînement deux soirs par semaine, sur son temps de travail. A partir de ce moment-là, tous les entraînements du futur club seront donnés soit par d'anciens joueurs soit par des employé·es de l'institution A. Si cette intervention de l'institution A résout le problème conjoncturel rencontré par les pratiquant·es, il accroît la dépendance du groupe à l'institution.

Durant la même période, le collectif de joueur·euses participe à un nombre croissant de tournois internationaux entre clubs. Dans le cadre de l'organisation de ces déplacements, ils·elles ont recours au soutien financier et en aide fonctionnelle de leurs parents et/ou de l'institution A. C'est également durant cette période que deux éducateur·trices sociaux·ales de l'institution, qui croient aux vertus de la pratique sportive pour les personnes ayant des in/capacités physiques, décident de s'investir au sein du collectif de pratiquant·es pour les soutenir dans le développement de la pratique. Avec certain·es pratiquant·es occupant le haut de la hiérarchie interne au groupe, ils·elles œuvrent à l'institutionnalisation de la pratique au sein de l'institution A. Ils·elles parviennent à ce que le powerchair hockey soit enseigné dans le cadre des cours d'éducation physique et sportive de l'école spécialisée de l'institution. Ils·elles militent également pour l'inscription au budget de l'institution d'un soutien financier et matériel (mise à disposition de moyens de transport) pour l'équipe de powerchair hockey.

personnes vivant en institution et participant à des ateliers protégés liés à ces institutions. Si une partie de ces ateliers a une vocation principalement occupationnelle (ce qui n'exclut pas une certaine production), une part grandissante s'oriente depuis quelques années vers une logique de marché supposant une certaine productivité économique et suit les règles de « management d'entreprise ». Le travail réalisé s'assimile dès lors à une activité professionnelle standard si ce n'est que les postes de travail, l'encadrement et les salaires sont adaptés pour tenir compte des singularités des personnes qui y travaillent. (<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/activite-professionnelle/emploi-protège.html>, consulté le 05.06.2020). Au sein de l'institution A, les ateliers protégés correspondent à la première catégorie d'ateliers décrite ci-dessus.

Au fur et à mesure des participations du collectif à des tournois, ces deux nouveaux acteur·trices voient en la présence des parents des pratiquant·es un frein à la sportivisation de la pratique. En effet, les parents des joueur·euses, contrairement aux entraîneurs, aux éducateur·trices et à une majorité de pratiquant·es, soutiennent une logique d'engagement participative et occupationnelle, en opposition à une logique sportive et compétitive. Les apports des parents au collectif sont alors progressivement substitués par l'aide fonctionnelle humaine et financière issue principalement de l'institution A.

En 1999, le collectif s'organise en tant qu'association à but non-lucratif dont le statut juridique est indépendant de l'institution A. Comme l'explique Müller (2003, p.45), pour les joueur·euses, cette indépendance juridique est alors importante : « afin d'établir ce sport, on doit tenir sur nos propres jambes, cela veut dire que l'on doit être indépendants »⁴³. Le compagnon de l'éducatrice sociale qui s'investit dans le fonctionnement du collectif, un homme fortuné, est nommé président du club, deux personnes n'ayant pas d'in/capacités physiques occupent les postes de trésorier et de secrétaire tandis que deux pratiquant·es complètent le comité, mais avec des responsabilités moindres. Néanmoins, comme les pratiquant·es pionnier·ères le précisent, les joueur·euses ont toujours été consulté·es lors des décisions prises au sein du club.

En 2004, suite à la reconnaissance du powerchair hockey comme discipline sportive par le *Sport suisse en fauteuil roulant*, le club s'affilie au club en fauteuil le plus proche, ce qui lui permet de toucher des subventions du *Sport suisse en fauteuil roulant*. Néanmoins, le club n'interagit que très peu avec cette organisation.

Entre 2005 et le moment de l'enquête, le Club A ne connaît que peu de grands changements au niveau institutionnel et organisationnel. Lorsqu'un·e acteur·trice met fin à son engagement, il·elle est remplacé·e par une personne au profil similaire et qui partage les mêmes valeurs ; tant en ce qui concerne les joueur·euses, les membres du comité que les aidant·es.

Le seul changement important est l'arrivée, respectivement en 2005 et 2006, de deux nouveaux acteurs (n'ayant pas d'in/capacités physiques et travaillant au sein de l'institution A) qui ont des compétences professionnelles dans le domaine de l'entraînement et de l'arbitrage des sports d'équipe. Ces deux acteurs vont accentuer et accélérer le processus de sportivisation de la pratique au sein du club. Comme le montre Gnaegi, la mise en place d'une organisation créant les conditions pour un sportivisation de la pratique semble passer par la transformation partielle des rôles des pratiquant·es ; des rôles de décideur·euses et organisateur·trices de la pratique au rôle de bénéficiaires d'une « organisation pour autrui » (Laville & Sainsaulieu, 1997).

⁴³ Citation originale : « Um diesen Sport zu etablieren, muss man auf eigenen Beinen stehen, das heisst, unabhängig sein. »

Néanmoins, les pratiquant·es sont toujours consulté·es lors de chaque décision prise au sein du comité.

Entre 2005 et le moment de l'enquête, le Club A rencontre beaucoup de succès au niveau des compétitions sportives tant au niveau national qu'au niveau international. Durant cette période, les effectifs du club restent constants (environ 30 pratiquant·es, très majoritairement des hommes ayant des maladies neuromusculaires et des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps). Ainsi, au moment de l'enquête, l'espace social du recrutement tant des pratiquant·es que des entraîneur·es et des aidant·es reste toujours très majoritairement l'institution A et rares sont les membres du club qui ne fréquentent pas l'institution dans le cadre de leur trajectoire scolaire, professionnelle et/ou résidentielle.

3.5.2. Le Club B

Le club B voit le jour en 2004 au sein des locaux de l'institution B⁴⁴, sous l'initiative de Nicole, directrice du « secteur physiothérapie » de l'institution. Le recrutement des pratiquant·es s'opère dans un premier temps principalement au sein de l'école professionnelle de l'institution, et vise de jeunes adultes utilisateur·trices de fauteuils électriques. Très rapidement le collectif se constitue en association à but non-lucratif dont l'existence légale est indépendante de l'institution. Il s'affilie au même moment avec le Club en fauteuil roulant de la région. Le comité de l'association, qui fonctionne sous forme collégiale, est composé de Nicole ainsi que de quatre joueur·euses. Ces dernier·ères sont responsables, au même titre que Nicole, des responsabilités importantes, telles que la recherche de fonds, ou encore l'administration et les

⁴⁴ L'institution B est une fondation de droit privée, créée en 1960 grâce à une donation de l'Église réformée protestante. Cette institution est située dans un quartier décentré de la ville B. L'ensemble des bâtiments forme une sorte de « quartier » fonctionnant comme un quasi-village. Dès 1962, l'institution comprend une école pour les enfants ayant des in/capacités physiques qui vise leur intégration future dans une vie d'adulte en milieu ordinaire », ce qui est, selon les documents institutionnels que j'ai pu me procurer, particulièrement innovant pour l'époque en Suisse. Dès 1969, l'institution accueille également des adultes ayant des in/capacités physiques au sein d'un centre de formation professionnelle, en tant qu'employé·es et au sein d'un foyer de vie. Elle délivre à la fois des certificats de formation scolaire et professionnelle « ordinaires » et des certificats de formation « allégée » (l'institution A ne délivre que des certificats de formation professionnelle « allégée ». Contrairement à l'institution A, l'institution B propose un accueil à toutes les personnes ayant des in/capacités physiques, quels que soient les types et degrés de limitations de capacité ou l'étiologie des atteintes du corps biologique. L'institution B s'est progressivement constituée comme un employeur important pour les personnes ayant des in/capacités physiques, que ce soit au sein de ses ateliers protégés, mais aussi en offrant des places de travail protégé. Ainsi, contrairement à la situation au sein de l'institution A, dans le cadre de l'institution B, les deux types d'ateliers ou de places de travail protégées décrits par l'office fédéral des statistiques sont présentes : à savoir des ateliers ayant une vocation principalement occupationnelle (ce qui n'exclut pas une certaine production), et des ateliers et des places de travail protégées qui s'orientent vers une logique de marché supposant une certaine productivité économique et suivant les règles de « management d'entreprise ». Si, au moment de l'enquête, aucune personne ayant des in/capacités physiques ne faisait partie du conseil de fondation, plusieurs d'entre elles occupent des postes à responsabilité, que ce soit dans l'administration ou dans le secteur de la formation. En 1974, un service thérapeutique est mis en place. En plus des logements internes au sein des bâtiments centraux de l'institution, l'institution B possède une cinquantaine de logements protégés décentralisés où les résident·es vivent seul·es tout en pouvant avoir recours à un service d'aide fonctionnelle.

finances. Toutes les décisions sont prises en concertation entre les joueur·euses et Nicole. Les acteur·trices de ce club expliquent que, dès sa naissance, le club a toujours été « totalement indépendant » de l'institution dans ses processus décisionnels. En ce sens, le club fonctionne dans une large mesure comme une « auto-organisation ». Néanmoins, la distanciation de l'institution n'est pas totale. Par exemple, les entraînements ont lieu au sein des locaux de l'institution et non dans des espaces partagés. Néanmoins, contrairement au Club A, les principales ressources financières du club ne sont pas liées à l'institution, mais le fruit d'un travail intense de recherche de « sponsors » effectué par les acteur·trices de l'association, principalement au sein du monde du handicap, externe à l'institution.

En 2008, l'arrivée de Peter⁴⁵, le mari de Nicole, au sein du club, qui est largement plébiscité par les joueur·euses, marque un tournant dans la vie du club. En effet, selon les témoignages des pratiquant·es, la pratique s'est alors « professionnalisée »⁴⁶. Peter devient rapidement l'entraîneur principal du club. Il amène avec lui des techniques d'entraînement inspirées de celles qu'il pratique dans le domaine du « football des valides ». Il exige des pratiquant·es qu'ils·elles se plient à certaines règles du « monde du sport d'élite » : telles que l'obligation de présence aux entraînements, et aux compétitions ou encore l'obligation de porter des vêtements de sport lors des entraînements. Par ailleurs, comme c'est aussi le cas au sein du Club A, Peter milite pour que les préoccupations des pratiquant·es soient centrées sur la performance sportive. Ainsi, si cette sportivisation de la pratique est perçue de manière positive par les joueur·euses, dans leurs discours, ils·elles font apparaître que ce processus de sportivisation s'accompagne d'une forme de limitation de leur champ décisionnel. Concernant l'organisation des entraînements et des compétitions, comme l'explique Anja, « [Peter] sait juste ce qu'il veut et si vous n'êtes pas d'accord avec lui ou quelque chose comme ça, alors cela devient difficile. Donc... il vaut mieux suivre et faire ce qu'il dit »⁴⁷.

Au fil du développement du club, le processus de recrutement des pratiquant·es ne s'opère plus uniquement au sein de l'école professionnelle de l'institution B, mais également au sein d'autres réseaux d'affiliation des membres du club, en particulier de ceux et celles qui ne résident pas au sein d'une institution spécialisée. Par ailleurs, on observe aussi une diversification progressive du profil des aidant·es. En effet, alors que dans les premières années, le rôle d'aidant·e était tenu par des parents de joueur·euses ou des personnes normocapacitaires travaillant au sein de l'institution B, au fil du temps, ce rôle est de plus en plus souvent tenu par

⁴⁵ Peter, qui est malvoyant, dispose d'une longue expérience professionnelle de préparateur physique dans le domaine du sport d'élite et en particulier du football.

⁴⁶ Terme qu'ils·elles utilisent également pour désigner le processus de sportivisation du powerchair hockey.

⁴⁷ Verbatim original : « Er weiss einfach, was er will und wenn man nicht seiner Meinung ist oder so, dann wird es schwierig. Also man... am besten folgt man einfach und macht was er sagt. »

des hommes ayant des in/capacités physiques « légères » (et donc qui ne sont pas éligibles en tant que pratiquants)⁴⁸, qui s'investissent dans le club en tant que bénévoles.

3.5.3. Le Club C

C'est en 2008 que Jean-Pierre entreprend le projet de fonder la première équipe de powerchair hockey en Suisse romande, suite aux incitations de plusieurs acteur·trices de la commission technique pour le powerchair hockey en Suisse avec qui il est en contact dans le cadre de ses activités professionnelles. Dans un premier temps, il contacte tou·tes ses client·es utilisateur·trices de fauteuils électriques adolescent·es ou jeunes adultes de la région afin de les inviter à prendre part à un entraînement-démonstration organisé en collaboration avec le Club B. En parallèle, Jean-Pierre contacte la direction de l'institution C⁴⁹ afin d'essayer de recruter des résident·es de cette institution, comme joueur·euses. La direction de cette institution s'oppose alors à ce que ses résident·es pratiquent le powerchair hockey en raison des risques (supposés) que représente cette pratique sportive. Néanmoins, une poignée d'entre eux·elles tient tête à la direction de l'institution et, avec le soutien de leurs parents, commence à jouer au powerchair hockey⁵⁰.

En 2008, une équipe de powerchair hockey est créée en Suisse romande. Le collectif est alors formé de quelques utilisateur·trices de fauteuils vivant au sein du foyer de leurs parents et de quelques résident·es de l'institution C. Jean-Pierre prend en charge l'organisation des entraînements. Les parents des joueur·euses et en particulier les mères sont responsables de l'organisation logistique de la pratique. Ils·elles occupent également le rôle d'aidant·es. Les

⁴⁸ La plupart de ces acteurs entretiennent des liens (sous diverses formes) avec l'institution B.

⁴⁹ L'institution C est située dans la campagne suisse romande, isolée entre deux villages. L'ensemble de ses bâtiments fonctionnent comme un « village ». Fondée en 1967, et constituée en fondation en 1968, l'institution C accueille tout d'abord « des enfants handicapés marcheurs avec une mixité de handicaps ». Néanmoins, selon différentes informations présentes sur le site internet de la fondation, il apparaît que la population cible de la fondation est dès le départ les personnes vivant avec une « infirmité motrice cérébrale ». Les familles de ces enfants sont alors très actives au sein de l'institution. A partir de 1981, l'institution C n'accueille plus d'enfants, mais seulement des adultes ayant une « infirmité motrice cérébrale ». En 1993, elle devient non seulement un lieu de résidence, mais aussi un lieu de travail pour les résident·es internes ainsi que des personnes externes, au sein d'ateliers protégés de type occupationnel. Au moment de l'enquête, cette institution accueillait des personnes adultes « en situation de handicap physique prioritaire et troubles associés secondaires compatibles » venant de tous les cantons de Suisse romande. Au cours de mes observations, je me suis rendu compte que la plupart des résident·es sont « arrivé·es » à l'institution C alors qu'ils·elles venaient de terminer leur parcours scolaire au sein de l'école spécialisée C, qui est située à une quinzaine de kilomètres. La grande majorité des résident·es et « bénéficiaires » des ateliers protégés n'ont jamais été en mesure de réaliser les apprentissages prévus dans les programmes scolaires ordinaires et n'ont pas eu accès à des formations professionnelles ordinaires à la suite de leur scolarité. Au sein de cette institution, les personnes ayant des in/capacités physiques et/ou intellectuelles/cognitives ont le statut de « bénéficiaires » des prestations fournies par les employé·es qui sont tou·tes normocapacitaires.

⁵⁰ A partir de la fin de l'année 2010 et suite au changement de directeur de l'institution, l'institution C autorise dans un deuxième temps ses résident·es à pratiquer du powerchair hockey. Les résident·es peuvent faire appel aux éducateur·trices spécialisé·es de l'institution pour les accompagner lors des entraînements et compétitions.

entraînements ont lieu dans une salle de sport d'une école ordinaire de la région lausannoise, soit un espace sportif partagé. En 2009, le collectif s'affilie au Club en fauteuil roulant de la région. Néanmoins, contrairement aux autres clubs de powerchair hockey en Suisse, le collectif ne prend pas la forme d'une association à but non-lucratif, mais a le statut d'une « activité » proposée au sein du « département sport » du club en fauteuil roulant. Ainsi, le Club C n'a pas de comité en soi. Les décisions formelles concernant l'équipe sont prises au sein du comité du club en fauteuil roulant. Dès 2011, Jean-Pierre prend la présidence du club en fauteuil roulant, les mères de deux joueurs le rejoignent en tant que secrétaire et vice-présidente. Le comité est complété par une membre n'ayant pas de lien direct avec le powerchair hockey ainsi qu'un joueur, nommé « responsable des sports », mais dont la seule responsabilité est de tenir le registre des joueur·euses de l'équipe (Gnaegi, 2018, pp. 106-111). Les principaux financements de l'équipe proviennent du Club en fauteuil roulant ainsi que des parents des joueur·euses.

Au sein du Club C, les décisions sont prises par Jean-Pierre et une ou deux mères de joueur·euses qui sont toujours présentes et s'investissent beaucoup au sein du collectif. Les joueur·euses ne sont presque jamais consulté·es au cours des processus décisionnels. En ce sens, on peut parler d'une « organisation pour autrui ».

En 2012, sous l'impulsion de deux jeunes joueur·euses sélectionné·es dans l'équipe nationale et occupant des rôles de leader sur le terrain, la pratique, qui jusque-là était dominée par une logique ludique/participative/occupationnelle, prend un tournant plus compétitif. Quelques mois plus tard, à l'exception d'un joueur (Marc), tou·tes les pratiquant·es qui résident au sein de l'institution C se désengagent de la pratique.

Au fil du temps, les nouveaux·elles pratiquant·es sont recruté·es à travers les réseaux d'affiliation des membres de l'équipe et en particulier au sein de l'ASSRIM (la section romande de l'Association suisse des myopathes). Dès lors, la grande majorité des nouveaux·elles joueur·euses sont des personnes qui vivent avec des maladies neuromusculaires et ont des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps.

A partir de 2016, l'équipe rencontre une situation de crise. D'une part, l'équipe fait face à un manque d'effectif suite à la non-éligibilité (suivie du désengagement) de plusieurs joueurs. D'autre part, le duo de pratiquant·es *leader*, qui entre temps, a débuté des formations professionnelles dans le milieu professionnel ordinaire, se révolte contre le fait que la voix des joueur·euses ne soit pas prise en compte dans les processus décisionnels du club. Ces pratiquant·es identifient l'origine du « problème » en la personne de Jean-Pierre ; de par le fait qu'il cumule de nombreux rôles (président, entraîneur, fournisseur de fauteuil, entre autres), mais aussi parce qu'il milite contre le processus de sportivisation de la pratique. Ainsi, ils·elles utilisent les libertés qui s'offrent à eux·elles pour chercher un·e nouveau·elle entraîneur·e, avec

lequel ou laquelle ils·elles pourront mettre en place une autre forme de collaboration, plus horizontale. En 2017, une nouvelle entraîneuse qui dispose d'une expérience de pratiquante de unihockey et qui possède une formation dans le domaine des activités physiques adaptées entre en fonction. Jean-Pierre se met alors en retrait tout en maintenant des liens avec l'équipe. La nouvelle entraîneuse s'attèle alors à recruter « une nouvelle génération de joueurs » parmi les adolescent·es scolarisé·es au sein de l'école spécialisée C. Pour autant, l'équipe n'entretient pas de lien officiel avec cette école spécialisée. A partir de ce moment, les joueur·euses sont consulté·es lors de toutes les décisions prises, néanmoins le fonctionnement de l'équipe correspond encore très largement au fonctionnement d'une « organisation pour autrui ».

3.5.4. Les conditions de possibilité d'une auto-organisation

Au terme de l'analyse du fonctionnement de ces trois clubs, on peut dire qu'en Suisse, tous les clubs n'entretiennent pas les mêmes types de liens avec l'institution spécialisée. De plus, ils ne fonctionnent pas tous sous la forme d'une « auto-organisation ». Enfin, au sein des clubs suisses, l'absence de lien (ou l'existence de liens distants) avec l'institution spécialisée ne signifie pas forcément que le club fonctionne sous la forme d'une « auto-organisation ». Ainsi, si selon certains aspects, le développement du powerchair hockey en Suisse suit des logiques similaires à d'autres mouvements sportifs de personnes ayant des in/capacités, il s'en éloigne aussi quelque peu.

Comme on a pu le voir, les Clubs A et B, ont tous les deux vu le jour au sein d'une institution spécialisée. Pour autant, les deux clubs s'émancipent très rapidement de la tutelle de l'institution. De plus, les deux clubs, durant leurs premières années d'existence, fonctionnent sous la forme d'une « auto-organisation ». Au moment de la sportivisation de la pratique, le fonctionnement auto-organisationnel du club est remis en question. Il semble que l'organisation logistique nécessaire à la (haute) performance sportive entre en conflit avec le ce mode d'organisation. Pour les membres du Club A, ceci s'accompagne d'un renforcement des liens avec l'institution spécialisée. Si l'institution spécialisée est une ressource importante pour le club, l'accès à ces ressources s'accompagne de contraintes qui peuvent être importantes pour les joueur·euses. Ceci n'est pas le cas pour le Club B, qui reste très indépendant de l'institution spécialisée. De leur côté, le Club C, alors qu'il n'entretient pas de liens forts avec l'institution spécialisée, fonctionne, dès son émergence, sous la forme d'une « organisation pour autrui » dont l'entraîneur et les parents de joueur·euses sont en charge de l'ensemble (ou presque) des décisions. Ainsi, dans le cadre du powerchair hockey en Suisse, l'émancipation de l'institution spécialisée ne s'accompagne pas forcément d'un fonctionnement auto-organisationnel, puisqu'ici, c'est la famille qui vient soutenir l'organisation.

L'analyse des modes de fonctionnement des clubs de powerchair hockey en Suisse, fait lumière sur différents facteurs, interreliés, qui influencent la possibilité de fonctionner sous la forme d'une « organisation pour autrui » versus d'une « auto-organisation ».

Le premier facteur concerne l'âge des pratiquant·es dans le club. On observe que seuls les clubs dont un nombre important de pratiquant·es ont plus de 20 ans sont en mesure de s'auto-organiser. Pour les clubs dont de nombreux·euses pratiquant·es sont plus jeunes et qui sont liés à une institution spécialisée, la pratique est organisée par des professionnel·les de l'institution. Pour les clubs dont de nombreux·euses pratiquant·es sont plus jeunes et qui ne sont pas liés à une institution spécialisée, la pratique est très largement organisée par les parents.

Le deuxième facteur, concerne la présence dans le club d'un nombre suffisant de pratiquant·es ayant des atteintes du corps biologique qui ne s'aggravent pas ou peu au cours du temps et un degré de limitation de capacité fonctionnelle relativement peu important. En effet, comme les joueur·euses qui ont des atteintes du corps biologique qui s'aggravent deviennent de plus en plus dépendant·es au niveau fonctionnel, lorsqu'ils·elles sont en âge de prendre des responsabilités dans le club, ils·elles ont des dépendances fonctionnelles très importantes à l'aide humaine, sans laquelle ils·elles ne peuvent pas mettre en place l'organisation logistique nécessaire à une pratique sportive compétitive. Il est alors plus difficile pour les pratiquant·es, qui peuvent faire face aux contraintes imposées par leurs aidant·es, de s'auto-organiser.

Le troisième facteur porte sur la diversité des types de déficience et d'in/capacité des membres du club. Ainsi, les membres du Club B dont le bassin de recrutement des joueur·euses est lié à une institution spécialisée accueillant des personnes ayant des atteintes du corps biologique, quels qu'en soient le type, le degré et l'origine étiologique, il semble plus aisé de mettre en place un fonctionnement auto-organisationnel qu'au sein du Club A où, en 2017, 29 des 30 pratiquant·es avaient des déficiences de puissance musculaire. En effet, au sein du Club B, un système d'entraide entre les pratiquant·es a été mis au jour, ce qui semble très difficile à mettre en place au sein des Clubs A ou C.

Le quatrième facteur réside dans le niveau de formation scolaire et/ou professionnelle auxquels les joueur·euses ont eu accès au cours de leur parcours de vie. En effet, dans le cadre du Club C, dont la plupart des membres ont eu un accès très limité à la formation scolaire et pas d'accès à une formation professionnelle, la réalisation de certaines tâches liées au fonctionnement organisationnel du collectif est difficile. Au contraire, dans les clubs où les joueur·euses ont eu un accès plus important à la formation scolaire et professionnelle, comme c'est le cas pour du club le club allemand que Maria et Florian ont rejoint au cours de leur carrière, les joueur·euses semblent plus à même de s'auto-organiser.

3.6. Conclusion : De l'éducation physique adaptée à la pratique handisportive

Au terme de cette analyse de l'histoire nationale et internationale du powerchair hockey, plusieurs éléments de savoirs mis au jour méritent d'être soulignés.

La discipline du powerchair hockey a été construite par et pour les personnes vivant avec des maladies neuromusculaires, et en particulier la myopathie de Duchenne. Au cours de l'histoire de cette pratique, selon les territoires nationaux, d'autres groupes de personnes, dont l'étiologie des atteintes du corps biologique sont différentes, ont été inclus. Toutefois, au moment de l'enquête, le groupe fondateur reste toujours largement majoritaire dans la plupart des pays où la pratique est diffusée, dont la Suisse. Tout au long de son histoire, le powerchair hockey s'est construit comme un espace de l'expérience partagée entre pair·es en in/capacités physiques sévères. En ce sens, on peut dire qu'il s'agit d'un handisport communautaire, très fortement attaché à l'identité de roulant·e motorisé·e.

Les investigations menées ont permis de mettre au jour l'existence de différentes modalités de pratique : le powerchair hockey comme activité éducative, le powerchair hockey comme activité ludique/occupationnelle et le powerchair hockey comme activité sportive. Les trois modalités de pratique peuvent coexister sur un même territoire géographique, à la même période ; comme c'est le cas en Suisse au moment de l'enquête. Ainsi, le powerchair hockey, contrairement à d'autres disciplines handisportives pour personnes ayant des in/capacités physiques, telles que le basketball en chaise manuelle, le tir à l'arc ou encore l'athlétisme, n'a jamais été utilisé dans une visée rééducative (Brittain, 2009 ; Cornaton, 2017 ; Ruffié & Ferez, 2014). Cette singularité du powerchair hockey, par rapport aux pratiques sportives en fauteuil manuel, a également été observée dans le cadre du foot-fauteuil (Richard, 2013, 2017), l'autre discipline sportive collective en fauteuil électrique. Une première piste explicative de cette singularité réside dans le fait que le powerchair hockey n'émerge qu'à partir des années 1970, alors que la plupart des disciplines sportives en fauteuil manuel ont émergé 20 ans plus tôt, dans l'après-guerre. De ce fait, le powerchair hockey a certainement bénéficié du processus d'autonomisation vis-à-vis du monde médical ainsi que du processus de sportivisation déjà en cours dans le monde du handisport. En outre, une deuxième explication serait à trouver dans le fait que, contrairement aux personnes vivant avec des blessures médullaires, pour les personnes ayant une maladie neuromusculaire, l'activité physique et sportive n'est pas considérée par les acteur·trices du monde médical comme un moyen permettant le retour à la norme capacitaire⁵¹.

Au cours du temps, un processus de sportivisation au sein même de la pratique du powerchair hockey a pris place. Ce processus de sportivisation a suscité des débats entre différents

⁵¹ Ce point sera développé dans le chapitre 5 (voir point 5.5.1. pp. 262-266)

acteur·trices du powerchair hockey. Néanmoins, les acteur·trices du powerchair hockey ayant le plus de pouvoir au sein du groupe ont en tout temps milité pour sportiviser la pratique et sont parvenu·es à imposer leur projet d'intégrer le mouvement paralympique. Cette sportivisation répond à un désir des acteur·trices du powerchair d'être reconnu·es par le « monde du handisport », mais aussi le « monde du sport des valides » et plus largement le « monde des valides ». Ce résultat fait écho aux travaux de Marcellini (2018, p. 100), qui explique que la sportivisation des activités physiques des personnes ayant des in/capacités peut être interprétée comme ayant à voir avec un « désir mimétique de faire reconnaître la valeur et les capacités physiques, nonobstant les limitations existantes, et de partager un engagement signifiant avec la société » (p. 100). Selon cette chercheuse, la participation des personnes ayant des in/capacités dans le domaine du sport est imprégnée d'une forme d'activisme sous-jacent : un activisme « par corps » à travers l'engagement compétitif ainsi que l'élaboration d'un système de règles spécifiques permettant un jeu équitable et qui questionne le régime capacitaire du monde du sport et, plus largement de la société (Marcellini, 2005a).

L'analyse de l'institution du powerchair hockey au niveau national, montre qu'en Suisse, la progressive sportivisation n'est pas sans effet sur le fonctionnement organisationnel des clubs. En effet, la pratique ludique/occupationnelle est possible dans un entre-soi auto-organisé. Par contre, au regard des dépendances fonctionnelles des joueur·euses, et des barrières environnementales qu'ils·elles rencontrent, les modalités de la pratique sportive exigent l'intervention de personnes n'ayant pas d'in/capacités. Les joueur·euses parviennent à recruter ces personnes au sein de leur sphère familiale, du monde de l'institution spécialisée et/ou du monde du sport. L'engagement des personnes normocapacitaires dans la pratique, s'il ouvre la possibilité de la pratique sportive, s'accompagne également de certaines contraintes pour les joueur·euses. Le processus de sportivisation de la pratique peut, en parallèle, limiter les possibilités de fonctionner sous la forme d'une « auto-organisation » (Laville & Sainsaulieu, 1997). Il semble alors que, pour la communauté de joueur·euses de powerchair hockey, en raison du haut degré de limitation fonctionnelle, il soit plus difficile de se construire en « minorité active » au travers de la pratique sportive que pour d'autres groupes de personnes ayant des in/capacités (Marcellini et al., 2000).

Par ailleurs, on observe également, au cours de l'histoire nationale de la discipline du powerchair hockey, une tension relative aux liens entretenus avec le monde de l'institution spécialisée : entre émancipation et dépendance. A cet égard la situation en Suisse diffère grandement de celle d'autres grandes nations du powerchair hockey ; telles que les Pays-Bas, le Danemark, ou l'Allemagne. En effet, au sein de ces pays, les clubs de powerchair hockey se sont beaucoup plus distanciés du monde de l'institution spécialisée qu'en Suisse. Les

acteur·trices du powerchair hockey expliquent cette singularité de la pratique en Suisse par le fait que le processus de désinstitutionnalisation des personnes ayant des in/capacités est moins avancé en Suisse qu'aux Pays-Bas au Danemark et en Allemagne⁵². En Suisse, au moment de l'enquête, la pratique du powerchair prend place à la fois dans des espaces séparés, ségrégués, et dans des espaces partagés. En ce sens, le monde social du powerchair hockey se déploie à l'intersection de différents mondes sociaux. Plus précisément, le powerchair hockey peut être considéré comme un « micro-monde social » (Strauss, 1978) ou une subdivision de différents mondes sociaux plus larges : le monde social de l'institution spécialisée d'une part, et le monde social du sport d'autre part.

⁵² Je n'ai toutefois pas été en mesure de confirmer ou d'infirmier cette explication donnée par les acteur·trices du terrain par la littérature scientifique.

Chapitre 4 : L'avant-carrière : processus de façonnement des parcours de vie

4.1. Introduction

Afin de comprendre les enjeux de l'engagement dans une carrière de joueur·euses de powerchair hockey, il est au préalable nécessaire de mettre au jour les parcours de vie des joueur·euses, avant le temps de l'engagement dans la pratique. Ce chapitre a donc pour objectif de comprendre les parcours biographiques des joueur·euses, préalables au début de leur carrière sportive.

Plus précisément, l'enjeu est ici, à partir des récits biographiques des interviewé·es, de faire lumière sur les processus sociaux qui, au cours du temps, ont procédé à l'infléchissement de leurs parcours biographiques, pour pouvoir, dans les chapitres suivants, mettre au jour comment l'engagement sportif participe de la formation et transformation des parcours de vie des personnes ayant des atteintes « sévères » du corps biologique. Pour ce faire, il s'agit d'investiguer les expériences que les interviewé·es et leurs proches identifient, rétrospectivement, comme des transitions ritualisées ou institutionnalisées (Strauss, 1989) et des bifurcations biographiques (Bessin et al., 2010).

Comment les identités individuelles et collectives des futur·es joueur·euses se sont-elles construites, au « sein de leurs chorégraphies temporelles respectives » (Strauss, 1989, p. 13) ? Et au travers de quelles interactions entre structures sociales et individu(s) ces processus ont-ils pris forme ?

L'analyse de la formation et transformation des premières phases des parcours de vie des interviewé·es ouvrira ensuite sur une réflexion au sujet des scripts sociaux prévus en Suisse pour les personnes ayant des in/capacités physiques « sévères », puis sur l'articulation entre le destin biologique et le destin social des futur·es joueur·euses.

4.2. Avoir une vie « normale » versus une vie « anormale » : une opposition symbolique forte

« Oui, oui, parce que j'ai grandi dans, disons... un environnement normal. [...] je suis allée à l'école normalement, je suis allée au cycle d'orientation pendant trois ans, et seulement, quand je suis arrivée à [ville B], je suis allée dans une école pour personnes handicapées. »¹ (Martina)

¹ Verbatim original : « Ja, ja weil ich bin total im, sage ich jetzt mal, im normalen Umfeld aufgewachsen. Ich bin ja aus dem Wallis ursprünglich, kleines kleines Dorf im Wallis, kleines Bergdorf im Wallis, bin da ganz normal

Comme le suggère cette citation de Martina en exergue, l'analyse des récits des interviewé·es et de leurs proches au sujet de leurs parcours biographiques antérieurs à l'engagement dans la pratique du powerchair hockey donne à voir un système d'opposition symbolique structurante entre ce qu'ils·elles définissent être une « vie normale » et ce qu'ils·elles définissent comme n'étant pas une vie « normale ».

Avoir une vie normale,	Ne pas avoir une vie normale,
Etre scolarisé·e en école publique, ordinaire	Etre scolarisé·e en école spécialisée, « adaptée »
Ne pas connaître d'autres utilisateur·trices de fauteuil roulant	Connaître d'autres utilisateur·trices de fauteuil roulant
Avoir le même mode de vie que les personnes « valides »	<i>Ne pas avoir le même mode de vie que les personnes « valides »</i>
Ne pas renoncer à faire certaines activités	<i>Renoncer à faire certaines activités</i>
Circuler dans des espaces publics, partagés	<i>Circuler dans des espaces privés, ségrégués</i>

Tableau 5 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « avoir une vie normale » et « ne pas avoir une vie normale », partagé par les joueur·euses de PCH.

Les interviewé·es définissent le fait d'avoir une vie normale par la réalisation d'habitudes de vie et d'activités similaires à celles des personnes « valides » ; soit des personnes normocapacitaires.

« [...] j'ai toujours fait tout avec, il n'y a... On adaptait comme on pouvait. Mais il n'y avait jamais cette question de si je fais ou pas. C'était clair que je faisais, il n'y avait pas de raison de pas. [...] Le sport, les activités, on a fait que ça marche. Du coup, c'est standard avec mon frère et ma sœur. On n'a rien de différent. [...] Aussi, avec mes amis de l'école, c'était toujours pareil en fait, il n'y avait jamais de question... [...] On a toujours cherché l'option pour que cela soit accessible. Et pour faire normalement. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

« C'était important pour nous qu'il fasse tout comme les enfants normaux, tu vois, l'école du village. Et déjà avant, je ne voulais pas qu'il utilise une chaise, parce que ça me rappelait qu'il n'était pas comme les autres... pas comme les autres. Et c'est après que tout a basculé. » (Mère de Simon, Journal de terrain, Berne, 01 septembre 2017)

De plus, ils·elles définissent une activité « normale », premièrement par le fait qu'elle soit réalisée avec des personnes « valides » uniquement, et deuxièmement par le fait qu'elle se déroule dans des espaces publics, partagés.

in die Schule, ich bin dann drei Jahre in die Orientierungsschule, und erst als ich dann auf nach [ville B] gekommen bin, bin ich dann in eine, sage ich jetzt mal, Schule für Menschen mit Behinderung. »

« Je n'étais jamais confrontée à d'autres personnes en fauteuil roulant. Parce que, durant mon enfance, j'ai toujours eu un parcours scolaire classique, public, etcétera. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

« J'étais à l'école publique, [...] jusqu'à la huitième, [...] j'étais en fait normalement intégrée [...]. Hmm... et oui, je ne pouvais pas imaginer être avec des personnes handicapées, parce que pour moi, je n'étais pas handicapée à cette époque, donc d'une certaine manière, je voulais juste être normale, comme ça. »² (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

Par opposition les interviewé·es, a posteriori, définissent une vie « anormale », d'une part comme une vie au cours de laquelle l'individu ne réalise pas les mêmes habitudes de vie que les personnes « valides » et, d'autre part, comme une vie au cours de laquelle l'individu est en contact avec d'autres utilisateur·trices de fauteuil ou d'autres « personnes handicapées » au sein d'espaces privés et/ou ségrégués.

Au sein de leur discours, les interviewé·es qui se présentent comme ayant eu une vie « normale » opposent la « normalité » de leur parcours de vie à l'anormalité des parcours de vie de certain·es de leurs co-équipier·ères. Les interviewé·es qui se présentent comme n'ayant pas eu une vie « normale », au sein de leurs récits, opposent une première phase de leur parcours de vie, au cours duquel ils·elles s'inscrivaient dans cette « normalité », à une deuxième phase de leur parcours de vie, au cours duquel ils·elles ont « basculé » dans l'« anormalité ».

Les interviewé·es présentent ce « basculement » comme des « bifurcations » : des séquences d'action qui, à leurs yeux, comportent « une part d'imprévisibilité » et qui produisent des « irréversibilités qui concernent des séquences ultérieures » (Grossetti, 2010, p. 147). Ce basculement est décrit par les interviewé·es et leurs parents comme une transformation « soudaine, imprévue et durable de la situation personnelle et des perspectives de vie, concernant une ou plusieurs sphères d'activités » (Hélaridot, 2010, p. 161).

Pourtant, comme on le verra plus en détail dans la suite de ce chapitre, ces transformations des situations personnelles des interviewé·es et de leurs perspectives de vie, présentées par les interviewé·es, rétrospectivement, comme des bifurcations, sont des expériences socialement structurées, c'est-à-dire que d'autres individus les ont vécues avant eux·elles et que d'autres les ont vécues après eux·elles. En effet, d'une part, les processus de « transition statutaire » (Glaser & Strauss, 1971, 2012) de la normalité à l'anormalité sont extrêmement similaires chez plusieurs interviewé·es. D'autre part, ils s'articulent souvent avec des « temps institutionnalisés » (Tremblay, 2013) comme celui du passage de l'école primaire à l'école

² Verbatim original : « [W]ar ich in der öffentliche Schule, also ich konnte auch gehen eben, ah nein, bis in der achten war ich in der öffentlichen Schule, [...] war ich eigentlich normal integriert [...]. Hmm und ja, konnte es mir einfach nicht vorstellen, mit Behinderten zusammen zu sein, weil für mich war ich damals noch nicht behindert, also irgendwie, ich wollte einfach normal sein, so. »

secondaire, celui de la fin de la scolarité ou celui de l'atteinte de la majorité légale. Ainsi, au regard des structures, on sera amené à penser ces « basculements », non pas comme des bifurcations, mais comme des « transitions ritualisées » ou institutionnalisées (Strauss, 1989). Par ailleurs, on observe une forte invariance de ces processus au cours du temps historique.

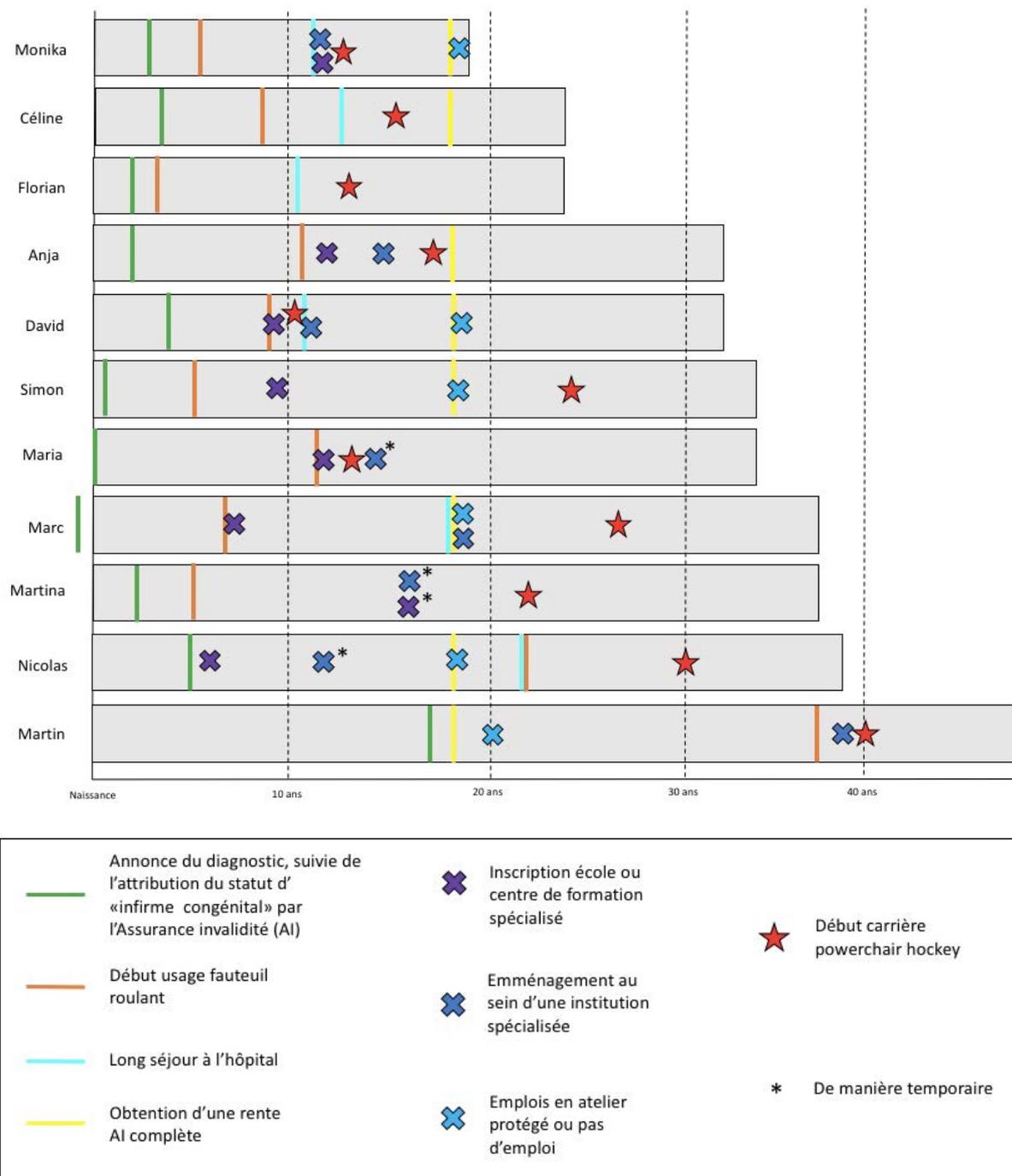


Schéma 6 : Les bifurcations pré-carrière des joueur·euses de powerchair hockey, selon l'âge

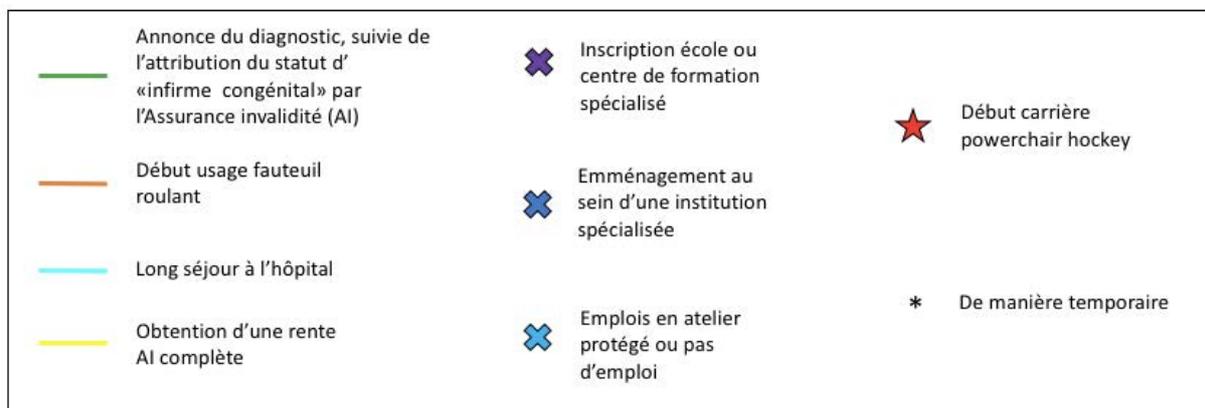
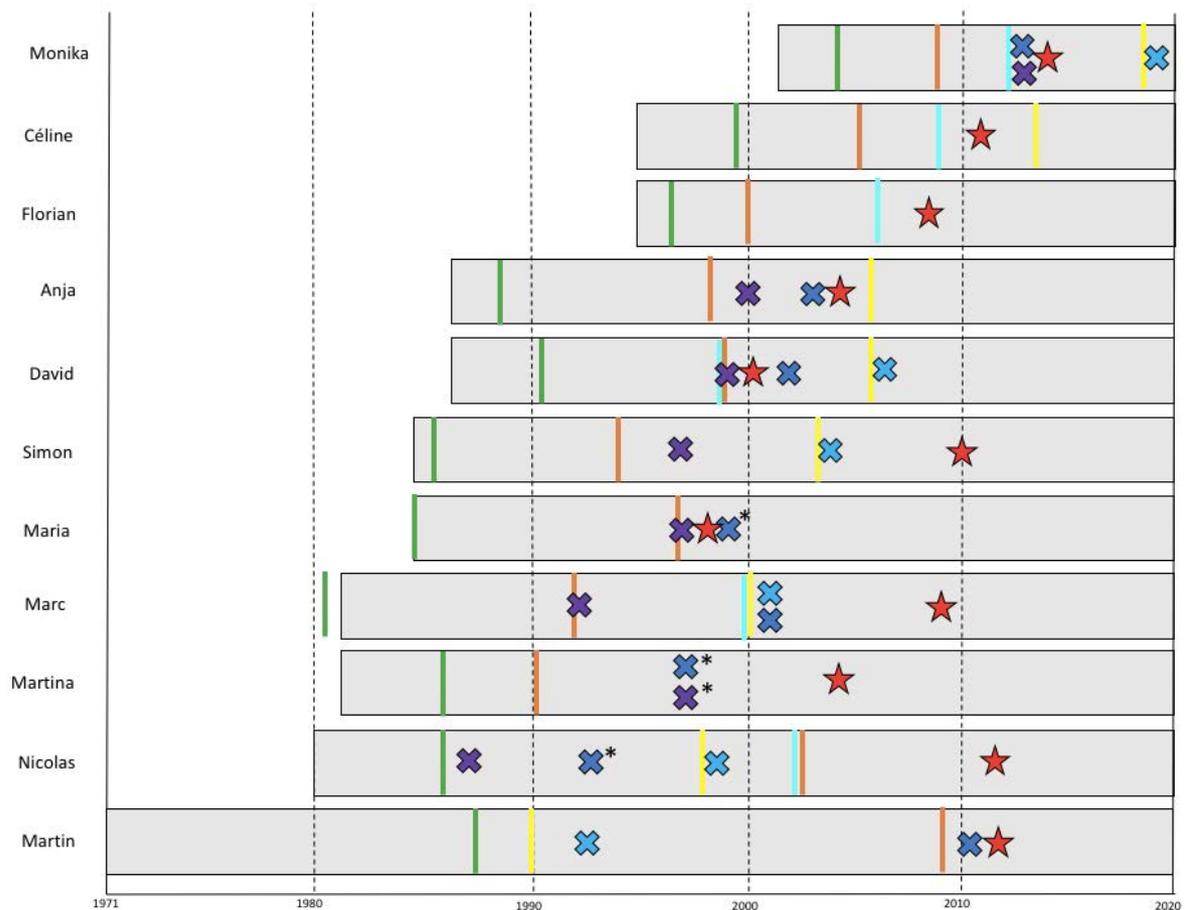


Schéma 7 : Les bifurcations pré-carrière des joueur·euses de powerchair hockey, selon le temps historique

L'analyse des parcours biographiques des interviewé·es permet de mettre au jour différents évènements déclencheurs de ces bifurcations :

- Le diagnostic établi par les médecins, accompagné de l'assignation à la catégorie assurantielle de l'« infirmité congénitale », qui correspond à la phase du « diagnostic » du « cours de la maladie » (Fagerhaugh, Suczek, & Wiener, 1985)³.

³ Ces autrices distinguent le « cours de la maladie » de la « trajectoire de la maladie » (Strauss et al., 1975). Le « cours de la maladie » se réfère au développement physiologique d'une maladie : sa déclaration, son évolution au cours du temps, son aggravation et son possible effacement. Corbin et Strauss (1987) se sont attelés au

- L'acquisition d'une dépendance fonctionnelle à un moyen auxiliaire technique pour se déplacer, suite à l'aggravation des atteintes du corps biologique, qui correspond à une « phase de détérioration progressive » du cours de la maladie.
- L'acquisition d'une dépendance fonctionnelle à l'aide humaine pour la réalisation de certaines habitudes de vie, suite à l'aggravation des atteintes du corps biologique, qui correspond à une « phase de détérioration progressive » du cours de la maladie.
- Une intervention chirurgicale suivie d'une période prolongée d'hospitalisation, qui correspond à une « phase aiguë » du cours de la maladie.
- L'assignation à la catégorie assurantielle de « l'invalidité complète ».

De manière presque systématique, les événements déclencheurs de la transition de la « normalité » à l'« anormalité » ont en commun le fait d'être reliés au « cours de la maladie »⁴ (Fagerhaugh et al., 1985), et à son traitement institutionnel (institutions médicale, assurantielle et scolaire). Lors de ces événements, une évaluation du corps des interviewé·es, de leurs déficiences et in/capacités physiques a été entreprise par les institutions médicale, assurantielle et/ou scolaire, sur la base de critères biomédicaux ; cette mesure permettant ensuite de juger de l'adéquation des in/capacités des interviewé·es aux exigences capacitaires normalisées du « monde social des valides ».

Ainsi, pour l'ensemble des bifurcations décrites par les interviewé·es, l'événement déclencheur est extérieur à l'individu, c'est-à-dire qu'il ne résulte pas d'une initiative personnelle (Hélarlot, 2010, p. 163). Ces événements déclencheurs, décrits par Denave (2010) et Négroni (2010), en référence aux travaux de Becker (2002), comme ni tout à fait déterminés, ni tout à fait aléatoires, participent des bifurcations et des transitions institutionnalisées. En effet, ces événements entraînent un « bouleversement des configurations dans lesquelles les acteur[·trice]s évoluent », une transformation des « degrés de dépendance réciproque liant l'individu à son entourage » (Denave, 2010, p. 173). Ce moment marque par ailleurs, pour les interviewé·es qui ont bifurqué, un renforcement des contraintes structurelles et une restriction de leur agencivité.

« séquençage en phases » du « cours de la maladie ». Ainsi, ils ont mis en exergue neuf phases différentes ; ces phases pouvant se combiner de façons multiples au cours du temps. Ces phases sont les suivantes : la « pré-trajectoire », l'« amorce de la trajectoire », le « diagnostic », la « crise », la « phase aiguë » (hospitalisation), la « phase stable » (la maladie est contrôlée par le traitement), la « phase instable » (les symptômes réapparaissent), la « phase de rémission », la « détérioration progressive » et la « mort ». La « trajectoire de la maladie » se réfère non seulement « au développement physiologique de la maladie de tel[le] patient[e], mais également à toute l'organisation du travail déployé à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux[-celles] qui s'y trouvent impliqué[·e]s » (Fagerhaugh et al., 1985, p. 143). Pour chacune des phases du cours de la maladie, l'organisation du travail déployé à suivre ce cours est différente ; une organisation qui peut impliquer des acteur-trices différent-es et prendre forme dans des espaces sociaux différents également.

⁴ Si ce concept a été formulé à partir de l'étude des maladies chroniques, il peut tout à fait être appliqué aux atteintes du corps biologique d'origine accidentelle également.

A partir de ce premier niveau de résultats, la suite de ce chapitre doit permettre de comprendre comment ces bifurcations ou transitions institutionnalisées forment et transforment les liens sociaux, les sphères de vie et les mondes sociaux d'appartenance des interviewé·es. Il s'agit également de faire la lumière sur comment, à partir du même événement, certain·es ont été amené·es à bifurquer alors que d'autres ne l'ont pas fait. Pour ce faire, dans un premier temps, une section sera consacrée à l'étude du fonctionnement de l'Assurance Invalidité (AI) ; un dispositif qui se révélera particulièrement déterminant des parcours biographiques des interviewé·es. Puis, dans un deuxième temps, les processus d'infléchissement ou de non-infléchissement des trajectoires familiale, médicale, scolaire, professionnelle et d'habitation seront examinés de manière détaillée.

4.3. Le traitement assurantiel du handicap en Suisse

L'Assurance Invalidité est un dispositif étatique qui participe à la définition des personnes et de leur parcours de vie, en particulier pour celles qui ont des atteintes du corps biologique. En Suisse, l'« invalidité », comme catégorie administrative, est depuis 1959 définie par la Loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI, 2001-2020) et ses mises en application successives aux niveaux fédéral et cantonal.

Comme l'expliquent Tabin et al. (2017, 2016), le principe d'une protection par l'Etat contre l'« invalidité » a été inscrit dans la Constitution en 1925. Ce changement constitutionnel a pris place dans le cadre de la réforme du principal mode de protection sociale jusqu'alors en vigueur – « l'assistance publique » – qui a donné lieu, dans les années qui suivent la fin de la Seconde Guerre mondiale, à l'entrée en vigueur de différentes assurances sociales, dont l'Assurance vieillesse et survivants (AVS) et l'Assurance invalidité (AI) (Tabin et al., 2010). Selon ces auteur·trices, le principe qui a guidé le Conseil fédéral dans l'élaboration de ces réformes était de :

« subvenir aux cas de besoin résultant de rétractions passagères de la capacité de travail (l'assurance maladie, l'assurance accident, l'assurance maternité, l'assurance chômage), de la diminution durable de cette capacité (l'assurance invalidité et l'assurance vieillesse) et de la destruction complète de la personnalité (assurance au décès, assurance des veuves et des orphelins). » (Tabin et al., 2016, pp. 14-15)

Ainsi, ces dispositifs assurantiels sont, dès leur élaboration, référés à la capacité versus l'incapacité à gagner sa vie. Aux termes de trente ans de débats, la catégorie de l'« invalidité » a été définie dans l'article 4 de la Loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI) comme une diminution de la capacité de gain financier par l'emploi, de longue durée ou permanente, qui est la conséquence d'une atteinte à la santé.

Ainsi, comme l'expliquent Piecek et al. (2017), ce dispositif assurantiel considère l'invalidité comme étant directement reliée à un problème de santé qui a pour conséquence une « inaptitude » à occuper un emploi. Ce faisant, il traite la question de l'invalidité au travers du paradigme médical (Fracheboud, 2015) et économique. Comme l'expliquent ces auteur·trices, cette manière de définir l'invalidité « découle d'un principe de hiérarchisation des individus selon leurs capacités, ce qui signale un rapport social capacitiste ». Ainsi, l'AI définit ce qu'est la « normalité ». Et cette « normalité » postulée par le système assurantiel suisse désigne les individus qui ne présentent aucune atteinte de la santé d'origine physique ou mentale les empêchant d'être productif·ves sur le marché primaire de l'emploi et dans la sphère domestique.

Dès l'entrée en vigueur de l'AI et jusqu'au début du 21^{ème} siècle, de nombreux débats politiques ont été animés par la question de savoir qui a droit aux prestations de cette assurance⁵. En effet, la définition de l'invalidité postulée par l'AI signifie qu'une enquête sur les conséquences de l'atteinte à la santé sur l'employabilité de l'individu dans le marché primaire de l'emploi et ses capacités de gain financier doit être instruite. Dans le cadre de cette enquête, la mesure biomédicale des déficiences et in/capacités joue un rôle central. Ainsi, la mesure biomédicale des déficiences participe la hiérarchisation des individus opérée par l'Etat et à leur étiquetage comme « valides » ou « invalides » (Piecek et al., 2017 ; Rosenstein, 2012, 2016, 2018 ; Tabin et al., 2016, 2019).

Dès 1959, l'AI prévoit deux types principaux de prestations ; les mesures de réadaptation et les rentes.

Comme Tabin et al. (2016) l'expliquent, les mesures de réadaptation ont pour objectif de restaurer la capacité de gain de l'individu ; par des mesures médicales visant à résorber les atteintes à la santé, par des mesures de compensation des déficiences et in/capacités (financement de moyens techniques/technologiques auxiliaires et aménagements de l'environnement de vie), et/ou par des mesures de soutien à l'acquisition de nouvelles compétences, permettant le « reclassement professionnel » dans un nouveau métier jugé compatible avec l'atteinte à la santé de l'individu. Ainsi, la voie privilégiée par ce dispositif pour la réadaptation est celle de la réparation du corps et de l'adaptation de l'individu aux exigences capacitaires du marché primaire de l'emploi (Antonin-Tattini, 2013). Comme le soulignent Tabin et al. (2016, p. 16) ce « traitement social de l'invalidité attribue le problème à l'individu, et non aux facteurs sociaux [...] limitant l'accès au travail rémunérateur ». Le

⁵ Pour plus d'information sur la teneur de ces débats, voir Kaba (2007).

dispositif assurantiel qu'est l'AI s'inscrit donc dans une conception majoritairement individuelle et médicale du handicap (Fougeyrollas, 2002 ; Ville et al., 2015).

Lorsque les capacités de gain de l'individu sont estimées durablement insuffisantes pour que les mesures de réadaptation soient rentables, une pension lui est accordée. En 1959, le seuil d'accès à la rente d'invalidité était fixé à 50 % d'incapacité de gain, avec deux paliers : une demi-rente pour un taux d'incapacité de gain de 50 % à 66.7 % et une rente complète pour un taux d'incapacité de gain supérieur à 66.7%. Au fil des réformes, deux autres paliers ont été introduits. Ainsi, au moment de l'enquête, quatre échelons de rente existaient : un quart de rente de 40 à 49.9 % d'incapacité de gain, une demi-rente de 50 à 59.9 % d'incapacité de gain, trois quarts de rente de 60 à 69.9 % d'incapacité de gain et une rente entière à partir de 70 % d'incapacité de gain, le montant maximal de la rente se montant à 2370 CHF par mois⁶.

Les individus qui ont droit à une rente peuvent tout de même accéder aux mesures de réadaptation s'ils-elles remplissent les deux conditions suivantes : que « leur capacité de gain [puisse], selon toute vraisemblance, être améliorée » et que « ces mesures [soient] de nature à améliorer leur capacité de gain » (LAI, 2001-2020). Ainsi, les individus durablement « invalides » sont considéré·es comme non-intégrables au marché primaire de l'emploi et sont orientées vers l'emploi en ateliers protégés⁷, les plus souvent au sein d'institutions spécialisées ou vers le non-emploi. Comme l'expliquent Benelli et al. (2019), jusqu'en 2008, les institutions spécialisées dans l'accueil des personnes dites « handicapées » et les ateliers protégés étaient liés à la LAI. A partir de 2008, ce sont les cantons qui, en lien avec la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'insertion des personnes invalides (LIPPI), ont la responsabilité de fournir, en nombre suffisant, des places de travail adaptées aux singularités capacitaires de ces personnes. Benelli et al. (2019), soulignent le fait que la majorité de ces places de travail se situent au sein d'institutions spécialisées. Avant 2008, l'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS) distinguait deux catégories d'ateliers protégés : les « ateliers de production », au sein desquels les personnes ayant des in/capacités sont considérées comme étant productives et reçoivent un salaire pour le travail accompli, et « les ateliers d'occupation » au sein desquelles les personnes ayant des in/capacités sont considérées comme des « client-es » et ne reçoivent pas de salaire pour le travail qu'elles accomplissent.

⁶ <https://www.proinfirmiss.ch/fr/guide-juridique/rentes-et-prestations-complementaires/rentes-dinvalidite-de-lai.html>, consulté le 01.01.2021.

⁷ Benelli et al. (2019, pp. 3-4) soulignent qu'aucun consensus terminologique n'existe pour désigner les places de travail et emplois réservés aux personnes ayant des in/capacités. En 2007, l'OFAS définissait les ateliers protégés comme « des cellules de production à caractère artisanal ou industriel ainsi que des entreprises de prestations de services orientées vers le rendement – même dans des mesures restreintes – au même titre que les entreprises privées exploitées selon les principes de l'économie d'entreprise ».

Par ailleurs, parmi les individus étiquetés comme « invalides », un sous-groupe de personnes, caractérisées par le fait, « en raison de leur invalidité », d'être fonctionnellement dépendantes à l'aide humaine pour accomplir les « actes ordinaires de la vie », a droit à une « allocation pour impotent » (LAI, 2001-2020). A partir de 2012, cette allocation peut prendre la forme d'une « contribution d'assistance » permettant aux individus majeur·es qui habitent en logement indépendant d'obtenir une somme supplémentaire afin d'employer des personnes qui prennent soin d'eux·elles.

Entre 1959 et le moment de l'enquête, l'AI a fait l'objet de six révisions successives. Les trois premières réformes (1967, 1986, 1991) ont eu pour visées principales la simplification des processus d'évaluation des assuré·es ainsi que la décentralisation du dispositif, de la confédération vers les cantons⁸. Puis, les trois réformes suivantes (2004, 2008, 2012) ont eu pour objectifs principaux, d'une part, la priorisation des mesures de réadaptation par rapport à l'octroi de rentes et d'autre part l'assainissement des finances de ce dispositif assurantiel^{9,10}. Comme l'explique Hess-Klein (2007, 2013), au cours de l'ensemble de ces révisions, la définition de l'invalidité postulée par ce dispositif étatique n'a pas changé, malgré les évolutions conceptuelles du handicap qui se sont opérées au sein des institutions internationales telles que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation de Nations Unies (ONU) (Fougeyrollas, 2010 ; Ville et al., 2015) à partir des années 1980. Ainsi, ni l'entrée en vigueur de Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) en 2004, ni la ratification par la Suisse, en 2014, de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) n'ont encore eu d'effets importants sur le traitement assurantiel dont font l'objet les personnes ayant des atteintes à la santé en Suisse¹¹.

Les individus ayant des atteintes de la santé durables ou définitives âgé·es de moins de 20 ans (l'âge administratif de l'entrée dans la professionnalité, inchangé depuis 1959), font l'objet d'un traitement spécifique. C'est notamment le cas des enfants atteint·es d'une « infirmité congénitale », comme le sont tou·tes les interviewé·es aux yeux de ce texte. Selon Ariane Paccaud (2017, p. 24), jusqu'en 2007^{12,13}, les décisions concernant la scolarisation (en « école

⁸ <https://www.histoiredelasecuritesociale.ch/institutions/administration-de-la-securite-sociale/ladministration-de-lassurance-invalidite>, consulté le 01.01.2021.

⁹ <https://lives-nccr.ch/fr/newsletter/readaptation-prime-sur-rente-n3816>, consulté le 01.01.2021.

¹⁰ <http://www.ai-pro-medico.ch/fr/assurance-invalidite/quest-ce-que-lai/histoire-de-lai/>, consulté le 01.01.2021.

¹¹ Dans le cadre des travaux préliminaires en cours de la septième révision de l'AI, on peut observer une meilleure prise en comptes des évolutions conceptuelles du handicap ; voir notamment https://www.inclusion-handicap.ch/fr/politique/developpement-continu-de-lai_0-519.html, consulté le 01.01.2021.

¹² Par la suite, la prise en charge institutionnelle des « élèves à besoins particuliers » sera organisée par les Lois cantonales sur l'école obligatoire. Ainsi, à l'exception de Monika, la gestion institutionnelle de la scolarité des interviewé·es était chapeauté par la LAI.

¹³ On peut alors faire l'hypothèse qu'avant 2007, le traitement scolaire des enfants ayant des atteintes à la santé était plus uniforme entre les cantons que par la suite.

intégrée » versus en « école spécialisée ») ainsi que le financement de la prise en charge des enfants ayant des atteintes à la santé étaient organisés en référence au Règlement sur l'assurance-invalidité (RAI) ainsi qu'à l'Ordonnance concernant les Infirmités Congénitales (OIC) (Bonvin, 2011). Comme cette autrice l'explique, l'évaluation de l'intégrabilité des enfants au sein de l'école ordinaire se faisait selon des critères médicaux, reliés à l'estimation de la future capacité de gain. Ainsi, tout le long de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle, une forte tradition des écoles spécialisées s'est développée en Suisse, avec un regroupement des élèves ayant des atteintes à la santé, selon le type de déficience (CSPS, 2011), ou en fonction de leur « niveau d'éducabilité » (Paccaud, 2017). En effet, jusqu'en 2007, la LAI spécifiait que

« la formation scolaire spéciale comprend la scolarisation proprement dite ainsi que, pour les mineurs incapables ou peu capables d'assimiler les disciplines scolaires élémentaires, des mesures destinées à développer soit leur habileté manuelle, soit leur aptitude à accomplir les actes ordinaires de la vie ou à établir des contacts avec leur entourage. » (LAI, 2001-2020)

La LAI opère donc une distinction entre les enfants « éducatifs » scolairement, à qui il est prévu l'accès au « curriculum scolaire de base » et les enfants dit·es « non-éducatifs » pour qui le curriculum scolaire est « revu à la baisse » et ne donne pas accès au certificat de fin de scolarité obligatoire (Paccaud, 2017)¹⁴.

A partir de 2007, on observe une augmentation du nombre d'enfants ayant « des besoins éducatifs particuliers » suivant une scolarité intégrée (au sein d'une école ordinaire). Néanmoins, comme le montrent Pfister, Eckhart et Bärtschi (2012), cités par Paccaud (2017, p. 27), cette augmentation concerne en premier lieu les élèves ayant des « difficultés d'apprentissage » ou des « troubles du comportement » et non les élèves ayant des déficiences physiques et les élèves « ayant des déficiences plus sévères ». Pfister et al. (2012) relèvent également que, parmi les enfants scolarisés en école spécialisée, les « élèves étrangers sont surreprésentés ». Ainsi, Paccaud (2017, p. 27) formule l'hypothèse selon laquelle « les élèves provenant de milieux socio-économiques favorisés [ont] plus de chances d'être scolarisés de manière intégrative que leurs pairs ayant un niveau cognitif similaire, mais provenant de milieux socio-économiques défavorisés » ; inégalités sociales ayant également été démontrées dans des recherches menées en Allemagne (Kocaj et al., 2014) et en France (Mormiche & Boissonnat, 2003).

Ainsi, pour conclure, l'analyse du fonctionnement de l'AI montre que ce dispositif joue un rôle central dans la définition de qui, parmi les personnes atteintes dans leur santé, est considéré·e

¹⁴ Selon cette autrice (2017, p.109) le terme « curriculum » tel qu'il est utilisé dans les pays anglo-saxons est synonyme de « plan d'étude ».

par l'Etat comme « intégrable » ou pas ; l'intégration étant toujours référée au fait d'être productif dans le marché primaire de l'emploi.

4.4. Processus d'infléchissement des parcours biographiques

4.4.1. Infléchissement de la trajectoire familiale

Selon Ville et al. (2015, p. 168), l'arrivée d'un enfant ayant des atteintes du corps biologique, qu'elle soit prévue ou inattendue, « constitue le plus souvent une épreuve qui contraint les familles à réévaluer ce qui constituait jusque-là l'évidence de leur quotidien » ; cette réévaluation conduisant, dans la majorité des cas, à la révision de projets ainsi qu'à une redistribution des rôles au sein de la famille, qui peuvent être « douloureuses ».

Comme l'expliquent ces auteur·trices, l'impact que ne manque pas d'avoir l'arrivée d'un enfant ayant des atteintes du corps biologique a surtout été étudié par les psychologues, qui considèrent cet événement comme un « traumatisme appelant une réparation psychique » : pour les parents (voir par exemple Korff-Sausse (1996)) ou les fratries (voir par exemple Scelles (2012) et Gardou (2012)). Toujours dans une perspective psychologique, Merucci (2006, p. 65) identifie cinq « moments » vécus par ces couples parentaux comme des « périodes de crise » : le « moment du diagnostic », les « moment où l'enfant handicapé est dépassé en compétences par ses cadets », « la recherche d'un milieu scolaire ou institutionnel pour y inscrire l'enfant », « la puberté de l'enfant handicapé » et « la recherche d'un tuteur et/ou d'une résidence alternative à la famille lorsque l'enfant atteint l'âge adulte ».

Selon Ville et al. (2015, pp. 161-175), les résultats des recherches sociologiques sur le sujet convergent pour part avec ceux obtenus dans les recherches en psychologie et lus au travers des concepts de « traumatisme » et de « crise ». Mais plutôt que de décrire la réalité quotidienne de ces familles, les chercheur·euses en sociologie se sont avant tout penché·es sur les situations de handicap vécues par ces familles, afin de dénoncer les désavantages sociaux qu'elles subissent ; l'arrivée d'un enfant ayant des atteintes du corps biologique constituant une « rupture biographique » (Bury, 1982), une bifurcation familiale dont la trajectoire est marquée par un « avant » et un « après ».

L'analyse des récits biographiques des joueur·euses interviewé·es, ainsi que des mères de certain·es d'entre eux·elles, montre que le moment du diagnostic ainsi que le moment de l'irruption et/ou de l'aggravation de leurs dépendances fonctionnelles à l'aide humaine peuvent participer de la reconfiguration des familles ; ces processus de réorganisation pouvant prendre la forme de bifurcations au sein de la trajectoire familiale.

Le « moment du diagnostic » peut prendre trois formes différentes, fortement reliées à l'étiologie des déficiences physiques. Premièrement, certaines familles avaient connaissance, avant la naissance de cet enfant¹⁵, de la possibilité de transmission d'une maladie héréditaire dont un membre de la famille d'une génération précédente avait été atteint. Lorsque cela était le cas, certains couples parentaux ont procédé à un diagnostic prénatal. Ainsi, ils ont eu connaissance du diagnostic avant la naissance même de leur enfant. Deuxièmement, pour les joueur·euses qui présentent des « malformations congénitales », le moment du diagnostic a pu être concomitant à leur naissance. Troisièmement, pour une majorité des joueur·euses, le moment du diagnostic a fait suite à l'observation, par la famille, de l'apparition de déficiences physiques, dont l'étiologie peut être traumatique (enfant privé d'oxygène lors de la naissance), une maladie héréditaire ou une maladie non-héréditaire (transmissible ou non). Pour 10 des 11 joueur·euses, le moment du diagnostic est advenu dans les premières années de vie, soit avant l'âge de cinq ans (voir schéma 14 et schéma 15, pp. 557-558).

Au sein des récits biographiques, la prise de connaissance du diagnostic par la famille, pour les joueur·euses qui ont, à un moment donné de leur parcours de vie, basculé dans l'« anormalité », est présentée par les interviewé·es sous l'angle du « choc », du « traumatisme ».

« Et euh... justement, mon père a alors... mon père a le même partenaire [de vie] depuis 1992, et pour ma famille c'était aussi beaucoup... d'une manière ou d'une autre... il y avait aussi beaucoup de problèmes. Et j'étais pour ainsi dire toujours le problème "en plus". Il y avait donc tant de problèmes... Les homosexuels, les difficultés d'apprentissage, et puis arrive encore un estropié ! »¹⁶ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

« Mon père était alcoolique, c'était assez difficile, ma sœur aussi était un peu... La boulimie, c'était aussi difficile, tout ce qui a un potentiel de dépendance... elle est morte relativement jeune, elle avait 24 ans. Elle est morte d'une infection virale, qui lui a donné le coup de marteau final. Mon diagnostic à 17 ans, c'était déjà un point bas, émotionnellement, et pour tout le monde, aussi pour mes parents probablement. Mon père, aussi, ne pouvait pas le supporter. Il est mort deux ans plus tard, d'un cancer. »¹⁷ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

Si pour les joueur·euses dont les atteintes du corps sont d'origine non-héréditaire (Simon et Anja) ce traumatisme est présenté comme un événement isolé, pour les joueur·euses qui ont

¹⁵ Cette modalité du « moment du diagnostic » n'a pas été repérée chez les femmes joueuses.

¹⁶ Verbatim original : « Und ähm... eben: mein Vater hat dann... mein Vater hat seit 1992 denselben Partner, du auch in dieser Familie war auch viel... irgendwie... gab es auch sehr viele Probleme. Und so war sozusagen, war ich sozusagen wie noch das „en plus“. Also es war so, schon so viele Baustellen, eben schon eben... Homosexuelle, Lernbehinderte, und dann kommt noch ein Krüppel! »

¹⁷ Verbatim original : « Ja ich bin im Aargau, mit den Eltern. Vater war Alkoholiker, war eher schwierig, meine Schwester war auch so ein bisschen... Bulimie, das war auch schwierig, alles was so Suchtpotential... die ist dann eben gestorben relativ früh, 24 war sie. Gestorben, Virusinfekt, das hat mir schon mal den Hammer gegeben. Mit 17 Diagnose, oder, das war schon ein Tiefpunkt, emotional, und für alle, auch für meine Eltern wahrscheinlich, auch mein Vater konnte nicht damit umgehen, der starb dann auch zwei Jahre später, an Krebs. »

une maladie héréditaire (David, Martin, Nicolas, Marc, Monika), ce traumatisme est présenté comme prenant place au sein d'une tragédie familiale qui traverse les générations. Leurs discours à la charge émotionnelle forte sont le signe que ce traumatisme a laissé des traces profondes au sein des familles qui, au moment de l'enquête, ne s'en sont pas encore tout à fait remises. Les joueur·euses qui, au travers de leurs récits racontent avoir eu une vie « normale » (Céline, Florian, Maria, Martina) ne présentent pas le moment du diagnostic comme ayant été traumatisant pour leur famille. Ils·elles décrivent cet événement comme « quelque chose » avec lequel la famille a « simplement fait avec » (Florian).

L'annonce du diagnostic à la famille, lorsqu'il y a transmission héréditaire de la maladie, semble influencer le fait, pour ces familles d'avoir ou non d'autres enfants par la suite. En effet, comme le montre le tableau 6 qui met en relation la connaissance du diagnostic de l'enfant avec le fait de faire d'autres enfants par la suite, seules trois familles sur 11 ont eu d'autres enfants à la suite de l'annonce du diagnostic : celles de Florian, de Simon et de Marc. Or, Florian explique que ses parents ne connaissaient pas précisément le mode de transmission de son « type de myopathie », dont l'incidence est beaucoup plus faible que d'autres types de maladie neuromusculaire. Les atteintes du corps biologique de Simon sont d'origine traumatique. Enfin, les parents de Marc ont réalisé un diagnostic prénatal pour s'assurer que leur second enfant, qui s'est révélé être de « sexe » féminin, ne soit pas porteur de la maladie¹⁸.

¹⁸ 99.9% des personnes qui développent les symptômes de la myopathie de Duchenne sont de « sexe » masculin. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/myopathie-de-duchenne>, consulté le 06.01.2021.

Prénom	Diagnostic	Age au diagnostic	Année du diagnostic	Mode de transmission de la maladie/ des atteintes du corps biologique	Cas antérieur(s) connu(s) dans la famille	Fratrie	Dont frères et sœurs nés après diagnostic
Monika	Dystrophie congénitale musculaire avec mérosine négative, type inconnu	10 mois	2002	Transmission génétique. La famille ne connaît pas plus en détail le mode de transmission.	Aucun	Enfant unique	Aucun.e
Céline	Dystrophie congénitale musculaire d'Ullrich	3 ans	1998	Transmission génétique récessive, les deux parents doivent être porteurs.	Aucun	2 sœurs	Aucun.e
Florian	Myopathie congénitale à "central cores"	18 mois	1996	Transmission génétique. La famille ne connaît pas plus en détail le mode de transmission.	Aucun	1 frère 1 sœur	2
Anja	Tumeur du tronc cérébral	3 ans	1990	Maladie non-transmissible	Aucun	1 frère	Aucun.e
David	Myopathie de Duchenne	5 ans	1992	Transmission génétique récessive. La mère transmet à 100% des fils et à 50% des filles (porteuses non-symptomatiques)	1 grand-oncle	Enfant unique	Aucun.e
Simon	Infirmité motrice cérébrale	Quelques mois	1985	Atteintes du corps biologique non-transmissibles	Aucun	1 frère	1
Maria	Spina Bifida de type myéломéningocèle	Naissance	1985	Atteintes du corps biologique suite à un accident, non-transmissible	Aucun	Enfant unique	Aucun.e
Marc	Myopathie de Duchenne	Début de grossesse	1980	Transmission génétique récessive. La mère transmet à 100% des fils et à 50% des filles (porteuses non-symptomatiques)	1 oncle	1 sœur	1
Martina	Dystrophie congénitale musculaire, type inconnu	18 mois	1982	Transmission génétique. La famille ne connaît pas plus en détail le mode de transmission.	Aucun	2 frères	Aucun.e
Nicolas	Myopathie de Becker	5 ans	1985	Transmission génétique récessive. La mère transmet à 100% des fils et à 50% des filles (porteuses non-symptomatiques)	2 grands-oncles	1 sœur	Aucun.e
Martin	Myopathie de Becker	17 ans	1988	Transmission génétique récessive. La mère transmet à 100% des fils et à 50% des filles (porteuses non-symptomatiques)	Aucun	1 sœur	Aucun.e

Tableau 6 : Interrelations entre la connaissance du diagnostic et la fratrie

L'analyse des récits biographiques confirme cette lecture et met en exergue le fait que, pour les joueur·euses ayant une maladie héréditaire, la connaissance du diagnostic a une résonance particulière sur la configuration de la famille.

Suite à la connaissance de la possibilité de transmission héréditaire de la maladie, toutes les familles ont fait des diagnostics prénataux en cas de nouvelle grossesse. Au cours de l'enquête, les joueur·euses et leurs proches ont été réticent·es à partager avec moi l'expérience de ce diagnostic prénatal. Néanmoins, les indices réunis amènent à penser qu'au moins une partie des médecins a recommandé aux familles d'interrompre la grossesse lorsque la maladie héréditaire a été diagnostiquée. Ville et al. (2015, pp. 162-168) parlent alors de politique publique de « prévention du handicap par la sélection des naissances ». Ces auteur·trices expliquent que ces politiques publiques ont été mises en place à la suite de la libéralisation de l'avortement dans de nombreux pays occidentaux. Lorsqu'aucune solution « curative » n'est connue, une décision de vie ou de mort est exercée sur le fœtus, en anticipation d'un futur handicap présumé, sur la base des connaissances biomédicales au sujet de la « pathologie » en question. En France, dans un premier temps, l'Etat et les médecins étaient légitimes à se prononcer sur la décision à prendre en cas de détection d'une maladie, d'une malformation ou d'un trouble. A l'orée du 21^{ème} siècle, alors que les dépistages se généralisent, un changement de rhétorique s'opère, avec une primauté du choix du couple parental et de la mère, en particulier ; « [l]es Etats, comme les professionnels, se gardant de toute incitation pouvant être taxée d'eugéniste » (p. 166). Selon Memmi (2003), les médecins se contentent alors d'informer les parents sur le cours du développement physiologique et mental de la maladie sans aborder avec eux les conséquences sociales que peut avoir le « trouble diagnostiqué ». Ville et al. (2015, p. 162) soulignent que les médecins qui procèdent au diagnostic prénatal procèdent implicitement à une hiérarchisation des déficiences « qui renvoient à des vies plus ou moins acceptables » ; les déficiences intellectuelles et troubles mentaux, ainsi que les déficiences physiques sévères et non « réparables » occupant le bas de cette hiérarchie. Les récits biographiques donnent à voir que, dans les années 1980 et 1990 en Suisse, les fœtus de « sexe » masculin atteints d'une myopathie renvoient à des vies considérées comme peu acceptables, qui justifient une interruption médicale de grossesse.

Moyse et Diederich (2001, p. 12) montrent qu'en France, en Belgique et en Suisse, les discours des médecins et des généticien·nes au sujet des diagnostics prénataux diffèrent profondément des discours des « personnes handicapées ». Si les interviewé·es n'ont pas pris position à ce sujet au sein de leurs récits, les fantômes de leurs frères et sœurs qui ne sont pas né·es les habitaient toujours au moment de l'enquête. Les mères qui ont eu recours à l'interruption de grossesse, au sein de leurs discours, justifient leur choix avant tout sur les conséquences sociales

anticipées des atteintes du corps biologique, afin « de [leur] épargner une vie de souffrance » (mère de Karl, traduit du suisse allemand).

« On est deux [enfants au sein de la famille]. On aurait pu être trois, mais elle ne l'a pas gardé, ma mère. [...] C'était avant moi. Avant moi. Elle ne l'a pas gardé. Pas gardé. Parce qu'il avait la myopathie, aussi. Et puis quand elle a eu le deuxième [lui-même], ben finalement, elle m'a gardé. Parce qu'elle hésitait à me garder aussi. Avec les filles il y a moins de risque, alors ma sœur, c'était bon. Parce que les femmes, les filles, elles sont... je ne sais pas trop bien, mais il y a beaucoup moins de risque. Alors ma sœur, c'est pareil, sa fille elle n'a pas. Elle a eu de la chance de tomber sur une fille. Tu vois. Si c'était un garçon, il y a plus de risque qu'il l'ait. Ouais. Donc le premier, elle ne l'a pas gardé. Pas gardé. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Comme l'extrait d'entretien ci-dessus le laisse transparaître, au sein des récits biographiques des joueur·euses, et de leurs parents, les mères portent la responsabilité, premièrement de la transmission de la maladie (les formes les plus courantes de myopathies sont transmises de la mère qui est porteuse saine du gène récessif à l'enfant), deuxièmement de la décision de mettre au monde un enfant dont elles savent qu'il pourrait en développer les symptômes, et troisièmement de la décision de l'avortement thérapeutique le cas échéant.

« C'est affreux, quand même, en tant que mère, de transmettre cette maladie de génération en génération, un peu comme un monstre. Tu vois, j'ai vu mes oncles mourir, du coup, je sais comment ça finit. Et comme maman, on se sent toujours responsable, jusqu'au bout. » (Mère de Nicolas, journal de terrain, domicile de Nicolas, juillet 2017)

« Les mamans ... c'est leur sport à eux, mais on est quand même-là, hein, souvent quoi. Parce qu'on est responsable. C'est nous qui leur avons transmis [la myopathie de Duchenne dont son fils est atteint]. Alors oui, on est responsable, il faut tenir le coup, faire tout pour qu'ils aient une vie correcte, jusqu'au bout. Des fois, j'ai l'impression que pour certaines [mères de joueur·euses], c'est dur quand même, elles font comme... pénitence. Moi, j'aime être ici ! Je n'ai qu'un enfant, une fois que j'ai su... pas possible d'en faire d'autres. Mais les Duchennes, les vieux comme les jeunes, ce sont un peu tous mes fils. » (Mère de Bekim, journal de terrain, De Rijp, 16 juillet 2016, traduit du suisse allemand)

Aussi, de nombreuses mères de joueur·euses portent sur elles un sentiment de responsabilité, encore majoré par le caractère héréditaire de la transmission de la maladie (Ville et al., 2015, p. 170). En effet, comme Moyse et Diederich (2001) l'ont montré, même si les investigations médicales prétendent à la neutralité morale et sont considérées comme étant basées sur des causalités objectives, les « étiologies génétiques » s'accompagnent souvent de l'assignation d'une « faute » à l'un des parents, ici à la mère. Selon Eideliman (2010), l'explication de ce sentiment de culpabilité chez les mères réside dans l'importance de la maternité dans la performance d'une féminité socialement légitimée ainsi que de la biologisation de la maternité

qui confèrent aux femmes une grande responsabilité dans la santé physique et psychique de leur(s) enfant(s).

Ainsi, presque paradoxalement, les valeurs de « liberté de choix » et d'« autonomie », qui sont à l'origine de l'élaboration des politiques publiques de dépistage prénatal, procèdent d'une responsabilisation des femmes qui font le choix de mettre au monde l'enfant à qui une maladie ou un trouble a été diagnostiqué, désignées responsables, individuellement, d'assurer les conditions pour une vie digne pour l'enfant qu'elles ont « choisi » d'avoir. Ce constat, aussi observé par Shakespeare (2011), amène à s'inquiéter de la biomédicalisation croissante de notre société où « l'éthique se focalise sur l'autonomie » (Ville et al., 2015, p. 167) et de l'impact de la généralisation croissante de diagnostics prénataux sur la place des personnes dites « handicapées » dans notre société.

L'analyse des récits biographiques permet de mettre au jour une autre bifurcation au sein de la trajectoire familiale, qui prend place au travers de l'expérience collective de la dépendance fonctionnelle de l'enfant à l'aide humaine et plus généralement de l'expérience du *care* (Damamme & Paperman, 2009 ; Gilligan, Hochschild, & Tronto, 2013v Tronto, 2009). Cet événement, pouvant se déployer sur un temps long lorsque l'enfant est atteint·e d'une maladie évolutive, que les déficiences physiques s'aggravent progressivement et/ou que le degré d'in/capacités augmente, entraîne des réagencements intrafamiliaux.

Cette bifurcation au sein de la trajectoire familiale se concrétise par la redistribution durable des rôles familiaux, afin d'être en mesure de prodiguer l'aide fonctionnelle et les soins dont l'enfant ayant des atteintes du corps biologique a besoin.

A une exception, celle de la famille d'Anja dont les deux parents, professeur·es des écoles, ont chacun·e été en mesure de réduire leur temps de travail pour assurer une répartition relativement équitable des tâches domestiques et d'éducation, au sein de toutes les familles, la grande majorité de ce travail a été assumé par les mères.

« Ma mère, jusqu'à mes 16 ans, c'est un peu elle qui a tout assumé, enfin... qui a pris les choses en main, pour adapter, pour organiser avec l'école, et aussi le contact avec les médecins. Alors bon, au moment du divorce, elle a dit à mon père que c'était à son tour... de mettre la main à la pâte, entre guillemets. Mais là, j'étais assez grand, enfin autonome, tu vois, à 17 ans. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Face aux besoins accrus en soin et en aide fonctionnelle de l'enfant, les mères sont en effet plus souvent en première ligne que les pères (McKeever & Miller, 2004), ce qui entraîne fréquemment l'arrêt du travail dans le marché primaire de l'emploi pour se consacrer uniquement au travail domestique. Ainsi, comme l'expliquent Ville et al. (2015, p. 171), alors que de nombreuses études montrent que le partage du travail domestique, très inégal au sein de

la population générale¹⁹ – avec les femmes, et en particulier les mères, qui réalisent la grande majorité des tâches domestiques – « la naissance et l'éducation d'un enfant handicapé viennent accroître les inégalités au sein du couple parental ». Cette nouvelle organisation familiale entraîne par ailleurs une diminution des revenus familiaux, qui affecte d'autant plus les familles dont le capital économique de base est déjà modeste. Les familles qui ont des revenus importants (parmi les interviewé·es, Nicolas, Florian et Céline) peuvent rémunérer des aidant·es extrafamiliaux, permettant ainsi aux parents, et en particulier aux mères, de ne pas s'épuiser et d'éviter une trop importante rétraction de leurs liens sociaux extrafamiliaux. Ceci n'est pas le cas pour les familles au capital économique plus modeste, pour lesquelles la « rente d'impotent » à laquelle l'enfant a droit est essentielle à la couverture des besoins vitaux de la famille et ne permet pas d'employer des aidant·es extrafamiliaux. Ainsi, l'arrivée d'un enfant ayant des déficiences physiques et des in/capacités participe du renforcement des inégalités liées à la classe sociale entre les familles.

Par ailleurs, l'analyse des récits des joueur·euses et des mères de joueur·euses montre que la « surcharge » de travail dont elles font l'expérience peut également être un mobile du renoncement à avoir d'autres enfants.

Au cours d'une conversation, la mère de Liam, qui est atteint d'une amyotrophie spinale, m'explique qu'elle a toujours rêvé d'avoir « beaucoup d'enfants ». « Bon, voilà, avec Liam, je n'en ai eu qu'un, c'était pas possible plus. Mais comme je dis souvent, un enfant atteint de la myopathie de Duchenne, cela demande au moins autant de travail que quatre enfants, du coup, c'est comme si j'en avais eu quatre, au final. » (Journal de terrain, De Rijp, 12 juillet 2016, traduit du suisse allemand)

Maria : « Non, ben non [je n'ai pas de frères et sœurs]. Parce que... je crois... ma mère travaillait et mon père travaillait aussi et après, ils m'ont eu moi et après mon père a arrêté de travailler, parce qu'il s'est blessé et tout... Et après, ma mère était la seule à travailler et je crois que pour ça aussi... Parce que, moi, j'étais handicapée, et cela faisait déjà beaucoup avec moi, toujours à l'hôpital, toujours avec moi et tout. Et je crois que pour ça, ils n'ont plus voulu. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

Si dans leurs récits biographiques, les joueur·euses disent être extrêmement reconnaissant·es du « dévouement » maternel, ils·elles présentent aussi cette relation de dépendance comme étant enfermante (Winance, 2007). En effet, pour plusieurs d'entre eux·elles, dont Marc, Nicolas ou encore Simon, la grande dépendance fonctionnelle à l'aide humaine et le besoin important en termes de soin – des tâches prodiguées par leurs mères – impliquent d'être presque constamment en coprésence de ces dernières. Or, la présence presque constante de la mère peut

¹⁹ Pour une synthèse sur la question, voir Bereni et al. (2012, pp. 169-177).

rendre difficile l'accès à certaines expériences socialisantes, en particulier en ce qui concerne les socialisations entre pair·es en âge, sans surveillance de l'adulte.

L'analyse des récits montre également que l'expérience de la dépendance fonctionnelle à l'aide humaine peut procéder d'une reconfiguration des liens au sein de la fratrie. D'une part, on observe une dynamique d'inversion des rôles entre aîné·e et cadet·te, avec le·la cadet·te, qui, progressivement incarne certains rôles habituellement assumés par les aîné·es.

« Avec mon frère, ben... je ne sais pas trop. C'était bien. Il m'accompagnait un peu partout. Et des fois, on se chamaillait pour pas grand-chose. C'est bizarre, parce que c'était un peu comme mon grand frère, alors que je suis l'aîné. En devenant plus grand, il m'aidait encore un peu plus. Il m'a beaucoup aidé. Il m'a soutenu. Et puis il commençait à me porter, à aider ma mère. »
(Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

D'autre part, comme Scelles (2004) l'a également montré, la fratrie peut être une ressource sur laquelle s'appuient les mères pour prodiguer l'aide fonctionnelle et les soins dont les joueur·euses ont besoin. Ainsi, les parents renoncent à des « normes d'éducation telle que l'égalité de traitement – l'enfant handicapé demandant plus de soin que les autres » (Ville et al., 2015, p. 174).

« Et mon frère avait, ou a, trois ans de plus que moi. Et quand j'ai adopté le fauteuil roulant, il avait 15 ans. Je pense qu'au travers de cette expérience, il est devenu plus indépendant, car mes parents devaient alors s'occuper davantage de moi. »²⁰ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

Enfin, l'événement de la prise de connaissance du diagnostic participe également de la reconfiguration des liens extrafamiliaux. A quelques exceptions près, les joueur·euses et leurs parents gardent tou·tes le souvenir de s'être retrouvé·es extrêmement isolé·es à la suite de l'annonce du diagnostic par les médecins. Cet isolement, qui s'accompagne d'un manque d'information relative à l'organisation du travail déployé à suivre le « cours de la maladie », est source de difficultés pour les familles, et participe, pour certaines, du développement de tensions dans les relations avec le monde médical, paramédical et/ou médico-social²¹.

« On est sorti de l'hôpital et alors on était seuls. Personne pour nous aider, il a fallu s'organiser et apprendre sur le tas. On a vite compris qu'il ne fallait pas compter sur les toubibs et les physios [physiothérapeutes ou kinésithérapeutes] pour nous aider. » (Père de Simon, journal de terrain, domicile de Simon, 29 juillet 2017)

²⁰ Verbatim original : « Und mein Bruder war, oder ist, 3 Jahre älter als ich. Und als ich eben in den Rollstuhl kam, war er 15 Jahre alt, durch das denke ich ist er dann auch selbstständiger geworden, weil meine Eltern dann mehr zu mir schauen mussten. »

²¹ Au sein des récits d'expérience, les interviewé·es font peu de distinction entre le monde médical, le monde paramédical et le monde médico-social, qui sont présentés comme relevant tous du même système normatif, celui du paradigme biomédical.

« Je pense, pour ma mère, ça n'a pas été facile, car en fait, elle a dû un peu tout faire par elle-même, si tu veux. A chaque fois trouver les informations... c'est un peu le parcours du combattant quand même. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

« Bon, moi, de par mon travail, j'étais quand même bien renseignée, du coup, ça allait. Parce que je suis éducatrice spécialisée de formation et j'ai toujours travaillé dans le domaine du handicap, avec tous les publics. Mais quand j'imagine ce à quoi les autres familles étaient confrontées. On est un peu laissé dans le vide... le diagnostic et puis plus rien. » (Mère de Céline, journal de terrain, Manheim, 22 janvier 2018)

Selon Ebersold et Bazin (2005, p. 57), cette expérience d'isolement participe, pour les parents, à « s'entrevoir comme les seuls défenseurs des intérêts de leur enfant ». Face à ce manque d'information, les familles dont l'enfant est diagnostiqué·e atteint·e d'une maladie neuromusculaire s'affilient à l'Association Suisse intervenant contre les maladies neuromusculaires, soit la *Muskelgesellechaft*²² pour les familles suisses alémaniques ou l'ASRIMM²³ pour les familles suisses romandes. Au contraire, rares sont les familles des enfants dont l'étiologie des déficiences physiques est différente (infirmité motrice cérébrale, tumeur, spina-bifida, dismélie, etc.) à s'être affiliées à des associations équivalentes.

Les récits des interviewé·es donnent à voir que ce sont les mères qui sont à l'initiative de l'affiliation à ces groupes d'entraide et de défense, dont les mobiles principaux identifiés sont d'une part la recherche d'aide financière et d'autre part l'échange d'informations entre parents. Par ailleurs, les interviewé·es inscrit·es dans une « vie normale » évoquent également le fait que cette affiliation est mue par la volonté de leurs parents de les socialiser au handicap au travers des relations avec « d'autres enfants handicapés ».

« Et... du coup, quand j'étais jeune, ma mère voulait que je rencontre d'autres gens handicapés et du coup, elle a entendu parler de l'ASRIMM, qui nous aidait, qui suivait les personnes qui ont des myopathies. [...] on faisait partie de l'association. Et ma mère a entendu qu'ils organisaient des camps pour des personnes myopathes, pour des enfants. [...] Et en fait, du coup, à partir de 5 ans, je suis allée à ces camps. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

« Pour tous les trucs du handicap, à part le powerchair hockey, je suis membre... de loin. [...] J'y suis allé pour mes parents, à l'époque à des séances de l'ASRIMM [...] quand j'étais petit. [...] depuis que moi, j'ai été en âge de choisir si je voulais aller dans ces trucs ou pas, ben, je n'y vais plus. C'était plutôt mes parents. Oui. Je pense pour... C'est vrai que je pense qu'il y avait

²² Pour plus d'informations sur la *Muskelgesellschaft* : <https://www.muskelgesellschaft.ch/>, consulté le 30.04.2021.

²³ Pour plus d'informations sur l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) : <https://www.asrimm.ch/>, consulté le 30.04.2021.

des informations sur la maladie... rencontrer d'autres parents, savoir comment ils géraient certaines situations. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Néanmoins, ces joueur·euses, au sein de leurs récits biographiques, ne parlent pas ou peu des liens créés au sein de ces associations ou en parlent de manière négative en exprimant le sentiment que cela les ramenait au monde du handicap, de la restriction, du renoncement, de l'infantilisation, un monde auquel ils·elles ne voulaient pas appartenir : « Ouais, toujours des activités, je veux pas dire... entre guillemets « d'handicapé », mais oui, de bébé quoi, il faut faire attention, surtout ne rien faire qui pourrait risquer... enfin, tu as compris quoi » (Florian).

4.4.2. Infléchissement de la trajectoire médicale

L'analyse des parcours biographiques des joueur·euses, et de leurs trajectoires médicales en particulier, permet de reconstituer, au moins pour part, les « schémas de trajectoire » (Fagerhaugh et al., 1985) mobilisés par les professionnel·les de la santé pour organiser leurs interventions. Comme Fagerhaugh et al. (1985, p. 161) l'expliquent, le diagnostic constitue, pour les professionnel·les de santé, le point de départ du travail déployé autour du développement physiologique de la maladie ou des atteintes du corps biologique. Une fois le diagnostic établi, le·la médecin dispose de connaissances sur le cours probable de la maladie, si aucune intervention médicale n'est entreprise ; des connaissances qui sont amenées à évoluer au fur et à mesure que de nouveaux savoirs sont produits sur la maladie. Selon ces autrices, les professionnel·les de santé, médecins en tête, disposent également d'une feuille de route précisant « ce en quoi ces interventions peuvent consister, ce qui peut arriver si celles-ci sont efficaces, et de quels moyens il[s·elles] doi[vent] disposer pour les mener à bien ». Cette feuille de route correspond à ce que ces autrices nomment le « schéma de trajectoire » ; un schéma qui, généralement, n'est pas défini dans les moindres détails, mais qui engage les représentations que le·la médecin se fait de la succession envisageable d'événements, ainsi que les interventions médicales à prévoir relatives à ces événements.

L'analyse des récits biographiques des interviewé·es et de leurs proches, doublée de l'analyse comparative des trajectoires médicales des joueur·euses, met en exergue certaines invariances au sein de ces trajectoires. En effet, les schémas de trajectoire des interviewé·es peuvent être regroupés en trois « types ».

Pour un premier groupe de joueur·euses, sur la base du diagnostic établi, les médecins semblent avoir imaginé le schéma de trajectoire qui consiste à prévoir peu d'interventions médicales, voire aucune intervention médicale. En effet, de nombreux récits biographiques relatent le fait qu'au moment du diagnostic, les médecins ont tenu un discours de la teneur suivante : « Rentrez chez vous, profitez de votre enfant, passez de bonnes vacances et préparez-vous au pire ». Les

extraits d'entretien et de journal de terrain ci-dessous sont particulièrement représentatifs de ces récits biographiques que j'ai retrouvés.

« Et puis, c'était en 1982 [à l'âge de 18 mois]... Puis ils [les médecins] ont dit : "oui, les muscles sont très faibles et nous supposons qu'ils le seront encore plus, parce que les maladies musculaires sont généralement progressives". Puis ils ont dit à mes parents que je ne vivrai probablement pas plus de 10 ans. Parce qu'ils [ses muscles] étaient déjà si faibles. Oui, et ça, c'était le diagnostic. »²⁴ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

La mère de Simon m'explique l'épisode « catastrophique » de la naissance de Simon, qui est « resté longtemps sans oxygène ». « Et puis, quand il avait huit mois, on nous a convoqués au CHUV pour faire des tests. Ils étaient 8 dans la pièce. On ne savait pas ce qui se passait avec tout ce tralala. Ils lui ont mis une boîte devant lui et puis ils l'ont observé. [...] Et puis, les médecins m'ont dit "il ne faut pas vous faire d'idée, cela va être un légume. Si vous voulez, vous pouvez nous le laisser". » (Journal de terrain, Genève, 02 septembre 2017)

Les enfants des parents à qui les médecins ont tenu ce type de discours ont en commun le fait d'avoir des déficiences physiques très importantes (ou que les médecins prévoient devenir très importantes dans un futur proche), le fait que les atteintes du corps biologique soient considérées par les professionnel·les de santé comme « irréparables », ou d'avoir une « maladie incurable » et le fait que leur espérance de vie soit estimée très courte. Ainsi, on retrouve, dans ce groupe, nombre de joueur·euses atteint·es d'une maladie évolutive ; parmi lesquelles, la myopathie de Duchenne. En effet, dans les années 1980, selon les savoirs médicaux, l'espérance de vie des personnes atteintes de la myopathie de Duchenne (qui représente le plus grand groupe parmi les joueur·euses) était de l'ordre d'une quinzaine d'années²⁵. A la suite de ce diagnostic, ces joueur·euses n'ont pas ou très peu eu de suivi médical ni de suivi paramédical. Ce résultat fait échos aux travaux d'Abbott et al. (2019), qui ont observé les mêmes phénomènes au Royaume-Uni chez les hommes atteints de la myopathie de Duchenne.

Pour un deuxième groupe de joueur·euses, le schéma de trajectoire prévu par les médecins a pour visée le maintien de la vie ainsi que la prévention ou le report de l'aggravation des déficiences physiques et in/capacités fonctionnelles. Les interviewé·es pour desquel·les ce type de schéma de trajectoire a été prévu ont en commun le fait d'avoir, à l'instar du premier groupe,

²⁴ Verbatim original : « Und dann, das war eben, eben das war 1982, das war lange her. Dann haben sie gesagt, ja die Muskeln sind ganz schwach und wir nehmen an, dass das noch schwächer wird, weil Muskelkrankheiten sind ja meistens progredient, also nehmen immer je mehr ab, dann haben sie meinen Eltern gesagt, dass ich wahrscheinlich nicht mehr als 10 Jahre alt werde. Weil das schon so schon so schwach ist. Ja und das war dann halt die Diagnose halt. »

²⁵ Comme l'expliquent Abrams et al. (2020), se référant à Eagle et al. (2007), au cours des dernières années, on observe une « amélioration » de la prise en charge médicale des individus ayant la myopathie de Duchenne. Par exemple, la prescription par les médecins de l'usage d'une assistance respiratoire, durant la nuit, puis en tout temps ou encore une détection plus précoce et plus efficace des complications cardiaques a procédé de l'allongement significatif de l'espérance de vie de ces derniers. Ainsi, au cours des temps historique et institutionnel, le schéma de trajectoire prévu par les médecins peut évoluer, au fur et à mesure des progrès de la médecine.

des atteintes du corps biologique considérées comme « irréparables » par les professionnel·les de santé, ou des « maladies incurables ». Par contre, l'espérance de vie estimée au moment du diagnostic est, pour eux·elles, sensiblement plus longue et les déficiences physiques tendancielle·ment moins importantes. Ainsi, on retrouve dans ce groupe des joueur·euses dont les atteintes du corps biologique ne s'aggravent pas au cours du temps ou s'aggravent plus lentement que les joueur·euses du premier groupe.

« Ben, j'ai une scoliose [en lien avec sa myopathie]. Du coup, j'ai été opéré du dos plusieurs fois. Pour me figer la colonne. Pour essayer de redresser un peu ma scoliose et ensuite éviter que cela s'aggrave. Tout au début, en fait, avant qu'on finisse la croissance, il y avait un système de barres qui s'appuie sur mes côtes, Et qui permet d'allonger en suivant la croissance. Un système un peu comme des béquilles qui s'agrandissent. Donc j'avais ça. Donc du coup, pour ça, j'ai dû me faire opérer 4-5 fois. Et puis, ben, en 2012, j'ai mis les barres définitives. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Suite au diagnostic, ces joueur·euses se sont vu·es prescrire des séances de physiothérapie visant la mobilisation du corps afin d'éviter l'aggravation des déficiences et in/capacités fonctionnelles. De plus, au cours de leur vie, ils·elles ont subi des interventions chirurgicales (parfois nombreuses) visant le maintien de leurs capacités fonctionnelles et l'allongement de leur vie.

Pour un troisième groupe de joueur·euses, moins nombreux·euses, le schéma de trajectoire prévu par les médecins a pour visée la guérison et/ou la réparation des atteintes du corps biologique ainsi que la réadaptation de l'individu.

« Et puis j'ai été opérée pour la première fois à l'âge de trois ans, puis ils ont pu enlever une partie de la tumeur, et puis oui, je me suis en fait assez bien développée jusqu'à ce que je... J'ai fait des progrès, je pouvais faire du vélo, du ski. Je ne pouvais pas tout faire, mais beaucoup de choses quand même. Lorsque j'ai eu dix ans, c'est devenu plus difficile, puis j'ai régressé à nouveau au niveau de la marche et j'ai aussi eu des problèmes avec ma main droite. Et puis ils ont pris de nouveau des photos par IRM et ont vu que la tumeur avait grandi. [...] Une semaine plus tard, j'ai déjà dû me faire opérer. »²⁶ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

« Ouais, j'étais beaucoup à l'hôpital [...] soit pour le dos, soit pour la jambe, soit pour apprendre à faire du cathétérisme, soit pour... [...] Donc j'avais 9 ans et je devais apprendre à faire toute seule, parce que, sinon, aujourd'hui, j'aurais encore toujours quelqu'un qui vient faire. [...]

²⁶ Verbatim original : « Und dann wurde ich mit drei Jahren zum ersten Mal operiert, dann konnten sie einen Teil vom Tumor entfernen, und dann ja, entwickelte ich mich eigentlich recht gut bis ich... dann habe ich auch immer Fortschritte gemacht, konnte eben auch Velofahren, Skifahren. Eigentlich, ja alles kann man nicht sagen, aber viel Sachen, und bis ich etwa zehn war und dann ist es eben, dann wurde es schwieriger, dann habe ich wieder Rückschritte gemacht mit Laufen und auch mit der rechten Hand hatte ich Mühe. Und dann haben sie eben wieder MRI-Bilder gemacht und gesehen, dass der gewachsen ist, und dann haben sie mir... also damals ging es sehr schnell, von da von diesem Zeitpunkt wo sie gesehen haben, dass er gewachsen ist, habe ich... eine Woche später musste ich schon operiert werden. »

Ouais, toujours à l'hôpital des enfants. [...] Oui, [j'arrivais à marcher,] mais avec un appareil, tout en métal, et les deux jambes et en haut aussi, pour me tenir. [...] ils ont fait un truc pour m'allonger une jambe, mais je n'avais plus la force pour me tenir, du coup, cela n'a pas marché et cela a pris deux ans, et pendant deux ans, j'étais dans le fauteuil [...]. C'était très important pour eux [les médecins], que j'arrive à marcher. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

Les joueur·euses de ce groupe ont en commun le fait d'avoir des atteintes du corps biologique qui, sur la base du diagnostic, ont été estimées « réparables » par les médecins, ou des « maladies guérissables ». A la suite du diagnostic, ces joueur·euses ont subi – ou bénéficié, selon les points de vue et les étapes de la trajectoire médicale – un suivi médical intensif dont l'objectif est la réadaptation fonctionnelle, l'alignement des corps aux normes capacitaires.

L'analyse des récits biographiques des joueur·euses et de leurs proches met en exergue qu'une large majorité de familles ont observé, avec plus ou moins de conviction, les prescriptions de médecins. Ainsi, les réserves formulées à l'égard de la (non-)prise en charge médicale dont a fait l'objet leur enfant ne semblent pas s'être concrétisées par des tentatives d'infléchissement de la trajectoire médicale prévue par l'institution médicale. En effet, parmi les interviewé·es, seule la mère de David semble, suite au diagnostic, s'être distanciée du monde médical et paramédical ordinaire pour faire usage de différentes médecines alternatives, telles que le chamanisme et la médecine traditionnelle chinoise. Néanmoins, à partir du moment où son fils, à l'âge de 11 ans, a été scolarisé en école spécialisée, on observe un alignement de la trajectoire médicale de David sur le schéma de trajectoire prévu pour lui par les médecins au moment du diagnostic.

Les trois types de schémas de trajectoire identifiés au travers des analyses rappellent à s'y méprendre le traitement réservé aux « trois catégories de maladies chroniques » distinguées par le Conseil Supérieur des Hôpitaux, en 1950 en France. En effet, comme le montre Frattini (2010), reprise par Ville et al. (2015, pp. 53-54), entre 1950 et 1975, en France, une distinction est faite entre les « maladies non-récupérables », les « chroniques améliorables » et les « chroniques récupérables ». Alors que pour les deux premières catégories, des « soins *a minima* » sont dispensés, pour la troisième catégorie « des moyens conséquents en termes de plateaux techniques, d'encadrement professionnel et d'émoluments médicaux sont mis en œuvre » dans le but de favoriser le retour à l'emploi. L'analyse des trajectoires médicales des joueur·euses indique qu'en Suisse, dans les années 1980 et jusque dans les années 1990 encore, le traitement réservé par le monde médical aux personnes ayant des déficiences physiques dites « sévères » ne semblait pas être très différent.

On peut ici formuler l'hypothèse selon laquelle, le paradigme de la réadaptation qui se développe au cours de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle²⁷ dans la plupart des pays occidentaux, selon lequel l'intégration passe par la (ré)adaptation de l'individu aux exigences capacitaires de la société (qui sera ensuite qualifiée de capacitiste), perdure encore largement en Suisse dans les années 1980 et 1990. Ainsi, le travail des acteur·trices du monde médical participe de la hiérarchisation des corps au sein du groupe des personnes ayant des déficiences physiques dites « sévères ». Le diagnostic établi, et l'étiquetage opéré par les médecins sur la base de ce diagnostic, participe de l'infléchissement des trajectoires médicales des joueur·euses et de leur assignation à la catégorie de « malade chronique réadaptable » ou de « malade chronique non-réadaptable », auxquelles correspondent, respectivement, les catégories de l'intégration et de la ségrégation.

Par ailleurs, comme on le verra dans les sections suivantes de ce chapitre, les diagnostics établis par les médecins et les schémas de trajectoire imaginés à partir de ces diagnostics participent également, de manière indirecte, à l'infléchissement d'autres trajectoires de vie, telles que la trajectoire scolaire ou la trajectoire professionnelle. En effet, l'Assurance invalidité, qui joue un rôle déterminant dans le processus de façonnement de ces trajectoires, se réfère directement à cet étiquetage des individus opéré par les médecins dans le cadre de son examen des conséquences de l'atteinte à la santé sur l'employabilité de l'individu dans le marché primaire de l'emploi et ses (futurs) capacités de gain financier.

4.4.3. Infléchissement de la trajectoire scolaire

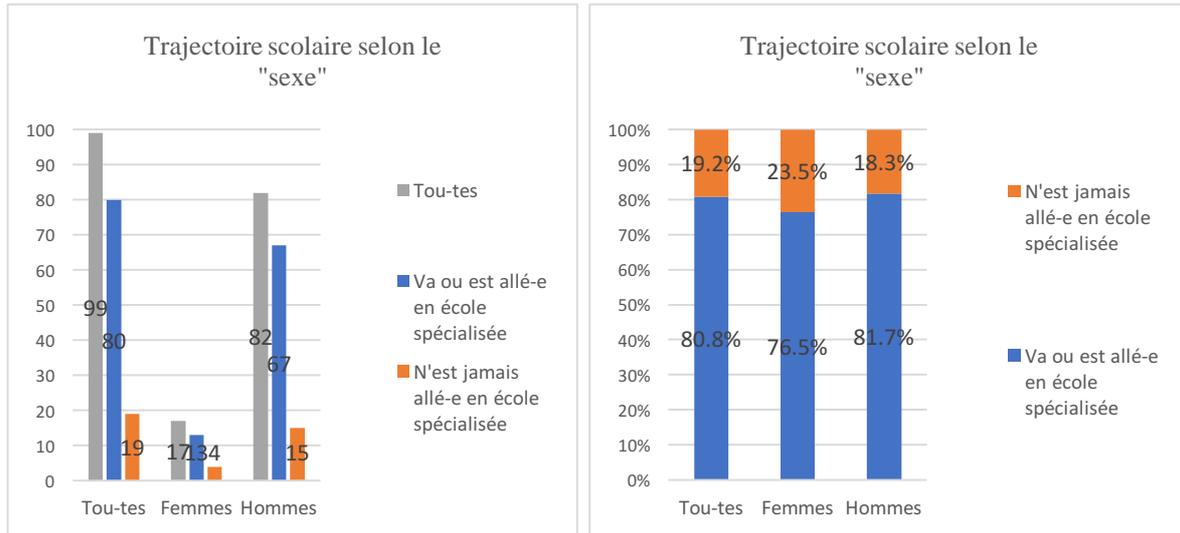
Tou·tes les interviewé·es, à l'âge d'environ 5 ans, ont débuté leur trajectoire scolaire au sein d'une école ordinaire. Ainsi, tou·tes ont fait l'expérience de « l'école intégrative » (Rousseau, Bergeron, & Vienneau, 2013)²⁸ durant au moins une ou deux années. Parmi les joueur·euses interviewé·es qui ont été diagnostiqué·es avant l'âge de cinq ans, sept sur dix ont par la suite bifurqué vers une scolarisation en école spécialisée ; c'est-à-dire au sein d'établissements séparés de l'école ordinaire où seul·es des élèves ayant des in/capacités étaient scolarisé·es. Tou·tes ceux·celles qui ont fait l'expérience de cette bifurcation ont ensuite réalisé le reste de leur trajectoire scolaire au sein d'une école spécialisée. Cet infléchissement de la trajectoire scolaire, lorsqu'il advient, est donc durable, voire même irréversible.

²⁷ Pour une synthèse sur la question, voir Ville et al. (2015, pp. 43-50)

²⁸ Rousseau et al. (2013, p. 74), se référant aux travaux de Loreman, Deppeler et Harvey (2005), expliquent que l'« école intégrative », contrairement à l'« école inclusive » ne se transforme pas réellement, mais « tente plutôt d'aider l'élève à s'adapter à une structure scolaire prédéfinie ». Comme on le verra dans la suite de ce chapitre, l'analyse des récits d'expériences des interviewé·es met en lumière que les contextes scolaires qu'ils·elles ont rencontrés correspondent à ce que ces auteur·trices définissent comme l'« école intégrative ».

Encadré 3 : Eléments statistiques sur les trajectoires scolaires de joueur·euses de powerchair hockey en Suisse

Parmi les 99 joueur·euses qui ont répondu au questionnaire, une grande majorité d'entre eux·elles sont ou ont été scolarisé·es en école spécialisée. En effet, 80.8 % d'entre eux·elles ont réalisé au moins une partie de leur trajectoire scolaire au sein d'une école spécialisée. Pour beaucoup, la trajectoire scolaire débute en école ordinaire puis, dans un deuxième temps, se déroule (et se termine) en école spécialisée. Les proportions de joueur·euses fréquentant ou ayant fréquenté une école spécialisée ne varient pas selon le « sexe ».



Graphiques I et II : Répartition des joueur·euses selon la trajectoire scolaire et le « sexe »

La comparaison des trajectoires scolaires de joueur·euses selon l'année de naissance montre que les joueur·euses des nouvelles générations sont proportionnellement plus nombreux·euses à être scolarisé·es ou à avoir été scolarisé·es en école spécialisée que les générations plus anciennes. Deux points doivent néanmoins venir nuancer ce résultat. Premièrement, on le verra²⁹, le fait d'être scolarisé·e en école spécialisée est une porte d'entrée pour la découverte du powerchair hockey. De ce fait, on peut faire l'hypothèse selon laquelle les enfants scolarisé·es en école ordinaire n'ont pas (encore) commencé le powerchair hockey au moment de leur scolarité, en raison du fait qu'ils·elles n'ont pas encore eu l'opportunité de découvrir cette pratique. Deuxièmement, parmi les joueur·euses plus âgées, plusieurs n'avaient pas encore d'in/capacités physiques durant l'enfance et l'adolescence ; ces joueur·euses n'ont ainsi pas été aiguillé·es dans une trajectoire scolaire en école spécialisée par l'institution scolaire et l'Assurance Invalidité.

L'analyse des récits biographiques des joueur·euses ainsi que l'analyse comparée de leurs parcours biographiques montrent que les configurations au travers desquelles les bifurcations de l'école intégrative vers l'école spécialisée s'organisent sont d'une grande uniformité.

En effet, l'analyse des récits biographiques montre qu'en Suisse, dans différents cantons, entre 1980 et 2010, cette bifurcation advient presque systématiquement au moment où l'enfant n'est plus en mesure de s'adapter à l'environnement scolaire ordinaire.

L'impossibilité pour l'enfant de s'adapter au contexte scolaire se décline en trois modalités, qui peuvent se cumuler les unes aux autres. Premièrement, plusieurs interviewé·es lorsqu'ils·elles

²⁹ Voir point 4.4.3., pp. 194-204.

ont, en lien avec l'aggravation de leurs déficiences physiques et la perte de la capacité de marche, adopté un fauteuil roulant pour se déplacer³⁰, ne pouvaient plus circuler au sein des bâtiments scolaires, devenus inaccessibles. L'analyse des récits biographiques montre que, pour les interviewé·es, l'acquisition d'un fauteuil électrique est vécue comme participant d'un processus d'extension de l'individu (Winance, 2003), leur permettant de se déplacer seul·es et de réaliser (à nouveau) certaines habitudes de vie dites « normales ». Cependant, cet événement a pu, en parallèle, participer d'un processus de rétraction de l'individu, de par l'inaccessibilité de certains lieux en fauteuil. A ce moment, des transformations architecturales de l'école ordinaire auraient été nécessaires pour créer les conditions de leur pleine participation.

« Mais plus tard, quand je me suis mise au fauteuil roulant, c'est devenu difficile. Et là, juste en sixième année, nous étions dans un bâtiment scolaire avec de nombreux escaliers, et quelqu'un devait toujours me porter pour me faire monter et descendre, et pendant la pause, je restais dans la classe, et parfois, il n'y avait personne, j'étais juste seule. [...] Et oui, des choses comme ça. ... puis j'ai commencé l'école secondaire, ... et puis oui, j'ai presque dû venir ici [à l'école spécialisée de l'institution B] par la suite, mais c'était ... alors j'ai vraiment beaucoup aimé dès le début. »³¹ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

« Et j'ai été à [l'école spécialisée C] vers mes huit ans, quand j'ai reçu mon premier fauteuil électrique. Ouais. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

« Avant... j'allais... J'avais été à l'école obligatoire [...] je suis resté pendant une année. Et puis après, j'ai commencé à avoir des difficultés pour me déplacer, pour me déplacer et puis besoin d'aide pour aller aux toilettes, souvent. [...] Parce que j'ai dû aller à Yverdon [au sein d'une école spécialisée] parce que c'était pas trop adapté. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Deuxièmement, plusieurs interviewé·es, en lien avec des périodes prolongées d'hospitalisation, des besoins en soin et/ou le rythme auquel ils·elles réalisent les tâches de la vie quotidienne, n'ont, à un moment donné, plus été en mesure de suivre le plan d'étude au même rythme que leurs camarades normocapacitaires. A ce moment-là des adaptations temporelles du plan d'étude ordinaire auraient été nécessaires pour créer les conditions de leur pleine participation.

« [...] Je suis allée à la maternelle normalement, euh, puis de la première à la sixième année, j'étais aussi à l'école normale, euh, à un moment donné, j'ai eu de plus en plus de problèmes

³⁰ La plupart des joueur·euses de powerchair hockey passent directement de la marche à l'usage d'un fauteuil électrique pour se déplacer, sans passer par l'étape intermédiaire de l'usage d'un fauteuil manuel. En ce sens, on peut dire qu'ils·elles passent directement du « monde des marchant·es » au « monde des roulant·es motorisé·es ».

³¹ Verbatim original : « [...] aber nachher als ich in den Rollstuhl kam, wurde es eben schon schwierig. Und da, eben in der 6. Klasse und wir waren in einem Schulhaus mit vielen Treffen und so, und dann musste mich immer jemand hochtragen, und wieder runter, und in der Pause bin ich dann immer im Schulzimmer gesessen, und manchmal war niemand da, dann war ich einfach alleine (bedrückt). [...] Und ja, solche Sachen. [...] da kam ich in die Sekundarschule, [...] und dann ja, musste ich nachher fast hierher kommen, aber es war... hat mir dann von Anfang an eigentlich sehr gut gefallen. »

avec la maladie et j'ai dû aller à l'hôpital et j'ai beaucoup manqué l'école. (...) Et alors en rééducation ils m'ont dit que je ne pouvais plus aller dans une école normale, parce que j'avais besoin de beaucoup de soins et de beaucoup de médicaments, je devais toujours me coucher à midi à cause de la douleur [...]. »³² (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

Troisièmement, plusieurs interviewé·es, en lien avec leurs déficiences physiques et in/capacités, sont, à un moment donné, devenu·es fonctionnellement dépendant·es d'une aide humaine pour réaliser certaines tâches, telles qu'écrire ou se rendre aux toilettes. A ce moment-là, la présence d'un·e aidant·e aurait été nécessaire pour créer les conditions de leur pleine participation.

Les récits biographiques des joueur·euses et de leurs parents présentent les acteur·trices du processus décisionnel qui conduit à la poursuite de la trajectoire scolaire au sein de l'école ordinaire ou à la bifurcation en école spécialisée, comme formant deux fronts : avec d'un côté, l'Assurance invalidité et l'institution scolaire, et de l'autre, les parents et quelques professeur·es des écoles (désigné·es comme des exceptions). Systématiquement, face au décalage entre les besoins en adaptations de l'enfant pour participer pleinement à l'école ordinaire et les ressources fournies par l'institution scolaire, l'AI et l'institution scolaire défendent le *statu quo*, tandis que les parents et certain·es professeur·es militent pour la transformation du contexte scolaire ordinaire.

« C'était juste, oui... À l'époque, j'étais juste en train de passer de la marche au fauteuil roulant, et d'une certaine manière, c'était comme si c'était la seule école qui offrait un niveau scolaire normal et en même temps des soins/de l'aide fonctionnelle [...] nous avons d'abord cherché une possibilité pour que j'aie un assistant qui m'accompagne à l'école, mais financièrement ce n'était pas possible. L'AI ne voulait pas le payer. Et puis la seule option que l'AI a proposée était qu'ils financeraient en partie mon séjour à l'école [spécialisée] et qu'en retour, je serais pris en charge là-bas 24 heures sur 24 pendant toute la durée de mon séjour à l'école. »³³ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

³² Verbatim original : « Also ich war im Kindergarten normal, ähm, dann erste bis sechste Klasse war ich auch in der normalen Schule, ähm irgendwann hatte ich immer mehr Probleme mit der Krankheit und musste in den Spital und habe viel verpasst. Ähm, also als ich dann lange in den Spital musste, musste ich dann auch in die Reha. Rehabilitation. Und ähm dann habe ich ähm in der Reha haben sie dann gesagt, ich kann nicht mehr in eine normale Schule, weil ich brauche viel Pflege und viele Medikamente, ich muss immer am Mittag ins Bett liegen wegen den Schmerzen, und für das habe ich halt in der Schule zu wenig Zeit, weil ich muss kurz Mittagessen, komme um 12 nach Hause, dann muss meine Mutter mich abholen, dann nachhause, essen, ins Bett liegen und um halb 2 wieder in der Schule sein. »

³³ Verbatim original : « Das war halt, ja... Eben damals war ich gerade so im Wechsel vom Laufen und Rollstuhl, und irgendwie war es wie so die einzige Schule die normales Schulniveau angeboten hat und gleichzeitig auch noch Betreuung. [...] haben wir zuerst nach einer Möglichkeit geschaut, dass ich halt eine Schulbegleitung habe, und das war aber finanziell war es nicht möglich und die IV wollte es auch nicht zahlen. Und dann war halt wie die einzige Option, die die IV gegeben hat, sie würden den Aufenthalt in der **** Schule teilfinanzieren und dafür bin ich dann dort 24h versorgt solange. Also solange ich halt in der Schule war. »

Le plus souvent, le rapport de force entre ces deux pôles penche en faveur des premiers et l'enfant poursuit le reste de sa trajectoire scolaire en école spécialisée. En ce sens, la scolarisation de leurs enfants en école spécialisée se déploie pour les familles plus comme une contrainte à laquelle elles ne sont pas en mesure d'échapper, que comme un choix ; les initiatives individuelles de professeur-es, en collaboration avec les parents, pour adapter l'environnement scolaire, parviennent, au mieux, à retarder la bifurcation jusqu'au moment de la transition institutionnalisée de l'école primaire à l'école secondaire. D'ailleurs, dans certains cantons suisses, jusqu'à la fin des années 2010 au moins, cette bifurcation de l'enfant vers l'école spécialisée semble avoir été planifiée, prévue par l'AI, dès le début de la scolarité. En effet comme l'explique Monika, dès le début de la trajectoire scolaire de l'enfant en école intégrative, une « place » au sein d'une école spécialisée est « réservée » pour lui-elle, en prévision du moment où il-elle ne sera plus en mesure de s'adapter aux exigences de l'environnement scolaire ordinaire.

« Puis à un moment donné, ce n'était pas possible (de poursuivre une scolarité intégrée). J'étais déjà inscrite, donc on est toujours, si on est dans une école ordinaire, en tant que personne handicapée, euh, on a toujours un institution spécialisée prévue où on peut vous rabattre. »³⁴
(Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

Ainsi, du point de vue de l'AI et de l'institution scolaire, il convient non pas de parler d'une bifurcation, mais d'une transition institutionnalisée qui intervient au plus tard au moment du passage de l'école primaire à l'école secondaire. En effet, l'infléchissement est institutionnellement programmé, planifié et fait partie du déroulé normal de la prise en charge d'un enfant dans la mise en œuvre d'une politique du handicap.

Dans les trois cas où la bifurcation vers l'école spécialisée n'a pas eu lieu, les joueur-euses ne présentaient pas de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine dans le contexte scolaire. De plus, l'analyse des récits montre que ces familles, afin de renverser le rapport de force mentionné ci-dessus, ont été en mesure de mobiliser des ressources spécifiques. Martina, qui pourtant vient d'une fraction de classe relativement défavorisée, explique que sa famille a pu mobiliser un réseau d'entraide parmi la communauté villageoise, qui a œuvré à rendre accessible l'environnement architectural local, dont l'environnement scolaire.

« Justement... un petit village de montagne, pas très accessible en fauteuil roulant bien sûr, mais euh parce que c'est un petit village, ils [les hommes de sa famille et de la communauté villageoise] ont bien sûr construit beaucoup de choses pour moi. Oui, ils ont fait en sorte que je puisse aller à l'école, que je puisse y accéder. Ils ont également aménagé l'église pour que je

³⁴ Verbatim original : « Das war dann irgendwann nicht mehr möglich, ich war schon angemeldet, also man ist immer, wenn man in einer Regelschule ist, als behinderte Person, ähm, hat man immer ein Heim wo man darauf zurückgreifen kann. »

puisse y circuler aussi [...]. Oui, ils se sont juste assurés que cela fonctionne et j'étais intégrée, normalement, [...]. »³⁵ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Céline et Florian, qui ont en commun le fait que leurs parents présentent le plus haut capital économique ainsi que le plus haut niveau de formation parmi les familles des interviewé·es, expliquent que leurs parents, et en particulier leurs mères, ont consacré beaucoup d'énergie à faire valoir, auprès de l'institution scolaire, les principes de l'égalité de traitement auxquels elles adhèrent idéologiquement. Par ailleurs, ces familles ont été en mesure de financer certaines des adaptations architecturales nécessaires à la participation scolaire de leur enfant (par exemple des rampes) sans attendre les décisions de l'AI relatives à leurs demandes d'adaptations³⁶.

« Mais j'ai fait toute ma scolarité en école publique, ouais. Ça, ça toujours été... enfin... [...] On adaptait ce qu'il fallait adapter, mais il n'y avait pas de... Ben, moi, je n'ai jamais cherché à avoir de traitement de faveur ou des choses comme ça. [...] Je sais que mes parents ont dû aller visiter [lune école spécialisée] quand il fallait décider où j'allais aller à l'école. [...] En tout cas, ma mère était tout de suite... contre ça. Et ils se sont débrouillés pour que cela soit possible autrement. [...] Mais, sinon, je n'ai jamais vraiment eu de souci avec l'AI. Enfin, ils ont toujours payé ce qu'il fallait sans problème. C'est seulement les délais qui sont abusés, pour avoir des réponses... Cela arrive... J'ai de la chance d'avoir des parents, un peu... qui ont la possibilité d'avoir des fois un peu d'argent pour ne pas avoir besoin d'attendre 6 mois. Sinon, des fois on a eu besoin d'attendre la décision, on a payé et puis espéré que ça passe. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Ainsi, seules les familles particulièrement dotées en termes de capital social, économique et/ou culturel semblent en mesure d'éviter à leur enfant de bifurquer vers l'école spécialisée. De la même manière qu'Ebersold (2013, p. 106) l'a observé en France, en Suisse, dans les années 1980 et jusqu'au début des années 2000, les parents des interviewé·es se confrontaient à « un modèle de société qui n'entrevoit pas le principe d'égalité comme une garantie, mais comme une prétention à faire valoir, en s'assurant de l'application des droits et de la qualité des soutiens ». Mormiche et Boissonnat (2003) mettent en exergue que les familles des classes sociales défavorisées rencontrent plus de difficultés à faire valoir ce principe d'égalité de traitement. Ceci se confirme dans l'expérience que les familles des joueur·euses ont faite du contexte scolaire ordinaire ; les enfants originaires des classes sociales défavorisées étant plus

³⁵ Verbatim original : « Eben so, [...] kleines Bergdorf, nicht so rollstuhlgängig natürlich, aber ähm da es ein kleines Dorf ist, haben sie natürlich viel für mich umgebaut, also ich konnte ja, sie haben geschaut, dass ich in die Schule gehen kann, dass ich reinkomme. Sie haben auch die Kirche umgebaut damit ich auch da reinkomme [...]. Ja, die haben einfach dann geschaut, dass es geht und ich war ganz normal integriert, [...] »

³⁶ Il faut toutefois noter que, Céline et Florian, qui ont été scolarisé·es dans le même canton, sont parmi les plus jeunes des interviewé·es, ce qui, au regard de la progressive diffusion des politiques scolaires inclusives, a pu jouer un rôle dans la possibilité de ne pas bifurquer.

susceptibles de réaliser un parcours scolaire en école spécialisée et d'être ainsi séparé·es de leurs camarades normocapacitaires.

L'analyse des récits biographiques fait apparaître que, lorsque la bifurcation vers la scolarisation en école spécialisée s'est imposée, la non-mixité entre enfants ayant des déficiences physiques et enfants ayant des déficiences intellectuelles/cognitives a été un critère de première importance dans le choix de l'établissement opéré par les familles.

« Au départ, il était prévu que j'aille à [nom d'une école spécialisée], donc j'ai demandé pour plutôt aller à [l'institution A] [...]. Parce que dans [l'autre] école, il n'y avait pratiquement que des personnes handicapées au niveau de la tête. [...] il n'y avait presque que des personnes qui pouvaient pas parler, et cela m'a tout simplement agacée. Car je dois pouvoir parler aux gens, et si quelqu'un reste assis là et qu'on ne peut pas entrer en lien, alors c'est tout simplement stupide. »³⁷ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

« Là [au sein de l'école spécialisée que lui et sa mère ont choisie], c'est juste pour les personnes qui ont des limitations de capacités physiques, mais un développement mental/cognitif/intellectuel normal. »³⁸ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

L'importance accordée à ce critère semble s'appuyer sur deux arguments. Premièrement, rétrospectivement, les joueur·euses et leurs parents identifient le fait d'être scolarisé·es au sein d'une école qui accueille des enfants ayant des in/capacités intellectuelles/cognitives comme un déclassement. Par ailleurs, ceux·celles qui en ont fait l'expérience expriment avoir peur d'être stigmatisé·es, comme l'explique Nicolas, dont la mère lui interdisait encore, au moment de l'enquête, de parler de cette scolarisation (et, plus largement, du handicap mental) en public³⁹ : « normalement, je n'en parle pas aux gens, parce que c'est vrai que... voilà... c'est comme se rabaisser, en fait... par rapport aux autres qui ont suivi un cursus normal ». Deuxièmement, les familles évoquent avoir appréhendé, si leur enfant était scolarisé·e avec des enfants ayant des déficiences intellectuelles/cognitives, qu'il·elle ne puisse pas réaliser l'ensemble des apprentissages prévus dans le plan d'étude ordinaire.

« Vu que c'est tout mélangé... handicaps mentaux et handicaps physiques... J'ai l'impression qu'il y a des gens qui n'ont aucun handicap mental et qui n'y ont pas la possibilité de développer

³⁷ Verbatim original : « Am Anfang war ich in ähm [nom d'une école spécialisée, pas compris laquelle], so angewendet, dass wenn es ich [à l'institution A]... wenn es nicht mehr an der normalen Schule geht, dass ich dort hin würde, [...] das war aber für mich gar nicht lustig. Weil an dieser Schule hatte es nur, also praktisch nur Leute mit Behinderung im Kopf. [...] es gab nur ganz wenige die reden konnten, das hat mich einfach genervt. Und ich muss reden können mit den Leuten, und wenn dann jemand nur dasitzt und man kann ihn nicht abholen, dann ist das einfach blöd. »

³⁸ Verbatim original : « Dort ist es halt so, dass die Personen nur körperlich eingeschränkt ist, aber geistig eigentlich normal gefördert werden sollte. »

³⁹ Par trois fois, Nicolas a attendu que sa mère, qui l'accompagne partout, soit absente pour aborder le sujet avec moi.

les 100% de leur système intellectuel parce qu'ils sont... Enfin... Ils doivent tout le temps attendre sur les autres et puis... Et puis il y a des gens qui n'ont pas forcément ces capacités, et ils doivent attendre sur eux. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Ainsi, derrière ces deux arguments, on peut identifier la peur des joueur·euses et leurs familles de l'assignation à la catégorie administrative des enfants « non-éducables » ; des enfants pour lesquelles, aux yeux de l'AI, la priorité n'est pas qu'ils·elles « assimilent les disciplines scolaires élémentaires » mais qu'ils·elles apprennent « à accomplir les actes ordinaires de la vie ou à établir des contacts avec leur entourage ».

Or, l'analyse des récits biographiques montre que l'assignation à la catégorie des enfants « non-éducables » est vécue par les interviewé·es et leur famille comme étant particulièrement injuste de par le fait qu'elle ne donne pas accès, à la fin de la scolarité, à des métiers intellectuels, qu'ils·elles considèrent comme les plus adaptés au regard des leurs in/capacités.

« Et ils [l'AI et l'institution scolaire] ont dit que c'était mieux pour moi d'aller dans une classe pratique qu'une classe scolaire. Je regrette. Parce que je n'ai rien appris à partir de là. Ce n'était pas facile à partir de là. Ben, oui... vu que dans la classe pratique je ne pouvais pas faire grand-chose. Dans la classe scolaire, j'aurais pu étudier comme les autres. J'aurais voulu étudier comme les autres. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

« Je pense que c'est au point où, si on a fait 2-3 ans dedans, c'est impossible de reprendre une école publique. On n'a pas le même niveau dans toutes les branches [...]. Il y a une grande différence de niveau. [...] Et puis, enfin... je voyais... dans la classe, chacun allait à son rythme, enfin... C'était... Ouais... Je crois que c'est pas facile de rejoindre après coup. Ouais, c'est beaucoup plus fermé en fait. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

« [L'école spécialisée C], j'ai commencé en 1990. Tu vois, c'est une école spécialisée. Comme une école obligatoire, mais adaptée à ton rythme. Et... tu vois, j'étais... en français, orthographe, vocabulaire, j'ai été jusqu'en huitième. Et puis math, je me suis arrêté en septième, un truc comme ça. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Rétrospectivement, les joueur·euses expliquent comment la réalisation ou non de l'entier du plan d'étude ordinaire a fortement impacté la suite de leur parcours biographique, comme on le verra dans le cadre de l'analyse de l'infléchissement de la trajectoire professionnelle, dans une dynamique de « cumul des désavantages ». Or, l'analyse des parcours biographiques des joueur·euses met en exergue le fait que ceux·celles qui y parviennent sont également ceux·celles qui ont été scolarisé·es le moins longtemps en école spécialisée. Ainsi, être scolarisé·e en école spécialisée peut participer de la construction du handicap et des inégalités sociales en restreignant les possibilités d'apprentissage des individus, ce qui affecte les chances ultérieures dans la vie. L'AI ainsi que l'institution scolaire procèdent ainsi à une hiérarchisation

entre les enfants « éducatibles » et les enfants « non-éducatibles ». Les interviewé·es et leurs proches, *a posteriori*, dénoncent les discriminations que produit ce système capacitiste, et dans un même mouvement, ils-elles semblent avoir intériorisé ces discours capacitistes et les perpétuent en se distanciant de la catégorie des « non-éducatibles » symbolisée par le handicap mental.

Si la scolarisation intégrative est unanimement considérée par les interviewé·es, comme ouvrant à plus de « chances » pour la vie future, l'analyse des récits biographiques montre qu'être scolarisé·e au sein de l'école ordinaire n'est pas exempt de difficultés pour les enfants ayant des déficiences physiques dites « sévères ».

Premièrement, à l'école ordinaire, les joueur·euses expliquent avoir été les seul·es, parmi l'ensemble des enfants, à avoir des déficiences et in/capacités, tandis qu'à l'école spécialisée, ils-elles ont fait la connaissance de nombreux·euses enfants ayant des déficiences et in/capacités, dont beaucoup utilisaient des fauteuils pour se déplacer.

« Mes amis, ce n'était que des marchants. Moi, je ne savais pas qu'il y avait des handicapés (rires). [...] Et après, j'allais à [l'institution A] et il n'y avait que des handicapés. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

« Là, sur cette photo, c'était dans une classe normale avec des enfants normaux. Et puis, j'avais la seule chaise rouge avec des pneus. [...] Ben... A [l'école spécialisée C], on avait tous des chaises. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

Deuxièmement, à l'école ordinaire, les interviewé·es expliquent avoir dû faire des efforts « supplémentaires » pour se faire des ami·es et s'intégrer parmi leurs pairs en âge. Au contraire, au sein de l'école spécialisée, tou·tes les interviewé·es expliquent s'être facilement et rapidement lié·e d'amitié avec leurs pair·es en âge et handicap.

« Ben, tu vois, moi, j'ai toujours fait beaucoup d'efforts pour m'intégrer partout où j'allais. [...] Donc, quand j'arrivais à l'école [ordinaire], pour moi, c'était vraiment l'objectif *number one* : c'était de me faire des amis, qu'on m'aime bien. Peut-être, au début, c'était pour compenser... Parce que je me disais : "ouais, je suis en chaise, donc il faut que je fasse un effort pour être aussi populaire que tout le monde". » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

« Et c'était aussi un âge un peu difficile 12, 13 ans, parce que tout le monde est en pleine puberté, ils avaient juste d'autres problèmes, et ne voulaient pas nécessairement avoir à faire avec moi [...]. Et puis après, quand je suis venu à [l'institution B], [...] c'était tout de suite bien, j'ai tout de suite retrouvé des amis, j'ai beaucoup aimé dès le début. »⁴⁰ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

⁴⁰ Verbatim original : « Und war halt auch ein bisschen schwieriges Alter mit 12, 13 Jahren, da ist jeder in der Pubertät und ist mehr mit sich selber beschäftigt, die hatten da halt einfach andere Probleme, und wollten sich

Troisièmement, à l'école ordinaire, les interviewé·es ont pu faire l'expérience de l'exclusion de certaines activités. Comme ils·elles n'étaient pas en mesure de se déplacer librement au sein des bâtiments, plusieurs d'entre eux·elles ont été exclu·es des jeux entre pair·es à la récréation. De plus aucun·e, à l'exception de Florian, n'a eu la possibilité de participer aux cours d'éducation physique et sportive. Ainsi, à l'école ordinaire, les interviewé·es se rappellent avoir fait l'expérience de situations de handicap. Au sein de l'école spécialisée, tou·tes expliquent avoir participé à toutes les activités proposées aux élèves.

« Et puis... à la récréation, quand il pleuvait, avec la chaise électrique, ce n'était pas formidable, donc je restais en classe. Et puis, il y avait l'assistante qui me lisait des livres, des histoires. Je ne pouvais pas aller dehors. [...] Puis, à [l'école spécialisée C] on faisait des courses dans les couloirs. A la récréation, on faisait des courses en chaise électrique dans les couloirs. On s'amusaient comme ça. [...] J'avais un peu plus de liberté à [l'école spécialisée C], durant la récréation. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

Quatrièmement, à l'école ordinaire, certain·es, expliquent avoir fait l'objet d'un traitement différent de celui de leurs camarades, au cours de leurs interactions avec les autres enfants et les adultes. Ce traitement singulier peut prendre la forme d'une attention particulière qui leur a été accordée, afin de les protéger, comme ce fut le cas pour Simon, à qui « même les garçons terribles » faisaient attention et « venaient [le] pousser gentiment » ou encore avec qui « les filles jouaient [...] comme avec une poupée ». Il peut également prendre la forme de processus d'infantilisation et de dégenrement⁴¹, en particulier par les femmes joueuses, durant la période de l'adolescence, comme l'explique Martina :

« Quand j'ai eu 11, 12, 13, 14 ans, j'ai vraiment remarqué que les adultes se comportaient différemment envers moi en comparaison avec les autres [...]. Bien sûr, j'étais consciente que je ne pouvais pas marcher, mais je n'avais pas remarqué de différence. La différence ne s'est produite qu'à ce moment-là, oui, à cause de l'environnement social. (...) Mais c'est... la puberté et donc, et tellement difficile, alors j'ai remarqué que les gens, les adultes surtout, se comportaient différemment envers moi. À mes camarades de classe, ils pouvaient dire d'une certaine manière : "tu es un jeune homme ou une jeune femme", mais ils me traitaient toujours comme un enfant. »⁴² (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

nicht unbedingt mit mir abgeben. [...] Und dann eben nachher als ich dann ins [l'institution B] kam, [...] da war dann sofort gut, da habe ich dann auch sofort wieder Freunde gefunden, es hat mir von Anfang an sehr gut gefallen. »

⁴¹ Malheureusement, les données récoltées ne permettent pas d'analyser plus en avant ces processus de dégenrement et d'infantilisation. Néanmoins, Smith et Hutchison (2004) soulignent le fait que les personnes ayant des in/capacités sont souvent l'objet d'infantilisation et de dégenrement. Ces auteur·trices, au sein de leur ouvrage proposent des analyses détaillées des formes que ces processus peuvent prendre.

⁴² Verbatim original : « Als ich dann so 11, 12, 13, 14 war, dann habe ich dann wirklich gemerkt, dass sich die Erwachsenen mir gegenüber, dass sich anders verhalten als mit den anderen [...]. natürlich habe ich vorher gewusst, dass ich nicht laufen kann, aber ich habe keinen Unterschied festgestellt. Der Unterschied ist dann erst passiert, ja, vom Umgang her. [...] . Aber es... [...] Pubertät und so, und so schwierig, dann habe ich gemerkt okay, die die Menschen, die Erwachsenen vor allem, benehmen sich mir gegenüber anders. Zu meinen

Tandis qu'à l'école spécialisée, ils·elles expliquent avoir fait l'expérience d'interactions similaire à celles de leurs camarades.

L'analyse des discours des interviewé·es au sujet de leurs expériences scolaires permet de mettre au jour l'opposition symbolique structurante suivante entre l'expérience de l'école ordinaire et celle de l'école spécialisée.

A l'école ordinaire	A l'école spécialisée
Faire figure d'exception	Etre comme les autres
Ne pas connaître d'autres enfants ayant des in/capacités	Connaître d'autres enfants ayant des in/capacités
Devoir faire de gros efforts pour se faire des ami·es	Se faire des ami·es sans effort.
Etre restreint dans ses mouvements	Etre libre de ses mouvements
Faire l'objet d'un traitement spécial, être infantilisé·e et dégenré·e	<i>Ne pas faire l'objet d'un traitement spécial, ne pas être infantilisé·e et ne pas être dégenré·e</i>

Tableau 7 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « l'école ordinaire » et « l'école spécialisée », partagé par les joueur·euses de PCH

A l'école ordinaire, au travers de l'expérience du statut l'exceptionnalité les joueur·euses ont pu rencontrer des difficultés à s'identifier à leurs pair·es en âge ; leur anormalité leur étant rappelée par l'exclusion et le traitement singulier dont ils·elles font l'objet. Au sein d'un environnement capacitiste non-adapté à la singularité de leurs capacités, ils·elles doivent redoubler d'efforts pour s'adapter aux autres, sans toujours y parvenir, ce qui ne leur permet pas d'interagir « d'égal·e à égal·e » avec autrui. Par opposition, au sein de l'école spécialisée, ils·elles sont en capacité de réaliser de nombreuses expériences entre pair·es en in/capacités, au cours desquels ils·elles font l'apprentissage de la vie en collectivité. Au travers de ces expériences, ils·elles construisent un sentiment d'appartenance au groupe et une identité collective d'utilisateur·trice de fauteuil (électrique). Dans les discours le « je » (l'interviewé·e) qui s'oppose aux « ils » (les autres enfants de l'école ordinaire), est remplacé par le « on » et le « nous » qui désignent tous les enfants ayant des in/capacités de l'école spécialisée, l'interviewé·e compris·e. La scolarisation en école spécialisée participe d'une socialisation par les pair·es en in/capacités, heureuse, au travers de laquelle, l'enfant construit un sentiment de normalité au sein d'un groupe d'enfants ayant des déficiences physiques. Ainsi, comme Marcellini (2019, pp. 19-21) l'évoque à propos des personnes diagnostiquées comme sourdes, c'est le groupe de pair·es en in/capacités qui « autorise, à partir d'un sentiment de légitimité

Schulkollegen sagen sie vielleicht schon irgendwie: „du bist irgendwie ein junger Herr oder eine junge Dame“, aber mich haben sie immer behandelt wie ein Kind. »

collective, à penser un “nous” positif ». L’expérience collective de la scolarisation en école spécialisée est également « temps et espace de la construction d’une identité collective au sens de l’identique qui nous lie ».

4.4.4. Infléchissement de la trajectoire professionnelle

Parmi les interviewé·es, seules six personnes (Anja, Simon, Marc, Martina, Nicolas et Martin) ont terminé leur trajectoire scolaire avant de s’engager dans la pratique du powerchair hockey. L’analyse de leurs récits biographiques montre que, pour tou·tes, l’entrée dans la professionnalité, ou le cas échéant, l’impossibilité d’accéder à la professionnalité, constitue une bifurcation ; une bifurcation au travers de laquelle se joue leur inscription ou non dans un parcours de vie dit « normal ».

L’analyse des récits biographiques met au jour le fait que, pour tou·tes le moment de l’engagement (ou de l’impossibilité de s’engager) dans une carrière professionnelle⁴³ correspond, comme classiquement, à celui de la fin de la trajectoire scolaire.

La fin de la scolarité des interviewé·es, pour celles·ceux qui sont scolarisé·es en école ordinaire, advient lorsque l’ensemble des apprentissages prévus dans le plan d’études ont été réalisés et évalués par des examens finaux. Pour les individus qui sont scolarisé·es en école spécialisée, le plus souvent, la fin de la scolarité ne correspond pas à l’achèvement de l’ensemble des apprentissages prévus dans le plan d’étude ordinaire. En effet, vers l’âge de 18 ans, leur scolarité prend fin, peu importe l’état d’avancement des apprentissages scolaires. Pour ce deuxième groupe, la fin de la scolarité peut être marquée par un « conflit de temporalité » (Tremblay, 2013) : la temporalité biographique (le rythme auquel l’individu réalise les apprentissages scolaires) ne correspond pas à la temporalité sociale usuelle (l’âge auquel il est socialement attendu qu’un individu ait réalisé l’ensemble des apprentissages scolaires ordinaires). Bien que l’OIC stipule que les « infirmes congénitaux » peuvent bénéficier des mesures prévues pour eux·elles jusqu’à l’âge de 20 ans, tou·tes ont changé de catégorie administrative relative à l’in/validité lors du passage à la majorité légale⁴⁴.

Pour les deux groupes, au moment de la fin de la scolarité, les projets professionnels formulés par les interviewé·es peuvent entrer en tension avec les projets professionnels planifiés⁴⁵ pour eux·elles par l’AI et l’institution scolaire.

⁴³ Au sein de leurs récits d’expérience, les interviewé·es ont fait peu de distinction entre la phase de formation professionnelle, qui suit directement la fin de la scolarité, et les activités qu’ils·elles ont réalisées dans la sphère professionnelle à la suite de leur formation.

⁴⁴ Vers l’âge de 16-17 ans, l’AI procède à l’examen « final » des capacités de gain de l’individu, dont le résultat déterminera le traitement assurantiel qui lui sera réservé lors du passage à la majorité légale.

⁴⁵ On peut repérer les signes de cette « planification » au sein des récits des interviewé·es. Par exemple, ils·elles expliquent qu’au cours des quelques mois qui précèdent la fin de la scolarité, ils·elles ont fait l’expérience de

L'analyse des récits biographiques montre que les interviewé·es, dans le cadre de la formulation du projet professionnel, ont procédé à un compromis pragmatique entre leurs goûts, leurs in/capacités et la disponibilité des places de travail adaptées à leurs in/capacités à proximité de leur lieu d'habitation. Tou·tes expliquent avoir été confronté·es à un choix réduit, en comparaison à leurs pairs normocapacitaires.

« [...] je voulais faire la PAO : publication assistée par ordinateur, parce que je pensais que c'était bien par rapport à... ce que j'arrive à faire, avec mon corps donc. Et aussi, à [lieu proche du foyer parental] il y avait cette formation adaptée. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

« Et je me suis dit : "J'en ai aucune idée ! Que puis-je faire ? Oui, soit travailler dans un bureau, soit faire des études, quelque chose d'autre ne serait pas possible." Et puis j'ai trouvé, oui, le bureau, ce n'est pas génial, mais moins stupide que faire des études, alors je fais l'apprentissage de commerce... »⁴⁶ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Les projets formulés par les interviewé·es, en particulier les projets de faire des études et les projets de faire un apprentissage⁴⁷ au sein d'une entreprise n'ont pas été soutenus par les conseiller·ères en orientation de l'AI que les interviewé·es se souviennent avoir rencontré·es. En effet, systématiquement, la voie des études leur a été, disent-ils, soit déconseillée, soit refusée. Aussi, l'AI semble avoir toujours privilégié la voie de l'apprentissage professionnel au sein d'une institution spécialisée ou le travail en atelier protégé à l'apprentissage en entreprise ou en école des métiers ordinaire.

« Il n'y avait donc pas tant de possibilités en question, en fait la discussion portait sur le gymnase ou simplement l'apprentissage de commerce. [...] Oui, à l'époque, j'ai vu le conseiller d'orientation, mais il n'avait pas de meilleure idée. Il m'a recommandé l'apprentissage de commerce, et oui, que c'était bien pour moi. [...] si je n'étais pas en fauteuil roulant, j'aurais probablement fait autre chose, donc. Je ne sais pas quoi exactement. J'aurais certainement fait le

« stages » organisés par l'OFAS. Ceux·celles pour qui il est prévu d'accomplir l'ensemble des apprentissages du plan d'étude ordinaire et qui, à l'âge de 18 ans, ne se verront pas catégorisé·es comme « invalides à 100% », ces stages avaient pour objectif de les « aider à choisir un métier » (Maria). Pour les autres, comme l'explique Marc, ces stages avaient pour objectif, non pas de les aider à choisir un métier, mais de les aider à choisir l'institution spécialisée au sein de laquelle ils·elles travailleront et/ou vivront : « On devait aller chercher ce qu'on voulait faire plus tard. En dernière année, quoi. C'est là où tu décides dans quelle institution tu vas aller. Tu fais des visites dans les institutions pour voir lesquelles sont les mieux adaptées pour toi. »

⁴⁶ Verbatim original : « Und ich habe gesagt: „ich habe keine Ahnung! Was kann ich denn machen?“ Ja, entweder ins Büro oder eben Studium oder Büro, etwas anderes ist nicht möglich, und dann habe ich gefunden, ja Büro ist ja auch doof, aber weniger doof als Studium, also geh... also mache ich das KV, und ähm dann ist irgendwie... »

⁴⁷ En Suisse, un apprentissage désigne une formation professionnelle, qui dure entre trois à quatre ans, au cours de laquelle l'apprenti·e suit une formation initiale duale (théorique et pratique) et apprennent un métier. Cette formation peut être réalisée en immersion au sein d'une entreprise ou au sein d'une école des métiers. En Suisse, la voie de l'apprentissage professionnel est, de loin, la plus plébiscitée parmi les individus qui entreprennent une formation de degré secondaire 2, avec environ 70% des jeunes qui s'y engagent à la fin de la scolarité obligatoire. En majorité d'entre-eux·elles réalisent cette formation au sein d'une entreprise.

gymnase et ensuite peut-être étudié quelque chose. »⁴⁸ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

« Ensuite, je suis allée voir un conseiller de l'assurance invalidité, un conseiller d'orientation donc. [...] Et il m'a dit que [l'institution B] était aussi une possibilité, car il n'était pas facile de trouver des places d'apprentissage quand on est en fauteuil roulant, et [mon canton] n'était pas du tout accessible en fauteuil roulant. »⁴⁹ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

L'analyse des récits biographiques montre que, dans les années 1990 et au début des années 2000, l'AI privilégiait certaines orientations à d'autres, uniquement au regard de la capacité de gain estimée de l'individu, sans tenir compte de ses goûts (hormis dans de rares cas, comme celui de Maria ou de Florian, qui sont catégorisé·es comme ayant une capacité de gain supérieure à 50 %). Par ailleurs, comme l'explique Antonin-Tattini (2013, p. 83), dans leurs pratiques les professionnel·les du service de placement des offices de l'AI privilégiaient « l'adaptation du demandeur d'emploi aux normes et attentes de employeurs potentiels ». Ainsi, l'AI joue un rôle central dans le façonnement de la trajectoire professionnelle des interviewé·es, et ce, dès le début de la trajectoire.

Une majorité d'interviewé·es ont vécu cette expérience comme une forme de déclassement dans le sens où ils·elles ont été contraint·es de revoir à la baisse de leur projet de vie. Les récits biographiques donnent à voir un rapport de force déséquilibré entre les interviewé·es et leur famille d'un côté et l'AI de l'autre ; ce rapport de force en faveur de l'AI, bloque ainsi leur agentivité. Comme l'expliquent Harris et al. (2003), le fait d'avoir une prise très limitée sur la définition et la mise en œuvre des plans d'intervention institutionnelle, ici de l'AI, induit un sentiment de perte de contrôle quant à la direction de leur parcours de vie au moment de la transition de la scolarité à la professionnalité : « c'était compliqué, je n'ai pas vraiment eu le choix en fait, d'un métier... mais comme presque tout le monde ici [au powerchair hockey], on a fait avec ce qui nous était proposé, ou pas [proposé], pour moi » (Nicolas).

L'analyse des récits des interviewé·es permet d'identifier différents critères mobilisés par l'AI pour les orienter : la capacité de gain, le degré de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine, l'espérance de vie estimée, et le niveau de formation scolaire. Aux yeux de l'AI, ces critères

⁴⁸ Verbatim original : « Also, ich... es kamen gar nicht so viele Möglichkeiten in Frage, eigentlich war die Diskussion wegen Gymnasium oder eben KV. [...] Ja, also ich hab' damals Berufsberater, aber hatte eigentlich keine besseren Ideen, also, für ihn war... er hat mir eigentlich hier die KV-Ausbildung empfohlen, und ja, es war gut für mich. [...] wenn ich nicht im Rollstuhl wäre, hätte ich wahrscheinlich etwas anderes gemacht, also, was genau, weiss ich auch nicht, ich hätte sicher das Gymnasium gemacht und dann vielleicht etwas studiert. »

⁴⁹ Verbatim original : « Ich bin dann natürlich zu einem IV, Invaliden Versicherungsberater, also IV Berufsberater [...] und der hat mir dann eben gesagt, ja [l'institution B] ist auch noch eine Institution eine Möglichkeit, weil das war dazumal nicht einfach, Lehrstellen zu finden wenn man im Rollstuhl ist, und [mon canton] war ja auch überhaupt nicht rollstuhlgängig, sind auch recht... »

semblent déterminants de l'orientation des interviewé·es vers quatre types de trajectoires professionnelles : une formation de type CFC en institution spécialisée, puis l'intégration dans le marché primaire de l'emploi au sein d'une entreprise privée ou publique ayant à voir avec le « monde du handicap » ; une formation courte au sein d'un atelier protégé suivi de l'intégration d'un atelier protégé productif ; l'intégration d'un atelier protégé occupationnel ; pas d'intégration professionnelle.

Premièrement, seules les personnes (une minorité parmi les joueur·euses) dont la capacité de gain estimée par l'AI est supérieure à 30 % ont eu accès à une formation de type Certificat Fédéral de Capacité (CFC), le plus souvent au sein d'une institution spécialisée. Les autres se sont vues proposer des formations courtes au sein d'ateliers protégés, ou pas de formation professionnelle. Or, le plus souvent en Suisse, une formation de type CFC ou supérieure est exigée par les employeur·euses du marché primaire de l'emploi, lors du recrutement. Ainsi, ne pas posséder de CFC complique ensuite considérablement l'accès au marché primaire de l'emploi.

Deuxièmement, les individus qui ont des dépendances fonctionnelles à l'aide humaine se sont vu·es refuser l'accès à certaines formations chapeautées par l'AI, ou l'accès à certains ateliers protégés productifs, comme l'explique Simon : « J'ai fait deux semaines de stage [au sein d'une structure de formation de chapeauté par l'AI] et ils ne m'ont pas pris. [...] parce que j'avais besoin d'aide pour aller aux toilettes. » Par ailleurs, les demandes formulées de financement pour l'aide fonctionnelle humaine qui aurait été nécessaire à l'intégration du marché primaire de l'emploi ont systématiquement été refusées par l'AI.

« Et puis oui, tout simplement, je n'ai plus jamais postulé [dans le marché primaire de l'emploi]. Parce que ce serait aussi un gros effort de travailler à l'extérieur [de l'institution spécialisée]. Parce que j'avais presque besoin de quelqu'un pour m'accompagner, et m'assister, mais c'est... Je ne sais pas comment cela serait faisable et finançable... l'AI... »⁵⁰ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

Troisièmement, l'espérance de vie évaluée par l'AI au moment de l'examen de la capacité de gain semble également participer du façonnement des trajectoires professionnelles. En effet, systématiquement, les individus dont l'AI a évalué qu'il ne leur restait que quelques années à vivre se sont vus refuser toute formation longue : « je pense que vu qu'il [le conseiller en orientation de l'AI] a dit que j'allais bientôt mourir... parce que Duchenne... ça n'en valait pas la peine » (David, journal de terrain Wallisellen, janvier 2018, traduit du suisse allemand). L'AI

⁵⁰ Verbatim original : « Und dann ja einfach, habe ich mich nie mehr beworben. Weil es halt auch ein grosser Aufwand wäre, extern zu arbeiten. Weil ich brauchte ja fast jemand, der mitkommt und mich begleitet, aber das ist... ich weiss nicht, wie das realisierbar und finanzierbar wäre... IV... »

leur a alors proposé le choix entre une activité au sein d'un atelier protégé occupationnel et la non-professionnalité.

« Et, là, je voulais quand même continuer à travailler, donc j'ai été à l'orientation professionnelle de l'AI, et... Et ils m'ont dit que j'étais trop fatigué, que j'étais incapable de faire quoi que ce soit. Ils n'avaient rien à me proposer. Et il fallait que je profite de ma rente et profiter de voyager et de... et que je pouvais être content de recevoir une rente ou je ne sais pas quoi. [...] Et donc, tout ce que j'ai demandé comme apprentissage, ça a été refusé. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Quatrièmement, l'analyse montre que le niveau de formation scolaire atteint par l'individu jusqu'à l'âge de 18 ans est également décisif de l'orientation opérée par l'AI. En effet, seuls les individus qui ont réalisé l'ensemble des apprentissages prévus dans le plan d'étude ordinaire ont ensuite eu accès à une formation de type CFC. Les autres, qui ont toutes été catégorisées comme « invalides completètes », ont été orientées comme suit : ceux·celles dont les déficiences physiques au niveau des membres supérieurs ne sont pas très importantes ont été orientés·es vers des ateliers protégés de production, afin d'y réaliser des tâches de manutention, tandis que ceux·celles dont les déficiences physiques au niveau des membres supérieurs sont plus importantes se sont vu·es laisser le choix entre l'intégration d'un atelier protégé occupationnel ou la non-professionnalité.

« Si tu vas à [l'école spécialisée C] soit après tu travailles dans un atelier protégé, soit tu vas retourner chez tes parents soit tu vas vivre en institution... Il n'y a pas beaucoup d'options... » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Ainsi, le fait d'avoir terminé le plan d'étude ordinaire, qui comme on l'a vu est fortement déterminé par le fait d'avoir été scolarisé·e, ou non, en école spécialisée, est décisif de la trajectoire professionnelle, dans une dynamique d'« accumulation des dés/avantages au cours du parcours de vie » (Powell, 2003). Or, il faut ici rappeler que les enfants issus des classes sociales défavorisées sont plus susceptibles d'avoir eu une scolarisation en école spécialisée que ceux·celles issu·es des classes favorisées.

Pour les individus qui travaillent au sein d'une institution spécialisée, le fonctionnement organisationnel de l'institution spécialisée participe également du façonnement des trajectoires professionnelles. En effet, certaines institutions spécialisées, comme celle de l'institution B, offrent des « places de travail protégées »⁵¹ auxquelles les personnes ayant des in/capacités peuvent prétendre au terme de leur formation. Au sein d'autres institutions, telles que l'institution A ou l'institution C, aucune place de travail de ce type n'existe, et toutes les « professionnel·les » sont normocapacitaires. Les personnes qui obtiennent des places de travail

⁵¹ C'est-à-dire des places de travail réservées aux personnes ayant des in/capacités, dans le marché primaire de l'emploi.

protégées au sein d'une institution spécialisée ont ensuite accès à des formations continues qui leur permettent une certaine mobilité professionnelle. Au contraire, au sein de l'institution A et de l'institution C, comme l'ont montré Benelli et al. (2019, p. 20), dans leurs études des conditions de travail au sein des ateliers protégés en Suisse, « l'activité professionnelle [des personnes ayant de in/capacités] en atelier [est] un “cul-de-sac” contribuant à leur isolement social et professionnel plutôt qu'à leur intégration ». En effet, comme l'expliquent ces auteur·trice, encore en 2019 en Suisse, les institutions spécialisées qui abritent en leur sein des ateliers protégés n'ont pas de mandat explicite de favoriser l'intégration au marché primaire de l'emploi.

Ces résultats confirment ceux déjà mis au jour par de nombreuses recherches suisses et françaises qui soulignent les difficultés que rencontrent les personnes ayant des in/capacités à intégrer le marché primaire de l'emploi (Ebersold & Cordazzo, 2015 ; Le Roux & Marcellini, 2011 ; Pont, 2020 ; Tabin et al., 2019). Si comme l'expliquent Ebersold et Cordazzo (2015), pour les personnes ayant des in/capacités qui ont grandi dans des milieux sociaux favorisés, les liens familiaux peuvent agir comme « capital compensatoire » de la « surexposition aux inégalités » à laquelle font face les personnes ayant des in/capacités dans le système scolaire et de formation, ce n'est pas le cas pour les personnes ayant grandi dans les milieux moins favorisés. Les statistiques produites par le Bureau Fédéral des Statistiques (BFS) montrent qu'en 2015, parmi les personnes ayant entre 25 et 64 ans vivant en ménage privé en Suisse et déclarant être fortement limitées dans la réalisation « d'activités habituelles depuis au moins 6 mois pour raison de santé », 49.3 % seulement avaient une activité professionnelle, tandis que la part de la population « non-limitée » qui était « active professionnellement » s'élevait à 87.9 %⁵². De plus, les conditions de travail des personnes « fortement limitées » sont plus précaires que celles des personnes « non-limitées ». Elles ont plus souvent des contrats à durée limitée, ont plus souvent des horaires de week-end, des horaires de nuit et des horaires variables subis.⁵³ Ces chiffres expliquent certainement en partie pourquoi seules 49.2 % d'entre elles sont satisfaites de leurs conditions de travail (contre 77.6 % pour les personnes « non-limitées »)⁵⁴.

Ainsi, comme on l'a montré, le statut de personne productive dans le marché primaire et/ou secondaire de l'emploi n'a pas été accessible à toutes les interviewé·es à la suite de leur scolarité. De plus, toutes ne se sont pas vu·es reconnaître par l'Etat le statut de professionnel·le (en effet, les personnes qui travaillent dans des ateliers protégés occupationnels en sont, aux

⁵²<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.3962809.html>, consulté le 13.04.2020.

⁵³<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.1646355.html>, consulté le 13.04.2020.

⁵⁴<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.1560222.html>, consulté le 13.04.2020.

yeux de l'Etat, les client·es). L'AI a participé de manière centrale à l'étiquetage des interviewé·es en référence aux catégories de la « validité » et de « l'invalidité », auxquelles se superposent celles de la « productivité » et de l'« improductivité » ainsi que de l'« indépendance » et de la « dépendance ». Or, comme l'explique Priestley (2000, p. 421) faire partie de la « force de travail » ainsi qu'être reconnu·e comme « productif·ves » sont deux éléments centraux de « la construction culturelle, établie de longue date, de la progression “normale” du parcours de vie »⁵⁵. En effet, dans les sociétés occidentales, qui tendent à concevoir les parcours de vie en trois phases principales (éducation, travail et retraite), la définition du « cheminement vers l'âge adulte » qui fait consensus (Bidart, 2005 ; Leiter & Waugh, 2009 ; Stevens, 2019) dans la littérature se construit sur trois axes : « transitions de la formation vers l'emploi, du domicile des parents vers un logement autonome, de la famille d'origine vers la constitution d'un couple et d'un nouveau foyer familial » (Bidart, 2005, p. 51). Comme le précise Charrier (2016, p. 40), se référant à Priestley (2000), les États occidentaux, au travers de leurs politiques sociales, ont contribué à la formation et transformation d'obligations et d'attentes sociales en matière de comportement et de conduites relatives aux âges de la vie (en particulier la jeunesse, l'âge adulte et la vieillesse) ; ceci dévalorise les réalisations des personnes ayant des in/capacités qui, au sein d'environnements capacitistes, ne sont pas en mesure de satisfaire à ces attentes. De plus, Priestley (2003a, 2012), montre que le modèle médical du handicap qui sous-tend ces politiques sociales et l'individualisme qui colore la construction sociale contemporaine des parcours de vie sont connectés et dessinent, ensemble, les contours d'un parcours de vie idéal articulé sur la notion d'« âge adulte indépendant » et productif. Selon Charrier (2016), ceci a pour conséquence d'associer la jeunesse et la vieillesse à la notion de dépendance ; dépendance à la protection de la famille, des professionnel·les de santé et du handicap ainsi que de l'Etat. Ainsi, au regard de l'analyse des trajectoires professionnelles des interviewé·es, ou de leur absence de trajectoire professionnelle, on peut dire que certain·es d'entre eux·elles ont rencontré des barrières à l'obtention du statut d'adulte⁵⁶. Les politiques sociales, par le biais de l'AI, ne créent pas les conditions pour un cheminement vers l'âge adulte « normal ». En étant, pour la plupart, exclu·es de la sphère de la production, ils·elles sont d'une certaine manière assigné·es au statut d'éternel·le enfant, ou à celui de vieillard·e, ainsi que relégué·es à certains espaces privés ; à savoir ceux de la famille et/ou de l'institution spécialisée.

⁵⁵ Citation originale : « [...] long-standing cultural construction of “normal” life course progression. »

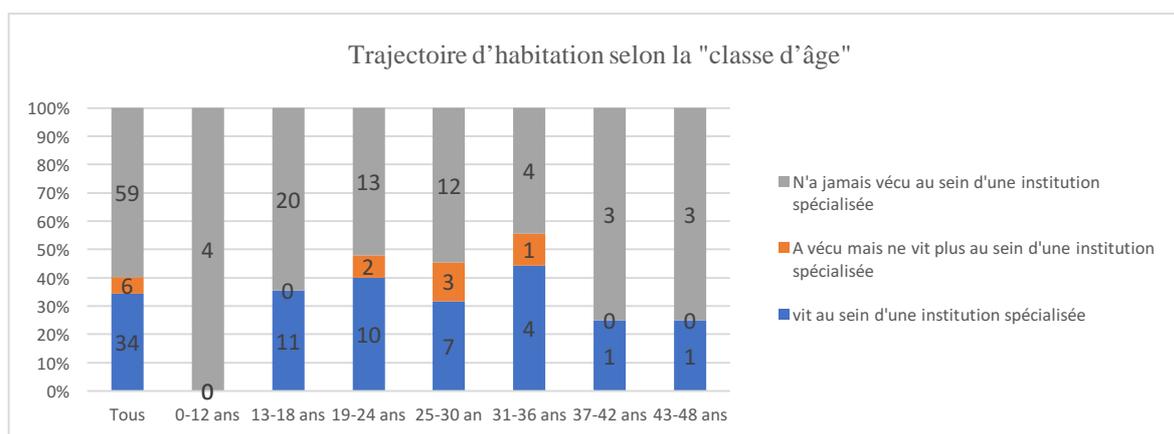
⁵⁶ Eideliman (2012) a également observé l'expérience de la confrontation à ces barrières environnementales à l'obtention du statut d'adulte, chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles.

4.4.5. Infléchissement de la trajectoire d'habitation

L'analyse des récits biographiques met au jour deux types de bifurcations au sein de la trajectoire d'habitation des interviewé-es, antérieures à l'engagement dans la pratique du powerchair hockey ou de manière presque concomitante au début de la carrière sportive. Il s'agit de la bifurcation de la vie au sein du foyer familial vers la vie au sein d'une institution spécialisée (Monika, Anja, David, Maria, Marc, Martina) et de la bifurcation de la vie en logement indépendant vers la vie en institution spécialisée (Martin).

Encadré 4 : Eléments statistiques sur les trajectoires d'habitation des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse

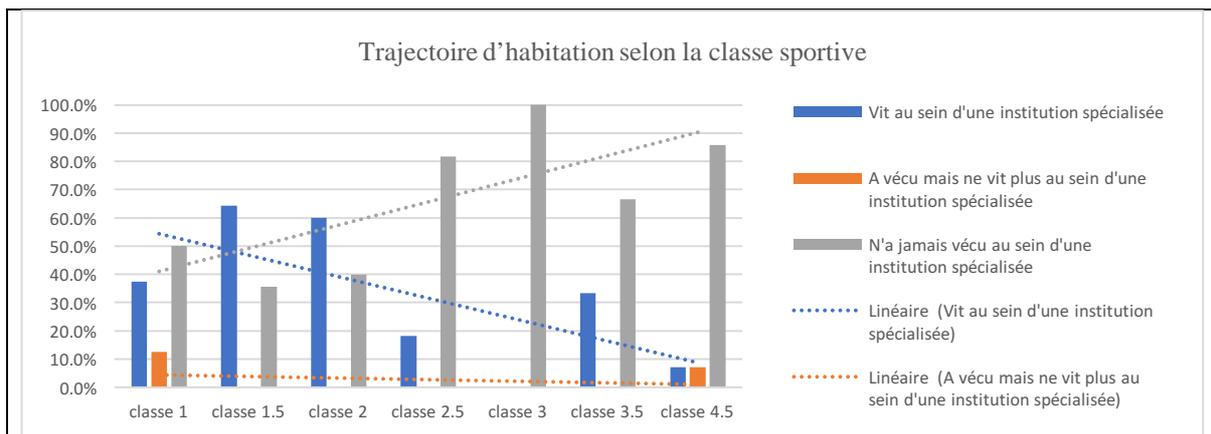
Parmi les 99 joueur·euses qui ont répondu au questionnaire, une minorité (40%) d'individus ont, au cours de leur vie, habité durant une période prolongée au sein d'une institution spécialisée. Ceci est particulièrement le cas pour les joueur·euses ayant moins de 18 ans en 2017. En effet, pour cette catégorie de joueur·euses la proportion de personnes ayant vécu en institution spécialisée se monte seulement à 31.4 %. Pour la population ayant plus de 18 ans, cette proportion est plus élevée (45.3%).



Graphique III : Trajectoire d'habitation selon la « classe d'âge ».

Au sein des clubs qui entretiennent des liens forts avec une institution spécialisée, la proportion de joueur·euses qui ont une expérience de la vie au sein d'une institution spécialisée est plus élevée que dans les autres clubs. La situation de vie des personnes n'ayant jamais vécu au sein d'une institution spécialisée semble beaucoup différer d'un club à l'autre. En effet, la comparaison entre les clubs des Clubs B et C, montre qu'au sein du Club C, tous les joueur·euses de plus de 18 ans et qui ne vivent pas en institution spécialisée (n=6) vivent chez leurs parents, tandis qu'au sein du Club B, tous les joueur·euses de plus de 18 ans qui ne vivent pas en institution spécialisée vivent au sein de logements indépendants ; que ce soit au sein d'un logement individuel ordinaire, d'une colocation ou d'un logement individuel avec offre d'assistance fonctionnelle.

L'analyse montre également un lien fort entre le degré d'in/capacité physique et l'expérience de la vie en institution spécialisée. Les joueur·euses des classes sportives inférieures, qui sont aussi, dans la plupart des cas les joueur·euses qui ont les plus grands degrés de dépendance fonctionnelle, vivent tendanciellement plus souvent en institution spécialisée que les joueur·euses dont les degrés d'in/capacité physique ne sont pas aussi importants.



Graphique IV : Trajectoire d'habitation des joueur·euses, selon la classe sportive

Enfin, seules six personnes parmi les 40 personnes qui ont eu une expérience de la vie en institution n'y vivaient plus au moment de l'enquête. Il semble donc qu'une fois établi·es au sein d'une institution spécialisée, les joueur·euses ont de grandes chances d'y passer le restant de leurs jours. Ce résultat confirme ceux de l'étude menée par l'OFS (2012), selon laquelle près de 50 % des personnes résidant en Suisse au sein d'une institution spécialisée y avaient passé plus de 5 ans et 35 % plus de 15 ans. Ce rapport de l'OFS sur la vie institutionnelle des « personnes handicapées » esquisse une bicatégorisation des trajectoires d'habitation des personnes handicapées : les personnes qui n'y séjournent jamais ou qui y font des séjours très courts avant de retrouver un ménage privé et les personnes qui, une fois entrées en institution spécialisée, y séjournent jusqu'à la mort. En ce sens, les données confirment la bicatégorisation des scripts sociaux des « personnes handicapées » en Suisse.

Pour tou·tes, la configuration selon laquelle cette bifurcation prend forme est relativement similaire. En effet, l'analyse des récits des interviewé·es et de leurs proches montre que, peu de temps avant d'emménager au sein d'une institution spécialisée, tou·tes ont fait l'expérience d'une phase d'aggravation de leurs atteintes du corps biologique.

Certain·es interviewé·es expliquent que lorsqu'ils·elles ont commencé à faire usage d'un fauteuil pour se déplacer, ils·elles ont été dans l'impossibilité de se déplacer seul·es au sein du foyer familial. D'autres relatent, suite à l'aggravation de déficiences qui engagent le pronostic vital, avoir eu soudainement besoin de plus de soins quotidiens.

« Et ma mère, elle avait un appartement qui avait des escaliers. Du coup, cela faisait plus facile, aussi pour moi, pour elle, quand je restais là [vivre au sein de l'institution A]. [...] C'était là avec les escaliers. [...] Ce n'était plus tellement pour mes parents... pour me porter... C'est pour cela que je suis restée une année à [l'institution A]. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

« Parce qu'aucune de nous (elle et sa mère) n'avions de temps libre, et elle devait toujours m'aider et ne pouvait jamais avoir de temps libre, c'était déjà une raison. »⁵⁷ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

⁵⁷ Verbatim original : « [...] weil wir wie keine Freizeit jeder für sich hatten, und sie musste mir immer helfen und konnte nie eine Auszeit haben, das war etwas. »

« Et ma mère était une mère célibataire. [...] Et pendant la semaine, j'étais toujours avec ma mère. Parce qu'elle devait travailler à 80%. A l'école [spécialisée], je pouvais passer la nuit deux fois par semaine. ... Et au [centre de réhabilitation, après avoir subi une intervention chirurgicale], c'était la première fois que j'y étais toute la semaine et le week-end, j'étais à la maison. Simplement pour soulager ma mère. »⁵⁸ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

« A cause de l'accumulation du gaz carbonique, cela m'a embêté au niveau des bronches. Et puis après... Ben... je ne faisais plus que 35 kilos. Parce que j'avais beaucoup de peine à mâcher et à avaler. Et puis ma maman, elle a dit que cela commençait à lui faire trop. [...] Et puis c'est pour ça qu'elle a décidé... En discutant avec elle, on a décidé que... que c'était mieux d'avoir une prise en charge mieux et que cela la soulagerait elle aussi. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Dans les deux cas, l'aggravation des atteintes du corps biologique procède d'une augmentation de la dépendance fonctionnelle à l'aide humaine. Or, pour tou·tes ceux·celles qui ont bifurqué, à ce moment-là, les ressources en termes d'aide humaine au sein du foyer familiale n'étaient pas suffisantes ; ce qui a précipité la décision d'aller vivre au sein d'une institution spécialisée, qui semble être la seule ressource qu'ils·elles aient identifiée.

Les familles ayant des ressources économiques relativement faibles et les familles monoparentales sont plus affectées que les familles des classes sociales plus favorisées par cette augmentation de la dépendance fonctionnelle à l'aide technique et/ou humaine. En effet, d'une part, elles ont moins de marges de manœuvre financières pour déménager dans un autre appartement (plus grand et plus moderne, mais aussi généralement plus cher) si le lieu d'habitation n'est pas accessible en fauteuil roulant. Et d'autre part, les familles plus défavorisées n'ont pas les moyens financiers pour employer un·e aidant·e. Ainsi, comme les travaux de recherche menés en France par Mormiche et Boissonnat (2003) ainsi que Ravaud et Mormiche (2003) l'ont montré, les individus dont la famille d'origine est issue des fractions sociales défavorisées sont plus susceptibles d'être institutionnalisés. En effet, ces auteurs expliquent qu'« un milieu social favorable peut permettre, dans la mesure où les déficiences ne sont pas trop sévères, d'éviter l'institutionnalisation » (Mormiche & Boissonnat, 2003, p. 276). A degrés de déficience égaux, un individu issu d'un milieu plus défavorisé aura plus de chances d'être institutionnalisé qu'un individu issu d'un milieu plus favorisé, et ceci dès l'enfance.

⁵⁸ Verbatim original : « Und meine Mutter war seit daher immer alleinerziehend. [...] Und unter der Woche war ich halt immer bei meiner Mutter. Weil sie halt 80% arbeiten musste. In der Schule konnte ich zweimal in der Woche übernachten. [...] Und in [centre de réhabilitation, après avoir subi une intervention chirurgicale] war es dann zum ersten Mal so, dass ich die ganze Woche dort war und am Wochenende dann zuhause war. Einfach um meine Mutter zu entlasten. »

Martin, qui est le seul interviewé à avoir bifurqué de la vie en logement indépendant vers la vie au sein d'une institution spécialisée, évoque les mêmes motifs que les autres interviewé·es.

Martin m'explique qu'en 2008, suite à ce qu'il nomme « un burnout corporel », il n'a progressivement plus été en mesure de vivre seul sans aide humaine. Il me dit avoir alors cherché « à se rapprocher » d'une institution spécialisée, « parce que ma mère était malade et retourner vivre avec elle n'était pas une option ». Il a alors porté son choix sur [l'institution B], car cette institution spécialisée présentait l'avantage de posséder des « appartements indépendants dans un immeuble protégé », hors des locaux de l'institution. (Journal de terrain, ville B, 3 septembre 2018, traduit du suisse allemand)

L'analyse des récits des interviewé·es au sujet de la vie en institution montre, de manière assez similaire à l'analyse des récits sur l'expérience de l'école en institution spécialisée, qu'habiter au sein d'une institution spécialisée participe, d'une part, de l'augmentation des possibilités de participation sociale au sein de l'environnement institutionnel et, d'autre part, d'une restriction de la participation sociale en dehors de l'environnement institutionnel.

En effet, d'un côté, les interviewé·es expliquent qu'à partir du moment où ils·elles ont emménagé au sein d'une institution spécialisée, ils·elles ont disposé de plus de temps pour les loisirs en raison du fait que, en habitant au même endroit qu'ils·elles travaillent ou vont à l'école, ils·elles économisent le temps passé dans les transports ainsi que de l'énergie. De plus, au sein de l'institution, la planification des activités auxquelles ils·elles veulent prendre part durant le temps libre, ne se heurte pas aux contraintes parentales, comme l'explique Monika dans l'extrait d'entretien ci-dessous.

« [...] et puis j'avais école jusqu'à 16 heures, puis je devais prendre un taxi pour rentrer, et j'étais à la maison à 17 heures, et puis je devais aller aux toilettes puis c'était le souper, puis je n'avais presque pas de temps libre, notamment parce que ma mère ne pouvait pas me mettre au lit très tard, parce qu'elle ne veut pas se coucher trop tard non plus. Et donc j'avais peut-être une heure ou deux pour moi, et ici j'avais juste école jusqu'à 16 ou 17 heures, puis je peux monter dans la chambre, je peux faire ce que je veux. Je peux manger quelque chose et décider moi-même quand je veux aller me coucher. »⁵⁹ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

Par ailleurs, durant ce temps de loisir, ils·elles étaient en coprésence avec leurs pairs en âge et en handicap, alors qu'au sein du foyer familial, beaucoup évoquent avoir été isolé·es.

⁵⁹ Verbatim original : « [...] und dann hatte ich bis um 4 Uhr Schule, dann musste ich mit dem Taxi nachhause, und war um 5 Uhr zuhause, und dann musste ich aufs WC und wollte etwas essen, dann war Abendessen, dann hatte ich fast keine Freizeit unter anderem, weil meine Mutter konnte mich nicht sehr spät ins Bett bringen, weil sie selbst nicht so spät ins Bett will, und dadurch hatte ich vielleicht eine Stunde Zeit für mich oder zwei, und hier habe ich halt um 4 oder 5 Uhr die Schule aus habe, dann kann ich nach oben ins Zimmer, kann machen was ich will. Kann etwas essen und selber entscheiden, wenn ich ins Bett will. »

D'un autre côté, l'analyse des discours des interviewé·es sur la vie institutionnelle montre que ce contexte de vie, de par son cadre disciplinaire relativement rigide et les pratiques de certain·es professionnel·les dont la priorité semble être de les « protéger » et d'éviter pour eux·elles tout risque, bloque l'agentivité.

« Tu vois, ça c'est [l'école spécialisée C], ça, c'est sûr. Mais, j'ai fait... rien qu'avec un week-end là-bas, j'ai déjà vu le problème quoi... C'est... infantilisant... ouais. Incroyable. Tu vois, moi, quand j'étais là-bas, j'avais 13-14 ans, j'avais déjà envie de voyager, d'aller à Paris, de faire mon entreprise. [...] Et, ils [les éducateur·trices] me la cassaient, tout le temps : "Ouais, Céline, tu ne peux pas faire ça, tu as vu la maladie que tu as... nanana, calme-toi, reste dans ton lit...", quoi. Et, ça, ils le disaient à tout le monde. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Ainsi, la vie en institution est pour les interviewé·es, une expérience de la ségrégation et de la limitation. Cependant, comme l'explique Marcellini (2019, p. 19), cette ségrégation « n'est pas seulement séparation imposée et excluante, elle est aussi rencontre avec les pairs en déficience ». De plus, l'institutionnalisation de l'enfant est aussi une façon de soulager leurs mères ainsi qu'une façon d'avoir plus de temps pour eux·elles, tout en étant découragés dans leurs initiatives.

4.5. Conclusion : des destins sociaux surdéterminés par le traitement institutionnel du destin biologique

On a vu, tout au long de ce chapitre, que le traitement institutionnel qui est fait du destin biologique de l'individu joue un rôle central dans le déploiement des bifurcations et transitions institutionnalisées dont il·elle fait l'expérience et le façonnement de son destin social. Au terme de ce chapitre, on peut se risquer à une modélisation des processus d'infléchissement des parcours de vie, même si certains des parcours biographiques des interviewé·es se développent selon des modalités moins binaires que ne le propose le modèle ci-dessous.

A différents moments du parcours de vie des interviewés, la gestion institutionnelle qui est faite de leur destin biologique participe de manière forte au façonnement de leur destin social, à tel point que l'on pourrait parler de surdétermination du social par la gestion institutionnelle du biologique. L'AI, dont les critères de classification reposent sur une conception individuelle et médicale du handicap, joue un rôle central dans le processus d'infléchissement des différentes trajectoires de vie des interviewé·es. En déterminant, en référence à la mesure biomédicale des déficiences ainsi qu'à leurs impacts en termes d'in/capacité de gain, qui, parmi les personnes ayant des in/capacités, est en capacité de s'intégrer et qui ne l'est pas, l'AI participe d'une bicatégorisation des personnes handicapées : les « intégrables » et les « non-intégrables ». Se faisant, l'AI inscrit chacun de ces deux groupes, respectivement, dans le script social de

l'intégration par assimilation (« une vie normale ») ou le script social de la ségrégation (« une vie anormale »).

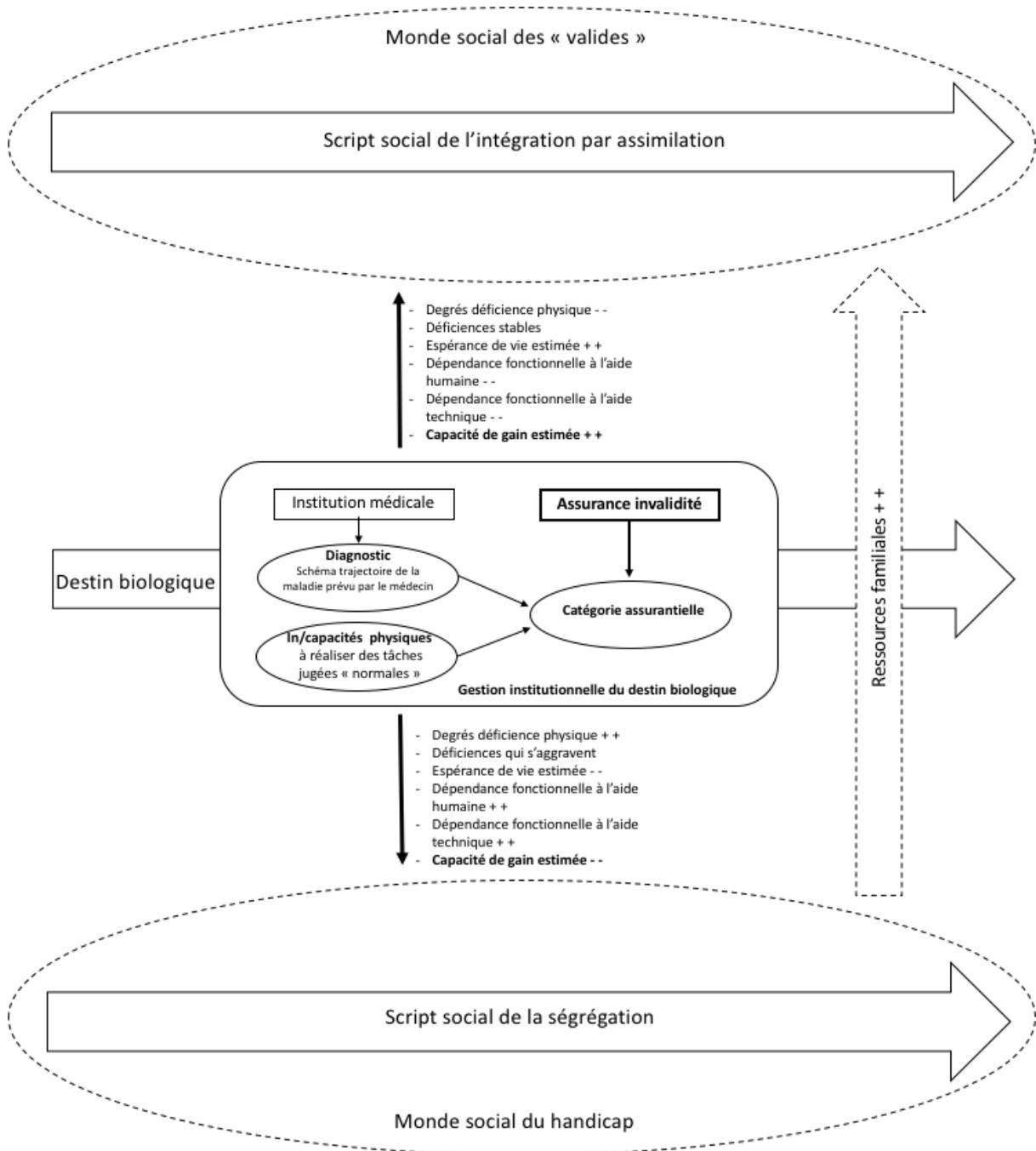


Schéma 8 : Le processus d'assignation à un script social spécifique

L'analyse de parcours de vie des interviewé·es met en exergue le fait qu'en Suisse, dans les années 1980 et jusqu'à l'an 2010 environ, voire davantage, les politiques d'intégration visent en premier lieu les individus et leur (ré)adaptation aux normes capacitaires. Ainsi, comme l'explique Marcellini (2019, pp. 22-23) à partir du contexte français, en Suisse, durant cette période, les parcours biographiques des personnes ayant des in/capacités sont façonnés par cette

catégorisation externe ; entre les personnes « qui seront “intégrées” individuellement en référence à leurs “capacités” jugées suffisantes pour cela » et les personnes « qui resteront assignées au monde de l’institution spécialisée [ou de la famille] “à vie”», et dont la vie n’est pas toujours considérée comme valant la peine d’être vécue. Marcellini explique que ce paradigme de l’intégration individuelle construit un lien d’association entre les capacités, les performances et l’intégration sociale : la qualité de l’intégration reposant sur les bonnes performances individuelles. Pour « vivre normalement », les personnes ayant des in/capacités doivent s’adapter aux contraintes d’un contexte capacitiste et sont poussées « à se montrer toujours plus performantes et indépendantes ».

Lorsqu’il y a inscription de l’individu dans le script social de la ségrégation, cette inscription est très durable. Comme on l’a vu, ce script social ne prévoit pas, pour les personnes qui y sont inscrites, de cheminement « normal » vers l’âge adulte. Les individus « non-intégrables », en n’ayant pas accès au marché primaire de l’emploi, ne sont, aux yeux de l’Etat, pas considérés comme productif·ves, mais comme « dépendant·es », « à la charge » de la société. Par ailleurs, ils·elles sont relégué·es à certains espaces dont les frontières peuvent être relativement imperméables : l’espace de l’institution spécialisée et/ou l’espace de la famille. Au sein de ces espaces, on les soigne, on les protège, on s’adapte à eux·elles, on les aime, mais on restreint également leur agentivité. Les personnes ayant des in/capacités, au travers de leurs interactions entre pair·es en handicap y construisent une identité collective positive de « personne handicapée », une appartenance à un groupe au travers duquel leurs singularités sont légitimées. Néanmoins, au cours du processus d’inscription dans ce script social, les liens qu’ils·elles entretenaient auparavant au sein du « monde des valides » se fragilisent, voire prennent fin. Cette raréfaction des liens d’interdépendances participe de leur dépendance accrue à ceux qui leur restent ; à savoir ceux noués au sein des réseaux d’interdépendance de l’institution spécialisée et/ou de la famille.

Les personnes inscrites dans le script social de l’intégration par assimilation doivent, elles, pour vivre « normalement », faire disparaître, le plus possible, leurs limitations de capacités. Ce n’est pas l’environnement qui s’adapte à eux·elles, mais eux·elles qui doivent s’adapter à l’environnement. S’ils·elles n’y arrivent pas, ces dernier·ères s’exposent au risque de devoir bifurquer vers une vie qu’ils·elles considèrent « anormale » ; une vie conforme au script social de la ségrégation. Ainsi, comme le souligne Marcellini (2019, p 24), « [c]ette logique d’intégration individuelle s’appuie sur des processus de normalisation et d’assimilation qui conduisent, dans le droit fil logique de la réadaptation, à la disparition de la différence ». L’inscription dans le script de l’intégration par assimilation, bien souvent, ne peut se faire qu’au prix d’un effort de surcompensation des limitations de capacités afin d’être « autonome ».

Lorsqu'ils·elles ne sont pas en mesure de masquer leurs limitations de capacités, ces dernières peuvent être l'objet de stigmatisation de la part des individus normocapacitaires. De plus, les efforts à fournir pour s'adapter aux exigences capacitaires du « monde des valides » peuvent, pour cause d'épuisement et de manque de temps, limiter les opportunités de socialisation, en particulier par les loisirs. Par ailleurs, les interviewé·es appartenant au « monde des valides » ne construisent pas de liens d'interdépendance avec des pair·es en in/capacités. De ce fait, l'intégration par assimilation, synonyme de « vie normale » pour les interviewé·es, se concrétise bien souvent également par un isolement social.

Enfin, comme on l'a vu, la (sur)détermination du destin social par la gestion institutionnelle du destin biologique est plus forte pour les individus issus des classes sociales défavorisées. En effet, dans une société au sein de laquelle le principe d'égalité relatif au « système capacité-incapacité » (Waldschmidt, 2018) est, comme le souligne Ebersold (2013, p. 106), une « prétention à faire valoir » par les personnes ayant des in/capacités et/ou leur famille, les ressources en termes de capitaux social, culturel et économique sont déterminantes. A niveau égal de déficience, les individus issus des classes sociales défavorisées sont plus susceptibles d'être assignés au script social de la ségrégation que les individus issus des fractions de classe plus favorisées. Ainsi, comme Mormiche et Boissonnat (2003) l'ont montré en France, on peut observer qu'en Suisse, à partir des années 1980 et jusqu'aux années 2000, les disparités du biologique « se prolongent et s'amplifient encore [...] quand on s'achemine de l'inscription dans les corps à sa traduction dans la vie sociale ».

Chapitre 5 : S'initier à la pratique du powerchair hockey : le commencement de la carrière

5.1. Introduction

L'institution du powerchair hockey définit le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey comme le moment de l'obtention de la licence. De ce fait, seul·es les joueur·euses « licencié·es » figurent sur les registres institutionnels. Cette définition du commencement de la carrière a été celle adoptée par les chercheur·euses qui ont mené des enquêtes statistiques sur les carrières dans le domaine du sport amateur (dans une approche démographique des carrières sportives). Au sein de leurs travaux, le début de la carrière est défini soit par le moment d'obtention d'une licence (Chevalier, 1998 ; De Bruyn, 2006) soit par l'inscription au sein d'un club (Prévitali, 2013).

On peut se demander si les joueur·euses de powerchair hockey définissent le début de leur carrière de la même manière que l'institution sportive ou si, comme dans le cadre de l'enquête de Darmon sur les carrières anorexiques, la définition faite rétrospectivement par les interviewé·es du commencement de leur carrière diffère (au moins en partie) de la définition institutionnelle ?

Dans son étude de la carrière anorexique, Darmon (2014, pp. 104-139) montre que les acteur·trices de monde social qu'elle a étudié ne définissent pas tou·tes le commencement de l'activité anorexique de la même manière¹. D'une part, les professionnel·les du monde médical, les médecins, les psychiatres, les infirmières, ect., semblent tou·tes partager une définition médicale et/ou psychologique selon laquelle le commencement de l'anorexie consiste en un régime : « Ce qui commence c'est l'anorexie, et l'anorexie commence par un régime » (p.109). D'autre part, au cours des entretiens menés avec les pratiquantes, ces dernières, bien qu'elles aient en partie intériorisé cette définition médicale du commencement de l'anorexie, semblent définir en partie différemment le commencement de leur carrière anorexique. Ainsi, s'il y a bien « toujours un régime dans les définitions du commencement des pratiquantes, « il y a des carrières qui débutent par un régime, d'autres qui ne débutent pas tout de suite par un régime et d'autres enfin qui ne débutent pas seulement par un régime » (p. 111).

Darmon explique que « la notion même de “commencement” suppose une posture rétrospective, et donc que l'entretien constitue sans doute une approche privilégiée des carrières, des trajectoires, ou de tout processus individuel dans le temps » (p.104). Mais, comme le précise cette autrice, si l'interviewé·e construit rétrospectivement un discours sur le

¹ On retrouve également ce « flou » dans la définition du commencement dans l'étude de la carrière de séparation des couples de Vaughan (1986).

commencement, cette posture rétrospective ne « signifie pas construction arbitraire d'un début n'ayant pas été vécu comme un moment particulier » (pp. 104-105). Elle ajoute que pour qu'il y ait reconstruction par l'interviewé·e d'un commencement, « il faut au moins pouvoir le définir à partir d'une discontinuité – un événement extérieur, un changement de pratique... » (p.105). Ainsi, en ce qui concerne la carrière de séparation des couples, la rupture dans le cours de l'action, la discontinuité consiste en un secret – « tout commence par un secret » (Vaughan, 1986, p. 119) – tandis que pour la carrière anorexique, tout commence par « une prise en main ». Qu'en est-il pour les carrières de joueur·euse de powerchair hockey, quelle(s) rupture(s) dans le cours de l'action, quelle(s) discontinuité(s) par rapport aux pratiques antérieures marque(nt) rétrospectivement pour les interviewé·es le commencement de la carrière ?

5.2. Les récits du commencement : étude de cas

La consigne de la première série d'entretiens – Peux-tu me raconter comment tu es venu·es à pratiquer le powerchair hockey ? – incitait l'interviewé·e, au moins dans un premier temps, à présenter l'expérience du powerchair hockey sous une forme chronologique, et, plus précisément à construire un discours sur le commencement et/ou le processus qui a amené au commencement. A travers cette consigne, l'interviewé·e a été amené·e à définir ce qui commence.

Voici un exemple de début de récit construit par un interviewé face à cette consigne, qui a été retenu ici parce qu'il concentre l'ensemble des éléments traités en détail dans la suite de ce chapitre.

« Ok... Alors, j'ai commencé en 2008. Et en fait c'est Jean-Pierre [son premier entraîneur de powerchair hockey et fournisseur de fauteuils électriques de la vie quotidienne, puis de fauteuils sportifs] qui m'avait parlé... qui avait parlé de ça à mes parents, aussi. Au début, j'étais assez réticent, parce que j'avais déjà été faire deux ou trois activités de sport-handicap [des formes de parcours gymniques réalisés individuellement qu'il décrit comme étant à la croisée d'activités physiques plus ou moins ludiques et d'activités thérapeutiques] et j'avais trouvé assez décevant, parce qu'il n'y avait pas de challenge, tout le monde avait gagné, cela me fatiguait. Mais bon, je suis quand même allé essayer, et c'était un match et j'ai accroché, et du coup, je n'ai pas arrêté. Oui, c'est Jean-Pierre qui est venu me chercher... Ben, c'est ça, c'était Jean-Pierre qui était venu me chercher. Me proposer... J'étais allé faire un match test [lors d'un entraînement du [Club C] nouvellement fondé où les joueur·euses d'un autre club avaient été invité·es à participer]. Mais, ça, ça m'avait vraiment directement intéressé parce que... je faisais déjà, entre guillemets, du hockey avec des amis de l'école, un peu, dehors. Le terrain qui est devant la salle où s'entraînent les [membres du Club C], dehors... A l'époque où j'étais à cette école-là, j'étais très ami avec le fils de l'ancien concierge, qui lui, faisait du hockey. Du coup, on était tout le temps sur ce terrain, à jouer, tous les jours. Et puis... du coup, ça, j'étais directement content d'essayer. Et

puis Jean-Pierre m'avait montré des vidéos de la dernière coupe du monde [de powerchair hockey], qui venait d'avoir lieu. Donc, je voyais que c'était déjà un peu... enfin... qu'il y avait deux-trois coups, que ça avait l'air... que le but, c'était de gagner... enfin... que ce n'était pas à moitié. Donc je suis allé faire un match. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Premièrement, dans ce récit, Florian définit une année précise de son commencement : « 2008 ». Florian était alors âgé de 13 ans. Ce moment correspond au moment où il est « allé essayer » et a fait « un match test », c'est-à-dire l'action de jouer pour la première fois au powerchair hockey. Florian mentionne également d'autres activités, qu'il associe à cette phase d'initiation au powerchair hockey ; d'un part, le visionnage par vidéo d'une compétition internationale de Powerchair hockey et, d'autre part, des moments de jeux inspirés du hockey avec un ami. La phase d'initiation au powerchair hockey peut donc, au moins pour certain·es joueur·euses, inclure d'autres activités que celle de jouer pour la première fois au powerchair hockey dans un club. Le récit de Florian nuance, voire contredit l'assignation du commencement à un moment et un événement uniques et discontinus. L'hésitation de l'interviewé à inclure l'expérience du jeu libre inspiré du hockey² entre pairs en âge et en « sexe » sur les terrains de sport de l'école qu'il fréquentait montre que le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey peut se situer en continuité d'autres activités qui ressemblent à jouer au powerchair hockey mais qui n'y sont pas tout à fait semblables³. De ce fait, l'obtention d'une licence ou l'inscription dans un club de powerchair hockey, moment du commencement de la carrière tel que défini par l'institution sportive et certain·es chercheur·euses, est précédé d'une première phase de la carrière qui a à voir avec quelque chose qui est de l'ordre de la découverte, de l'essai, de l'initiation à la pratique ; une phase au cours de laquelle l'engagement dans la pratique se construit.

Deuxièmement, Florian, comme les autres interviewé·es, dans son récit, positionne l'expérience de l'« essai », du « match test » en relation (tantôt par association, tantôt par opposition) avec des expériences sportives antérieures. D'une part, Florian mentionne des expériences qu'il a faites d'activités ludo-motrices avec des garçons du même âge n'ayant pas d'in/capacités physiques, qui se déroulent hors des structures sportives et sans la supervision d'adultes (relation par association). D'autre part, il relate également des activités structurées qui ont à voir avec des pratiques quasi thérapeutiques dans un cadre associatif lié au « monde du handicap » avec d'autres enfants ayant des in/capacités motrices (relation par opposition).

² Les formes de jeu décrites par Florian s'apparentent beaucoup au unihockey, tandis que les garçons avec qui il joue pratiquent le hockey sur glace dans un club.

³ En effet, ici, l'utilisation des guillemets peut signifier que Florian ne considère pas les pratiques de jeu libre comme du sport, car se déroulant hors de la structure d'un club et/ou que cette pratique inspirée du hockey sur glace n'est pas la même que celle du powerchair hockey.

Si Florian concentre ici son récit sur certaines de ses socialisations sportives antérieures, d'autres interviewé·es font quant à eux-elles (aussi) mention de leurs socialisations au handicap et leurs socialisations scolaires.

L'étude de ces relations par association et surtout des relations par opposition permet d'identifier ce qui fait rupture, de voir en quoi consiste la ou les discontinuité(s) dans le cours de l'action à partir desquelles les interviewé·es définissent le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey, mais aussi de comprendre au-delà des « motifs »⁴ invoqués par les interviewé·es, quels sont les « mobiles » de leur engagement durant cette première phase de la carrière.

Le sport-handicap,	Le powerchair hockey,
il n'y a pas de défi, <i>on se donne à moitié,</i>	<i>Il y a du défi,</i> on se donne à fond,
<i>ce n'est pas important de gagner, car tout le monde gagne et il n'y a pas de perdant.</i>	<i>c'est important de gagner, car il n'y a qu'un-e seul-e gagnant-e et tous les autres sont des perdant-es.</i>
<i>cela n'a rien à voir avec les jeux inspirés du hockey pratiqués avec mes amis</i>	cela a à voir avec les jeux inspirés du hockey pratiqués avec mes amis
c'est décevant, fatigant.	c'est intéressant.

Tableau 8 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « le sport-handicap » et « le powerchair hockey », pour Florian

Pour Florian « faire du sport » ou « jouer au hockey » n'est pas une rupture. La discontinuité dans le cours de ses actions réside dans l'espace social où cette pratique a lieu, dans l'expérience de nouvelles modalités de pratique du sport (« ce n'était pas à moitié » versus « il n'y avait pas de *challenge* ») ainsi que l'expérience d'une nouvelle finalité de la pratique sportive (« le but, c'était de gagner » versus « tout le monde avait gagné »).

Troisièmement, dans le récit qu'il fait du commencement de sa carrière, Florian mentionne différents acteur·trices (Jean-Pierre et ses parents), qui occupent le rôle social d'« incitateur·trices » à la pratique. D'autres interviewé·es font mention de « prescripteur·trices » d'« accompagnateur·trices » à la pratique et d'autres encore

⁴ Fillieule (2001, pp. 204-205), se référant à Joseph (1998, p. 28), met en garde les chercheur·euses sur la nécessité de distinguer les « motifs » des « motivations ». Selon ces auteurs, alors que les motivations représentent les « conditions initiales de l'action », les motifs consistent en une verbalisation qui vise à produire des « justifications du comportement ». Dans le cadre de la présente recherche, le terme de « mobile » (aussi préféré par Lahire (1992)) sera préféré à celui de « motivation » en raison du fait que le terme « motivation » souvent utilisé dans le domaine de la psychologie sociale dans des approches expérimentales élude la dimension inconsciente dans la construction du sens des comportements des individus (Mikulovic, Vanlerberghe, & Bui-Xuan, 2010). Or, selon Becker (1961, p. 239), qui à l'époque faisait usage du terme « motivation », « certains engagements résultent de décisions conscientes, mais d'autres surviennent progressivement ; la personne prend conscience qu'elle s'est engagée uniquement lors de certains changements et semble avoir pris l'engagement sans s'en rendre compte ».

de « dissuadeur·euses » à la pratique. Ainsi, l'engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey est un processus interactif. De la même manière que les régimes le sont dans l'étude de Darmon (2014), l'engagement dans une carrière sportive, pour les personnes ayant des in/capacités physiques importantes, est « normé de manière située dans des interactions précises et différentes » (p. 119). L'étude des positionnements et des rôles sociaux de ces différent·es acteur·trices permet de mettre au jour les forces sociales créant (ou non) les conditions de possibilité d'un engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey.

La suite de ce chapitre s'organise en trois parties. La première partie vise à faire lumière sur les configurations spatio-temporelles du commencement. La deuxième a pour objectif de mettre au jour ce qui fait rupture dans le commencement de la pratique, ainsi que les mobiles de l'engagement des joueur·euses durant cette première phase de la carrière. La troisième partie porte sur les rôles sociaux des acteur·trices extérieur·es qui participent au modelage du commencement, en tant qu'« entrepreneur de morale » (Becker, 1985).

5.3. Temps et lieux du processus d'engagement

Les interviewé·es, dans la majorité des cas, ont tout d'abord décrit l'activité du commencement en des termes très généraux : « jouer au powerchair hockey », « participer à des entraînements », « faire des matchs ». Lorsqu'il leur a été demandé de raconter plus précisément ce qu'ils·elles ont fait lors de cet « essai », plusieurs n'ont pas été en mesure de décrire plus précisément les activités auxquelles ils·elles se sont adonné·es durant ce moment. Les réponses qui ont alors été données relèvent des registres suivants : « je ne peux pas dire, c'était il y a longtemps », « Ben c'est difficile à expliquer, tu vois... » ou encore « Qu'est-ce que tu veux dire ? Ben, je ne sais pas trop quoi te dire, on a joué, quoi ». Deux pistes interprétatives de ce type de réponse peuvent être identifiées. Premièrement, au moment où les entretiens ont été menés, les interviewé·es m'avaient déjà rencontré plusieurs fois lors d'entraînements, journal de terrain à la main, en train d'observer les pratiques, questionner les acteur·trices du powerchair hockey et prendre des notes. Il leur paraissait alors absurde que je leur demande en quoi consiste le fait de « jouer », de « faire un match » et de « participer à un entraînement ». Cette piste indique par ailleurs que les activités que j'ai observées *in situ* au cours de l'enquête n'étaient pas fondamentalement différentes de certaines des activités auxquelles ils·elles se sont adonné·es durant la phase d'initiation. Deuxièmement, il se peut que les interviewé·es n'aient pas pu répondre précisément à ma demande en raison du fait que le commencement en question ne consiste pas en un moment précis et unique, mais plutôt en un temps plus long : une phase au cours de laquelle ils·elles ont pris part à plusieurs entraînements, différentes activités,

possiblement dans différents lieux, et que, de ce fait, il leur soit difficile de décrire un entraînement précis.

Cette deuxième piste interroge la spatialité ainsi que la temporalité des processus d'engagement dans la pratique du powerchair hockey.

5.3.1. L'organisation spatiale de l'initiation

Toutes les interviewé·es incluent, dans leurs discours sur le commencement, le récit d'un « test » ou d'un « essai » au sein d'un club de powerchair hockey. Ces essais se déroulent sur le lieu d'entraînement des clubs, soit, pour certains clubs, dans une halle de sport appartenant à une commune (proche d'une institution spécialisée) et, pour d'autres clubs, dans la halle de sport de l'institution spécialisée.

Si la borne finale de cette première phase de la carrière est définie, par la grande majorité des interviewé·es par l'expérience de leur première compétition⁵, la borne initiale, est plus floue et peut varier d'un·e joueur·euse à l'autre. En effet, toutes les interviewé·es, incluent au moins une des activités suivantes, antérieures au « test » ou à l'« essai » en club, comme faisant partie du commencement de leur carrière et qui ont à voir avec la découverte de l'existence du powerchair hockey.

Premièrement, certain·es interviewé·es font mention d'une rencontre et une conversation avec un·e joueur·euses, un·e entraîneur·e ou le parent d'un·e joueur·euses. Ces discussions peuvent avoir lieu au sein d'une institution spécialisée, au sein d'une association de personnes ayant une maladie neuromusculaire et de leurs familles (tant au sein de l'ASRIMM, en Suisse romande, que la *Muskelgesellschaft*, en Suisse alémanique), au sein du magasin de fauteuils électriques, ou encore, dans de rares cas, dans la rue.

« Alors, je suis membre de l'ASRIMM, l'association des myopathies, là. [...] Et donc j'ai rencontré, donc... Alain qui était dans l'équipe... qui était dans [le Club C]. Et donc, il a commencé à me parler du E-hockey en chaise et qu'il faisait partie de l'équipe [du Club C]. »
(Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

« Et ce jour-là, j'ai été [avec son père, en ville d'Yverdon] et tout à coup, il y a une personne qui est venue me voir [dans la rue] et c'était un papa d'un joueur qui faisait du E-hockey avec Jean-Pierre. Et c'était au début donc. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

« Donc, je travaille à [l'institution B], [...]. Nicole, qui est la physiothérapeute, la directrice des physiothérapeutes, [...]. Elle voulait diffuser ce sport à [ville B, pensé plus spécifiquement au sein de l'institution B]. Et deux de mes collègues qui travaillent également à [l'institution B] sont

⁵ Voir point 6.2., pp. 278-284.

allés voir comment c'était [...]. Et quand ils sont revenus, ils ont dit que oui, ils veulent faire ça [pratiquer du powerchair hockey] et commencer et que c'était cool. Et puis je me suis dit : "oui, s'ils en font, alors j'irai aussi", mais, dans un premier temps, je me suis dit : "oui, je n'ai plus 16, 17 ans, je suis déjà plus âgée" [24 ans] ou quelque chose de ce genre. Et c'est pourquoi j'ai d'abord voulu savoir ce qu'ils disaient. Et [j'ai remarqué qu'] ils étaient motivés, et puis j'ai voulu y aller aussi... C'est comme ça que ça a commencé. »⁶ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Deuxièmement, certain·es interviewé·es font mention d'une activité de visionnage d'un match de compétition de powerchair hockey ; qui peut se faire sous la forme du visionnage d'une vidéo publiée sur la plateforme *Youtube* dans le magasin de fauteuils électriques tenu par le futur entraîneur, comme dans le cas de Florian, mais aussi *in situ*, comme l'explique Pierre, alors dans sa phase d'initiation au powerchair hockey.

Pierre : « Tu te souviens, je suis allé regarder la compétition [...]. Tu m'avais parlé. [...] Et là, dès que je suis entré dans la salle, c'était clair [...]. Je les ai vu jouer. C'était fou comme ça allait vite. J'étais... Wouah... ça c'est quelque chose. Mon père, quand on est rentré à la maison après, il m'a dit que j'avais fait des allers-retours au bord du terrain toute la journée, je suivais la balle pendant les matchs, comme si je jouais avec les autres. [Rires] Je n'avais qu'une envie c'était de rentrer sur le terrain. Je n'avais jamais vu de powerchair hockey avant... Juste Dylan [un camarade d'école, qui a commencé le powerchair hockey quelques mois avant lui] qui m'en avait parlé. J'avais aucune idée que, des sports en fauteuil, ça existe. Mais c'était vraiment cool. Et puis, ils se donnaient à fond, vraiment. Tu vois, les [membres du Club C] ils ont tout perdu, mais même eux, ils voulaient vraiment gagner. C'était à fond. Et puis après quand on est rentrés, ben, j'ai rêvé de ça toutes les nuits. Toutes les nuits je jouais. Alors je suis venu essayer ici [au sein du Club C]. » (Pierre, 17 ans, myo. Duchenne, 6 mois de carrière, club C, canne et t-stick, journal de terrain, ville C, novembre 2019)

Troisièmement, certain·es interviewé·es font mention de jeux entre enfants pair·es en in/capacités physiques inspirés soit du unihockey (lorsqu'aucun·e des participant·es n'a connaissance de l'existence du powerchair hockey), soit directement du powerchair hockey. Ces jeux peuvent avoir lieu dans deux espaces sociaux distincts : les écoles spécialisées qui entretiennent des liens proches avec un club de powerchair hockey ;

« Je suis allée à l'institution A. C'est là... une école où j'ai fait juste trois années d'école, les Sekundarschule [l'école secondaire]. [...] Et là, tout le monde jouait au hockey. Durant les

⁶ Verbatim original : « Mhm, also ich arbeite ja im [l'institution B], [...]. Und ähm da hat Nicole, die ist ähm die Physiotherapeutin, die leitende Physiotherapeutin, [...]. Sie wollte das in [ville B] aufziehen, dann hat sie einige Personen gesucht, die im Handrollstuhl diesen Sport machen. [...] Und ähm von mir sind zwei Kollegen sind schnuppern gegangen die auch im [l'institution B] arbeiten, haben gedacht: „ja schauen wir da mal rein!“, und ich habe gedacht, ich warte mal ab was die sagen, und ähm als sie dann zurückgekommen sind, haben sie gesagt, ja, sie möchten das machen und anfangen und es sei cool. Und dann habe ich gedacht: „ja wenn die das machen, dann werde ich auch mal gehen“, ich habe zuerst gedacht: „ja ich bin ja auch nicht mehr 16, 17, ich bin ja auch etwas älter“ und so. Und deshalb wollte ich zuerst schauen, was die sagen, und ähm dann waren sie begeistert, und dann wollte ich auch. [...] So hat es angefangen. »

pauses, on jouait. Mais juste comme ça donc, pas sérieux, juste pour s’amuser. Et après, je crois deux ou trois ans, je suis allée aussi, pour voir. [...] Et j’ai joué aussi. [...] Ouais. Je suis allée toujours à l’entraînement. C’était un peu comme l’amour à la première vue [le coup de foudre] ». (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

« Oui, donc, [...] d’abord à l’école, à l’institution, et là-bas on avait aussi des cours de gymnastique de temps en temps, donc des cours de sport, et puis on jouait souvent au hockey, et je voulais... alors j’ai... [inaudible 1’] les [membres du Club A] et à un moment donné je voulais commencer à aller m’entraîner pour jouer au hockey [au sein de ce club], et puis j’ai commencé à aller m’entraîner. »⁷ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

Et les camps d’été organisés chaque année par l’ASRIMM et la *Muskelgesellschaft*.

« Je n’étais jamais confrontée à d’autres personnes en fauteuil roulant. [...] Et... du coup, quand j’étais jeune, ma mère voulait que je rencontre d’autres gens handicapés et du coup, elle a entendu parler de l’ASRIMM, [...]. Et ma mère a entendu qu’ils organisaient des camps pour des personnes myopathes, pour des enfants. [...] Et, une fois, on était dans une salle de sport. Et on avait des cannes de unihockey. Et on a commencé à jouer au unihockey. Et, du coup, voilà, cela nous a trop plu. [...] Et en fait, moi, à la fin du camp, moi, ben j’ai dit que j’aimerais bien continuer à faire ça.. [...] Il y a le père [le vice-président de l’ASRIMM] d’Alain [un pratiquant de powerchair hockey] qui m’a contacté et qui m’a dit “tu sais j’ai entendu parler de toi et tout, mais tu sais, il y a une équipe qui existe à [ville C], viens voir !”. Du coup, ben, je suis allée voir une fois et puis j’y suis restée. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Lorsque ces jeux prennent place au sein d’une école spécialisée, l’activité peut faire partie des activités enseignées dans le cadre des cours d’éducation physique et sportive (activités structurées et supervisées par des professionnel·les de l’enseignement) ou prendre la forme de jeux (activités libres, sans supervision de professionnel·les). Lorsqu’ils prennent place dans le cadre des camps de l’ASRIMM ou de la *Muskelgesellschaft*, ces jeux sont des activités libres, sans supervision d’adultes ni de professionnel·les.

On peut donc voir que le commencement est toujours situé spatialement, et que la spatialité du commencement du powerchair hockey a presque toujours à voir avec le « monde social du handicap ». Néanmoins la configuration spatiale du commencement n’est pas la même selon que l’individu initié fréquente ou non l’espace social de l’institution spécialisée. Pour les personnes qui fréquentent l’espace social de l’institution spécialisée, la découverte de la

⁷ Verbatim original : « Ja, ähm, also, ähm wir haben so, ähm also, [inaudible 1’], ähm zuerst in der Schule im Heim, und dort hatten wir auch ab und zu Turnstunden, also Sportstunden, und ähm dann haben wir oft ähm Hockey gespielt, und ähm, ich wollte... also hab dann auch ähm [inaudible 1’] [les membres du Club A], und irgendwann wollte ich dann auch anfangen, ins Training zu gehen um Hockey zu spielen, [...] und dann habe ich angefangen, ins Training zu gehen. »

pratique prend place dans cet espace de la ségrégation, où seules les personnes qui vivent en institution se rencontrent. Pour les personnes qui ne fréquentent pas l'espace social de l'institution spécialisée, la découverte de la pratique prend place dans des espaces publics, ouverts, qui sont, la plupart du temps fréquentés presque uniquement par des personnes ayant des in/capacités (les locaux des associations de personnes ayant des maladies neuromusculaires, le magasin de fauteuil électrique) et plus rarement des espaces fréquentés par tout un chacun, comme la rue. Puis pour toutes, le premier essai de la pratique en club se déroule, la plupart du temps, dans un espace public, ouvert, partagé (des halles de sport où des personnes ayant des in/capacités vivent dans et hors de l'institution spécialisée se rencontrent, mais aussi des espaces que des personnes qui n'ont pas d'in/capacité fréquentent à d'autres moments). Il y a donc, pour les personnes qui vivent dans des institutions spécialisées, un mouvement vers des espaces non-ségrégés.

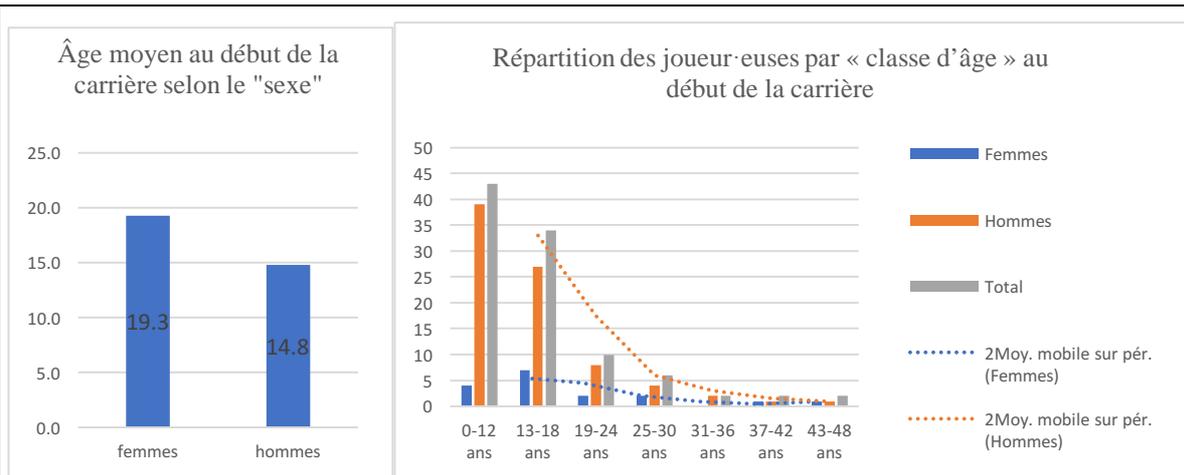
5.3.2. L'organisation temporelle de l'initiation

L'analyse des récits des joueur·euses et de certains membres de la Commission suisse pour le powerchair hockey fait apparaître trois niveaux de temporalité, qui participent de la structuration du commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey : la temporalité biographique du·de la joueur·euse (échelle de l'individu), la temporalité du powerchair hockey en tant qu'institution sportive (échelle institutionnelle) et la temporalité des politiques publiques du handicap (échelle sociétale).

Le premier niveau de temporalité identifié, est donc la temporalité biographique des joueur·euses de powerchair hockey.

Encadré 5 : Éléments statistiques sur le commencement de la carrière des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse

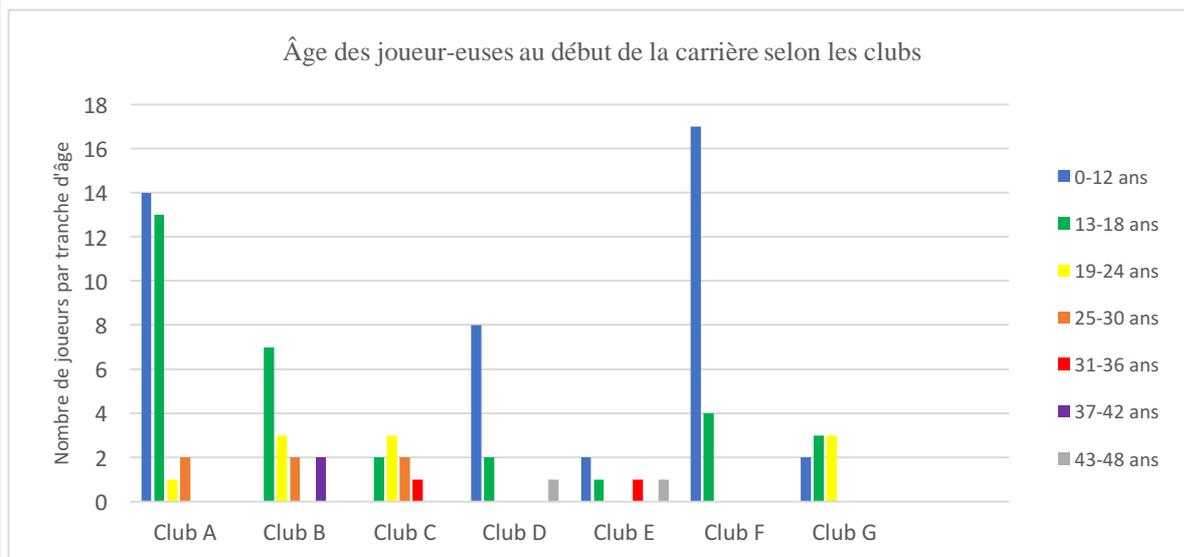
L'âge des pratiquant-es de powerchair hockey au commencement la carrière va de 6 ans pour les plus jeunes à 46 ans pour la plus âgée. Les femmes, au début de leur carrière dans le powerchair hockey, sont en moyenne plus âgées que les hommes (19.3 ans pour les femmes contre 14.8 ans pour les hommes), néanmoins cette différence n'est tout juste pas significative. Une des explications identifiées à cette différence réside dans le fait que, parmi les 30 membres du plus grand club de Suisse, le Club A, 27 ont commencé leur carrière avant l'âge de 18 ans. Or ce club comprend 28 hommes pour seulement deux femmes parmi ses membres. La tranche d'âge au cours de laquelle le plus grand nombre d'hommes a commencé à jouer au powerchair hockey est la tranche allant de 0 à 12 ans. Ce nombre diminue progressivement à mesure de l'avancée en âge. Cette tendance s'observe beaucoup moins pour les femmes.



Graphique V : Âge moyen des joueur·euses au début de la carrière selon le « sexe »

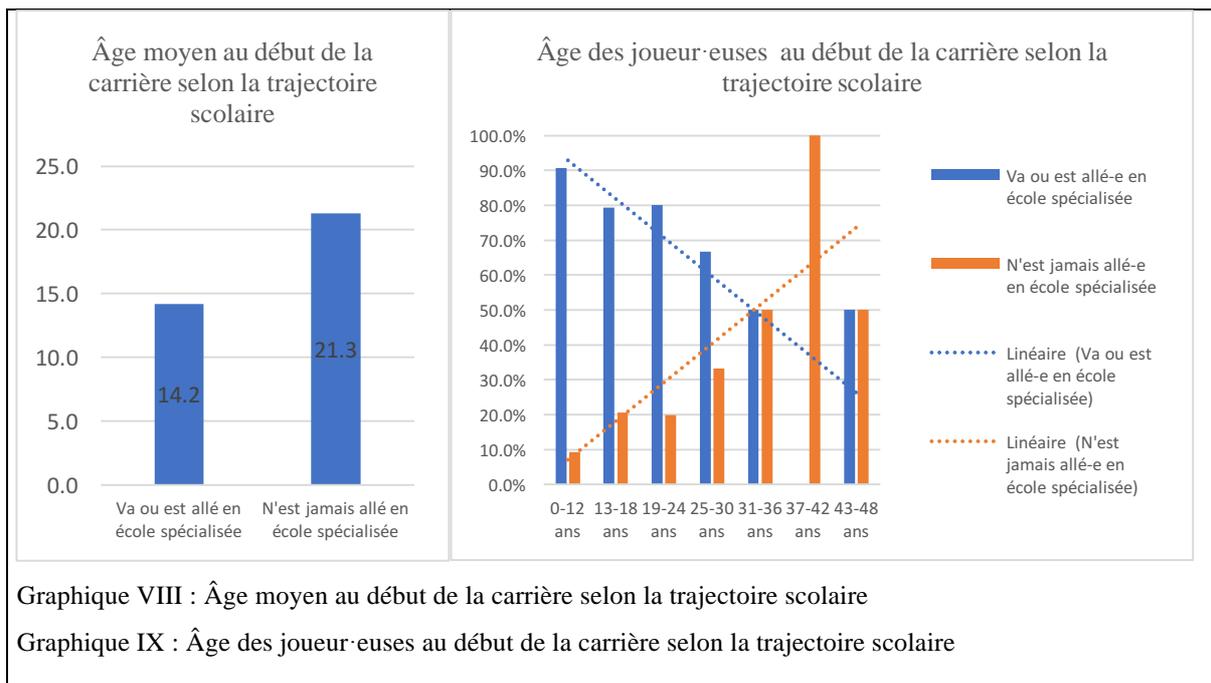
Graphique VI : Répartition des joueur·euses par « classe d'âge » au début de la carrière

L'âge des joueur·euses au commencement de la carrière diffère beaucoup d'un club à l'autre. Trois clubs se distinguent par une surreprésentation des tranches d'âge de 0-12 ans et 13-18 ans au commencement de la carrière : le Club A, le Club D et le Club F. Il s'agit de trois clubs qui ont des liens forts avec des institutions spécialisées au sein desquelles des écoles spécialisées se trouvent. Le Club B fait exception à cet égard.



Graphique VII : Âge des joueur·euses au moment du début de la carrière selon les clubs.

Les correspondances entre le fait que le club soit lié à une institution au sein de laquelle se trouve une école spécialisée se confirment lorsque l'on compare la moyenne d'âge au commencement de la carrière des joueur·euses qui fréquentent ou ont fréquenté une école spécialisée au cours de leur trajectoire scolaire (14.2 ans) avec la moyenne d'âge au commencement de la carrière de ceux et celles qui ont fait l'ensemble de leur trajectoire scolaire au sein d'écoles ordinaires (21.3 ans). Le premier groupe a commencé à jouer au powerchair hockey à un âge moyen de 7.1 ans inférieur au deuxième groupe. Il s'agit ici d'une différence significative ($p=0.05$). Ainsi, le fait de fréquenter une école spécialisée est une porte de découverte précoce de la pratique du powerchair hockey.



L'analyse statistique des données démographiques a permis de mettre au jour un lien fort entre le fait d'être ou d'avoir été scolarisé·e en école spécialisée et le moment du commencement de la carrière. L'analyse des récits du commencement recueillis dans le cadre des entretiens confirme ce lien fort entre l'expérience scolaire en institution spécialisée (et plus largement l'expérience de vie en institution spécialisée) et le commencement de la carrière. C'est ce qu'expliquent Martin et David ci-dessous⁸. De fait, une partie importante des pratiquant·es définissent le commencement de la carrière comme prenant place à la suite de leur « entrée » ou de leur « arrivée » dans l'espace social de l'institution spécialisée, une bifurcation dans le parcours de vie qui, comme on l'a vu dans le chapitre 4, est en lien avec la trajectoire des atteintes du corps biologique.

« J'ai donc commencé en 2011 avec le powerchair hockey, je suis arrivé à [l'institution B] en 2009 [à l'âge de 38 ans], puis Nicole, cela doit être ça, Nicole [l'entraîneure du Club B], m'a demandé si j'étais intéressé, parce que, de par mon diagnostic, j'étais potentiellement concerné, et puis j'ai dit : "oui, je viendrai voir ". Et donc ça a commencé comme ça, en 2011, ici à [ville B]. »⁹ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

De plus, plusieurs interviewé·es définissent le commencement de la carrière comme prenant place à la suite d'une autre bifurcation du parcours de vie qui s'articule avec la trajectoire des atteintes du corps biologique : la transition vers l'usage d'un fauteuil roulant électrique. Comme

⁸ Les propos de David et de Martin rejoignent ceux de Maria et de Monika (voir point 5.3.1., pp. 226-229).

⁹ Verbatim original: « Also angefangen habe ich 2011 mit dem Powerchair, ich bin im 2009 ins [l'institution B] gekommen, dann wurde ich angefragt, von Nicole oder so, Nicole, ob ich Interesse hätte, weil ich würde in Frage kommen durch meine Diagnose, und dann habe ich gesagt: „ja, ich komme mal schauen“. Und so hat das im 2011 angefangen hier in [ville B]. »

je l'ai montré, ces deux bifurcations adviennent souvent simultanément dans le parcours de vie des personnes ayant des in/capacités physiques importantes. De ce fait, le commencement de la carrière de pratiquant de powerchair hockey s'articule, pour beaucoup, avec le moment de leur « entrée » dans le monde des « roulant·es motorisé·es ».

« C'était juste avant l'an 2000, et là, je... J'étais à l'école ordinaire et au bout de 5 ans, j'ai dû changer d'école, parce que je ne pouvais plus marcher pour aller à l'école à cause de mes pieds [au sens de membres inférieurs], et puis je suis venu à Saint-Gall à [une école spécialisée], c'est-à-dire une école pour handicapés physiques à Saint-Gall et alors j'étais pour la première fois en contact avec des personnes en fauteuil roulant, avec des utilisateurs de fauteuils roulants... [...] Et il y avait un physiothérapeute dans l'école, et il... il donnait les entraînements [au sein du club local] depuis 3 ans. [...] Il m'a demandé si j'avais joué ou pratiqué un sport d'équipe quand je pouvais encore marcher. Et j'ai dit, « oui et non en fait, j'en ai fait, mais juste pour le plaisir et toujours au but [dans le rôle du gardien de but], quand les garçons du quartier jouaient au foot ou au unihockey, enfin... au hockey de rue. Et, je... [Il m'a dit] : "Viens donc à la halle de sport jeudi prochain avec une canne de hockey, peut-être qu'on a quelque chose qui pourrait être intéressant pour toi". Et j'y suis allé, à la halle de sport, et j'ai vu cela [du powerchair hockey] pour la première fois, et j'ai joué pour la première fois. »¹⁰ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

Les récits des interviewé·es laissent apparaître un deuxième niveau de temporalité – institutionnel – qui organise l'engagement dans la pratique. En effet, plusieurs interviewé·es définissent dans leurs récits, un commencement prenant place à un temps proche de la fondation d'un club au sein de l'institution qu'ils-elles fréquentent ou dans la région où ils-elles habitent. On peut donc voir que l'engagement dans une carrière de joueur·euses de powerchair hockey est interreliée au processus d'émergence et de développement de la pratique. En effet, dans le cadre de la fondation d'un nouveau club¹¹, l'entraîneur·e fondateur·trice du club, mais aussi certain·es pratiquant·es pionnier·ères et certains parents de joueur·euses cherchent à recruter de nouveaux·elles pratiquant·es, au sein des institutions spécialisées, des associations de

¹⁰ Verbatim original : « Da muss ich ein bisschen ausholen, das war kurz vor dem Jahr 2000, und da bin ich... also ich war vor 5 Jahren in der normalen Regelschule, in der Rudolf Steiner Schule und dann nach 5 Jahren musste ich die Schule wechseln, weil ich ähm, ja aufgrund der Füsse her ich nicht mehr zur Schule laufen konnte und ähm und bin dann nach St.Gallen in die Schule gekommen, das ist so eine Schule für Körperbehinderte in [ville G] und ähm ja dann bin ich eigentlich zum ersten Mal mit mit Personen im Rollstuhl und mit Rollstuhlfahren... [...] Und da in der Schule hat es ein Physiotherapeut gehabt, und der... der hat bis vor 3 Jahren das Training geleitet. Also, in St.Gallen und er hat mich dann gefragt, ob ich ein Mannschaftssport spiele oder gespielt hab' als ich noch laufen konnte und ich habe dann gesagt, ja nein eigentlich, ich war immer nur so spasseshalber mal im Tor wenn die Jungs Fussball gespielt haben oder Unihockey also Streethockey eigentlich, und ähm ja, ich habe dann gesagt... ja „komm doch mal nächsten Donnerstag mit irgendeinem Hockeyschläger in die Turnhalle, vielleicht haben wir etwas für dich was interessant wäre für dich“. Und ich war dort in der Turnhalle und hab' das zum ersten Mal gesehen, zum ersten Mal mitgespielt. »

¹¹ En Suisse, la fondation d'un club correspond au moment de la diffusion de la pratique dans la région du pays. En effet, il n'y a, en Suisse, qu'un seul club au maximum par canton et un seul en suisse francophone.

personnes ayant des maladies neuromusculaires, parmi les client·es des magasins de fauteuils électriques et parfois même directement dans la rue.

« Nicole [l'entraîneuse fondatrice du Club B] voulait en fait fonder une équipe avec des utilisateurs de fauteuils roulants manuels, à l'origine. Parce qu'elle avait déjà travaillé à Bâle et qu'il y avait du hockey en fauteuil manuel là-bas. [...] Puis elle a voulu fonder l'équipe, mais elle n'a pas trouvé assez de joueurs pour le hockey en fauteuil manuel. Alors, de plus en plus d'utilisateurs de fauteuils roulants électriques sont venus aider [au sens de compléter l'équipe], et puis je suis allée jeter un coup d'œil, je me suis informée et j'ai réalisé qu'il était possible de jouer avec une canne fixe [un T-stick]. »¹² (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

« Ben... du coup, il [Jean-Pierre, entraîneur fondateur du Club C] cherchait des joueurs. Il essayait de monter une équipe. Par ses connaissances... Comme il vend des fauteuils, il savait un peu qui étaient les personnes qui avaient les capacités de pouvoir faire ce sport. Et il m'avait repéré. Mais bon, il y avait beaucoup d'autres gens, il contactait un peu tous les gens qu'il pouvait, pour monter une équipe. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Enfin, bien que peu de données renseignent de ce niveau de temporalité, un troisième niveau dans l'organisation temporelle de l'engagement du commencement de la carrière de pratiquant·e de powerchair hockey a pu être identifié. Il s'agit d'une correspondance entre les modalités du commencement de la pratique du powerchair hockey et les politiques publiques du handicap.

Urs (expliquant les stratégies de recrutement des nouveaux pratiquant·es de powerchair hockey) : « Nous [les acteur·trices du Club A] n'avons pas fait ça très... activement [...]. La plupart [des joueur·euses] qui sont venus de l'extérieur [de l'institution A], nous avons remarqué qu'il était difficile de les intégrer [...]. Nous devons devenir plus autonomes pour pouvoir prendre des décisions et accueillir des personnes extérieures lorsque nous recevons une demande, mais nous ne l'avons pas fait activement en faisant venir des gens de l'extérieur parce que nous avons suffisamment de joueurs [internes à l'institution]. En fait, aujourd'hui encore. Oui, donc nous ne le faisons pas activement. Mais de nos jours, [...] du côté du powerchair Hockey suisse [en tant qu'institution sportive], bien sûr, je réfléchis déjà à la façon dont on peut résoudre ce problème à l'avenir. Parce que ça change n'est-ce pas... De plus en plus d'élèves [ayant des in/capacités physiques] sont scolarisés à l'école ordinaire et ne viennent pas de centres tels que [l'institution A, l'institution B ou d'autres institutions spécialisées], parce que c'est là

¹² Verbatim original : « Nicole wollte eigentlich eine Handrollstuhlmannschaft gründen, ursprünglich. Weil sie vorher in Basel gearbeitet hat, und dort ähm haben sie Handrollstuhlhockey gespielt. [...] Und dann hat... wollte sie die Mannschaft gründen, aber sie fand zu wenig Spieler für Handrollstuhl. Und dann kamen immer mehr Elektrorollstuhlfahrer dazu zum Helfen, und dann bin ich einmal schauen gegangen, und dann ähm ja habe ich mich informiert und eben gemerkt, dass es Festschläger gibt, und ich war eigentlich die Erste hier mit Festschläger. Wir haben dann zuhause eben einen gebastelt, zuerst aus Karton als Prototyp (amüsiert), und dann aus Holz, und der ist natürlich nach jedem Training kaputtgegangen. »

[dans ces institutions], qu'[à l'heure actuelle] tous les joueurs sont recrutés. Et cela va changer dans les prochaines années. »^{13,14}

Cet extrait de l'interview d'Urs¹⁵ montre comment les acteur·trices de plusieurs clubs, depuis le début de la diffusion du powerchair hockey en Suisse jusqu'au moment de l'enquête, ont organisé leur stratégie de recrutement au sein des écoles spécialisées. Or, le discours d'Urs laisse penser qu'au moment de l'enquête, les effets des nouvelles politiques scolaires (qui promeuvent l'école intégrée) pour les enfants ayant des in/capacités semblent mettre à mal cette stratégie de recrutement. En effet, de par la mise en place progressive, depuis un peu plus d'une décennie, de politiques de « l'école inclusive » dans différents cantons suisses (Frangieh, Mérini, & Thomazet, 2014 ; Pelgrims, 2012 ; Ramel & Bonvin, 2014), de moins en moins d'enfants ayant des in/capacités physiques sont scolarisé·es en école spécialisée¹⁶. Face à ces changements sociétaux, les clubs de powerchair hockey se trouvent devant le défi de devoir transformer leur stratégie de recrutement afin de pouvoir « atteindre » les personnes qui ne fréquentent pas ou plus les institutions spécialisées (en particulier au cours de la trajectoire scolaire, mais aussi plus tard dans le parcours de vie). De ce fait, au fil du temps, les acteur·trices des clubs de powerchair hockey, sont de plus en plus amené·es à recruter, à aller chercher, à interpellier des jeunes utilisateur·trices de fauteuil en dehors de l'institution spécialisée, pour leur dire de « venir voir » et « essayer » le powerchair hockey.

5.3.3. Les configurations spatio-temporelles du commencement

Ainsi, l'enchevêtrement des temporalités individuelle, institutionnelle et sociétale participe du modelage du commencement de la carrière de pratiquant-e de powerchair hockey et

¹³ Verbatim original : « Das haben wir nicht sehr r...nicht aktiv, also wir sind nicht so gegangen... Meistens sind ja von aussen gekommen und wir haben wir gemerkt, dass es schwierig sie zu integrieren, wenn das immer alles nur... wenn ich da abhängig bin von gutwillig von [l'institution A]. Wir müssten da autonomer werden, um Entscheidung treffen zu können um eben dann von Spieler von aussen aufnehmen zu kommen, wenn Antrag kommt, aber aktiv sind wir das nicht angegangen, dass wir Leute von aussen extra zu uns holen, weil wir hatten genügend Spieler nämlich. Heute eigentlich immer noch. Ja, also wir machen das nicht aktiv. Wobei heute von... ja von [Club A] her machen wir keine Gedanken, aber von, von Swiss Powerchair Hockey Seite mache ich natürlich schon Gedanken, wie sich das in Zukunft lösen lässt. Weil es verändert sich oder... Dass immer mehr Schüler, die in der Regelschule ihre Schulzeit verbringen und nicht mehr in solches Zentrum kommen, wie [l'institution A], oder [l'institution B], oder [d'autre institutions spécialisées], da die sind all diese Spieler sind eigentlich rekrutiert in dieser Organisation. Und das wird sich verändern in den nächsten Jahren. »

¹⁴ Entretien mené par Sophie Gneagi dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en Activités physiques adaptées et santé, réalisé sous ma supervision.

¹⁵ Urs est le président de la Commission technique pour le powerchair hockey en Suisse depuis la fondation de cette structure. Ayant une formation d'éducateur spécialisé, il occupe un poste au sein de la direction de l'institution A. Il a été actif dans le Club A en tant que membre du comité ainsi que relais auprès de l'institution spécialisée et organisateur des déplacements, entre autres, depuis le début des années 1990.

¹⁶ Il faut ici relever que, pour la majorité des interviewé·es, ces changements sociétaux n'avaient pas encore eu lieu lorsqu'ils-elles étaient scolarisé·es.

l'organisation temporelle du commencement est articulée avec l'organisation spatiale du commencement.

S'inspirant de la sociologie des « configurations »¹⁷ de Norbert Elias, Marcellini et al. (à paraître) montrent que l'entrée dans une « carrière d'obésité »¹⁸ est intimement liée à une configuration spatio-socio-temporelle. Ces auteur-trices, se référant à Revel (1996) invitent à « faire varier les échelles d'observation » et à « articuler des analyses macro, méso et microscopiques » afin de mieux comprendre comment un individu peut « devenir obèse ». En fonction de la situation géographique du contexte social et de l'époque, on n'entre et ne sort pas de la carrière d'obésité de la même manière¹⁹.

Dans le cadre de mon enquête, les commencements se développent dans des configurations qui peuvent être variées en fonction de la période historique et des contextes sociaux qui sont associés à ces périodes historiques sachant que ces configurations des temps et des espaces sont en constante transformation. Au cours des 30 ans d'histoire du powerchair hockey en Suisse, on observe une progressive (mais jamais totale) distanciation de la pratique vis-à-vis des institutions spécialisées. Durant cette même période, notre société est passée d'une structuration où il y a une forte assignation des personnes ayant des in/capacités physiques importantes à la vie institutionnelle dans l'espace spécialisé à un timide passage vers l'intégration dans des espaces sociaux ordinaires. Ainsi, au fil des décennies, la configuration spatio-temporelle du commencement, au départ presque uniforme pour toutes les joueur·euses, se diversifie progressivement. Depuis une dizaine d'années, le commencement n'a plus seulement lieu au sein de l'espace de l'institution spécialisée, au moment de l'entrée de la personne au sein de l'institution, mais peut parfois advenir sous d'autres formes, dans des espaces ouverts, mais qui ont toujours à voir avec le « monde du handicap ».

Ce résultat diffère partiellement de ceux de Marcellini (2005a) qui montre que, pour les personnes ayant des atteintes médullaires suite à un accident, l'initiation aux sports en fauteuil manuel se déroule le plus souvent au sein des centres de rééducation fonctionnelle. Berger (2010), quant à lui, montre que le commencement de la carrière de joueur·euse de basketball

¹⁷ Pour une synthèse sur ce concept lire Déchaux (1995) et Duvoux (2011).

¹⁸ Les auteur-trices n'utilisent pas cette terminologie mais parlent de « devenir obèse ». Néanmoins, comme la manière dont les auteur-trices appréhendent l'obésité peut être rapprochée de la manière dont Darmon (2014) appréhende l'anorexie, je me permets de dresser ici un parallèle entre les travaux de Marcellini et al. (à paraître) sur l'obésité et ceux de Darmon sur l'anorexie.

¹⁹ Marcellini et al. (à paraître) montrent que l'entrée dans une carrière d'obésité est interreliée à la situation géographique/spatiale (l'obésité n'est pas aussi prégnante dans toutes les parties du globe, mais aussi pas répartie de la même manière dans tous les quartiers d'une ville, les quartiers populaires étant plus touchés), la situation sociale (l'obésité, au cours de l'Histoire, n'a pas toujours touché les classes sociales de la même manière et l'entrée et la sortie de l'obésité ne se déroulent pas de la même manière selon les classes sociales) et la temporalité (si l'obésité est extrêmement prégnante au 21^{ème} siècle, ce n'a pas toujours été le cas et l'entrée et la sortie d'une carrière d'obésité ne se passe pas de la même manière aux différentes phases du parcours de vie).

en fauteuil manuel, en Amérique-du-Nord, prend place soit dans des centres de rééducation fonctionnelle, soit au sein de l'université. Par ailleurs, lors d'un séjour scientifique à Ottawa, postérieur au recueil des données, en discutant avec un joueur de powerchair hockey local, j'ai constaté que l'espace universitaire peut également, aujourd'hui, être le lieu du commencement de la pratique du powerchair hockey dans le contexte socio-culturel nord-américain. Or, en Suisse, comme on l'a vu, les personnes ayant des in/capacités physiques importantes n'ont encore que très rarement accès à l'université et les pratiques sportives en fauteuil ne font pas partie de l'offre sportive universitaire. De plus, en Suisse, contrairement aux personnes ayant des paralysies médullaires (majoritaires parmi les joueur·euses de basketball en fauteuil manuel), les centres de rééducation fonctionnelle fréquentés par les interviewé·es au cours de leur parcours de vie ne proposent pas d'activités sportives en leur sein.

Le déplacement progressif, au cours du temps, de la pratique du powerchair hockey des espaces ségrégués aux espaces sociaux ouverts pourrait laisser penser que la pratique est de plus en plus visible, connue et donc de plus en plus accessible. Néanmoins, force est de constater, au regard des récits des interviewé·es, qu'avant que les conditions spatiales et temporelles analysées ci-dessus ne soient réunies, ils·elles n'avaient jamais entendu parler de l'existence du powerchair hockey.

« Et même au début, je ne savais pas que ce sport existait, et puis quand j'ai entendu dire qu'il y avait des tournois et tout ça, je me suis dit que c'était vraiment cool ! »²⁰ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

« Et je ne connaissais absolument pas, j'étais surpris et étonné. Je ne savais pas que cela existait ce genre de sport en chaise électrique. Normalement, tous les autres sports handicap, c'était en fauteuil manuel et je ne m'attendais vraiment pas à ça. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Le powerchair hockey semble donc, au moment du commencement de la carrière des interviewé·es (entre 1998 et 2014) être une pratique sportive méconnue dans le contexte suisse (encore moins connue que les sports « en fauteuil manuel »). L'existence de la pratique n'est connue qu'au sein d'un « réseau d'interdépendances » (Latour, 2000 ; Winance, 2007) encore relativement fermé. Une partie importante des personnes ayant de in/capacités physiques et utilisant des fauteuils électriques semble ne jamais avoir entendu parler de cette pratique. En ce sens, on peut qualifier le powerchair hockey comme une « pratique de la marge » dont l'accès n'est possible qu'à certaines personnes bien spécifiques à des moments particuliers de leur parcours de vie et, qui fréquentent certains espaces sociaux spécifiques.

²⁰ Verbatim original : « Und auch überhaupt am Anfang eben wusste ich auch gar nicht, dass es diese Sportart gibt, und dann als ich gehört habe, dass es auch Turniere gibt und so, fand ich mega cool! »

La relative confidentialité du powerchair hockey ainsi que l'absence d'autres offres en termes de sports collectifs en fauteuil électrique²¹ participe de la singularité du commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey. En effet, comme l'explique Ohl (1996) auquel se réfère Moret (2017, p. 46) pour les personnes n'ayant pas d'in/capacités, « le choix d'une activité sportive peut résulter d'un arbitrage entre différentes modalités d'engagement comme cela a par exemple été observé chez certains nageurs qui n'ont pas nécessairement choisi cette pratique parce qu'ils éprouvaient en premier lieu du plaisir à nager ou un goût pour la natation, mais avant tout parce qu'ils pouvaient être avec leurs amis ou simplement par proximité ». Par ailleurs, contrairement aux résultats de l'étude de Moret portant sur le commencement de la carrière de pratiquant de hockey sur glace, la visibilité de l'offre de l'institution sportive dans la sphère publique, notamment médiatique, ne semble pas (encore) être assez établie pour participer de la création d'un « goût » pour la pratique. De ce fait, la sphère publique est encore rarement l'espace du commencement du powerchair hockey. De plus, contrairement aux parents (et plus particulièrement aux pères) des pratiquant-es de hockey sur glace, les parents de pratiquant-es de powerchair hockey n'ont jamais pratiqué de powerchair hockey (ni le hockey sur glace) et ne connaissent pas la pratique avant le commencement de la carrière de leur enfant. La sphère de vie familiale n'est donc pas non plus un espace de découverte de la pratique. En ce sens, mes résultats ne confirment que partiellement les observations faites au sujet du commencement de la carrière dans le domaine du sport professionnel, notamment faites par Fleuriel (1997, p. 98), qui affirme que la naissance d'une « vocation » pour une pratique sportive se construit à travers la détermination de l'individu (en particulier au cours de ses socialisations primaires) et de la « puissance coercitive des institutions sportives ». Dans le cadre du commencement de la carrière de joueur·euses de powerchair hockey, la « vocation » n'occupe pas une place importante dans le processus de socialisation des futur·es pratiquant·es et aucun·e interviewé·es n'a eu le sentiment « d'avoir toujours voulu faire ça » ou « d'être né·e pour ça ». En outre, on ne commence pas non plus à pratiquer le powerchair hockey « par proximité » de l'offre.

Ainsi, si dans le cadre du commencement de la carrière anorexique « tout commence par une prise en main » et, dans le cadre du commencement de la carrière de séparation « tout commence par un secret », dans le cadre de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey, tout commence par l'entrée dans un réseau relationnel particulier, un réseau dans lequel on peut entendre parler de la pratique, voir, ou être invité·e à voir la pratique. Une fois ce réseau rencontré le·la futur·e joueur·euse est interpellé·e par quelqu'un·e qui le·la reconnaît comme ayant le profil d'un·e joueur·euse de powerchair hockey. En effet, au travers des extraits de

²¹ La seule autre offre existante, depuis 2012, est le foot-fauteuil (deux clubs) et ce, seulement en Suisse Romande.

récits du commencement présentés dans les deux points précédents, les interviewé·es, dans leur discours, mobilisent certaines catégories identitaires pour désigner les joueur·euses de powerchair hockey ; en particulier deux qui sont les « personnes ayant des maladies neuromusculaires » et les « utilisateur·trices de fauteuils électriques »²². Ainsi, selon Martin, c'est sur la base de son « diagnostic » (la myopathie de Becker) que Nicole a fait le choix de lui demander s'il voulait pratiquer du powerchair hockey et seules les personnes atteintes de maladies neuromusculaires sont membres de l'ASRIMM ou de la *Muskelgesellschaft*. De la même manière, selon Simon, si le père d'Alain l'a accosté dans la rue pour lui demander s'il voulait commencer à pratiquer du powerchair hockey, c'est parce qu'il se déplace en fauteuil électrique. C'est également sur ce critère que Jean-Pierre recrute les premiers membres du Club C, lors de la fondation du club. Par ailleurs, les deux seul·es joueur·euses (parmi 99 personnes) qui ne remplissaient pas au moins l'un de ces deux critères au moment du commencement de leur carrière étaient scolarisé·es dans une école spécialisée au sein de laquelle la pratique du powerchair hockey est enseignée dans le cadre des cours d'éducation physique.

5.4. En quoi le commencement fait-il rupture ? Les mobiles de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey

La présente section a pour objectif de faire lumière sur les discontinuités dans le cours des actions des joueur·euses de powerchair, à partir desquelles ils·elles définissent rétrospectivement le commencement de la carrière. Le commencement est reconstruit, *a posteriori*, sur la base de l'expérience d'un changement vécu et le souvenir que le·la pratiquant·e garde de ce changement. Or, une rupture, une discontinuité, un changement dans le cours de l'action ne peut être perçu qu'en relation avec d'autres actions antérieures ou parallèles. De ce fait, une analyse des relations par opposition (Raymond, 1968) apparaissant dans les récits des interviewé·es est particulièrement heuristique pour comprendre ce qui fait rupture. L'analyse de ce qui fait rupture permet, en parallèle, de mettre au jour les motifs et les mobiles de l'engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey. Les récits exprimés par les interviewé·es donnent à voir les façons dont, rétrospectivement, ils·elles justifient pour l'interviewer les raisons de leur engagement dans une carrière de pratiquant·e de powerchair hockey, et l'analyse des relations par opposition au sein de leurs récits permet de faire lumière sur leurs mobiles.

Cette section de résultats se divise en trois parties. Premièrement, elle présente comment certain·es interviewé·es ont présenté les expériences de la phase d'initiation à la pratique comme étant en rupture avec l'ensemble de leur expériences antérieures de l'usage du fauteuil

²² C'est d'ailleurs exactement autour de ces mêmes catégories identitaires qu'historiquement, le powerchair s'est développé, dès les années 1972-1973 aux Pays-Bas (voir Chapitre 3).

électrique. Dans un deuxième temps, les façons dont les interviewé·es mettent en relation l'expérience de l'initiation à la pratique du powerchair hockey avec leurs socialisations sportives antérieures sont investiguées. Enfin, dans un troisième temps, les relations qu'ils-elles font entre l'expérience de l'essai du powerchair hockey et leurs socialisations au « monde des valides » et au « monde du handicap » antérieures à l'engagement dans la carrière sportive sont mises au jour.

5.4.1. L'expérience d'une nouvelle façon de « faire corps » avec son fauteuil

Lorsque les interviewé·es ont développé le récit de leur initiation à la pratique du powerchair hockey, leur discours a presque systématiquement porté sur l'expérience d'une nouvelle manière de « faire corps », avec le fauteuil roulant. Au cours de l'initiation, qui se déroule dans un nouvel espace, mais, le plus souvent, avec le même fauteuil²³, les pratiquant·es expérimentent des émotions et des sensations spécifiques et nouvelles. L'expérience de la mise en mouvement du corps et du déplacement à vitesse rapide avec le fauteuil, lorsqu'ils-elles jouent au powerchair hockey, est une dimension importante du souvenir de leur initiation à la pratique. A travers l'initiation à la pratique du powerchair hockey, les joueur·euses découvrent des modes de déplacement nouveaux, des manières de bouger différentes qui entraînent l'apprentissage de « techniques du corps » (Mauss, 1936) nouvelles. Les récits que Monika et Simon font de leur premier entraînement de powerchair hockey sont particulièrement représentatifs de ce type de discours récurrents dans les entretiens.

Monika : « Et pour l'entraînement en lui-même, c'était très cool, parce que j'aime bouger, aussi avec le fauteuil roulant, parfois je ne peux pas rester en place. J'ai toujours envie de bouger un peu, en fait. Et puis après, quand j'ai commencé le powerchair hockey... On peut se lâcher, profiter, là, on peut rouler vite aussi, un peu. C'est comme... c'est très cool pour moi. Que je puisse faire l'expérience d'être en mouvement. Et oui. Et oui. C'est juste ça dont je m'en souviens. »

Laurent : « Peux-tu m'expliquer cette envie, ce besoin de bouger un peu plus précisément ? »

Monika : « Oui, c'était simplement que... J'ai toujours voulu bouger, juste avec le fauteuil roulant, même si je ne peux pas le faire autrement. Et à l'école, je ne pouvais pas me déplacer, bouger autant que je l'aurais voulu ; comme une possibilité, une expérience que je ne pouvais pas faire, de rouler vite. Et simplement, oui, juste le fait de pouvoir bouger, de pouvoir faire du sport, et, aussi, oui, le sport en lui-même, que l'on puisse faire un sport en fauteuil, tout simplement génial... »²⁴ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

²³ Durant la phase d'initiation, la très grande majorité des pratiquant·es « jouent » au powerchair hockey avec le fauteuil électrique qu'ils-elles utilisent dans leur vie quotidienne, l'acquisition d'un fauteuil électrique sportif advenant plus tard dans la carrière (voir point 7.3.1, pp. 356-358). Néanmoins, à partir de 2014-2015, certains clubs ont fait l'acquisition de fauteuils électriques sportifs. Depuis ce moment, au sein de ces clubs, il est proposé aux nouveaux·elles pratiquant·es de jouer avec un fauteuil sportif, qui leur est prêté, dès les premiers « essais ».

²⁴ Verbatim original : « Und zum Training selber, war es sehr cool, weil ich ähm, ich bewege mich auch gerne, auch mit dem Rollstuhl, manchmal kann ich auch nicht still stehen, ich will mich immer ein bisschen bewegen

Simon : « Alors je lui ai dit que oui. Je voudrais bien voir une fois. Et puis j'ai hésité un petit moment et j'ai dit à ma mère d'aller quand même voir comment ça se passe. Et puis, on a été voir un samedi à [ville C]. Et ils m'ont montré et je crois même que j'ai pu essayer de jouer. Et ça m'a beaucoup plu. Et... [Silence] »

Laurent : « Qu'est-ce qui t'a plu ? »

Simon : « [Temps de réflexion] La vitesse, le jeu. La pratique du jeu. J'ai joué un tout petit peu, je crois. Je ne sais plus. J'avais une chaise qui n'était pas rapide, mais ça m'a plus. Oui. La vitesse. [...] Il y a Jean-Pierre qui m'a dit « rentre dans le terrain et tu joues ». C'était stressant. Ouais. Et puis après, c'était bien. L'adrénaline qui montait, c'était bizarre. Je connaissais pas du tout ce type de sensation. C'était nouveau. Silence [...] C'était la première fois. La première fois que j'avais cette sensation. Ça m'a fait le cœur qui bat vite. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

Monika dans son discours, oppose l'expérience de cette nouvelle manière de faire corps avec le fauteuil, libératrice, aux contraintes dans le déplacement avec son fauteuil, rencontrées dans ses autres sphères de vie, et notamment la sphère de vie scolaire. Simon, quant à lui, évoque, à travers cette nouvelle manière, rapide, de se déplacer, l'expérience de nouvelles sensations (l'adrénaline, le cœur qui bat vite) et émotions (le stress) qu'il n'avait jamais vécues auparavant dans sa vie.

Les récits sur le commencement des interviewé-es confirment par ailleurs une des pistes d'analyse identifiées au cours des séances d'observations *in situ*. En effet, lors de l'observation d'entraînements au sein de différents clubs de powerchair hockey en Suisse, à plusieurs occasions, certain·es joueur·euses étaient en train de vivre leur premier entraînement.

10 minutes après le début de l'entraînement, l'entraîneur, qui était en retard, arrive avec un fauteuil sportif supplémentaire. Il propose à Dylan de l'essayer durant tout l'entraînement : « Comme ça tu pourras voir ce que c'est de jouer ». Il s'agit du premier entraînement de Dylan, qui est âgé de 15 ans. Une fois dans le fauteuil et jusqu'à la fin de l'entraînement, Dylan est sans cesse en mouvement. Même lorsque l'entraîneur stoppe le jeu afin de donner des consignes aux joueur·euses, Dylan ne s'arrête pas, il continue à rouler dans la salle, ne prêtant que très peu d'attention à ce qui se passe autour de lui. Il fait des demi-tours, tourne sur lui-même, accélère et freine abruptement. À certains moments, lorsque son fauteuil dérape ou qu'il manque de peu de foncer contre un autre joueur en fauteuil, il crie. Difficile à dire si ses cris sont des cris de peur ou des cris de joie, peut-être les deux à la fois. D'autres fois, il éclate de rire. Mais à chaque

oder so, und dann habe ich mich auch beim Powerchair Hockey... kann man sich halt ausleben, und da konnte man auch ein bisschen schnell fahren, das ist wie... das ist sehr cool für mich. Dass ich die Bewegung ausleben kann. Und ja. Ja. Einfach ist das so, an was ich mich erinnern kann. »

Laurent : « Kannst du mir diesen Bewegungsdrang etwas genauer erklären? »

Monika : « Ja also es war halt einfach... eben ich wollte mich immer schon bewegen, halt mit dem Rollstuhl, auch wenn ich anders nicht kann. Und ähm in der Schule konnte ich halt nicht so viel herumfahren, so wie eine Möglichkeit, dass ich mich mal ausleben kann, dass ich mal schnell fahren kann. Und dass ich ähm einfach mal mich bewegen kann, Sport machen kann, und ähm, auch, ja, dass der Sport selber, dass man im Rollstuhl auch Sport machen kann, das ist halt schon... »

fois, il recommence. A la fin de l'entraînement, il va vers sa mère et lui dit : « Tu as vu comme j'ai roulé ? C'est trop cool ce sport. » (Journal de terrain, ville C, 17 juin 2017)

Ce qui importe alors, plus que toute autre chose, pour ce jeune joueur en pleine initiation à la pratique du powerchair hockey, semble être l'expérimentation de nouvelles manières de bouger et de faire corps avec son fauteuil, toujours en mouvement, de manière rapide et variée, ainsi que les sensations et émotions fortes que cela procure. Alors que l'entraîneur veut lui faire expérimenter ce que « c'est de jouer », Dylan semble avoir été marqué par la manière, qu'il a eu, non pas de jouer, mais simplement de « rouler » avec un fauteuil sportif et le plaisir qu'il en retire. Ces discours des interviewé·es sur le plaisir vécu d'un corps en mouvement contrastent avec l'habituelle absence de discours thématissant la joie et le plaisir en lien avec le handicap, tel que l'expliquent Sunderland, Catalano et Kendall (2009). Au corps immobile et douloureux, succède le corps mobile, source de plaisir. La grande majorité des interviewé·es qualifient de très positive l'expérience de ce nouveau rapport au corps et aux technologies qui, dans leur discours, apparaît comme un motif de l'engagement sportif. Ainsi, le commencement de la carrière de pratiquant·e de powerchair hockey a à voir avec l'expérience positive, voire exaltée, d'un corps sensible, mobile (rapide) et appareillé/technologisé.

Le récit de Marc, ci-dessous, est très représentatif des discours des interviewé·es au sujet du plaisir éprouvé à se déplacer avec le fauteuil électrique (tant le fauteuil de la vie quotidienne que le fauteuil sportif sportif) dans le cadre du powerchair hockey, lors de la phase d'initiation.

« Puis après, tout d'un coup, depuis cet entraînement [le premier], ça m'a beaucoup plu et tout ça. [...] Et puis je trouvais que c'était très sympa à faire aussi. Ouais. Quand j'ai été à mon premier entraînement, cela m'a confirmé le fait que j'aimais bien. [...] Et c'était très... rapide et tout ça. La conduite de la chaise électrique différemment aussi. J'avais beaucoup de maîtrise. Au tout début... Pour la chaise. Ben, pour aller à gauche, à droite, en avant et en arrière, [...] Tu vois, avec la chaise de ville, la mienne, elle va à 10.5. [...] Voilà. Par contre au hockey, tu le sens direct. Tu vois, quand on va jouer, la vitesse où on se met... La vitesse où on se remet derrière, des fois... mais, tu vois, on ne se fonce pas dedans, on ne se touche pas vraiment, pour finir. Parce que, tu vois, il y a des parties... ça se frotte un petit peu, mais alors... Il n'y a pas des énormes contacts. Cela peut arriver de temps en temps, oui, quand même... ouais, le hockey, c'est plus pour ça que j'ai passé au hockey. Les autres qui ne connaissent pas [qui n'étaient pas familier avec la pratique du powerchair hockey], ceux qui nous accompagnent, ils ont peur des contacts. Mais, ils pensent tous qu'on va se rentrer dedans, que ce n'est pas possible, des fois. Ils sont très admiratifs : le niveau de conduite qu'on a avec ces chaises... Ils étaient vraiment impressionnés. Tu vois, avec la chaise... Comment dire... Comme on est assez bas, il y a la sensation de vitesse aussi. Tu as une sensation de vitesse ! C'est... Cela peut être grisant, des fois. Au tout début, c'est vachement grisant. Ouais. C'est surtout à cause de la vitesse d'accélération, c'est hyper rapide. Hyper rapide. Bon, au début, je me suis fait des frayeurs, des fois. Ah ah ! Parce que tu ne sais pas vraiment comment t'arrêter. Ha ha ! Au tout début, des fois, tu calculais un peu la

distance et puis tu te faisais avoir. Parce que je suis rentré dans des autres, des fois. Mais c'est la sensation de vitesse, tout le temps, que tu sens le plus. Ça me plaisait beaucoup. Beaucoup. Ouais, beaucoup. Tu avais les éducés qui nous disaient : « Mais fais gaffe, va doucement ! ». Ah ah ! » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

L'analyse des récits des interviewé·es sur le commencement fait apparaître le système d'opposition symbolique suivant :

Au powerchair hockey	Le reste de temps,
les joueur·euses peuvent bouger comme ils·elles le désirent,	Les joueur·euses ne peuvent pas bouger comme ils·elles le désirent
Se déplacent à grande vitesse avec leur fauteuil, accélèrent et freinent brusquement,	<i>se déplacent lentement,</i>
prennent des risques,	<i>ne sont pas autorisé·es à prendre des risques,</i>
lorsqu'ils·elles prennent des risques, ils·elles impressionnent et sont admiré·es	S'ils·elles prennent des risques, sont remi·ses à l'ordre,
éprouvent des sensations et des émotions fortes en se déplaçant.	<i>n'éprouvent aucune sensation, ni émotion forte lorsqu'ils·elles se déplacent.</i>

Tableau 9 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre l'expérience du corps en mouvement « au powerchair hockey » et « le reste du temps », partagé par les joueur·euses

Deux formes de ruptures, interreliées entre elles, s'opèrent lors du commencement de la carrière à travers la mise en mouvement rapide du corps : l'expérience d'un corps sensible et performant ainsi que l'expérience de la prise de risque et des réactions que cette prise de risque suscite auprès des proches des joueur·euses.

Le powerchair hockey est une activité sportive qui a été pensée, imaginée, inventée pour et par des personnes utilisatrices de fauteuil électrique. Dès les premiers instants de jeu, les joueur·euses peuvent mettre en pratique les techniques de pilotage du fauteuil électrique qu'ils·elles ont appris au cours de leurs socialisations antérieures²⁵. Jouer au powerchair hockey génère, pour eux·elles, immédiatement des situations de participation, de plaisir sensoriel et de réussite. Pour les individus qui utilisent un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne, l'initiation au powerchair hockey permet de découvrir de nouvelles potentialités du fauteuil électrique et de ses usages. Pour les individus qui utilisent un fauteuil manuel pour se déplacer dans la vie quotidienne, l'initiation au powerchair hockey est une découverte du mode de déplacement en fauteuil électrique. La pratique de powerchair hockey est par ailleurs

²⁵ Au contraire des personnes utilisant un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne, les (rares) utilisateur·trices de fauteuil manuel qui commencent à jouer au powerchair hockey doivent tout d'abord faire l'apprentissage du pilotage d'un fauteuil électrique avant de pouvoir participer de la même manière que les autres joueur·euses. De ce fait, pour eux·elles, le plaisir dans le jeu n'est pas aussi immédiat que pour les utilisateur·trices de fauteuil électrique.

considérée par certain·es professionnel·les du handicap (des physiothérapeutes travaillant dans des institutions spécialisées) comme un « moyen » de « faire accepter le fauteuil électrique » à des jeunes lorsque leurs in/capacités motrices évoluent et qu'ils-elles ne parviennent plus à se déplacer en marchant.

Tou·tes les interviewé·es expliquent que les modalités variées de conduite rapide du fauteuil en situation de jeu, ne produisent pas les mêmes sensations et émotions que la conduite du fauteuil électrique dans les autres sphères de vie. A travers la mise en mouvement sportive du corps, médiée par le fauteuil, les pratiquant·es sentent l'adrénaline monter, leur cœur s'emballer, ils-elles se font des frayeurs, éprouvent de la joie ; et l'expérience de ce corps sensible et émotif devient un mobile de leur engagement. Au travers de cette expérience, les identités corporelles se transforment. Le corps passif devient corps actif. Le corps annihilé devient corps sensible et émotif. Le corps « empêché » devient corps « engagé ». Le corps handicapé devient corps « handi-capable »²⁶.

Ces dynamiques identitaires observées lors du commencement de la carrière de pratiquant·e du powerchair hockey, sont assez similaires à celles mises au jour par Richard (2012). Cet auteur, qui a enquêté sur les expériences que font les joueur·euses de foot-fauteuil des relations entre corps et fauteuil électrique dans le cadre du foot-fauteuil, explique que la mise en jeu corporelle dans la pratique sportive participe de la construction d'une identité nouvelle. Dans son étude praxéologique et socio-phénoménologique du foot-fauteuil, ce chercheur montre que les personnes ayant des in/capacités physiques importantes, dans leur vie quotidienne, ressentent leur corps comme étant passif et ont parfois perdu (ou n'ont jamais pu construire) de lien entre le mouvement et les intentions. Il met en lumière que la mise en mouvement du corps, à travers l'expérience sportive appareillée, « permet au joueur de recréer le lien parfois perdu entre mouvement et intention » (p.136). Par l'action motrice et l'utilisation du fauteuil électrique dans une finalité sportive qui ouvre un nouveau champ d'expérience, le corps ressenti comme passif devient un corps ressenti comme performant.

Il est toutefois nécessaire de souligner que les femmes interviewées, dans leurs récits du commencement, thématisent moins la question des sensations et des émotions expérimentées à travers la mise en mouvement rapide du corps appareillé que les hommes interviewés. La mise

²⁶ Richard (2013, pp. 223-225), se référant à Bellanca, Biggeri et Marchetta (2011) fait usage du terme « handi-capabilité » - néologisme tiré des termes anglophones *handicap* et *ability* - pour parler de nouvelles formes de capacités développées, construites, inventées par des personnes ayant des in/capacités à travers leurs expériences du corps atteint. Au sujet de l'« handi-capabilité », Andrieu (2012) explique que « l'herméneutique médicale et la médecine narrative placent désormais l'agent comme auteur du récit de son handi-capabilité loin des stigmatisations handicapantes et des communautarismes associatifs. L'agentivité devient non seulement visible mais lisible avec une prise en main du corps par les sujets après le handicap pour définir un style de vie. Plutôt que de mettre fin au handicap, l'action consiste à penser les effets de la construction d'un corps-standard comme ce qui serait le seul mode d'identification. »

en récit de l'expérience de l'initiation à la pratique du powerchair hockey donne à voir une logique de rapport au corps dans l'espace (et donc au monde) qui est genrée. A l'instar de Monika²⁷, les femmes, tout comme les hommes, insistent sur la mise en mouvement du corps appareillé dans le cadre du powerchair hockey, qui leur permet de « se lâcher », de « profiter » et qu'elles opposent à l'assignation à l'immobilité subie dans d'autres sphères de vie. Néanmoins, elles ne mettent pas en lien cette expérience du corps appareillé mobile et rapide avec l'expérience de sensations et d'émotions nouvelles, associées à la prise de risque, contrairement aux hommes. Ainsi, on peut faire l'hypothèse selon laquelle ce qui se joue lors du commencement n'est pas tout à fait la même chose pour les femmes que pour les hommes.

Raveneau (2006) explique que le monde du sport et en particulier du sport d'élite est un « laboratoire du dépassement de soi » où les prises de risques sont légitimées, voire valorisées. Dans une certaine mesure, ceci s'applique également à l'espace social du powerchair hockey. En effet, en s'initiant à la pratique du powerchair hockey, les pratiquants jouent à se faire peur. Ils roulent à toute allure, accélèrent, freinent, « se frottent » et manquent de justesse de s'entrechoquer. Les interviewés présentent ces prises de risques et les sensations/émotions qu'elles procurent comme étant assumées et procurant du plaisir. Les pratiquants jouent non seulement à se faire peur, mais jouent aussi à faire peur aux autres et, en particulier, aux personnes qui sont en charge de leur éducation et qui prennent soin d'eux-elles. Est alors en jeu la performance et la monstration de la capacité à prendre des risques, mais aussi de maîtrise du fauteuil et des capacités de pilotage, car, au final, si on « se frotte », « on ne se fonce pas dedans, on ne se touche pas vraiment » (Marc). Si les mères des joueurs, les éducateur·trices sociaux-ales et les auxiliaires de vie ont peur pour eux, en même temps, ils-elles les admirent.

Lors de l'initiation à la pratique du powerchair hockey, les joueurs ont la possibilité de s'adonner à des pratiques qui leur sont interdites dans les espaces institutionnel et familial. Le corps assujéti devient corps sujet. En ce sens, on pourrait parler d'émancipation « par corps ». Au cours de l'initiation au powerchair hockey, ils découvrent des manières de faire corps qui leur ont été jusque-là déconseillées, voir interdites. A travers la dialectique de la mise en mouvement rapide de corps appareillés, des prises de risque et de la peur, se joue la transgression de ce qui est admis habituellement, dans la manière de faire corps avec le fauteuil, avec les autres et envers soi-même. On peut faire ici l'hypothèse selon laquelle, à travers l'initiation à la pratique du powerchair hockey, se fomente une émancipation, habituellement liée à la période de l'adolescence (Coslin, 2003 ; Le Breton, 2011 ; Soulé & Corneloup, 1998), du contrôle des comportements et de la (sur)protection des adultes qui s'occupent d'eux, alors même que les pratiquants peuvent être âgés de 15 ans dans le cas de Dylan comme de 28 ans

²⁷ Voir verbatim p. 239.

dans le cas de Marc. De ce fait, un des mobiles de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey semble être la transformation de la forme du lien avec autrui, en particulier avec les adultes. Enfin, on pourrait dire que, ces valeurs de dépassement des limites, de prise de risque, de maîtrise, de courage et de bravoure recourent d'une certaine manière celles associées à la « masculinité hégémonique » sportive (Connell, 1990, 2008 ; Connell & Messerschmidt, 2005). La rupture que représente l'initiation à la pratique du powerchair hockey aurait donc à voir avec le passage à la vie adulte, et participerait, en particulier pour les garçons/ jeunes hommes de la construction d'une identité masculine normative (Octobre et al., 2010, pp. 120-121).

5.4.2. Commencement de la carrière et socialisations sportives antérieures

Au sein de leurs récits sur le commencement de la carrière, la majorité des interviewé·es ont mis en relation les activités auxquelles ils·elles se sont adonnés durant la phase d'initiation avec leurs socialisations sportives antérieures. Les discours des interviewé·es donnent à voir des relations tantôt par association, tantôt par opposition de l'engagement dans une carrière de pratiquant avec leurs socialisations sportives scolaires, familiales, au sein de clubs de sport ordinaires, dans leur quartier entre pairs en âge et au sein d'associations de personnes ayant des in/capacités.

Socialisations sportives au sein de la sphère familiale :

Les interviewé·es, qui mettent presque systématiquement en relation leur phase d'initiation à la pratique du powerchair hockey avec les expériences sportives qu'ils·elles ont eues au sein de la sphère de vie familiale durant l'enfance.

Au sein des récits des interviewé·es qui ont grandi dans une famille où le sport n'occupe pas une place importante, on observe une mise en relation, par opposition, du commencement d'une carrière de pratiquant·es de powerchair hockey avec l'absence de culture sportive au sein de la famille. Pour ces joueur·euses, rétrospectivement, l'engagement dans une carrière de pratiquant·es de powerchair hockey est associé à une prise de distance avec certaines des valeurs familiales.

Au contraire, au sein des discours des interviewé·es qui ont grandi dans des familles où la culture sportive est forte, on observe des relations par association entre le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey et les expériences sportives au sein de la sphère familiale durant l'enfance. Les expériences que les interviewé·es relatent diffèrent selon qu'ils·elles aient grandi au sein d'une famille socio-économiquement défavorisée ou dans une famille de milieu plus favorisé. En effet, les interviewé·es qui ont grandi au sein de milieux sociaux défavorisés ont abordé, dans leur récit, uniquement des expériences du sport en tant que spectateur·trices tandis que les interviewé·es qui ont grandi au sein de milieux plus

favorisés font part d'expériences sportives au sein de la sphère de vie familiale en tant que pratiquant·es.

« J'ai toujours rêvé de pratiquer un sport d'équipe. Par le passé... quand j'avais... à l'âge de 5 ans je suis allé voir un match de hockey sur glace pour la première fois [avec un homme proche de la famille dont David explique qu'il « a fait office » de figure paternelle, en l'absence de son père]. A cette époque c'était déjà un peu mon rêve de pouvoir jouer au hockey sur glace un jour. [...] et d'une manière ou d'une autre, oui, c'est toujours resté en moi, et oui, 10 ans plus tard le rêve de jouer enfin dans une équipe est devenu réalité. Et c'était en fait mon commencement, c'est finalement à l'été 2000 que j'ai commencé à jouer au hockey, exactement. »²⁸ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

« Oui, au début, [...] je voulais essayer la gymnastique aux agrès, mais en fait, j'ai rapidement remarqué que ce n'était pas possible, simplement à cause des limitations de capacité. Et puis j'ai aussi voulu jouer au volley-ball. Mes parents et mon frère ont toujours joué au volley-ball, mais ça ne marchait pas non plus, et puis, oui, avec... le tennis de table je pouvais jouer un peu. Et cela s'est très bien passé, en ce qui concerne les mouvements [les tâches motrices propres au tennis de table]. Et à part cela, nous étions... oui, nager, nous avons toujours aimé nager, mais en fait juste comme ça [en famille], donc pas en tant que professionnels [pas au sein d'un club]. [...] Mon frère a toujours été très sportif, il a aussi fait de l'athlétisme d'abord, puis du volleyball, et il en fait toujours. Je veux dire qu'il m'a toujours encouragé à participer et ainsi de suite, même depuis mon plus jeune âge. »²⁹ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

« Mon père fait pas mal de sport. Il a fait du foot pendant longtemps et maintenant il fait du tennis. Sinon, des sports individuels, du ski, de la natation, des trucs comme cela. Mon frère fait beaucoup de sport, mais individuel. Du vélo, beaucoup. Il fait de la grimpe. Ma sœur pas beaucoup. Enfin... du ski. Enfin, ils ont tous les capacités sportives bien. Mais il y en a qui sont plus ou moins compétiteurs. Mon père est assez compétiteur, plutôt dans les sports individuels. Mon frère n'aime pas trop la compétition, c'est plus pour se dépasser soi-même. Moi, je suis plus comme mon père, c'est sûr. Compétiteur. Ouais. Ouais, c'est dans le sport que j'ai trouvé ça. [...] J'ai toujours cherché un peu ça. Mais j'avais pas encore trouvé le sport qui me permettait

²⁸ Verbatim original : « Ich habe immer davon geträumt, Mannschaftssport zu spielen, ich habe früher... wann war ich... mit 5 Jahren war ich zum ersten Mal an einem Eishockeyspiel, damals war es schon ein bisschen mein Traum, einmal Eishockey spielen zu können. [...] und irgendwie, ja habe ich das immer mitgetragen und immer mitgenommen und ja, 10 Jahre später ist dann irgendwann der Traum, endlich mal in einer Mannschaft zu spielen, in Erfüllung gegangen halt, ähm ja. Und das war dann eigentlich mein Beginn, das war schlussendlich im Sommer 2000 habe ich dann angefangen Hockey zu spielen, genau. »

²⁹ Verbatim original : « Ja, also, als, ja so in der ersten Zeit so in der ersten zweiten Klasse wollte ich auch Geräteturnen probieren, aber eben das ist, habe ich schnell gemerkt, dass es nicht geht, einfach auch aufgrund der Behinderung. Und dann eben habe ich auch mit Volleyball, meine Eltern und mein Bruder haben immer Volleyball gespielt, aber das ging auch nicht, und dann, ja, mit... Tischtennis konnte ich eine Zeit lang spielen. Und das ging recht gut von der Bewegung her. Und sonst eben haben wir, war, ja, schwimmen, habe ich immer sehr gerne gemacht, aber eigentlich, nicht richtig, nicht Profi, also nicht sportmässig. [...] Also mein Bruder war immer sehr sportlich, er hat auch Leichtathletik gemacht zuerst, und dann Volleyball, und das spielt er immer noch. Ich denke er hat mich auch immer animiert um mitzumachen und so, schon von ganz klein auf. »

de faire ça. Je cherchais... je ne cherchais pas vraiment un sport en particulier, mais j'étais en recherche de ça. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

A travers leurs expériences du sport dans la sphère de vie familiale durant l'enfance, les interviewé·es ont construit un goût pour le sport et en particulier le sport d'équipe. Pour ce groupe de joueur·euses, l'engagement dans une carrière de pratiquant·e de powerchair hockey, rétrospectivement, est interprété comme faisant suite à une acculturation au sport ayant eu lieu dans la sphère de vie familiale, que ce soit en tant que spectateur·trices et/ou pratiquant·es. L'engagement dans la pratique du powerchair hockey est alors définie comme la réalisation d'un rêve construit durant l'enfance à travers les expériences sportives au sein de la famille ; un rêve qui n'avait pas pu être réalisé, ni dans les structures sportives ordinaires, ni dans le « sport-handicap ».

L'analyse de ces récits montre que les « dispositions »³⁰ à la pratique sportive, incorporée à travers les socialisations familiales sont systématiquement présentées comme étant transmises, formées, par les pères et/ou les frères : c'est-à-dire du côté du masculin. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, particulièrement exemplaire de ces liens entre socialisation au masculin et engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey, Martina met en relation sa disposition pour les socialisations masculines construite durant l'enfance, et l'engagement dans la pratique de powerchair hockey, où la plupart des pratiquant·es sont des hommes.

« Parce que, durant mon enfance, j'étais toujours avec les garçons, je jouais rarement avec des filles. Je jouais toujours avec les garçons, parce que j'avais deux frères, j'étais habituée, j'avais toujours des Legos et je jouais avec les voitures et je faisais du sport, et j'étais toujours invitée aux fêtes d'anniversaire [de garçons] en tant que seule fille, cela n'a jamais été un problème. »³¹
(Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

³⁰ Dans le cadre de ce manuscrit, je mobilise le concept de « disposition » en référence aux travaux de Lahire (2002, 2012a) et Darmon (2006, 2015). Selon ces auteur·trices, une disposition est un penchant, une propension (Lahire, 2002, p. 19) plus ou moins durable à agir sentir, penser, apprécier de telle ou telle manière, acquise par l'individu – incorporée pourrait-on dire – au cours de ses socialisations antérieures. Néanmoins, dans l'usage que j'en fais, je confère aux dispositions un caractère moins durable, moins stable dans le temps, que le font Lahire et Darmon ; ce qui pourra surprendre certain·es lecteur·trices. Bien que je m'écarte un peu du sens premier de ce concept, il me paraît pourtant essentiel de le mobiliser, en particulier pour opérer une distinction entre « dispositions » et « compétences ». Les « dispositions », tout comme les « compétences », peuvent être considérées comme des répertoires d'actions qu'un individu a appris au cours de sa vie et dans lequel il peut puiser pour apporter une réponse comportementale la plus adéquate possible à la situation qui se présente à lui. Néanmoins, les « dispositions » et les « compétences » se distinguent au moins selon deux dimensions. Premièrement, les dispositions sont pour l'essentiel en dehors de la conscience des sujets, ce qui semble moins clair en ce qui concerne les compétences. Deuxièmement, les dispositions sous-entendent une inclination à agir de telle ou telle manière de l'individu, dimension que l'on ne retrouve pas dans le concept de « compétence ».

³¹ Verbatim original : « Weil ich habe als Kind, habe war ich immer mit Jungs zusammen, ich habe selten mit Mädchen gespielt. Ich habe immer mit den Jungs gespielt, weil ich hatte schon zwei Brüder, ich war mir das gewohnt, ich hatte immer Legos und mit Autos gespielt und Sport gespielt, und ich wurde auch immer ähm an eine Geburtstagsparty eingeladen als einziges Mädchen, das war nie ein Problem. »

L'engagement dans une carrière de pratiquant·e de powerchair hockey a à voir avec un processus à la fois d'incorporation d'une culture sportive, mais aussi d'inscription dans le monde du sport, un monde social pensé comme un monde plutôt masculin.

Ce résultat confirme les connaissances déjà établies au sujet des processus d'engagement dans la pratique sportive des personnes n'ayant pas d'in/capacités. En effet, l'influence de la famille sur la genèse des dispositions à la pratique sportive a déjà été largement discutée (Bois & Sarrazin, 2006). Les travaux réalisés sur cette question s'accordent sur le fait que la famille, et en particulier les pères (Forté & Mennesson, 2012 ; Moret, 2017), jouent un rôle important dans la transmission (ou la non-transmission) intergénérationnelle du « goût » pour la pratique sportive. Les études sociologiques sur les socialisations sportives en Suisse mettent en avant des interrelations fortes entre la culture sportive familiale et l'engagement dans une carrière, dans le domaine du sport amateur (Hayoz et al., 2016, 2019) et dans le domaine du sport d'élite/professionnel (Moret, 2017). Au regard de l'importance encore plus grande des liens familiaux chez les enfants ayant des in/capacités (plus de temps passé au sein du foyer de la famille d'origine, dépendance fonctionnelle aux membres de la famille, (sur)protection, confinement à la maison en raison des barrières environnementales à la participation sociale (Ville et al., 2015), il n'est pas étonnant que les liens entre culture sportive familiale et engagement sportif se retrouvent chez les personnes ayant des in/capacités physiques.

Socialisations sportives à l'école :

Certain·es interviewé·es mettent en relation le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey avec leurs expériences ou, le plus souvent, l'absence d'expérience de l'éducation physique et sportive (EPS) à l'école. Au cours de leurs trajectoires scolaires, la majorité des interviewé·es n'a pas pu participer aux cours d'EPS. A une exception près (Florian), tou·tes ceux·celles qui ont été scolarisé·es à l'école ordinaire, ont été exclu·es de ces enseignements. Les interviewé·es suisses romand·es qui ont été scolarisé·es à l'école spécialisée n'ont également pas eu accès à l'EPS ; cette matière n'étant pas enseignée au sein de l'école spécialisée C.

L'analyse montre que, dans la majorité des récits, les interviewé·es font référence à l'EPS pour souligner le fait qu'ils·elles n'ont eu, avant le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey, que peu d'expériences sportives. Ces récits mettent au jour, dans une certaine mesure, un déficit d'expérience en termes d'activités physiques et sportives, en comparaison avec les personnes n'ayant pas d'in/capacités physiques, et en particulier pour ceux·celles dont la famille n'a pas été en mesure de les socialiser au sport. L'école, pourtant un des acteurs principaux des découvertes culturelles, surtout pour les enfants issus des milieux sociaux défavorisé (Octobre et al., 2010), ne remplit pas ce rôle pour les enfants ayant des

in/capacités physiques. Cela confirme que l'école, pour certaines personnes ayant des in/capacités physiques, n'assume pas le rôle de réducteur des inégalités sociales entre les enfants (Blanchard & Cayouette-Remblière, 2016 ; Falcon, 2015), en ce qui concerne l'éducation corporelle et sportive.

Les discours des joueur·euses qui ont eu accès à l'EPS (au sein de l'école spécialisée) n'insistent que très peu sur les expériences sportives qu'ils-elles ont eues en EPS. Par contre, certain·es mettent en relation, par association, l'engagement dans la pratique du powerchair hockey avec des expériences ludo-motrices entre pairs (utilisateur·trices de fauteuil) auxquelles ils-elles se sont adonné·es au cours de leur trajectoire scolaire en marge des enseignements. C'est notamment le cas des interviewé·es qui ont joué au powerchair hockey, entre écolier·ères, durant les pauses au sein de l'institution A, mais aussi de Simon, comme on peut le voir dans l'extrait suivant, où il explique les différences entre l'école ordinaire où il a été scolarisé jusqu'à l'âge de 9 ans et l'école spécialisée dans laquelle il a été scolarisé par la suite.

« Ben... A [l'école spécialisée C], ils avaient tous des chaises. Puis, à [l'école spécialisée C] on faisait des courses dans les couloirs. A la récréation, on faisait des courses en chaise électrique dans les couloirs. On s'amusaient comme ça. On était tous en chaise. Et puis, il y avait de toutes les sortes d'handicap aussi. Il y en avait qui marchaient un peu mais pas longtemps. Ils avaient des casques s'ils tombaient. Et nous, en fauteuil roulant électrique. C'était bien. [...] Et j'y ai rencontré Marc et Kevin [deux joueurs de powerchair hockey de son club], qui étaient à l'école à [l'école spécialisée C]. Je les connaissais déjà. A [l'école spécialisée C], à chaque pause on allait faire des tours, des courses dans les couloirs, avec les fauteuils (rires). Il y avait les marcheurs qui avaient peur de nous, les marcheurs. Il y avait aussi des marcheurs. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

Ce bref extrait illustre bien le réajustement du rapport de Simon à ses pairs en âge qui s'est opéré au sein de l'école spécialisée, en particulier à travers des pratiques ludo-motrices en fauteuil. Alors qu'à l'école ordinaire, Simon ne pouvait s'identifier aux autres enfants de par les relations asymétriques qu'il entretenait avec eux·elles, au sein de l'école spécialisée, il s'inscrit dans un groupe de pairs ; « les conducteurs de fauteuil électrique » par opposition aux « marcheurs ». Les relations qu'il entretenait avec ses camarades étaient cette fois symétriques, mais aussi de concurrence durant les compétitions à caractère sportif. Simon s'est d'ailleurs lié d'amitié avec plusieurs garçons, conducteurs de fauteuils électriques, des camarades de classe qu'il a retrouvés quelques années plus tard, lors de son initiation à la pratique du powerchair hockey.

A l'instar de Simon, les récits de ces joueur·euses donnent à voir une continuité entre les expériences positives de ces pratiques sportives entre pair·es au sein de l'institution scolaire spécialisée, la construction d'un sentiment d'appartenance à un collectif d'utilisateur·trices de

fauteuils (le plus souvent uniquement des fauteuils électriques) et le commencement de la carrière de pratiquant-e de powerchair hockey.

Socialisations sportives au sein de clubs ordinaires :

Quelques interviewé-es ont mis en relation le commencement de la carrière de pratiquant-e de powerchair hockey avec leurs expériences ou projections d'expériences au sein de clubs sportifs ordinaires.

Pour les interviewé-es, deux dimensions de la pratique du powerchair hockey font, rétrospectivement, rupture avec leurs expériences sportives antérieures au sein de clubs de sports ordinaires.

La première dimension consiste en le fait de pouvoir performer sportivement « au même niveau » que les autres pratiquant-es. En effet, les modalités des pratiques sportives en clubs ordinaires ne semblent pas être adaptées pour eux-elles. Ainsi, ils-elles perçoivent cet espace social comme étant capacitiste et handicapant. Les objectifs imposés par le cadre de la pratique n'y sont, aux regards de leurs in/capacités physiques, pas atteignables. En opposition, la pratique du powerchair hockey apparaît comme un espace où la participation à un sport au sein d'un club sportif est possible ; un espace au sein duquel, de plus, ils-elles ont la possibilité d'atteindre les objectifs fixés et de performer sportivement au même niveau que les autres pratiquant-es.

« Tous les trucs que j'avais essayés, j'avais détesté. Soit je n'avais aucun challenge, c'était trop facile [dans le cadre de ses expériences antérieures du sport-handicap]. Soit, ben, avec les valides, ben, ce n'était pas possible, enfin, pas possible... ou pas convaincant quoi. Donc, ouais... C'est la première fois que je trouvais quelque chose où ce n'était pas trop facile, j'avais du challenge, par contre c'était atteignable avec du travail. Ouais, voilà, ça demandait du travail, mais on pouvait y arriver. Faire du foot [dans un club ordinaire], tu vois, même avec du travail, ça va être compliqué. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

« En fait, j'ai toujours voulu faire du sport [collectif au sein d'un club], mais à cause de mon handicap, c'était très difficile. Même quand j'étais pouvais encore marcher, j'ai essayé, mais c'était... Je n'étais vraiment bonne nulle part [dans aucun sport], parce que j'étais limitée par mes limitations de capacités. Et puis avec le hockey, c'était cool. Que je puisse à nouveau faire du sport... c'était la seule possibilité, vraiment. »³² (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

³² Verbatim original : « Weil eigentlich habe ich immer... wollte ich Sport machen, aber aufgrund meiner Behinderung war es einfach schwierig. Schon als ich noch Fussgänger war, habe ausprobiert aber es war... ich war nirgends eigentlich gut, weil ich von der Behinderung eingeschränkt war. Und dann mit dem Hockey war es cool. Dass ich wieder Sport machen konnte... das war die einzige Möglichkeit eigentlich. »

« Oui, j'ai grandi avec ça. Mon père était déjà footballeur, il n'y a pas beaucoup d'autres sports que le football en Argovie. Le hockey sur glace n'existe pas vraiment et oui, nous avons toujours joué au football pendant notre temps libre, puis bien sûr je suis allé au club, jusqu'à environ 12 ou 13 ans. Mais là j'ai remarqué depuis le départ que je tombais tout le temps, oui, à ce moment-là déjà. Mais personne ne savait ce que c'était. Ils pensaient juste que j'étais faible. »³³ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

La deuxième dimension consiste en le fait de pouvoir participer à une activité sportive collective. En effet, comme le laissent apparaître leurs discours, la dimension collective de la pratique, plus que la discipline sportive en elle-même, est un mobile important de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey :

« Donc à un moment donné, j'ai joué, oui j'ai joué un peu au tennis de table, mais ce n'était pas vraiment mon truc, parce que je ne suis pas une sportive individuelle, je suis plutôt une sportive d'équipe. »³⁴ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

« A l'époque, je ne me souciais pas beaucoup de ce que c'était [de quelle discipline sportive il s'agissait], l'essentiel était que je puisse faire un sport [d'équipe]. »³⁵ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

L'analyse de ces discours permet de faire la synthèse suivante du système d'opposition symbolique partagé par les joueur·euses entre l'expérience sportive au sein de clubs sportifs ordinaires et l'expérience du powerchair hockey.

Dans le cadre des clubs sportifs ordinaires,	Dans le cadre du powerchair hockey,
il n'est pas possible pratiquer un sport d'équipe,	il est possible de pratiquer un sport d'équipe,
il n'est pas possible de performer sportivement au même niveau que les autres pratiquant·es	il est possible performer sportivement au même niveau que les autres pratiquant·es,
il n'est pas possible d'atteindre les objectifs fixés,	il est possible d'atteindre les objectifs fixés,
être marginalisé·e,	être bien intégré·es,
être handicapé·e,	ne pas être handicapé·e,
<i>ne pas être convaincu·e pas l'expérience.</i>	être convaincu·e par l'expérience.

Tableau 10 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre l'expérience sportive au sein de clubs sportifs ordinaires et l'expérience du powerchair hockey, partagé par les joueur·euses

³³ Verbatim original : « Ja, ich bin aufgewachsen mit dem. Mein Vater war schon Fussballer, im Aargau gibt es nicht viel andere Sportarten wie Fussball. Eishockey gibt es nicht wirklich und ja, wir haben einfach immer eben in der Freizeit Fussball gespielt, dann bin ich natürlich auch in den Klub gegangen, bis etwa 12, 13. Aber da habe ich natürlich auch immer bemerkt, dass ich immer umgefallen bin, ja dort schon. Aber niemand hat gewusst, was es ist. Die haben einfach gedacht, der ist einfach schwach. »

³⁴ Verbatim original : « Also ich habe mal, ja ich hab mal ein bisschen Tischtennis gespielt, aber ähm das war nicht so wirklich das Wahre, weil ich bin nicht der Einzelsportler, ich bin schon eher der Teamsportler. »

³⁵ Verbatim original : « Mir war es damals nicht so wichtig, was es für ein... was es ist, aber Hauptsache, ich konnte etwas machen. »

Socialisations sportives libres entre pairs en âge :

Certains interviewés (uniquement des hommes) mettent en relation, par opposition, le commencement de la carrière de joueur de powerchair hockey avec leurs socialisations sportives entre pairs en âge et de « sexe » au sein de leur quartier d'habitation.

Dans le cadre de jeux inspirés du football ou du unihockey entre pairs en « sexe » et en âge, il était difficile pour eux de participer au même titre que leurs camarades. Selon leur raisonnement, de par leurs déficiences et in/capacités physiques, ils n'étaient pas en mesure d'être performants de la même manière que les autres. Ces derniers les assignaient alors au rôle de gardien. Or, « comme tous les autres garçons », ils aspiraient à incarner le rôle d'attaquant, le même rôle que les footballeurs et hockeyeurs professionnels et héros de dessins animés qu'ils admiraient. Accepter le rôle de gardien leur permettait tout de même de participer à ces jeux sportifs qu'ils appréciaient.

Lorsqu'ils s'engagent dans la pratique du powerchair hockey, ces joueur·euses expliquent avoir immédiatement fait l'expérience de la participation, de l'inclusion. En s'engageant dans la pratique du powerchair hockey, contrairement à leurs expériences sportives antérieures, ces hommes n'ont plus été confinés à un rôle de gardien ; un rôle qu'ils associent à la passivité. Dès les premiers entraînements au sein du collectif de joueur·euses de leur équipe, ils se sont sentis utiles et valorisés par leurs co-équipier·ères. Ces joueurs racontent avoir été très vite convaincus que, dans le cadre de la pratique du powerchair hockey, ils pouvaient activement contribuer à l'atteinte des objectifs poursuivis par le collectif ; jouer un rôle déterminant.

« J'avais 8-9 ans, comme ça. [...] Donc j'adorais le football, j'en faisais tout le temps à l'époque. [...] Donc cela me fascinait de voir Chapuisat tout ça... Donc... J'aimais beaucoup le football. Tout le monde voulait être attaquant et personne gardien. [...] Mais en fait, non, moi, j'ai toujours voulu être attaquant. [Au powerchair hockey] ben tout de suite je me suis bien entendu avec tout le monde, j'avais l'impression d'être bien accueilli... chaleureusement et tout. Et on voyait vraiment qu'ils voulaient que je sois vraiment... que je m'intègre, que je sois dans cette équipe. Ils avaient vraiment besoin d'un joueur à canne supplémentaire.[...] Donc là je me sentais utile, ils avaient vraiment besoin d'aide. [...] Et... ben au début, pendant longtemps, j'ai continué avec ma chaise de ville, normale, l'ancienne que j'avais avant, qui n'était pas faite pour ce sport... Donc j'étais plutôt un défenseur. J'étais plutôt statique... un défenseur [peu de temps après, il deviendra attaquant]. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

« T'as une super équipe, tu es en mesure de réaliser quelque chose avec l'équipe. A l'époque [durant ses premiers mois de pratique] , j'étais le meilleur joueur [du Club G], c'était en quelque sorte... oui. Euh... j'ai remarqué que je pouvais avoir une influence très rapidement, que je pouvais beaucoup aider l'équipe, que l'équipe était composée de joueurs qui au niveau moteur, avaient plus de limitations que moi. Et, euh, là, [j'étais] le plus grand soutien pour l'équipe, et je

pense que c'était mon rêve, de rejoindre une équipe où tu peux faire une différence, où, grâce à ta contribution, avec ton aide, il est possible d'atteindre des objectifs [...]. Je rêvais un peu d'être comme au hockey sur glace, euh... comme dans le hockey comme mon joueur de hockey préféré de l'époque, c'était Don MacLaren, c'était un joueur qui jouait [à un poste d'attaquant, de butteur]. »³⁶ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

Ainsi, l'un des mobiles forts de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey concerne la place et le rôle qu'il est possible pour eux d'avoir au sein d'un collectif de sportifs.

Par ailleurs, selon eux, le rôle de « joueur de champ » leur a permis d'incarner une masculinité valorisée au sein du groupe, chose qu'ils estiment, rétrospectivement, ne pas avoir été en mesure de faire au cours de leurs socialisations sportives antérieures au sein d'un collectif où ils étaient les seuls participants vivant avec des in/capacités physiques. Par ailleurs, ces jeunes hommes trouvent dans le powerchair hockey, un moyen de se rapprocher de certains de leurs modèles identificatoires sportifs « assorti des valeurs de force et de performance supposées caractéristiques de la masculinité » (Octobre et al. 2010, p. 123) : « Chapuisat » pour Nicolas, « MacLaren » pour David. En ce sens, l'engagement dans une carrière de pratiquant de powerchair hockey semble participer d'une forme de mise en conformité au regard des normes de masculinité.

« Et donc, comme j'avais de la peine à courir, donc... je courais, mais tout le monde disait que je courais comme une fille, parce que... « Ah, tu cours comme une fille, comme ça... ». [...] Je faisais comme je pouvais. [...] Donc je suis devenu gardien de but. Donc j'étais toujours gardien. Donc ça me permettait, le fait d'être gardien, cela me permettait de cacher [...]. Une fois j'avais essayé d'être attaquant et ils trouvaient que je courais d'une manière... pas normale : comme une fille. [...] [Au powerchair hockey] J'avais l'impression d'être... comme dans le rugby... le dernier des piliers. D'être vraiment derrière, le dernier rempart on va dire. Donc j'avais plus d'énergie aussi, j'avais un peu plus de force. Dès qu'il y avait les tirs de loin, je contrais, de loin... donc... je les contrais. Et j'étais le dernier rempart. Donc j'étais un peu le garde du corps de Florian et d'Alain ; tout le temps en retrait derrière. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Nicolas, dont le récit est particulièrement représentatif de ce type de discours, explique que la façon singulière qu'il avait de courir, liée à ses atteintes du corps biologique qui s'aggravaient progressivement, était perçue et interprétée par ses camarades comme un déficit en termes de

³⁶ Verbatim original : « Du hast eine tolle Mannschaft, du kannst etwas erreichen mit der Mannschaft, ich habe damals, ich war damals [au sein du Club G], der beste Spieler, das war irgendwie, das ähm ja. Ähm, habe ich gemerkt, dass ich sehr schnell Einfluss haben konnte, dass ich der Mannschaft sehr viel helfen konnte, was vorher eigentlich Spieler waren, die körperlich deutlich schwächer waren als ich. Und ähm soweit eigentlich die Beste, die grosse Unterstützung der Mannschaft, und ich glaube das war schon so ein bisschen mein Traum, in eine Mannschaft zu kommen, in der man etwas bewirken kann, oder wo man, oder wo man mit seiner Hilfe oder seiner Unterstützung etwas erreichen kann, [...] Ich habe ein bisschen davon geträumt, im Eishockey ähm so zu sein wie ähm... wie im Hockey so zu sein wie mein Lieblings-Eishockeyspieler damals, das war Don MacLaren, das war ein Spieler [***] gespielt hat. »

masculinité. De plus, Nicolas associe, dans son discours, la façon féminine de courir à quelque chose qui est de l'ordre de l'anormalité. La reconnaissance de la masculinité semble passer par la performance de capacités physiques spécifiques, que Nicolas n'était pas en mesure de performer. En tant que gardien, il lui était alors plus aisé de « cacher » ses in/capacités physiques, et ainsi de se préserver de la remise en question de sa masculinité. Nicolas a incorporé, à travers ces formes de socialisations, une certaine manière d'être au masculin, qu'il va pouvoir pleinement exprimer dans le powerchair hockey, en accédant cette fois au rôle de « joueur de champ ».

L'analyse des récits de Nicolas permet de faire lumière sur le système d'opposition symbolique suivante :

Avec les copains du quartier,	Au powerchair hockey,
être assigné par les camarades de jeu au rôle de gardien, en raison des in/capacités physiques, j'étais confiné au rôle de gardien,	avoir la possibilité d'être attaquant, ou sinon, au moins joueur de champ,
ne pas pouvoir influencer le jeu, ne pas être utile à l'équipe,	être indispensable à l'équipe, jouer un rôle décisif pour l'équipe,
être perçu comme anormal lorsque l'on est en mouvement, lorsque l'on court,	<i>être perçu comme normal lorsque l'on roule avec son fauteuil,</i>
être perçu comme féminin lorsque l'on bouge.	se sentir masculin lorsque l'on joue.

Tableau 11 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre l'expérience sportive au sein de clubs sportifs ordinaires et l'expérience du powerchair hockey, pour Nicolas

Ainsi, pour certains joueurs de powerchair hockey, un des mobiles de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey consiste en la possibilité d'y performer certaines caractéristiques associées à la « masculinité hégémonique » (Connell, 2014) au sein d'un collectif de pair·es en in/capacités physiques

Socialisations sportives au sein d'association de « personnes handicapées » :

Au sein de leurs récits du commencement, certain·es interviewé·es font un lien entre leur engagement dans la pratique du powerchair hockey et certaines expériences qu'ils·elles ont auparavant faites du sport dans le « monde social du handicap ». L'extrait du récit de Florian ci-dessous montre bien ces mises en relation par opposition.

Florian oppose les modalités de la pratique du powerchair hockey (une pratique difficile et avec un seul gagnant à la fin) aux modalités de ses pratiques antérieures du « sport-handicap » au sein d'associations de personnes handicapées (sans défi, à vocation quasi thérapeutique et où, à la fin, tout le monde gagne).

« Quand on est petit et qu'on a toujours été avec des valides, dans mon idée, je voulais faire un sport valide. Parce que mes quelques expériences du sport-handicap, cela m'avait dégouté. La façon d'aborder les choses... [...]. Enfin c'est difficile au début [la pratique du powerchair hockey]. [...] Mais c'était cool. C'est quand même... le sport, il m'a tout de suite motivé. [...] Pour une fois, il y avait vraiment quelqu'un qui gagnait à la fin. Moi, je suis quelqu'un qui aime... enfin... j'aime les défis. Cela m'énervait de faire juste un sport... ouais... Pas des trucs tellement faciles comme avant. [...] Mais du coup... Tout le monde gagne, il faut que tout soit à peu près équivalent. Franchement, j'ai détesté aller. J'ai dû y aller une fois et puis je n'y suis jamais retourné. Je ne sais plus trop ce que c'était... Je ne sais plus. C'était une association de sport-handicap... mais c'était [...] c'était des trucs du genre sauter depuis une boîte de 20 cm. C'était plus de la physio que du sport. Je ne suis pas allé souvent. Je pense qu'on avait dû m'en parler par l'ASRIMM, des trucs comme ça. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Alors qu'il dit avoir tout de suite apprécié la pratique du powerchair hockey, il dit avoir détesté les pratiques sportives dans le monde social du handicap. A travers cette mise en opposition, Florian associe la pratique du powerchair hockey à la pratique d'un « vrai » sport. Au contraire, il associe ses pratiques sportives antérieures dans le monde du handicap à des activités physiques à vocation thérapeutique. En commençant à pratiquer du powerchair hockey, Florian découvre et apprécie une pratique sportive entre personnes ayant des in/capacités physiques qui reprend les codes et les principes du sport ordinaire, ici qualifié du « sport des valides ». Cette mise en relation par opposition permet donc d'identifier un mobile supplémentaire de l'engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey ; celui de faire une activité sportive dont la finalité est la victoire à travers la confrontation, ou en d'autres mots, faire du sport « comme les valides » et « comme les garçons » et non « comme des handicapés ».

5.4.3. Commencement de la carrière et socialisations au « monde des valides » versus au « monde du handicap »

Comme on l'a vu au cours du chapitre précédent, au sein de leurs récits, les interviewé·es présentent les différentes dimensions de leur participation sociale comme pouvant se dérouler au sein de deux mondes sociaux distincts : le « monde des valides » (qui comprend notamment l'école ordinaire, les clubs de sport ordinaires, et les espaces publics) et le « monde du handicap » (qui comprend notamment les institutions spécialisées, les institutions médicales et les associations de personnes handicapées)³⁷. Dans leur discours sur le commencement, les interviewé·es mettent en relation, par opposition, leurs expériences de l'initiation au powerchair hockey, tantôt avec le « monde des valides » tantôt avec le « monde du handicap ».

³⁷ Il faut ici noter que dans leur discours, la vie au sein du foyer familial (famille d'origine) est tantôt associée au « monde du handicap », tantôt au « monde des valides », selon les configurations familiales.

Les interviewé-es qui, dans leur récit du commencement de la carrière, opposent leur engagement dans la pratique du powerchair hockey avec le « monde du handicap » sont des personnes qui, au cours de leur parcours de vie antérieur au commencement de la carrière, s'inscrivent dans le script social de l'intégration individuelle par assimilation.

Systématiquement, ces interviewé-es dépeignent un tableau très négatif de leurs expériences au sein du « monde du handicap » antérieures à l'initiation au powerchair hockey. Au cours de ces socialisations au handicap, souvent voulues et initiées par les parents³⁸, ils-elles ne semblent jamais avoir été en mesure de s'identifier aux autres personnes ayant des in/capacités, qu'ils-elles qualifient, dans leur discours, de « dépendantes », « limitées » ou encore « d'immatures ». La distanciation opérée vis-à-vis des associations de personnes handicapées et plus largement du monde du handicap se fait sur la base d'une différence perçue entre eux-elles-mêmes et les acteur-trices du monde du handicap, dans la manière dont ils-elles appréhendent le handicap et les in/capacités.

« Ma mère était... a toujours été strictement contre les groupes d'entraide, contre les associations telles que la *Muskelgesellschaft*, etc. Car ces personnes ne voient souvent que les limitations et non ce qui est possible de faire malgré le handicap. Donc... [...] cela m'a influencé, et je suis encore à ce jour un peu critique à l'égard de ces organisations pour les personnes handicapées, simplement parce qu'elles ne voient souvent que le négatif ou les handicapés, et non ce qui se cache réellement derrière. [...] Donc, ils voient plus les handicapés ou les invalides et moins le, euh, moins le, euh, comment dire... moins la possibilité, les possibilités qu'une personne en fauteuil roulant a. »³⁹ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

Pour ces interviewé-es l'initiation au powerchair hockey semble être le premier souvenir positif de socialisation avec des pair-es en in/capacités. Le cas de Céline est particulièrement illustratif de ce positionnement. Au cours de l'entretien, lorsqu'elle parle de ses expériences de pratiquante de powerchair hockey (y compris lors de la phase d'initiation) elle utilise systématiquement les pronoms « on » et « nous » lorsqu'elle parle des « utilisateur-trices de fauteuil électrique », s'incluant ainsi dans le groupe. Ceci contraste avec les autres discours de Céline à propos des utilisateur-trices de fauteuil côtoyé-es à d'autres occasions dans le monde du handicap (parfois d'ailleurs les mêmes personnes), au sein desquelles elle se distancie très

³⁸ Voir point 4.4.1., pp. 180-190.

³⁹ Verbatim original : « Also meine Mutter war... war immer strikt gegen so Selbsthilfe-Gruppen, gegen so, eben so Muskelgesellschaften und so. Weil halt diese Leute oft nur die Behinderung sehen und nicht was eigentlich trotz Behinderung möglich wäre. Also... und ähm... ja ich glaube, das hat halt irgendwie so das, wie soll ich sagen... das hat mich auch beeinflusst, und ich bin halt jetzt immer noch so, dass ich so ein bisschen kritisch gegenüber solchen Behinderten-Organisationen stehe, einfach weil die halt oft nur das Schlechte oder das Behinderte sehen, und nicht was eigentlich noch dahinter steckt. [...] Also, die sehen eben mehr so das Behinderte oder das Behindert sein und weniger das ähm..., weniger das ähm, wie soll ich sagen... weniger die Möglichkeit, die Möglichkeiten, die eine Person im Rollstuhl hat. »

clairement d'eux·elles, n'utilisant jamais les pronoms « on » et « nous » et les désignant à plusieurs reprises, péjorativement, d'« handicapés » et d'« assistés ».

Au sein du powerchair hockey, ces interviewé·es semblent trouver un espace social, qui a à voir avec le monde du handicap, mais qui n'est pas associé aux valeurs de la dépendance, de l'infantilisation, des limitations, des restrictions, de la protection. Ainsi, contrairement à leurs expériences antérieures et parallèles au sein du monde du handicap où ils·elles ne s'identifient pas à un collectif d'« handicapés », au cours de leur pratique du powerchair hockey, ils·elles semblent s'être tout de suite identifié·es à un collectif de sportif·ves utilisateur·trices de fauteuils électriques.

Les interviewé·es qui, dans leur récit du commencement de la carrière, mettent en relation par opposition leur engagement dans la pratique du powerchair hockey avec le « monde des valides » sont des personnes qui, durant les phases de vie précédant le commencement de la carrière, n'évoluaient que très peu dans le « monde des valides » ; c'est-à-dire des personnes inscrites dans le script social de la ségrégation. Rétrospectivement, ils·elles opposent, leurs expériences de l'exclusion vécues dans le « monde des valides » ainsi que les expériences de l'isolement au sein du foyer familial et/ou de l'institution spécialisée avec l'expérience de l'inclusion et de la participation dans le cadre du powerchair hockey.

« Oui. Tout d'abord, dans ma vie je voulais rester à la maison. Je ne voulais pas sortir voir du monde. Et puis, tout à coup, je voulais sortir voir du monde. J'en avais marre de rester à la maison. Alors, ma mère m'a proposé d'aller avec mon père pour distribuer un journal à Yverdon. Et ce jour-là, j'ai été et tout à coup, il y a une personne qui est venue me voir et c'était un papa d'un joueur qui faisait du E-hockey avec Jean-Pierre. Et c'était au début donc. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

« Et puis à Bâle où je suis allée, ils avaient prévu uniquement un tournoi [amical de hockey] en fauteuils manuels... Mais par la suite, ils ont organisé un autre tournoi en parallèle [amical de hockey en fauteuils électriques] auquel nous avons pu participer. J'ai trouvé ça cool qu'ils l'aient fait [enthousiaste]. [...] Au début... Ils ont demandé à Nicole de venir avec une équipe d'ici [de l'institution B], et elle a répondu : "oui, mais seulement si nous pouvons jouer avec des fauteuils électriques". Et puis ils ont organisé un tournoi de chaque, un tournoi en fauteuils roulants manuels et un tournoi en fauteuils roulants électriques. Puis ils ont invité d'autres équipes que nous pourrions affronter... C'était il y a longtemps, mais j'ai trouvé ça génial ! »⁴⁰ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

⁴⁰ Verbatim original: « Und dann in Basel wo ich dann war, haben sie nur Handrollstuhlturniere... Spiele gemacht, aber nachher haben sie eben ein ein, parallel ein [nicht verstanden 1'] Turnier gemacht, dass wir dort auch spielen konnten. Das fand ich noch cool (glücklich), dass sie das gemacht haben. Weisst du, wie ich meine? Oder, das Turnier, von dem ich dir vorher erzählt habe. Am Anfang... wo sie Nicole gefragt haben, ob sie mit einem Team von hier kommt, und dann hat sie gesagt: "ja, aber nur wenn wir ähm Elektrorollstuhlhockey spielen können". Und dann haben sie eben ein Turnier organisiert für beide..., also ein Handrollstuhlturnier und nebedran noch ein

Enfin, plusieurs interviewé·es, qui ont tou·tes des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps, présentent le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey comme étant une rupture par rapport au processus de rétraction de la personne (Winance, 2003), qu'ils·elles étaient en train de vivre durant cette phase de leur vie. Or comme on l'a vu, le moment du commencement de la carrière fait souvent suite au franchissement d'un palier de l'évolution physiologique de la maladie, qui s'accompagne souvent d'une augmentation de leur degré de dépendance fonctionnelle aux technologies d'assistance et à l'aide humaine, de l'abandon de certaines habitudes de vie (parfois remplacées par d'autres, mais pas toujours). Il s'opère alors un processus de concentration des sphères de vies et des réseaux d'interdépendances au sein du « monde du handicap » et/ou du foyer familial. C'est ce qu'explique Martin, qui, au fur et à mesure de l'aggravation de ces déficiences et in/capacités physiques, a renoncé à la pratique du football, puis de la marche, et de la natation. Parallèlement, il a déménagé d'un logement indépendant, à un logement « protégé » (c'est-à-dire un logement indépendant avec une veille organisée), et a commencé à travailler au sein d'une institution spécialisée.

« Et à part cela, je me suis toujours beaucoup de plaisir, déjà avant, la natation, le football... donc le football c'était avant, et puis pendant longtemps je suis toujours allé nager, parce que bien entendu que ça ne marchait plus avec le football, j'ai juste remarqué que dans l'eau... J'aime bien être dans l'eau. Puis j'ai remarqué que je ne pouvais plus le faire tout seul, donc c'était juste très compliqué, n'est-ce pas. Puis j'ai remarqué qu'on peut se défouler, avec le powerchair hockey, on peut aussi libérer de l'énergie, on peut faire quelque chose ensemble [en groupe], et j'ai aimé ça, oui. Et c'est pourquoi je suis resté, et bien sûr en lien avec [l'institution B], si j'avais déménagé [quitté l'institution spécialisée], à ce jour, je ne sais pas si je jouerais encore au Powerchair Hockey, je ne sais pas. Bien entendu, c'est aussi parce que j'ai commencé à travailler ici, et l'appartement... [...] Et oui, ce qui est bon pour moi, c'est la régularité, la corporalité, ce qui est encore possible de sortir du corps, oui, c'est quelque chose... Je pense que oui. Cela a toujours été bon pour moi dans le passé, l'exercice, même si c'est maintenant avec la chaise... mais c'est aussi épuisant physiquement, et je remarque qu'après chaque entraînement je me sens mieux, car je peux simplement libérer mon l'énergie. »⁴¹ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

Elektrorollstuhlturnier. Dann haben sie auch noch andere Teams eingeladen, dass wir auch spielen konnten. [...] Es ist schon lange her, aber [lacht] ich fand es super so! »

⁴¹ Verbatim original : « Und sonst, es hat mir einfach immer viel Spass gemacht, schon früher, Schwimmen, Fussball... also Fussball war früher, und dann lange Zeit ging ich immer schwimmen, weil das mit dem Fussball natürlich nicht mehr ging, habe einfach gemerkt im Wasser... bin einfach gerne im Wasser, dann habe ich dann gemerkt, das ging dann auch nicht mehr so gut alleine, also es war einfach sehr kompliziert, oder, dann habe ich gemerkt, mit dem Powerchair kann man sich austoben, kann man auch Energie freisetzen, kann man zusammen was machen, das hat mir dann gefallen dann, ja. Und darum bin ich dann einfach geblieben, und natürlich in der Verbindung mit dem [l'institution B], wenn ich jetzt weggezogen wäre, weiss ich nicht, ob ich noch Powerchair Hockey spielen würde, je nachdem, oder, das ist natürlich schon auch, weil ich halt auch immer hier gearbeitet habe, und die Wohnung... ich habe in der Zwischenzeit ausserhalb gewohnt, in Rufenacht, so eine halbe Stunde von hier, ja. Das war für mich natürlich so ein Fixpunkt, Mittwochabend, Training, ja. Und ja, was mir guttut, ist

D'une part, l'engagement dans la carrière de pratiquant de powerchair hockey est présenté comme ayant à voir avec une tentative de maintien de certaines dispositions aux activités physiques et sportives, à la mobilisation du corps et à la dépense physique alors même qu'ils-elles font l'expérience d'un processus de rétraction des possibilités de participation aux activités physiques et sportives. La pratique du powerchair hockey est pensée comme une perturbation de la routine institutionnelle et un moyen de sortir physiquement de l'institution spécialisée, ou du foyer familial, chaque semaine, alors qu'ils-elles passent de plus en plus de temps dans ces espaces. D'autre part, l'analyse de ces discours des interviewés sur le commencement fait apparaître le système d'opposition symbolique suivant :

Avant de faire du powerchair hockey,	Depuis que je fais du powerchair hockey,
ne rien avoir pour s'occuper	avoir une activité à faire, être occupé-e, avoir une distraction,
penser tout le temps à la maladie,	oublier sa maladie, ne pas se focaliser sur les changements physiologiques qui adviennent,
être stressé-e, ne pas aller bien au niveau physique et psychique.	ne pas aller aussi mal.

Tableau 12 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre le rapport des joueur·euses à la maladie « avant le début de la carrière » et « suite au début de la carrière », partagé par les joueur·euses de PCH

L'engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey est présenté comme quelque chose qui permet de « s'échapper de [leur] maladie » et de « l'oublier un peu ».

« Durant cette période [son initiation à la pratique du powerchair hockey], je n'y ai pas beaucoup pensé, [...]. Comment dire... le hockey m'a en fait donné assez de distraction pour que je ne me focalise pas trop quand ces changements avaient lieu. C'est devenu difficile lors du passage entre pouvoir bien marcher et avoir des difficultés à marcher. Parce que ça amène à prendre conscience de... [...] Mais c'était à l'époque, oui... Eh bien, c'était à l'époque simplement parce que j'avais assez de distraction, avec le sport et l'école. Du coup ça n'a pas été autant foudroyant. »⁴² (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

das Regelmässige, das Körperliche, was noch geht, aus dem Körper rausholen, hat ja auch was, oder. Finde ich so. Das hat mir auch schon immer früher gutgetan, Bewegung, auch wenn es jetzt mit dem Stuhl... aber es ist ja auch anstrengend körperlich, und das merke ich eigentlich immer noch, nach jedem Training geht es mir besser, wie ich einfach Energie freisetzen konnte, ja. »

⁴² Verbatim original : « Ich habe in dieser Zeit nie gross drüber nachgedacht, ich habe eher probiert, die Schule noch gut abzuschliessen und halt auch... wie soll ich sagen, das Hockey hat mir eigentlich genug Ablenkung gegeben, damit ich nicht zu fest daran rumstudiert habe, als dieser Wechsel stattgefunden hat. Es war schwieriger als der Wechsel von gut laufen zu schlecht laufen kam. Weil einfach, da ist es einem irgendwie bewusster. [...] Ähm, und eben dann den Wechsel zum elektrischen Rollstuhl war dann nicht mehr so gross dann. Aber es war dann, ja... Eben, es war dann einfach, weil ich genug Ablenkung hatte, mit Sport oder Schule war es nicht so brisant damals. »

« Ben, tu vois, d'avoir quelque chose qui m'occupe. C'est vrai que j'étais pas mal stressé et tout ça. Ça me faisait du bien au niveau physique et mental, tu vois. Comment dire ça... que j'oublie ma maladie, tu vois. J'étais tellement concentré à jouer que j'en oubliais le reste, la maladie. [...] C'était compliqué comme période, parce qu'on venait de changer de maison. Et puis il y avait pas mal de soucis [...]. Et puis tu vois, je n'avais pas encore mon respirateur tout le temps, encore... Et puis j'avais des crises d'angoisse, tout le temps, au niveau respiratoire. Parce que j'avais beaucoup de stress. [...] Et puis après, cela m'a fait plaisir et tout ça. C'était au début comme ça. Ouais. Et puis la démonstration, c'était avec Sébastien qu'on avait été. Et puis après, l'entraînement, c'était un entraînement avec lui. Je suis allé voir à [ville C] comment ça jouait. »
(Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Dans le cas de David, l'initiation, au cours de laquelle il se souvient avoir rapidement développé « une passion » pour la pratique, lui a pris beaucoup de temps et a joué, selon lui un rôle positif dans la gestion de sa trajectoire des atteintes du corps biologique. En effet, durant cette phase de vie, les atteintes du corps biologique de David se sont beaucoup aggravées. Le franchissement de ce palier d'évolution de la maladie s'accompagne de transformations significatives de ses modes de déplacement et de son degré de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine, alors que s'organise une bifurcation au niveau de sa trajectoire scolaire (de l'école ordinaire à l'école spécialisée). Au cours de cette phase de la trajectoire du corps biologique (puberté qui s'accompagne du franchissement d'un palier d'évolution de la maladie) une part non-négligeable des personnes ayant une myopathie de Duchenne décèdent. Selon David, à cette époque, l'espérance de vie des « Duchi » (diminutif qu'il utilise pour nommer les personnes vivant avec une myopathie de Duchenne) ne dépassait pas l'âge de 20 ans. Il s'agit donc d'une phase de vie, pour les personnes vivant avec cette maladie et leurs proches, où l'incertitude quant à la suite du parcours de vie est grande. Dans cette phase de doutes et d'incertitude, l'engagement intense et la découverte d'une nouvelle pratique, rétrospectivement, semble avoir permis d'échapper à ces inquiétudes. En outre, pour Marc, qui, au moment du commencement de la carrière, était à un stade très avancé de l'évolution physiologique de sa maladie, et qui explique avoir vécu reclus au sein d'une institution spécialisée « en attendant de mourir », l'engagement dans la pratique du powerchair hockey apparaît comme une échappatoire de la maladie. A l'espace de la marge, vide de tout sauf de la maladie, dans lequel ils-elles sont confinés-es, ségrégués-es, se substitue un espace liminaire partagé, dans lequel ils-elles sont occupés-es à faire du sport. Au « corps malade » se substitue alors le corps certes atteint, mais sportif.

Ainsi, les joueur·euses, durant leur initiation au powerchair hockey, font l'expérience de cet espace social comme celui d'un espace liminaire, à l'intersection du « monde des valides » et du « monde du handicap ». En conjuguant des idiomes de participation de chacun des deux mondes, le cadre de la pratique du powerchair hockey permet aux *insiders* et *outsiders*

respectif·ves de chacun de ces mondes de se rencontrer et de faire communauté. En ce sens, ce résultat corrobore les propos de Marcellini (2005a, p. 87), qui explique que les pratiques sportives et la participation sociale effective entre pair·es, pour des personnes ayant des atteintes du corps biologique et utilisant des fauteuils pour se déplacer, a des effets positifs au niveau de la santé psychologique et de l'équilibre social. S'engager dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey est ainsi relié, pour les pratiquant·es, à une forme de diversification des inscriptions sociales. A travers cet engagement, ils-elles entrent dans un nouveau réseau de sociabilité au sein duquel les utilisateur·trices de fauteuil électrique de ces deux mondes usuellement relativement imperméables forment ensemble un collectif. En d'autres mots, le powerchair hockey comme espace social, crée les conditions, pour les *outsiders* du « monde du handicap » d'entrer dans le « monde du handicap » et pour les *outsiders* du « monde des valides », de sortir du « monde du handicap ». Ces résultats confirment ceux de Richard (2013, p. 267) qui souligne que, si les joueur·euses de foot-fauteuil peuvent avoir un rapport ambigu et critique vis-à-vis de l'institution spécialisée, la pratique sportive, offrant des modalités de socialisation entre pairs acceptables à leurs yeux, a permis à certain·es de renouer contact avec le monde du handicap et l'espace de l'institution spécialisée.

5.5. Les acteur·trices extérieur·es du commencement de la carrière

Comme plusieurs des extraits de récits des interviewé·es présentés en amont dans ce chapitre le laissent transparaitre, différent·es acteur·trices participent au modelage du déroulement de la première phase de la carrière.

Parmi les travaux sur les carrières qui m'ont inspiré dans le cadre de ce travail de thèse, l'enquête de Darmon (2014, pp. 111-139) sur la carrière anorexique est celle qui traite le plus précisément du travail des acteur·trices autres que les pratiquant·es durant la phase du commencement de la carrière. Darmon s'est en effet attelée à l'analyse des « acteur·trices extérieur·es » et de leurs « rôles sociaux » dans le commencement d'un régime⁴³. Cette autrice montre que ces acteur·trices extérieur·es ont en commun un statut de « passeurs de normes » (ou, comme le dirait Becker (1963), d'« entrepreneurs de morale ») mais également « le fait d'exercer un contrôle sur les pratiques de l'interviewée » (p. 119). L'étude des « rôles sociaux » des acteur·trices extérieur·es dans le processus d'engagement permet donc de mettre au jour les

⁴³ Darmon (2014, pp. 111-139) identifie trois rôles sociaux distincts de ces acteur·trices extérieur·es ; les rôles de « prescripteurs », d'« incitateurs » et d'« accompagnateurs ». Les prescripteur·trices de la pratique du régime (des médecins, des nutritionnistes, des entraîneurs sportifs) sont des personnes qui n'appartiennent « pas au groupe familial ou des proches et qui sont en position de tenir un discours professionnel légitime sur le corps de l'interviewée » (p. 112). Les incitateur·trices à la pratique du régime, « n'interviennent pas au nom d'une position professionnelle : ils appartiennent au groupe familial, des proches ou des pairs » (p. 113). Enfin, les accompagnateur·trices de la pratique du régime sont dans tous les cas des femmes et le plus souvent des membres du groupe familial et « sont des personnes qui font un régime en même temps que l'interviewée ».

manières dont les normes (dans l'étude de Darmon les normes corporelles et diététiques) sont actualisées dans l'espace situé des interactions spécifiques au commencement.

On peut donc se demander quel·les sont les acteur·trices extérieur·es du commencement de la carrière de joueur·euse du powerchair hockey ? Quels sont les rôles sociaux de ces acteur·trices extérieur·es dans le processus d'initiation au powerchair hockey ? Et quelles normes actualisent-ils·elles et transmettent-ils·elles au cours des interactions situées du commencement ? L'analyse des récits du commencement des interviewé·es, des entretiens réalisés avec d'autres acteur·trices de la pratique (mères de pratiquant·es, membre de la commission pour le powerchair hockey en Suisse et entraîneur·es) ainsi que des notes d'observations fait apparaître quatre différents rôles sociaux des acteur·trices extérieur·es du commencement de la carrière de pratiquant·e de powerchair hockey : les rôles de dissuadeur·euse, de prescripteur·trice, d'incitateur·trice et d'accompagnateur·trice.

5.5.1. Les dissuadeur·euses

Les dissuadeur·euses du commencement de la pratique du powerchair hockey sont des membres du corps médical, des thérapeutes ou des professionnel·les du domaine paramédical, des éducateur·trices spécialisé·es et certaines mères de joueur·euses. Il s'agit de personnes qui sont en position de tenir un discours, le plus souvent professionnel, mais parfois aussi profane (mais légitime), sur le corps des personnes ayant des in/capacités physiques, sur leur santé et sur leur sécurité.

Au cours de l'enquête, j'ai observé ces tentatives de dissuasion de la pratique à plusieurs reprises. Ce fut par exemple le cas pour Florian, qui vit avec une maladie neuromusculaire non-évolutive, alors que je l'accompagnais à l'hôpital, pour réaliser un « contrôle de ses capacités respiratoires ». Bien que, dans ce cas précis, cet événement soit advenu au cours d'une phase de la carrière postérieure à l'initiation, les échanges de Florian avec un médecin assistant qu'il rencontrait pour la première fois sont très similaires à ceux que d'autres joueur·euses font au sujet des pratiques des membres du corps médical et/ou thérapeutique au moment où ils·elles ont voulu commencer à pratiquer du powerchair hockey.

Après avoir consulté les résultats du test, le médecin assistant annonce à Florian que « tout est en ordre ». Puis, il demande à Florian s'il rencontre parfois des situations où il a « de la peine à respirer ». Florian lui répond que ce n'est pas le cas, et ajoute, en plaisantant : « Et pourtant, je fais du sport, mais même quand je me donne à fond, aucun souci ». Le médecin assistant a une réaction de surprise. Il semble avoir de la peine à croire Florian : « Du sport, comment ça... vous faites du sport ? » Florian lui explique qu'il pratique du powerchair hockey. Le médecin assistant est décontenancé : « Donc vraiment du sport... du hockey en plus... » Il consulte à nouveau les résultats du test des capacités pulmonaires de Florian. Après un temps

de réflexion, il reprend la parole : « C'est risqué, le sport... Surtout pour les myopathes... avec la fatigabilité... après c'est irréversible... contre-indiqué... le sport donc. Je me dois, en tant que médecin, de vous mettre en garde des risques et de vous déconseiller de continuer. C'est sérieux. » (Journal de terrain, ville C, 19 janvier 2018)

Cet extrait de journal de terrain donne à voir le mobile de la tentative de dissuasion de la pratique opérée par le médecin assistant « en tant que médecin » (profession qui a une légitimité à porter un discours sur le corps et les risques pour la santé). Selon ce dernier, la pratique d'un « vrai » sport, tel que le « hockey », comporte des risques, or les personnes ayant une maladie neuromusculaire sont des personnes vulnérables sur le plan biologique, donc elles ne devraient pas pratiquer de sport. La peur, relative aux risques présumés auxquels les personnes utilisatrices de fauteuils électriques et plus particulièrement celles ayant des maladies neuromusculaires s'exposent en pratiquant le powerchair hockey, est également observable au sein des discours d'autres actrices extérieures, telles que les mères de certaines joueuses ou les dirigeantes de certaines institutions spécialisées.

La mère de Kevin : « [...] moi j'étais assez émue et euh, et assez euh... perturbée aussi parce que y a un des joueurs qui a versé [qui est tombé avec son fauteuil] ce jour-là [la première fois qu'elle a assisté à un match]. Un des [membres du Club B]. [...] Et moi je me suis mise à pleurer [rire nerveux], j voulais pas que mon fils il fasse ce sport, c'est trop dangereux. Mais finalement, j'ai pas pu l'empêcher et puis je regrette pas. » (Mère de Kevin, journal de terrain, ville C, mai 2018)

« Et je crois que c'est à peu près à ce moment-là [lorsqu'il a tenté de mettre sur pieds un club de powerchair hockey en Suisse romande] que le directeur à l'époque de [l'institution C] avait... Parce que nous, on avait contacté, [...]. Le directeur de l'époque de [l'institution C] avait mis les pieds contre le mur puis avait dit, avait écrit à tous les parents pour leur dire « il faut pas laisser vos enfants parce que y a pas encore eu d'entraînements, on n'en sait rien, y a des risques » et patati. [...] Donc il a découragé tout le monde et à l'époque si... le seul qui était venu c'était, qui avait tenu tête en fait c'était Sébastien. » (Jean-Pierre, entraîneur du club C)

En plus de l'attitude (sur)protectrice face à la prise de risque, ces deux verbatims illustrent également les logiques d'infantilisation que peuvent vivre les personnes ayant des in/capacités physiques, au sein de la sphère de vie familiale et au sein de l'institution spécialisée. En effet, Kevin, au moment du commencement de sa carrière de joueur de powerchair hockey, avait 25 ans et les résidentes de l'institution C avaient toutes plus de 18 ans. Selon les scripts sociaux normocapitaires, à ces âges biologiques, les individus se sont (en tant cas partiellement) émancipés de la tutelle parentale. Or, ce que ces extraits donnent à voir, c'est que, à ces âges biologiques, les pratiques des personnes ayant des in/capacités physiques font encore l'objet d'un contrôle parental et/ou institutionnel, en particulier celles qui sont perçues comme étant risquées.

L'analyse montre donc que, aux yeux de certain·es acteur·trices extérieur·es, la pratique d'un sport est considérée comme étant à risque pour la santé des personnes ayant des incapacités physiques importantes et en particulier les personnes vivant avec des maladies neuromusculaires. Ceci contraste avec l'attitude des membres du corps médical (surtout ces dernières années) vis-à-vis du reste de la population et des groupes ayant d'autres maladies et problèmes de santé chroniques en particulier. Face à la montée des « modes de vie sédentaires » dans nos sociétés industrialisées, l'activité physique et sportive a été, au cours des dernières décennies, de plus en plus prescrite au niveau structurel (Aceti & Vieille Marchiset, 2014 ; Le Bihan & Collinet, 2016). Dans ce contexte, l'Organisation Mondiale de la Santé, en 2010, a publié des recommandations mondiales sur l'activité physique et la santé (OMS, 2010). En Suisse, en 2011, une « Loi sur l'encouragement du sport et de l'activité physique » a été promulguée⁴⁴. Les politiques publiques, l'institution médicale et les membres de la société civile font progressivement usage du sport et de l'activité physique comme vecteur de la santé biopsychosociale. Un nombre de plus en plus important de programmes, nationaux, cantonaux, voire communaux, de promotion de la santé par le sport et l'activité physique sont mis en place (voir par exemple Gasparini & Knobé (2014) et Gasparini & Knobé (2015)). Dans un même temps des acteur·trices du corps médical incitent de plus en plus à la prescription d'activités physiques (Grosclaude & Ziltener, 2010), en particulier pour des groupes considérés comme étant atteints dans leur santé biologique de manière chronique : les personnes âgées (Santos-Eggimann et al., 2012), les personnes obèses (Grassler, Knobé, & Gasparini, 2019) ou encore les enfants « atteints de pathologies chroniques » (Reinberg et al., 2004). Contrairement à la plupart des autres groupes de population atteints dans leur santé biologique de manière chronique, le « schéma de trajectoire » (Fagerhaugh et al., 1985) mobilisé par les professionnel·les de la santé pour organiser leurs interventions ne comprend pas, pour les personnes ayant une maladie neuromusculaire, de recommandation d'activités physiques et sportives. En ce sens, le groupe majoritaire parmi les pratiquant·es de powerchair hockey (les personnes ayant des maladies neuromusculaires) semble échapper à la montée des pressions institutionnelles (institution médicale) et structurelles (politiques publiques) pour le « mode de vie actif » observée ces dernières décennies.

Une piste explicative de la non-prescription d'activités physiques et sportives par les membres du corps médical pour la population des joueur·euses de powerchair hockey consiste en l'absence de consensus médical sur les bénéfices et les risques liés à la pratique d'activité

⁴⁴ Cette loi vise à (1) « augmenter l'activité physique et sportive à tout âge » ; (2) « valoriser la place du sport et de l'activité physique dans l'éducation et la formation » ; (3) « créer un environnement favorable au sport d'élite et à la relève dans le sport de compétition » ; (4) « encourager les comportements qui inscrivent les valeurs positives du sport dans la société et qui luttent contre ses dérives » ; (5) « prévenir les accidents liés au sport et à l'activité physique ». (<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20091600/index.html>, consulté le 07.05.2020)

physique et sportive pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires au sein de la littérature scientifique médicale (Féasson et al., 2010 ; Grange & Call, 2007 ; Jeannet et al., 2011). Certain·es auteur·trices mettent en avant les bienfaits de l'activité physique et sportive d'intensité modérée, moyenne, voire élevée et n'émettent que très peu de contre-indications à la pratique. D'autres contre-indiquent la pratique, en raison des risques importants sur le plan biologique que représente la pratique d'activité physique et sportive même à une intensité modérée. Face à cette absence de consensus, il semble que les thérapeutes en Suisse (de manière constante depuis les années 1980 jusqu'au moment de l'enquête) s'accordent sur le fait de n'exposer les personnes vivant avec des maladies neuromusculaires qu'au minimum de risques possible sur le plan de la santé biologique. De ce fait, si toutes les interviewé·es ont mentionné avoir reçu une prescription pour une certaine forme de physiothérapie par leur médecin, aucun·e ne relate de pratique d'encouragement à la pratique d'activité physique et/ou sportive par les médecins ou autres membres du corps médical et paramédical.

« Les patients myopathes, il faut faire attention parce que si on fait trop, la fibre s'épuise et après se transforme en graisse. Donc normalement, c'est seulement de la mobilisation passive. Mais Florian, on peut faire plus que les autres patients myopathes, parce qu'il est très actif avec le sport. » (Physiothérapeute de Florian, journal de terrain, ville C, 21 janvier 2018)

« Oui, ce n'est pas évident pour moi, de tester l'endurance, durant les classifications, parce que tu vois, il faut aller jusqu'au bout, pour voir jusqu'où ils ont la force. Et d'habitude, ben, on dit qu'il ne faut faire que passif, la physio, avec les Duchennes, parce que sinon, les fibres musculaires se mangent définitivement. » (Une classificatrice, qui est aussi physiothérapeute au sein de l'institution A, journal de terrain, Olten, 22 juin 2018, traduit du suisse allemand)

Les acteur·trices des mondes médical et paramédical rencontré·es au cours de l'enquête préconisent la non-pratique d'activité sportive pour la population des pratiquant·es de powerchair hockey. Ces dissuadeur·euses veillent à ce que la norme selon laquelle les personnes ayant une maladie neuromusculaire (et par extension, les personnes ayant des in/capacités physiques « sévères » et utilisant un fauteuil électrique pour se déplacer) ne doivent pas prendre de risque en raison de leur « grande fragilité » soit respectée.

Ce traitement réservé aux personnes vivant avec une myopathie diffère du traitement réservé aux individus ayant une paralysie médullaire et se déplaçant en fauteuil manuel. En effet, au sein du centre suisse des paraplégiques à Nottwil⁴⁵, les sports en fauteuil manuel font depuis plusieurs décennies partie intégrante du « schéma de trajectoire » établi par le corps médical pour les personnes vivant avec une paralysie médullaire, et ce, dès les premières semaines après

⁴⁵ Le centre suisse des paraplégiques de Nottwil est un hôpital spécialisé dans le traitement des paralysies médullaires, des pathologies du dos et de la rééducation respiratoire. Sur le même site géographique se trouve le siège de l'association suisse des paraplégiques et le centre national d'entraînement pour les sports en fauteuil.

l'irruption des lésions (Frenkiel, 2018 ; Frenkiel et al., 2015). De ce fait, de nombreux athlètes suisses en fauteuil ont été initié·es à la pratique sportive en fauteuil au cours de leur hospitalisation à Nottwil.

Ce positionnement des médecins au regard des activités physiques et sportives des personnes vivant avec une maladie neuromusculaire évolutive diffère également des résultats mis au jour par Barth (2012) dans son étude de la carrière d'activité physique adaptée de personnes atteintes de diabète de type 2. En effet, cette autrice explique que la pratique de l'activité physique adaptée est « initiée par le corps médical » (diabétologues, médecins généralistes, infirmières, entre autres) à travers un « dispositif d'éducation au patient » (p. 189). L'activité physique adaptée est envisagée par ces acteur·trices extérieur·es du commencement – des prescripteur·trices – comme un outil thérapeutique qui entre dans le « schéma de trajectoire » de la maladie établi par les médecins. Ce sont alors « les nombreuses interactions avec les professionnels de santé [...] qui réussissent alors à « convaincre » la personne à une reprise d'APA » (p. 191), alors même que ces personnes ont, au cours de leurs socialisations antérieures, incorporé un rapport distant, négatif, voire douloureux aux activités physiques et sportives.

5.5.2. Les prescripteur·trices

Face aux dissuadeur·euses, des acteur·trices « prescripteur·trices » s'affirment. Les prescripteur·trices de la pratique du powerchair hockey sont des professionnel·les du domaine du handicap travaillant au sein d'une institution spécialisée. Ils·elles ont, en tant que professionnel·les, une certaine légitimité à avoir un discours sur les pratiques d'activités physiques et sportives des personnes ayant des in/capacités physiques fréquentant ces établissements.

Certains joueurs pionniers de la pratique en Suisse expliquent qu'il peut s'agir d'enseignant·es spécialisé·es.

Reto : « Au départ [entre 1988 et 1995], nous jouions ensemble dans la cour de l'école, mais seulement durant les pauses, puis après quelques années, lorsque le club était bien en place, et bien ils ont commencé à en faire pendant les cours de sport. Un des enseignants, il aimait bien le sport, alors on lui a dit de venir à l'entraînement et on lui a montré comment on joue. Et puis voilà, alors on lui a dit qu'il fallait en faire à l'école, parce que c'était un bon moyen d'introduire les jeunes et qu'ils aient du plaisir à faire du sport pour qu'après ils viennent au club. Et du coup, ben, il a été d'accord. Ce n'était pas trop difficile à le convaincre, car il aimait le sport. Je crois qu'il faisait du football. Après, ils ont fait du powerchair hockey dans le cours de gymnastique. »

Laurent : « Parce que, si je comprends bien, avant, il n'y avait pas de sport à l'école, au sein de [l'institution A] ? »

Reto : « Non, mais après oui. Ça a commencé à cette époque [vers les années 1995-1996]. Mais cet enseignant, il croyait au sport, du coup, il voulait que tous, même les « handicapés », comme on dit, qu'on puisse faire du sport, et puis qu'on ait du plaisir. Donc ça nous allait bien. Et depuis, ben, c'est toujours comme ça... enfin, il n'est plus là, mais d'autres ont repris après lui. » (Reto, 39 ans, myo. Duchenne, 27 ans de carrière, club C, entraîneur, journal de terrain, Oerlikon, décembre 2015, traduite du suisse-allemand)

Jusqu'à très récemment, les enseignant·es spécialisé·es qui enseignent l'éducation physique et sportive au sein des écoles spécialisées en Suisse n'avaient pas de formation professionnelle dans le domaine de la pédagogie des activités physiques et du sport. Lorsque l'enseignement des activités physiques et sportives a été introduit dans le programme scolaire de ces institutions, les enseignant·es spécialisé·es qui avaient un rapport positif au sport ont été mis en charge de ces enseignements. Comme Reto l'explique, des pratiquant·es de powerchair hockey semblent avoir stratégiquement initié à la pratique du powerchair hockey un enseignant dont ils·elles étaient conscient·es de l'acculturation au sport d'équipe, afin qu'il puisse ensuite « prescrire » la pratique du powerchair hockey aux écolier·ères de l'institution. L'enseignant en question et les personnes qui ont repris son rôle social par la suite, semblent partager certaines valeurs/normes relatives au sport (le plaisir que procure la pratique du sport) et au « handicap » (l'importance de l'égalité des chances dans la participation sociale des personnes ayant des in/capacités, y compris sportive) avec ces joueurs pionniers ; des valeurs qu'ils entendent transmettre à travers l'initiation à la pratique.

D'autres prescripteurs de la pratique du powerchair hockey sont des physiothérapeutes d'institutions spécialisées qui sont également entraîneur·es de powerchair hockey au sein des clubs qu'ils·elles ont fondés. C'est en particulier le cas de Nicole. Selon les interviewé·es, Nicole se distingue des autres thérapeutes de l'institution B de par sa forte acculturation au sport en tant que pratiquante : « Nicole, elle est méga sportive, tu vois elle fait de l'ultra cyclisme⁴⁶ » (Martina), « à la physio, avec Nicole, je fais du vélo, tu vois actif, pas comme avec la physio d'habitude » (Anja). Tout comme les enseignant·es spécialisé·es prescripteur·trices, ces physiothérapeutes sont convaincues de l'importance de la pratique du sport pour tou·tes. En outre, ils·elles conçoivent le sport, pour les personnes ayant des in/capacités physiques à la fois comme un outil thérapeutique et comme un outil pour l'apprentissage de la vie en fauteuil.

5.5.3. Les incitateur·trices

Les incitateurs sont des membres des familles des joueur·euses ou des entraîneur·es de powerchair hockey. Comme dans le cadre de l'étude de Darmon, ils·elles n'interviennent pas

⁴⁶ Pratique du cyclisme sur de très longues distances.

auprès des interviewé-es au nom d'une position professionnelle, mais soit en tant que parent, soit en tant qu'entraîneur·e.

Les pères et les mères incitateur·trices sont des parents de joueur·euses qui, avant le début de la carrière, sont inscrit·es dans le script social de l'intégration individuelle par assimilation. L'incitation ne consiste pas en une incitation directe à la pratique du powerchair hockey, mais plutôt à une incitation à la socialisation avec d'autres personnes ayant des in/capacités physiques. Dès lors, si ces acteur·trices ont une influence sur le commencement de la pratique, il y a, dans cette configuration du commencement, toujours au moins un·e autre acteur·trice extérieur·e en plus du père ou de la mère incitateur·trice.

Ces interviewé-es expliquent que, durant leur enfance, ils·elles étaient « tout le temps avec des valides » (Céline). Leurs parents ont, au cours de leur vie, toujours lutté pour qu'ils·elles puissent être intégré·es dans le « monde des valides ». A chaque fois qu'une barrière à la participation sociale se présentait, ces parents ont été des acteur·trices de la transformation de l'environnement afin de créer les conditions de la participation sociale de leurs enfants.

« Pour mes parents, cela n'a jamais été une option que je ne puisse pas faire un truc, du coup, ben à chaque fois, ils se sont arrangés pour trouver des solutions, pour l'école, pour les vacances, pour tout, en fait » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

« Parce que, durant mon enfance, j'ai toujours eu un parcours scolaire classique, public, etcetera. Et... du coup, quand j'étais jeune, ma mère voulait que je rencontre d'autres gens handicapés et du coup, elle a entendu parler de l'ASRIMM, qui nous aidait, qui suivait les personnes qui ont des myopathies. Et du coup, on faisait partie de l'association. Et ma mère a entendu qu'ils organisaient des camps pour des personnes myopathes, pour des enfants. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

En parallèle, de manière systématique, ces parents ont milité pour que leurs enfants aient des contacts avec d'autres personnes ayant des in/capacités physiques ; « parce que c'est important aussi d'avoir des personnes à qui s'identifier, qui rencontrent certains mêmes enjeux » (mère de Céline). Ils·elles ont insisté pour que leurs enfants soient intégré·es à des réseaux de sociabilité entre personnes ayant des in/capacités, veillant ainsi à ce qu'ils·elles aient une pluralité de réseaux d'interdépendances, de sphères de vie et de mondes sociaux d'inscription.

Les entraîneur·es, qui, dans les récits des interviewés, sont présenté·es comme des incitateur·trices du commencement, ont tou·tes été à l'initiative de la fondation d'un club de powerchair hockey à une époque où la pratique n'était pas encore diffusée dans la région où ils·elles vivaient/travaillaient. Ces entraîneur·es avaient tou·tes déjà des liens avec le « monde du handicap » dans le cadre de leurs pratiques professionnelles avant de devenir entraîneur·e de powerchair hockey ; que ce soit en tant que physiothérapeute, cuisinier au sein d'une

institution spécialisée ou fabricant et vendeur de fauteuils électriques. C'est d'ailleurs toujours dans le cadre de leurs pratiques professionnelles qu'ils-elles ont découvert le powerchair hockey.

« Et j'avais donc vu le plaisir qu'il y avait à jouer. Et c'est là que je me suis dit, bon c'est pas possible qu'en Suisse romande il n'y ait rien du tout. Parce qu'il n'y avait pas non plus d'équipe de Power-soccer à ce moment-là. [...] Et voilà, je me suis dit bon voilà, j'ai... il faut que les gens ici ils aient aussi cette possibilité-là quoi. » (Jean-Pierre, entraîneur du club C)

L'analyse de leurs récits de cette découverte permet d'identifier un mobile commun pour la fondation d'un club : palier à l'absence de possibilité, pour les personnes utilisatrices de fauteuils électriques, de pratiquer un sport d'équipe en transformant l'environnement (en créant une nouvelle offre). Et c'est avant tout dans le cadre du processus de fondation, puis de pérennisation d'un club qu'ils-elles incitent de nombreux-euses utilisateur-trices de fauteuil électrique à commencer le powerchair hockey⁴⁷. Pour eux-elles, le sport est pensé comme une activité qui procure du « plaisir » à laquelle les personnes utilisatrices de fauteuils électriques devraient avoir accès. Les activités physiques et sportives sont alors principalement pensées comme des vecteurs de la participation sociale. On voit donc que, comme pour les parents incitateur-trices, les entraîneur-es incitateur-trices adoptent une conception du handicap proche de celle du modèle social ou du MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010 ; Stiker, 2009 ; Ville et al., 2015).

5.5.4. Les accompagnateur-trices

Les accompagnateurs sont des joueur-euses de powerchair hockey déjà initié-es à la pratique. Ils-elles invitent les futur-es pratiquant-es à venir les voir pratiquer ou à directement pratiquer avec.

« Et donc j'ai rencontré, donc... Alain qui était dans l'équipe... qui était dans l'équipe [du Club C]. Et donc, il a commencé à me parler du hockey en chaise et qu'il faisait partie de l'équipe [du Club C]. Il m'a parlé de tous les joueurs... de Florian ; de leurs parcours. Oui, du parcours de Florian, du parcours du E-hockey et de tout ce qu'il avait fait. Et... donc Alain m'a proposé de venir assister à un entraînement à [ville C]. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Afin de susciter l'intérêt des potentiel-les futur-es joueur-euses, les accompagnateur-trices leur expliquent les mobiles de leur engagement.

« Bon, pour en revenir à Sébastien, ben, il en faisait déjà un peu, il allait aux entraînements. Et du coup, moi, au début je n'étais pas sûr, si j'y arrivais et tout, avec mes problèmes. Mais il m'a convaincu, parce qu'il m'a dit que j'aurais du plaisir, avec le fauteuil et tout, et aussi avec les

⁴⁷ Ils-elles sont parfois alors aidé dans leurs démarches par les parents de certain-es pratiquant-es déjà initié-es

autres [pratiquant-es] que ça me changerait les idées et qu'il n'y aurait pas de problème pour moi et tout. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Par son engagement dans la pratique du powerchair, l'accompagnateur·trice légitime cette activité. Ils·elles se présentent comme ayant une expertise sur la pratique et incarnent le rôle de l'initiateur·trice en mettant des schémas de pensée et d'action à disposition des potentiel·les futures membres du groupe.

Au terme de cette analyse, les résultats montrent que les différent·es acteur·trices extérieur·es qui participent au modelage du déroulement du commencement sont tou·tes des « passeurs de normes ». Ils·elles veillent à ce que certaines normes soient respectées et appliquées. Néanmoins, ces « entrepreneurs de morale » n'étiquettent pas tou·tes la pratique du powerchair hockey de la même manière. En effet, bien que, dans la pratique, certain·es acteur·trices puissent occuper des positions intermédiaires, deux fronts se dessinent.

D'un côté, les dissuadeur·euses ont une conception du handicap calquée sur le modèle médical. Ils·elles définissent le sport-handicap principalement comme un outil de rééducation fonctionnelle devant participer à ramener les corps atteints aux normes capacitaires. Ils·elles ne voient que peu de raisons, pour les personnes dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps, de pratiquer du sport ; le retour aux normes capacitaires étant, pour elles, illusoire. Ils·elles sont d'avis que la santé biologique des personnes ayant une maladie neuromusculaire et plus largement des personnes utilisatrices de fauteuils électriques est très fragile et qu'il est de leur devoir de les protéger des risques que représentent certaines activités, telles que les activités sportives.

De l'autre côté, les prescripteur·trices, incitateur·trices et accompagnateur·trices ont une conception du handicap principalement calquée sur les modèles social et du MDH-PPH. Ils·elles conçoivent l'activité sportive avant tout comme un vecteur de participation sociale. Selon eux·elles, les activités sportives doivent créer les conditions, pour les personnes utilisatrices de fauteuils électriques, de faire des expériences similaires (ou très proches) des personnes n'ayant pas d'in/capacités, mais au sein d'un groupe de pairs⁴⁸. Si la pratique du powerchair hockey peut paraître risquée, la prise de risque est assumée.

Ainsi, la pratique du powerchair hockey est étiquetée comme étant déviante par les dissuadeur·euses. En ce sens, commencer une carrière de joueur·euse de powerchair hockey représente une transgression ; pour commencer à pratiquer, il faut faire fi des conseils des médecins et de leurs contre-indications à la pratique, il faut « tenir tête » au directeur de

⁴⁸ Cette condition est en effet nécessaire à leurs yeux, pour qu'il y ait une « égalité des chances » dans la pratique.

l'institution, il faut résister aux tentatives d'empêchement de sa mère et à la peur. Or, comme l'explique Le Breton (2012, p. 79) se référant à Freidson (1970),

« en instaurant au fil de l'histoire un monopole de son exercice, la médecine a obtenu une juridiction exclusive pour désigner la maladie et les modalités de son traitement. [...] la médecine crée le « rôle » du malade, mais délimite parallèlement des formes de « déviance » pour les malades qui choisissent des modes de prise en charge échappant à sa juridiction. »

En commençant la pratique du powerchair hockey, les utilisateur·trices de fauteuils électriques remettent en cause le rôle de malade qui leur est assigné. Ils·elles refusent l'identité de malade dans laquelle tout est risqué et déjouent les « schémas de trajectoire » des atteintes du corps biologique établis par les médecins. En ce sens, ils·elles s'inscrivent dans une carrière de déviance. L'apprentissage des techniques que fait le·la déviant·e s'appuie alors sur des initiateur·trice dont seulement certain·es font partie du groupe déviant. Dans un même temps, la pratique du powerchair hockey n'est pas étiquetée comme étant déviant·e par les prescripteur·trices, les incitateur·trices et les accompagnateur·trices. Pour ces entrepreneur·es de morale, commencer à pratiquer du powerchair hockey représente en quelque sorte une mise en conformité, au regard de la participation sociale considérée comme normale pour une personne normocapacitaire.

Les processus interactifs qui façonnent le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey se rapprochent, sur certains points, et se distancient sur d'autres, de ceux mis au jour par Darmon (2014) au sujet de la « carrière anorexique » et par Becker (1963) au sujet de la « carrière de fumeur de marijuana » ; deux activités généralement étiquetées comme étant déviant·es. En effet, Darmon met en lumière le fait que, si l'anorexie est généralement étiquetée comme ayant à voir avec la déviance, les activités entreprises au cours de la première phase de la « carrière anorexique » ne le sont pas. Au contraire, le commencement d'un régime répond à des injonctions normatives relatives au corps et à l'esthétique des corps que les acteur·trices extérieur·es du commencement participent à transmettre aux pratiquant·es. L'apprentissage des techniques mises en œuvre dans cette phase de la carrière (techniques qui, dans les phases suivantes de la carrière, seront étiquetées comme déviant·es) s'appuie sur des acteur·trices qui ne font pas partie du groupe déviant. Ceci diffère diamétralement de l'étude des carrières de fumeur de marijuana réalisée par Becker (1963, pp. 64-82), qui a inspiré le travail de Darmon. En effet, contrairement à ce qui se passe pour la carrière anorexique, dans le cadre de l'étude de Becker, l'activité des pratiquant·es est, dès la première phase de la carrière, étiquetée comme étant déviant·e par les acteur·trices extérieur·es au groupe. De plus, les initiateur·trices du commencement de la carrière sont tou·tes membres du groupe déviant, donc des personnes déjà initié·es à la pratique, comme aussi les accompagnateur·trices.

5.6. Conclusion : Commencer à jouer au powerchair hockey et sortir du rôle social de malade

Au terme de ce chapitre, plusieurs résultats de l'analyse du processus d'engagement dans la pratique du powerchair hockey méritent d'être soulignés.

La carrière de joueur·euse de powerchair hockey commence par l'entrée du·de la futur·e pratiquant·e dans un réseau au sein duquel la pratique est connue. En fonction des espaces sociaux fréquentés par l'individu avant le commencement de sa carrière, ainsi que de l'époque à laquelle le commencement a lieu, ce réseau de sociabilité n'est pas toujours le même, mais est toujours relié au « monde du handicap ». Une fois dans ce réseau de sociabilité, le·la potentiel·le joueur·euse est repéré·e sur la base de l'étiologie de ses atteintes du corps biologique (= une myopathie) et/ou du fait qu'il·elle utilise un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne : deux caractéristiques partagées par le groupe fondateur de cette discipline handisportive. Puis, il·elle est invité·e à regarder un match et/ou à essayer de jouer au powerchair hockey.

Trois principaux mobiles de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey ont été identifiés. Premièrement, au cours du processus d'initiation à la pratique, les joueur·euses découvrent de nouvelles façons de faire corps dans l'espace avec le fauteuil électrique. Au travers de l'expérience de la conduite rapide, risquée et maîtrisée du fauteuil, en situation de jeu, les joueur·euses (re)découvrent un corps actif, sensible et performant, ce qui leur procure beaucoup de plaisir. Deuxièmement, l'initiation au powerchair hockey est, pour les joueur·euses, la découverte d'une pratique sportive au sein de laquelle ils·elles sont en capacité de performer au même niveau que les autres pratiquant·es ainsi que de contribuer de manière décisive, voire indispensable, au projet collectif qui consiste à battre les équipes adverses. Les joueur·euses ont plaisir à faire du « vrai sport », avec un·e gagnant·e et des perdant·es : le regroupement entre pair·es en in/capacités physiques créant les conditions pour l'égalité des chances entre pratiquant·es. Pour certains hommes, le powerchair hockey se révèle être un terrain fertile pour la performance d'une masculinité valorisée par leurs pair·es en âge et en « sexe », qu'ils ne pouvaient pas incarner lors de leurs socialisations sportives antérieures. Troisièmement, la découverte de la pratique du powerchair hockey, permet aux joueur·euses d'avoir une autre activité que celle, principale, de « malade », au moment où leurs atteintes du corps biologique s'aggravent.

Pour les joueur·euses inscrit·es dans le script social de la ségrégation, jouer au powerchair hockey revient à entrer dans le « monde des valides ». Pour les joueur·euses qui sont inscrit·es dans le script social de l'intégration individuelle par assimilation, jouer au powerchair hockey revient à entrer dans le « monde du handicap », sans pour autant endosser le rôle social de

« malade » ou « d'handicapé·e ». En conjuguant les idiomes de participation de ces deux mondes sociaux, la pratique du powerchair hockey permet la rencontre de personnes ayant des in/capacités aux vies très différentes, ainsi que la circulation d'un monde à l'autre. En ce sens, on peut qualifier le powerchair hockey d'« espace liminaire ». S'engager dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey, c'est en quelque sorte, dès le commencement, s'écarter des deux scripts sociaux relativement étroits prévus pour les personnes ayant des in/capacités physiques très importantes en Suisse, pour s'engager dans un chemin de vie différent.

Enfin, l'engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey consiste en une bifurcation par rapport à la trajectoire des atteintes du corps biologique prévue, imaginée et prescrite par les médecins, pour les personnes vivant avec une myopathie et/ou ayant des in/capacités physiques dites « sévères ». Commencer à jouer au powerchair hockey constitue un refus de l'assignation univoque aux rôles sociaux de « malade » et d'« handicapé·e », pour s'engager dans un parcours de vie qui n'était pas structurellement prévu pour eux·elles. Cette forme de résistance aux pratiques professionnelles des acteur·trices du monde médical, qui créent et renforcent l'assignation des personnes ayant des in/capacités à la passivité, fait écho à certains enjeux des mouvements militants de personnes handicapées (Thomas, 2007). Cependant, si, pour les joueur·euses de powerchair hockey, l'entrée dans le monde social du sport consiste en un processus de distanciation du « monde médical », cet engagement est dans un même temps motivé par un refus de s'engager dans des activités associatives et militantes « du monde du handicap ».

Chapitre 6 : Affirmer et maintenir son engagement (1) : l'apprentissage du « métier de sportif·ive »

« Et le [powerchair] hockey, c'est... c'est une façon, pour moi, de dire aux gens : “voilà, je fais quelque chose, aussi”. Je fais quelque chose, je fais du sport, du hockey en chaise. Parce que c'est important de dire aux gens qu'on fait quelque chose. Je ne fais pas rien [...]. C'est juste de la survie. » (Nicolas)

6.1. Introduction

La première phase de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey se déroule sur un temps court, de quelques semaines à quelques mois. Elle consiste, pour les personnes inscrites dans le monde du handicap, en une sortie du rôle de malade auquel la plupart des joueur·euses étaient assigné·es et, pour les personnes inscrites dans le monde des valides, en une entrée dans le monde du handisport sans pour autant qu'il y ait assignation au rôle de malade. La deuxième phase de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey, celle du maintien de l'engagement, s'étale sur un temps plus long ; de plusieurs mois à plusieurs décennies.

Au sein de leurs récits, les interviewé·es utilisent les formulations « jouer sérieusement »¹ ou « faire du sport » pour parler de cette phase de leur parcours. Dans leur discours, ils·elles opposent l'« essai » de la première phase à la « pratique sérieuse » de la deuxième phase.

Pierre : « Ça fait trois mois maintenant que j'ai commencé à essayer, et là, ça va commencer [à être] du sérieux. Tu sais, là, samedi prochain, je vais faire mon premier tournoi. Bon il faut que je fasse encore la classification le matin, pour avoir la licence, mais, là, ça commence du sérieux, c'est plus pour essayer, c'est du sérieux. » (Pierre, 17 ans, myo. Duchenne, 3 mois de carrière, club C, canne et t-stick, journal de terrain, ville C, septembre 2019)

Les interviewé·es présentent leur entrée dans le circuit compétitif (organisé sous l'égide de la commission technique pour le powerchair hockey en Suisse et de l'IPCH) – la première compétition – comme une rupture dans le cours de l'action.

D'un point de vue institutionnel, cette phase de la carrière correspond à la première participation du·de la pratiquant·e au système des championnats annuels, et autres compétitions IPCH², qui correspond également, à partir de 2008 en Suisse, au fait d'être licencié·e. Dans le domaine du sport (et en particulier du sport d'élite/professionnel), la carrière sportive est souvent décrite,

¹ Plusieurs joueur·euses germanophones parlent aussi de « s'adonner à une pratique professionnelle », au sens de s'adonner à une pratique sérieuse, crédible vis-à-vis du monde du sport et, plus largement, du « monde des valides ».

² D'ailleurs, systématiquement, les joueur·euses qui ne sont pas en mesure de participer à des compétitions sont amené·es à se désengager de la pratique en tant que joueur·euse.

par les sportif·ives, mais aussi les médias et les institutions sportives, comme une séquence de différents statuts. Ainsi, au cours de sa carrière, un·e sportif·ive est successivement « écolier·ère », « espoir », « junior·e », puis « élite », voire encore « vétérane ». Ces catégories sportives et identitaires, qui font référence à des catégories organisées par chaque discipline sportive, selon les âges, peuvent être « affinées » selon d'autres critères de classification (le poids, le « sexe », entre autres) ou le niveau de performance (cantonal, régional, national, international) ou encore à partir du statut de « professionnel·le » ou d'« amateur·trice » du·de la pratiquant·e^{3,4}.

Dans mon travail, j'ai dans un premier temps tenté de délimiter les différentes étapes de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey qui correspondent à l'affirmation puis au maintien de l'engagement à partir des mêmes critères que ceux employés dans le cadre des études sociologiques des carrières sportives. Néanmoins, au fur et à mesure de l'analyse des données, je me suis rendu compte : (1) de l'inadéquation du séquençage habituellement adopté dans le domaine de la sociologie des carrières sportives ; (2) de la nécessité de quitter le paradigme normocapacitaire qui le sous-tend ; (3) que, le powerchair hockey, ne se présente pas comme une « institution totale », il ne pouvait pas faire l'objet du même traitement que le « sport d'élite des valides » ; et (4) qu'il était nécessaire de placer l'attention non pas sur le statut institutionnel de l'individu, mais sur ses pratiques.

En effet, à partir des onze études de cas réalisées, il est impossible d'identifier un enchaînement typique des différentes phases de la carrière telles que définies dans les travaux sur les carrières sportives⁵. Ceci est en partie lié au fait que les carrières ici investiguées se développent à des moments différents de l'histoire de la discipline qu'est le powerchair hockey. Or, l'ordre selon lequel s'enchaînent les différentes phases semble être conjoncturellement lié au processus d'institutionnalisation et de développement du powerchair hockey. Par exemple, en 2007-2008, au moment de la formation d'une première équipe nationale suisse qui participe à des tournois internationaux (il serait ici, à certains égards, possible de faire une analogie avec le « sport d'élite ») certain·es joueur·euses sont passé·es directement de la « phase du commencement de la carrière » à la pratique compétitive au niveau international, alors même qu'ils·elles n'avaient pas (encore) été en mesure d'apprendre les « techniques fondamentales » de la pratique

³ Les appellations de chaque « niveau » ou « catégorie » de compétition peuvent varier d'une discipline sportive à l'autre ou d'un territoire à l'autre. Je me réfère ici à des appellations courantes dans le contexte suisse.

⁴ Pour exemplifier ces propos à partir de ma « carrière » dans le domaine du judo, les différentes étapes de ma carrière de compétiteur ont été décrites des façons suivantes (par la fédération suisse de judo, les médias, mais aussi par moi-même) : Concernant la carrière de compétiteur en individuel : 1) de 15 à 17 ans : « espoir homme - 60 kg » ; 2) de 17 à 19 ans « junior homme -66 kg » ; 3) de 19 à 24 ans : « élite homme -66 kg » ; 4) 24 ans, prise de la retraite. Concernant la carrière de compétiteur en équipe : 1) de « 15 à 17 ans : combattant en 1^{ère} ligue régionale » ; 2) de « 17 à 24 ans : combattant en ligue nationale A » ; 3) 24 ans, prise de la retraite.

⁵ Voir point 1.2.4., pp. 23-29.

compétitive. De plus, le séquençage retenu tant par Moret (2017) que Bertrand (2012), qui consiste en une phase de formation suivie d'une phase de pratique professionnelle puis d'une phase de la retraite sportive, ne fait pas totalement sens pour cette recherche ; le terrain sportif sur lequel je travaille n'étant pas (encore) au stade de la professionnalisation au moment où je l'ai étudié et où les interviewé·es y ont participé.

De plus, toutes ces études tiennent pour acquises l'intégrité et l'efficacité du corps biologique voire même l'efficacité extraordinaire du corps biologique. Aussi, ces auteur·trices donnent à voir des carrières sportives au sein desquelles les capacités physiques et les habiletés sportives se développent en parallèle les unes aux autres. La blessure est soit synonyme de « pause » dans la carrière, soit est un motif de l'arrêt de la carrière. Or, dans le cadre de ma recherche, les atteintes du corps biologique des joueur·euses, souvent évolutives, sont le critère d'éligibilité à la pratique, et participent du façonnement de la carrière à toutes les étapes. Ainsi, le processus d'acquisition d'habiletés sportives⁶ qui rend possible la pratique « sérieuse », la pratique sportive, s'accompagne le plus souvent d'une progressive aggravation des atteintes du corps biologique et d'une diminution de certaines capacités physiques. De plus, comme on le verra dans le Chapitre 8, la fin de carrière de pratiquant·es de powerchair hockey n'advient, bien souvent, non pas par une mise à la retraite, mais par la mort du·de la pratiquant·e.

En outre, la grande majorité des études francophones sur les carrières sportives que j'ai citées jusqu'ici analyse l'institution sportive en tant qu'institution totale, comme un monde « à part » au sein duquel l'individu vit la majeure partie de son temps et à travers lequel il·elle est converti à l'*illusio* ou la *doxa* du sport (Bourdieu, 1988). Or, comme je l'ai montré dans les chapitres précédents, l'institution du powerchair hockey ne peut pas être pensée, à l'étape actuelle de son histoire, comme une institution totale. D'une part cet espace social est ouvert, perméable et habité par des individus inscrits dans d'autres mondes sociaux. D'autre part, les joueur·euses ne passent qu'un temps très limité dans l'espace institutionnel du powerchair hockey (quelques heures par semaine au plus, même lorsqu'ils·elles sont à l'apogée de leur carrière sportive). De ce fait, la structuration des différentes phases de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey est le fruit d'influences diverses et parfois externes au monde du sport, contrairement aux carrières sportives dans le domaine du sport d'élite des « valides » pour lesquelles l'institution sportive est très déterminante des cheminements des pratiquant·es.

Enfin, cette manière de penser les carrières sportives se heurte, dans le cadre de cette enquête, à l'une des « ficelles du métier » proposées par Becker (2002), qui consiste à porter son regard

⁶ Par « habileté sportive », j'entends la capacité à mettre en action les savoirs prérequis à la réalisation des tâches relatives au jeu du powerchair hockey ; savoirs qui reposent sur les capacités physiques, techniques et stratégiques ainsi que les compétences relationnelles et sociales des joueur·euses.

sur les pratiques et les actions de l'individu·e avant de s'intéresser à ses statuts. En effet, en regardant attentivement les activités concrètes auxquelles chaque joueur·euse de powerchair hockey se consacre, tout au long de son engagement sportif, selon qu'il·elle fasse, successivement (et pas forcément selon cet ordre) de la compétition au sein de la ligue nationale B, de la ligue nationale A et/ou des compétitions internationales avec l'équipe suisse, on n'observe pas de différences très importantes d'une phase par rapport à l'autre. Tout au plus, peut-on observer des différences dans l'intensité avec laquelle les pratiquant·es s'adonnent à ces mêmes activités. Ainsi, reprendre une structuration en phases classiques de la carrière sportive selon le niveau de compétition comporte le risque d'utiliser une grille de lecture inadaptée à ce terrain.

Tout ceci m'a poussé à envisager la phase du maintien de l'engagement comme une phase unique. Les deux chapitres (Chapitres 6 et 7) sur l'affirmation et le maintien de l'engagement se consacrent à montrer quels sont les apprentissages réalisés par les joueur·euses de powerchair hockey au cours de leur carrière ; à savoir l'apprentissage des techniques nécessaires à la pratique « sérieuse », l'apprentissage de la perception des effets de la pratique et l'apprentissage du goût pour les effets de la pratique (Becker, 1963). Le présent chapitre porte plus précisément sur les nombreux apprentissages que font les joueur·euses de powerchair hockey au cours de leur carrière, qui ont à voir avec l'apprentissage du « métier de sportif » (Bertrand, 2012), c'est-à-dire des habiletés sportives⁷.

6.2. La première compétition : un événement déclencheur de l'engagement dans une pratique « sérieuse »

Comme je l'ai esquissé à travers le récit de Pierre ci-dessus, les interviewé·es présentent leur entrée dans le circuit compétitif (organisé sous l'égide de la commission technique pour le powerchair hockey en suisse et de l'IPCH) - la première compétition - comme une rupture dans le cours de l'action. L'analyse des récits que les interviewé·es ont faits de l'expérience de leur première compétition montre que cet événement est générateur d'une autre forme d'engagement et marque le début d'une nouvelle phase dans la carrière, celle de la pratique « sérieuse » et « sportive » en opposition à l'« essai » et à la pratique « rudimentaire » de la phase d'initiation. Le récit de David est à ce titre particulièrement éclairant :

« C'était encore très rudimentaire [la pratique du powerchair hockey dans son club d'origine, en 2000]. [...] Oui, à la fin de l'été il y avait le tournoi international à Zurich et euh, c'est alors que

⁷ Bertrand (2012) fait usage de la formulation « savoir-faire » pour désigner les apprentissages réalisés par les jeunes footballeurs au sein de centres de formation. Je préférerai celle d'« habiletés sportives », pour désigner les savoirs construits pour réaliser une tâche donnée (ici le jeu du powerchair hockey) reposant sur l'ensemble des capacités physiques, techniques et stratégiques ainsi que les compétences relationnelles et sociales, construites et prérequis.

j'ai participé pour la première fois à un tournoi : donc tout de suite à un grand événement [un tournoi de haut niveau selon la hiérarchie des compétitions]. C'est là que j'ai vu [les membres du Club A, le club qu'il rejoindra une année plus tard] pour la première fois et... Je pense que ce fut une chance, que, quelques semaines seulement après avoir commencé, se tenait mon premier grand tournoi, donc. Oui, comme le déclic initial, c'était comme si je n'étais jusque-là pas encore certain que c'était le bon choix, mais après le tournoi, c'était vraiment génial, [j'étais convaincu que] c'était le meilleur choix. [...] Nous avons joué contre plusieurs équipes de haut niveau sur le plan international, ce qui a été super pour l'expérience. [...] donc nous avons perdu la plupart des matchs, mais c'était juste pour l'expérience. Pour la... aussi pour la motivation de s'améliorer, il était toujours préférable de jouer contre des joueurs forts, contre des équipes fortes. Je pense que les premiers tournois m'ont vraiment aidé à m'améliorer dans ce sport très rapidement, oui... donc d'une certaine manière... »⁸ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

L'expression de « déclic initial », utilisée par David, évoque un basculement ; le basculement vers une autre forme d'engagement au cours de laquelle David améliorera sa manière initiale et « rudimentaire » de jouer. Comment se fait-il que cette expérience de la confrontation à d'autres équipes, qui se solde pourtant par des défaites sportives, soit motrice de ce basculement dans une pratique dite « sérieuse » ? Que se trame-t-il, pour les joueur·euses néophytes, lors de cet événement ?

L'analyse de ces récits montre que la première compétition est un événement au cours duquel, le-la joueur·euse apprend à identifier les effets de la pratique ainsi que le goût pour les effets de la pratique, comme on le retrouve dans le récit de Martina.

« Nous nous sommes décidés de participer à la première *Swisscup*, qui a eu lieu en 2005, en juin. Et nous n'avions jamais joué de match contre une autre équipe auparavant. Nous nous sommes simplement dit : "oui, allons-y et jouons". [...] Et ... nous étions, euh, des débutants, des débutants absolus ! Et, je m'en souviens encore, nous avons [joué contre] les [membres du Club A], qui étaient les seuls maîtres de la scène, c'étaient les meilleurs des meilleurs. Et ils nous ont, en quelque sorte, "laminés" : 25:0 ou quelque chose comme ça. Donc nous n'avons pas eu la moindre chance, mais c'était cool ! C'est la première fois que nous avons réalisé que, oui, c'est du sport ! Parce qu'avant, c'était juste des entraînements où on essayait un peu [de jouer], un peu

⁸ Verbatim original : « Das war halt schon noch sehr rudimentär. Es waren nicht viel Spieler in St.Gallen, und ähm wir sind dann, wann war das... Ja, Ende Sommer war in Zürich das internationale Turnier und ähm da habe ich ein bisschen, das erste Mal an einem Turnier teilgenommen, und dann gleich an einem so grossen Event, ähm da habe ich dann zum ersten Mal die [Club A] gesehen und ähm... Ich glaube das war halt so mein Glück dass ich ein paar Wochen nachdem ich anfang, das erste grosse Turnier war, so. Ja wie die Initialzündung, das war halt wie, wenn ich vorher noch irgendwie Bedenken hatte, ob das eine gute Wahl war, dann war es nach dem Turnier, es war wirklich super, das war die beste Wahl irgendwie. [...] Wir haben immer wieder gegen internationale Top-Teams gespielt, was natürlich super war für die Erfahrung. [...] also die meisten Spiele haben wir immer verloren, aber es war halt für die Erfahrung. Für die, auch für die Motivation, besser zu werden, war es immer das Beste, wenn man halt gegen starke Spieler, also gegen starke Mannschaften spielen musste. Ich glaube, die ersten paar Turniere haben dann wirklich geholfen, dass ich dann wirklich schnell besser wurde in dem Sport, ja... also irgendwie... »

comme ça. Et puis quand nous nous sommes mesurés aux autres pour la première fois, nous avons réalisé : "hé, nous faisons vraiment du sport", et pas seulement jouer un peu comme ça. C'était cool ! Puis vient un peu l'ambition, il faut s'améliorer un peu et tout ça. C'était les débuts de notre équipe, en fait. Et pour moi aussi. Alors nous sommes tous ensemble, comment dire... nous nous sommes développés/améliorés. Au point de faire du sport. Au début, je n'ai jamais dit que je faisais du sport. Je ne faisais que jouer au hockey, mais ce n'est que plus tard [que je me suis vraiment dit]: "Non, nous faisons du sport !" »⁹ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

A travers la compétition sportive et la confrontation à d'autres équipes et joueur·euses plus expérimenté·es, les pratiquant·es novices ont la possibilité d'observer chez l'adversaire, la mise en pratique, couronnée de succès, des techniques apprises et de leur efficacité : « Ils jouaient vraiment bien » (Simon), « ils étaient forts » (Nicolas), « J'ai vu du beau jeu pour la première fois » (Céline). Ainsi ils·elles sont opposé·es à des pratiquant·es initié·es qui ont déjà réalisé l'apprentissage des techniques permettant de « bien jouer ». De ce fait, alors même qu'ils·elles ne peuvent pas (encore) performer ces techniques, ils·elles apprennent, par expérience indirecte, le goût pour les effets de la pratique.

De plus, à travers l'expérience de la compétition, les joueur·euses novices prennent conscience de la dimension collective de la pratique du powerchair hockey. Aussi, ils·elles se rendent compte de l'importance de « faire équipe », « faire communauté ». Au cours du processus d'apprentissage dans lequel ils·elles s'engagent à la suite de la première compétition, au « je » inexpérimenté qui essaie de « jouer au hockey » succède un « nous » « développé », performant et ambitieux, qui fait du « vrai sport ». C'est donc au travers de l'apprentissage de capacités physiques, techniques et/ou stratégiques ainsi que l'apprentissage de compétences sociales (l'ambition, le sérieux, la collaboration) que l'on devient capable de faire « du vrai sport ».

Si la dimension collective de l'expérience de la première compétition est très présente dans les récits des interviewé·es, ceux-ci comprennent également des éléments sur les dynamiques de

⁹ Verbatim original : « [...] und wir haben uns dann entschieden, dass dass wir dann schon am ersten Swissscup, der dann... war im 05, wollten wir schon teilnehmen, und der war im Juni, und wir hatten bisher noch nie ein Match mit irgendeinem Team gespielt, und haben einfach gedacht: „ja wir gehen jetzt mal und spielen mal“ und das war in Nottwil, das weiss ich noch, und das war dann unser erstes Mal, dass wir mit anderen Teams zusammengetroffen sind, und [...] wir waren so ähm Anfänger, absolute Anfänger! [...] Und wir haben ja, ich weiss noch die [Club A], die die alleinigen Herrscher in der Szene, die waren die Aller-, Allerbesten und die haben uns irgendwie, weiss ich doch nicht, 25:0 oder so haben die uns „abgekannst“, also wir hatten keine Chance, aber es es war, es war cool! Es war das erste Mal, wo wir gemerkt hatten „ja das ist Sport!“. Weil vorher war halt immer nur Training und wir haben ein bisschen geübt und so. Und dann als wir uns das erste Mal gemessen haben mit anderen, haben wir gemerkt: „hey, wir machen ja wirklich Sport!“, nicht nur ein bisschen spielen. Das war schon cool! Dann kommt ja auch ein bisschen der Ehrgeiz, ja man muss sich ein bisschen verbessern und so. Das waren so die Anfänge für unser Team sage ich jetzt mal. Und auch für mich, dann sind wir alle zusammen so, wie soll ich sagen, haben wir uns dann entwickelt. So zu dem hin, dass wir Sport zu machen. Am Anfang habe ich auch nie gesagt, dass ich Sport mache. Ich spiele einfach Hockey, aber das kam dann erst später, „nein, wir machen eigentlich Sport! »

comparaison entre individus ; des comparaisons fondées sur les dissemblances et les ressemblances des corps, des déficiences et des in/capacités physiques.

D'une part, lors de la première compétition, les joueur·euses rencontrent et observent des pratiquant·es dont les corps sont très différents des leurs, et dont ils·elles estiment que les volumes d'efficience physique sont moindres que le leur. Pourtant, lorsqu'ils·elles se confrontent à ces dernier·ères, les pratiquant·es néophytes sont surclassé·es au niveau sportif et perdent nombre de « duels ». Ces confrontations qui se soldent par des défaites sportives les amènent à reconsidérer les représentations qu'ils·elles se font des corps, des déficiences et des in/capacités physiques ainsi que des systèmes de hiérarchisation qui y sont associés. Au travers de cette expérience, ils·elles apprennent à reconnaître les effets de la pratique, car, selon eux·elles, si ces joueur·euses les ont battu·es c'est parce qu'ils·elles ont acquis des capacités physiques, techniques et stratégiques ainsi que des compétences relationnelles et sociales permettant de faire montre d'habiletés sportives très avancées.

« Et aussi, j'étais allé à Nottwil... mais je me souviens le premier tournoi à Nottwil, en ligue B. Et là-bas, j'avais rencontré Lukas le joueur là, qui n'a pas de bras, pas de jambe. [...] Et il jouait magnifiquement bien et donc, il avait des adaptations pour tenir la canne. [...] Pour moi c'était rude. C'était un bon joueur, un bon adversaire et j'avais un peu de peine face à lui. Donc j'étais étonné... étonné. Je ne pensais pas que l'on pouvait jouer aussi bien... Donc j'avais aussi... Personnellement c'était un choc... » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

D'autre part, les compétiteur·trices néophytes rencontrent des joueur·euses qui vivent avec les mêmes maladies et atteintes du corps biologique qu'eux·elles et dont le volume d'efficience du corps biologique est similaire aux leurs. Ils·elles observent que ces joueur·euses ont développé des habiletés sportives très avancées. Les nouveaux·elles compétiteur·trices s'identifient à ces joueur·euses dont ils·elles admirent les habiletés sportives.

Les compétiteur·trices néophytes n'apprennent pas seulement les effets des capacités physiques, techniques et stratégiques, mais aussi les effets des compétences relationnelles et sociales (le courage, le don de soi, le contrôle de soi, la maîtrise des émotions, entre autres).

« Au tout début du hockey, tu vois, David, c'était... C'était mon idole. Je ne sais pas comment le dire... ouais... mon idole... [...] Il me donnait des conseils aussi, un petit peu. [...] Ben, tu vois... Comme en défense, il se plaçait toujours bien. Puis il était rapide et puis très posé aussi. C'était rare qu'il s'énerve. Il y a eu des fois où... il était bien au taquet, David, des fois. Parce qu'avec [le Club B], c'était un peu tendu... Avec Christoph, des fois, c'était un peu chaud. [Rires] Mais, ça, c'était plutôt par rapport à... parce qu'ils étaient agressifs. Et puis David, il n'a pas trop aimé certains trucs des fois. Puis c'est rare de le voir s'énerver. Quand tu regardes sur le terrain, c'est rare qu'il... soit comme ça. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Ces joueur·euses à qui ils·elles ressemblent physiquement, expérimenté·es et respecté·es dans le powerchair hockey en Suisse et à l'international, leur prodiguent des conseils. A l'occasion des premières compétitions, ils·elles apprennent certaines techniques et stratégies, transmises par des pairs plus expérimenté·es. L'utilisation par Marc de l'expression « mon idole », qui a à voir avec le divin, la vénération (et la consécration des habiletés sportives acquises par David au travers de son engagement) pour désigner sa relation à David retient particulièrement l'attention et n'est pas sans rappeler le concept de « modèle de rôle » développé par Merton (1997)^{10,11}. Marc s'est identifié à un joueur qui lui ressemble physiquement et qui se trouve à un stade plus avancé de la carrière de pratiquant·es de powerchair hockey qu'il prend pour modèle et auquel il veut ressembler. La première compétition est donc aussi une découverte de « l'autre comme soi », qui marque d'une certaine manière l'entrée dans communauté (le « nous »).

Le sens que ce joueur donne à cette expérience rappelle également le sens donné par les personnes participant pour la première à une compétition internationale au sein du mouvement sportif « gay et lesbien » (Ferez, 2007, pp. 140-148). En effet, Ferez explique que, pour ces personnes, « l'éblouissement suscité par la première expérience génère l'engagement » (p. 144), et précipite « les étapes et les délais habituels d'intronisation et d'ascension dans le mouvement » (p.140). Dans le cadre du powerchair hockey, l'expérience de la première compétition et du rassemblement avec d'autres pratiquant·es confirme que cet espace et cette pratique sont « bons pour eux·elles » : « le bon choix », « le meilleur choix ».

Les analyses des récits de la première compétition montrent que les interviewé·es insistent sur le fait que cet événement a marqué, pour eux·elles, une rupture dans la manière dont ils·elles envisagent le fait de s'entraîner au powerchair hockey.

« Et bien sûr, pouvoir participer à des compétitions, cela apporte... c'est plus motivant de s'entraîner, si on sait pourquoi on s'entraîne, si on a un objectif [sous-entendu la participation à une compétition]. Par exemple, pour battre à nouveau les [membres du Club A] ou quelque chose comme ça [rires]. »¹² (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

¹⁰ Merton, qui est l'auteur de la théorie du groupe de référence et pour qui l'exercice de l'influence suppose une structure relationnelle, explique que l'individu se compare ou s'identifie à des groupes (« groupe de référence ») ou des individus (« individus de référence ») qui constituent des « modèles de rôle ». Comme l'explique Saint-Martin (2013, p. 84), les individus s'identifient à leurs parents, à des *leaders* politiques ou encore des célébrités et « cherchent à leur ressembler, à travers le comportement ou la référence à des valeurs et des attitudes manifestes ».

¹¹ Gardien (2010) parlerait ici de « pairémulation ». Selon cette autrice, le concept de pairémulation désigne le processus de « transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, avec le but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs » (p. 4).

¹² Verbatim original : « Und natürlich auch an den Wettkämpfen teilnehmen zu können, das bringt natürlich schon ähm, ist auch motiviert zu trainieren, wenn man weiss, für was man trainiert, wenn man ein Ziel hat. Zum Beispiel wieder die Zürcher zu schlagen oder so [lacht]. Ähm. »

« Oui, c'est clair, dès que tu commences à faire des compétitions... surtout si tu perds... ben ça te motive à t'entraîner un peu sérieusement, quoi. Tu vois, progresser et puis faire mieux après. »
(Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

L'analyse de ces discours fait apparaître deux systèmes d'opposition symbolique, particulièrement instructifs quant aux processus en jeu, et qui permettent de faire émerger une opposition symbolique structurante entre « le vrai sport » et « le non-sport ».

Notre équipe, lors de la première compétition	L'équipe adverse, lors de la première compétition
était débutante,	était expérimentée et compétitive,
n'avait aucune chance de gagner,	était dominatrice
s'est âprement inclinée,	<i>a gagné très facilement,</i>
ne faisait pas du sport.	faisait du sport.

Tableau 13 : Synthèse de l'opposition symbolique entre « notre équipe » et « l'équipe adverse » lors de la première compétition, partagé par les joueur·euses de PCH

La pratique du powerchair hockey avant la première compétition,	La pratique du powerchair hockey par la suite,
<i>ne pas faire communauté avec son équipe,</i>	faire communauté en tant qu'équipe,
<i>ne pas être performant·e,</i>	s'améliorer, être performant·e,
<i>ne pas avoir d'objectif ni d'ambition,</i>	avoir de l'ambition, collectivement
ne pas faire du sport, mais « seulement jouer »	faire du sport.

Tableau 14 : Synthèse de l'opposition symbolique entre la pratique du powerchair hockey « avant la première compétition » et « par la suite », partagé par les joueur·euses de PCH

Le non-sport,	Le sport,
C'est ne pas faire communauté avec son équipe,	c'est faire communauté avec son équipe ,
c'est ne pas disposer d'habiletés sportives,	c'est acquérir des habiletés sportives,
c'est ne pas avoir d'ambition,	c'est avoir de l'ambition,
c'est jouer « entre nous »,	c'est se mesurer aux autres,
c'est ne pas avoir une chance de gagner.	c'est avoir une chance de gagner.

Tableau 15 : Synthèse de l'opposition symbolique entre le « non-sport » et le « sport », partagé par les joueur·euses de PCH

A la suite de cette expérience, les joueur·euses s'engagent dans un cycle de pratique où les échéances sportives (les compétitions) rythment les activités. Au cours de la phase du maintien de l'engagement, les joueur·euses de powerchair hockey enchainent donc les phases d'entraînement, ponctuées de séquences de classification, de journées de sélection, de compétitions nationales et internationales pour lesquelles ils·elles font parfois de longs déplacements, ainsi que d'événements festifs. Dans ce cadre, comme l'explique Bertrand (2012, p. 65) au sujet de jeunes apprentis footballeurs, « l'apprentissage est connecté à la poursuite d'enjeux compétitifs qui sont autant d'occasions d'évaluation à l'intérieur d'un système sélectif »¹³ ; évaluation, à travers les interactions de collaboration entre co-équipiers et d'opposition entre adversaires, des apprentissages réalisés et du niveau compétitif. Il y a donc articulation des processus d'apprentissage aux échéances compétitives. De plus, à l'apprentissage « sur le tas », caractérisé par un « apprentissage quasiment mimétique de la pratique » (Bertrand, 2012, p. 80) de la première phase de la carrière se substitue un apprentissage « sérieux », méthodique, rigoureux, discipliné, répété dans la deuxième phase de la carrière, celle du maintien de l'engagement.

6.3. Qui apprend quoi : division capacitaire (et capacitiste ?) du travail sur le terrain

Dans ses travaux sur le travail des infirmières, Hughes (1951, pp. 294-295) expliquait qu'« une étude du travail doit être une étude des rôles sociaux, c'est-à-dire de ce que les gens pensent que l'on attend d'eux ou des rôles qu'on leur permet de jouer sur la scène ». Dès lors, l'étude des processus d'apprentissage du « métier de sportif·ive » ne peut pas faire l'impasse sur l'étude des rôles que les pratiquant·es incarnent sur le terrain au cours de la phase du maintien de l'engagement ; rôles, qui, comme on le verra, sont bien distincts.

Au cours du processus de sportivisation qu'a connu le powerchair hockey au fil de son histoire nationale et internationale, comme c'est aussi le cas dans le « football des valides » étudié par Bertrand (2012, pp. 86-87), s'observe la mise en œuvre d'un système de division du travail sur le terrain. Par ailleurs, plus l'équipe se trouve en haut de la hiérarchie sportive, plus les rôles des joueur·euses sur le terrain sont différenciés. De ce fait, en plus des apprentissages communs à l'ensemble des joueur·euses, chacun·e développe certaines capacités physiques, techniques et stratégiques, ainsi que certaines compétences sociales et relationnelles propres au rôle qu'il·elle incarne sur le terrain¹⁴.

¹³ Il faut souligner ici que les enjeux reliés à ces processus d'évaluation et de sélection, bien que présents, sont d'une envergure moindre dans le cadre du powerchair hockey en Suisse, en comparaison au cadre du football étudié par Bertrand (2012).

¹⁴ Dans la suite du texte, j'utiliserai le terme « classe » pour désigner la classe (1, 2, 3 ou 4) d'appartenance du·de la joueur·euse, assignée au travers du processus de classification. Le terme « catégorie » fait référence au fait de jouer avec une canne à la main ou avec une canne fixée sur le parechoc du fauteuil (catégorie des joueur·euses à

Un des principes de la pratique selon lequel le powerchair hockey (comme de nombreux sports collectifs paralympiques) se distingue du « sport des valides » réside dans le fait que son règlement des compétitions impose d'avoir, au sein d'une même équipe, des joueur·euses, dont les degrés d'in/capacité physique à la réalisation des tâches sportives sont très diverses. Cette diversité des volumes d'efficiences physiques et des volumes de capacités physiques dans la tâche est assurée à travers un système de classification des sportives différent du « tri des anatomies » (Liotard, 2004) en vigueur dans les sports des « valides », évaluant les « aptitudes [le volume de capacité] en relation avec la tâche sportive considérée » (Marcellini & Lantz, 2014, p. 65). Ce système permet par ailleurs de constituer des équipes « équivalentes » d'un point de vue fonctionnel¹⁵. Ce règlement vise, entre autres, à assurer une place dans le jeu à ceux·celles qui ont le volume d'efficiences physiques le plus faible et les limitations de capacités physiques dans le jeu les plus importantes : « faire une place à l'extrême diversité des athlètes ayant des déficiences, en prenant en compte leurs plus ou moins grandes capacités fonctionnelles » (Marcellini & Lantz, 2014, p. 73).

On peut dès lors se demander selon quelles logiques et comment, dans le cadre du powerchair hockey, la division du travail sur le terrain s'opère ? Les pratiquant·es, indépendamment de leurs différences en termes d'efficiences physiques et de fonctionnalité dans la tâche sportive, ont-ils·elles accès à tous les rôles ? Comment la logique de participation d'une diversité de corps, les dés/avantages que peuvent créer les atteintes du corps biologique dans la tâche sportive, et la logique de compétitivité sont-elles interreliées dans le cadre du processus répartition des rôles et de la division du travail dans l'équipe ? L'attribution de rôles spécifiques, en fonction des atteintes du corps biologique et des in/capacités physiques des joueur·euses produit-elle des « imaginaires hiérarchisés des corps » (Liotard, 2004), comme c'est le cas dans le cadre du « sport des valides » ? Et si c'est le cas, quelles en sont les conséquences pour les joueur·euses, en termes de relations de pouvoir, au sein du groupe et en dehors ?

canne *versus* catégorie des joueur·euses à T-stick). Le rôle désigne la mission spécifique du·de la joueur·euse sur le terrain. Comme je le détaillerai, lorsqu'il y a coprésence de joueur·euses des deux catégories sur le terrain (ce qui est presque toujours le cas en compétition et toujours à haut niveau compétitif), les pratiquant·es appartenant à la catégorie des joueur·euses à canne occupent, sur le terrain, principalement le rôle d'attaquant ou celui de distributeur de balle (faire circuler la balle sur le terrain puis fait une passe à l'attaquant·e qui marque). Les joueur·euses à T-stick occupent principalement les rôles de défenseur·euse (d'empêcher les adversaires) ou de bloqueur·euse (créer des espaces pour leur partenaire à canne puissent marquer). Par ailleurs, jusqu'en 2017, la catégorie des joueur·euses à T-stick se voyait automatiquement attribuer la classe 1 tandis que les joueur·euses à canne pouvaient avoir les classes 2, 3 ou 4. À partir de 2017, l'attribution des classes n'est plus liée à l'appartenance à une ou l'autre catégorie.

¹⁵ Pour autant, comme je l'ai montré (voir point 3.3., pp. 143-149), la tentative de mise en place d'un système de classification fonctionnelle, dans le powerchair hockey, n'est pas aboutie et les systèmes de classifications successivement en vigueur au cours de l'enquête gardent des traces de logiques médicales basées sur l'évaluation et la discrimination du corps biologique.

6.3.1. Une division capacitaire des rôles sur le terrain

Les observations *in situ* ainsi que l'analyse des entretiens ont permis de mettre au jour le fait que la répartition des rôles sur le terrain s'organise principalement selon les in/capacités physiques des joueur·euses et secondairement selon le volume de capacités techniques et stratégiques, comme représenté sur le schéma suivant :

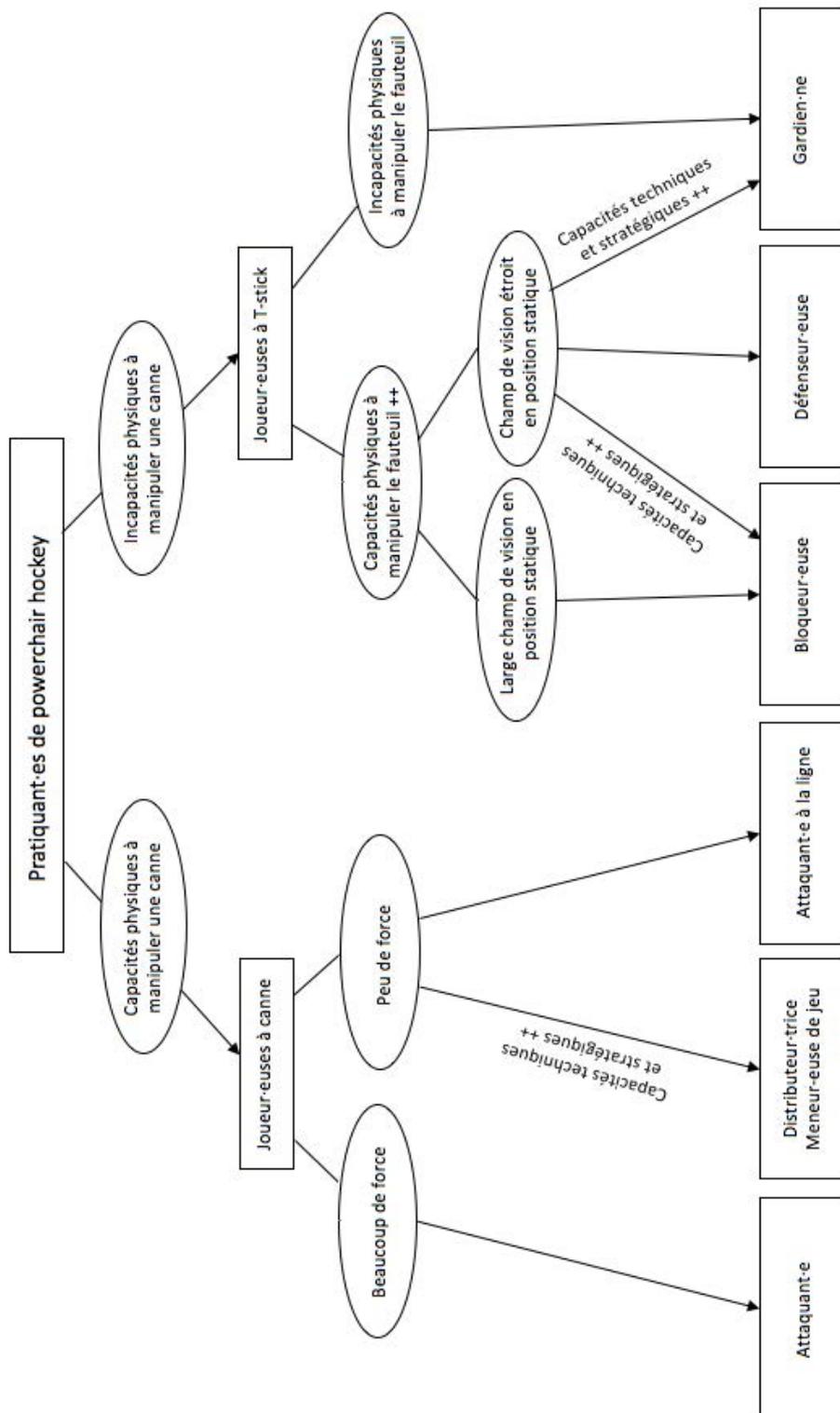


Schéma 9 : Division capacitaire du travail sur le terrain

Tout d'abord, les joueur·euses sont divisé·es en deux catégories : ceux·celles dont les capacités physiques permettent le maniement de la canne avec un membre supérieur (catégorie des joueur·euses à canne) et ceux·celles dont les capacités physiques ne permettent pas le maniement de la canne avec un membre supérieur, qui jouent avec une canne fixée à l'avant du fauteuil (la catégorie des joueur·euses à T-stick). En fonction de ces catégories, les joueur·euses ne réalisent pas le même travail sur le terrain. Ensuite, la division du travail des joueur·euses au sein des équipes est encore affinée selon la force, la capacité physique et technique à manipuler le fauteuil électrique et la capacité physique à pivoter la tête.

En fonction des catégories et des rôles, il n'est pas attendu des joueur·euses qu'ils·elles développent les mêmes capacités physiques, techniques et stratégiques. C'est en effet ce que j'ai pu l'observer lors des journées de sélection de l'équipe nationale (à l'occasion de laquelle les capacités physiques, techniques et stratégiques ainsi que les compétences relationnelles et sociales qu'un·e joueur·euse devrait maîtriser pour faire partie de l'élite sportive sont évaluées). Alors que les joueur·euses à canne doivent démontrer être capables de « conclure les actions, presque sans erreur et de manière efficace », de « faire des passes et conduire la balle sans erreur », ainsi qu'« avoir un contrôle optimal de la balle ». De leur côté, les joueur·euses à T-stick doivent être capables de « placer des blocs sur le bon adversaire », « faire des blocs corrects, efficaces et les mener jusqu'au bout », ainsi que « marquer/contraindre/déranger presque n'importe quel·le adversaire ».

L'analyse des récits des interviewé·es donne à voir le système d'opposition symbolique entre le travail réalisé par les joueur·euses à canne et celui réalisé par des joueur·euses à T-stick.

Le jeu avec canne,	Le jeu avec T-stick
demande un grand volume de capacité physique, notamment en termes de force,	demande un grand volume de capacité stratégique,
consiste à faire circuler la balle, à attaquer, à marquer de buts,	consiste à créer des espaces pour que les joueur·euses à canne puisse marquer et à empêcher les adversaires de marquer,
est un travail très visible,	est un travail de l'ombre,
<i>peut être relativement individuel.</i>	demande de se mettre entièrement à disposition, au service du collectif.

Tableau 16 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « le jeu avec canne » et « le jeu avec T-stick », pour les joueur·euses de PCH

Les joueur·euses à canne peuvent incarner trois rôles différents. Ceux·celles qui ont le plus de force et vitesse de mouvement dans les membres supérieurs, leur permettant de tirer la balle

avec puissance, incarnent le rôle d'attaquant·e, de tireur·euses au but. Ces joueur·euses sont particulièrement sollicité·es lors des duels « canne contre canne », surtout en position statique. Leurs capacités physiques sont fortement mises à contribution. Ce rôle est décrit par les pratiquant·es comme demandant « de la force » (Maria), étant « rude, fatigant pour le corps »¹⁶ (Dominik), et consistant à « être sur le devant de la scène » (Florian). Pour ces joueur·euses, le jeu comporte une forte « composante structurale » (Bui-Xuân & Mikulovic, 2007)¹⁷. Leur mission première est de marquer des buts.

Ceux·celles qui ont moins de force et de vitesse de mouvement dans les membres supérieurs, qui doivent combiner de manière experte le mouvement de leur corps avec le mouvement du fauteuil pour être en mesure de tirer, sont plus sollicité·es dans les duels « à distance », en mouvement et peuvent incarner deux autres rôles différents du premier groupe. S'ils·elles ont développé des capacités techniques et stratégiques particulièrement importantes, ils·elles assument le rôle de distributeur·trice du jeu, de meneur·euse de jeu. Ils·elles circulent avec la balle sur le terrain, toujours en mouvement, jusqu'au moment où ils·elles trouvent l'espace pour faire une passe à un·e attaquant·e qui tire au but. Ces joueur·euses, pour réaliser la mission qui leur incombe, doivent fortement mettre à contribution leurs capacités techniques et stratégiques.

« Il faut compenser le manque de force par la technique. Comment manier la balle et aussi comment coordonner la balle, la canne et le fauteuil, c'est technique. Et puis il y a aussi la lecture du jeu... du haut niveau. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Pour ces joueur·euses, le jeu a une forte composante technique et stratégique. Ceux·celles qui n'ont pas été en mesure de développer le même volume de capacités techniques et stratégiques se placent proche de la zone du but adverse et « prennent la balle au rebond ». Ces dernier·ères sont généralement peu valorisé·es dans la pratique de compétition à haut niveau.

Les joueur·euses à T-stick peuvent également incarner trois différents rôles, déterminés, d'une part, selon les capacités physiques à manipuler le fauteuil électrique en situation de jeu¹⁸ et, d'autre part, selon les in/capacités physiques réduisant ou non le champ de vision. Les joueur·euses à T-stick expliquent que les missions qui leur incombent ne sont réalisables qu'en

¹⁶ Verbatim original : « Es ist anstrengend für den Körper. »

¹⁷ Ces auteurs proposent une classification des pratiques sportives selon trois axes : l'axe structural, l'axe technique et l'axe fonctionnel. Les modalités de la victoire ou de l'excellence permettent d'identifier clairement le sens et l'essence de l'activité, son principe directeur et les qualités dominantes qu'il exige : mesure et structure physiques (forte valence de l'axe structural), conformité à un modèle et capacités techniques (forte valence de l'axe technique), ou score et fonctionnalité mentale et/ou motrice (forte valence de l'axe fonctionnel, stratégique).

¹⁸ Certain·es joueur·euses ayant une maladie neuromusculaire à un stade avancé de l'évolution peuvent avoir des difficultés à manipuler le joystick du fauteuil, surtout lorsqu'il fait froid. De plus, certain·es joueur·euses ayant une infirmité motrice cérébrale, athétosique ou spastique, rencontrent des difficultés pour se déplacer avec leur fauteuil.

disposant d'importantes capacités stratégiques. Ainsi, pour eux-elles, le jeu revêt une forte dimension fonctionnelle.

Yvan : « Mon rôle dans le jeu, c'est être dans l'ombre des joueurs à canne, les assister, et les aider à marquer. »¹⁹ (Yvan, 25 ans, SMA, 13 ans de carrière, club A, t-stick, bloqueur)

« Oui, créer des espaces pour les joueurs à canne, la vision du jeu, anticiper leurs besoins. »²⁰ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

« Comme j'ai toujours eu une bonne lecture du jeu, j'ai tout de suite été bon en défense. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

« Au niveau tactique, tu vois, j'ai toujours été bonne, du coup, le T-stick, j'étais bonne. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Les pratiquant·es qui parviennent à piloter leur fauteuil avec précision et qui ont une certaine amplitude de mouvement au niveau de la nuque (donc un champ de vision relativement large en position statique) ont le rôle de bloqueur·euse. Leur mission sur le terrain est de bloquer les joueur·euses adversaires, afin d'empêcher leur progression sur le terrain ainsi que de créer des espaces dans la défense adverse pour que leurs co-équipier·ères à canne puissent marquer. Les joueur·euses qui parviennent à piloter leur fauteuil avec précision, mais qui ont un champ de vision restreint, s'ils·elles ont développé des capacités techniques à la conduite du fauteuil ainsi que des capacités stratégiques particulièrement importantes, peuvent également incarner le rôle de bloqueur·euse ou de gardien·ne. Les joueur·euses ayant un moins grand champ de vision en position statique et/ou qui rencontrent des difficultés à se déplacer avec leur fauteuil se voient assigner (par les entraîneur·es et leurs pair·es plus expérimenté·es) les rôles de défenseur·euse ou de gardien·ne. Ces pratiquant·es restent donc, durant le jeu, soit devant les buts, pour stopper les tirs adverses, soit le long de la zone des buts, pour empêcher les adversaires de tirer. L'assignation de ces joueur·euses à un rôle plus statique fait consensus au sein du groupe, comme on peut le voir dans les extraits d'entretien suivants, de deux gardien·nes que j'ai interviewé·es, qui tou·tes deux n'ont pas les capacités physiques pour piloter avec précision leur fauteuil.

« Au début, je ne voulais pas être gardien. Je pense que je voyais le gardien étant figé dans le goal. Et je ne voulais pas. Et puis, après, j'aimais bien jouer sur le terrain. Oui. Mais, il y a... vu qu'il y avait le gardien qui ne voulait plus jouer, donc j'ai pris cette place et puis ils m'ont encouragé d'aller jouer en tant que gardien, tout le monde [...]. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

¹⁹ Verbatim original : « Meine Rolle im Spiel besteht darin, im Schatten der Stockspieler zu stehen, sie zu unterstützen und beim Toreschiessen zu helfen. »

²⁰ Verbatim original : « Ja, ähm... Freiräume für die Stockspieler zu schaffen, die Vision des Spiels... ihre Bedürfnisse antizipieren. »

« [D]onc j'étais au but dès le début... C'est arrivé parce que ben, les autres ne voulaient pas vraiment [être gardien·ne]. J'ai apprécié dès le début, parce que les autres jouaient aussi avec des cannes et ... Ouais, je ne sais pas, ça n'a jamais été discuté, ça s'est fait comme ça. »²¹ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

Pour ces joueur·euses, la pression à accepter le rôle de gardien·ne ou de défenseur·euse est forte et le refus de ce rôle est pour eux·elles sanctionné par une relégation au rôle de remplaçant·e, lors des compétitions.

Il m'a été difficile d'aborder avec les acteur·trices du powerchair hockey la question des désavantages auxquels font face les joueur·euses ayant un champ de vision restreint sur le terrain et/ou rencontrant des difficultés à se déplacer avec le fauteuil. En effet, comme plusieurs joueur·euses l'expliquent les inégalités sur le terrain comme conséquence d'une déficience et/ou d'un environnement non-adapté sont un sujet « tabou » dans le groupe.

Christoph, encore énervé de la défaite de son équipe, vient me parler un peu à l'écart. Il me demande de ne pas partager ce qu'il s'apprête à me dire avec les autres pratiquant·es. « Mais tu vois, des fois, le principe d'adaptation du jeu à nos limitations, on touche à ses limites. Tu comprends ce que je veux dire ? » Je l'invite à expliciter sa pensée. Il poursuit : « Oui, c'est un sport adapté, mais pas adapté à tous quand même. Notre gardienne par exemple [Anja], c'est clair qu'avec ses capacités, elle ne pourrait pas jouer ailleurs [au sens de ne pas incarner d'autres rôles sur le terrain que celui de gardienne], comme elle conduit, c'est pas possible. Alors bon, on l'a mise comme gardienne, c'est bien, elle participe, mais quand même, des fois, pour nous [en tant qu'équipe], c'est pénalisant, parce qu'elle n'a pas le même niveau au niveau des capacités [physiques] que d'autres. Mais ça, c'est typiquement tabou, personne ne peut vraiment le dire, comme on dit... c'est pas politiquement correct de s'énerver pour ça. » (Christophe, 38 ans, club B, canne, attaquant, journal de terrain, Yverdon-les-Bains, 03 juin 2017, traduit du suisse allemand)

Le discours de Christoph, met en lumière les limites de l'adoption par les joueur·euses des principes de la classification des sports collectifs en fauteuil et le principe de l'équilibre fonctionnel des équipes. Le désir (tabou) de ce joueur d'aller vers les principes du sport classique, du « sport des valides » est institutionnellement incorrect, car contraire au principe même de la classification des sports collectifs en fauteuil qui doit assurer l'adaptation pour tou·tes. Ceci met en exergue certaines limites du powerchair hockey en tant qu'environnement inclusif pour tou·tes. En effet, les· joueur·euses ayant des difficultés à se déplacer avec le fauteuil sont systématiquement écarté·es lors des sélections pour jouer dans l'équipe nationale et se voient exclu·es du haut de la hiérarchie sportive. On peut alors dire qu'ils·elles rencontrent,

²¹ Verbatim original : « Also es war nachher eigentlich, also ich war eigentlich von Anfang an ins Tor gegangen. [...] Das hat sich einfach so ergeben, weil bö, die anderen wollten nicht unbedingt, und und mir hat das dann von Anfang an Spass gemacht, weil die anderen eben auch noch mit Handschlägern gespielt haben und... Ja, ich weiss auch nicht, es war eigentlich gar nie eine Diskussion, es war einfach so [lacht]. »

dans le cadre du powerchair hockey, des situations de handicap, c'est-à-dire une limitation dans la participation. Par ailleurs, ces limites, comme le laisse transparaître cet extrait de journal de terrain, contribuent à la production d'un « imaginaire hiérarchisé des corps » : certains corps et en particulier ceux qui peuvent se déplacer facilement avec un fauteuil, seraient d'une plus haute valeur que les autres, dans le cadre du powerchair hockey.

Ainsi, tous les rôles sur le terrain ne sont pas accessibles à toutes les joueur·euses. Le processus d'attribution des rôles se situe à l'intersection de différents principes de fonctionnement du powerchair hockey qui peuvent entrer en tension : entre logique de participation d'une diversité de corps, logique de classement des capacités physiques et des fonctionnalités dans la tâche, et logique de performance et de sélection sportive.

6.3.2. Dans le monde du powerchair hockey, les différentes catégories et rôles ne se valent pas : système normatif et hiérarchisation des corps.

Le travail accompli par les joueur·euses, ne fait pas l'objet du même niveau de reconnaissance²² par les acteur·trices du powerchair hockey, en fonction de leur catégorie d'appartenance et du rôle qu'ils·elles incarnent sur le terrain. On peut donc s'interroger sur les relations de pouvoir et les « imaginaires hiérarchisés des corps » (Liotard, 2004) que les modalités de division du travail sur le terrain participent à créer, transformer et/ou renforcer.

Comme je l'ai déjà montré, les pratiquant·es rencontrant des difficultés à se déplacer avec le fauteuil peuvent être assigné·es à des rôles moins reconnus dans le groupe et rencontrent des barrières à l'atteinte du haut de la hiérarchie sportive. Ils·elles apparaissent, en quelque sorte, comme la pointe d'un iceberg d'un phénomène plus large qui consiste en la marginalisation des joueur·euses à T-stick ; qui sont aussi les joueur·euses ayant les in/capacités physiques les plus importantes lorsqu'ils·elles jouent au powerchair hockey.

²² Ferrarese (2007, 2011), à partir des travaux de Fraser (2011) sur la théorie de la reconnaissance d'Honneth (2000), étudie les liens entre la reconnaissance et la justice sociale. Cette autrice (2007, p. 303) considère « d'une part qu'une relation de reconnaissance est toujours - déjà une relation de pouvoir, d'autre part que l'acte de reconnaissance est un acte de type performatif ». La reconnaissance attribuée à la réalisation de tel ou tel acte confère à l'individu un certain statut au sein du groupe. Le déni de reconnaissance, qui résulte d'un ensemble de normes, conduit à une relation de subordination ; au sens de barrière à la participation sociale. Le concept de reconnaissance, tel que mobilisé par ces auteur·trices, peut, à certains égards, être rapproché du concept de « capital symbolique » développé par Bourdieu. Néanmoins, dans l'approche de Ferrarese et ses collègues, la reconnaissance n'est pas pensée en termes de cumul de ressources devant permettre de réaliser des profits dans un espace concurrentiel, mais plutôt comme ressource dont l'individu·e peut faire usage dans ses interactions sociales avec autrui et qui lui confère un certain pouvoir dans ses interactions sociales. Pour autant, la reconnaissance, selon Fraser et Ferrarese, ne peut être pensée de manière dissociée à la redistribution socio-économique des biens. Ainsi, « injustice symbolique » et « injustice économique » sont enchevêtrées. LeGoff (2013, pp. 389-390), qui s'est attelée à tisser des liens entre les écrits de Goffman et les théories de la reconnaissance, souligne que les travaux de Goffman attirent précisément l'attention sur une forme de reconnaissance souvent occultée : « ils mettent en lumière une forme de reconnaissance centrée ni sur l'authenticité, ou une quelconque singularité individuelle, ni sur l'autonomie, mais sur les compétences sociales relatives à l'interaction ». Cette autrice ajoute que la reconnaissance consiste en une « validation réciproque des compétences qui font d'un individu un interactant viable ».

L'analyse des récits des acteur·trices du powerchair hockey au sujet des deux catégories de joueur·euses permet de mettre au jour le fait que cette hiérarchisation s'inscrit, pour part, en relation au « régime capacitaire » mais aussi au « régime de genre »²³, en vigueur dans notre société.

Les joueur·euses à canne,	Les joueur·euses à T-stick,
ne sont pas assez nombreux·euses,	<i>sont assez nombreux·euses,</i>
font l'objet d'un recrutement actif au sein des clubs, sont très recherchés·es,	<i>ne font pas l'objet d'un recrutement actif au sein des clubs, ne sont pas recherchés·es,</i>
les entrainements sont organisés et structurés pour eux·elles, on s'occupe d'eux·elles,	doivent s'adapter aux exercices proposés aux joueur·euses à canne,
leur travail est reconnu et visible,	leur travail est peu reconnu, invisibilisé,
incarnent un rôle social masculin,	incarnent un rôle social féminin,
sont précieux·euses, ont de la valeur.	<i>ne sont pas précieux·euses, ont moins de valeur.</i>

Tableau 17 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « les joueur·euses à canne » et « les joueur·euses à T-stick », partagé par les acteur·trices du PCH.

Comme l'explique Urs, président de la commission technique pour le powerchair hockey en Suisse, « un joueur à canne, dans une équipe c'est précieux, il faut les garder, les bichonner. On est toujours à la recherche de cannes » (traduit du suisse allemand). Comme la majorité de joueur·euses, au cours de leur carrière, sont amenés·es à passer du jeu avec canne au jeu avec T-stick, les clubs de powerchair hockey sont constamment à la recherche de joueur·euses à canne. Un recrutement actif de ces joueur·euses est d'ailleurs mis en place dans la plupart des structures, au niveau local, comme au niveau national et au niveau international. Au contraire, aucun·e acteur·trice du powerchair hockey ne semble rechercher de joueur·euse à T-stick. De ce fait, les pratiquant·es qui ont le plus grand volume de capacités physiques, en particulier dans le haut du corps, sont particulièrement valorisés·es dans l'espace sociale du powerchair hockey.

De plus, comme David l'explique, durant les entrainements, les activités sont organisées pour les joueur·euses à canne, qui sont le plus souvent au centre de l'attention des entraîneur·es.

²³ Selon Parini (2006), qui reprend les travaux de Connell (2002), le régime de genre désigne « l'organisation des rapports sociaux de sexe autour d'enjeux cruciaux : le contrôle de la reproduction, la division sexuelle du savoir et du travail, l'accès à l'espace politique ». M'inspirant de ces travaux, je propose de définir le « régime capacitaire » comme l'organisation des rapports sociaux entre des individus ayant des différences de capacités autour d'enjeux cruciaux tels l'accès à l'espace public, le contrôle de la reproduction ou encore l'accès à l'éducation et au travail.

« [...] Ils prennent beaucoup moins en compte [les joueurs à T-stick] dans la mise en place des entraînements, parce que les exercices [pour les joueurs à T-sticks] sont beaucoup plus compliqués. [...] il est incroyablement difficile, au sein des entraînements, de créer des situations de jeu propre à l'entraînement pour les T-Stick. »²⁴ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

Les joueur·euses à T-stick doivent s'adapter aux exercices proposés par les entraîneur·es, d'abord conçus pour favoriser les apprentissages de joueur·euses à canne.

En outre, le travail accompli sur le terrain par les joueur·euses à T-stick est souvent invisibilisé et fait l'objet d'un déficit de reconnaissance par rapport au travail accompli par les joueur·euses à canne. Par exemple, jusqu'à très récemment, il n'existait pas de prix et distinctions pour les meilleur·es joueur·euses à T-stick lors des compétitions, alors que, comme dans les sports d'équipe des « valides », les meilleur·es butteur·euses sont presque systématiquement symboliquement récompensé·es. On peut aussi relever la quasi-absence des joueur·euses à T-stick sur les affiches et documents de communication des fédérations nationales de plusieurs pays et de la fédération internationale. Cette invisibilisation des joueur·euses à T-stick, travailleur·euse de l'ombre, ainsi que le déficit de reconnaissance dont fait l'objet le travail qu'ils·elles accomplissent, ne sont pas sans rappeler l'invisibilisation du travail des « arrières » au football ou des « coureurs de peloton » au cyclisme. Elle rappelle également le sort réservé au travail domestique, très largement réalisé par les femmes au cours de l'histoire, tel que différents courants d'études féministes, dont le féminisme matérialiste, l'ont mis au jour (Bereni et al., 2012, pp. 171-173).

D'ailleurs plusieurs acteur·trices de la pratique, dont des joueur·euses, des entraîneur·es et des parents, entre autres, partagent une « représentation sociale »²⁵ (Jodelet, 1989a, 1989b, 2003)

²⁴ Verbatim original : « Also ich sage einfach, es ist auch für die Trainer einfacher, Stockspieler zu trainieren, weil die Übungen, also die ganzen, das ganze Repertoire der Übungen ist viel grösser, also du kannst ein viel grösseres Spektrum trainieren als ähm. Und solche Sachen kannst du, solche Sachen fallen dir viel schneller auf als Trainer [...]. Ja, ich sage halt, wenn du als T-Stickspieler das Spiel und die Taktikzusammenhänge nicht lesen kannst, ist es sehr sehr schwierig, auf ein hohes Niveau zu kommen, weil die Übungen oder die die, wie soll ich sagen, auch die Idee von dem Trainer viel viel... weil du halt viel weniger eine Rolle spielst wenn ein Trainer ein Training vorbereitet, weil halt die Übungen sind viel komplizierter. »

²⁵ Ce concept émanant de la psychologie sociale est défini par Jodelet (1989b, p. 36) comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». Boutanquoi (2008) interroge les liens entre « représentations sociales » et « pratiques » sociales, explique que les représentations sociales s'inscrivent dans le cadre des interactions sociales. En effet, en se référant à Moscovici (2001, p. 9), il montre que « s'"il n'est guère de règle ou de pratique qui ne soit pas suscitée ou accompagnée d'un ensemble de représentations", si "les représentations sont causales", "le lien causal est complexe et subtil". » (Boutanquoi, 2008, p. 126). Au sein de ses travaux sur la « folie », Jodelet (1989a, p. 29), à partir d'une démarche ethnographique, explique que les représentations sociales sont constitutives de notre relation au monde social et permettent, dans l'interaction sociale, le « jeu de la différenciation et le travail d'aliénation ». Les chercheur·euses féministes qui se sont intéressé·es à ces questions dans le domaine de la psychologie sociale semblent préférer la notion de « stéréotype » ou de « représentation stéréotypée » à celle de « représentation sociale ». Ils·elles entendent, par stéréotype, un système de croyances partagé par les individus d'un groupe, « concernant les caractéristiques censées être possédées par tous les membres d'un même groupe

générée de ces catégories. L'analyse de leurs discours permet la mise au jour du système d'opposition symbolique suivant :

Les hommes,	Les femmes,
aiment être attaquants,	<i>n'aiment pas être attaquantes,</i>
aiment se mettre en avant, occuper le devant de la scène,	préfèrent rester discrètes, en arrière,
<i>ne se mettent pas volontiers au service du groupe,</i>	se mettent volontiers au service du groupe,
le jeu avec T-stick ne leur convient pas.	le jeu avec T-stick leur convient.

Tableau 18 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre les catégories de « sexe » dans leur rapport aux rôles et catégories dans le jeu, partagé par les acteur·trices du PCH

À l'écart des joueur·euses, entre deux matchs, je discute avec Jean-Pierre, l'entraîneur du Club C ainsi que les mères de plusieurs joueurs de cette équipe. Le sujet de conversation porte sur Thomas et le fait qu'il joue pour la première fois en compétition avec un T-stick. Jean-Pierre m'explique que cette transition est une « étape » souvent assez compliquée à vivre pour les joueur·euses, « surtout pour les hommes, les femmes ça va mieux ». Une des mères présentes demande à Jean-Pierre pourquoi il en est ainsi. Jean-Pierre répond : « Bon, je ne veux pas trop généraliser, mais c'est un peu ce que j'ai observé, les gars, ils veulent être attaquants, être sur le devant de la scène, sur le feu de la rampe, alors bon, peut-être que c'est un peu moins fun pour eux, le T-stick. Et les filles... les filles c'est différent, c'est peut-être plus dans leur nature d'être un peu plus derrière. Pas derrière, mais de se mettre au service de l'équipe. Un peu moins au front, plus le travail de fond. » La réponse de Jean-Pierre semble convaincre le groupe, toutes acquiescent. L'une d'elles ajoute : « Oui, maintenant que j'y pense, Céline qui pourtant est une battante, ben, elle a bien accepté le T-stick. ». (Journal de terrain, Yverdon-les-Bains, 03 juin 2017).

L'analyse met en effet au jour un système normatif qui valorise les joueur·euses à canne au détriment des joueur·euses à T-stick ; la première catégorie étant considérée par les acteur·trices du powerchair hockey comme ayant à voir avec le domaine du masculin tandis que la deuxième avec le domaine du féminin. En ce sens, capacitisme et sexisme s'articulent et renforcent la hiérarchisation des corps.

Ce résultat confirme, pour part les conclusions des recherches menées par Deal (2003), Wickman (2004, 2007) ou encore Berger (2010) au sujet d'autres pratiques handisportives. Ces auteur·trices montrent l'existence d'une hiérarchisation des « sportif·ves handicapé·es » : les personnes dont les atteintes du corps biologique sont acquises au cours de la vie et/ou dont les

social » (Bonnot, Boulc'h, & Delgoulet, 2013, p. 3) (par exemple, les femmes). Daréoux (2007, p. 90) explique que le concept de « stéréotype de genre » s'inscrit dans le courant constructiviste « qui définit le caractère culturel et construit des identités de sexe ». Cette autrice, dans ses travaux, préfère l'usage du terme « stéréotype sexiste » plutôt que « stéréotype de genre » afin de mieux souligner les effets discriminatoires et disqualifiant pour le « genre féminin » que ces stéréotypes impliquent « sur tout individu quel que soit son genre. ».

degrés d'in/capacités sont relativement peu importants occupent le haut de cette hiérarchie, tandis que les personnes ayant des atteintes congénitales et/ou des degrés d'in/capacités relativement importants en occupent le bas. Wickman (2007, pp. 157-159) a réalisé des entretiens avec quatre femmes et cinq hommes pratiquant la course en fauteuil manuel en Suède. Ses analyses montrent que toutes, en lien avec leurs expériences sportives, d'une part, présentent leurs corps comme étant « contrôlés », « forts » et « capables », et, d'autre part, se distancient des personnes qu'ils·elles perçoivent comme « plus handicapées » qu'eux·elles. Wickman fait alors un lien entre ce processus de distanciation et l'aspiration de ces athlètes à se conformer aux normes capacitistes du monde du sport. Comme dans le cadre du powerchair hockey, ces athlètes activent et reproduisent les conceptions de la normalité corporelle qui les oppressent eux·elles-mêmes. Ceci apparaît comme un signe indubitable de leur adhésion (au moins partielle) aux principes de performance du « sport des valides » plutôt qu'aux principes de diversité du sport paralympique. En outre, on peut voir ici des signes de l'adhésion idéologique à la société de performance et à son « régime capacitaire ».

Néanmoins, ce résultat mérite d'être nuancé. D'une part, dans la pratique du powerchair hockey de haut niveau, par exemple au sein de l'équipe nationale, le travail accompli par les joueur·euses à T-stick est mieux reconnu. En effet, dans la pratique de haut niveau, l'ensemble des acteur·trices disposent de capacités stratégiques importantes et sont en mesure de voir toute l'étendue des expertises mise en œuvre dans le jeu par les joueur·euses à T-stick. D'autre part, à partir de l'été 2020, la commission technique suisse pour le powerchair hockey a introduit la règle selon laquelle chaque *goal* marqué par un·e joueur·euse à T-sticks vaut deux points à la place d'un point. Cette mesure vise à (re)valoriser le travail accompli par les joueur·euses à T-stick et incite les équipes à former ces joueur·euses au jeu d'attaque. Le calendrier de l'enquête n'a toutefois pas permis d'observer le déploiement des effets de cette mesure.

De plus, certain·es joueur·euses à T-stick adoptent des positions contre-normatives, notamment ceux·celles qui habitent positivement les rôles incarnés par les joueur·euses à T-stick²⁶. Ces formes de résistance à l'ordre normatif peuvent prendre des formes individuelles, par l'affirmation positive de soi en tant que spécialiste des sports collectifs, de la stratégie, qui trouve son appui dans la pratique à haut niveau où ce qui est important, c'est d'être un·e bon·ne stratège. Elles peuvent aussi prendre la forme de mécanisme collectif de défense, par le regroupement des joueur·euses à T-stick dans un entre-soi. C'est par exemple ce qu'explique Simon :

« C'était lors d'un entraînement à [ville C]. Il n'y avait pas du tout les cannes. Il n'y avait que les T-sticks. Pas de canne. Et là, c'était vraiment une rigolade. Il n'y avait pas du tout de tactique. Il

²⁶ Voir point 6.3.3., pp. 298-302.

n'y avait que la performance du joueur et puis de la chaise. On rigolait tous. Et puis, on a quand même marqué des buts. C'était difficile. C'était surtout drôle de voir qu'on pouvait quand même marquer avec des T-stick. Mais moi, je n'ai pas marqué. En tout cas, quand il n'y avait que des T-sticks, on a bien ri. Il n'y a pas beaucoup de buts. Le jeu est plus long. On était que les T-sticks. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

Ou encore Monika, qui m'a indiqué préférer jouer dans l'équipe numéro 3 de son club, celle qui est la moins compétitive sportivement et qui composée uniquement de joueur·euses à T-stick. Cette joueuse décrit « tout faire » pour ne pas être sélectionnée par les entraîneur·es dans la deuxième ou la première équipe de son club (sélection à laquelle aspire la grande majorité des joueur·euses), afin, d'une part, de s'assurer une place de titulaire sur le terrain et d'autre part, pouvoir jouer le rôle d'attaquante, en l'absence de joueur·euse à canne.

Le jeu entre joueur·euses à T-stick, forme d'entre-soi de l'entre-soi, crée les conditions pour ces pratiquant·es de l'invention d'une nouvelle forme de jeu au sein de laquelle ils·elles ont accès à tous les rôles, sont capables de marquer et dans lequel ils·elles sont valorisé·es. Ces formes de regroupement évoquent la notion de retournement du stigmaté, tel que certaines auteur·trices l'ont observé dans l'entre-soi sportif d'autres groupes sociaux stigmatisés, comme les sportif·ves LGBT (Le Pogam et al., 2004). La stigmatisation vécue incite à développer un sous-groupe au sein de la communauté, solidaire, et à créer de nouvelles formes de sociabilité susceptibles de les aider à lutter et à se positionner contre l'ordre normatif.

L'autre forme de résistance observée, mise en œuvre par deux joueurs du club romand²⁷, consiste à s'engager dans la pratique du foot-fauteuil, en parallèle de celle du powerchair hockey.

Simon et Kevin, sont deux pratiquants qui jouent avec un T-stick depuis le début de leur carrière et qui ont les degrés de déficience physique les plus importants parmi le joueur·euses de powerchair hockey. Au powerchair hockey, ils n'ont pas accès au rôle d'attaquant.

« Je fais du foot-fauteuil avec Kevin et Marc. [...] C'était... je jouais au E-hockey. Et deux ans après, il y a Kevin qui m'en parlait beaucoup, du foot. Et qui me disait d'aller regarder une fois comment ça se passe. [...] Et puis, un jour, j'ai été voir l'entraînement à Vevey et ça m'a plu aussi. C'était la même chose que l'E-hockey au foot, c'était pareil. Mais, les T-stick, au foot, ils ne sont pas seulement les bloqueurs, ils sont aussi attaquants. [...] Et, puis, là, j'étais un joueur sur le terrain. [...] Donc je peux jouer aussi sur le terrain. Je peux faire les deux, mais au E-hockey, pas. Au foot, j'aime l'entente. C'est une bonarde équipe. On s'entend super bien. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

²⁷ Le foot-fauteuil n'étant pas (encore) diffusé en Suisse alémanique, seuls des joueurs suisses romands ont pu s'inscrire dans cette stratégie.

Kevin, et sa mère, qui est très active comme aidante dans le Club C et en tout temps présente, m'expliquent que pour Kevin, faire du powerchair hockey et, en parallèle, du foot-fauteuil est la « solution idéale » car cela permet de vivre les « aspects positifs », différenciés, de chacune de ces pratiques.

Kevin : « Au foot, je peux être attaquant. »

La mère de Kevin : « Oui, au foot, il n'y pas des rôles différents, ils sont tous la même chose. »

Kevin : « C'est bien, parce que, quand on est enfant, les gars on veut tous être attaquants, tu vois, les idoles au foot, tous des attaquants. »

La mère de Kevin : « Mais en même temps, il n'est pas question d'arrêter le hockey. [à Kevin] Parce que tu préfères le jeu du hockey, c'est bien ça ? »

Kevin : « Oui, le foot pour être attaquant et pour l'ambiance avec l'équipe et le hockey pour le système du jeu, c'est plus rapide, plus complexe, les stratégies. Oui, plus intéressant le jeu. (Kevin, 30 ans, myo. Duchenne, 10 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur, journal de terrain, ville C, 17 juin 2017)

L'analyse des récits de ces joueurs et de leurs proches permet la mise au jour du système d'opposition symbolique entre ces deux sports :

Au foot-fauteuil,	Au powerchair hockey,
il n'y a qu'une catégorie de joueur·euse,	Il y a deux catégories de joueur·euses : avec canne et avec T-stick,
les pratiquant·es ayant les degrés d'in/capacités physiques les plus importants peuvent être attaquant·es,	les pratiquant·es ayant les degrés d'in/capacités physiques les plus importants ne peuvent pas être attaquant·es,
l'ambiance avec l'équipe est bonne,	<i>l'ambiance avec l'équipe est moins bonne,</i>
<i>le jeu est plus lent, et est moins intéressant que celui du powerchair hockey.</i>	le jeu est plus rapide et plus complexe et stratégique que celui du foot-fauteuil.

Tableau 19 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « le foot-fauteuil » et le « powerchair hockey » ; partagé par Simon, Kevin, ainsi que leurs mères.

Pour ces joueurs, le maintien d'un double engagement sportif trouve, pour part, son explication dans les possibilités qu'ils y trouvent de performer un certain registre du masculin. Au powerchair hockey, comme je l'ai montré²⁸, l'usage du fauteuil à grande vitesse contribue à la construction d'une identité masculine. De plus, comme je le montrerai dans la suite de ce travail²⁹ le fait que le système de jeu soit complexe participe de la distanciation vis-à-vis de la catégorie du handicap mental. Ainsi, par la pratique du powerchair hockey ils se positionnent socialement en tant qu'hommes et en tant qu'« handicapés physiques » (en opposition à « handicapés mentaux »). Toutefois, dans le powerchair hockey, les modèles masculins positifs qu'ils peuvent repérer ne sont pas atteignables pour eux. En effet, comme on l'a vu, au

²⁸ Voir point 5.4.1., pp. 239-245.

²⁹ Voir point 6.6., pp. 324-330.

powerchair hockey, le modèle « compétitif » de la réussite, est incarné par des joueur·euses à canne. Compte tenu de leurs limitations fonctionnelles, Simon et Kevin s'en trouvent exclus. Le foot-fauteuil leur offre alors des modèles masculins de réussite dans lesquels ils peuvent se projeter, la manipulation performante du ballon avec le fauteuil et le rôle d'attaquant leur étant tout à fait accessible, et les joueur·euses compétitif·ves présentant les mêmes types et degré d'in/capacité qu'eux. On comprend ainsi qu'en allant pratiquer du foot-fauteuil en plus du powerchair hockey, ces joueurs cherchent à élargir leurs marges de liberté pour multiplier les espaces et les situations dans lesquelles ils pourront performer positivement une masculinité associée à la singularité de leur motricité. Chaque discipline handisportive produit une hiérarchisation singulière des corps. Ces joueurs, au cours de leur carrière de pratiquant de powerchair hockey se construisent un nouveau réseau relationnel. A partir de ce réseau, ils peuvent se saisir d'une nouvelle opportunité pour s'approcher, en allant rencontrer les adeptes du foot-fauteuil, d'un modèle d'identification qui conjugue les degrés et les types d'in/capacités physiques qui sont les leurs avec une performance sportive du masculin.

Pour conclure cette section, on peut dire que la hiérarchisation des corps mise en exergue, apparaît comme étant liée à une contamination des principes de fonctionnement du powerchair hockey par les principes de déclassement selon les in/capacités physiques en vigueur dans le monde du « sport des valides ». S'observe alors une tension entre les logiques de compétitivité et de sélection sportive et l'idéologie inclusive poursuivie au sein du « monde du sport-handicap », qui entend favoriser la participation de tou·tes, quelles que soient les in/capacités. Les joueur·euses marginalisé·es par ce système ne subissent pas passivement ces formes de domination, mais luttent contre ce système de hiérarchisation des corps selon les in/capacités ; ces luttes trouvant une certaine oreille auprès de l'institution du powerchair hockey.

6.3.3. Aggravation des atteintes motrices et expérience de la transformation des rôles au cours de la carrière : le passage de la canne au T-stick

Certain·es joueur·euses, ceux·celles dont les atteintes du corps biologique n'évoluent pas, vont, durant toute leur carrière, appartenir à la même catégorie et incarner le même rôle sur le terrain. Par contre, pour ceux·celles dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps, plus nombreux·euses, la phase de la carrière au cours de laquelle ils·elles ont le plus grand volume d'efficacité physique ainsi que le plus de capacités physiques est la phase de l'initiation. Par la suite, malgré l'entraînement et le développement de nouvelles capacités, ces joueur·euses voient leur volume d'efficacité neuromusculaire reculer et donc certaines des capacités physiques qu'ils·elles ont construites diminuer. De ce fait, pour certain·es joueur·euses, l'aggravation des atteintes du corps biologique, liée à la maladie évolutive, va déterminer des changements de catégorie et de rôle, au fur et à mesure que leurs capacités physiques diminuent.

Selon les interviewé·es, le plus marquant de ces changements est le passage du jeu avec canne au jeu avec t-stick ; un événement qui, pour eux·elles, divise la phase du maintien de l'engagement en deux. Ce changement est présenté par différents acteur·trices du powerchair hockey (joueur·euses, entraîneur·es, aidant·es, parents de joueur·euses) comme particulièrement délicat.

Après m'avoir parlé de Thomas qui joue pour la première fois avec un t-stick lors d'une compétition, Jean-Pierre m'explique à nouveau que la transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick est un « moment difficile à vivre » pour les joueur·euses qui en font l'expérience. « J'ai toujours peur qu'ils arrêtent à ce moment-là. » (Journal de terrain, Yverdon-les-Bains, juin 2018)

La mère de Céline me dit que Jean-Pierre a joué un rôle très important dans la vie de sa fille, notamment en l'aidant à accepter le fait de jouer non plus avec la canne, mais avec un T-stick. Cette transition dans la carrière de sa fille lui a fait « très souci ». Elle pensait alors que sa fille ne voudrait plus jouer et serait déprimée. (Journal de terrain, Heidelberg, 21 janvier 2018)

« Passer au T-stick quand on a joué depuis le début avec une canne, c'est compliqué. Oui, parce que c'est au moment où tu ne peux plus trop bouger les bras... donc ça c'est déjà quelque chose [de difficile] et puis alors il faut encore retrouver une place dans l'équipe, avec le risque de ne plus être titulaire. Parce qu'il ne faut pas se leurrer, jouer avec le T-stick, c'est tout un art, et il ne faut pas penser que tu vas directement être titulaire. Alors ça peut décourager les gens, et puis certains, ils arrêtent. » (Liam, 20 ans, SMA, 10 ans de carrière, club A, canne, attaquant, journal de terrain, Berne, septembre 2018, traduit du suisse allemand)

L'analyse des discours des acteur·trices du powerchair hockey au sujet du passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick, montre que cette « transition statutaire » (Glaser & Strauss, 1971) est particulièrement difficile à négocier pour les joueur·euses en raison du fait qu'elle s'articule avec une phase d'aggravation des atteintes du corps biologique ; une expérience de rétraction du corps biologique et des capacités physiques.

Les joueur·euses peuvent faire des expériences très différentes de cette transition : certain·es embrassent positivement leurs nouveaux statut et rôle dans le groupe – et poursuivent leur engagement –, tandis que d'autres vivent cette « transition statutaire » comme un déclassement et sont susceptibles de mettre fin à leur carrière dans le powerchair hockey³⁰.

Les joueur·euses qui embrassent positivement leur transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick décrivent le jeu avec le T-stick comme une continuation de leurs pratiques sportives antérieures. Ces joueur·euses, avant de jouer au powerchair hockey, soit n'ont jamais pratiqué de sport, soit ont été socialisé·es aux sports collectifs, comme le football ou le hockey sur glace, en tant que spectateur·trices ou en tant que pratiquant·es. En tant que joueur·euses à canne, ces

³⁰ L'expérience du passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick de ces joueur·euses, qui mène au désengagement de la pratique, sera traitée dans le Chapitre 8 (voir point 8.3., pp. 391-394).

pratiquant·es ont déjà développé un goût pour la « dimension fonctionnelle » (Bui-Xuân & Mikulovic, 2007) de la pratique du powerchair hockey, un goût pour la pensée stratégique, l'action collective et l'organisation du jeu, dans la continuation de leurs pratiques sportives antérieures. Ils·elles trouvent donc une forme de continuité, de cohérence, entre les rapports au corps et au sport construits au cours des socialisations antérieures et le jeu avec T-stick. De ce fait, ils·elles ont tout de suite plaisir à incarner un « rôle de l'ombre » et à se « mettre au service » des joueur·euses à canne.

« Passer de la canne au T-stick, bon, ouais... c'était... comment dire ? Ben, comme une lettre à la poste, quoi. Bon, déjà avec la canne, dès le début, au niveau tactique, j'étais au top, lire le jeu, anticiper. Du coup, pas de problème. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

« Bon, je vais sûrement devoir bientôt passer au T-stick. Mais je ne me fais pas trop de souci, je devrais réussir à m'adapter. Tu vois, là, j'utilise déjà beaucoup le fauteuil pour jouer. Je dois déjà beaucoup compenser le manque de force avec la technique, me positionner stratégiquement. Alors, bon, je crois que ça va aller. David m'a dit que je devrais aimer. » (Liam, 20 ans, SMA, 10 ans de carrière, club A, canne, attaquant, journal de terrain, Berne, septembre 2018, traduit du suisse allemand)

De plus, les joueur·euses qui embrassent positivement la nouvelle catégorie et le nouveau rôle et leurs entraîneur·es ont méticuleusement organisé le moment du passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick afin de ne pas risquer d'être déclassé·es. Pour eux·elles le passage au T-stick permet de consolider leur place dans le collectif. Ainsi, le processus d'involution vécu au niveau de la trajectoire du corps biologique s'accompagne d'un processus d'« extension » (Winance, 2003), par l'accès à des rôles sociaux plus valorisés et/ou la consolidation de leur position dans le groupe. D'une certaine manière, il y a « concordance de la dynamique sociale » qui se présente avec les « souhaits individuels », ce qui explique que, a posteriori, ils·elles donnent sens à cette transition comme un « heureux concours de circonstances » (Hélarlot, 2010, p. 164).

« Et euh, je suis passé au T-Stick quelques mois avant [les premières sélections pour l'équipe nationale, en 2007], [...] J'ai changé assez tôt, parce que j'ai pensé que j'allais encore perdre pas mal de force l'année suivante, et puis je ne pourrai plus jouer en équipe nationale en tant que joueur à canne. Mais en tant que T-Stick, j'avais la possibilité/chance, si je m'entraînais différemment, de me qualifier pour l'équipe nationale. [...] Donc, c'était comme la dernière option pour entrer dans l'équipe nationale [...]. Et Urs a très rapidement remarqué que je suis l'un des rares joueurs à T-Stick qui peut lire le jeu si bien et qui sait aussi comment aider les autres co-joueurs. »³¹ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

³¹ Verbatim original : « Und ähm, ich habe zum Glück ein paar Monate vorher auf T-Stick gewechselt, weil ich halt das Spiel gut verstanden hab' ähm ja war ich halt schnell, bei den [Club A] war ich schnell der beste Spieler, oder einer der besten T-Sticks, und eben weil ich das Spiel gut lesen konnte, und weil ich irgendwie immer

« Et après, j'ai testé [le jeu avec T-stick]. Et puis, bon, déjà, j'ai aimé. Et puis, je me sentais déjà plus utile. Je m'éclatais plus parce que je faisais ce que je savais le mieux faire. [...] Et puis, cela me correspondait mieux. Donc après, c'est vraiment à partir de là, qu'avec l'équipe [du Club C], on a beaucoup progressé, je trouve. [...] Cela a beaucoup dynamisé l'équipe que je passe au T-stick. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

L'analyse des données recueillies au sujet de cet événement permet de mettre en exergue deux pôles extrêmes du spectre de ces expériences, synthétisées dans le tableau ci-dessous ; les joueur·euses pouvant être concerné·es par une ou plusieurs dimensions de l'expérience qui y figurent.

Les joueur·euses qui embrassent positivement la nouvelle catégorie et le nouveau rôle,	Les joueur·euses qui ne se satisfont pas de la nouvelle catégorie et du nouveau rôle,
présentent un haut degré d'incorporation de la dynamique du fauteuil, font « un » avec leur fauteuil,	présentent un degré d'incorporation de la dynamique du fauteuil moins important, ne font pas totalement corps avec leur fauteuil,
font un usage important du fauteuil dans la production de la performance sportive,	font principalement un usage du corps dans la production de la performance sportive,
ont des expériences des sports collectifs antérieures à la pratique du powerchair hockey,	ont des expériences des sports individuels antérieures à la pratique du powerchair hockey,
ont goût pour la dimension fonctionnelle, stratégique, du powerchair hockey,	N'ont pas goût pour la dimension fonctionnelle, stratégique du powerchair hockey,
Le changement est collectivement planifié à l'avance,	<i>Le changement n'est pas collectivement planifié à l'avance,</i>
voient leur position dans l'équipe renforcée, accèdent à des rôles valorisants et valorisés,	voient leur position dans l'équipe fragilisée, risquent de perdre leur place de titulaires,
maintiennent leur engagement.	se désengagent de la pratique.

Tableau 20 : Synthèse des pôles extrêmes de l'expérience des joueur·euses de PCH du passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick.

Ainsi, les atteintes évolutives du corps biologique et la perte progressive de certaines capacités physiques, qui sont le lot d'une majorité de joueur·euses vont produire inexorablement des

gesehen, wie dass die anderen Mitspieler für mich geblockt haben. Also wie die T-Sticks damals für mich gespielt haben als ich Stockspieler war, und ich habe halt versucht, [...] Ich habe früh genug gewechselt, weil ich gedacht habe, in einem Jahr dann noch mehr Kraft verliere, und kann dann als Stockspieler nicht mehr in die Nationalmannschaft. Aber als T-Stick könnte ich, wenn ich anders trainiere, könnte ich es schaffen, in die Nationalmannschaft zu kommen. [...] Also, es war so wie die letzte Option, dass ich in die Nationalteam kommen konnte, und das war so meine, ja, so die „dernière solution“ oder so. [...] Und Urs hat früh gesagt, dass ich einer der wenigen T-Stick-Spieler bin, der das Spiel wirklich so gut lesen kann, und auch weiss, wie ich den jeweiligen Mitspielern helfen kann. »

changements de catégorie et de rôle au cours de la carrière. Pour autant, l'aggravation des déficiences physiques n'est pas forcément synonyme d'arrêt de la carrière en tant que compétiteur·trice, alors que c'est souvent le cas dans le cadre des « sports des valides » de compétition (Beauchamp, 1998 ; Moret, 2017 ; Navel & DeTychey, 2011). Néanmoins, pour que le maintien de l'engagement soit possible, il est nécessaire pour les pratiquant·es d'incorporer le goût pour la dimension fonctionnelle de la pratique, centrale dans le jeu avec T-stick. A cette condition, le powerchair hockey, par ses différentes modalités de pratique, permet aux pratiquant·es de maintenir leur engagement jusqu'à un stade extrêmement avancé de l'évolution de la maladie et, parfois, comme on le verra, jusqu'à la mort.

6.4. Comment apprend-on les habiletés sportives ?

Cette section est consacrée au processus d'apprentissage des habiletés sportives. Deux modalités de transmission des habiletés sportives sont investiguées : les transmissions intergénérationnelles entre joueur·euses et les transmissions d'entraîneur·es à joueur·euses.

6.4.1. Transmission intergénérationnelle des habiletés sportives entre joueur·euses

Au cours de mon travail *in situ*, j'ai observé des formes de transmission des habiletés sportives entre les joueurs³² plus expérimentés et les joueur·euses novices. Ces observations ont été confirmées au cours des entretiens. Comme cela a été esquissé précédemment dans ce chapitre, les « idoles », les « modèles » que les pratiquant·es repèrent lorsqu'ils·elles s'engagent dans le circuit compétitif servent de base à l'imitation par observation de la part des novices.

« [À] l'époque où j'ai commencé, le modèle de celui qui avait le plus de technique, pour moi, quand j'ai commencé, c'était par exemple Christoph [...]. Et ça, c'était mon modèle. Je me suis fixé cela. Et mon but était de le dépasser. Et je l'ai dépassé. Et puis après, quand Dominik a commencé, peut-être que son modèle, c'était moi et finalement, il m'a dépassé. Le meilleur est toujours au-dessus et puis les jeunes s'inspirent de cela et puis je pense que cela va toujours évoluer, c'est normal. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Selon un processus dit de « pairémulation » (Gardien, 2010), les joueur·euses néophytes apprennent des joueurs confirmés, puis une fois les apprentissages des techniques maîtrisés, certains d'entre eux·elles servent de modèle aux joueur·euses de la génération suivante.

Le développement de capacités techniques et stratégiques ne se déroule pas seulement par imitation. En effet, les pairs-modèles sont amenés (notamment par les entraîneur·es) à jouer un rôle plus actif dans la transmission des habiletés sportives aux « jeunes ». Aussi, les joueurs expérimentés, qui ont participé à de nombreux entraînements et compétitions, et en lesquels les entraîneur·es « ont de grands espoirs », « prennent des responsabilités », doivent faire acte de

³² On notera ici l'utilisation du masculin unique pour désigner cette catégorie de joueurs.

bravoure, de courage et de don de soi dans les moments difficiles et « donnent des consignes » aux plus jeunes.

« Après, ben, depuis l'année passée, il y a aussi Christoph qui est parti. Il faisait partie des joueurs importants de l'équipe. Et puis ben... les coachs ont pas mal d'espérance en moi pour que je reprenne sa place... de plus en plus, on me demande, dans les matchs, les entraînements, de prendre la responsabilité, un peu, sur le terrain, de donner les consignes aux plus jeunes, d'aller prendre la balle dans les moments plus difficiles, d'aller faire des 1 contre 1, des choses comme ça. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Ce résultat fait écho aux travaux de Richard (2017, p. 101), qui observe également, dans le cadre du foot-fauteuil, que les joueurs expérimentés distillent « des conseils techniques aux joueurs en difficulté »³³.

Tou·tes les joueur·euses ne peuvent cependant pas, au cours de leur carrière, devenir des pairs-modèles. En effet, ces derniers ont des profils bien spécifiques parmi les joueur·euses. Premièrement, ces joueurs sont tous membres d'une équipe nationale ou l'ont été au cours de leur carrière. Comme l'explique l'entraîneur de l'équipe nationale, les joueurs de l'équipe nationale sont considérés comme des ambassadeurs des « bonnes techniques », « leur mission, un peu, c'est quand même de montrer dans leur club ce qu'ils apprennent à Nottwil [lieu d'entraînement de l'équipe nationale], comme ça la base peut apprendre à bien jouer... les bons gestes. Oui, c'est leur mission » (traduit du suisse allemand). Les membres de l'équipe nationale expliquent que participer aux entraînements dispensés par des entraîneur·es « professionnel·les du sport » au sein d'une équipe nationale permet d'acquérir des habiletés sportives, et en particulier des capacités techniques et stratégiques, qu'ils sont ensuite en mesure de diffuser au sein de leur club respectif.

Deuxièmement, tous les joueurs identifiés comme modèles par les novices ont reçu, au cours de leur carrière, des prix ou distinctions dans des compétitions de haut niveau selon la hiérarchie des compétitions. Par ces distinctions attribuées par les membres de la commission nationale ou internationale pour le powerchair hockey, qui jusqu'en 2017, étaient toujours attribuées à des joueur·euses à canne, l'institution définit ce que sont les bonnes habiletés sportives. Recevoir un tel prix, pour les joueur·euses, atteste de leurs bonnes habiletés sportives, et lorsque ce sont des hommes qui les reçoivent, suscite l'admiration et le respect unanime de l'ensemble des acteur·trices du powerchair hockey ainsi que participe de l'augmentation du leur capital symbolique³⁴.

³³ L'auteur ne précise par contre pas si, comme au powerchair hockey, seuls les hommes peuvent incarner le rôle de modèle.

³⁴ Bourdieu (1977) définit le « capital symbolique » comme une accumulation de caractéristiques et de capacités non matérielles pour lesquelles un·e individu est valorisé·e dans le monde social auquel il·elle appartient.

A aucun moment au cours de mon travail *in situ* je n'ai observé de processus de transmission (active) des habiletés sportives de la part de femmes qui pratiquent le powerchair hockey en direction de joueur·euses novices, même lorsque celles-ci ont reçu des prix et distinctions. De plus, lors des entretiens et des autres échanges que j'ai eus avec les pratiquant·es, à aucun moment une joueuse n'a été citée comme « modèle » ou « idole » par un·e joueur·euse. Si plusieurs femmes sont membres d'équipes nationales, et si plusieurs d'entre elles ont reçu des distinctions prestigieuses au cours de leurs carrières, attestant de leurs habiletés sportives, ceci ne leur confère pourtant pas le même capital symbolique que pour leurs homologues masculins. Leurs habiletés sportives sont même parfois délégitimées par certain·es acteur·trices du powerchair hockey, comme je l'ai observé lors du Championnat d'Europe de 2016, au terme duquel une joueuse a été élue « meilleure joueuse » du tournoi.

Suite à la cérémonie de clôture et de remise des médailles, j'échange avec plusieurs joueurs et joueuses de l'équipe Suisse. Lorsque je leur demande comment cette cérémonie s'est passée pour eux-elles, ils-elles m'offrent une réponse de groupe. Très rapidement, plusieurs joueur·euses commentent le fait que le prix de « meilleur joueur » du tournoi a été remis à une joueuse finlandaise. Tous et toutes manifestent leur désaccord par rapport à l'attribution de ce prix à cette joueuse. « Ça fait aucun sens, il y a vraiment des meilleurs joueurs qu'elle. C'est du n'importe quoi. Tu vois, là, comparé à Tahtahi [un joueur néerlandais ayant reçu ce prix à plusieurs reprises et qui a été disqualifié pour comportement antisportif au cours du championnat] il n'y a pas photo et même avec plein d'autres. Elle n'a pas le niveau. ». [Acquiescement de tous et toutes]. (Journal de terrain, De Rijp, 17 juillet 2016)

Si les habiletés sportives des hommes, lorsqu'elles sont consacrées institutionnellement, ne sont jamais questionnées par les acteur·trices du powerchair hockey, celles des femmes peuvent faire l'objet d'une délégitimation collective. Lorsque les femmes répondent, avec efficience, aux attentes normatives en termes d'habiletés sportives, leurs performances sportives, même lorsqu'elles sont légitimées par l'institution, ne sont pas reconnues au même titre que celles des hommes par la communauté des joueur·euses. De ce fait, le haut de la hiérarchie sportive du powerchair hockey leur est plus difficilement accessible et les joueuses rencontrent des barrières à l'incarnation du rôle de paire-modèle et à l'exercice du pouvoir dans les interactions que confère l'incarnation de ce rôle. Par ailleurs, dans les processus de transmission des habiletés sportives entre pratiquant·es, les joueuses sont assignées à l'unique rôle d'apprenante d'un savoir transmis par des hommes³⁵. Dans le monde social du powerchair hockey la pairémulation reste genrée, et les femmes ne peuvent y participer, même dans un sport mixte en termes de « catégorie de sexe ». On peut voir ici une réminiscence des normes du régime de

³⁵ Il convient toutefois de noter que si les joueuses sont exclues du rôle de paire-modèle en ce qui concerne le jeu sportif, elles peuvent incarner le rôle de paire-émulatrice à d'autres niveaux, comme par exemple celui de la transmission aux joueur·euses des savoirs au sujet de leurs droits (voir chapitre 9, points 9.3.1.1. et 9.3.2.).

genre en vigueur dans le monde du sport, fortement androcentré (voir par exemple : Courcy et al. (2006), Laberge (2004), Héas et al. (2009)): « [les] normes qui privilégient des caractéristiques associées au masculin » (Fraser, 2011, p. 26), doublées d'un « sexisme culturel », qu'une large proportion de pratiquant·es a incorporées participent de la dévalorisation des performances sportives réalisées par les femmes.

6.4.2. Apprendre avec des entraîneur·es venant du « monde du sport » : inculcation d'une morale sportive

Parmi les joueur·euses de powerchair hockey, il est très largement admis que la transmission des habiletés sportives est principalement du ressort de l'entraîneur·e. Néanmoins, les pratiquant·es sont d'avis que tou·tes les entraîneur·es ne sont pas en mesure de le faire. L'analyse des discours des interviewé·es fait émerger le système d'opposition symbolique suivant :

Avec les entraîneur·es sportif·ives,	Avec les entraîneur·es non-sportif·ives,
les joueur·euses s'adonnent à des exercices variés,	les joueur·euses « joue[nt] et puis voilà »,
les entraînements sont intensifs,	<i>les entraînements ne sont pas intensifs,</i>
les entraînements sont disciplinés,	les entraînements ne sont pas disciplinés,
il faut se donner à fond,	il n'est pas nécessaire de se donner à fond,
gagner est important,	gagner n'est pas important,
c'est motivant,	<i>ce n'est pas motivant,</i>
les joueur·euses font des apprentissages substantiels en termes d'habiletés sportives.	<i>les joueur·euses ne développent que peu d'habiletés sportives.</i>

Tableau 21 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « les entraîneur·es sportif·ives » et les entraîneur·es non-sportif·ives » ; partagé par les joueur·euses de PCH

Les interviewé·es, au sein de leurs récits, opèrent une distinction entre les entraîneur·es qui ne viennent pas du monde du sport, peu à même d'enseigner les habiletés sportives, et ceux·celles qu'ils·elles identifient comme étant « des sportif·ives » ou des « professionnel·les du sport »³⁶, au contact desquel·les ils·elles sont en mesure d'apprendre le métier de sportif. « Alors [Peter, c]'est un entraîneur professionnel, bien sûr, c'est complètement dingue ce qu'il nous a appris »³⁷ (Anja). Avec un·e entraîneur·es sportif·ves, « il y a beaucoup plus d'exercices différents. Elle a beaucoup plus de... des exercices variés » (Marc). Tandis qu'avec un·e entraîneur·e non-

³⁶ Au sens de professionnel·le de l'enseignement des activités physiques et sportives ou de l'entraînement sportif.

³⁷ Verbatim original : « Also er ist natürlich Profitrainer, von dem her ist es wahnsinnig, was er uns beigebracht hat! »

sportif « on était juste là à jouer, on n'apprend pas grand-chose » (Florian). Aux entraîneur·es-parents et entraîneur·es-professionnel·les du handicap, les joueur·euses disent préférer les entraîneur·es sportif·ives. Comme l'explique Bertrand (2012, p. 77), « cette mise en œuvre passe par le recours accru à des procédés d'objectivation et de rationalisation qui viennent pour partie, rompre avec le mode pratique d'action ». Les aptitudes sportives s'apprennent à travers la répétition d'exercices destinés au perfectionnement des capacités techniques (la maîtrise des passes, le contrôle et de la maîtrise de la balle, mais aussi de la maîtrise de la conduite des fauteuils³⁸), ainsi que les capacités stratégiques, à travers divers jeux.

Selon les joueur·euses, il est très important que les entraîneur·es disposent d'une expérience de sportif·ive importante, longue, professionnelle, et dans la mesure du possible dans le domaine des sports collectifs et en particulier du unihockey.

« Là [avec Benjamin l'entraîneur de l'équipe suisse qui est titulaire d'un *bachelor* en sciences du sport et est un ancien joueur de unihockey], on sent qu'il a de... qu'il sait donner des entraînements, organiser les choses, parler à une équipe, élaborer des tactiques, analyser les vidéos, faire des choses... Enfin, c'est clair, on voit qu'il a étudié pour faire ça. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Cette longue expérience sportive, en tant que sportif·ves et/ou professionnel·les de l'entraînement, est perçue comme étant gage d'une connaissance pratique du jeu sportif en équipe, ou, pour reprendre une terminologie bourdieusienne, un « sens pratique »³⁹ du jeu. C'est en effet ce qu'explique Marc à propos de Mélanie, la nouvelle entraîneuse de son équipe, qui remplace un entraîneur non-sportif : « elle fait un peu du unihockey, du coup, elle a quelques notions, un petit peu, aussi. Bon, les règles ne sont pas pareilles, mais cela se rapproche un petit peu. C'est une sportive. » En ce sens, on retrouve dans le powerchair hockey, les mêmes dynamiques que celles observées par Bertrand (2012, pp. 76-77) dans les centres de formation des footballeurs professionnels. Ces savoirs « par corps » des entraîneur·es sportif·ves, qui peuvent se doubler d'un rapport savant et réflexif à la pratique, leur permet de mettre en place un apprentissage méthodique, planifié et rigoureux. Les diplômes obtenus par les entraîneur·es sont alors des indices mobilisés par les joueur·euses à ce sujet. Sur ce point, mes observations diffèrent donc des résultats observés par Wacquant (2001) dans le domaine de la boxe. En effet, comme Bertrand (2012, p. 76) l'explique, à la boxe, le « modèle d'intervention de l'entraîneur » qui repose sur « une pédagogie essentiellement implicite qui encourage l'acquisition par répétition et imitation ou mimesis » amène à « un modèle d'apprentissage (une incorporation "par corps" qui exclut le langage et la réflexivité) ». Or dans le cadre du powerchair hockey en

³⁸ Afin d'éviter les répétitions, la question de l'incorporation de la dynamique des fauteuils sera traitée au sein du Chapitre 7 (voir point 7.3.2., pp. 358-367).

³⁹ Selon Bourdieu (1980b, p. 177), le « sens pratique » permet « d'apprécier sur-le-champ, d'un coup d'œil et dans le feu de l'action, le sens de la situation et de produire aussitôt la réponse opportune »

Suisse, le fait que les entraîneur·es (tou·tes normocapacitaires) n'aient jamais pratiqué le powerchair hockey en tant que joueur·euse, doublé du fait que leurs capacités physiques soient très différentes de celles des joueur·euses, les obligent à faire preuve de réflexivité. Ils·elles ne peuvent pas transférer directement leurs habiletés sportives apprises en tant que pratiquant·es, sans au préalable avoir réfléchi aux adaptations nécessaires à leur application dans le cadre du powerchair hockey.

Par ailleurs, certains interviewé·es, tou·tes des joueur·euses à T-stick, expliquent que les entraîneur·es rencontrent plus de difficultés à enseigner les capacités techniques et stratégiques relatives au jeu avec T-stick que celles relatives au jeu avec canne. En effet, selon ces pratiquant·es, il est difficile, pour les entraîneur·es de trouver des équivalences au jeu avec T-stick dans les « sports des valides ». De ce fait, l'enseignement des capacités techniques et stratégiques aux joueur·euses à T-stick reste largement du ressort des pairs-modèles. Le savoir « par corps » des joueur·euses est alors essentiel, voire le seul qui compte. On retrouve ici des processus d'apprentissage plus proches de ceux observés dans le cadre du foot-fauteuil mis au jour par Richard (2017, p. 100) : « [...] il est particulièrement ardu pour l'entraîneur « valide » [...] de transmettre une technique du corps dont il n'a pas lui-même l'expérience. La transmission des gestes sportifs va donc s'opérer par le biais d'une socialisation par pairs. » Les personnes qui, parmi les joueur·euses, ont les corps les plus différents de ceux des « valides », et les in/capacités physiques les plus importantes, sont en position d'expertise. De plus, ils·elles sont les seul·es à détenir cette expertise.

Au cours des activités de la deuxième phase de la carrière, les entraîneur·es n'apprennent pas seulement des capacités physiques, techniques et stratégiques aux joueur·euses, mais également des valeurs morales. L'analyse de la conversation que j'ai eue avec Peter, entraîneur du Club B et de l'équipe nationale, qui a officié en tant que préparateur physique d'une équipe professionnelle de football (des « valides ») auparavant dans sa carrière professionnelle, est à ce sujet particulièrement éclairante :

A la maison et en institution,	Dans le cadre du powerchair hockey,
tout est toujours adapté au·à la joueur·euse, on leur passe tout, il leur est toujours trouvé des excuses,	il y a des règles, il faut respecter les horaires et les codes vestimentaires, toujours donner le meilleur de soi, même lorsque c'est difficile et que cela fait mal, ne pas chercher d'excuse, accepter les critiques,
<i>les proches sont au service des pratiquant·es,</i>	les pratiquant·es sont au service de l'équipe,
les joueur·euses sont des personnes handicapées.	les joueur·euses, s'ils·elles incorporent ces règles, sont des sportif·ves

Tableau 22 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre les joueur·euses « à la maison et en institution » et les joueur·euses « au powerchair hockey, pour Peter

L'analyse montre que la discipline instaurée par les « entraîneur·es sportif·ives » lors des entraînements et compétitions vise à l'incorporation, par les joueur·euses, de conduites qui renvoient à des valeurs morales et symboliques sportives et qui doivent faire d'eux·elles des « vrai·es sportif·ives » et non plus des « personnes handicapées ».

Peter m'explique que lorsqu'il a commencé à entraîner une équipe powerchair hockey, il lui était difficile de faire des remarques critiques aux joueur·euses. « Ils le prenaient très mal. Et puis, ils n'acceptaient pas les règles. Mais tu vois, j'étais obligé de mettre en place toutes ces règles, pour qu'ils apprennent. C'était important qu'ils apprennent comment se comporter comme des sportifs. Par exemple respecter les règles, être à l'heure, se donner à fond, s'entraîner encore et encore et encore, accepter les critiques. Tu vois, quand tu viens à l'entraînement, tu mets ton équipement, ton maillot, c'est important, pas d'excuse, ensuite, t'es là pour l'équipe, tu es prêt à tout donner, toujours, même quand c'est difficile, que ça fait mal. Tu te mets au service de l'équipe, de la victoire. Tu vois, ça, au début, avant que j'arrive, ils ne l'avaient pas. C'était comme c'est toujours à la maison ou aussi en institution : "tu es handicapé, du coup, on te passe tout, tout est adapté pour toi, on fait en sorte que tu n'aies jamais de problème, on te trouve des excuses pour tout". Là, bien sûr l'environnement est adapté, mais on fait du sport, si tu veux gagner, il faut les transformer en sportifs... d'handicapés à sportifs. Très important pour arriver prêt à la compétition. [S'adressant à moi] Bon toi, de toute façon, tu comprends, t'es un sportif. » (Journal de Terrain, De Rijp, 14 juillet 2016, traduit du suisse allemand)

La réalisation de gestes efficaces sur le terrain de jeu nécessite l'incorporation préalable de compétences relationnelles et sociales, reliées à des dimensions culturelles que les entraîneur·es sportif·ives identifient comme intrinsèques au monde du sport⁴⁰ et extrinsèques au monde du handicap et de la famille. Le respect des règles édictées, le don de soi, l'abnégation, le courage, le dépassement de soi, la résistance à la douleur, entre autres, sont donc aussi des éléments constitutifs des habiletés sportives. Et ces compétences, selon les entraîneur·es et les joueur·euses, ne peuvent pas être apprises dans le monde du handicap et de la famille.

L'apprentissage des habiletés sportives requises pour le powerchair hockey comporte également une dimension collective importante. L'atteinte de la victoire, présentée comme l'objectif ultime, n'est pas pensée par les entraîneur·es comme un travail individuel, mais bien comme un travail collectif nécessitant la coordination des efforts de chacun·e et l'ajustement

⁴⁰ A ce sujet, Elias et Dunning (1984) montrent que les sports modernes, et en particulier les sports identifiés comme des « sports masculins » sont des espaces d'affrontement et de violence maîtrisée. Aubel et al. (2013) expliquent, à partir du terrain du cyclisme professionnel européen, que le monde du sport est un espace où « l'idéal méritocratique » (p.19), « la responsabilité individuelle et le mérite d'une minorité de champions » (p.20), ainsi que le « culte de la performance » lié au « fait que le sport est le "seul spectacle de masse à théâtraliser le mariage harmonieux de la concurrence et de la justice" [Ehrenberg (2003)] en donnant de la visibilité aux liens entre travail et résultats » (p. 21) prévalent. Laberge (1995) et Oblin (2009) avancent que le monde du sport de compétition est traversé de valeurs néolibérales ; parmi lesquelles, la responsabilité individuelle et le dépassement de soi. Mais encore, les travaux de Messner et Sabo (1990) ou encore ceux de Burstyn (1999), dans une perspective féministe, capturent le fait que les sports pensés comme masculins, en particulier dans les espaces sociaux « conservatifs », promeuvent la compétition à tout prix, et encouragent des pratiques corporelles malsaines et dangereuses « au nom de la victoire ».

des habiletés sportives des individus les un·es avec les autres. L'apprentissage du « métier de sportif » dans ce sport collectif consiste également en l'incorporation de l'esprit d'équipe et de la solidarité entre co-équipier·ères, ou, en d'autres mots, par la « consécration de l'équipe comme réalité supérieure » (Bertrand, 2012, pp. 86-87). Cet effacement de l'individu·e au profit du groupe diffère diamétralement des modes de « prise en charge » des personnes ayant des in/capacités physiques, observés au cours de l'enquête dans certaines des institutions au sein desquelles des pratiquant·es résident (parfois depuis de très nombreuses années) ainsi qu'au sein de certaines familles. Par exemple, à l'institution C, les résident·es font l'objet d'une intervention individualisée à tout instant, comme c'est également le cas dans certaines familles, lorsque le·la pratiquant·e vit avec ses parents et ses frères et sœurs. Ainsi, presque paradoxalement, ces personnes qui vivent toute leur vie en collectivité font face à des limitations dans l'accès à l'apprentissage de certaines compétences relationnelles et sociales. Sur ce point, pour certain·es pratiquant·es, les modes de socialisation expérimentés au cours de leur carrière de pratiquant·es de powerchair hockey diffèrent diamétralement de ceux qu'ils·elles vivent dans leurs autres sphères de vie.

Ce travail de conversion des joueur·euses, « d'handicapé·es » à « sportif·ives », auquel s'attèlent les entraîneur·es sportif·ves au cours de la deuxième phase de la carrière, a également été observé par Townsend et al. (2015, 2020) dans le cadre de disciplines sportives paralympiques. Ces auteur·trices se sont intéressé·es aux logiques sous-jacentes du travail des entraîneur·es de handisport. Ils·elles mettent au jour les modalités d'entraînement mises en place et poursuivies par ces entraîneur·es, qui soutiennent la production et la diffusion de valeurs associées à la haute performance sportive. Dans ce cadre, la mise à distance de valeurs associées au handicap (la dépendance, les limitations, etc.) a pour fonction de stimuler le « développement » des athlètes et leur agentivité. De ce fait, si les sports paralympiques et le powerchair hockey peuvent être un lieu de l'*empowerment* des athlètes, cet espace est également un « site de domination » (Townsend et al., 2020, p. 358) des athlètes, où les entraîneur·es considèrent le monde du handicap en opposition au monde sport de haut niveau.

6.4.3. Des corps dociles et disciplinés, à l'exception de certaines femmes : positionnements des joueuses de powerchair hockey au sein d'un sport « masculin »

La discipline imposée par les entraîneur·es paraît, au premier abord, être très largement acceptée par les joueur·euses qui, le plus souvent, s'y soumettent sans faire grand bruit. La soumission des pratiquant·es à cette discipline, à la répétition parfois monotone des exercices, l'acceptation de la fatigue, parfois même de la douleur liée à l'effort, sont autant de signes qui permettent de comprendre dans quelle mesure l'entraînement est un lieu privilégié de « l'inculcation d'une morale du travail » (Bertrand, 2012, p. 82). Au cours de mes observations,

je n'ai que très rarement assisté à des formes de contestation de cette discipline. Les seuls actes de résistance observés consistent en le refus de quelques joueuses de se plier à certaines normes sportives androcentrées. C'est en particulier le cas concernant leur apparence physique. Ces résistances observées interrogent par ailleurs plus largement les positionnements des joueuses au regard du genre dans le powerchair hockey.

Comme Maria, Monika ou encore Céline l'expliquent, revêtir le maillot de sport de l'équipe (des modèles conçus à destination d'une clientèle masculine et qui, pour les entraîneur·es et une majorité de pratiquants, participe, d'une part, de l'intégration au collectif et, d'autre part, de l'identité de sportif) est, pour ces joueuses, vécu comme une entrave à la manière dont elles désirent faire le genre. Si elles se plient, bon gré mal gré, à la règle lors des compétitions, elles entrent parfois en conflit avec les entraîneur·es afin de pouvoir porter d'autres tenues, qu'elles estiment plus féminines, porter du maquillage et avoir une coiffure apprêtée.

« [Avec Benjamin, l'entraîneur de l'équipe nationale et ancien entraîneur de son club d'origine] ce n'était pas *Liebe auf der ersten Blick* [l'amour au premier regard]. [Rires]. [...] Il n'aimait pas trop comme j'étais. [...] Ouais. Il n'y avait personne qui pouvait me dire comment je devais être. Et lui, il croyait pouvoir me dire comment être. [...] Par exemple, moi, j'ai toujours regardé comment je m'habille, je me maquillais et... Je crois que ça... n'arrivait pas toujours bien vers les gens. Parce que... je ne sais pas comment expliquer... tu sais ce que je veux dire ? [...] Je... j'allais aux entraînements avec des jeans et voilà, pas avec le *training*, et je fais ça encore. Mais juste parce que je trouve que c'est plus agréable. Mais, je ne sais pas... j'étais différente, j'étais tout le temps... mes cheveux tout le temps avec du style. Et je m'habillais tout le temps. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

Céline est la seule femme de l'équipe ce jour-là. Elle est également la seule, parmi les membres de son équipe à ne pas porter une tenue de sport. Elle est très apprêtée, maquillée, et porte des habits de créateur·trices de mode. A plusieurs reprises durant la séance d'entraînement, des personnes présentes (tantôt des joueurs, tantôt l'entraîneur et à une reprise également la mère d'un joueur) lui font des remarques négatives à propos de sa tenue, jugée en inadéquation avec l'activité pratiquée : « on n'est pas à un défilé de mode, là, on fait du sport ». Par ailleurs, un peu plus tard, en l'absence de Céline, ces mêmes personnes la qualifient de « diva », de « miss » et de « princesse », sur un ton péjoratif. (Journal de terrain, ville C, 30 avril 2016)

Dans un contexte social investi majoritairement par des hommes, ces joueuses cherchent à affirmer une certaine féminité dans la pratique sportive. Leurs tenues, coiffures, ainsi que le fait de se maquiller constituent alors des marqueurs de l'appartenance à la catégorie « femme »⁴¹. La manière dont elles font le genre (ou aimeraient le faire) dans le cadre du powerchair hockey est sujette à désapprobation, en particulier de la part des certains entraîneurs. Faire le genre au

⁴¹ Les joueuses de powerchair hockey travaillent également à féminiser leurs fauteuils de sport, comme je le montre dans le chapitre 7 (voir point 7.3.2. pp. 358-367).

féminin comporte un coût social et sportif élevé. En effet, elle est perçue par les hommes du groupe (ainsi que certaines femmes) comme incompatible avec la pratique du powerchair hockey et plus largement la performance sportive.

En parallèle de ce travail de féminisation de leur apparence, les joueuses de powerchair hockey, afin de faire leur place dans le groupe, investissent certaines pratiques de genre associées à la masculinité. Comme l'explique Maria, dans certaines situations, elles n'hésitent pas à faire le genre au masculin afin d'acquérir une forme de respect du groupe.

« Oui alors des fois, je pense que j'en fais un peu plus. Comment dire, je suis connue pour être un peu kra kra... comment on dit... bourrin. [...] Par exemple, dans les duels, surtout quand c'est un gars en face, ben j'y vais un peu fort quoi, je m'impose. Parce que je suis une femme et qu'on n'est pas beaucoup alors, il faut un peu montrer quoi. Et puis bon, j'ai plus de force que la plupart d'entre eux, donc je passe. Oui, j'amène de la force dans l'équipe. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

Ces stratégies observées dans le cadre du powerchair hockey font écho à celles observées par Richard (2013, pp. 286-288) chez les joueuses de foot-fauteuil, par Mennesson (2005) dans le cadre de la boxe et du football des femmes « valides » ainsi que Lachheb (2008) chez les judokates normocapacitaires. De plus, de nombreux auteur·trices ont observé des stratégies similaires dans d'autres pratiques culturelles androcentrées. Par exemple, Monnot (2012) explique que les rares femmes membres de « bandas »⁴², en particulier lorsqu'elles jouent d'un instrument « masculin » et lourd, surinvestissent certaines pratiques masculines afin de faire leur place dans le groupe. Les mêmes stratégies ont également été observées par Aterianus-Owanga (2016) dans le cadre des pratiques de rap au Gabon ainsi que par Buscatto (2010) dans le monde du jazz.

On retrouve également, chez les joueuses de powerchair hockey, des stratégies de distanciation des stéréotypes de féminité, en particulier lorsqu'elles font l'expérience du sexisme de leurs co-équipiers. En effet, alors qu'au cours des entretiens, les interviewés ont tous expliqué que tout « se passe bien » entre hommes et femmes dans la pratique du powerchair hockey, les femmes interviewées sont plus nuancées à ce sujet.

« [...] [A]u cours des entraînements, parfois des bêtises/conneries [sous-entendu à caractère sexiste] sont racontées [par des hommes], c'est comme ça, nous avons des femmes [au sein de l'équipe] qui avaient des problèmes avec ça, elles ne voulaient pas de ça, elles pensaient que

⁴² Sorte de fanfares ambulatoires, qui, dans le sud-ouest de la France, ont pour rôle d'animer les défilés de rue lors des ferias. Ces formations musicales sont composées de cuivres et de percussions.

c'était stupide, elles pensaient que c'était primitif ou stupide, ou je ne sais pas quoi. »⁴³ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Ces blagues et propos sexistes, qui dérangent certaines joueuses, mais pas toutes (Martina ne s'inclut pas parmi celles-ci), tenus par les hommes du groupe, présentent les femmes, en tant que groupe social homogène et inférieur aux hommes. Face à ces propos et à ceux qui les profèrent, les joueuses réagissent de différentes manières. Anja, qui se décrit comme une femme très calme, réservée, dit feindre d'ignorer ces comportements afin de ne pas donner à voir qu'ils l'atteignent. Martina ou encore Monika et Maria, quant à elles, « leur rentrent dedans » en « leur répond[ant] du tac au tac ». Ces dernières se décrivent par ailleurs comme ayant été acculturées aux manières de socialiser au masculin dès leur plus jeune âge.

« Eh bien, c'est comme ça, j'ai été [la seule femme dans l'équipe] avec Anja pendant longtemps, nous étions juste toutes les deux. Anja est plus silencieuse, et je suis celle qui fait des remarques, des blagues qui bousculent, celle qui ouvre sa gueule pendant l'entraînement, et je pense que c'est bien, je pense que c'est cool de faire ces blagues, peut-être pas très "féminines". Avec les garçons on peut le faire, on peut faire des déclarations irrévérencieuses et ambiguës. »⁴⁴ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Elles adoptent une stratégie proche de celle décrite par des « sportives handicapées » rencontrées par Apeldoorn (2016, pp. 121-122) : « En parlant d'eux [de leurs co-équipiers] comme des petits garçons frustrés et en se présentant comme plus endurante et plus dure que les autres femmes, elle évite la position de la victime »⁴⁵. En effet, dans les deux cas de figure, comme résistance au sexisme auquel elles font face dans la pratique, les femmes, au powerchair hockey, refusent de se présenter en tant que victimes. De plus, certaines d'entre elles reprennent à leur compte les remarques sexistes de leurs co-équipiers pour les retourner contre eux et se présentent, en parallèle, comme plus « dures » que d'autres femmes de l'équipe et que les femmes en général.

Les joueuses de powerchair hockey semblent donc être dans une négociation permanente entre performance du masculin et performance du féminin. Ce résultat confirme les conclusions de Mennesson (2005, p. 129), qui affirme que les femmes sportives

⁴³ Verbatim original : « [...] in den Trainings da, manchmal wird halt auch Blödsinn gequatscht, das ist einfach so, wir hatten auch Frauen, die hatten Mühe damit, die wollten das nicht, die fanden das blöd, die fanden das primitiv oder blöd, ich weiss auch nicht. »

⁴⁴ Verbatim originale : « Also es ist ja so, ich war ja lange mit Anja, wir zwei waren ja nur, Anja ist eher so die stillere, und ich bin halt ich bin eher die, die dann wirklich auch ja, blöde Sprüche hat, die Klappe aufreißt im Training, und ich ähm finde das auch schön, ich finde es auch cool da, auch ja, irgendwelche blöde Sprüche zu machen, vielleicht nicht so „frauenlike“ wäre, und mit den Jungs kann man das. Da kann man auch mal irgendwie zweideutige blöden Spruch machen oder so. »

⁴⁵ Citation originale : « By talking about them as frustrated small boys and presenting herself as more enduring and tougher than other women she avoids the position of the victim. »

« tiennent [...] à se distinguer du “masculin”, tout en s’opposant à certains stéréotypes “féminins”. [...] Leur expérience spécifique les conduit à se distinguer des hommes pour éviter d’être questionnées sur leur genre. Par ailleurs, leur socialisation dans le monde masculin favorise une critique à l’égard de quelques stéréotypes “féminins”. »

Cependant, au contraire des femmes qui s’engagent dans des pratiques masculines dans le domaine du « sport des valides », lorsque les joueuses de powerchair hockey font le genre au masculin, ces dernières ne sont pas l’objet d’un « procès de virilisation » (Bohuon, 2008). En effet, elles ne sont pas stigmatisées lorsqu’elles adoptent des comportements virils. Par ailleurs, les joueurs qu’elles affrontent ne se sentent pas attaqués dans leur masculinité lorsqu’ils perdent les duels qui les opposent. Cette singularité peut être expliquée de la manière suivante. D’une part, l’expression locale de la masculinité hégémonique n’implique pas la supériorité des capacités physiques des hommes par rapport aux capacités physiques des femmes. D’autre part, comme l’expliquent Garland-Thomson (1997, 2002) et Wendell (1996), les représentations sociales de « la femme handicapée » transgressent deux paradigmes opposés : être considérée comme l’opposé de la figure du masculin, mais aussi l’antithèse de « la femme normale ». De ce fait, la figure de « la femme handicapée » est positionnée, de manière ambiguë, à la fois à l’intérieur et à l’extérieur de la catégorie des femmes.

Ainsi, « [l]’assimilation de l’expression de l’agressivité au masculin », dans le cadre du powerchair hockey, ne conduit pas « les femmes engagées dans ces formes de pratiques “masculines” à risquer d’être identifiées à des hommes » (Menesson, 2005, p. 132). Cette spécificité des positionnements au regard du genre dans le cadre du powerchair hockey m’amène à formuler l’interprétation suivante. Dans le cadre du powerchair hockey, l’incarnation de certains stéréotypes féminins, à la différence des boxeuses, des footballeuses (Menesson, 2005), des coureuses (Bohuon, 2008) ou encore des basketteuses (Cahn, 2015) dans le domaine du « sport des valides », servirait moins à « prouver » qu’elles ne sont pas des hommes qu’à accéder à la catégorie « femme » dont elles sont partiellement exclues en tant que « personnes handicapées ». On retrouverait donc ici les tensions vécues par les footballeuses en fauteuil électrique, telles que décrites par Richard et al. (2017) ; effacer les signes de leur féminité afin de s’intégrer dans des équipes sportives majoritairement masculines et dans le même temps donner les preuves de leur féminité pour contrer le dégenrement des femmes handicapées (Baril & Trevenen, 2014a ; Clare, 2009, 2017 ; Garland-Thomson, 2002).

Si, dans le cadre du powerchair hockey, le genre ne se fait pas tout à fait de la même façon que dans les « sports masculins des valides » il n’en reste pas moins que cet espace est traversé d’un fort sexisme. Or, contrairement à ce que Richard (2013, 2015), Ashton-Shaeffer et al. (2011) et Apeldoorn (2016) ont observé dans d’autres pratiques handisportives mixtes en termes de « catégorie de sexe », ainsi que Guthrie et Castelnovo (2001) dans les pratiques d’activité

physique de remise en forme, les résistances des joueuses de powerchair hockey au sexisme ne prennent pas une dimension collective. En effet, l'expérience du sexisme au cours de la carrière handisportive amène certaines joueuses de foot-fauteuil, de hockey sur luge et de basket en fauteuil manuel à se regrouper pour former des équipes composées en majorité de femmes. Certaines joueuses de foot-fauteuil interrogées expliquent que le regroupement de plusieurs femmes au sein de la même équipe crée les conditions, pour ces femmes, de ne pas être dans un combat permanent pour « s'imposer » en tant que femme dans un groupe d'hommes. Tandis qu'au sein des groupes paritaires ou majoritairement composés de femmes, « il règne [...] une certaine forme d'entente, d'accord tacite » (Richard, 2013, p. 291), notamment en termes de répartition des rôles sur le terrain. Ainsi, les femmes n'y sont pas reléguées aux rôles que les hommes ne veulent pas incarner, soit les rôles de défenseur·euse et/ou gardien·ne.

Dans le cadre du powerchair hockey, au contraire, les joueuses, presque unanimement, expriment le souhait d'« être une des seules femmes » dans une équipe d'hommes.

« Je ne veux pas d'une équipe de femmes ! [...] Je pense que s'il y avait beaucoup de femmes, alors il y aurait de toutes autres relations [au sein du groupe], alors ce serait plus, plus comme un "combat de chats/garces" [expression utilisée en allemand pour décrire, de manière péjorative, des affrontements « passifs-agressifs » entre femmes], ou je ne sais pas. »⁴⁶ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

« En fait, ce n'est pas un problème pour moi, et cela n'a jamais été un problème, parce que oui, je ne veux jouer uniquement avec des femmes. Bien sûr, il y a beaucoup trop peu de femmes, donc il y a beaucoup plus d'hommes qui jouent, et cela n'a jamais été un problème pour moi. [...] Une... une équipe de garces, non ! »⁴⁷ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

« Je ne voudrais pas jouer dans une équipe de femmes, mais alors pas du tout, je préfère quand même me mesurer aux mecs, et puis montrer que même si à la base, il y a le handicap, ben que nous sommes capables d'y arriver seuls, de faire du sport comme tout le monde. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

L'analyse des récits des joueuses montre que, dans le cadre de la pratique du powerchair hockey, elles se distancient de certaines formes de sociabilité qu'elles associent, négativement, au féminin ; comme se montrer jalouses, ou commérer. Conjointement, elles performant certaines normes de masculinité. Ce résultat rappelle les travaux de Kergoat (2012), qui montre que les ouvrières, face aux stéréotypes féminins connotés négativement et dans lesquelles elles

⁴⁶ Verbatim original : « Ich möchte kein Frauenteam haben! [...] Ich denke, wenn viele Frauen da sind, dann würde man ganz anderes Verhältnis haben, dann ist dann mehr so, mehr so recht Zickenkrieg oder ich weiss es doch auch nicht. »

⁴⁷ Verbatim original : « Es ist eigentlich kein Problem für mich, und war auch nie ein Problem, weil ja, ich möchte auch nicht, dass nur Frauen spielen, es hat natürlich eben auch viel zu wenig Frauen, also es spielen ja viel mehr Männer, es war eigentlich nie ein Thema für mich. [...] Ein, ein Zickenteam! Nein. »

ne se reconnaissent pas, ne sont pas en mesure de s'identifier positivement au groupe de femmes. Cette autrice explique également que l'absence d'identification positive à la catégorie « femme » représente un frein à l'acquisition d'une conscience collective de genre. Des positionnements similaires à l'égard du genre ont d'ailleurs également été observés dans le « monde du sport des valides ». En effet, à propos des femmes sportives, Mennesson (2005, p.130) affirme que « même si elles tiennent des discours globalement favorables à l'égalité entre les hommes et les femmes, elles refusent de s'identifier aux mouvements féministes. » Ainsi, les positionnements que les joueuses de powerchair hockey adoptent au regard de normes de genre participent de leur intégration et légitimation dans le groupe majoritairement masculin. Faire figure d'exception, en tant que femme dans le groupe, comme le souligne Apelmo (2016, p. 109), ne crée pas les conditions d'une transformation des pratiques sexistes, mais leur permet d'intégrer, individuellement, un milieu masculin et de pratiquer un sport d'équipe.

Par ailleurs, les joueuses de powerchair hockey expliquent que, « même si on le voulait », le rassemblement de femmes pour jouer au powerchair hockey « ne serait pas possible » (Anja, journal de terrain, 17 juin 2018, traduit du suisse allemand). Deux arguments complémentaires sont avancés pour justifier cette impossibilité. Premièrement, au regard de leurs in/capacités ainsi que des ressources en aide humaine dont elles disposent, il leur serait très difficile, voire impossible, de réaliser des trajets de plusieurs dizaines, voire centaines de kilomètres chaque semaine pour s'entraîner entre femmes. Deuxièmement, selon elles, les femmes dans le powerchair hockey en Suisse ne sont pas assez nombreuses pour que de tels regroupements soient possibles. Ce nombre relativement peu important de femmes n'interroge d'ailleurs que peu les joueur·euses, qui l'expliquent par le fait que, historiquement, le powerchair hockey s'est développé par et pour les personnes atteintes de dystrophies musculaires (et en particulier la myopathie de Duchenne, dont 99% des personnes qui en sont atteintes sont des hommes). A aucun moment de l'enquête, les joueur·euses n'ont fait un lien entre la situation minoritaire des femmes dans le hockey sur glace ainsi que dans le unihockey en Suisse, deux disciplines qui restent des bastions masculins⁴⁸ et la plus faible proportion des femmes par rapport aux hommes au powerchair hockey. De plus, les comportements sexistes subis par les joueuses dans le cadre du powerchair hockey ne sont jamais mentionnés comme un motif potentiel de non-engagement et/ou de désengagement de la pratique.

L'ensemble de ces résultats soulèvent le questionnement suivant. Au cours des échanges que j'ai eus avec les joueuses, ces dernières, à l'exception de Martina, ont toutes exprimé le désir d'incarner une « féminité complice » (Connell, 2014). Dès lors, au regard du sexisme qu'elles

⁴⁸ En 2016 en Suisse, ces deux disciplines sportives, ensemble, comptaient 36% de femmes parmi les licencié·es et 49 % des clubs avec plus de 80 % d'hommes parmi leurs membres (Lamprecht & Stamm, 2016).

subissent dans le cadre du powerchair hockey et des faibles marges de manœuvre qu'elles y trouvent pour incarner une féminité complice, comment se fait-il qu'elles maintiennent leur engagement dans la pratique ?

Différents facteurs semblent pouvoir expliquer le maintien de l'engagement sportif des joueuses de powerchair hockey.

Tout d'abord, comme je l'ai montré⁴⁹, parmi les interviewées, plusieurs m'ont raconté avoir eu, au préalable de la carrière sportive, des interactions privilégiées avec les garçons et les hommes. En particulier, elles relatent avoir réalisé des expériences positives de pratiques sportives avec leurs frères et leurs pères. On peut alors penser que les femmes qui s'engagent dans la pratique du powerchair hockey ont, pour part au moins, incorporé des « dispositions genrées "inversées" » (Mennesson, 2005) avant le début de la carrière sportive. A ce sujet, Mennesson (2005, p. 99) affirme que « parmi les conditions sociales favorisant l'entrée [des femmes] dans la carrière de sportive [...] dans un sport "masculin", les modes de socialisation sexuée jouent un rôle déterminant ». De ce fait, il est possible de formuler l'hypothèse selon laquelle, parmi les filles et les femmes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères », celles qui n'ont pas ces dispositions, ne s'engagent pas, en premier lieu, dans la pratique du powerchair hockey. Seules des femmes particulièrement bien disposées pour naviguer dans cet environnement androcentré seraient donc présentes.

Ensuite, le powerchair hockey étant une pratique de loisir non contractualisée et non obligatoire, on peut sans trop de risque faire l'hypothèse selon laquelle, si les joueuses de powerchair hockey maintiennent leur engagement malgré le sexisme qu'elles subissent, c'est qu'elles retirent tout de même quelque chose de positif de cette pratique. D'une part, l'analyse montre que, si les performances sportives des femmes ne sont pas reconnues au même titre que celles des hommes, les joueuses, au travers de l'incarnation de l'identité sociale de sportives, acquièrent tout de même un capital symbolique conséquent⁵⁰. D'autre part, comme je le montre en filigrane des différents chapitres de résultats, l'analyse des récits biographiques montre que, malgré le sexisme ambiant, les joueuses de powerchair hockey éprouvent beaucoup de plaisir à jouer ; que ce soit au travers de la mise en jeu sportive du corps appareillé (chapitres 5 et 7), l'expérience des victoires et/ou du « bon jeu » (chapitre 6), les voyages (chapitre 9) ou encore l'appartenance à une communauté et l'inscription dans des liens de filiation (chapitre 8). On peut alors penser que les différents capitaux qu'elles cumulent au cours de leur carrière sportive sont assez importants pour qu'elles consentent à maintenir leur engagement malgré les difficultés qu'elles y rencontrent pour faire le genre de la façon dont elles le désirent.

⁴⁹ Voir chapitre 5 (point 5.4.2., pp. 245-255).

⁵⁰ Voir exemple de Martina évoqué au point 6.5., pp. 318-324).

Enfin, une troisième piste explicative a émergé de l'analyse, bien que tardivement dans le processus de recherche. Cet élément de réponse réside dans le fait que les joueuses de powerchair hockey, à l'exception de Martina⁵¹, en parallèle de la pratique sportive, s'engagent stratégiquement dans d'autres activités où elles trouvent un terreau plus fertile pour l'expression d'une « féminité complice » : le théâtre pour Monika, l'écriture pour Anja, le bloggisme et la mode pour Céline, les soins esthétiques pour Maria. Alors même que ces stratégies sont en partie conscientisées par les joueuses, ces dernières ne m'en ont pas fait part dans le cadre des entretiens. Ce n'est donc qu'au travers des observations participantes que j'ai pu identifier cette piste explicative. L'extrait de journal de terrain suivant présente un moment clé d'observation au cours duquel j'ai pu identifier certains enjeux relatifs au genre dans la multiplication des engagements des interviewées au sein de différentes sphères de vie et mondes sociaux.

Encadré 6 : Extrait de journal de terrain, ma visite du lieu de vie de Monika

Monika insiste pour me montrer sa chambre. Comme elle vient tout juste d'avoir 18 ans, cette dernière « habite encore » au sein d'un des deux appartements réservés pour les adolescent·es de l'institution A. Les deux appartements sont situés côte à côte, avec un sas d'entrée commun. Ils sont également reliés par une salle d'eau adaptée commune. Au total, 12 adolescent·es y vivent (2 x 6) ; certains quelques jours par semaine, d'autres, comme Monika, presque en tout temps. Tou·tes pratiquent le powerchair hockey. Monika est la seule femme parmi les résident·es. Chacun·e des résident·es dispose d'une chambre individuelle. Le reste de l'appartement est composé de deux salles d'eau, ainsi que d'une cuisine ouverte sur une grande salle à manger, qui fait également office de salle commune. Un balcon est également accessible depuis la salle commune.

Lorsque nous entrons dans la chambre de Monika, je suis marqué par le contraste que j'observe entre sa chambre et le reste de l'appartement. Dans sa chambre, la couleur « rose » prédomine ; certains meubles, ses draps de lit, ainsi que plein d'objets décoratifs. Des posters de chanteuses à la mode, ainsi que de chevaux sont affichés aux murs. Si je fais abstraction du matériel de soin et du lit médicalisé, j'ai vraiment l'impression de me trouver dans la chambre d'une jeune fille, saturée de stéréotypes féminins. L'impression est d'autant plus forte que dans le reste de l'appartement, je ne retrouve aucune trace du féminin ou presque. Par exemple, tous les éléments décoratifs évoquent le domaine du masculin (les voitures, les « sports masculins »). Aussi, les activités de loisirs disponibles sont des loisirs principalement investis par des hommes (jeux vidéo, jeux de plateaux à caractère guerrier, etc.).

Lorsque je fais remarquer à Monika que sa chambre est bien différente du reste de l'appartement, celle-ci réagit de la manière suivante : « Oui, c'est un peu obligé. J'aimerais bien mettre aussi des choses de moi ailleurs, mais les autres [résidents] ne veulent pas. La puberté, des petits hommes... classique quoi. Ils disent que ça fait trop filles, qu'ils n'aiment pas et ainsi de suite. Alors bon, j'ai ma chambre. » Je l'invite à poursuivre sa pensée. Monika m'explique qu'il lui est difficile de performer le féminin en général et au sein de l'institution A en particulier. Elle évoque plusieurs raisons à cela. Premièrement, elle m'explique que, comme l'institution est spécialisée dans l'accueil des « myopathes » et qu'une majorité de personnes atteintes de cette maladie sont des hommes, les femmes y sont toujours en minorité et peinent à faire valoir leurs avis. Deuxièmement, en lien avec ses déficiences et in/capacités physiques, Monika ne peut pas toujours porter les tenues qu'elle voudrait, ni se coiffer ou se maquiller par elle-même. Elle me montre alors un perfecto de cuir rose clair, pendu par un cintre, à l'extérieur de son armoire, bien en évidence. « J'ai acheté ça il y a quelques mois. Je l'aime trop, c'est trop stylé. Mais le problème c'est que les manches sont assez rigides, du coup comme je n'ai pas assez de force, si

⁵¹ Au contraire des autres interviewées, Martina n'exprime pas le désir d'incarner une féminité normative. Elle explique préférer interagir avec des hommes ou au sein de groupe majoritairement composés d'hommes, en toute circonstance.

je le mets, je n'arrive plus du tout à bouger les bras. C'est embêtant. » Troisièmement, le personnel soignant et les éducateur·trices n'ont pas assez de temps et/ou ne disposent pas des compétences pour la soutenir dans la performance du féminin. A ce sujet, Monika évoque le fait que certain·es refusent de la maquiller, car « ils ne savent pas faire » ou encore le fait que le matin, ils·elles ne disposent pas d'assez temps pour coiffer joliment ses cheveux mi-longs « du coup, ils les attachent toujours juste comme ça, vite fait ».

Monika poursuit en disant qu'au fond, au regard du genre, elle vit au sein de son lieu de vie, les mêmes contraintes et discriminations que dans le cadre du powerchair hockey ; faisant ainsi un lien direct entre ces deux sphères de sa vie.

Je lui demande comment il se fait, alors, qu'elle continue à jouer au powerchair hockey. Elle me répond que c'est important pour son « équilibre » d'avoir une activité sportive « afin de pouvoir bouger, mais si c'est avec le fauteuil ». Puis elle m'explique s'être engagée au sein d'une troupe de théâtre, il y a désormais deux ans (sujet qu'elle avait déjà abordé par deux fois en entretien). « J'ai oublié de te dire ça quand on a eu l'entretien, mais en fait, ben, c'est trois femmes de [l'institution A] qui m'ont dit de venir. Donc trois ça fait déjà la moitié de toutes les femmes. Au départ je ne savais pas trop. Mais finalement j'y suis allée et ça m'a bien plu. Et puis d'autres femmes ont rejoint [la troupe théâtrale] par la suite. Maintenant on est six [parmi ces six femmes, Monika est la seule à jouer au powerchair hockey]. C'est chouette. Pour une fois, on est autant de femmes que d'hommes. C'est différent... l'ambiance : plus mature et aussi d'autres discussions, pas toujours ces trucs de mec. C'est aussi nous qui décidons. »

(Journal de terrain, institution A, 14 février 2019, traduit du suisse allemand)

On comprend, au travers de cet extrait de journal de terrain, que Monika ne dispose que de marges de manœuvre restreintes pour performer le genre tel qu'elle le voudrait, tant dans le contexte du powerchair hockey que celui de l'institution spécialisée (deux espaces androcentrés et fréquentés en grande partie par les mêmes acteur·trices). Sa chambre semble alors pour elle être une forme de refuge au sein duquel elle est moins contrainte dans l'expression du féminin. Néanmoins, à l'âge de 16 ans, l'engagement dans une carrière théâtrale, en parallèle de sa carrière sportive, durant son temps de loisir, reconfigure les possibilités qu'elle a de faire le genre. Le monde social du théâtre semble plus propice au rassemblement entre femmes ayant des in/capacités. En faisant bloc dans l'espace du théâtre, ces femmes parviennent à travailler les rapports de pouvoir relatifs aux normes de genre et créer des marges de manœuvre pour performer le féminin. Ainsi, pour Monika, comme pour d'autres joueuses, le levier pour l'autodétermination au regard du genre passe par la multiplication des sphères de vie et mondes sociaux d'inscription.

6.5. Se présenter aux autres et être reconnu·es en tant que sportif·ves

Au cours des activités qui rythment la deuxième phase de la carrière, les participations aux compétitions, surtout celles qui se situent en haut de la hiérarchie compétitive, sont vécues par les joueur·euses comme des moments forts de la carrière. En effet, lorsque j'ai demandé aux interviewé·es de me faire part de leurs meilleurs et pires souvenirs vécus jusque-là au cours de leur carrière de joueur·euses de powerchair hockey, ceux·celles-ci ont presque systématiquement évoqué des expériences de la compétition.

L'analyse des récits qu'en font les interviewé·es permet de voir que l'expérience de la compétition, d'une part, joue un rôle clé dans les processus d'apprentissage conditionnant la possibilité du maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey et, d'autre part, participe du (re)positionnement du·de la pratiquant·e dans son réseau de relations interne et externe au monde du powerchair hockey. L'extrait d'entretien de Martina, ci-dessous, au sujet de son « meilleur souvenir » du powerchair hockey, est particulièrement représentatif des discours des interviewé·es à ce sujet.

« Par exemple, nous avons eu un match en Hollande contre... Je ne sais plus... Emmen, était-ce Emmen ? [...] En tout cas c'était une équipe qui était très forte physiquement, beaucoup plus forte que nous. Nous étions physiquement beaucoup plus faibles, nous devions essayer de jouer de manière pragmatique/pratique et essayer de continuer à jouer malgré tout. C'était un jeu très physique, ça, on peut le dire. Je n'étais pas sur le terrain, j'avais déjà des problèmes de dos, du coup, on m'a épargnée, parce que c'était aussi un jeu très dur. A un moment donné, le fauteuil roulant [d'un·e co-équipier·ère] est tombé en panne, alors, j'ai dû entrer sur le terrain. [...] J'ai dû entrer sur le terrain alors que nous étions à égalité, c'était très serré. [...] Et puis il y a eu un *crash*, pas vraiment grave, mais je me suis retrouvée coincée avec un adversaire. L'entraîneur adverse est venu et m'a tirée/arrachée avec le fauteuil roulant. Ça m'a fait très mal, parce que, ouais... ça ne se fait pas de tirer une chaise comme ça, enfin... Peut-être qu'il peut le faire avec ses joueurs, qui sont physiquement forts, mais ça m'a fait très, très mal. J'avais très mal, il m'a fait très mal. Il m'a vraiment tirée fort et j'ai vraiment pensé que mon dos était cassé. Il ne restait alors que quelques minutes à jouer. Alors, Nicole [son entraîneure] est venue me voir et m'a dit : "Je ne peux pas te sortir du terrain maintenant". Je souffrais vraiment et les larmes me sont montées aux yeux, c'était vraiment grave. Et puis elle a dit : "Je ne peux pas te sortir, je n'ai personne d'autre". Elle s'est elle aussi presque mise à pleurer et elle m'a dit : "Maintenant, tu dois juste tenir". [...] Donc, j'ai quand même joué, et puis cela s'est terminé par une égalité, donc nous avons dû aller aux "tirs au but". Alors, j'ai dit... Nous avons commencé, et puis j'ai dit à Christoph [le capitaine de son équipe], parce qu'en général, Christoph commence toujours [il tire toujours le premier penalty]. J'ai dit à Christoph : "Je vais faire le premier *penalty*, parce que je n'en peux plus, je n'en peux déjà plus, mais peut-être que j'arrive encore à marquer le premier, encore". Et je l'ai fait, nous les avons battus. C'était terminé et nous les avons battus. C'était un jeu très dur : au début, au fond du trou, avec la douleur, totalement à terre, puis "Ok, maintenant tout donner" et à la fin, gagner. Donc c'était un jeu très émotionnel où il y a eu des hauts et des bas. Ce sont des jeux dont on se souvient, parce que vous apprenez quelque chose sur vous-même, mais bien sûr, cela peut aussi basculer de l'autre côté : être très bon dans le jeu et puis tomber au fond et ne pas pouvoir remonter. Donc oui, ce sont les jeux qui restent en mémoire. Les montagnes russes au niveau des émotions. C'était vraiment un jeu où tout était réuni. [...] On vit beaucoup de choses en faisant du sport, avec les émotions que l'on ressent, si belles et si dures, comme on ne peut pas le vivre ailleurs dans la vie, mais dans le sport on peut. On monte

et on tombe, c'est ainsi, je pense que chaque sportif pourrait le confirmer. »⁵² (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Comme l'explique Martina, pour être en mesure de battre l'équipe adverse « beaucoup plus forte physiquement », elle et les autres membres de son équipe ont dû s'appliquer à mettre en pratique l'ensemble des capacités techniques et tactiques acquises au cours des entraînements. De plus, comme elle le décrit, pour gagner, elle a dû faire preuve de courage, de résistance à la douleur, de dépassement de ses limites et d'abnégation pour oser jouer alors même qu'elle était blessée. On peut voir ici un signe indubitable de son incorporation des compétences sociales et relationnelles qui, selon les entraîneur·es, devrait transformer des « personnes handicapées » en « vraies sportif·ves ». Elle se présente comme ayant fait don de soi pour le bien supérieur de l'équipe, au point où le « je » s'efface progressivement de son discours pour ne laisser voir que le « nous ». Les interactions d'opposition (opposition en « un contre un » dans les « duels » entre deux joueur·euses adversaires ou opposition entre deux équipes) sont l'occasion de mettre en pratique les apprentissages réalisés au cours des entraînements en vue de l'atteinte d'un but partagé par l'ensemble des membres du groupe : la victoire, ou en cas de défaite, « le bon jeu ». Du plus, à travers l'expérience de la compétition, Martina apprend à reconnaître les effets de l'apprentissage des techniques : « on apprend quelque chose sur nous-mêmes ». Cette

⁵² Verbatim original : « Oder wir hatten zum Beispiel in Holland ein Spiel, gegen... ich weiss nicht, Emmen, waren es die Emmen? Ich weiss nicht mehr, auf alle Fälle war es ein Team, das körperlich sehr stark war, viel stärker als wir, wir hatten, wir waren physisch viel schwächer, wir mussten praktisch und so weiter spielerisch versuchen da, und sie waren... es war ein sehr körperbetontes Spiel muss man da sagen. Und ich war da nicht auf dem Spielfeld, ich hatte da schon schon ähm Rückenprobleme, ich wurde da schon geschont, weil es auch ein sehr hartes Spiel war, und dann ist aber bei bei jemandem den Rollstuhl ausgestiegen, dann musste ich aufs Feld, es war nicht mehr viel zu spielen, ich musste auf das Feld und wir waren unentschieden und es war sehr knapp und so weiter und dann haben wir gespielt, und dann kam es zu einem Crash, also eigentlich nicht schlimm, aber ich habe mich mit jemandem verhakt, und dann ist der gegnerische Trainer gekommen und hat mich einfach mit dem Rollstuhl so an mir gerissen, und das hat mir so Schmerzen bereitet, weil ja, man reisst nicht einfach an einem Stuhl herum oder, mit seinen Spielern kann er das vielleicht machen, die sind physisch stark, mir hat es aber sehr, sehr wehgetan. Mir hat es sehr ähm wehgetan, der hat mir sehr Schmerzen bereitet. Der hat wirklich so an mir rumgerissen und ich ich habe wirklich gedacht, jetzt ist mein Rücken kaputt, dann waren noch wenige Minuten zu spielen, dann ist Nicole zu mir gekommen und hat gesagt: „ich kann dich jetzt nicht auswechseln“, und ich hatte wirklich Schmerzen, mir sind die Tränen gekommen, das war wirklich ganz schlimm, und sie hat dann gesagt : „ich kann dich nicht auswechseln, ich habe niemanden mehr“, sie hat selber fast geweint, aber sie hat gesagt: „du musst das jetzt einfach durchstehen“ und dann haben wir gesagt okay, probieren wir es, dann habe ich irgendwie noch gespielt, und dann war unentschieden, dann mussten wir ins „Penaltyschiessen“. Und dann habe ich gesagt, wir haben angefangen, und dann habe ich zu Christoph gesagt, weil eigentlich fängt Christoph immer an, dann habe ich zu Christoph gesagt: „ich mache den ersten „Penalty“, weil ich kann jetzt nicht, also, ich kann jetzt gleich nicht mehr, vielleicht mache ich jetzt den ersten.“. Und dann habe ich den gemacht, und habe den versenkt und dann waren wir fertig und dann haben wir das Spiel doch gewonnen, das war so ein krasses Spiel oder, zuerst sehr tief weil mit Schmerzen und total am Boden und dann „okay, jetzt noch mal alles geben“ und am Schluss gewinnen, also das war ein sehr emotionales Spiel, wo es sehr nach unten und wieder nach oben und... das sind Spiele die einem bleiben, weil man auch etwas lernt für sich, aber das kann natürlich auch auf die andere Seite gehen, dass man sehr gut in einem Spiel ist und dann nach unten und nicht mehr rauf kommst, also ja, das sind dann die Spiele, die dann einem auch in Erinnerung bleiben, die Emotionen dann achterbahnfahren, das war wirklich ein Spiel, da war alles dabei, genau. [...] Also ja, man erlebt dann viel mit dem Sport, mit den Emotionen her kommt man so hoch, und so tief, wie man im normalen Leben nicht so kann, aber im Sport eben schon, da kommt man hoch und fällt, das ist, ich glaube das könnte jeder Sportler bestätigen. »

expérience à la charge émotionnelle forte opère comme un révélateur des transformations de soi. Martina pense que cette transformation de soi n'a pu avoir lieu qu'au travers de la pratique du sport : « on ne peut pas le vivre ailleurs dans la vie ». Alors que, avant la compétition, elle ne pensait pas être à même de réaliser ce qu'elle présente comme un exploit, elle explique s'être rendue compte en être capable, comme seul·es les « sportif·ives » le sont. La victoire face à l'autre, ou, lorsque l'adversaire est plus fort·e, la résistance face au jeu expert de l'autre, opère donc comme un révélateur des effets des techniques apprises. De compétition en compétition, l'évolution de l'issue de la confrontation atteste des progrès réalisés et du processus d'apprentissage du « métier de sportif·ve ». En ce sens, la compétition participe de la mesure du travail d'apprentissages des techniques.

Enfin, cette expérience participe également de l'apprentissage du goût pour la pratique. Puisant dans les dernières ressources qui sont en elle, Martina marque encore un point décisif lors des tirs au but pour propulser son équipe vers une victoire autant inattendue qu'âprement méritée. Comme j'ai pu l'apprendre au cours d'échanges avec d'autres pratiquant·es au sujet du même événement (dont le souvenir perdure au sein du groupe plusieurs années plus tard), Martina est célébrée en « héroïne ». L'expérience de la compétition et la performance des habiletés sportives développées participent de son (re)positionnement au sein du groupe en tant que « vraie sportive ». A la fin de la rencontre, l'ensemble des membres de son équipe, de l'équipe adverse et du public lui font une ola, signe de la reconnaissance de son acte de bravoure sportif. Au cours des compétitions, se joue donc aussi, pour les pratiquant·es, l'apprentissage du goût pour les effets des techniques qui s'exprime dans les discours par la satisfaction, d'avoir « tout donné », d'avoir proposé, en tant qu'individu·e et en tant qu'équipe « un beau jeu » ainsi que par la reconnaissance des membres de leur club, des adversaires et du public qu'ils·elles en retirent.

Comme le montre l'analyse du récit de Martina, l'expérience de la compétition cristallise les trois « niveaux » d'apprentissage décrits par Becker, conditionnant la possibilité du maintien de l'engagement. Ceci concorde d'ailleurs avec les résultats observés par Richard (2017, p. 84) au sujet du foot-fauteuil :

« [T]ous les joueurs s'accordent pour dire que c'est dans l'expérience de la compétition que se forge l'identité de sportif. Ici encore, on voit poindre l'idée que c'est l'expérience corporelle, régulée par la logique des sports, qui construit l'identité du pratiquant. C'est parce que j'ai vécu un match, parce que j'ai expérimenté la compétition que je peux me définir comme "vrai sportif". Et si c'est vrai à tous les niveaux de pratique, ce sentiment est d'autant plus fort à "haut niveau" ».

Une autre dimension qui différencie l'expérience de la compétition des autres activités réalisées au cours de la carrière de joueur·euses de powerchair hockey réside dans le caractère

éminemment public de l'activité. En effet, les entraînements, les classifications, les journées de sélection et les événements festifs se déroulent le plus souvent dans le huis clos des clubs ou, tout du moins, en l'absence d'acteur·trices non-initié·es au powerchair hockey et de spectateur·trices. Les compétitions sont des événements où un panel d'acteur·trices plus diversifié sont réuni·es : que ce soit les membres de la famille élargie, les ami·es, d'autres proches, ou encore des professionnel·les du handicap et de la santé, ou des passant·es curieux·euses ayant osé s'aventurer dans la salle. Lors des compétitions, se joue, pour les pratiquant·es, la monstration des habiletés sportives devant des spectateur·trices de leurs performances. Cette expérience partagée participe de la transformation des liens des pratiquant·es avec leur entourage, ou, pour reprendre les termes de Mead (1934), les liens qu'ils·elles entretiennent avec leurs « autruis significatif·ives »⁵³.

Le fait, pour les proches des pratiquant·es, de les voir jouer en compétition participe de la transformation de leurs représentations au sujet, d'une part, du powerchair hockey, et, d'autre part, des personnes qui pratiquent ce sport. En effet, avant de voir en personne les pratiquant·es jouer au powerchair hockey, leurs proches ne considèrent pas qu'ils·elles s'adonnent à une pratique sportive, mais plus à une pratique « occupationnelle ».

« Moi, tu comprends, au début j'entendais parler du powerchair hockey, et puis je me disais "oui, oui, ils disent qu'ils font du sport". Tu vois, comme ça, donc, pour s'occuper. Et puis une fois je suis allée à une compétition avec quelques collègues. Et puis, là, ben on a vu. On a vu... comment dire... On a vu qu'ils font vraiment du sport, tu vois, sérieux et tout. » (Une éducatrice spécialisée travaillant au sein de l'institution C, journal de terrain, ville C, 27 novembre 2018)

« Depuis le temps qu'il me parlait de ce hockey. Et qu'il m'expliquait tout. Bon, je dois avouer que j'avais de la peine à y croire. Mais quand j'y étais, alors là, j'ai compris. » (Une physiothérapeute, journal de terrain, ville C, 14 juin 2017)

Durant les compétitions, les joueur·euses font montre au public de leurs habiletés sportives, en tant qu'individus et en tant que collectif. Les spectateur·trices, en voyant les pratiquant·es jouer, reconnaissent leurs habiletés sportives.

« Tu vois, la vitesse où ils vont, c'est fou les compétences qu'il faut acquérir pour gérer en même temps, le fauteuil, la balle qui roule, les adversaires... C'est vraiment du sport de haut niveau. » (Une physiothérapeute, journal de terrain, Yverdon-les-Bains, juin 2017)

« Quand je les ai vus, là, à la première compétition où je suis allé, je n'en revenais pas. Ils sont épatants, c'est de la haute performance, pas du sport de place de jeu, vraiment du vrai sport. » (La mère d'un joueur, journal de terrain, ville C, mai 2019)

⁵³ La notion d'« autrui significatif·ve » (« significant other »), selon Mead (1934), désigne toute personne proche, qui revêt une importance singulière dans le processus de socialisation.

Ce que les autres significatif·ives des joueur·euses voient, dans le cadre des compétitions de powerchair hockey entre en conflit avec leurs représentations antérieures des joueur·euses et du powerchair hockey. Le regard qu'ils·elles portent sur le powerchair hockey ainsi que sur les joueur·euses change : d'un jeu occupationnel pratiqué par des « personnes handicapées » à un « vrai sport » joué par des « vrai·es sportif·ves ».

De plus, durant les compétitions et par la suite, les joueur·euses ont, au cours de leur interactions avec les spectateur·trices, le rôle d'expert·es transmetteur·trices d'un savoir sur la pratique acquis au cours de leur carrière.

« C'est cool parce que, c'est juste que... ils me demandent toujours ce qu'il se passe/comment ça marche quand ils... Ils ne connaissent pas très bien [le fonctionnement du powerchair hockey]. Alors, je peux expliquer. »⁵⁴ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

: « Alors nous, on ne comprenait rien aux règles et les tactiques et tout et tout. Du coup, ben, Marc, il nous a tout expliqué en détail. Tu vois, là, tout fier, pour une fois, c'est lui qui nous montrait des trucs. Du coup, pour revenir à ce que je disais, c'est important que tu montres au grand public, que ce sont aussi des sportifs, pas que des handicapés. » (Une éducatrice spécialisée travaillant au sein de l'institution C, journal de terrain, ville C, 28 novembre 2018)

Alors que, dans les interactions ayant lieu dans d'autres sphères de vie (familiale, de l'institution spécialisée et (para)médicale), les joueur·euses sont le plus souvent objets du savoir de leurs inter-actant·es, ils·elles sont ici sujets d'un savoir qu'ils·elles transmettent.

L'analyse des discours des interviewé·es permet de faire lumière sur le système d'opposition suivant, entre les représentations que leurs autres significatif·ives ont des personnes ayant des atteintes du corps biologique ainsi que du powerchair hockey avant et après avoir vu les pratiquant·es jouer en compétition.

Avant d'avoir assisté à une compétition, les acteur·trices extérieur·es au powerchair hockey,	Après avoir assisté à une compétition, les acteur·trices extérieur·es au powerchair hockey,
ne pensent pas que les personnes ayant des atteintes importantes du corps biologique peuvent faire du sport,	pensent que des personnes ayant des atteintes importantes du corps biologique peuvent faire du sport,
ne pensent pas que le powerchair hockey est un sport,	reconnaissent le powerchair comme un sport à part entière,
considèrent le powerchair hockey comme une activité occupationnelle, un jeu non sérieux,	Considèrent le powerchair hockey comme une activité sérieuse,

⁵⁴ Verbatim original : « Es ist cool, weil, es ist halt... die fragten mich halt immer wie das ist, wenn sie, also... sie kennen das halt nicht so gut. Dann kann ich erklären. »

ne prennent pas au sérieux les explications des joueur·euses,	écoutent avec attention les explications des joueur·euses expert·es,
ne comprennent pas les principes du powerchair hockey,	comprennent un peu mieux les principes du powerchair hockey,
ne considèrent pas les joueur·euses comme des sportif·ves, mais comme des « personnes handicapées ».	considèrent les joueur·euses comme des « vrai·es sportif·ives ».

Tableau 23 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre les représentations des autres significatives au sujet des personnes ayant des atteintes du corps biologique ainsi que du powerchair hockey avant et après avoir vu les pratiquant·es jouer en compétition, partagé par les joueur·euses de PCH

Le corps in/capacitaire, habituellement objet, devient sujet, détenteur de savoir et reconnu comme expert. Au travers de l'expérience de la compétition se trame la transformation de l'« identité sociale » (Goffman, 1963) des pratiquant·es. L'identité, potentiellement stigmatisée de « personne handicapée » se voit doublée, complétée, voire remplacée, par l'identité de « sportif·ives », qui suscite l'admiration. De plus, au travers du spectacle que constituent les matchs, l'identité sociale de « sportif·ives » des pratiquant·es n'en est plus une uniquement reconnue dans l'espace social du powerchair hockey mais devient effective dans d'autres sphères de vie.

6.6. Être en capacité de prendre goût pour la dimension fonctionnelle de la pratique : enjeux de distanciation vis-à-vis de la catégorie du handicap mental

Comme les sections précédentes l'ont donné à voir, l'apprentissage des habiletés sportives est chose ardue. A haut-niveau sportif, la dimension fonctionnelle de la pratique requiert une grande importance et les tâches relatives au jeu demandent un volume important de capacité technique et de capacité stratégique. Selon l'avis largement partagé par les joueur·euses rencontrés au cours de l'enquête, la pratique du powerchair hockey est complexe, et les moyens à mobiliser pour gagner le sont encore plus.

Les interviewé·es font un lien direct entre l'acquisition des habiletés sportives nécessaires pour être en mesure de gagner des matchs et le volume d'efficacité intellectuelle/cognitive. Ils·elles expliquent que pour être en capacité de développer les habiletés sportives propres à la pratique du powerchair hockey sous sa forme compétitive, il est nécessaire de disposer d'une haute efficacité intellectuelle/cognitive.

« Tu vois, il faut coordonner le mouvement de la balle, la canne, le fauteuil, le tout en se déplaçant hyper vite. Et en plus de ça, il y a les adversaires à gérer et les schémas tactiques à mettre en place. C'est complexe quand même, au niveau intellectuel. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

« Le powerchair hockey, c'est vraiment un jeu complexe, avec tous les facteurs à gérer. Oui, vraiment pas à la portée de tout le monde, très demandant, en termes de... comment dire... le cerveau... cognitif, quoi. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

« Ben oui, c'est vraiment pas facile de jouer. Enfin de jouer bien, je veux dire. Sérieux quoi. C'est l'assemblage de plein de choses, techniques, tactiques, et la coordination surtout, si tu veux réussir à gagner. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

La question des capacités versus des in/capacités stratégiques et de leurs liens avec le volume d'efficacité intellectuelle/cognitive, voire les troubles ou les déficiences cognitifs des pratiquant·es – une piste analytique identifiée dès les premiers mois de cette recherche – n'a pas été aisée à suivre. En effet, ce sujet s'est révélé difficile à traiter de manière frontale avec les acteur·trices du powerchair hockey. C'est à demi-mots et « entre les lignes », qu'ils·elles ont abordé cette question avec moi ; comme si, dans les espaces sociaux investis, les déficiences intellectuelles/cognitives relevaient du domaine de l'indicible. Pour rendre compte de cette dimension de la pratique, je propose ici de retracer comment cette piste analytique s'est construite au cours de l'enquête.

Lorsque j'ai rencontré pour la première fois Florian, en 2016, ce dernier m'a expliqué, que, dans son club (il était alors encore membre du Club C), très peu de joueur·euses vivaient au sein d'une institution spécialisée, contrairement à la situation en Suisse alémanique. Puis, lors d'une deuxième rencontre, quelques semaines plus tard, il a tenu les propos suivants :

« En Suisse romande, il n'y a presque aucune institution pour les personnes handicapées moteurs. Il n'y a que les personnes très limitées qui sont en institution et elles y résident avec les handicapés mentaux. Leur autonomie n'y est pas stimulée. A force, ils sont un peu comme les handicapés mentaux ». (Journal de terrain, ville C, 18 janvier 2016)

L'analyse des propos de Florian permet la mise en exergue du système d'opposition suivant, qui a éveillé mon attention sur les liens entre l'engagement dans le pratique du powerchair hockey et le fait de ne pas présenter de déficiences intellectuelles/cognitives.

Les institutions spécialisées en Suisse romande,	Les institutions spécialisées en Suisse alémanique,
n'accueillent pas des personnes ayant des déficiences physiques uniquement,	accueillent des personnes ayant des déficiences physiques uniquement,
les personnes ayant des déficiences physiques y résident avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles/cognitives,	les personnes ayant des déficiences physiques et vivant en institution n'y résident pas avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles/cognitives,
les personnes ayant des déficiences physiques n'y sont pas en mesure de développer des capacités	<i>les personnes ayant des déficiences physiques y sont en mesure de développer des capacités</i>

intellectuelles/cognitives conformes aux normes capacitaires,	<i>intellectuelles/cognitives conformes aux normes capacitaires,</i>
rare sont les joueur·euses de powerchair qui y vivent.	nombreux·euses sont les joueur·euses de powerchair hockey qui y vivent.

Tableau 24 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « les institutions spécialisées romandes » et « les institutions spécialisées alémaniques », pour Florian

En juin 2017, à l’occasion de ma semaine d’immersion dans la vie de Nicolas, qui, durant son enfance, a fréquenté une école spécialisée dans l’accueil d’enfants ayant des « troubles du comportement et des retards scolaires », ce dernier s’est attelé, tout au long de la semaine, à me donner les preuves de son grand volume d’efficience intellectuelle/cognitive. Il m’a expliqué qu’il appréciait particulièrement le fait que le powerchair hockey demande « un haut niveau [de capacités] mental[es] ». Par opposition, il m’a dit qu’il n’aurait pas voulu s’engager dans une carrière de joueur de rafroball⁵⁵, un sport qui, selon lui, crée les conditions de la participation de personnes « handicapées mentales ». A ce moment-là de l’enquête, les discours de Nicolas m’ont fait penser aux travaux d’Apelmo, qui a recueilli le même type de données. En effet, la position de Nicolas fait écho au discours de Julia, interviewée par Apelmo, une ancienne espoire du « football des valides » ayant acquis des in/capacités physiques suite à un accident et qui renvoyait à la même structure d’opposition que celle mobilisée par les joueur·euses de powerchair hockey.

« Pour commencer, j’ai joué au unihockey. Mais je n’ai pas trouvé ça très amusant, parce qu’ils ont mélangé des personnes ayant des handicaps mentaux avec nous, qui n’avions pas de handicap mental. Et tout d’un coup, juste parce que tu as un handicap physique, je ne pense pas que je devrais passer de m’être entraînée si durement en troisième division [...], tout d’un coup à ce truc gnangnan. Ce n’était pas tout à fait mon style. »⁵⁶ (Apelmo, 2016, p. 115)

Les pratiques sportives en coprésence avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles/cognitives,	Les pratiques sportives entre personnes ayant des déficiences physiques uniquement,
sont inintéressantes, sont « gnangnan »,	sont intéressantes, sont des pratiques d’entraînement

⁵⁵ Le rafroball, inspiré du handball est une pratique sportive inventée en Valais en 1996 par deux jeunes hommes se déplaçant en fauteuil roulant manuel. Le rafroball poursuit les trois missions suivantes : « Prendre du plaisir en pratiquant un sport d’équipe » ; « Respecter l’esprit d’équipe, de fair-play, d’égalité, d’amitié et de tolérance » ; « Intégrer toutes personnes, valides ou non, au sein d’une équipe sportive ». (<https://rafroball.org/rafroball/charte-buts/>, consulté le 31 août, 2020). Sur les principes d’intégration, le rafroball est très proche de la pratique du baskin, étudiée par Valet (2013; 2015).

⁵⁶ Citation originale : « I played floorball for a start. But I didn’t think it was much fun, because they mixed people with mental disabilities with us, who had no mental disabilities. And all of a sudden, just because you had a physical disability, I don’t think I should need to, from having awfully tough training in third division [...], to suddenly this namby-pamby thing. That wasn’t quite my style. »

ne procurent pas de plaisir,	peuvent procurer du plaisir,
ne créent pas les conditions de l'engagement.	créent les conditions de l'engagement.

Tableau 25 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « les pratiques sportives en coprésence avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles/cognitives » et « les pratiques sportives entre personnes ayant des déficiences physiques uniquement », partagé par Julia et les joueur·euses de PCH

Au cours des mois suivants, alors que je participais aux entraînements du Club C, à plusieurs reprises, différent·es acteur·trices de la pratique m'ont parlé d'un groupe de joueur·euses engagé·es dans le club durant les premières années de son existence et qui, lorsque le club a pris une orientation plus compétitive, en 2012, se sont désengagé·es de la pratique.

« Après on a ceux de [l'institution C] qu'ont arrêté parce que ... ouais ils faisaient ça un peu comme occupation, pour voir du monde et c'est devenu un peu plus sérieux. Les joueurs avaient envie de gagner et non pas juste de faire acte de présence. Certains sur le terrain, ils étaient un petit peu à jouer à leur téléphone. » (La mère d'un joueur, qui est également aidante au sein du Club C, journal de terrain, ville C, novembre 2017)

« Ils venaient de [l'institution C]. Au début ça allait encore, quand on faisait juste pour le plaisir, mais quand on a commencé à faire de la compétition, sérieux, là, ils n'en touchaient pas une. Comprendre le jeu, les tactiques, anticiper... Ils ne pouvaient pas. Ils ne comprenaient rien, juste là au milieu du terrain. Et le powerchair hockey, ça demande des hautes capacités mentales, intellectuelles donc... la coordination, la gestion de tellement de facteurs. Et puis au bout d'un moment, ils ont arrêté, tous sauf Marc. Je ne sais pas, ils n'avaient plus envie je pense, pas trop de plaisir. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

L'analyse de ces discours permet la mise au jour du système d'opposition symbolique suivant :

Lorsque le powerchair hockey était pratiqué « pour le plaisir »,	Depuis que le powerchair hockey se pratique de manière compétitive, « pour gagner »,
<i>les joueur·euses vivant à l'institution C disposaient des capacités techniques et stratégiques nécessaires à cette forme de pratique,</i>	les joueur·euses vivant à l'institution C, à l'exception de Marc, ne disposaient pas des capacités techniques et stratégiques nécessaires à cette forme de pratique,
<i>ils·elles étaient en mesure de participer,</i>	ils·elles étaient « juste là sur le terrain »,
<i>ils·elles avaient du plaisir,</i>	ils·elles n'avaient plus de plaisir
ils·elles étaient engagé·es, ils·elles faisaient cela comme une occupation, pour voir du monde.	ils·elles se sont désengagé·es.

Tableau 26 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « le powerchair hockey pratiqué pour le plaisir » et « le powerchair hockey pratiqué pour gagner », partagé par les acteur·trices du PCH.

L'analyse de ces récits montre que le désengagement collectif de ces joueur·euses est lié à un moment particulier de l'histoire de l'institution powerchair hockey, caractérisé par une forte

dynamique de sportivisation et une montée en importance des compétitions. Il m'a alors semblé important de rencontrer ou d'en savoir plus sur ces joueur·euses qui se sont « désengagé·es ». Je me suis alors demandé qui étaient ces joueur·euses résident·es de l'institution C qui, selon ces acteur·trices, lorsque la pratique « est devenu[e] plus sérieu[se] », c'est-à-dire « compétitive », n'ont pas été en mesure de « comprendre le jeu, les tactiques, anticiper » et « ne comprenaient rien ». Comment se faisait-il qu'alors même que la direction de cette institution, qui déclarait alors « accueillir des personnes en situation de handicap physique », venait d'accroître son soutien aux résident·es désirant s'engager dans la pratique du powerchair hockey, ceux·celles-ci, à l'exception de Marc, se soient désengagé·es ? Lorsque je tentais d'obtenir plus d'informations à leur sujet, mes contacts bottaient systématiquement en touche, évitant d'aborder avec moi cette question.

Lorsque, en 2018, j'ai partagé quelques jours de vie avec Marc, le seul joueur de l'institution C à avoir poursuivi son engagement au-delà de 2012, j'ai eu l'occasion de rencontrer ses ancien·nes co-équipier·ères, qui se sont désengagé·es de la pratique. C'est là que j'ai pu me rendre compte que tou·tes présentent la même étiologie des atteintes du corps biologique - une « infirmité motrice cérébrale » - alors que Marc, lui, vit avec une myopathie de Duchenne. Lorsque je leur ai demandé comment se faisait-il qu'ils·elles aient arrêté de pratiquer le powerchair hockey, leurs réponses n'ont pas été claires : « je ne sais plus trop, c'est comme ça, on n'avait plus trop envie » ; « ça faisait un moment qu'on jouait, on a arrêté » ; « je ne me souviens plus trop ». Tout au long de la semaine que j'ai passée au sein de l'institution, les résident·es de l'institution C et les professionnel·les qui prennent soin d'eux·elles m'ont parlé de Marc comme de « l'intellectuel de la maison ». De plus, le dernier jour de mon immersion, alors que je venais de discuter longuement avec Marc et ses ancien·nes co-équipier·ères, un éducateur spécialisé est venu vers moi :

Après m'avoir vu m'entretenir avec eux·elles, un éducateur vient vers moi. Il me dit vouloir me mettre « au courant » d'une information partagée par les éducateur·trices et non-partagée avec la direction de l'institution ni avec les résident·es. « Bon, tu auras peut-être déjà remarqué. Mais, ici [à l'institution C], officiellement, on ne doit pas parler de handicap mental. Tout est fait comme s'ils [les résident·es] n'avaient que des handicaps physiques. Il y a quand même une incohérence. Mais bon, à part deux ou trois d'entre eux, ils ont quand même tous des soucis au niveau mental, tu vois, intellectuel, cognitif. C'est souvent comme ça avec les infirmes moteurs cérébraux. Mais eux non plus, ils ne se définiront jamais comme handicapés mentaux. Quand tu parles avec eux, tu t'es sûrement rendu compte que le powerchair hockey, ce n'est pas trop possible, juste pour Marc, lui, il a une myopathie. » (Journal de terrain, institution C, 25 novembre 2018)

De cette enquête, qui a suivi le fil de l'interrogation sur les liens entre modalités de pratique du powerchair hockey, institution spécialisée, suisse romande et suisse alémanique, et distinction entre « handicap physique » et « handicap mental », l'interprétation suivante émerge. Au

moment où les modalités de la pratique du powerchair hockey au sein du Club C se sont transformées, quelques pratiquant·es, identifi·es par les acteur·trices du powerchair hockey comme ayant des déficiences ou troubles cognitifs/intellectuels, n'ont pas pu suivre l'élévation du niveau de jeu généré par la compétition, c'est-à-dire l'élévation des exigences en termes de fonctionnalité (pensée stratégique, capacités d'abstraction, mémoire, etc.). Lors de la sportivisation de la pratique, ces joueur·euses ne semblent pas avoir été en mesure de développer un « goût de l'effort et [...] une aptitude à différer le plaisir immédiat du jeu » (Bertrand, 2012, p. 46) nécessaire au maintien de l'engagement dans la pratique compétitive. En d'autres mots, ils·elles ne semblent pas avoir été en mesure de développer un goût pour la dimension fonctionnelle de la pratique (Bui-Xuân & Mikulovic, 2007).

Les joueur·euses de powerchair hockey qui ont maintenu leur engagement suite à la sportivisation de la pratique s'identifient comme ayant uniquement des déficiences physiques et mobilisent, dans leurs discours, le fait de pratiquer le powerchair hockey de manière compétitive et d'avoir été en mesure de réaliser les apprentissages nécessaires au maintien de leur engagement comme preuve de leurs capacités intellectuelle/cognitive « normales ». Ces joueur·euses, se revendiquant « normocapacitaires » sur le plan intellectuel/cognitif, se distancient fortement de la catégorie du « handicap mental ». La réalisation de ces apprentissages, pour les pratiquant·es, semble participer d'un processus de positionnement, identitaire individuel et collectif, relatif à la catégorie du « handicap physique » versus la catégorie du « handicap mental ». En poussant le raisonnement, on pourrait aller jusqu'à dire que pour ces joueur·euses, les « vrai·es handicapé·es » sont les personnes ayant des déficiences ou des troubles intellectuels/cognitifs alors qu'eux·elles ne sont pas vraiment handicapé·es car sportif·ves. Ce résultat fait ici écho aux travaux de Giami, Assouly-Piquet et Berthier-Vittoz (1988) qui montrent que, parmi les personnes ayant de in/capacités, les « personnes handicapées mentales » sont le groupe stigmatisé par excellence. Se référant à ces mêmes travaux, Marcellini et al. (2000, p. 265) affirment que si les personnes handicapées mentales sont bien présentes dans le monde du sport, elles ne le sont que « par procuration », ne parvenant pas, en raison de difficultés particulières qu'elles rencontrent, à se constituer ni comme « un véritable groupe nomique » ni comme une minorité active susceptible de devenir une « force de changement ».

La revendication de l'identité de sportif par le groupe des joueur·euses de powerchair hockey, repose sur des comportements capacitistes – le capacitisme dans sa valence intellectuelle –, qui participent de la délégitimation des personnes ayant des déficiences intellectuelles ou soupçonnées d'en avoir, dans le projet d'être perçu·e comme plus légitime par les acteur·trices du « monde sportif ordinaire » et plus largement du « monde des valides ».

6.7. Conclusion : jouer au powerchair hockey, une socialisation de conversion « d'handicapé·e à sportif·ves »

Au terme de ce chapitre, on a vu que le powerchair hockey est avant tout présenté et perçu par les joueur·euses comme une activité sportive. L'activité principale de la phase de l'affirmation et du maintien de l'engagement dans la carrière de joueur·euse de powerchair hockey consiste à s'entraîner et à prendre part à des compétitions. Pour que le maintien de l'engagement soit possible, il est nécessaire, pour les joueur·euses d'apprendre le « métier de sportif·ve ». Le maintien de l'engagement est donc conditionné à la possibilité, pour les joueur·euses d'apprendre : (1) les capacités physiques, techniques et stratégiques, ainsi que les compétences relationnelles et sociales permettant la réalisation de gestes efficaces sur le terrain ; (2) à reconnaître les effets de ces capacités et compétences ; (3) à prendre goût pour leurs effets.

Sur le terrain, toutes les joueur·euses ne réalisent pas les mêmes tâches, et la division du travail s'organise dans une large mesure sur la base des capacités physiques des joueur·euses. Le plus souvent, les joueur·euses dont les atteintes du corps biologiques sont stables occupent le même rôle sur le terrain durant toute la deuxième phase de la carrière. Au contraire, les joueur·euses qui vivent avec des maladies évolutives, au fur et à mesure de l'aggravation de leurs atteintes du corps biologique changent de rôle et de catégorie. Pour ces joueur·euses, le passage du jeu avec canne au jeu avec t-stick, lorsqu'ils-elles ne sont plus en mesure de manier la canne, est une étape clé de la carrière sportive. Cette transition statutaire peut être vécue par certaines comme une forme de déclassement ; comme une rétrogradation sur les échelles de valeur sportive, qui participe de la constriction de leurs opportunités d'engagement. Néanmoins, s'ils-elles sont en mesure de développer un goût pour la dimension fonctionnelle de la pratique, il leur devient possible d'investir un autre rôle sur le terrain, de continuer à avoir du plaisir, d'être toujours utiles à leur équipe, et par là, de maintenir leur engagement jusqu'à un stade très avancé de l'aggravation des atteintes du corps biologique.

Les habiletés sportives sont transmises selon deux modalités : (1) par les pairs-modèles, selon une dynamique de pairémulation ; (2) par des entraîneur·es venant du « monde du sport ». L'acquisition des habiletés sportives n'est pas uniquement le fruit d'un processus d'accumulation et de perfectionnement de « techniques du corps » (Mauss, 1936) dans le cadre des entraînements. L'apprentissage du « métier de sportif·ive » passe également par l'incorporation de dispositions qui « engage[nt] des schèmes culturels et moraux » (Bertrand, 2012, p. 83) du « monde du sport » : la discipline, le don de soi, l'acceptation de la douleur, la disponibilité « corps et âme » (Wacquant, 2001) pour la pratique, la primauté du groupe sur l'individu. Sous cet angle, l'apprentissage du « métier de sportif·ves », dans le cadre du powerchair hockey, est très proches des processus mis au jour par Bertrand (2012) dans le cadre

du football, par Ohl et al. (2015b) dans le cadre du cyclisme et par Papin (2000) dans le cadre de la gymnastique.

Les entraîneur·es de powerchair hockey, et dans une large mesure également les joueur·euses, associent la réalisation de ces apprentissages à un processus de conversion : d'« handicapé·es » à « sportif·ves ». L'identité de « sportif·ve » se construit alors par distanciation de la catégorie du handicap et plus particulièrement de la catégorie du « handicap mental ». Cette dialectique, entre « personnes handicapées » et « sportif·ives » évoque la figure *supercrip*, c'est-à-dire les personnes vivant avec des in/capacités qui, de par un courage et une volonté acharnée, « dépassent » et « surmontent » leurs handicaps pour se réaliser sur les plans professionnel, sportif, social, etc. (Berger, 2008b).

Parmi les incarnations phares de la figure *supercrip* se trouvent les athlètes paralympiques, qui, au travers de leurs performances sportives et les discours médiatiques sur ces performances, sont héroïsé·es (Silva et Howe 2012). Ce que Silva et Howe (2012) montrent cependant, c'est que, parmi les athlètes paralympiques, tou·tes ne sont pas en mesure d'incarner la figure *supercrip* : ce « privilège » étant le plus souvent réservé aux athlètes appareillé·es qui présentent les degrés de déficience et d'in/capacité physique les moins importants. Les résultats de l'analyse montrent que, dans le cadre du powerchair hockey, ce sont les personnes qui occupent le haut de la hiérarchie sportive qui se rapprochent le plus de la figure *supercrip*. Or le « modèle compétitif » de la réussite est incarné par des hommes ayant une capacité très élevée de maîtrise du fauteuil électrique de sport et du maniement manuel de la canne. On retrouve alors certains des paradoxes qui traversent la figure *supercrip*, que Grue (2015) a soulignés. D'un côté, cette figure contribue à défaire certaines représentations stéréotypées des personnes ayant des in/capacités, en rendant visibles publiquement des réalités et corps habituellement confinés à l'espace privé ou institutionnel. D'un autre côté, la figure *supercrip* possède un coût élevé ; car ces accomplissements sont réalisés dans une optique de dépassement des in/capacités jugées négatives. Comme Clare (2009) le mentionne, la trame narrative de la figure *supercrip* vise toujours à surpasser et effacer le handicap, tout en rendant invisibles les structures matérielles et idéologiques qui entravent divers accomplissements.

Par ailleurs, si la figure *supercrip* cristallise des valeurs et logiques capacitistes, les analyses montrent que l'incarnation locale de cette figure est également traversée de logiques sexistes. En effet, les valeurs de dépassement de soi, de détermination, d'indépendance, et de réalisation d'exploits, associées à la figure *supercrip* croisent des configurations de pratiques de genre associées à la « masculinité hégémonique » (Connell 2014). Sous cet angle, pour les joueurs de powerchair hockey, performer le *supercrip* participe à être reconnu comme « convenablement » masculins. Cependant, dans le cadre du powerchair hockey, la

configuration de pratiques qui incarne la réponse locale à la perpétuation du patriarcat n'implique pas la supériorité physique des hommes sur les femmes. Si les joueurs de powerchair hockey travaillent à se rapprocher de la masculinité hégémonique, ce travail ne porte ni sur une mise en conformité au regard des capacités physiques ni sur l'esthétique du corps. Ainsi, au contraire des hommes trans rencontrés par Baril (2017b), ils n'investissent pas des pratiques de musculation pour gagner en force et/ou paraître plus athlétiques.

Pour les joueuses de powerchair hockey, performer le *supercrip*, c'est endosser d'une certaine façon des codes masculins, ou du moins rejeter certains codes dominants de féminité. En parallèle, elles travaillent, dans la mesure des possibles qui s'offrent à elles au sein de cette pratique androcentrée, à l'affirmation d'une certaine féminité dans le but d'être reconnues comme appartenant à la catégorie « femme ». Tout comme de nombreuses femmes engagées dans des « sports masculins », les joueuses de powerchair hockey se trouvent donc dans une négociation permanente entre performance du masculin et performance du féminin.

Si leurs marges de manœuvre sont limitées, dans certaines mesures, les joueuses de powerchair hockey subvertissent tout de même les normes de genre et les normes capacitaires. En pratiquant un sport difficile impliquant l'agilité, le courage, la résistance, le contrôle, la prise de risque, le dépassement de soi, les prouesses techniques et stratégiques, entre autres, les joueuses déconstruisent les représentations sociales des personnes ayant des in/capacités comme étant passives, déficientes, fragiles et incapables. Elles s'opposent également aux régimes de genre en se construisant comme sujets agissantes, actives et téméraires. Cependant, lorsque certaines d'entre elles performant une féminité plus normative – une démarche qui va à l'encontre des processus de dégenrement et la déssexualisation subis par les femmes ayant des in/capacités (Brasseur, 2021 ; Fine & Asch, 1988 ; Garland-Thomson, 2002 ; Masson, 2013) – ces dernières sont délégitimées au sein du groupe. En effet, dans le cadre du powerchair hockey, la performance d'une « féminité complice » (Connell, 2014) est jugée par une majorité d'acteur·trices du powerchair hockey comme étant incompatible avec la performance sportive. On retrouve ici les tensions dans lesquelles se trouvent les femmes lorsqu'elles transgressent l'ordre de genre, telles que décrites par Bourdieu (1998 (1ère éd. 1990), p. 96) :

« [L]'accès au pouvoir, quel qu'il soit, place les femmes en situation de *double blind* : si elles agissent comme les hommes, elles s'exposent à perdre les attributs obligés de la "féminité" et elles mettent en question le droit naturel des hommes aux positions de pouvoir ; si elles agissent comme des femmes, elles paraissent incapables et inadaptées à la situation ».

Les joueuses qui incarnent le plus fidèlement la figure de l'athlète *supercrip* ne parviennent pas au sommet de la hiérarchie sportive, au contraire des hommes qui l'incarnent.

Enfin, on pourrait dire que la figure *supercrip* qu'incarnent les joueur·euses de powerchair hockey, d'une certaine manière, est également traversée de valeurs « néolibérales » (Audier, 2013) : dépassement de soi, compétitivité, individualité. Ainsi, pour certain·es joueur·euses ayant grandi dans un environnement marqué par des valeurs politiques de gauche, l'incarnation de cette figure peut participer d'une distanciation des valeurs familiales incorporées au cours de l'enfance⁵⁷.

⁵⁷ Une telle dynamique peut, par exemple, être observée chez Céline (voir point 8.2., pp. 376-390).

Chapitre 7 : Affirmer et maintenir son engagement (2) : classification des corps et conversion techno-corporelle

7.1. Introduction

Les apprentissages réalisés par les joueur·euses durant la phase de l'affirmation et du maintien de l'engagement vont au-delà de l'apprentissage du « métier de sportif·ive », développé dans le chapitre 6. En effet, comme les extraits de récits des interviewé·es présentés jusqu'ici l'ont laissé transparaître, les joueur·euses de powerchair hockey, durant cette phase de la carrière, réalisent un ensemble d'expériences socialisantes au cours desquelles sont travaillés leur rapport au corps ainsi que leur rapport aux technologies ; les deux étant intimement interreliés.

Quelles transformations du rapport au corps et au fauteuil ont lieu au cours de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey ? Et au travers de quels processus ces transformations prennent-elles forme ?

Afin de répondre à ces questions, ce chapitre sera consacré à l'étude d'un double mouvement repéré au travers de l'analyse : celui de la transformation du rapport au corps et aux in/capacités par l'expérience (répétée) des classifications, et celui de l'hybridation entre les corps et les fauteuils sportifs.

7.2. Catégorisation sportive des corps : vers une (ré)incarnation du sujet ?

Plusieurs interviewé·es, en particulier ceux·celles dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps, expliquent avoir recours des « stratégies de protection individuelle » (Richard, 2017, p. 77) au travers d'un processus de désincarnation.

Par exemple, au fur et à mesure de l'évolution de l'aggravation de leurs atteintes du corps biologique, Nicolas et Martin, dans une stratégie de « déprise »¹ (Barthe et al., 1990), expliquent avoir renoncé au « plaisir corporel », invoquant une désincarnation de leur existence et un rapprochement de la figure du « moine », retiré de la vie sociale.

« Depuis ma greffe, je suis devenu plus intellectuel, j'ai eu des transformations. Et rester chez sa mère, c'est un peu une fatalité, un peu un repli. Et je suis fatigué physiquement et

¹ Caradec (2007, pp. 14-15), s'appuyant sur les travaux de Barthe, Clément et Drulhe (1990), définit la déprise comme « le processus de réorganisation des activités qui se produit au cours de l'avancée en âge, au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des contraintes nouvelles : une santé défaillante et des limitations fonctionnelles croissantes, une fatigue plus prégnante, une baisse de leurs "opportunités d'engagement", une conscience accrue de leur finitude ». Selon ces auteurs, la déprise rend compte de la baisse du niveau d'activité au cours du « grand âge », mais aussi du fait que « cette baisse est le produit de multiples reconversions à travers lesquelles les personnes qui vieillissent peuvent certes renoncer à des activités, mais aussi essayer de maintenir leurs engagements antérieurs, voire en réaliser de nouveaux ».

intellectuellement. Quand je croise une fille, je détourne la tête. J'ai un peu une vie monastique, comme un moine. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Au cours des échanges que j'ai pu avoir avec les acteur·trices du powerchair hockey, ces dernier·ères ont à maintes reprises relaté que le powerchair hockey est l'une des rares sphères de vie des joueur·euses (hormis la sphère médicale) au sein de laquelle leur vécu corporel n'est pas invisibilisé. Au contraire il y est abordé de manière frontale. L'extrait suivant de conversation avec une éducatrice spécialisée et aidante dans le cadre du powerchair hockey est particulièrement illustratif de ce phénomène.

« Bon, pour faire simple, on va dire qu'à [l'institution A] on ne parle pas trop de ça... Les limitations au niveau moteur, l'évolution des atteintes. On essaie de ne pas mettre trop d'emphase là-dessus. On regarde plutôt ce qui est possible de faire, et puis le reste on le tait un peu, parce que ce n'est quand même pas facile pour eux. C'est un peu tabou, je dirais. Alors au hockey, j'étais étonnée au début, tu vois, les classifications, ça met en plein jour le corps... ce que tu peux encore faire ou pas, au niveau moteur, je veux dire. Et puis après, ils se comparent, tu vois, classe 3, classe 4... C'est en plein jour, direct. Je trouve un peu brutal quand même, mais c'est peut-être ça qu'ils cherchent, au final. » (Une éducatrice spécialisée de l'institution A et aidante au powerchair hockey, journal de terrain, Zürich, décembre 2016, traduit du suisse allemand)

Au sein de la plupart des sphères de vie des pratiquant·es (dans cet extrait, l'institution spécialisée) on observe un travail collectif amenant à des formes de désincarnation. Ce processus de désincarnation, déjà bien documenté (Murphy, 1990 ; Nuss, 2011 ; Parisot, 2010), semble être, comme l'explique Richard (2017, p. 78), « la protection la plus évidente de l'identité. En se détachant de son corps, en réintroduisant le dualisme cartésien (corps *versus* esprit), l'individu (ou tout du moins son esprit) tente de s'éloigner de ce corps qui constitue à ses yeux la source d'un mal-être ». Comme le soulignent ces auteur·trices, cette stratégie de désincarnation s'accompagne d'un phénomène d'aliénation. En effet, si l'on se réfère aux travaux de Merleau-Ponty (1945), qui considère le corps comme « véhicule de l'être-au-monde », tenter d'échapper à sa corporéité consiste en une position insoutenable. A ce sujet, Parisot (2010, p. 147) explique : « [m]a pratique de "sortie du corps", répétée quotidiennement depuis de nombreuses années, a nécessairement des conséquences : sur le plan psychique, je vis intérieurement cette scission. [...] Or, j'en suis consciente, le risque pour moi, c'est la perte d'identité ».

Au contraire, dans le cadre du powerchair hockey, les corps, les déficiences et les in/capacités sont au centre de l'attention, et les façons dont les joueur·euses utilisent leur corps sont observées, analysées et discutées. Comme le souligne l'éducatrice spécialisée citée ci-dessus, le processus de classification, auquel chaque joueur·euse, depuis 2013 en Suisse, doit se soumettre afin de pouvoir prendre part aux compétitions, est une activité de deuxième phase de la carrière au travers de laquelle les corps des joueur·euses font l'objet d'un travail collectif de

mesure, de catégorisation, de définition et de régulation. A ce titre, on peut faire l'analogie entre ce dispositif institutionnel et les dispositifs de « gouvernement des corps », tels que définis par Fassin et Memmi (2004, p. 11) : soit un dispositif qui « définit, pense, mesure et régule les conduites corporelles, les représentations et les usages de soi concernant sa propre existence à la fois biologique et biographique ».

7.2.1. Des corps mesurés : « un mal pour un bien ».

Comme on l'a vu², le processus de classification des joueur·euses se déroule en plusieurs temps. Tout d'abord, différents paramètres de motricité des bras et du tronc du·de la pratiquant·e, positionné·e sur une table d'auscultation médicale, sont mesurés par les classificateur·trices. Il s'agit alors d'une mesure « médicale » des déficiences physiques. Puis, il est demandé au·à la joueur·euse d'effectuer des exercices de maniement de la balle afin d'évaluer l'impact des déficiences physiques dans certaines tâches spécifiques à la pratique du powerchair hockey. Enfin, dans un troisième temps, le·la joueur·euse est observé·e en situation de compétition, afin de confirmer ou infirmer la classe attribuée à la suite des deux premières étapes.

L'analyse montre que l'ensemble des joueur·euses associent l'expérience des classifications au domaine du médical. D'ailleurs, au sein de leurs interactions, ils·elles désignent les classificateur·trices par le terme de « docteurs »³. S'ils·elles reconnaissent l'utilité des classifications afin d'égaliser les chances entre les équipes au départ des compétitions ainsi qu'assurer une place dans les jeux aux joueur·euses ayant les degrés les plus importants de limitations fonctionnelles en situation de jeu, les joueur·euses s'accordent également pour dire que l'expérience de la classification est « un mal pour un bien ». En effet, cette activité à laquelle ils·elles sont tenu·es de participer afin de pouvoir prendre part aux compétitions – ce qui les oblige à rester dociles – n'est pas toujours bien vécue par les pratiquant·es. Ceci est en particulier le cas pour ceux·celles qui ne sont pas certain·es d'être jugé·es éligibles, ceux·celles qui n'ont pas connaissance ou une connaissance partielle du processus de classification et de son règlement⁴, ainsi que les joueur·euses qui ont un rapport particulièrement critique et/ou conflictuel avec le « monde médical ». Pour tou·tes, la première étape des classifications, celle qui vise la qualification bio-médicale des atteintes du corps biologique, est la plus difficile à

² Voir point 3.3., pp. 143-149.

³ Et ce, même si, en Suisse, tou·tes les classificateur·trices exercent la profession de physiothérapeute. Lorsque j'ai assisté aux classifications lors de compétitions internationales, où certain·es des classificateur·trices ne travaillent pas dans le monde médical et de la thérapie, la valence médicale de l'expérience était moindre par rapport au cas suisse.

⁴ Ceci est particulièrement le cas des joueur·euses francophones, en raison du fait que les règlements internationaux, s'ils ont été traduits en allemand, ne l'ont pas été en français. De ce fait, au cours de mes observations, j'ai pu me rendre compte que les joueur·euses francophones ne comprenaient pas toujours ce qui était en train de se passer pour eux·elles lors des classifications.

vivre. Dans l'incertitude face au résultat qui peut avoir des conséquences importantes sur la suite de leurs carrières sportives, les joueur·euses sont réfractaires à la manipulation de leur corps par des classificateur·trices ; des manipulations qui leur rappellent des expériences antérieures dans le cadre du suivi médical dont ils·elles ont fait l'objet. Les discours de Fabienne et Martin, parmi les plus critiques des pratiquant·es, illustrent bien la résistance que peut occasionner cette expérience parmi les joueur·euses.

« La classification en elle-même ? Ouais, tant que... ouais, on sait que c'est pour le bien [pour le bon déroulement de la pratique]. Mais on remarque que le système a ses limites. On est classifiés. On est classés, ou bien... Comme une vache ou du bétail. [Il rit de manière ironique] "C'est la classe A, c'est la classe B". »⁵ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

J'observe les pratiquant·es sortir de la salle où ils·elles viennent d'être classifié·es. Tou·tes on l'air très anxieux·euses. Vient le tour de Fabienne d'être classifiée. Au début du processus de classification, lorsqu'elle se présente face aux classifcatrices, cette joueuse donne à voir certains signes d'un malaise face à l'expérience qu'elle s'apprête à vivre. Au cours de la classification, lorsque les classifcatrices lui demandent comment elle veut procéder au transfert sur la table d'auscultation, Fabienne répond désirer que ce soit son père qui la porte. Une classifcatrice montre son désaccord. Finalement, ce seront les trois classifcatrices qui la transféreront, contre l'avis de Fabienne. A la sortie de la salle, Fabienne s'écroule en pleur dans les bras de son père : « C'est du n'importe quoi, on nous mesure comme du bétail. C'est brutal. C'est comme à Auschwitz... Mengele. » (Journal de terrain, Lucerne, 06 mai 2017, traduit du suisse allemand).

Ces deux extraits, extrêmes mais représentatifs d'une tendance plus large, mettent en évidence la violence que peut occasionner, pour les joueur·euses, ce processus au cours duquel leurs corps sont manipulés, mesurés et contraints à la docilité. Les références à la mesure du bétail, comme lors des foires à bestiaux, ou encore à Mengele, docteur tristement célèbre pour ces expérimentations sur l'être humain, dont des personnes handicapées, sous le deuxième Reich, soulignent la dimension déshumanisante de l'expérience de ce dispositif.

7.2.2. Le résultat des classifications : pouvoir ou ne pas pouvoir maintenir son engagement

Au-delà du moment même de la procédure de classification, vécue par les joueur·euses, comme une expérience déshumanisante, son résultat façonne de manière plus durable les expériences des joueur·euses et leurs rapports aux corps in/capacitaires. En effet, les résultats de classification déterminent qui, parmi les pratiquant·es, peut prendre part ou non aux compétitions. Les joueur·euses qui se voient attribuer une classe inférieure ou égale à 4.5

⁵ Verbatim original : « Die Klassifizierung selber? Ja solange wie... ja, man... also man weiss ja, dass es ja gut ist. Aber man merkt, das hat seine Grenzen, ja, man wird eingestuft. Man wird klassiert oder. So wie ein ein eine Kuh oder ein Vieh (lachen). "Das ist Klasse A, das ist Klasse B. " »

peuvent participer aux compétitions, tandis que ceux·celles qui se voient attribuer une classe supérieure à 4.5, ne sont pas éligibles pour les compétitions.

Or, au cours de mon travail *in situ*, j'ai pu observer que le fait d'être étiqueté·e comme « inéligible » est, pour les acteur·trices du powerchair hockey, interprété comme le fait de ne pas « faire partie » de la catégorie du « handicap sévère ». On comprend donc, en creux, qu'être étiqueté·e comme « éligible » équivaut à se voir reconnaître l'appartenance à la catégorie du « handicap sévère ». En effet, le powerchair hockey est identifié par les acteur·trices du handisport comme un sport pour les personnes avec les in/capacités physiques les plus importantes qu'ils·elles désignent de « personnes sévèrement handicapées ». Ainsi, être classifié·e « éligible », pour les joueur·euses, opère comme une attestation envers soi-même et devant autrui, de la (grande) « sévérité » de leurs déficiences et in/capacités physiques.

Si les joueur·euses jugé·es éligibles au terme des classifications peuvent maintenir leur engagement dans la pratique du powerchair hockey, ce n'est pas toujours le cas pour les joueur·euses jugé·es inéligibles. La transition statutaire – de joueur·euse non classifié·e ou éligible à joueur·euse inéligible – peut constituer un « événement déclencheur » (Denave, 2010) du processus de désengagement de la pratique. Il s'agit donc de comprendre ce qu'il advient des personnes étiquetées inéligibles, qui ne peuvent plus reprendre part aux compétitions. L'analyse de cette modalité de désengagement – un désengagement « sans avoir pu faire carrière » – permet également, en creux, de mieux comprendre comment la communauté des joueur·euses qui font carrière se définit.

L'analyse des récits des joueur·euses montre que l'annonce de l'inéligibilité ne semble pas avoir été anticipée.

« Je suis arrivée au Championnat d'Europe et puis là, d'un coup, après les classifications, on m'a annoncé que je n'étais pas éligible, c'est la mauvaise surprise quoi. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

« Je pouvais jouer [en compétition] et puis il y a eu les classifications et alors tout d'un coup je ne pouvais plus jouer. J'ai pas compris. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Dès lors, pour tou·tes les joueur·euses qui font l'expérience de cette transition statutaire, celle-ci est non désirée et subie. Le nouveau statut qui leur est imposé est présenté par les interviewé·es comme un couperet qui leur tombe subitement dessus. L'expérience de l'inéligibilité qu'ont fait les joueur·euses rencontré·es au cours du travail *in situ* semble être reliée à un moment particulier de l'histoire de la discipline du powerchair hockey : celui de l'introduction, en 2005 au niveau international et en 2013 au niveau national, du système de

classification. C'est ce qu'explique Martina, qui, en plus de jouer au powerchair hockey, est également membre de la commission technique suisse pour le powerchair hockey :

« Là [en 2013], nous avons eu des discussions très intenses, et finalement nous avons décidé, lors de l'assemblée des équipes, que nous ne voulions, à un moment donné, plus aucune personne qui ne soit pas autorisée à jouer [plus aucune personne inéligible selon le règlement international]. »⁶ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

A ce moment-là, certain·es joueur·euses, qui satisfaisaient aux critères d'éligibilité antérieurs (le fait de se déplacer en fauteuil roulant dans la vie quotidienne et/ou de ne pas pouvoir prendre part à un sport d'équipe autrement qu'en fauteuil électrique), et qui, pour certain·es, étaient engagé·es dans la pratique depuis de nombreuses années, n'ont subitement plus été éligibles. De ce fait, l'inéligibilité de ces joueur·euses a pu advenir à des stades plus ou moins avancés de leur carrière, en fonction du moment où ils·elles ont commencé à jouer au powerchair hockey. Certain·es d'entre eux·elles, comme Maria, jouaient depuis une dizaine d'années déjà, occupaient le haut de la hiérarchie sportive et étaient considéré·es comme un·e membre important·e de la communauté des joueur·euses.

A partir de 2013, en Suisse, les personnes dont les acteur·trices du powerchair hockey pensent qu'elles ne satisfont pas aux critères d'éligibilité, n'ont plus été invitées à « essayer » de jouer au powerchair hockey et ne se sont donc, en premier lieu, pas engagées dans la pratique. Entre 2017 et 2020, seuls quatre joueurs ont été catégorisés « inéligibles ». Le statut d'inéligibilité de ces quatre joueurs, qui vivent tous avec une maladie évolutive et avaient tous moins de 15 ans au moment de la classification, est considéré par les classificatrices comme momentané.

« Bon, il a encore trop de force, mais il est jeune, du coup, il sera bientôt éligible. C'est pour cela qu'il a déjà été intégré au club » (Une classificatrice, à propos de l'un de ces quatre joueurs, journal de terrain, Olten, 16 juin 2018, traduit du suisse allemand).

Comme l'extrait de journal de terrain ci-dessus le laisse comprendre, pour les joueur·euses dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps, le statut d'inéligibilité peut être réversible. Au contraire, pour les joueur·euses dont les atteintes du corps biologique ne s'aggravent pas, cette transition statutaire est irréversible.

Les joueur·euses étiqueté·es inéligibles ont peu de contrôle sur le « désengagement » de la pratique compétitive ; celui-ci leur est imposé par l'institution du powerchair hockey, sur une base réglementaire. Ainsi, ce « désengagement » apparaît comme inévitable à ces joueur·euses. Comme on l'a vu⁷, l'institution du powerchair hockey, garante des critères

⁶ Verbatim original : « Da haben wir auch sehr intensiv diskutiert, und „schlussamend“ haben wir uns dann in der Mannschaftsversammlung entschieden, dass wir das so schrittweise machen, dass wir schon wollen, irgendwann mal, dass wir niemanden mehr haben, der nicht spielen darf [...]. »

⁷ Voir point 3.3., pp. 143-149.

d'inclusion/exclusion des joueur·euses, justifie la mise en place de ce règlement, d'une part pour « protéger » les joueur·euses qui ont les degrés de limitation de capacité physique les plus importants et, d'autre part, par le projet de sportivisation de la pratique.

L'analyse des récits des interviewé·es permet d'identifier des réactions contrastées des joueur·euses face à l'expérience que font leurs co·équipier·ères de l'inéligibilité et du potentiel désengagement de la pratique qui s'en suit. Alors que l'inéligibilité et le désengagement de certain·es joueur·euses n'est pas admissible aux yeux du groupe, ils le sont pour d'autres. Différents critères sont mobilisés par les interviewé·es pour déterminer quelles exclusions de la pratique sont « acceptables » et lesquels ne le sont pas : le fait de vivre avec une maladie évolutive ou non, le fait d'utiliser un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne ou non, ainsi que l'ancienneté de l'engagement du·de la joueur·euse inéligible dans la pratique. Par ailleurs, le rapport à la pratique de l'interviewé·e semble également influencer leur jugement ; ceux·celles qui accordent une grande importance à la dimension compétitive de la pratique étant moins inclusif·ves que ceux·celles qui accordent plus d'importance à la dimension participative et du jeu pour le plaisir. L'extrait d'entretien de Simon ci-dessous, un joueur qui accorde relativement peu d'importance à la dimension compétitive de la pratique, illustre particulièrement bien cette distinction opérée.

« Vu qu'au début il n'y avait pas de classification, tout le monde pouvait jouer et puis tout d'un coup, il y a une classification et là, certains joueurs ne peuvent plus jouer et ils ne comprennent pas. [...] Nicolas et Noam, ils avaient trop de force dans le bras. [...] Ils devraient pouvoir jouer je trouve. [...] Alors on s'est dit que ce n'est pas juste. Moi, vu que c'est un sport avec des chaises électriques, tout le monde qui a une chaise électrique devrait pouvoir jouer. Mais, pour Noam [qui se déplace au quotidien avec une chaise manuelle]... Je trouve pas bien que quelqu'un qui joue depuis longtemps ne peut plus jouer tout d'un coup. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

En effet, l'inéligibilité des joueur·euses qui ne font pas usage d'un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne et dont les atteintes du corps biologique ne s'aggravent pas au cours du temps ne fait pas débat au sein du groupe⁸. Il en est par contre tout autrement pour les joueur·euses qui utilisent un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne (le critère d'éligibilité antérieur à la mise en place des classifications) et/ou qui vivent avec des maladies évolutives (qui consiste en une des caractéristiques de la population historique des joueur·euses de powerchair hockey). En ce sens, les logiques fonctionnelles qui sous-tendent les classifications heurtent des logiques identitaires du groupe tel qu'il s'est construit entre le

⁸ C'est au contraire l'éligibilité de joueur·euses ne faisant pas usage d'un fauteuil pour se déplacer dans la vie quotidienne qui fait débat au sein du groupe.

début des années 1970 aux Pays-Bas et l'instauration, 40 ans plus tard, des systèmes d'éligibilité et de classification à partir de la fin des années 2000.

Suite à l'obtention du statut d'inéligibilité, deux options se présentent aux joueur·euses. Premièrement, les personnes étiquetées inéligibles, mais dont cette transition statutaire est réversible – c'est-à-dire les joueur·euses dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps – peuvent continuer à s'entraîner sans prendre part aux compétitions. Ensuite, à mesure que l'impact de leurs déficiences physiques en situation de jeu augmente, ils·elles peuvent redemander une procédure de classification, en espérant cette fois être étiqueté·es éligibles. Cette option a notamment été privilégiée par Maria et l'est généralement par les jeunes joueur·euses qui vivent avec une maladie neuromusculaire évolutive, comme les quatre joueurs cités ci-dessus.

L'exclusion de ces joueur·euses, même temporaire, fait débat dans la communauté du powerchair hockey. Au sein de leurs discours, unanimement, les interviewé·es décrivent ces situations d'exclusion temporaire comme étant « absurdes ». Pour les joueur·euses de powerchair hockey, le nœud du problème réside dans le fait que certains joueur·euses, doivent « attendre d'aller plus mal » avant de pouvoir prendre part aux compétitions. C'est en effet ce qu'explique Liam, un joueur alors âgé de 17 ans, dont les atteintes du corps biologique évoluent et qui s'apprêtait à subir une intervention chirurgicale engageant son pronostic vital. Dans l'extrait de conversation suivant, il évoque la situation d'un de ses co-équipiers, âgé de 13 ans, inéligible, et vivant, comme lui, avec une myopathie de Duchenne :

« C'est terrible de se dire qu'il faut attendre d'aller plus mal pour pouvoir jouer, surtout que la fenêtre pour pouvoir jouer est limitée, parce que c'est évolutif... » (Liam, 20 ans, SMA, 10 ans de carrière, club A, canne, attaquant, journal de terrain, Berne, septembre 2018, traduit du suisse allemand)

Au regard de l'espérance de vie relativement raccourcie en comparaison de celle des « valides » et de la fenêtre temporelle limitée pour la carrière sportive, les joueur·euses trouvent absurde d'obliger cette catégorie de joueur·euse à attendre que leurs atteintes du corps biologique s'aggravent avant de pouvoir prendre part aux compétitions. Or, les différentes phases du parcours de vie d'une majorité de pratiquant·es de powerchair hockey, en lien avec le fait d'être atteint·es de maladies évolutives, ne suivent pas la temporalité normocapacitaire ou « non-handicapée » dominante. Sous cet angle, le système d'éligibilité et de classification, tel qu'il a été pensé, façonne les carrières sportives en référence à une « temporalité non-handicapée » qui entre en tension avec la « temporalité *crip* »⁹ (Kafer, 2013 ; Kupperts, 2008 ; McRuer, 2006,

⁹ Baril (2017a, p. 21) explique que la notion de « temporalité *crip* », de même que « temporalité *queer* » dans les études sur le handicap et les études *queers*, sont à la fois descriptives et normatives. « D'une part, ces notions représentent une description des temporalités dominantes (hétérosexuelles ou non handicapées) versus hors normes (*queers* ou handicapées). D'autre part, elles proposent sur le plan normatif une critique des temporalités

2010) qui caractérise les parcours de vie des pratiquant·es. Ce résultat fait écho aux travaux d’Abrams et al. (2020), qui montrent que les normes capacitistes relatives aux temporalités des parcours de vie contribuent à rendre la vie des personnes vivant avec une maladie telle que la myopathie de Duchenne « encore plus difficile », en particulier lors du processus de cheminement vers l’âge adulte.

Deuxièmement, les joueur·euses inéligibles peuvent arrêter de pratiquer le powerchair hockey en tant que joueur·euse ; ce qui est le cas de toutes les joueur·euses dont la transition statutaire vers l’inéligibilité est irréversible. En effet, alors même que le règlement les autoriserait à continuer à pratiquer en tant que joueur·euse durant les entraînements au sein des clubs, sans prendre part aux compétitions, en Suisse, à ma connaissance, aucun·e ne poursuit son engagement en tant que joueur·euse.

Les acteur·trices du powerchair hockey, que ce soient les joueur·euses, les entraîneur·es, ou les classificateur·trices, mobilisent, dans leurs discours, deux exemples de reconversion « jugées réussies » de joueurs inéligibles qui ont mis fin à leur carrière en tant que joueurs de powerchair hockey. Tous deux se déplacent en marchant dans leur vie quotidienne. Il s’agit d’une part, d’Alain, qui, après avoir été étiqueté inéligible pour la compétition, s’est désengagé de la pratique du powerchair hockey et quelques mois plus tard, a commencé à pratiquer un autre handisport – le tennis de table – perçu par les acteur·trices du powerchair hockey comme étant en meilleure adéquation avec son profil capacitaire. Son exemple est par ailleurs souvent cité par les acteur·trices du powerchair hockey pour justifier l’existence même du règlement d’éligibilité : en tant que personne en mesure de pratiquer d’autres pratiques sportives que celle du powerchair hockey, Alain présente, selon eux·elles, le « risque » de prendre la place d’une personne qui n’a pas cette possibilité ; la place des personnes qui, contrairement à lui, sont considérées par le groupe comme « sévèrement handicapées ». La reconversion dans une autre pratique sportive est donc considérée par la communauté du powerchair hockey comme une reconversion « réussie ».

« Donc je connais aussi des gens [des joueur·euses devenu·es inéligibles] qui maintenant... Par exemple Alain, qui est aussi [du Club C], [...]. Exactement, il joue désormais au tennis de table. Il joue au tennis de table maintenant, je pense qu’il est assez bon. Et puis une fois, il nous a

dominantes. » Dans le cas particulier présenté ici, l’usage de ce terme correspond à la 3^{ème} acception du terme, décrite par Baril (2017a, p. 7). Se référant à Kafer (2013, p. 27), Baril explique que la « temporalité *crip* » oblige à repenser notre conception des temporalités dans lesquelles les choses peuvent et doivent se passer. Il s’agit de reconnaître que, dans une configuration spatiale et temporelle donnée, les temporalités selon lesquelles les expériences sociales prennent place se réfèrent à des fonctionnements physiques et cognitifs normocapacitaires. Selon Kafer, on peut dès lors comprendre que la flexibilité instaurée par la « temporalité *crip* » devrait permettre de déconstruire les attentes normatives et normalisatrices en termes de rythme et d’horaire. « Plutôt que de faire plier les corps et les esprits des personnes handicapées pour répondre à l’horloge, la temporalité *crip* fait plier l’horloge pour répondre aux corps et aux esprits des personnes handicapées. » (Citation originale : « *Rather than bend disabled bodies and minds to meet the clock, crip time bends the clock to meet disabled bodies and minds.* »).

dit, il me semble, qu'il est dans l'équipe nationale, donc il a beaucoup de succès. Et là, je dois dire : « Oui, c'est génial, c'est parfait ! » Oui, tout à fait. »¹⁰ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

« A sa place [la place de Noam], je trouverais un autre sport, la voile ou le foot. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

La deuxième reconversion régulièrement citée est celle d'un ancien joueur qui, lorsqu'il a appris son inéligibilité, a arrêté de pratiquer le powerchair hockey en tant que joueur et a entrepris une formation pour devenir arbitre de powerchair hockey. Ce pratiquant, plutôt que de se désengager totalement de la pratique, a réorienté les modalités de son engagement afin de prendre une place que les acteur·trices du powerchair hockey estimait être la sienne. Il poursuit son inscription dans la pratique dans un nouveau rôle.

Ces deux exemples de reconversion, « exemplaires », qui m'ont maintes fois été contés au cours de mon travail *in situ* permettent de comprendre, en creux, ce qu'est, aux yeux des acteur·trices du powerchair hockey, un désengagement non-souhaitable ; à savoir un processus de désengagement au cours duquel le·la joueur·euse se désaffilie du monde du powerchair hockey sans trouver de place dans le monde sportif.

A plusieurs égards, Nicolas, incarne ce désengagement non-souhaitable aux yeux des acteur·trices du powerchair hockey. Ce joueur, au cours de l'enquête, a été étiqueté inéligible et s'est désengagé de la pratique. Deux ans plus tard, il ne s'était toujours pas réengagé dans une autre pratique sportive. Pourtant, sa transition statutaire vers l'inéligibilité était réversible et ses co-équipier·ères souhaitaient le maintien de son engagement.

« Ouais, cela avait fait beaucoup de bruit avec... parce que Nicolas, il avait trop de force et comme ça... Et puis, on a essayé [de le faire rester]... Avec Jean-Pierre c'est lui qui a eu l'idée de faire une ligue open. Parce qu'il trouvait cela aberrant, que du jour au lendemain, des joueurs ne puissent plus jouer. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

« Il y a beaucoup de solidarité quand même. Simon, déjà... Lui, quand j'avais perdu ma licence, il s'était fâché aussi. Et il voulait arrêter aussi. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Dès lors, comment expliquer le désengagement de Nicolas ? Une première hypothèse explicative réside dans le fait que l'annonce de son inéligibilité ait été vécue par lui comme un refus de l'institution du powerchair hockey de reconnaître son appartenance à la catégorie du

¹⁰ Verbatim original : « Also ich kenne auch Leute, die jetzt, zum Beispiel Alain, auch von [Club C], [...] Genau, er hat dann auch Tischtennis gespielt. Der spielt jetzt glaube ich Tischtennis, der ist glaub' ziemlich gut [...]. Und dann hat er uns mal erzählt, ich glaube der ist in der Nationalmannschaft, also ist recht recht erfolgreich. Da muss ich sagen: „ja ist ja super, also perfekt oder!“ Ja, halt so. »

« handicap sévère », alors même que, face à l'aggravation de ses atteintes du corps biologique, il faisait usage du powerchair hockey pour tenter de s'identifier positivement à cette catégorie.

« Mais, là, justement, grâce au hockey et tout ça, tous ces gens que j'ai vus, ils m'ont aidé à... à accepter ma maladie, mon handicap. Et justement, ça m'a beaucoup aidé. Mais la première fois que j'ai fait la classification, donc... [...] Et finalement, on m'a retiré, là, ma licence. Après ce contrôle. Là, on m'a retiré ma licence. Et là, je n'étais pas assez handicapé. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Cette expérience du rejet a généré chez lui une colère profonde à l'égard de l'institution du powerchair hockey ; une colère qui semble avoir motivé son désengagement définitif de la pratique. En outre, il évoque également une perte de motivation, face à la suite incertaine de sa carrière en tant que joueur de powerchair hockey.

« C'est difficile de rester motivé lorsqu'on ne sait pas si on va, si dans le futur... enfin si on pourra rejouer et si oui quand. » (Nicolas, 37 ans, myo. Becker, 7 ans de carrière, club C, canne, attaquant)

Une deuxième piste explicative réside dans le fait que la mère de Nicolas souhaitait que son fils mette fin à sa carrière sportive. C'est en effet ce qu'elle m'a expliqué au cours d'un échange informel.

Lorsque l'équipe du Club C, dont fait partie Nicolas, est en train de se préparer à jouer un match, je rejoins la mère de ce joueur, qui fume une cigarette seule devant l'entrée de la halle de sport. Très rapidement, elle m'indique que deux de ses oncles, du côté maternel, qui étaient atteints de la myopathie de Becker, sont décédés alors qu'ils étaient plus jeunes que son fils. Elle me dit avoir très peur que Nicolas ne lui survive pas. « Il n'y a rien de pire, pour une mère, que de voir mourir son enfant. » Elle poursuit en expliquant que des médecins l'ont informée qu'elle devait « [s]'estimer heureuse » que Nicolas vive encore 15 ans, suite à la greffe de cœur qu'il a subie. Or, la greffe cardiaque de Nicolas a eu lieu il y a désormais plus de 15 ans. Selon elle, jouer au powerchair hockey représente une prise de risque trop importante au regard de la santé fragile de son fils. « Alors quand il joue, j'ai peur, parce que c'est trop pour lui, le cœur, il risque de lâcher. Je lui ai dit que je voulais qu'il arrête, mais pour le moment, il ne m'écoute pas. Mais je ne veux plus qu'il joue, c'est trop risqué. Je ne veux pas qu'il meure, il faut qu'il arrête ». (Journal de Terrain, Yverdon-les-Bains, juin 2018)

Ainsi, la combinaison d'un prescripteur au désengagement (l'institution powerchair hockey), d'une perte de motivation, et d'une incitatrice au désengagement (sa mère) semble avoir créé les conditions de la sortie de carrière de Nicolas.

7.2.3. Jeux de comparaison et visibilisation de l'aggravation des atteintes du corps biologique

Au-delà de l'inscription dans la catégorie du « handicap sévère », pour les joueur·euses éligibles, la classe sportive attribuée devient une catégorie identitaire dont ils·elles font usage pour se positionner les un·es par rapport aux autres. Les classes sportives, couplées à l'étiologie des atteintes du corps biologique ainsi qu'au type de déficiences physiques sont des vecteurs

de comparaison entre pratiquant·es. Le récit de Florian ci-dessous est particulièrement illustratif de ces discours très récurrents au sein des interactions entre les acteur·trices du powerchair hockey.

« Moi, je suis toujours en classe 3. Mais je suis classe 3, mais on doit me revoir je ne sais pas quand. Parce que maintenant, ils sont en train de discuter d'améliorer un peu en faisant des demis points, pour encore plus... enfin. Parce que, si on compare mon 3 points avec d'autres classe 3. Ben par exemple [nom d'un joueur hollandais], qui est une classe 3, alors qu'il a de la force dans le corps, il peut se pencher dans le terrain. Je pense qu'il a la même force qu'un Andreas ou que Maria. Il est rapide et il a de la force. Mais c'est clair que c'est difficile ces classifications. »
(Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Les pratiquant·es, surtout ceux·celles dont les atteintes de corps biologique qui s'aggravent au cours du temps, font également usage du processus de classification pour se comparer à eux·elles-mêmes au cours du temps. En effet, en étant classifié·es à plusieurs reprises au cours de leur carrière (pour certain·es, chaque année), ils·elles voient comment leurs atteintes du corps biologique, leurs déficiences et leur in/capacités physiques.

« Oui c'est que... [pause de quelques secondes] Oui, ça me fait mal quand je pense à ce que je pouvais faire avant... ce que j'arrivais à faire, simplement. Et maintenant, tu es [re]classifié, parce que tu es devenu plus faible. C'est comme définitif [au sens où cela est « fixé sur le papier »]. N'est-ce pas ? Il y a une chose qui devient une certitude. Avant, c'était ça... et puis... Oui, c'est dur. Tu t'es juste affaibli, c'est tout, c'est clair. Tu es un 2 ! C'est bien pour nous, on a un avantage maintenant (rires). En tant qu'équipe. Mais pour soi-même... »¹¹ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

Cette visibilisation et concrétisation de « l'évolution de la maladie » peut être difficile à vivre pour les pratiquant·es, comme en témoigne ci-dessus le récit de Martin. La conscientisation de l'évolution des atteintes du corps biologique va à l'encontre du travail collectif d'invisibilisation du vécu corporel qui prend place dans les autres sphères de vie des joueur·euses. En ce sens, l'expérience des classifications participe également, de manière presque paradoxale, à la réincarnation¹² du sujet.

Comme l'explique Martin, au niveau de l'individu, cette prise de conscience peut être violente. Ce changement de classe entraîne également une reconfiguration de la place du joueur·euse au sein de son équipe et de la place de l'équipe par rapport aux autres équipes. Ainsi, passer dans

¹¹ Verbatim original : « Ja das ist schon, ich [Ruhe 4'' überlegt], ja mir tut es weh, wenn ich denke, was ich vorher gemacht... machen konnte, mehr das einfach. Und jetzt wirst du eingestuft, weil du schwächer geworden bist. Das ist wie definitiv. Oder. Das hat was Definitives. Vorher war es mehr so... ja es ist hart. Bist halt schwächer geworden, so ist es klar. Du bist eine zwei! Gut für uns, hat es jetzt einen Vorteil gehabt (lachen). Als Team. Aber selber, ja. »

¹² Dans le cadre de ce manuscrit, je fais usage du terme « réincarnation » pour signifier un processus qui consiste à « faire corps à nouveau » et qui s'oppose au délitement du corps – à la « désincarnation » – dont les joueur·euses de powerchair hockey peuvent faire l'expérience dans d'autres sphères de vie. Ainsi, par cet usage quelque peu décalé, je n'associe pas de connotation religieuse à ce terme ici.

une classe inférieure, qui fait suite au franchissement d'un palier d'évolution de la maladie peut s'accompagner d'un gain en termes de « capital sportif » (Faure & Fleuriet, 2010 ; Forté & Mennesson, 2012), pour les joueur·euses et son équipe. En effet, du jour au lendemain, le·la pratiquant·e « vaut un point de moins », alors que son volume d'habileté sportive n'a pas diminué significativement à ce moment précis. Alors, au regard du quota total de 11 points qu'une équipe au complet peut aligner en même temps sur le terrain, la valeur du·de la joueur·euse pour l'équipe augmente. Le changement de classe vers le bas peut donc être accompagné d'une consolidation de la place du joueur·euses dans l'équipe. De ce fait, le déclassement dont le·la joueur·euse peut faire l'expérience au niveau individuel peut s'accompagner d'un surclassement au niveau du groupe.

Le maintien de l'engagement dans la pratique, alors que les atteintes motrices et les in/capacités fonctionnelles augmentent, peut aussi être un enjeu de (re)positionnement identitaire du·de la pratiquant·e par rapport à leurs pair·es en âge qui n'ont pas de limitation de capacité physique. En effet, beaucoup d'individus, au cours du cheminement classique vers l'âge adulte, mettent fin à leurs engagements sportifs en tant que compétiteur·trices. Au powerchair hockey l'augmentation des atteintes motrices n'est pas forcément synonyme de « rétraction de la personne » (Winance, 2003). Ainsi, en plus du processus de réhabilitation du sujet incarné, le dispositif des classifications peut participer d'un processus de subjectivation au travers duquel le·la pratiquant·es se construit comme sujet actif, capable de faire perdurer un engagement dans le temps long, et ce, malgré le fait de vivre avec une maladie évolutive. La poursuite de l'engagement dans une pratique sportive en tant que pratiquant·e de powerchair hockey, participe ainsi de la reconfiguration du positionnement identitaire des joueur·euses par rapport à leurs pair·es en âge normocapacitaires.

7.2.4. Mesure des atteintes fonctionnelles vs développement d'handi-capacités : quand le corps « sportif » supplée le corps « malade ».

Dans le cadre du powerchair hockey, comme l'explique Florian, les classifications fonctionnelles ont pour inconvénient de défavoriser les joueur·euses qui, à force d'entraînement, ont développé un plus grand volume d'habiletés sportives, à niveau de déficience égal.

« Parce qu'il faut bien départager... et ça je le subis un peu, ce problème, parce que c'est difficile de partager entre les capacités physiques et puis le travail. Parce que moi, j'ai l'impression que j'ai moins de capacités physiques, mais j'ai travaillé pour exploiter au maximum mes capacités. Et du coup, je passe dans une classe au-dessus, parce qu'on me voit jouer et puis qu'ils ont l'impression que j'ai moins d'handicap que certains... et je me dis que si j'avais les capacités de Thomas avec mon travail, alors j'aurais un niveau encore meilleur que maintenant. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Il convient de s'attarder sur ce « problème » lié au processus de classification, car il amène les joueur·euses à construire un rapport singulier aux in/capacités de même qu'aux « handi-capacités » (Andrieu, 2012). Le cas de Florian est à ce sujet particulièrement heuristique. Les atteintes du corps biologique de Florian, contrairement à la majorité des joueur·euses vivant avec une myopathie, ne s'aggravent pas au fil du temps. Au cours de sa carrière, à force d'entraînements, Florian a même développé une plus grande force musculaire.

« Oui, j'ai toujours pas beaucoup de force, mais j'ai très clairement gagné de la force. Je vois vraiment la différence entre mon bras gauche et mon bras droit. C'est clair. Et ça c'est dû à l'entraînement de hockey. [...] Le hockey, j'ai clairement gagné de la force. Au début, j'avais de la peine à manier la canne, pour certains mouvements. Je prenais vraiment seulement la canne au sol. Je faisais beaucoup avec la force du fauteuil. Maintenant, c'est vraiment énorme la force que j'ai prise. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

L'entrée en vigueur du système de classification et la difficulté des classificateur·trices à différencier ce qui est du ressort des déficiences physiques en situation de jeu et ce qui est du ressort des handi-capacités développées au cours de la pratique, est source de tensions. En effet, le fait que les apprentissages réalisés et les gains capacitaires, fruits du travail accompli par les joueur·euses, puissent porter préjudice aux joueur·euses lors des classifications va à l'encontre de « l'idéal méritocratique prévalant dans le monde sportif » (Aubel et al., 2013, p. 19). Face à cette situation, les pratiquant·es concerné·es mettent en place des stratégies qui amènent à une reformulation de l'idéal normocapacitaire.

Pour continuer avec l'exemple de Florian, ce dernier « gère » de manière stratégique sa préparation physique. Il veut gagner en force et performer de nouvelles techniques du corps, ce qui lui permettrait d'augmenter son volume d'habileté sportive, mais il ne peut/veut pas « trop » « s'améliorer » au risque de changer de classe et de perdre sa place de titulaire au sein de l'équipe nationale. Les joueur·euses tentent d'augmenter au maximum leurs habiletés sportives tout en restant dans la même classe. Se faisant, ils·elles cherchent à atteindre leur plus grande contribution fonctionnelle à l'équipe, et, par-là, à se rendre les plus indispensables possible. S'ils·elles devaient changer de classe, ils·elles seraient toujours autant efficaces sur le terrain, mais moins performants pour l'équipe. Le dispositif des classifications les amène à devoir gérer en permanence leur positionnement dans les classes. Ces stratégies ne sont pas étrangères au « monde du sport des valides ». On peut ici penser à l'usage que font les judoka·tes des catégories de poids. Dans le cadre des compétitions de judo. Les judoka·tes cherchent à combattre dans la catégorie de poids au sein de laquelle ils·elles sont les plus efficient·es, en comparaison aux autres combattant·es du même poids, quitte à perdre 10 kilogrammes, et beaucoup de force. Cependant, dans le cadre du powerchair hockey, les stratégies mises en place par les joueur·euses vont à l'encontre de la logique sportive de la recherche de la plus

grande performance individuelle. En effet, les joueur·euses de powerchair hockey cherchent, eux·elles, à ne pas gagner en efficience, alors même que l'efficience se perd par l'atteinte du corps biologique. En ce sens, les classifications participent de la reformulation des normes dominantes relatives au sport, mais également à la santé et aux in/capacités. Alors que dans toutes leurs autres sphères de vie, le développement de nouvelles efficiences et de nouvelles capacités physiques, de même que le maintien des capacités physiques existantes constituent un objectif prioritaire, au powerchair hockey, le dispositif des classifications et les logiques compétitives propres à la pratique, ainsi que l'appropriation des joueur·euses de ce dispositif, relèvent d'un autre objectif.

La transformation du rapport au corps à travers l'expérience des classifications et la remise en question de l'idéal capacitaire de la « bonne santé », peut prendre des formes plus extrêmes. Les positionnements des interviewé·es par rapport à l'inéligibilité soudaine, au début des années 2010, de Nadine, une ancienne joueuse de l'équipe nationale décédée en 2015 à l'âge de 22 ans, sont à ce titre particulièrement illustratifs.

Mon travail *in situ* ayant débuté après le décès de Nadine, je n'ai jamais eu l'occasion de m'entretenir avec elle, néanmoins, l'expérience qu'elle a faite des classifications est souvent évoquée par les joueur·euses de powerchair hockey. Ils·elles expliquent qu'en 2012, Nadine, alors attaquante phare de l'équipe nationale suisse de powerchair hockey, a subi une opération chirurgicale. A la suite de cette opération, ses capacités respiratoires se sont grandement améliorées. Suite à son opération, lorsqu'elle a à nouveau été classifiée, elle a cette fois été jugée inéligible, ce qui a marqué la fin de sa carrière en tant que compétitrice.

Le sens que les joueur·euses donnent à l'expérience de Nadine cristallise ce renversement des idéaux corporels.

En marge des matchs, [...] je discute avec les joueurs du Club A. Les joueurs présents parlent du nouveau tatouage de Vanessa, une aidante présente lors de toutes les activités du Club A, qui entretenait une relation d'amitié forte avec Nadine. Vanessa s'est fait tatouer l'électrocardiogramme des derniers instants de vie de son amie sur l'avant-bras. Au fil de la conversation, les joueurs me parlent à nouveau de l'inéligibilité de Nadine, qui a fait suite à son opération. Il s'agit décidément d'un sujet de conversation récurrent. Ils m'expliquent que Nadine s'était retrouvée devant un « grand dilemme » : se faire opérer et aller mieux mais devoir arrêter la compétition ou alors ne pas se faire opérer et mettre sa santé en péril mais continuer à jouer durant quelques mois ou quelques années. Leurs propos me rappellent beaucoup ceux tenus par Florian au cours d'un entretien ou encore ceux de Marc. Plusieurs d'entre eux expriment à demi-mots le fait que, dans la situation de Nadine, ils ne se seraient pas forcément décidés pour l'opération. Liam prend la parole : « A sa place, ce que j'aurais fait... c'est difficile... Tu vois ? J'en parlais avec d'autres joueurs l'autre fois. Eux non plus ils ne savent pas trop ». Un autre joueur : « Ben oui, se dire de rester comme ça [ne pas se faire opérer] et jouer ? Peut-être, il

faudrait voir. ». A la suite de cette conversation, quelques instants plus tard, Yvan vient vers moi et me dit de but en blanc : « Tu sais, ce dont on parlait avant, et bien moi, je n'hésiterais pas, c'est sûr, je continue à jouer, c'est le plus important. Tu vois, jouer, le sport, la vie quoi. » (Journal de terrain, Berne, 02 septembre 2018, traduit du suisse allemand)

Les discours produits par ces joueurs à partir de cette expérience de non-éligibilité d'une ex-co-équipière sont révélateurs d'une transformation du rapport au corps ayant eu lieu au cours de leur engagement dans la pratique du powerchair hockey. Au cours de la phase d'affirmation et de maintien de l'engagement, le corps sportif supplante progressivement le corps bio-médical et le maintien de la participation sociale par et dans le sport de compétition est prioritaire sur la santé biologique : « le sport, [c'est] la vie ». Ainsi, de manière presque paradoxale, l'expérience des classifications, au cours duquel le regard des classificateur·trices sur les corps répond principalement à une conception biomédicale du corps et de la santé, participe, pour les pratiquant·es, d'un travail sur les normes dominantes relatives au corps et à la santé qui les amène, pour part, à les subvertir. Ce résultat résonne avec les travaux de Bertrand (2012, pp. 96-97), qui explique qu'au cours de l'apprentissage du métier de footballeur, les pratiquants incorporent des dispositions corporelles spécifiques. « L'apprentissage ne forme pas seulement des corps, mais il engage également un certain type de dispositions corporelles ; il ne sélectionne pas seulement des corps travaillés mais juge également des corps au travail. » Cet auteur montre qu'au fur et à mesure de l'apprentissage du métier de footballeur s'opère le façonnement d'un « corps outil » ; c'est-à-dire la construction d'un rapport instrumental au corps selon lequel le corps est sans cesse disponible pour l'exercice sportif (Détrez, 2002, p. 87). D'une certaine manière, ceci est aussi le cas dans le cadre du powerchair hockey. Les joueur·euses seraient prêt·es à ne pas suivre les recommandations médicales qui leur sont faites afin de pouvoir continuer à jouer. D'ailleurs plusieurs d'entre eux·elles ont pris part à des compétitions quelques jours seulement après avoir été opéré·es, contre l'avis des médecins. On pourrait ici faire le parallèle avec les pratiques de dopage dans le cyclisme, étudiées par Ohl et al. (2015a) ou encore les pratiques pharmacologiques auxquelles s'adonnent les bodybuilders, étudiées par Coquet (2016, 2018) et Perera (2017). Au cours de l'apprentissage du « métier » de cycliste ou de bodybildeur, les pratiquants incorporent un rapport au corps spécifique qui crée les conditions de l'adoption de pratiques qui s'écartent des normes dominantes relatives au corps, à la santé et dans une certaine mesure également au sport ; ce qui leur permet de maintenir leur engagement dans la pratique.

Un autre signe de la transformation, au cours du maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey, du rapport des joueur·euses au corps et à la santé peut être observé au travers de l'expérience qu'ils·elles font du risque de blessure et/ou des blessures, ainsi que le sens qu'ils·elles donnent à ces expériences. L'extrait de journal de terrain suivant, qui relate la

première fois où j'ai assisté à la chute d'un joueur et son fauteuil rend particulièrement bien compte de ce processus de transformation.

Encadré 7 : Extrait de journal de terrain, chute de Martin au cours d'un match de ligue nationale A

Le dernier match de la journée est sur le point de commencer. Il s'agit du match entre l'équipe du club A et celle du club B. Avant même le coup de sifflet de l'arbitre, la tension est à son comble. L'issue de ce match déterminera laquelle de ces deux équipes prendra la tête du championnat. Au cours de la journée, plusieurs joueurs (tous des hommes) sont venus m'informer de cet enjeu, m'indiquant qu'il ne fallait surtout pas que je manque cet « affrontement » au sommet. Dans leurs discours, plusieurs de ces joueurs ont repris la métaphore de la bataille, de l'affrontement, voire de la guerre. Tous semblaient prêts à en découdre.

Dès les premières minutes de jeu, j'observe que la tension entre les deux équipes est particulièrement forte. Alors même que, habituellement, les fautes pour « contact entre fauteuils » sont assez rares (le règlement du jeu interdit tout contact entre les fauteuils), là, les joueur·euses des deux équipes enchaînent ces fautes, malgré les avertissements des arbitres. Ils·elles se rendent coup pour coup. J'ai vraiment l'impression d'assister à un jeu d'intimidation à coup de chocs frontaux entre joueur·euses (et entre fauteuils). Cela me semble être des actes délibérés et contrôlés, car s'ils·elles commettent ces fautes, les joueur·euses font bien attention qu'elles ne soient pas trop graves, auquel cas, ils·elles risqueraient le carton rouge.

[...]

La deuxième mi-temps débute, le score est de 1 à 1. Lors de la première action offensive de l'équipe B, les esprits s'échauffent encore et tout à coup, Martin, qui tente de passer en force, roule sur le t-stick d'un adversaire, ce qui soulève la roue gauche de son fauteuil. Martin tente de reprendre la maîtrise de son fauteuil, sans y parvenir. Dans un fracas terrible, son fauteuil se renverse sur le côté, avec Martin en son sein. Silence de mort dans la salle. Tous les joueur·euses s'immobilisent. Les arbitres en restent figés. Moi-même, j'en suis tétanisé. D'abord le choc, ensuite la peur. J'imagine déjà le pire pour Martin. Les entraîneurs des deux équipes accourent vers lui pour lui porter secours. Plusieurs mères de joueur·euses tentent de venir lui porter secours également, mais les entraîneurs d'autres équipes les en empêchent. Elles se mettent à crier et à pleurer : les seuls bruits dans la salle, autrement silencieuse.

Au bout d'à peine une minute ou deux, un des deux entraîneurs sollicite le père d'un joueur, l'homme le plus costaud de la salle, afin de les aider à remettre le fauteuil sur ses roues, puis à porter Martin (qui pèse au moins 90 kg) dans son fauteuil. Une fois dans son fauteuil, Martin discute avec les entraîneurs ainsi que les arbitres. Leur discussion ne m'est pas audible. Puis, les arbitres appellent les deux équipes à reprendre position. Avant que le match ne reprenne, les spectateur·trices, dont certaines sont encore en larmes, applaudissent Martin, comme pour saluer son courage, d'une façon similaire à ce qu'il est d'usage de faire lorsqu'un·e athlète se blesse, puis reprend sa compétition ou abandonne. Le match reprend sur un rythme un peu plus calme. Martin joue jusqu'à la fin du match.

[...]

A l'issue de ce match, au sein du public, la chute de Martin est le sujet de toutes les conversations. Je rejoins les joueur·euses du Club C, dont plusieurs joueurs adolescents ont débuté leur carrière il y a peu. Ces derniers sont accompagnés de leurs mères, certains également de leurs pères. Au sein du groupe les joueurs restent silencieux. J'ai l'impression qu'ils sont encore ébranlés par ce qui vient de se passer. Plusieurs de leurs mères, par contre, viennent tout de suite me parler. Elles sont encore sous le choc et m'expliquent qu'il est hors de question que leurs fils continuent à jouer au powerchair hockey : « c'est trop dangereux », « j'ai cru qu'il était mort ce joueur », « beaucoup trop risqué, hors de question, déjà qu'ils sont un bon bout mal en point ». Marc, un des joueurs les plus expérimentés de son équipe, qui écoute attentivement la conversation, intervient : « Il ne faut pas s'affoler. Ça n'arrive presque jamais. » Il explique aux parents des joueurs néophytes que ce type d'accident est assez rare et que, lorsque cela arrive, cela n'occasionne que rarement des blessures graves. La mère de Simon abonde en son sens. « Oui, cela n'arrive qu'une ou deux fois par année. C'est impressionnant, mais au final, plus de peur que de mal. [...] Et puis après, on s'habitue. ». Les autres parents ne se laissent pas

convaincre aussi facilement, mais ils·elles tempèrent tout de même leurs propos (au final aucun d'entre eux·elles n'interdira à leurs enfants de jouer au powerchair hockey).

[...]

Lorsque Martin sort des vestiaires, je me rends vers lui pour lui demander comment il se porte. Ce dernier me dit que cela va et qu'il s'en sort bien. Il m'explique que le principal risque aurait été le fait que, dans sa chute, son bras se retrouve coincé entre le sol et le fauteuil. Heureusement, cela ne lui est pas arrivé. Je lui fais part du fait que j'ai eu peur qu'il se blesse et que j'ai été étonné qu'il poursuive le match. Il me répond qu'il ne faut pas s'inquiéter, que « cela arrive ». Il ajoute qu'il a pensé « une seconde » à sortir sur le banc « mais comme on n'était déjà pas assez de cannes, il fallait bien continuer. Sinon, aucune chance de gagner. » Des joueurs de l'équipe A et de l'équipe B nous rejoignent. L'un d'eux s'adresse à moi, sur le ton de la provocation : « Alors, pas eu trop peur ? C'est la première fois que t'assistes à ça ? » Je lui réponds que c'est effectivement le cas et que, oui, j'ai eu peur pour Martin. Ma réponse fait rire plusieurs d'entre eux. « Mais non, faut pas s'inquiéter. Ça fait partie des risques du jeu. » Ils se moquent aussi des mères de certain·es joueur·euses, qui ont pleuré. « C'est le métier qui rentre, quand ça t'arrive, après t'es un vrai. » J'enchaîne en disant : « Un peu comme le baptême du feu ? ». Tous acquiescent.

[...]

Une semaine plus tard, lorsque je prends des nouvelles de Martin par téléphone, ce dernier m'annonce qu'il est « quand même allé faire un contrôle à l'hôpital », car il ressentait des douleurs importantes au niveau du dos. « Rien de grave, mais j'ai quand même pris un gros coup. Bon c'est comme ça. Ça fait partie des risques. Je vais reprendre l'entraînement la semaine prochaine. »

(Journal de terrain, Wallisellen, 18 novembre 2018, en partie traduit du suisse allemand)

Bien que les blessures soient rares dans le cadre de la pratique du powerchair hockey, cet extrait de journal de terrain illustre le fait que des accidents peuvent tout de même arriver. Cette situation de jeu – la plus violente observée au cours de l'enquête – atteste que le powerchair hockey peut être un espace où s'exprime de l'agressivité et de la violence entre deux équipes et/ou deux joueur·euses. Ce que l'on observe également, c'est que cette violence est cadrée : spatialement (la violence n'a lieu que sur le terrain de jeu) ; temporellement (ce n'est que durant le temps du match qu'elle s'exprime et dès le match terminé, les joueur·euses des deux équipes se montrent à nouveau très cordiaux, voire amicaux entre eux·elles) ; ainsi que par le règlement du jeu (interdiction de contact entre les fauteuils durant le jeu). Par ailleurs, cette violence semble être pour part maîtrisée, car si chocs entre les fauteuils il y a, ils ne sont pas trop forts, et les blessures (graves) ne sont que très rares.

On retrouve donc, dans le cadre du powerchair hockey, un paradoxe du monde du sport mis en exergue par Elias et Dunning (1984). Ces auteurs décrivent en effet le monde du sport comme étant à la fois un espace « d'apprentissage du contrôle et de l'autocontrôle des pulsions » (respect des règles, de l'adversaire, de l'arbitre, apprentissage technique, coopération entre les pratiquant·es des sports collectifs, etc.) et un « espace toléré de débridement des émotions » (pratique physique servant d'exutoire) (p. 53). Et Jeu (1972, p. 110) d'ajouter que « la violence

[y] est codifiée, c'est-à-dire à la fois consentie par les intéressés au départ et limitée par un certain cadre ».

Les réactions des acteur·trices du powerchair hockey, face à la violence, à la prise de risque, aux blessures, sont très contrastées.

Premièrement, on observe que les parents des joueur·euses, d'une part, et les autres acteur·trices du powerchair hockey, d'autre part, ont des réactions très différentes face à la chute de Martin. Les parents des joueur·euses, en particulier lorsque ceux·celles-ci sont néophytes, sont choqué·es par l'accident et ont très peur pour Martin. Au-delà de leurs inquiétudes à l'égard de la santé de ce joueur, ils·elles sont angoissé·es par le fait que cela puisse également arriver à leurs propres enfants. De plus, le fait qu'ils·elles puissent pas intervenir pour porter secours au joueur tombé accroît encore leur anxiété. Ils·elles prennent conscience du fait que, dans le cadre du powerchair hockey, leurs enfants échappent à leur protection ; dans cet espace, ils·elles ne sont pas en mesure d'éviter tout risque pour la santé biologique, déjà « fragile », de leurs enfants. A ce titre, ma propre réaction est intéressante à analyser. En effet, alors que j'ai été acculturé dès un très jeune âge à la violence, à la prise de risque, aux blessures et à la douleur dans et par le sport, j'ai été choqué et j'ai eu très peur pour Martin. Pourtant, au cours de ma carrière de judoka, j'ai fait l'expérience de violences bien plus importantes, quotidiennement. Je gagnais d'ailleurs la plupart de mes combats par étranglement de l'adversaire, jusqu'à ce qu'il se soumette ou qu'il perde connaissance. Je me suis aussi blessé à plusieurs reprises, parfois gravement. L'intensité de ma réaction face à cette scène de violence dans le cadre du powerchair hockey et aux possibles blessures de Martin avait à voir avec le fait que, au regard des atteintes du corps biologique de ce joueur, j'aie estimé qu'il était plus fragile qu'un sportif normocapacitaire. D'une certaine façon, j'ai jugé qu'il n'était pas raisonnable pour lui, en tant que personne ayant des atteintes du corps biologique, des déficiences et in/capacités physiques « sévères », de prendre de tels risques. Par contraste, les autres acteur·trices du powerchair hockey (tou·tes des initié·es) semblent réagir avec calme, organisation et froideur. Si de tels accidents n'arrivent que de temps à autre (une ou deux fois par années en Suisse), la façon dont ces acteur·trices les gèrent collectivement est extrêmement bien organisée et efficace. Chacun·e sait ce qu'il·elle a à faire (ou à ne pas faire). Personne ne panique ni ne montre d'émotion ; à tel point que l'on peut avoir l'impression que cela fait partie de la routine de cette pratique.

Deuxièmement, les réactions des joueur·euses néophytes sont également bien différentes de celles des joueur·euses plus expérimenté·es. Alors que les premier·ères, qui restent silencieux·euses, semblent appréhender que cela leur arrive un jour (sans pour autant que cela devienne un motif de désengagement), les second·es, dès la fin du match, s'attèlent à rassurer les personnes qui sont encore sous le choc, mais également – et surtout pourrait-on dire – à

minimiser et banaliser la gravité de ce qui vient de se passer. On observe même, chez certains d'entre eux (tous des hommes), des comportements qui ont à voir avec de la fierté.

J'interprète ces réactions dissonantes comme le signe d'apprentissages qui ont pris forme au cours de la carrière sportive : l'habitué à la violence (à des fins sportives), l'acceptation du risque et de la blessure, la résistance à la douleur. Cette interprétation est par ailleurs partagée par les joueur·euses – « les vrais » – qui affirment que « c'est le métier qui rentre ».

Ces résultats font échos aux travaux d'Atikson (2019, p. 6) qui explique que « le sport est physiquement dangereux mais aussi culturellement périlleux car, en tant qu'institution sociale hiérarchisée, il socialise les jeunes athlètes à ce qu'ils acceptent presque aveuglément le risque de douleur et de blessure inhérent à la pratique sportive »¹³. De plus, selon Nixon (1992) et Young (2012, 2019), la pratique sportive est une expérience socialisante au cours de laquelle les jeunes athlètes sont explicitement formé·es à accepter et valoriser la prise de risque comme une composante essentielle de l'engagement sportif ; la tolérance aux risques et à la douleur y étant très valorisée. Dans le cadre du powerchair hockey également, Martin, lorsqu'il se relève de sa chute, est applaudi pour sa bravoure. Par ailleurs, sur le moment, il tait sa douleur (acte qui semble être attendu de la part des autres joueur·euses) et serre les dents jusqu'à la fin du match, puis attend d'être rentré chez lui avant d'aller consulter un médecin.

Messner (1990, 1992) établit un lien entre la prise de risque dans la pratique sportive et la « masculinité hégémonique » (Connell, 2005, 2014). La prise de risque et la résistance à la douleur sont, selon cet auteur, un « marqueur de la force, de la domination, de l'intrépidité et de la puissance masculines »¹⁴ (Atkinson, 2019, p. 6). Et certains hommes investissent stratégiquement le monde du sport à cette fin. Bien que les données recueillies ne permettent pas de l'affirmer aussi catégoriquement que l'a fait Messner, il est probable que de telles dynamiques soient aussi présentes chez certains joueurs de powerchair hockey.

Cependant, dans le cadre du powerchair hockey, la revendication, l'affirmation et la reconnaissance de l'identité de sportif·ves par la prise de risque et l'acceptation des blessures et de la douleur sert également une autre entreprise de normalisation. Par la prise de risque, l'acceptation de la blessure et la résistance à la douleur, les joueur·euses de powerchair hockey revendiquent l'identité sociale de « sportif·ves ». Cette identité sociale est par ailleurs reconnue par les spectateur·trices. Or, au travers de l'incarnation de l'identité sociale de sportif·ve, les joueur·euses de powerchair hockey, dans un même temps, mettent à distance celle de « malade-

¹³ Citation originale : « sport is physically dangerous but also culturally perilous because, as a hierarchical social institutional, it socializes young athletes to nearly blindly accept the risk of pain and injury inherent in sport participation. »

¹⁴ Citation originale : « a marker of one's achieved masculine strength, dominance, fearlessness, and power. »

handicapé·e ». En d'autres mots, la prise de risque ainsi que l'acceptation de la blessure et de la douleur sont performatives de l'identité sociale de « sportif·ves » en même temps qu'elles sont performatives de la distanciation de l'identité sociale de « malade-handicapé·e ». Ces mêmes stratégies ont d'ailleurs également été observées par Lindeman et Chernez (2008) ainsi que Lindeman (2010) dans le cadre de la pratique du *murderball* (rugby en fauteuil manuel). Ce résultat fait aussi écho aux travaux de Bunson (2019, pp. 77-78) :

« On peut donc considérer que le sport offre aux personnes ayant des déficiences la possibilité de revendiquer une identité sportive et leur sert également à se distancer des identités handicapées dévalorisées. Cependant, les identités ne peuvent pas simplement être revendiquées, elles doivent être incarnées et ces performances doivent être validées par les autres. Quelle meilleure façon de performer l'identité sportive que de prendre des risques ? [...] Revendiquer et performer une identité sportive permet de célébrer la prise de risque, qui leur est autrement refusée au travers de la construction sociale du handicap. »¹⁵

Dans le cadre du powerchair hockey, la prise de risque et la mise en jeu de leur santé biologique sont assumées, voire revendiquées par les joueur·euses. Les enjeux sportifs, ainsi que les enjeux d'accès à l'identité sociale de « sportif·ive », pour eux·elles, semblent plus importants que les enjeux relatifs à leur santé biologique. Le corps sportif, exposé aux risques, aux blessures, à la douleur, supplante le corps malade-handicapé, qui souffre aussi, mais qui est protégé, empêché de toute prise de risque. Pour aller plus loin, en référence aux écrits de Jeu (1972), on pourrait se demander si la confrontation au risque, à la blessure et à la douleur ne serait pas, dans une certaine mesure, une forme de confrontation à la mort : confrontation qui participerait, pour les joueur·euses, à se sentir vivant·es.

7.3. Faire corps avec son fauteuil : processus d'hybridation

L'usage du fauteuil de ville pour jouer, durant la phase d'initiation à la pratique, participe de la transformation du rapport au corps et au monde des joueur·euses¹⁶. Ce travail identitaire, à travers l'hybridation entre corps et technologie, se poursuit et s'intensifie durant la phase de l'affirmation et du maintien de l'engagement. Un événement particulier marque, pour les joueur·euses, une transition dans la carrière sportive, à savoir l'acquisition d'une chaise électrique spécifiquement destinée à la pratique du powerchair hockey. Pour les joueur·euses ayant commencé la pratique avant le début des années 2010, cet événement est advenu alors qu'ils·elles s'étaient déjà engagé·es dans le cycle de la pratique compétitive. Par contre, à partir

¹⁵ Citation originale : « Sport, therefore, can be understood to afford individuals with impairments with an opportunity to claim an athletic identity and also serve to distance them from devalued disabled identities. However, identities cannot just be claimed, they must be enacted and the performances validated by others. What better way to perform "athleticism" than to take risk? [...] Claiming and performing an athletic identity allows for celebrates risk-taking behaviours that are otherwise denied to them through the social construction of disability »

¹⁶ Voir point 5.4.1., pp. 239-245.

des années 2012-2013 en Suisse, avec la généralisation de l'usage des chaises sportives, cet événement est concomitant à l'entrée des pratiquant·es dans le circuit compétitif¹⁷.

Cette section présente l'analyse des usages de la chaise sportive que font les joueur·euses au cours de leur carrière. Ce parcours analytique débouchera sur une réflexion théorique sur les processus d'hybridation entre corps et machine, dans le cadre des pratiques sportives.

7.3.1. Acquérir une chaise sportive

L'achat d'un fauteuil électrique spécifiquement destiné à la pratique du powerchair hockey, en plus du fauteuil électrique utilisé pour les autres activités de la vie quotidienne, représente un investissement financier très important pour les joueur·euses. En effet, en Suisse, le prix d'une chaise sportive est compris dans une fourchette de 12'000 à 20'000 francs. Or, l'Assurance Invalidité ne prend aucunement en charge le matériel sportif. C'est donc aux joueur·euses, à leurs familles et/ou aux clubs que revient de consentir à cet investissement. De ce fait, l'expérience du processus d'acquisition de la chaise sportive varie en fonction des deux critères suivants : le capital économique du·de la joueur·euse et de sa famille ainsi que la structure organisationnelle du club dans lequel il·elle est inscrit·e.

La question de l'investissement financier que représente l'achat d'une chaise sportive – qui peut, en fonction du capital économique du·de la joueur·euse et de sa famille, être un frein à l'engagement – fait l'objet de débats distincts selon les pays. Comme plusieurs joueurs pionniers allemands, néerlandais et canadiens l'expliquent, dans les pays d'Europe du Nord, au moment du développement des chaises sportives et de leur arrivée sur les terrains de powerchair hockey dans les années 2000, la barrière à la participation que le coût financier de la chaise occasionne pour les pratiquant·es socio-économiquement défavorisé·es, n'a, semble-t-il, pas fait débat. Il en est par contre tout autrement au Canada, où l'usage de chaises sportives a été jusqu'à ce jour interdit, afin de ne pas créer de barrières (supplémentaires) à la participation sociale dans et par le powerchair hockey pour les utilisateur·trices de fauteuil électrique, au regard du capital économique. En Suisse, il est néanmoins rare qu'un·e joueur·euse se désengage de la pratique parce qu'il n'a pas les moyens de payer une chaise électrique¹⁸. En effet, les joueur·euses qui n'ont pas les moyens financiers nécessaires à l'achat d'une chaise sportive ont recours à la recherche de fonds, organisée selon des modalités différentes en

¹⁷ C'est pourquoi, je n'ai pas considéré cet événement comme marquant une nouvelle phase dans la carrière de joueur·euse de powerchair hockey.

¹⁸ Par contre, on ne peut exclure que certain·es, pour cette raison, ne s'engagent pas en premier lieu dans la pratique.

fonction de la structuration organisationnelle de leur club de rattachement. De ce fait, les politiques internes à chaque club constituent un élément essentiel de cette recherche de fonds¹⁹.

Au sein du Club A²⁰, la recherche de fond est, au cours du temps, devenue un projet pédagogique institutionnel à part entière, le support d'apprentissages scolaires transversaux.

« On profite de ça pour leur apprendre à entrer en contact avec l'extérieur [de l'institution], pour leur apprendre à écrire une lettre ou à créer un site internet, mais simple donc. Ça les prépare pour la suite [de leur vie]. » (Marco, enseignant spécialisé et aidant dans le cadre du powerchair hockey, journal de terrain, De Rijp, 9 juillet 2017, traduit du suisse allemand)

Dans le cadre de leur scolarité, les joueur·euses sont encadré·es par les enseignant·es pour élaborer un « dossier de sponsoring », puis, le dossier en mains, prendre contact avec des entreprises et des particuliers en envoyant des lettres et en mobilisant le réseau familial ainsi que la presse écrite locale et les médias en lignes.

Au sein du Club B²¹, les joueur·euses s'entraident pour la recherche de fonds. Les joueur·euses plus âgé·es et plus expérimenté·es, qui, pour certain·es sont des formateur·trices professionnel·les au sein d'un atelier protégé, aident les joueur·euses novices et leur apprennent à « monter un dossier de sponsoring ». De plus, les joueur·euses s'attèlent à la recherche de sponsors de clubs afin de pouvoir financer les activités de l'association et, lorsque les finances le permettent, des chaises sportives que le club met ensuite à la disposition des joueur·euses qui n'ont pas les moyens de s'en procurer une.

Au sein du Club C²², il en est tout autrement. En effet, au sein de ce club, ce sont les parents des joueur·euses qui financent les fauteuils. Lorsqu'ils·elles ne sont pas en mesure de le faire, ils·elles procèdent à des demandes de soutien financier auprès d'organisations actives dans le domaine de la lutte pour les droits des personnes handicapées ou à des œuvres de bienfaisance.

Ainsi, les acteur·trices des différents clubs activent des stratégies de recherche de fond bien différentes : le modèle du sponsoring sportif pour les deux premiers et le recours à la bienfaisance et la charité pour le troisième, qui rappelle le modèle de l'assistance qui prévalait

¹⁹ Néanmoins, la culture politique des clubs ne parvient pas totalement à aplanir les effets de classe : les joueur·euses, en fonction de leurs milieux sociaux d'origine, ne s'avèrent pas en être mesure d'actionner les mêmes réseaux d'interdépendance dans le cadre de leurs recherches de fonds.

²⁰ Pour rappel, le Club A est un club semi-auto-organisé qui entretient des liens forts avec une institution spécialisée zurichoise où de nombreux·euses joueur·euses sont scolarisé·es. Pour plus d'indications sur le fonctionnement institutionnel et organisationnel de ce club, voir point 3.5.1., pp. 156-159.

²¹ Pour rappel, le Club B présente une forme plus aboutie d'auto-organisation, entretient des liens plus distants aux institutions spécialisées. La majorité des joueur·euses du club ont terminé leur scolarité. Pour plus d'indications sur le fonctionnement institutionnel et organisationnel de ce club, voir point 3.5.2., pp. 159-161.

²² Pour rappel, le Club C fonctionne sous la forme d'une organisation pour autrui, qui entretient peu de liens avec les institutions spécialisées. Les parents des joueur·euses y prennent en charge la majorité des tâches hors du terrain. Pour plus d'indications sur le fonctionnement institutionnel et organisationnel de ce club, voir point 3.5.3, pp. 161-163.

dans la « prise en charge » collective du handicap durant la première moitié du 20^{ème} siècle (Ville et al., 2015)²³. Ces différences dans les pratiques de recherche de fond reflètent par ailleurs les différences dans le fonctionnement institutionnel et organisationnel des clubs (« auto-organisation » versus « organisation pour autrui »). Dans le Club C, les joueur·euses ne prennent pas un rôle actif dans la recherche de fonds. Au cours de ce processus, ils·elles sont présent·es au monde, par leurs parents, en tant que « personnes handicapées », rencontrant des barrières à la participation sociale par le sport. Au contraire, dans les Clubs A et B, les joueur·euses ont un rôle actif dans le processus de recherche de fond. Au cours de cette expérience, ils·elles font des apprentissages²⁴ (institutionnalisés ou entre pair·es) qui ont à voir avec la création de liens en dehors du « monde du handicap ». Des ponts sont ainsi tendus entre le « monde du handicap » et « le monde des valides ». Dans leurs interactions avec le « monde des valides », les joueur·euses se présentent au monde et sont reconnu·es en tant que sportif·ves. En effet, en reprenant les codes du « dossier de sponsoring » des athlètes « valides » c'est bien en tant qu'athlète qu'ils·elles s'adressent à leurs possibles financeur·euses. De ce fait, pour eux·elles, le processus d'acquisition d'une chaise sportive participe de l'affirmation de leur identité de sportif·ves. Par ailleurs, au sein des clubs A et B, on observe une forme de nivellement des inégalités entre joueur·euses, relatives à la classe sociale d'origine. En effet, comme la récolte de fonds pour le financement des fauteuils est chapeauté·e soit par l'institution spécialisée (Club A), soit par l'institution sportive (Club B), le capital économique des joueur·euses de ces clubs et de leurs familles joue un rôle moins important dans le processus d'acquisition de la chaise sportive que pour les joueur·euses du Club C.

7.3.2. Usage de la chaise sportive : interactions et transformations mutuelles des corps et des technologies

L'analyse des récits des interviewé·es montre que l'usage d'une chaise sportive, par rapport au fauteuil de la vie quotidienne, change radicalement la manière de jouer au powerchair hockey. En jouant avec la chaise sportive, les pratiquant·es apprennent de nouvelles manières de faire corps, avec les technologies et dans l'espace, au travers, d'une part, d'un processus d'incorporation des technologies et d'autre part d'un travail sur les machines.

« En comparaison, avec une chaise sportive, c'est... comme le jour et la nuit, [...] L'avantage est clair, tu es plus rapide sur la balle, tu es plus rapide, tu es plus agile, tu peux mieux bouger, tu n'es pas constamment rattrapée [par les adversaires]. C'est ça, oui. Alors bien sûr, j'ai cherché à

²³ L'analyse des données ne permet toutefois pas de savoir si cette différence entre les clubs alémaniques et romand s'explique par le fait que le modèle de l'assistance dans la « prise en charge » collective du handicap ait perduré plus longtemps en Suisse romande.

²⁴ Comme je le montrerai par la suite (voir point 9.3., pp. 451-470), les joueur·euses peuvent faire usage de ces savoir-faire acquis dans d'autres sphères de vie, notamment dans la recherche d'un emploi au sein du « monde des valides ».

obtenir une vraie chaise sportive, parce que j'ai remarqué que cela me permettait d'élever mon jeu. »²⁵ (Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Les interviewé·es font part d'une différence majeure entre les deux chaises qui réside dans l'optimisation de l'interface entre corps et machine. Ils·elles expliquent que cette optimisation de l'interface entre corps et machine permet de (re)construire les liens entre intentions et actions. L'élimination du « temps de latence » entre l'intention (le moment où le·la joueuse actionne les commandes du fauteuil) et l'action (le moment de la mise en mouvement du corps dans le fauteuil) participe de transformation des interactions entre corps et technologies.

« Donc je peux bouger le joystick, et dans cette chaise roulante [son fauteuil de la vie quotidienne], ça réagit au bout d'une seconde, et dans la chaise sportive, ça commence exactement au moment où on bouge le joystick. »²⁶ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

« C'est... Je ne sais pas quelle sensation ça a fait la première fois que j'ai conduit... je ne sais pas. La plus grande réactivité... [...] Enfin... Moi, qui ai toujours été en fauteuil électrique, finalement, ben... J'ai eu mon premier fauteuil électrique quand j'avais trois ans. Je crois que j'étais le plus jeune en Suisse à avoir un fauteuil électrique à ce moment-là. Rapidement, en fait, comme quelqu'un qui passe de la poussette à marcher, ben moi, j'ai passé de la poussette au fauteuil électrique. J'ai eu, très rapidement, pas besoin de réfléchir pour conduire le fauteuil. C'était naturel. Et puis, ben, cela ne m'a jamais choqué. Mais bon, quand j'ai passé au fauteuil de sport, ben, tout d'un coup, ça réagit à la vitesse du cerveau. Enfin, il n'y a plus ce petit temps, où tu as l'impression d'être... Moi, je ne m'en rendais pas compte parce que je n'avais pas eu autre chose avant, mais... D'un coup, tu n'as plus de temps de latence entre « j'ai envie de faire ça et je vais faire ça ». C'est au millimètre. C'est impressionnant. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

En effet, l'absence de ce petit temps, qui rappelle à tout instant à l'utilisateur·trice qu'il·elle ne fait pas tout à fait un avec son fauteuil, crée les conditions pour une hybridation (Andrieu, 2008) plus aboutie entre corps et technologie et ouvre à un nouveau champ d'expérimentation technocorporelle.

Lorsque les pratiquant.es entrent en interaction avec la chaise sportive dans le cadre du powerchair hockey, ils·elles modifient leur schéma corporel pour y intégrer la « dynamique de l'environnement matériel » (Warnier, 1999). Progressivement, à force de répétitions et de diversification des expériences les joueur·euses modifient leur schéma corporel. Dans le cadre du powerchair hockey, une partie des séances d'entraînement sont d'ailleurs consacrées à

²⁵ Verbatim original : « Im Vergleich zwischen so einem Sportrollstuhl, das ist ähm wie Tag und Nacht, [...]. Der Vorteil ist klar, du bist schneller am Ball, du bist schneller ähm du bist wendiger, du kannst dich besser bewegen, du wirst nicht ständig eingeholt, das ist schon so, dann habe ich natürlich auch geschaut, dass ich einen richtigen Sportrollstuhl bekomme, weil ich dann doch bemerkt habe, ja es ist immer noch Luft nach oben. »

²⁶ Verbatim original : « Also ich kann den Joystick bewegen, und bei diesem Rollstuhl geht es nach einer Sekunde los, und beim Sportrollstuhl geht es genau dann los, wenn man den Joystick bewegt. »

l'apprentissage et au perfectionnement des techniques de conduite des chaises sportives. Les joueur·euses, en faisant usage d'une chaise sportive, expliquent avoir appris de nouvelles techniques qui leur ont permis d'incarner de nouveaux rôles au sein de leur équipe (notamment passer du rôle de défenseur·euse à celui d'attaquant·e), et de gagner en compétitivité.

« Oui, la chaise sportive, cela a vraiment, ça a vraiment ouvert de nombreuses nouvelles portes, de nombreuses nouvelles possibilités. »²⁷ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

« Au début, avant d'avoir une chaise sportive, j'étais plutôt en défense, proche de la surface de but, et à un moment donné, ça m'a énervé, [...] je voulais être en avant, je voulais jouer, [...] et aussi faire quelque chose [aussi au sens de contribuer à l'équipe], [...] parce que je ne pouvais pas assez bouger. J'ai toujours voulu une chaise sportive. [...] Et puis il y a eu le premier tournoi avec la chaise sportive, là, j'ai déjà remarqué que c'est tout à fait différent, parce que je peux faire beaucoup plus [pas compris l'']. je pouvais beaucoup plus jouer à la position 3, plus en avant [...]. »²⁸ (Monika, 18 ans, myopathie, 5 ans de carrière, club C, t-stick, attaquante-bloqueuse)

Au cours de ces exercices, les joueur·euses incorporent ce que Richard (2017, p. 102) a nommé un « habitus corporel de l'athlète en fauteuil ». Les handi-capabilités acquises par les joueur·euses à travers l'usage de la chaise sportive sont les résultats d'un processus complexe d'ajustements entre la personne, l'outil technologique et son environnement humain et matériel. Tous les joueur·euses ne parviennent pas à un degré d'ajustement aussi abouti. Pour en mettre en exergue les contrastes, j'aborderai ici deux cas, qui se situent aux extrémités du spectre de ces expériences : le cas d'Anja et celui de Florian.

Comme en témoigne Anja, qui est tétraplégique, au travers de son récit, ce processus d'ajustement mutuel est complexe et n'aboutit pas toujours à une situation satisfaisante pour les joueur·euses :

« Non, parce que pour moi, il y aussi les restrictions liées au maniement [du joystick de son fauteuil] par le menton. Parce que quand je me tiens devant le but, donc en travers, et que je regarde où est la balle, je ne peux pas conduire en même temps, alors je suis plus lente, donc jusqu'à ce que j'aie regardé pour conduire, cela prend un peu de temps, mais à un niveau élevé c'est crucial donc. Là, nous avons examiné le problème, et j'ai essayé une fois un contrôle labial [du joystick], qui était sur le ... ils l'ont mis sur mon casque [qu'elle porte uniquement pour la pratique du powerchair hockey], alors l'idée aurait été que je puisse voir [la balle] et conduire en

²⁷ Verbatim original : « [...] ja eben, der Sportrollstuhl war wirklich so, der hat ganz viel neue Türen, ganz viel neue Möglichkeiten gebracht. »

²⁸ Verbatim original : « Am Anfang, also bevor ich den Sportrollstuhl hatte, war ich mehr in der Verteidigung, im Torraum und so, und irgendwann halt hat mich es mega genervt, [...] ich wollte nach vorne, ich wollte spielen, [...] und auch etwas machen, [...] weil ich konnte mich viel zu wenig bewegen. Ich wollte immer einen Sportrollstuhl. [...] Und dann war das erste Turnier mit dem Sportrollstuhl, dann habe ich schon gemerkt, dass es ähm ganz anders ist, weil ich kann viel mehr [nicht verstanden l''], ich konnte ab dann immer mehr auf der Position drei spielen, mehr nach vorne [...]. »

même temps. Mais c'était si difficile et cela aurait demandé tellement d'entraînement, je ne pouvais pas imaginer que cela marcherait un jour, que je jouerais mieux qu'avec le mode de pilotage habituel. [...] l'idée aurait été géniale ! »²⁹ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

Pour Anja, les formes de l'interaction entre le corps (les in/capacités physiques d'Anja, qui, n'ayant pas de motricité dans les membres supérieurs, ne peut faire usage que de sa tête pour piloter le fauteuil), les technologies (les différents systèmes envisagés pour piloter la chaise sportive, beaucoup plus sensible que la chaise de la vie quotidienne) et l'environnement (le système de jeu sportif, qui oblige à pouvoir piloter le fauteuil tout en regardant la balle) créent pour elle une situation de handicap. Malgré le travail collectif mis en place pour tenter d'opérer ces ajustements mutuels, cette joueuse n'a pas été en mesure de faire usage d'une chaise sportive.



Photo 29 : Florian, son père et son frère, sur le chemin du retour après une journée de compétition.

Parmi les interviewé·es, Florian est celui qui présente les formes les plus abouties d'hybridation avec le fauteuil. Son récit est particulièrement riche pour faire lumière sur l'ampleur que ce processus d'incorporation de la dynamique du fauteuil sportif peut prendre. Ce joueur a

²⁹ Verbatim original : « Nein, weil für mich ist dann auch noch die Einschränkung der Kinnsteuerung, weil wenn ich im Tor stehe, so quer, ja, dann wenn ich schaue wo der Ball ist, kann ich nicht gleichzeitig fahren, dann bin ich langsamer, also, bis ich dann geschaut habe zum Fahren, das braucht es eine kurze Zeit, aber ist auf hohem Niveau ist es entscheidend also. Da und da haben wir das Problem haben wir schon angeschaut, und ich hatte einmal eine Lippensteuerung ausprobiert, die am... die haben sie mir am Helm befestigt, dann wäre die Idee gewesen, dass ich fahren und schauen kann, aber das war so schwierig und, ja, das hätte so viel Training gebraucht, das konnte ich mir gar nicht vorstellen, dass es jemals gehen würde, dass ich besser spielen werde als mit der normalen Steuerung. [...] die Idee wäre schon super gewesen! »

incorporé une identité de roulant dès l'âge de 3 ans. D'ailleurs, lorsqu'il se déplace avec sa famille, ce sont tou·tes les membres qui se déplacent en roulant.

Par ailleurs, ayant peu de force dans les membres supérieurs en comparaison avec d'autres joueur·euses à canne, il a construit un goût prononcé pour la dimension fonctionnelle du powerchair hockey ainsi que développé un haut degré de capacité stratégique.

« Mais, là, tu vois, je sais exactement ce que je peux faire, et encore, avec le nouveau [fauteuil de sport], cela fait seulement une année et demi que je vais avec et il y a encore 2-3 trucs qui sont... Où il faut encore m'habituer. Mais franchement, ouais... Je pourrais passer à la vitesse maximale entre deux cônes avec un centimètre de marge des deux côtés sans aucune hésitation. Ouais. C'est exactement pareil que quelqu'un qui court, il sait sa taille, il sait où il va passer et où sont ses pieds. Au point où étonnamment, on s'adapte au fauteuil et le truc... tu vois, cela va au point où quand la balle est sous le fauteuil, ben tu sais où elle se trouve sous ton fauteuil. Tu sens où elle rebondit, à l'arrière ou comme ça. Tu sais exactement à quel endroit elle va rebondir sous le fauteuil et je sais où elle est et comment je dois bouger mon fauteuil pour la récupérer. »
(Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Cette symbiose entre corps et fauteuil sportif décrite par Florian s'opère progressivement, à force d'entraînement et de compétition. En effet, comme il l'indique, ce n'est qu'après s'être « habitué » au fauteuil, qu'il peut pleinement appréhender le monde à l'aide de cette technologie. Une fois la dynamique du fauteuil incorporée, il ressent le monde et prend possession de l'espace à travers son fauteuil. Il n'y a plus de réelle distinction entre son corps et son fauteuil, il ressent le monde (la balle, les cônes) autant avec son corps qu'avec son fauteuil. L'expérience de l'hybridation, narrée par Florian, invite à repenser les limites entre les corps et les fauteuils. Le récit de ces expériences résonne avec la description que Richard (2017, p.97) a faite de l'hybridation entre corps et machine dans le cadre du foot-fauteuil : « le fauteuil est incorporé à la motricité, au “schéma corporel” pour reprendre les mots de Paul Schilder [(Schilder & Gantheret, 1968)], exactement comme un joueur de tennis incorporerait sa raquette ». Ces récits font également écho à la description que Merleau-Ponty (1945, p. 177) a faite de la personne aveugle et de sa canne. Cet auteur explique en effet qu'à mesure de son expérience avec la canne, la personne aveugle ne considère plus la canne comme étant extérieure à son corps : « quand la canne devient un instrument familier, le monde des objets tactiles recule, il ne commence plus à l'épiderme de la main, mais au bout de la canne ». Alors, la canne est-elle comme « un appendice du corps, une extension de la synthèse corporelle » (Merleau-Ponty, 1945, 177). A mesure de son expérience avec le fauteuil sportif, Florian ne considère plus le fauteuil comme étant extérieur à son corps. Le fauteuil devient une technologie familière et le monde matériel ne commence plus au contour de son corps mais au bord de la carrosserie et sous les roues du fauteuil. La chaise devient en quelque sorte un « appendice du corps », son extension. Par ces expériences de l'action motrice et de l'interaction avec la chaise

sportive et le monde, il intériorise le fauteuil et sa dynamique, parfois au même niveau que sa chair.

Ces handi-capabilités acquises au travers de l'hybridation entre corps et technologie, font partie des capacités sportives attendues par les entraîneurs de l'équipe nationale. Elles sont évaluées à travers différents exercices lors des journées de sélection pour faire partie de l'équipe nationale ; par exemple avec un parcours à réaliser avec le fauteuil, les yeux bandés, ou encore un slalom à effectuer le plus rapidement possible. C'est d'ailleurs à cette occasion que la symbiose entre les joueur·euses et les chaises sportives m'a le plus marquée, comme on peut le voir dans l'extrait de journal de terrain suivant.

J'observe les joueur·euses réaliser l'exercice du slalom. L'espace entre deux cônes est à peine plus large que leurs fauteuils. Je suis vraiment impressionné par la vitesse à laquelle ils-elles réalisent l'exercice. Ils-elles roulent vraiment vite. Ce qui m'impressionne le plus, c'est que la plupart d'entre eux-elles ne regardent à aucun moment les cônes, comme s'ils-elles savaient exactement, sans avoir besoin de regarder, où se trouve leur fauteuil dans l'espace, au millimètre. Peter, un des entraîneurs de l'équipe nationale, vient vers moi : « C'est impressionnant, n'est-ce pas, la maîtrise qu'ils ont du fauteuil ? » Je lui réponds que oui. Il poursuit, après avoir vu Liam réaliser l'exercice : « Tu vois, quand il tourne comme ça, c'est beau, il bouge en harmonie avec la chaise sportive, ça fait qu'un. » (Journal de terrain, journée de sélection de l'équipe nationale, Nottwil, décembre 2016, traduit du suisse allemand)



Photo 30 : Joueur·euse rechargeant ses batteries

La limite entre le corps et la technologie s'efface, comme en témoignent de nombreux indices observés sur le terrain. Par exemple, lorsque les entraîneur·es demandent aux joueur·euses d'aller « s'échauffer » en vue d'un match, en faisant référence à la traditionnelle préparation des corps à l'effort sportif, l'échauffement auquel s'adonnent les pratiquant·es consiste à « chauffer les machines » afin de « sentir le sol ». De plus, souvent, les joueur·euses tiennent des discours du type : « Je suis fatigué, il faut que j'aie recharger ma batterie. » ou « ma chaise, c'est mes jambes ». En outre, les joueur·euses, et au fil du temps moi-même, entendions les pratiquant·es arriver et les repérons « au bruit de leurs fauteuils », avant même de les voir.

Les modalités d'hybridation entre corps et fauteuil sportif, prennent donc des formes différentes, en fonction des deux indicateurs suivants : le degré d'incorporation de la dynamique du fauteuil de la vie quotidienne, préalable à l'usage de la chaise sportive, ainsi que les types et degrés d'in/capacité physique des joueur·euses. L'analyse montre que les joueur·euses qui font usage d'un fauteuil électrique pour se déplacer depuis un très jeune âge (qui ont donc déjà incorporé un identité de « roulant·e » (Papadimitriou, 2008) motorisé·e), présentent des formes d'incorporation plus importantes de la dynamique du fauteuil sportif que les personnes qui ont une expérience plus limitée de l'usage du fauteuil électrique et/ou qui rencontrent des limitations fonctionnelles dans leurs interactions avec les technologies, telles qu'elles ont été conçues. Les joueur·euses vivant avec une « infirmité motrice cérébrale » et qui présentent des formes de spasticité ou d'athétose sont ici particulièrement concerné·es, de même que les joueur·euses utilisent un fauteuil électrique que dans le cadre du powerchair hockey. Néanmoins, pour tou·tes, bien qu'à des degrés différents, l'action motrice en interaction avec la chaise (en particulier lorsqu'il s'agit d'une chaise sportive) participe d'une transformation de leur rapport au monde.

L'analyse des récits des interviewé·es montre que l'action motrice, dans le cadre du powerchair hockey diverge des stratégies mises en place par les joueur·euses et leur entourage dans d'autres sphères de vie pour échapper à leur corporéité. Au cours du maintien de l'engagement dans la pratique, les interactions entre corps et technologies participent de la réhabilitation du sujet incarné et technologisé. Ces résultats concordent avec ceux de Richard (2013, p. 248) qui montre que, dans le cadre de la pratique du foot-fauteuil, pour les pratiquant·es,

« [l]a mise en mouvement du corps comme technique de soi semble constituer une réponse aux “dangers” de la “désincarnation”. Ainsi, « l'expérience sportive [peut] constituer une véritable *technique de soi* [(Foucault, 1984)], un espace mettant en jeu des processus de subjectivation permettant la construction et la transformation de l'identité des joueurs. »

Si, au cours de la pratique, les schémas corporels se transforment pour intégrer la dynamique du fauteuil sportif, dans un mouvement dialectique, les chaises sportives sont également

modifiées, au travers d'un travail collectif. Ces modifications concernent, d'une part les fonctionnalités des fauteuils sportifs, par leur programmation, modification et réparation et, d'autre part, leur esthétique.

Le règlement du powerchair hockey indique que, durant les compétitions, les pratiquant·es et leurs fauteuils ne doivent pas dépasser la vitesse de 15 km/h. Les autres réglages sont libres. Ainsi, certains joueurs (tous des hommes), à l'instar de Florian ou de David, apprennent à programmer leur fauteuil et ceux des leurs co-équipier·ères. En collaboration avec les ingénieurs de l'entreprise *Degonda-Rehab*, ces acteurs entreprennent un travail complexe et précis de programmation informatique des fauteuils, afin d'optimiser leurs fonctions au regard des in/capacités motrices de leurs utilisateur·trices.

« Là, j'ai programmé le fauteuil de Liam. Bon, lui aussi, le fauteuil, c'est son outil principal quand il joue, pas comme ceux qui ont plus de force. En fait, là, Liam, il a perdu pas mal de force dans le haut du corps. Du coup, il pouvait plus résister à la vitesse de rotation comme avant. Il giclait de côté. Alors, il a fallu trouver le bon réglage : baisser la rotation et mettre un peu plus d'accélération pour compenser. C'est des millimètres. On règle on essaie, on re-règle. Les gars de Degonda ils font les gros réglages, et puis moi, j'affine, je sens. Ça eux, ils peuvent pas faire, il n'y a que quand on utilise un fauteuil tout le temps qu'on peut savoir. Bon, finalement on a trouvé le réglage pour lui [Liam] et ça fait toute la différence pour qu'il puisse utiliser l'inertie du fauteuil pour tirer. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Comme l'explique Florian, si les ingénieurs de l'entreprise *Degonda-Rehab* (tous normocapacitaires) sont en mesure de procéder aux réglages de base des fauteuils, les réglages plus précis ne peuvent être réalisés que par des individus qui ressentent le monde au travers de ces machines (les joueurs). En effet, les réglages plus fins des chaises sportives ne peuvent se faire qu'au travers d'un dialogue entre individus et chaises sportives, et les joueurs sont les seuls à avoir une maîtrise assez avancée de ce langage.

Au fil de mes observations, j'ai constaté que les réglages des fonctionnalités des fauteuils et les réparations sont (presque) uniquement réalisés par des hommes ; que ce soit certains joueurs, des ingénieurs ou certains pères de joueur·euses. Alors que les mères des joueur·euses sont omniprésentes et très visibles autour des terrains, prennent

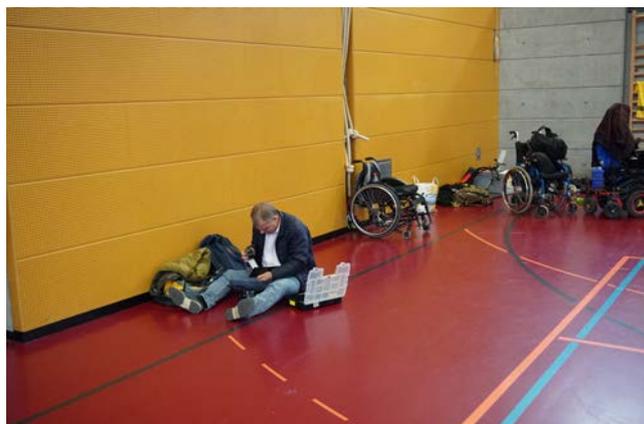


Photo 31 : Père d'un joueur, à l'écart dans un coin de la halle de sport, en train de réparer une pièce du fauteuil de son fils.

soin de leurs enfants, les habillent, leur donnent à manger ou les réconfortent, ce sont les pères, discrets, qui sont en charge du matériel technique et de son entretien³⁰.

La division du travail des parents correspond donc à des logiques de répartition du *care* et du travail des technologies plus largement ancrées dans la société. En effet, comme l'expliquent Anstett et Gélard (2012, p. 17) « la culture matérielle est sexuée » (p. 17). Selon Apelmo (2016b, p. 104), qui se réfère à Mellström (2011, 2004), les technologies sont considérées comme une expression culturelle du masculin, même si « les femmes utilisent les technologies autant que les hommes et sont aussi compétentes que les hommes sur le plan technologique ».

L'esthétique des chaises sportives, imaginées et développées par des ingénieurs (uniquement des hommes), en collaboration avec des joueurs experts (aussi uniquement des hommes), telles que proposées à la vente, répond à des « stéréotypes de genre » (Gaborit, 2009) masculins (couleurs foncées et codées masculines, angles des carénages abrupts, etc.) Au cours de l'enquête, à maintes reprises, les joueurs ont vanté la beauté de leur fauteuil sportif. Certaines joueuses, de leur côté, entreprennent un travail de « *tuning* » de leur fauteuil, pour leur donner une esthétique qui répond à des stéréotypes de genre féminins. Certaines d'entre elles changent les carénages d'origine pour les remplacer par d'autres aux angles plus arrondis et/ou de couleur rose, ou mauve (Mistral, 2010).

D'autres joueuses, comme c'est le cas de la joueuse représentée sur la photo 8, ajoutent des « accessoires » à leur fauteuil pour se présenter au monde en tant que femme active, puissante, dynamique et féminine. Ainsi, au powerchair hockey, le travail de customisation des fauteuils, contrairement au foot-fauteuil (Richard, 2017, p.91), ne vise pas à sportiviser les technologies, mais, pour certaines joueuses, à « féminiser » des technologies sportives. On retrouve ici des stratégies observées par Apelmo (2016b, p. 104). Cette chercheuse analyse les pratiques de « femmes sportives handicapées » en Suède, à l'instar d'une joueuse de basketball en fauteuil manuel, qui « fait passer son fauteuil roulant du domaine masculin de la technologie à un domaine féminin des accessoires, lorsqu'elle en parle en tant qu'[outil] "extrêmement fin" »³¹. Les pratiques observées



Photo 32 : « *Girl power* », joueuse et son fauteuil « tuné »

³⁰ Banens (2019) parlerait alors de « *care* au masculin ».

³¹ Citation originale : « [...] shifts her wheelchair from a masculine field of technology to a feminine field of accessories when talking about it as "tremendously fine" ».

dans le cadre du powerchair hockey en Suisse font ici écho aux pratiques également observées) en Suède au sein de plusieurs pratiques handisportives (hockey sur luge, basketball en fauteuil manuel) mixtes, mais très majoritairement investies par des hommes (Apelmo, 2016). Il semble important, pour les joueuses de powerchair hockey, d'utiliser des technologies qu'elles trouvent esthétiquement plaisantes, à l'allure dynamique et féminine. Le travail qu'elles entreprennent sur les technologies, comme je l'ai déjà montré au sujet de l'habillement³² peut être interprété comme une forme d'affirmation identitaire en tant que femme au sein d'un groupe majoritairement composé d'hommes.

7.3.3. La chaise comme équipement sportif : reconfiguration des identités et des liens sociaux

Le fauteuil roulant est un symbole « quasi paradigmatique » du handicap physique (Grue, 2016, p. 961). Au sein de leurs récits, plusieurs interviewé·es font part du fait que, dans le « monde des valides », être reconnu·e par autrui en tant qu'utilisateur·trice de fauteuils électriques, influencent négativement leurs relations sociales. Ils·elles expliquent avoir observé un changement important dans l'attitude à leur égard des personnes qu'ils·elles rencontrent (à l'exception de leurs proches), dès le moment de l'adoption du fauteuil (manuel ou électrique). De nombreuses personnes les évitent, ne s'adressent qu'aux personnes qui les accompagnent, voire s'adressent à eux·elles comme à de jeunes enfants. A partir des représentations sociales que leurs potentiel·les interlocuteur·trices se font de la chaise électrique, ces dernier·ères les étiquettent comme faisant partie de la catégorie du « handicap physique », mais aussi du « handicap mental »³³. De ce fait, si le fauteuil manuel est le symbole du « handicap physique », le fauteuil électrique semble, de manière additionnelle, être un symbole du « handicap mental ». Ces expériences concordent avec celles décrites par Apelmo (2016b, p. 98) qui explique que « nombre de ses interviewé·es parlent également de leur expérience du fauteuil roulant, comme d'un signe de leur différence codé négativement, et qu'eux·elles mêmes en sont “marqué·es comme étant différent·es et font l'objet de stigmatisation” (Reeve, 2012, p. 97) »³⁴.

Tout comme les personnes rencontrées par Apelmo (2016b, p. 96) dans le cadre de ses travaux de recherche, dans leurs récits, les interviewé·es soulignent les différences entre les technologies dont ils·elles font usage dans la vie quotidienne et celles qu'ils·elles utilisent dans le cadre du sport.

³² Voir chapitre 6 (point 6.4.3, pp. 309-318).

³³ Cet étiquetage est encore renforcé lorsque les interviewé·es présentent des expressions faciales singulières ainsi que des difficultés d'élocution.

³⁴ Citation originale : « Several of my interviewees also discuss their experiences of the wheelchair becoming a negative sign of difference, and of themselves being “marked out as different and subject to stigma” (Reeve, 2012, p. 97). »

Premièrement, dans le cadre du powerchair hockey, l'acquisition par un·e pratiquant·e d'une chaise sportive est, pour les autres membres du groupe, un signe du sérieux de son engagement dans la pratique. Seul·es les personnes très motivées et qui en ont les moyens financiers acceptent en effet de consentir à un tel investissement. L'acquisition d'une chaise sportive participe à être reconnu·es par leurs pairs comme un·e sportif·ve³⁵. En ce sens, cet événement participe d'un « rituel de passage », au travers duquel le·la pratiquant·e fait l'expérience d'une « transition statutaire » (Glaser & Strauss, 1971) : du statut de joueur·euse débutant·e à « vrai·e sportif·ive ».

Deuxièmement, au sein du « monde des valides », contrairement au fauteuil de la vie quotidienne qui suscite le rejet, la chaise sportive éveille l'intérêt des personnes que les joueur·euses rencontrent. L'usage d'une technologie de pointe, plus légère, rapide et au « look sportif » fascine et suscite l'admiration. La fascination que suscitent ces technologies facilite l'entrée en interaction des pratiquant·es avec les acteur·trices du « monde des valides ». On ne les évite plus, au contraire, on vient vers eux·elles pour leur parler et se renseigner au sujet de leur fauteuil sportif. C'est d'ailleurs aussi ce qu'il m'est arrivé avant de commencer cette enquête, la première fois que, dans la rue, j'ai croisé des joueur·euses se déplaçant à toute vitesse sur leurs chaises de sports. Curieux et fasciné, je les ai suivi·es et suis entré « dans leur monde ». Dans le cadre du powerchair hockey, comme le souligne également Apeldoorn (2016b, p. 103), les technologies sportives, désirables, permettent à leur utilisateur·trice de passer « du rejet à l'acceptation ». Le fauteuil roulant « habituellement symbole de faiblesse, de dépendance, d'indigence, lorsqu'il est utilisé pour les courses sur piste, se transforme en un symbole de puissance, de vitesse et de musculature »³⁶ (Hargreaves, 2013, p. 190).

Troisièmement, pour les pratiquant·es, le fait de posséder un deuxième fauteuil en plus de celui de la vie quotidienne participe de la reconfiguration des liens avec leurs proches. C'est par exemple le cas de Nicolas, qui, au moment de son désengagement de la pratique du powerchair hockey, a refusé de vendre son fauteuil sportif à un·e de ses ancien·nes co-équipier·ères afin de pouvoir « continuer à jouer au hockey dans le garage » avec son neveu. L'introduction d'un deuxième fauteuil au sein du foyer crée les conditions pour d'autres formes de partage avec les proches, et le renforcement des liens de sociabilité du·de la joueur·euse. Il est dès lors possible à leurs proches, de s'asseoir dans le deuxième fauteuil et de s'adonner, avec le·la joueur·euse à des activités de loisir en tant que « roulant·es ».

³⁵ Ceci est encore plus marqué pour les joueur·euses ayant débuté leur carrière avec la fin des années 2000, alors que l'usage des chaises sportives n'était pas encore généralisé.

³⁶ Citation originale : « [...] the wheelchair, normally a symbol of weakness, of dependency, of neediness, when used for track races is transformed into a symbol of power, speed and muscularity. »

Ainsi, le fait de posséder et d'utiliser des technologies uniquement destinées à un usage sportif (en plus des technologies de la vie quotidienne) reconfigure les positionnements des joueur·euses dans les relations sociales dans le « monde du powerchair hockey » et dans le « monde des valides ».

7.4. Conclusion : Les joueur·euses de powerchair hockey, des cyborgs aux corps meurtris ou des sportif·ves handi-capables ?

Au cours de ce chapitre, on a vu que les usages que font les joueur·euses du dispositif de gouvernement des corps que sont les classifications, ainsi que les usages qu'ils·elles font des fauteuils électriques uniquement destinés à la pratique sportive participent de la formation de nouvelles capacités de même que la transformation de leur rapport au corps, aux technologies et au monde. L'affirmation et le maintien de l'engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey façonne de manière complexe, ambivalente et pour part paradoxale la dialectique entre « corps atteint, malade, in/capable » et « corps sportif handi-capable ».

Malgré les possibles violences subies par les joueur·euses au cours du processus de classification, ainsi que la visibilisation de l'aggravation des atteintes du corps biologique que produit ce dispositif, le travail de cette dialectique participe de la réhabilitation des joueur·euses en tant que sujets incarné·es. Pour certain·es joueur·euses, ces transformations identitaires sont telles que l'on pourrait considérer l'affirmation et le maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey comme une « socialisation de conversion » (Darmon, 2006) technocorporelle.

Ces résultats résonnent avec les travaux de Richard (2012, 2013, 2017) sur le foot-fauteuil en France, ainsi que les travaux d'Apelmo (2012b, 2016a) sur le basketball en fauteuil manuel et le hockey sur luge en Suède. En effet, ces auteur·trices expliquent que les pratiques sportives sont un espace privilégié du processus de réhabilitation de l'identité corporelle au travers de l'hybridation entre corps et technologies. « L'expérience motrice, en particulier l'expérience sportive du corps atteint d'une déficience motrice importante, semble constituer une voie privilégiée de construction et de réhabilitation du sujet incarné » (Richard, 2017, p. 80). Et Apelmo (2016, p. 110) d'ajouter que les femmes sportives paraplégiques qu'elle a interviewées « font usage de leur fauteuil roulant pour construire leur identité de jeunes femmes et de sujets actives. Le fauteuil roulant est devenu une extension de leur corps »³⁷. Comme je l'ai montré dans le cadre du powerchair hockey, ces pratiques sont également un espace de mise en scène privilégié de ces corps hybrides.

³⁷ Citation originale : « [...] [M]ake use of their wheelchair when constructing their identities as young women and active subjects. The wheelchair has become an extension of their bodies. »

Les processus de transformation des corporéités, observés dans le cadre du powerchair hockey, interrogent les normativités relatives aux corps et aux in/capacités dans notre société technocentrée (Cerqui & Maestrutti, 2015), en particulier dans leurs liens avec les idéologies transhumanistes qui considèrent l'innovation technologique comme un vecteur de « cyborgisation » de l'humain (Besnier, 2013).

En effet, les résultats mis au jour questionnent les processus de (re)définition de l'Être humain au travers de l'usage de technologies, qui, selon Robitaille (2008), visent à rendre le corps « plus robuste », se « sentir mieux », être « plus intelligent » et « vivre plus longtemps »³⁸. On peut dès lors se demander comment les usages que font les joueur·euses des fauteuils sportifs participent à redéfinir les capacités humaines.

Au sein de leurs discours, les interviewé·es décrivent leurs fauteuils de la vie quotidienne comme des technologies qui « compensent » leurs déficiences et in/capacités physiques et « remplacent » la fonction de la marche. Par contre, les fauteuils de sport, dans leurs interactions avec les corps, créent les conditions pour le développement de capacités qui vont au-delà de la « compensation » et du « remplacement » du fonctionnement du corps humain « normocapacitaire » : on peut alors bien parler de l'apprentissage d'handi-capacités. Les handi-capacités apprises et performées par les joueur·euses de powerchair hockey au cours de la phase d'affirmation et de maintien de l'engagement sportif sont singulières et questionnent la définition de l'humain et de ses fonctionnalités. Alors même que, comme on l'a vu dans le chapitre 6, les joueur·euses adhèrent, au moins pour part, aux normes et valeurs capacitistes du « monde du sport », dans un même temps, les usages qu'ils·elles font du corps et de la technologie au travers de la pratique du powerchair hockey, dans une certaine mesure, défient également le capacitisme. Le « corps handi-capable » selon Richard et André (2017, pp. 1-3), « propose, teste et questionne [...] les limites de ses propres capacités d'agir [et] constitue une forme de résistance au [capacitisme] ». Ces corps atteints hautement technologisés participent pleinement au « débat actuel autour de "l'augmentation de l'Homme" (*human enhancement*) ». Peut-on dès lors faire l'analogie entre les joueur·euses de powerchair hockey et la figure du cyborg ?

³⁸ A ce sujet, comme c'est aussi le cas pour certain·es participant·es au Cybathlon (Richard & Andrieu, 2019) rencontré·es, dans le cadre d'autres travaux de recherche (Paccaud, Richard, & Marcellini, 2020), le contexte technoscientifique et l'horizon transhumaniste semble faire sens pour certain·es pratiquant·es de powerchair hockey. En effet, plusieurs d'entre eux·elles, m'ont fait part, dans une perspective d'allongement de leur vie, de leur intérêt pour l'hybridation de leur corps à des technologies neuronales, voire même à la « greffe » de leur tête sur un autre corps ou sur un « robot ». Le fait qu'ils·elles envisagent le recours à de telles technologies trouve une forme de cohérence avec leur expérience incorporée de l'hybridation entre corps et technologies.

Pour répondre à cette question, il semble nécessaire d'opérer une distinction entre la définition de la cyborg donnée par Haraway et celle communément retenue de la « figure du cyborg » (Richard et André, p. 3). En effet, d'un côté, la cyborg d'Haraway est une être subversive qui questionne et déconstruit ce qu'est l'Être humain, et trouble les frontières entre validité et invalidité, efficience et déficience, capacités et incapacités. De l'autre côté, selon Richard et André (2017, p. 4), se référant à Sloterdijk et Mannoni (2000), la « figure du cyborg » est beaucoup moins transgressive, mais « met en scène une vision esthétique et futuriste de l'Homme voire, dans une optique plus radicale, [...] l'incarnation du processus de sélection biotechnologique sous-tendu par une gestion post-humaniste du parc humain ». La norme « valide » (mais aussi hétérosexuelle, blanche et riche) est le point de départ de la « figure du cyborg » (Dalibert, 2014). Pour qu'un corps atteint, hybridé à des technologies, fasse « figure de cyborg », sa motricité et son esthétique doivent se référer aux « corps valides » et ne faire montre d'aucun signe d'atteinte, de cicatrice ou de meurtrissure. Selon Gourinat (2015), les trois « figures principales » des personnes appareillées dans l'espace médiatique sont celles de l'athlète paralympique, du héros et de l'homme bionique. Richard (2013, p. 227) explique que « parce qu'elle rend visible, comme nulle part ailleurs, les performances du corps prothétique, la pratique handisport constitue véritablement la vitrine du dépassement de l'humain dans l'hybridation technologique ». Pour Gourinat (2015, p. 78), « [l]es amputés sportifs sont l'incarnation parfaite du dépassement de soi, une valeur admirée et tout particulièrement valorisée dans les sociétés contemporaines, de plus en plus compétitives ». Dans ses travaux, cette autrice montre que les icônes médiatiques qui incarnent la « figure du cyborg », telles qu'Aimee Mullins, Oscar Pistorius³⁹ ou encore le policier Alex Murphy, alias *Robocop*, ont pour eux·elles, la « jeunesse », la « beauté », la « richesse », la « bonne santé » et la « célébrité. A ce titre, ils·elles diffèrent diamétralement des personnes amputées qu'elle a rencontrées dans des centres de soins en Suisse. Par ailleurs, au sujet de la figure de l'athlète appareillé, Howe (2011) et How et Silva (2017) affirment qu'au sein du monde paralympique, qu'ils·elles décrivent comme un environnement hautement technocentré, seuls les corps d'une minorité de participant·es sont valorisés et légitimés : ceux qui, technologisés, présentent une fluidité de mouvement qui correspondent aux attentes normatives du corps «valide» » (Richard et André, p. 4). Marcellini et al. (2010b) expliquent que les athlètes portant des lames en carbone avec lesquelles ils·elles donnent à voir une performance qui reproduit la verticalité « des valides » en sont les meilleurs exemples.

³⁹ A noter que les publications de l'autrice précèdent la révélation médiatique des actes de violence sexiste de l'ancien athlète désormais jugé coupable de meurtre à l'encontre de la femme dont il partageait la vie.

Au regard de ces écrits, les joueur·euses de powerchair hockey se situent à l'interface de la « figure du cyborg » et de la cyborg d'Haraway. D'une part, dans leur hybridation avec les technologies, leurs corps donnent à voir le dépassement de situations de handicap et réalisent des accomplissements considérés comme grandioses. Les performances accomplies par les joueur·euses dans le cadre du powerchair, en interaction avec le fauteuil sportif, inspirent les gens, se rapprochant ainsi de la figure *supercrip*. De plus, ils·elles se conforment en grande partie, à la norme « valide », « hétérosexuelle », « blanche » et « riche »⁴⁰. D'autre part, les pratiquant·es de powerchair hockey, invisibilisé·es et marginalisé·es par le « monde paralympique », ne se présentent pas au monde exempt·es de meurtrissures. Au contraire, les motricités et esthétiques qu'ils·elles donnent à voir ne sont pas assimilables au corps « valide ». En performant des techniques du corps différentes et en donnant à voir des corps technologisés, atteints, handi-capables et dynamiques ils·elles subvertissent les frontières entre validité et invalidité, efficacité et déficience, capacités et incapacités. Sous cet angle, les joueur·euses de powerchair hockey se dégagent de la « “figure fondamentale du handicap”, intimement associée à la figure plus ancienne de la monstruosité, de l'infra-humanité et liée au *gesticulatio* » (Marcellini (2017, p.215), se référant aux travaux de Giami⁴¹). Cependant, dans leur hybridation avec les technologies, s'ils·elles incarnent la « performance » et l'« autrement humain », ils·elles n'incarnent pour autant pas « la réparation ». Il est alors difficile de parler de « fin du handicap » dans le cadre du powerchair hockey. L'incarnation de la figure du cyborg participerait, pour les joueur·euses de powerchair hockey, plus d'une distanciation de la catégorie du « handicap mental » que d'un « dépassement du handicap ».

⁴⁰ Si, au regard de la population suisse, une majorité de joueur·euses peuvent être considéré·es comme faisant partie des classes sociales défavorisées, ils·elles vivent tous et toutes dans un pays riche de l'hémisphère nord. Ainsi, ils·elles jouissent de conditions économiques plus favorables que ce serait le cas dans de nombreux autres pays.

⁴¹ Voir par exemples Giami (1994) et Giami et al. (1983).

Chapitre 8 : Le désengagement de la pratique : prendre sa retraite, mourir et laisser un héritage.

8.1 Introduction

Ce chapitre est consacré au processus de désengagement de la pratique du powerchair hockey. En effet, l'étude des carrières de joueur·euses de powerchair hockey ne serait pas complète si aucun regard n'était porté sur comment ces carrières prennent fin. L'étude du processus de désengagement de la pratique du powerchair hockey va donc nourrir la compréhension de l'engagement.

Moret (2017), dans le cadre de son travail de thèse sur la carrière et l'après-carrière de joueurs de hockey sur glace, explique que mettre au jour ce que les individus font après la carrière permet d'offrir un regard nouveau et complémentaire sur la carrière. Comprendre l'« après » permettrait ainsi de mieux saisir le « pendant » et, inversement, comprendre l'« avant » et le « pendant » permettrait également de mieux faire lumière sur l'« après ».

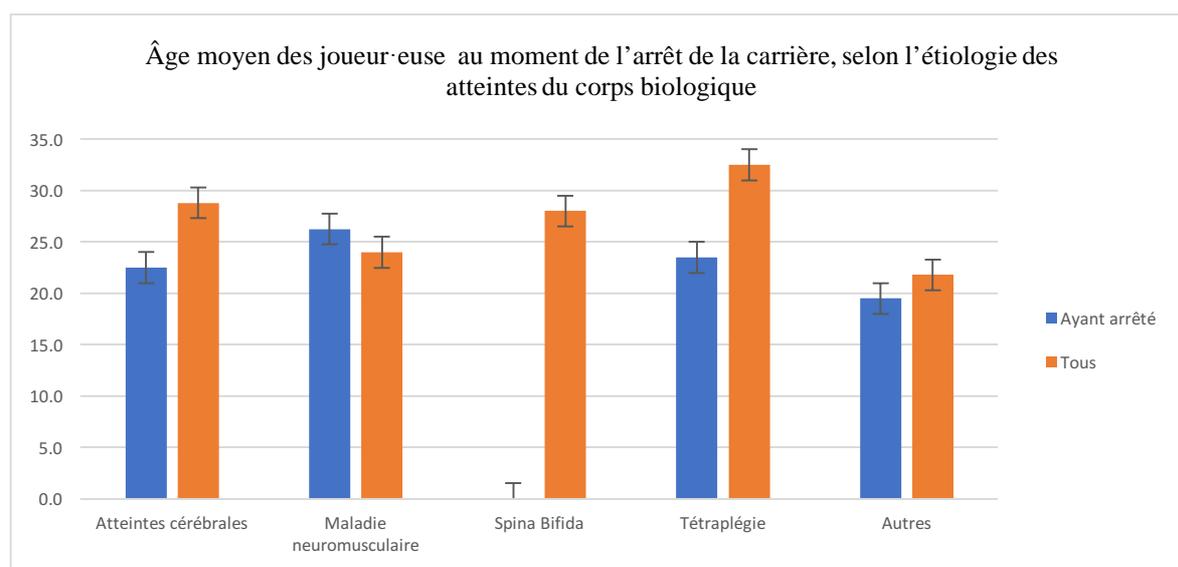
Pourtant, comme le relève Fillieule (2005a, 2009b, 2012), les sorties de carrière – que je traite dans ce chapitre sous l'angle du processus de désengagement – ne sont que très rarement investiguées dans le cadre de l'étude des carrières. L'une des explications de cet angle mort de la recherche réside dans le fait que, le plus souvent, le·la chercheur·euse, sur son terrain, ne rencontre que les individus qui sont engagé·es dans la pratique étudiée. En effet, « [p]ar définition, les “ex” ne sont plus là au moment de l'enquête. » (Fillieule, 2005a, p. 18).

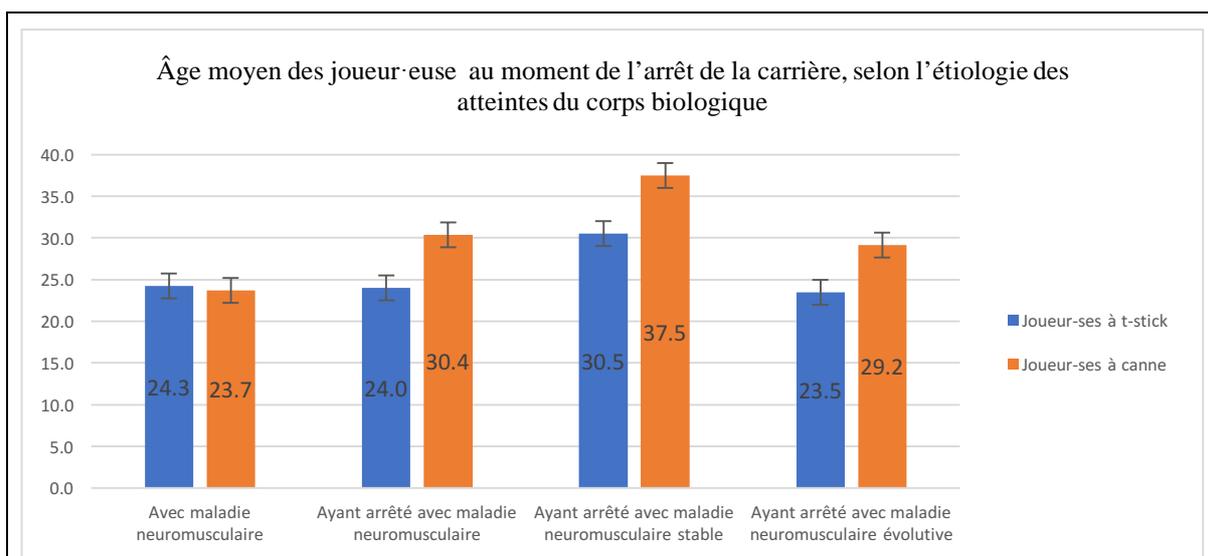
Le constat de cet auteur se vérifie dans mon enquête sur des carrières de joueur·euses de powerchair hockey. En effet, rétrospectivement, force est de constater que, dans un premier temps de la recherche, la question du désengagement n'avait pas été envisagée comme une dimension heuristique à investiguer. Ce n'est que tardivement dans le processus de recherche, au travers du travail d'induction, que la question du désengagement a émergé comme un paramètre important, voire essentiel, pour la compréhension des significations de la pratique du powerchair hockey pour les joueur·euses. L'importance de cette phase n'avait ainsi pas été anticipée pour construire l'échantillon des personnes interviewées. Par ailleurs, comme on le verra dans la suite de ce chapitre, il aurait été difficile de rencontrer la plupart des « ex-joueur·euses ». En effet, le terrain investigué a ceci de particulier que pour nombre de joueur·euses, la phase du désengagement de la pratique est concomitante à leur mort. Parmi les 11 joueur·euses avec qui j'ai mené un travail approfondi, seule une joueuse, Céline, avait mis fin à sa carrière (au moment de la semaine d'immersion et du deuxième entretien). Les 10 autres étaient tous et toutes (encore) engagé·es au moment de l'enquête.

Dès lors, hormis pour le cas de Céline, l'analyse du processus de désengagement de la pratique du powerchair hockey n'a pas pu être réalisée à partir de récits biographiques à la première personne des interviewé·es. Il s'est donc avéré nécessaire de se dégager quelque peu de l'analyse des parcours biographiques de ces joueur·euses. Ainsi, l'essentiel des résultats présentés dans ce chapitre ont été produits à partir, d'une part, de l'analyse des récits des interviewé·es sur le désengagement de leurs ancien·es co-équipier·ères et, d'autre part, à partir de l'analyse de mes notes d'observation sur le travail collectif organisé par les acteur·trices du powerchair hockey autour du désengagement de certain·es joueur·euses. Ces éléments empiriques, qui sont moins fournis que les études de cas précédemment utilisées, permettent toutefois de soulever des pistes qui nourrissent et éclairent différemment la compréhension de l'engagement sportif des personnes ayant des atteintes majeures du corps biologique et le sens qu'ils·elles donnent à la pratique du powerchair hockey au cours de leur vie.

Encadré 8 : Eléments statistiques sur l'arrêt de la carrière des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse

Au cours de l'enquête, entre 2017 et 2020, 23.3 % des joueur·euses (n=23) se sont désengagé·es de la pratique en tant que joueur·euses. La très grande majorité (n=20) d'entre eux·elles ont/avaient une maladie neuromusculaire. De plus, 18 des 23 personnes ayant mis fin à leur carrière vivaient avec des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps. Les joueur·euses ayant mis un terme à leur carrière de compétiteur·trices entre 2017 et 2020 avaient un âge moyen de 25.7 ans au moment de l'arrêt de leur carrière. Les femmes ayant mis fin à leur carrière (28.0 ans) étaient en moyenne moins âgées de 1 an que la moyenne d'âge de l'ensemble des joueuses (29.1 ans) tandis que la moyenne d'âge des hommes ayant mis fin à leur carrière (25.2 ans) était de presque 1 an supérieure à celle de l'ensemble des joueurs (24.3 ans). Le croisement de l'âge moyen au moment de l'arrêt de la carrière avec les catégories étiologiques des atteintes du corps biologique, montre que les joueur·euses ayant une maladie neuromusculaire qui ont mis fin à leur carrière entre 2017 et 2020 étaient plus jeunes que la moyenne d'âge de l'ensemble des joueur·euses ayant une maladie neuromusculaire, tandis que pour les joueur·euses ayant d'autres « types » de diagnostics, l'inverse est observé.





Graphiques X et XI : Âge moyen des joueur·euses ayant mis fin à leur carrière selon l'étiologie des atteintes du corps biologique

Les joueur·euses ayant une maladie neuromusculaire et des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps ont mis fin à leur carrière à un âge en moyenne moins avancé que leurs collègues ayant des atteintes du corps biologique stables. En outre, les joueur·euses ayant des maladies musculaires et jouant avec un T-stick ont mis fin à leur carrière à un âge moyen moins élevé que leurs collègues jouant avec une canne. Par ailleurs, ces effets se cumulent pour les joueur·euses ayant des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps et qui jouent avec un T-stick. Ainsi, le fait d'avoir une maladie évolutive et le degré des in/capacités physiques influencent positivement les chances d'un·e joueur·euse de mettre fin à sa carrière à un jeune âge.

Au cours de mon travail *in situ* et au sein des récits biographiques des joueur·euses, quatre modalités de désengagement ont été identifiées. Premièrement, quelques joueur·euses se désengagent de la pratique du powerchair hockey pour mieux s'engager dans une autre carrière, déjà entamée en parallèle de la pratique sportive. Deuxièmement, certain·es joueur·euses, lors de l'aggravation de leurs déficiences physiques et la baisse de leurs capacités physiques, au moment inéluctable du passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick, sont susceptibles de mettre fin à leur carrière. Troisièmement, certains pratiquants (tous des hommes), en lien avec l'aggravation de leurs déficiences physiques et la baisse de leurs capacités physiques, se désengagent de la pratique en tant que joueurs pour se reconvertir en tant qu'entraîneurs. Enfin, quatrièmement, pour certain·es pratiquant·es (joueur·euses ou ex-joueurs devenus entraîneurs), la fin de carrière coïncide avec leur mort.

Pour chacune de ces modalités de désengagement on peut s'interroger sur les caractères souhaité ou subi ainsi qu'anticipé ou non de cette « transition statutaire » (Glaser & Strauss, 1971, 2012), sur les reconfigurations en termes de réseau d'interdépendances qui prennent place au cours du processus ainsi que sur les effets des évolutions de la discipline du powerchair hockey, au cours de son histoire, dans le cadre de ces désengagements. On peut également se questionner au sujet des acteur·trices, dans et en dehors du monde du powerchair hockey, qui

participent de la sortie de carrière des joueur·euses. Quels rôles ces différent·es acteur·trices jouent-ils·elles dans ces processus ? Enfin, on peut s'interroger au sujet des dynamiques identitaires à l'œuvre au cours de cette dernière phase de la carrière. Comment le statut d'« ex » (Ebaugh, 1988) perdure-t-il, à la suite de l'arrêt de la pratique ? Et si ce statut perdure, quels usages les ex-joueur·euses en font-ils·elles ? A la suite de leur retrait de la pratique du powerchair hockey, les joueur·euses perdent-ils·elles le « capital de prestige » (Papin, 2007) relié à l'incarnation de la figure de l'athlète *supercrip* ? Comment font-ils·elles usage de ce capital au cours des « transitions statutaires » dont ils·elles font l'expérience à la fin de leur carrière sportive ?

8.2. Se désengager du powerchair hockey pour mieux s'engager dans une autre carrière : étude de cas du parcours Céline

Les joueur·euses qui se désengagent de la pratique du powerchair hockey pour s'engager dans une autre carrière – le plus souvent, une carrière professionnelle – ont en commun le fait d'avoir des atteintes du corps biologique qui évoluent peu au cours du temps. Ainsi, en comparaison des joueurs qui deviennent entraîneurs ou de ceux·celles qui jouent jusqu'au moment de leur mort¹, la fenêtre temporelle dont ils·elles disposent pour s'engager dans une autre carrière est plus élargie.

Au fil des échanges avec les acteur·trices du powerchair hockey, j'ai pu me rendre compte que, systématiquement, ce type de désengagement suit les étapes suivantes : 1) l'individu est fortement engagé dans la pratique du powerchair hockey ; 2) l'individu s'engage dans une autre pratique (professionnelle ou de loisir) en parallèle de celle du powerchair hockey ; 3) cette nouvelle pratique, dans un premier temps d'importance secondaire à celle du powerchair hockey, prend progressivement de l'importance pour l'individu ; 4) l'individu se désengage progressivement de la pratique du powerchair hockey ; 5) l'individu affirme son engagement dans la nouvelle pratique. Ainsi, ce processus de désengagement peut se déployer sur un temps relativement long (de quelques mois à plusieurs années) et n'est pas forcément relié à un événement particulier.

Au cours de l'enquête, les données empiriques les plus riches que j'ai pu rassembler au sujet de cette catégorie de sortie de carrière concernent Céline. En effet, cette dernière s'est désengagée de la pratique quelques semaines après que nous ayons réalisé un premier entretien centré sur son parcours de vie. A la suite de son désengagement, il a été quelque peu difficile de poursuivre ma relation de recherche avec Céline. En effet, nombre de mes messages et appels téléphoniques sont restés sans réponse. Il a donc été compliqué de mettre en place la suite du

¹ Ces deux modalités de sortie de carrière seront traitées dans la suite de ce chapitre

protocole de recherche prévu avec elle, à savoir la semaine d'immersion dans sa vie ainsi que l'entretien par *photo-elicitation*. A chaque fois que je parvenais à entrer en contact avec elle, l'ex-joueuse m'expliquait qu'elle n'avait pas le temps de me rencontrer, car trop occupée à de « nouveaux projets dans la mode » : « et puis de toute façon, comme je ne joue plus, cela ne doit pas t'intéresser ». Ce n'est qu'après avoir pu lui expliquer que ce que les joueur·euses font à la suite de leur carrière sportive était pour moi de premier intérêt que Céline a finalement accepté de poursuivre notre collaboration de recherche. Finalement, un peu plus d'une année après le premier entretien, j'ai eu la possibilité de l'accompagner dans sa vie durant quelques jours et de réaliser un deuxième entretien², « post-carrière » avec elle.

La suite de cette section sera consacrée à l'étude de cas des engagements (et désengagement) de Céline dans deux carrières successives, soit celle de joueuse de powerchair hockey et celle d'entrepreneuse/blogueuse dans le milieu de la mode et influenceuse dans les médias sociaux³. L'analyse des récits biographiques ainsi que de mes notes d'observation a mis en lumière des différences importantes dans la manière dont Céline se positionne en relation aux normes de genre, aux normes capacitaires et aux normes de classe, dans le contexte sportif *versus* dans le contexte de la mode et du « bloggisme »⁴. Cette piste analytique que je propose de suivre ici s'est avérée particulièrement utile à la compréhension du processus de désengagement de la pratique du powerchair hockey de Céline. Dans la suite de cette section, après avoir présenté la synthèse du parcours biographique de Céline, je développerai plus en détail quatre thématiques qui émergent des données empiriques ; à savoir le rapport au groupe ; le rapport à la professionnalité ; le rapport aux technologies d'assistance ; le rapport à la vie sexuelle et conjugale.

8.2.1. Synthèse du parcours de vie de Céline

Céline est née en 1995, dans un village campagnard en Suisse. Sa mère est éducatrice spécialisée et travaille avec des enfants ayant différents types de déficiences et in/capacités. Son père est informaticien. Céline a deux sœurs : l'une de deux ans son aînée, l'autre de deux ans sa cadette. Peu de temps après la naissance de sa sœur cadette, les parents de Céline se sont séparé·es. A la suite de cette séparation, les trois sœurs sont restées vivre avec leur mère.

² Cet entretien a pris la forme d'un entretien en face-à-face sans photographie. En effet, Céline n'a pas accepté de s'engager dans le travail de construction d'un récit de vie photographique. Après discussion avec elle à ce sujet, il apparaît que les manières dont elle est représentée sur les photographies anciennes entrent en conflit avec la manière dont elle voulait, au moment de l'enquête, se présenter à moi et au monde. Néanmoins, au cours des quelques jours passés ensemble, nous avons pu discuter longuement et regarder ensemble des photographies qu'elle publiait d'elle-même, sur les réseaux sociaux en ligne.

³ Cette étude de cas a fait l'objet d'un article, co-écrit avec Alexandre Baril et accepté par la revue *Recherches Féministes*, pour un numéro thématique intitulé « Esthétique et politiques du corps » (Pacaud & Baril, à paraître).

⁴ Pour plus d'informations, sur le milieu de la mode, des médias sociaux et du « bloggisme » voir Constantinidis (2010) et Rocamora (2011).

C'est vers l'âge de 3 ans que Céline a commencé à avoir des déficiences physiques au niveau des membres inférieurs. Les médecins ont rapidement diagnostiqué une dystrophie musculaire et ont estimé son espérance de vie à 15 ans. En comparaison aux récits du diagnostic des parents des autres joueur·euses, cet événement apparaît comme ayant été relativement peu traumatisant pour la mère de Céline. Il semble que son acculturation préalable au « monde du handicap », au travers de ses pratiques professionnelles, ait été une ressource utile pour affronter cet événement. En plus des ressources financières liées à une importante fortune héritée, elle disposait en effet déjà de certains savoirs nécessaires à la création et au renforcement d'un réseau de ressources dans le « monde du handicap » pour mettre en place une organisation efficace du travail relatif au développement physiologique de la maladie de sa fille. Elle a donc été en mesure d'organiser pour sa fille un cadre de vie relativement fidèle au script social de l'intégration individuelle par assimilation.

À partir de l'âge de 5 ans, Céline a suivi une trajectoire scolaire au sein de l'école ordinaire. Céline explique avoir été une élève populaire après de ses camarades, avec de la facilité en cours.

« [À] l'école [...] j'avais beaucoup d'amis. J'étais vraiment bien aimée, j'étais bien intégrée. [...] [J]'ai toujours fait beaucoup d'efforts pour m'intégrer partout où j'allais. Même encore maintenant, j'ai toujours [...] ce besoin de plaire. [...] [P]our moi, c'était vraiment l'objectif *number one* : c'était de me faire des amis, qu'on m'aime bien. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Vers l'âge de 9 ans, Céline ne parvenait presque plus à se déplacer en marchant. Rapidement, ses parents ont décidé de lui acheter une aide technique pour se déplacer : un fauteuil électrique. Elle est donc passée directement de la marche à l'usage d'un fauteuil électrique pour se déplacer, sans faire l'expérience d'étapes intermédiaires, telles que la marche avec des béquilles ou l'usage d'un fauteuil manuel. Céline se souvient du moment où elle s'est déplacée pour la première fois en fauteuil comme « du plus beau jour de [sa] vie ».

Parallèlement à l'intégration de sa fille à l'école ordinaire, la mère de Céline a tenu à ce que Céline rencontre d'autres enfants ayant des in/capacités physiques dans le cadre d'activités associatives et de courts séjours à l'internat d'une école spécialisée. Il s'agit des seules occasions où Céline a été en contact avec d'autres enfants ayant des in/capacités physiques. Néanmoins, Céline s'est toujours distanciee de ces enfants, qu'elle qualifie, *a posteriori*, d'« assisté·es » et « dépendant·es ». Le seul « réel bon souvenir » qu'elle dit avoir gardé de cette première socialisation au handicap consiste en les expériences sportives qu'elle a réalisées dans le cadre des camps estivaux organisés par l'ASRIMM, entre l'âge de 9 et 13 ans (2005-2009).

« Bon, j'aimais pas trop, car toujours avec les handicapés, tu vois, là, dépendants, toujours assistés par tout le monde. Et, sauf une fois, on était dans une salle de sport, [...] on a commencé à jouer au unihockey. Cela nous a trop plu. On a organisé des petits tournois dans le camp. [...] à la fin du camp, j'ai dit que j'aimerais bien continuer à faire ça. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

À l'âge de 13 ans, en 2008, les fonctions respiratoires de Céline se sont rapidement détériorées. Elle a alors effectué de longs séjours à l'hôpital. Elle a également progressivement dû avoir recours à un appareil respiratoire qu'elle décrit comme stigmatisant et inesthétique. A partir de ce moment-là, il est devenu difficile pour Céline de suivre le plan d'étude scolaire ordinaire alors qu'elle ne pouvait pas toujours être présente au cours et devait faire face à la fatigue inhérente à ses problèmes de santé.

À 14 ans, suite à l'expérience positive du sport dans le cadre des camps de l'ASRIMM, Céline s'est engagée dans la pratique du powerchair hockey au sein du Club C. Elle explique avoir trouvé, dans cet espace social, une forme de socialisation entre personnes utilisatrices de fauteuils électriques qui ne la « renvoie » pas au statut d'« handicapée dépendante ». Céline y a notamment rencontré Florian, avec lequel elle s'est liée d'amitié⁵. Au cours de mes observations *in situ*, j'ai remarqué que Céline et Florian sont identifiées par les autres membres de leur club comme « une paire de leaders ». Dès ce duo formé, les deux jeunes joueur·euses ont imprimé une dynamique plus compétitive au sein du club.

À la fin de sa scolarité, à l'âge de 16-17 ans, Céline a quitté le foyer maternel pour emménager dans son propre appartement, avec trois auxiliaires de vie qu'elle emploie, dans le chef-lieu de son canton. Dans le cadre de ce projet de logement indépendant, elle a pu mobiliser le réseau associatif lié au handicap développé par sa mère pour obtenir une contribution d'assistance auprès de l'Assurance Invalidité (AI), ainsi que la fortune familiale. Durant la même période, la jeune femme a commencé une formation en graphisme digital au sein d'une école professionnelle. Cependant, mener de front une carrière d'étudiante en graphisme et de sportive, tout en ayant des problèmes de santé et en étant éloignée de sa famille, s'est révélé trop difficile. Dès lors, Céline a rapidement mis fin à sa formation professionnelle. À 18 ans, l'AI a évalué l'incapacité de gain de Céline à 100%. A partir de ce moment-là, Céline a été au bénéfice d'une rente d'invalidité complète. Ce statut ne lui permettant pas d'accéder à des programmes d'accompagnement pour l'insertion professionnelle, Céline dit avoir alors décidé de se concentrer uniquement sur sa carrière sportive. Dès lors, elle s'est entraînée intensément et a développé des habiletés sportives très importantes. En 2013, Céline a intégré la sélection de

⁵ On peut noter ici que les deux joueur·euses sont aussi ceux·celles, parmi les membres du club, qui ont grandi au sein des familles les mieux dotées en capital économique et culturel. Ils·elles sont également les deux seul·es à avoir suivi une scolarité en intégration.

l'équipe nationale. Elle explique avoir été séduite par cette modalité de pratique, au travers de laquelle elle a incorporé les valeurs du sport d'élite : le dépassement de soi, la persévérance, la compétitivité, la *leadership*, la prise de risque, le perfectionnisme, entre autres.

À partir de l'âge de 19 ans, Céline s'est progressivement désengagée de la pratique du powerchair hockey. Parallèlement, elle s'est engagée dans une carrière de « femme entrepreneure/blogueuse »⁶. Graduellement, elle a créé une marque de chandails de luxe et est devenue blogueuse/influenceuse. Elle a investi le milieu des affaires et de la mode, afin de se créer un réseau et d'acquérir les compétences nécessaires à son projet. Elle a réalisé un stage au sein d'un magazine économique, et rencontré une association de femmes cheffes d'entreprise. Céline a ensuite entrepris une formation à distance en *marketing* digital. L'ex-joueuse s'est liée d'amitié avec plusieurs « blogueuses de mode » et a commencé à fréquenter les événements mondains auxquels ces dernières prennent part. Entre 2015 et 2018, Céline s'est mise en scène, dans les médias sociaux et dans la presse, comme une (ex-)sportive accomplie, qui « malgré » son handicap, a entrepris des projets ambitieux. Elle y performait les valeurs de dépassement de soi, de compétitivité et de *leadership*. Néanmoins, comme c'est l'une des seules images que Céline pouvait/voulait présenter en public et qu'elle ne pouvait la performer que quelques heures par jour en raison de ses atteintes du corps biologique, elle devait opérer une séparation dichotomique entre ses sphères de vie privées et publiques.

« Je veux toujours me montrer bien si je suis dans ce milieu, quand je sors. Faire bonne impression, bien soignée, maquillée et tout. [...] C'est important de montrer que j'y arrive. Alors il faut pousser les limites, comme je faisais au powerchair hockey. Donc il y a des contraintes, parce que comme tu me vois maintenant [soignée et sans son appareil respiratoire], je ne peux pas longtemps. Alors il faut s'organiser : je reste à la maison toute la journée si je sors le soir, par exemple. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Parallèlement, Céline a cherché à s'engager dans une relation de couple avec un homme qui fréquente les événements mondains, comme elle, et qui n'a pas d'in/capacités.

Céline : « Mon type de mec, un mec grand, et qui fréquente aussi... un peu la *jetset* quoi. [...] Un mec sexy qui a de l'ambition. »

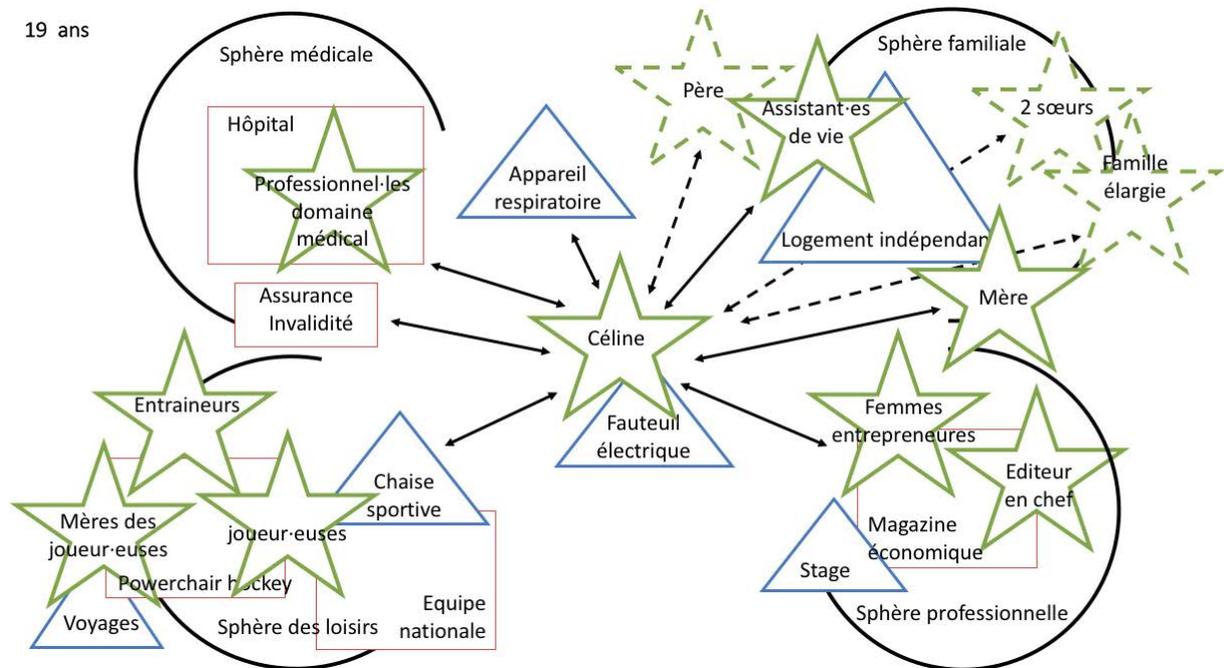
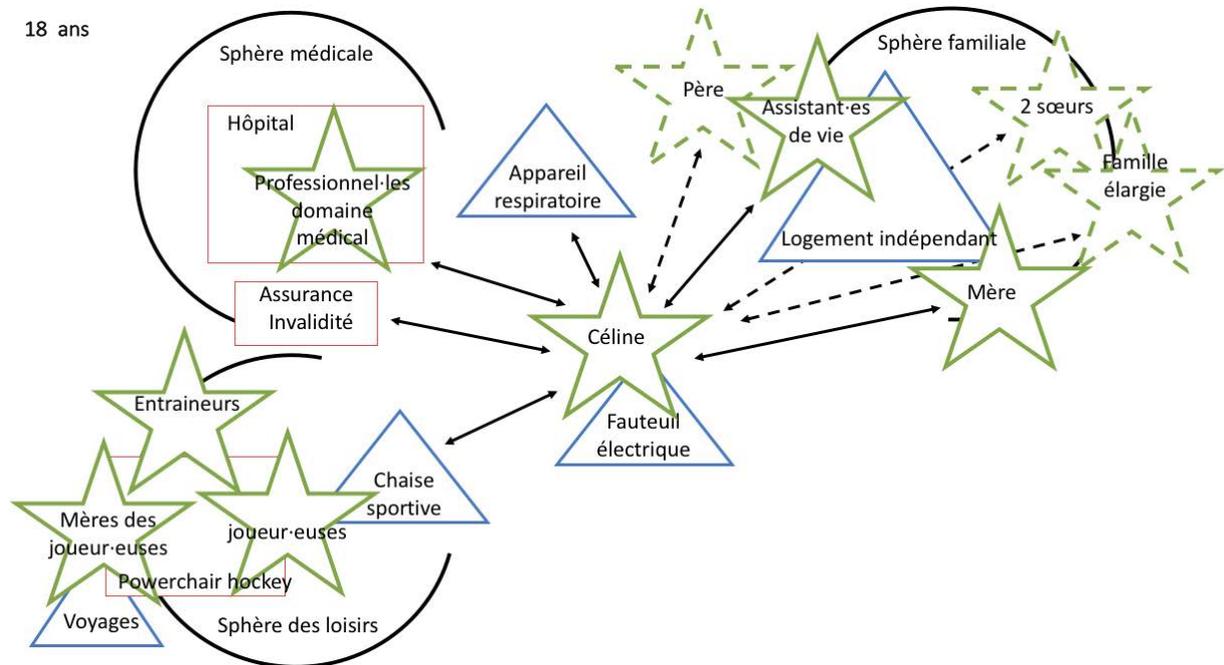
Laurent : « Pourrais-tu imaginer être en couple avec une personne handicapée ? »

Céline : « Non, hors de question... je ne peux pas m'imaginer, non... pas handicapé, ça c'est sûr. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

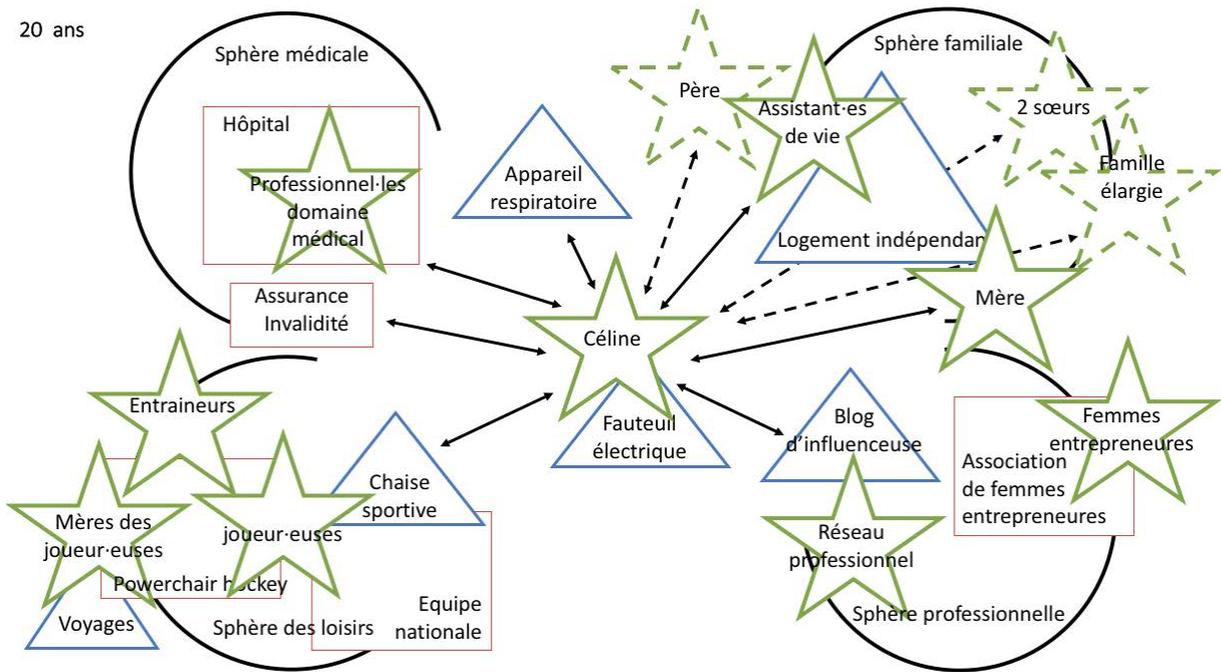
À partir de 2018, elle forme un couple avec Karim, qui vient d'un milieu social défavorisé et qui travaille dans le domaine du *care*.

⁶ Céline utilise le terme « entrepreneure » pour décrire ses activités auquel j'ajoute le terme « blogueuse », pour qualifier plus précisément cette seconde carrière.

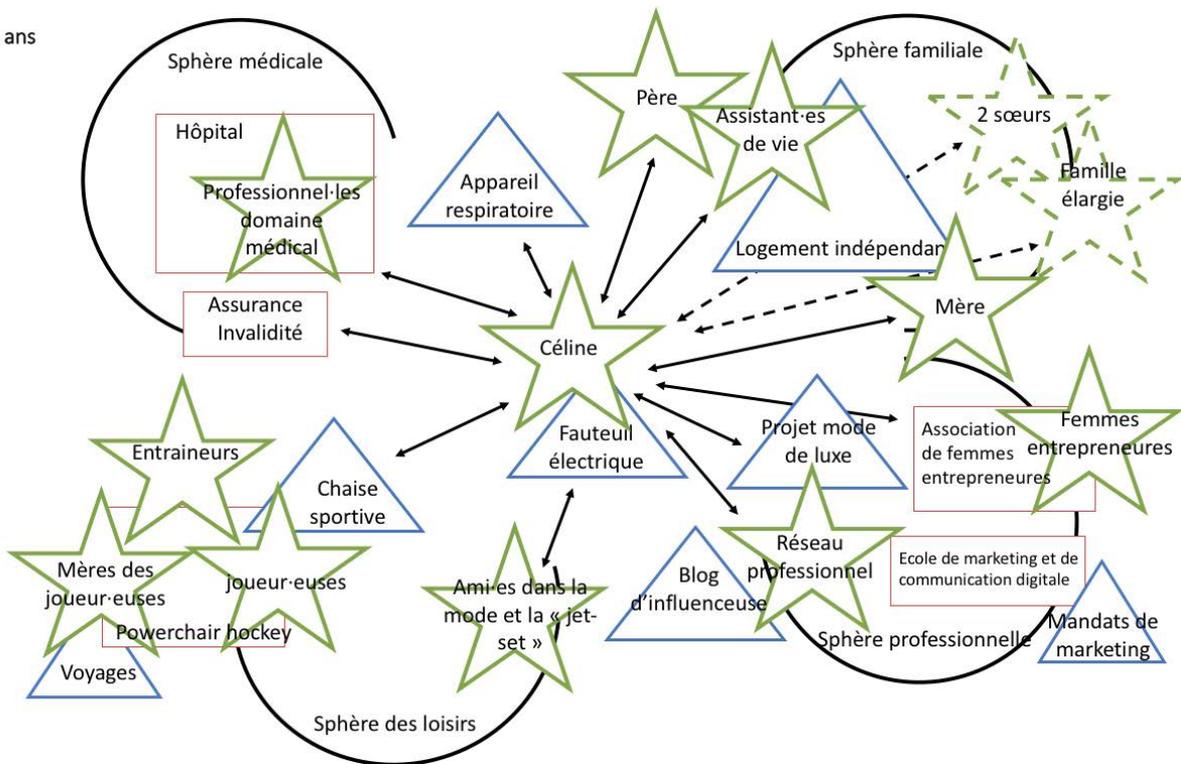
Ainsi, comme l'illustre la série de cinq « tranches de vie » ci-dessous, on observe chez Céline, entre l'âge de 18 ans et l'âge de 22 ans, une progressive transformation des réseaux d'interdépendances et des mondes sociaux d'appartenance, avec un mouvement du monde du powerchair hockey vers le monde de la mode et du « bloggisme ».



20 ans



21 ans



22 ans

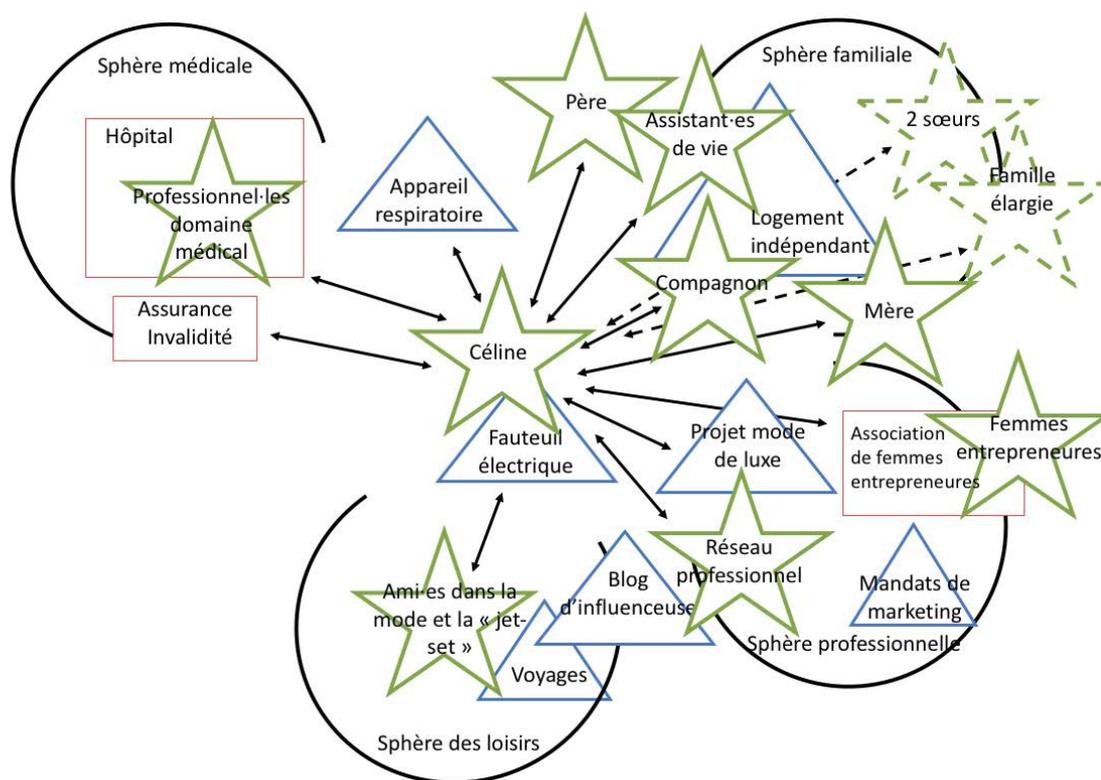


Schéma 10 : Tranches de vie de Céline, 18-22 ans

8.2.2. Engagement, désengagement et le rapport au groupe

Céline, au cours de sa carrière de joueuse de powerchair hockey, s'identifie aux pratiquant·es correspondant à la figure *supercrip*, tel que Florian ou les autres membres de l'équipe nationale. Au cours des observations, j'ai constaté qu'elle éprouve du plaisir à se mesurer aux joueur·euses les plus compétitif·ves, mais aussi à partager des moments de détente ainsi que faire la fête avec eux·elles, en marge des entraînements et compétitions. Par ailleurs, le désengagement de Céline de la pratique du powerchair hockey advient au moment même où Florian, son compagnon de jeu, quitte le Club C pour s'engager au sein d'un club allemand. Pour Céline, le changement de club de Florian et son désengagement de la pratique sont deux événements qui ne sont pas liés l'un à l'autre.

Parallèlement, à son identification à la figure de l'athlète *supercrip*, Céline opère une distanciation par rapport aux joueur·euses qu'elle étiquète comme non compétitif·ves, non adultes et en situation de dépendance.

« Je pense que tu as pu remarquer que dans l'équipe, c'est un peu Florian et moi et puis les autres. [...] Tu vois. Il y a un petit peu une différence. [...] Donc, voilà, du coup, pour moi, de voir des gens qui ont mon âge, voire même plus âgés et qui n'ont pas du tout cette expérience-là avec des assistants ou avec des gens de l'extérieur, avec un parcours professionnel ou scolaire... Des gens qui ont toujours un peu été infantilisés, ben, qui ne font pas les choses par eux-mêmes en fait. Parce que tu vois, genre Thomas, ben, maintenant, il a quelqu'un qui l'aide le samedi pour venir

au powerchair hockey. Ben, ce n'est pas lui qui l'a trouvé. Il a 20 ans, c'est sa mère qui a posté l'annonce. C'est sa mère qui a fait les entretiens. C'est sa mère qui a tout fait. Tu vois. Pour moi, ça, c'est vraiment n'importe quoi. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

L'analyse des discours de Céline, dont extrait d'entretien ci-dessus est particulièrement représentatif, met en exergue le fait que l'ex-joueuse a intériorisé des formes de capacitisme. Afin de se distancier des représentations sociales de la dépendance et de l'inaptitude à incarner un rôle d'adulte, communément associées au handicap (Priestley, 2003a ; Stiker, 1982 ; Ville, 2002) et de stabiliser son inscription dans le script social de l'intégration, Céline participe d'une hiérarchisation des personnes selon leurs degrés d'in/dépendance fonctionnelle. Cependant, elle dénonce aussi simultanément, dans un élan anticapacitiste, les processus de pathologisation, d'institutionnalisation et d'infantilisation subis par ces joueur·euses auxquelles elle ne veut pas être associée.

Parmi les joueur·euses *supercrip*, majoritairement des hommes, Céline tente de se distinguer en tant que femme, mais sa manière de performer la féminité est sujette à désapprobation dans le groupe. Céline, très attentive à son apparence, se rend aux entraînements et compétitions maquillée et porte des vêtements féminins de créateurs de mode plutôt que des habits sportifs. En réaction à cette distinction, Céline est souvent dénommée, péjorativement, « la princesse » ou « la *miss* » par ses co-équipiers et entraîneurs. Ces réactions participent à son assignation à l'identité féminine stéréotypée, qui est perçue par les hommes comme incompatible avec la pratique du powerchair hockey. En ce sens, performer la féminité sous cette forme, dans le cadre du powerchair hockey, comporte un coût social/sportif important. Pourtant, l'engagement sportif de Céline, s'il prend la forme d'une résistance collective (entre joueur·euses *supercrip*) contre l'assignation des personnes handicapées à la dépendance et la passivité, n'est pas traversé par une résistance collective au sexisme subi par les femmes sportives.

Dans le cadre de sa carrière d'entrepreneuse/blogueuse, Céline est mue par le désir d'être assimilée aux groupes cotoyés. Au cours de ses expériences au sein des associations de femmes entrepreneures et lors des rencontres avec d'autres blogueuses, elle incorpore les dispositions des femmes des classes supérieures de ces milieux⁷ et semble se plier à des scripts sociaux sexistes impliquant une forme de sexualisation et la performance d'une « féminité complice » (Connell, 2014)⁸.

« Tu vois, quand on m'a introduite à cette association, j'ai tout de suite voulu m'y investir... y faire ma place quoi. Les contacts avec ces femmes entrepreneures, c'est hyper inspirant. Tout de

⁷ Pour une analyse sur la question, voir Constantinidis (2010).

⁸ Connell (2014) entend, par «féminité complice», la manière jugée « idéale » d'être une femme dans un contexte donné et qui participe de la légitimité et légitimation du patriarcat.

suite, je voulais être comme elles, tu vois : créer mon entreprise, aller aux mêmes événements qu'elles. Et puis elles ont la classe aussi, la manière de s'habiller... très chic, avec de la haute couture. Tout ce que je rêve. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, blogueuse)

Néanmoins, afin de « faire sa place » dans ce milieu, Céline est aussi amenée à se distinguer sur la base de son handicap, en mettant en avant son parcours de sportive. Cependant, cette représentation distinctive du handicap est calquée sur la figure *supercrip*, la seule qui semble être convenable pour pouvoir s'inscrire dans ce monde capacitiste.

8.2.3. Engagement, désengagement et le rapport à la professionnalité

À la fin de sa scolarité, Céline a fait face à des barrières structurelles pour sa transition vers la vie professionnelle. Confrontée à ces situations, Céline a travaillé les modalités de son engagement sportif afin d'organiser une bifurcation d'une carrière de sportive amatrice à une carrière de sportive d'élite « quasi professionnelle ». En effet, c'est bien en tant que qu'ex-sportive professionnelle que Céline se présente sur son *curriculum vitae*. En participant aux entraînements de l'équipe nationale et des meilleurs clubs du pays et en côtoyant des joueur·euses très expérimenté·es et compétitif·ves, Céline a fait de nombreux apprentissages. Elle a expérimenté la prise de risque, le dépassement de ses limites, la sélection par la performance, bref, l'excellence sportive traversée de valeurs capacitistes. En ce sens, elle a progressivement incorporé la figure de l'athlète *supercrip*. Ainsi, comme l'ont montré Ashton-Shaeffer et al. (2011) et Hardin (2007), l'incorporation d'une identité de sportive performante s'accompagne d'un travail de mise en conformité capacitaire.

Au moment de son engagement dans sa carrière d'entrepreneure/blogueuse, Céline a fait usage de ces apprentissages réalisés au cours de ses socialisations sportives. L'incarnation de la figure de l'athlète *supercrip* facilite son intégration dans ce milieu. De fait, pour les personnes des milieux sociaux qu'elle fréquente, Céline fait figure d'exception et cette exceptionnalité est une ressource initiale pour son intégration, comme l'explique une de ses collègues et amies blogueuses :

« C'est quand même dingue, le parcours de Céline, avec tout ce qu'elle a fait dans le sport : jouer dans l'équipe nationale, quand même. Alors je lui ai dit, il faut qu'elle continue de faire fructifier ça. Parce qu'elle est, entre guillemets, handicapée, mais elle fait des choses hors du commun. Du coup, il faut en faire son crédo, c'est bien pour se faire remarquer. » (Journal de terrain, ville C, 05 mai 2018)

Par exemple on peut faire l'hypothèse que le fait d'être une jeune femme ayant des in/capacités et incarnant la figure du *supercrip* ait joué un rôle dans l'obtention d'une place de stage « prestigieuse » qui lui a ouvert de nombreuses portes. En effet, sans minimiser les compétences et l'attractivité du profil de Céline pour cette fonction, il paraît surprenant qu'elle ait été préférée

aux nombreuses personnes plus expérimentées, titulaires d'une formation universitaire dans le domaine, qui ont postulé en nombre pour ce poste. Si d'un côté, pour Céline, le fait d'avoir été assignée à la catégorie assurantielle de l'« invalidité complète » a été une barrière à son insertion professionnelle, d'un autre côté, le fait d'avoir été exclue des programmes d'accompagnement pour l'insertion professionnelle lui a permis d'échapper aux injonctions normatives capacitaires et genrées de ce dispositif étatique de gouvernement des corps auxquelles ont dû faire face les femmes paraplégiques rencontrées par Pont (2018, 2020). Au cours de sa carrière sportive, elle a construit un capital culturel et symbolique qui, en plus du capital social et économique hérité, lui ont permis d'organiser une transition vers la professionnalité en dehors du dispositif étatique qu'est l'AI.

Néanmoins, afin de pouvoir évoluer avec succès dans le monde de la mode et du « bloggisme », Céline, en tant que femme, doit se soumettre davantage aux normes esthétiques et intensifier son travail de mise en correspondance avec les normes féminines de ces contextes: elle se maquille selon les codes de ces milieux, porte des habits et accessoires de *designers*, fréquente les salons de thé d'établissements renommés et les événements festifs huppés où elle rencontre d'autres blogueuses avec lesquelles elle se fait prendre en photo. Elle se met ensuite en scène sur les réseaux sociaux, en ne laissant aucune trace de ses déficiences et in/capacités physiques autres que celle de son fauteuil électrique à certaines occasions.

Céline : « Les photos ? Oui, toujours des portraits ou plutôt des plans rapprochés. Je m'inspire des photos des autres influenceuses, mais je m'arrange pour qu'on ne voie pas au premier coup d'œil [...] mon handicap donc. »

Laurent : « Pourquoi donc ? »

Céline : « Je ne sais pas trop... pour me fondre dans le moule. Je pense que c'est mieux. Parce que "la petite handicapée", ça fait le *buzz* au début, mais ensuite, je ne pense pas que ce serait bien accepté. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Ainsi, lors de toutes ses apparitions dans l'espace public, Céline efface certains signes visibles de ses déficiences, qu'elle juge en inadéquation avec l'incarnation des rôles sociaux auxquels elle aspire dans le milieu du « bloggisme ».

Par ailleurs, si l'on peut repérer une forme de continuité entre les engagements de Céline dans le milieu du sport et celui de la mode et du bloggisme, les valeurs néolibérales de performance, de dépassement de soi et d'individualité qu'elle y performe au travers de l'incarnation de la figure *supercrip* marquent une rupture avec les valeurs politiques de gauche partagées par sa mère, son beau-père ainsi que ses sœurs.

8.2.4. Engagement, désengagement et le rapport aux technologies d'assistance

Au cours de sa vie, Céline entretient des rapports complexes avec les technologies d'assistance en fonction de leur nature et des contextes d'utilisation. Pour elle, l'usage d'un fauteuil électrique permet une plus grande participation sociale. Elle l'utilise en tout temps et n'éprouve aucune difficulté à être identifiée en tant qu'utilisatrice de fauteuil. Par contre, elle perçoit l'usage d'un appareil respiratoire comme étant stigmatisant et elle le porte presque uniquement dans son appartement. De ce fait, elle ne dispose que d'un espace-temps très limité pour prendre part à des activités dans l'espace public sans son appareil, ce qui limite sa participation sociale. Ainsi, l'analyse du parcours biographique de Céline confirme les résultats mis au jour par Moser (2005, p. 155), qui explique que les technologies d'assistance sont souvent perçues comme des « allié[s] et [des] ennemi[s] » par les personnes handicapées.

Dans le cadre du powerchair hockey, Céline a beaucoup de plaisir à piloter son fauteuil sportif. Sa fine maîtrise de la chaise sportive est d'ailleurs une habileté sportive valorisée par le groupe. Comme on l'a vu au cours du chapitre 7, le processus de technologisation du corps participe d'une certaine façon au travail des normes de genre, car il questionne les supposés avantages physiques des hommes sur les femmes dans le sport. Simultanément, Céline singularise son fauteuil, de couleur mauve, pour lui donner une apparence plus féminine, alors que la plupart des joueur·euses ont des chaises foncées considérées comme plus masculines : « oui, j'ai fait modifier la couleur, parce que j'aime bien le mauve, c'est plus *girly* ». En ce sens, on observe, chez Céline, une tentative de féminisation des outils techniques sportifs codés masculins ; un phénomène également observé par Apeldoorn (2016b) en Suède, chez les hockeuses sur luge et les basketteuses en fauteuil manuel.

Le monde du powerchair hockey est le seul espace social, hormis son appartement, où Céline accepte de porter son appareil respiratoire. L'analyse de ses récits biographiques montre que si Céline accepte de porter son appareil respiratoire dans le cadre de sa pratique sportive, c'est qu'elle est en présence d'autres personnes utilisatrices d'appareils respiratoires. Au sein de cet espace, elle ne craint pas d'être stigmatisée du fait d'être atteinte d'une maladie. De plus, le port d'un appareil respiratoire n'y est pas vu comme une faiblesse ou un signe de dépendance par les autres.

Laurent : « Et, comment se fait-il que tu ne le mettes pas quand tu sors ? »

Céline : « Ben... pour l'apparence... [...] C'est moche. Bien sûr. [...] Mais [...] ça dépend vraiment des endroits. Si c'est des endroits où je suis susceptible de croiser des gens que je connais, ou des gens au niveau professionnel [...] alors je ne le porte pas. Parce que j'ai un projet dans la mode et je rencontre beaucoup de gens en ce moment. Alors, je ne vais pas aller me poser au Palace avec mon respi. [...] [A]u powerchair hockey, je m'en fous. Parce qu'il y a plein de gens qui l'ont. Et c'est d'autres personnes qui ont des maladies. [...] Donc, non, le powerchair

hockey, cela ne me gêne pas de le mettre [...] » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Comme l'extrait d'entretien ci-dessus le montre, la situation dans le monde du sport diffère de celle dans le monde de la mode et du « bloggisme ». Il est inconcevable pour Céline de porter un appareil respiratoire dans le cadre de sa carrière d'entrepreneuse/blogueuse. En effet, elle explique craindre que cela soit perçu comme un signe de faiblesse, de maladie, de dépendance. Le port de cet appareil contreviendrait à la performance *supercrip* (ce qui semble moins être le cas du fauteuil). En plus de son manque d'esthétisme, Céline considère le port d'un masque qui couvre une partie de son visage comme étant contraignant dans son projet d'incarnation des codes de féminité valorisés au sein des mondes sociaux de la mode et du « bloggisme ». En somme, ne pas vouloir porter son appareil respiratoire en public, combiné à l'évolution de ses atteintes respiratoires qui l'oblige à le porter plusieurs heures par jour, limitent pour Céline les possibilités de participation professionnelle.

8.2.5. Engagement, désengagement et le rapport à la vie sexuelle et conjugale

Céline, qui se définit comme étant hétérosexuelle, n'envisage aucunement d'entretenir des relations sexuelles et/ou conjugales avec des joueurs de powerchair hockey, ni avec tout autre homme ayant des in/capacités. En outre, elle porte un jugement négatif sur le modèle de couple « entre personnes handicapées » (Banens et al., 2007) formé par Florian et Maria. Ce modèle de couple incarné par les deux joueuses *supercrip* est inconcevable à ses yeux, au contraire du couple mixte (un·e seul·e des partenaires handicapé·e). L'absence d'enjeu de séduction au sein des interactions de Céline dans le contexte du powerchair hockey explique notamment pourquoi elle accepte ici de porter son masque respiratoire.

Au contraire, dans sa carrière d'entrepreneuse/blogueuse, Céline est graduellement à la recherche de partenaires sexuels et conjugaux. Elle décrit son « homme idéal » comme étant normocapacitaire, faisant partie des classes sociales supérieures et fréquentant le monde de la mode et du luxe. Si Céline explique ne pas avoir de difficulté à séduire des hommes, il est difficile pour elle de transformer ces rencontres en relations durables. En effet, les relations stables impliquent un dévoilement à l'autre et un partage des sphères de vie (publiques et privées). Cependant, la performance d'une figure féminine *supercrip* pour Céline implique une certaine dichotomie entre ses sphères de vie privées et publiques. Se pose alors pour Céline le problème de devoir dévoiler, selon ses mots, « l'envers du décor », c'est-à-dire laisser la personne entrer dans ses « sphères de vie privées » et montrer une autre image que celle de la féminité *supercrip*.

Autoriser un homme à entrer dans son intimité revient à lui montrer « l'envers du décor », par exemple le confinement vingt heures par jour dans son appartement, les nombreuses heures

dédiées aux soins, la cohabitation avec une équipe d'auxiliaires de vie, etc. Céline appréhende aussi les contacts intimes et sexuels avec des hommes n'ayant pas l'habitude des corps avec des atteintes. Face à ces préoccupations, Céline fait le compromis d'entrer en relation avec un homme, auxiliaire de soins, ayant migré depuis l'Afrique du Nord, et venant d'un milieu social défavorisé. Cet homme ne fait donc pas partie du milieu social auquel elle aspire. Par contre, Céline fait l'hypothèse qu'avec lui, la découverte de sa sphère de vie privée ne mènera pas au rejet.

« Parce que tu vois, un mec, tu lui dis ce qu'il peut faire et il ne se pose pas de question, il fait. Tandis que moi, je n'étais pas trop à l'aise, j'avais peur qu'il s'y prenne mal et qu'il y ait un problème. Tandis qu'avec Karim, pas de problème, vu qu'il sait déjà tout. [...] Avec mon handicap, il y a quand même des choses pas évidentes, beaucoup de soins, avec ma santé. Du coup, il y a pas mal de contraintes, avec mon respi, on ne peut pas toujours faire ce qu'on veut, il y a un rythme que je dois respecter. Et du coup, Karim, il a d'abord vécu toute cette partie-là, un peu le négatif quoi. [...] Et puis ensuite, ce n'est que du positif. [...] Par contre, [...] avec les autres, on avait d'abord que la partie fun, le flirt, au début. Et puis ensuite, il faut découvrir toute la partie plus lourde [...]. Donc c'est un peu une dynamique négative [...]. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

Plutôt que de choisir un·e partenaire ayant des in/capacités, une relation dans laquelle il serait peut-être plus facile de déconstruire les normes capacitaires et d'innover au plan conjugal et sexuel (Shuttleworth & Mona, 2020), Céline préfère un conjoint soignant n'ayant pas d'in/capacités. En ce sens, elle se plie aux scripts sociaux hétérosexistes dominants. Néanmoins, on pourrait dire que son couple déjoue aussi, dans une certaine mesure, les normes capacitistes et (hétéro)sexistes, car d'une part, un couple mixte est formé et, d'autre part, certains des « rôles de sexe » (Bereni et al., 2012, p. 112) sont inversés, l'homme se retrouvant dans la posture de « pourvoyeur de soins » (*caregiver*) (Banens, 2019 ; Banens et al., 2007 ; Banens et al., 2006). Néanmoins, cette subversion repose sur la délégation du *care* aux franges de la population les plus défavorisées et aux personnes migrantes en particulier ; phénomène que Schalk et Kim (2020) ainsi que Bailey et Mobley (2019) ont aussi observé en Amérique du Nord.

8.2.6. Mobiles du désengagement de Céline

Cette étude de cas met en lumière le fait qu'au cours de ses carrières de sportive et d'entrepreneuse/blogueuse, les positionnements identitaires de Céline relatifs au genre, au handicap et à la classe sociale sont pluriels et complexes ; tantôt traversés par des dynamiques d'assimilation ou des dynamiques de distinction par rapport aux systèmes normatifs dominants. L'analyse réalisée montre que la sortie de carrière sportive de Céline est liée à différents facteurs, qui renseignent sur les mobiles des joueur·euses qui se désengagent de la pratique du powerchair hockey pour « mieux s'engager dans une autre carrière ».

Premièrement, on a pu voir que la position de Céline au sein de la communauté du powerchair hockey était délicate : d'une part, elle se distancie des joueur·euses qu'elle étiquette comme « dépendant·es » et « immatures » et qui incarnent le moins fidèlement la figure de l'athlète *supercrip*, et d'autre part, elle est, en tant que femme, exclue du groupe qui incarne cette même figure.

Deuxièmement, pour Céline, qui dispose d'un important capital économique ainsi que du réseau de relations dans le « monde du handicap », hérité de sa mère, le réseau d'interdépendances construit dans le monde du powerchair hockey ne lui paraît pas être autant indispensable que pour d'autres joueur·euses. En plus du réseau familial sur lequel elle peut s'appuyer, progressivement, elle a été en situation de pouvoir construire un autre réseau d'interdépendances, en parallèle du réseau sportif. Une fois ce réseau d'interdépendances construit, elle a donc pu se départir du réseau sportif sans se retrouver en situation de « désaffiliation » (Castel, 1995).

Troisièmement, ayant des atteintes du corps biologique qui s'aggravent lentement en comparaison à de nombreux·euses joueur·euses, Céline dispose d'une fenêtre temporelle suffisante pour s'engager dans une autre carrière. Ce motif du désengagement « pour mieux s'engager dans une autre carrière » résonne d'ailleurs avec l'étude de cas de la carrière militante d'un homme vivant avec le VIH, présentée par Fillieule et Broqua (2005). Avec l'arrivée en France en 1996, de nouveaux traitements, l'homme interviewé par ces auteurs a vu la fenêtre temporelle disponible pour s'engager dans de nouvelles activités s'agrandir sensiblement. Ainsi, il a été en mesure de « se projeter à nouveau dans l'avenir » (p. 223), ce qui a été un facteur important de son désengagement de l'association au sein de laquelle il militait pour mieux s'engager dans une carrière professionnelle.

Quatrièmement, la carrière dans laquelle Céline s'engage suite à son désengagement de la pratique du powerchair hockey ne consiste pas en une socialisation de conversion. En effet, au sein de cet espace, de nombreuses dispositions que Céline a incorporées au cours de sa carrière sportive sont valorisées : la compétitivité, le dépassement de soi, la persévérance, l'audace, la prise de risque, etc. Au sein de ce monde, le statut d'« ex » de Céline perdure et consiste en un capital dont elle peut faire usage dans sa nouvelle carrière. Le processus de « resocialisation » qui prend place à la suite de la carrière sportive se présente ainsi comme une « socialisation de renforcement » (Darmon, 2006) au cours de laquelle les dispositions incorporées au cours de la carrière sportive sont réactivées et renforcées. Par ailleurs, elle trouve au sein de cet espace un terrain plus fertile pour pouvoir adopter le positionnement identitaire relatif au genre auquel elle aspire.

8.3. Vivre la transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick comme un déclassement et se désengager

La deuxième modalité de sortie de carrière identifiée au cours de l'enquête concerne les joueur·euses qui, au moment de l'expérience de la transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick, se désengagent de la pratique. Comme on l'a vu⁹ la transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick, à un moment donné de la carrière, est le plus souvent inéluctable pour les joueur·euses dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps. Ce changement est présenté par différents acteur·trices du powerchair hockey (joueur·euses, entraîneur·es, aidant·es, parents de joueur·euses) comme particulièrement délicat. L'analyse des données recueillies au sujet de cet événement permet de mettre au jour deux pôles extrêmes du spectre de ces expériences, synthétisées dans le Tableau 20 (p. 271) : d'un côté ceux·celles qui vivent de manière positive cette transition et maintiennent leur engagement ; de l'autre côté ceux·celles que vivent de manière négative cette transition et se désengagent.

L'expérience que font les joueur·euses qui maintiennent leur engagement suite à cette « transition statutaire » reliée au passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick a déjà été mise au jour. Il s'agit donc ici de faire lumière sur ce qui, chez les joueur·euses qui ne maintiennent pas leur engagement au moment de cette transition, crée les conditions pour une sortie de carrière. Au cours de l'enquête, il n'a pas été possible de recueillir de récit biographique à la première personne, de la part d'individus ayant quitté la pratique à cette étape de la carrière. Ce que deviennent ensuite les joueur·euses qui se désengagent de cette manière reste donc un angle mort de cette recherche. Néanmoins, plusieurs joueur·euses rencontrées au cours de l'enquête étaient en train de vivre cette transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick au moment de l'enquête. Ces pratiquant·es expliquent ne pas être « sûrs » de « vouloir continuer à jouer ». C'est donc sur leurs récits que l'analyse se concentre.

Les joueur·euses qui vivent la transition vers la catégorie de joueur·euse à T-stick comme un déclassement décrivent le jeu avec le T-stick comme entrant en rupture avec leurs pratiques sportives antérieures. Ces joueur·euses, avant de pratiquer le powerchair hockey, soit n'ont jamais pratiqué de sport, soit ont pratiqué des activités physiques et sportives individuelles, comme la marche ou la natation, « pour se dépenser » (Martin), « sentir son corps » (Thomas), « faire de l'exercice » (Dylan). En tant que joueur·euses à canne, ils·elles incarnaient le rôle d'attaquant et ont développé un goût prononcé pour la « dimension structurale » (Bui-Xuân & Mikulovic, 2007) de la pratique du powerchair hockey ; un goût pour l'engagement physique

⁹ Voir point 6.3.3., pp. 298-302.

et la position individuelle du buteur, dans la continuation de leurs pratiques sportives antérieures.

« Moi, j'essaie encore de jouer en utilisant beaucoup le haut du corps. [...] Bien sûr, cela est très fatigant, c'est clair, mais c'est aussi plus satisfaisant pour moi comme ça. »¹⁰ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

« *Quand je fais du sport, j'ai toujours aimé me dépenser. Tu comprends ? le sentiment de fatigue à la fin, du corps. Alors bon, la canne c'est quand même mieux que le T-stick pour ça.* » (Thomas, 22 ans, myo. Duchenne, 5 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueur, journal de terrain, ville C, avril 2018)

« *Marquer des buts, oui, c'est vraiment cool. Le T-stick, par contre...* » (Dylan, 16 ans, myo. Duchenne, 1 an de carrière, club C, canne et t-stick, journal de terrain, ville C, avril 2019.)

Dans le jeu avec T-stick, ces pratiquant·es ne retrouvent pas (autant) la dimension structurale qu'ils·elles affectionnent. De plus, ils·elles ne peuvent plus capitaliser sur leurs capacités physiques pour être compétitif·ves. Au contraire, ces joueur·euses doivent réaliser l'apprentissage de nouvelles capacités techniques (notamment les techniques de conduite du fauteuil) et stratégiques. Tant que ces apprentissages ne sont pas réalisés, ils·elles sont en situation de handicap dans le jeu.

On peut ici faire un parallèle avec les travaux de Pociello (1981, 1995, 1999) sur l'espace des sports, formalisés à partir des théories sur les dispositions de Bourdieu (1979) : la pratique avec canne et celle avec T-stick ne se situent pas au même endroit dans l'espace des pratiques sportives. Ainsi, on pourrait dire que, pour continuer à avoir du plaisir à jouer, ces joueur·euses doivent transformer leur goût pour la pratique sportive ; passer du goût pour une pratique sportive à « dominante de force » (où la force domine et le corps est un outil), à une pratique à « dominante technologique et informationnelle » (où corps et technologie font symbiose). Or, en fonction des dispositions incorporées par les joueur·euses préalablement au passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick, ces dernier·ères disposent plus ou moins des outils pour répondre de manière appropriée à leur nouveau rôle dans le collectif.

S'ils·elles ne sont en mesure ni d'incorporer ces nouvelles dispositions ni de prendre goût pour la dimension fonctionnelle de la pratique, ces joueur·euses sont susceptibles de mettre fin à leur carrière de pratiquant·es de powerchair hockey.

« Et mon diagnostic est plutôt à la baisse [au sens de « mes atteintes du corps biologique s'aggravent »], au point où je tends de plus en plus à être un joueur à T-stick, alors ... Et joueur à T-stick, c'est... pourrait être la seule possibilité pour avoir encore une chance [...]. [E]t, là, je suis encore indécis si j'ai vraiment envie de le faire [...] si cela me va encore, en termes de jeu, en

¹⁰ Verbatim original : « Bei mir ist es ja noch so, dass ich sehr viel mit dem Oberkörper versuche zu spielen, [...]. Das macht es natürlich auch ein bisschen anstrengender, das ist klar, aber es ist für mich halt auch befriedigender. »

termes de sport, parce que je suis quelqu'un qui aime faire de l'exercice [aussi au sens de se dépenser corporellement], [rires], même avec la chaise, comme je l'ai dit, pour moi, ce n'est pas vraiment un jeu [s'il n'y a pas un engagement fort du corps, comme c'est le cas avec un T-stick]... alors seulement se bouger aussi comme ça [avec la chaise] c'est une autre dynamique, si cela va encore me satisfaire... on verra. »¹¹ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

Par ailleurs, au contraire de joueur·euses, comme David ou Céline, qui ont maintenu leur engagement suite au passage au jeu avec T-stick, cette « transition statutaire », pour les joueur·euses qui se désengagent, n'a pas été collectivement anticipée pour éviter leur déclassement au sein du groupe. Alors qu'en tant que joueur·euses à canne, ils·elles étaient indispensables au groupe, ce n'est plus le cas en tant que joueur·euses à T-stick. En effet, pour rappel, en Suisse, les joueur·euses à canne sont une denrée rare et recherchée tandis que les joueur·euses à T-stick sont en nombre suffisant¹². Ce changement fragilise donc la position de ces pratiquant·es au sein du groupe. Pour eux·elles, la transition du jeu avec canne au jeu avec T-stick s'accompagne du risque de ne plus être sélectionné·es, dans l'équipe nationale suisse, dans l'équipe la plus compétitive de leur club et/ou comme titulaire dans leur équipe. Il s'agit donc d'un risque de « mise au banc ». Le processus d'involution vécu au niveau de la trajectoire du corps biologique se double d'un déclassement au sein du groupe. D'une certaine manière, il y a discordance entre la dynamique sociale qui se présente et leurs souhaits individuels, aussi, la transition est subie et peut mener au désengagement de la pratique (Hélaridot, 2010, p. 164).

« Depuis que j'ai le T-stick, je joue moins [lors des compétitions]. Je vois bien que je suis moins bons que les autres, et puis bon ben remplaçant, ça va un moment quoi. » (Thomas, 22 ans, myo. Duchenne, 5 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, journal de terrain, Yverdon-les-Bains, juin 2017)

« Continuer avec l'équipe nationale, si je passe au T-stick, ça va être compliqué, car il y en a pas mal qui seront meilleurs que moi. » (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

Ainsi, pour une partie des joueur·euses qui ont des atteintes évolutives du corps biologique et dont la perte progressive de certaines capacités physiques produit inexorablement des changements de catégorie et de rôle au cours de la carrière, le passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick est synonyme d'arrêt de la carrière en tant que compétiteur·trices. Ce résultat fait

¹¹ Verbatim original : « Und bei mir die Diagnose doch eher abnehmend ist, dass ich auch immer mehr zu einem Festschläger tendiere, mit einem T-Stick, dann... Und Festschläger ist halt... wäre vielleicht noch die einzige Möglichkeit, wo ich Chance hätte [...] und da bin ich noch unschlüssig, ob ich das überhaupt machen würde dann. [...] Und ja... [...] ich muss mich dann irgendwann mal entscheiden, wie es weiter geht, ja. Ich werde sicher mal testen, wie das ist und ob das für mich dann auch so auch stimmt, vom Spiel her, vom Sport her, weil ich halt jemand bin, der sehr gerne auch Bewegung schafft, [lacht], auch wenn es mit dem Stuhl, wie gesagt, für mich, nicht so ein Spiel, das hat halt noch mal eine andere... dann auch noch so bewegen oder, für mich für mein Spiel, und das hat dann doch auch noch mal eine andere Dynamik, ob mich das dann auch immer noch befriedigt, mal schauen. »

¹² Voir point 6.3.2., pp. 291-298.

écho aux études des carrières sportives dans le milieu du « sport des valides », où de nombreux·euses athlètes mettent fin à leur carrière en lien avec l'avancée en âge, des blessures ou une non-sélection (Beauchamp, 1998 ; Cecić, Wylleman, & Zupančič, 2004 ; Moret, 2017; Navel & DeTychev, 2011 ; Werthner & Orlick, 1986). Dans le cadre des carrières dans le domaine du sport d'élite (Fleuriet & Schotté, 2011 ; Guiot & Ohl, 2007), mais aussi de la danse (Sorignet, 2004) – des pratiques qui nécessitent une efficacité extraordinaire du corps biologique – la diminution des capacités physiques, liée à l'usure du corps, aux blessures et au processus de vieillissement, rendrait le désengagement de la pratique inéluctable.

8.4. Se désengager de la pratique en tant que joueur pour devenir entraîneur

La troisième modalité de désengagement identifiée au cours de l'enquête consiste en la reconversion de joueur à entraîneur de powerchair hockey. En effet, à partir de 2010 environ, quelques pratiquants, tous des hommes, ont mis fin à leur carrière en tant que joueur pour investir le rôle d'entraîneur de powerchair hockey. A chaque fois, la « transition statutaire » de joueur à entraîneur prend place dans un contexte où l'individu fait l'expérience d'une diminution de ses capacités physiques, reliée à une aggravation des atteintes du corps biologique. Dans certains cas, comme pour David ou Marc, l'aggravation des atteintes du corps biologique et des déficiences au niveau des mains et des doigts affecte leur capacité à conduire la chaise sportive. Ces joueurs expliquent que le fait de ne plus pouvoir manipuler le joystick de leur chaise avec autant de précision et de rapidité, d'une part affecte leur compétitivité, avec le risque de ne plus être sélectionnés ou de perdre sa place de titulaire au sein de l'équipe et, d'autre part entraîne une diminution du plaisir éprouvé au travers de la conduite rapide en situation de jeu.

« Là, je n'arrive plus trop à conduire ma chaise de sport. Je n'arrive plus qu'à bouger l'index un tout petit peu. Du coup, il suffit que mon bras se déplace un petit peu avec le mouvement du fauteuil et alors je suis bloqué. Plus moyen de piloter. C'est pas très fun... Ouais... Plus moyen de rouler vite et de déraper et tout. Du coup, j'ai pensé que faire les cours pour devenir entraîneur assistant, ce serait une bonne option pour la suite. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

« Alors [face à l'expérience de ne plus parvenir à manipuler sa chaise sportive avec la même précision et rapidité que par le passé ainsi que la perte de sa place de titulaire au sein de l'équipe nationale] je réfléchis à devenir entraîneur ou sinon simplement co-entraîneur, ou encore juste donner les entraînements des T-stick, en quelque sorte. »¹³ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

¹³ Verbatim original : « Dann überlege ich, Trainer oder auch nur Co-Trainer zu werden, oder einfach nur T-Stick-Training zu machen, einfach irgendwie. »

Cette transition advient donc à un stade avancé du développement physiologique de la maladie. Pour tous ceux qui en font l'expérience, ce type de désengagement de la pratique en tant que joueurs se produit après avoir maintenu l'engagement durant une dizaine d'années, voire plus. Par ailleurs, ce type de désengagement, suivi d'une reconversion en tant qu'entraîneur, est assez récent dans l'histoire de cette discipline handisportive. En effet, le premier ex-joueur à s'être engagé dans une carrière d'entraîneur, que j'ai pu identifier au cours de l'enquête, a fait l'expérience de cette « transition statutaire » en 2010, aux Pays-Bas.

L'analyse des récits biographiques montre que certains joueurs, comme Florian, anticipent cette « transition statutaire », parfois plusieurs années à l'avance. Prévoyant l'aggravation de leurs atteintes du corps biologique et la diminution de leurs capacités physiques, ils formulent le projet de se former au rôle d'entraîneur en participant aux cours proposés à cet effet par *PluSport*, l'organisation faîtière nationale chargée de la formation des « moniteur·trices de sport handicap »¹⁴.

« Entraîneur ? Bon pour le moment, c'est trop tôt, parce que là, j'arrive gentiment au top de ma carrière [au plus haut niveau compétitif]. Du coup, je vais continuer la compétition encore un moment je pense. Mais oui, avec certains joueurs, on parle de faire la formation d'entraîneur. Donc, oui, je pourrais envisager devenir coach dans le futur, pour une équipe compétitive. »
(Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Au cours de mon travail *in situ*, j'ai observé que la démarche de ces joueurs est unanimement soutenue par l'ensemble des acteur·trices du powerchair hockey.

Tous les joueurs qui font l'expérience de la transition de joueur à entraîneur ont accumulé un « capital sportif » (Moret & Ohl, 2019)¹⁵ très important au cours de leur carrière sportive. Ils ont amassé les victoires ainsi que les bons classements ou autres prix. L'analyse des discours des acteur·trices du powerchair hockey met au jour une association entre le capital sportif du joueur et sa capacité supposée à devenir entraîneur.

« D'autres joueurs qui deviennent entraîneurs ? Oui, je peux bien imaginer. [...] Et, pour revenir à Florian, il est très respecté comme joueur, à l'international aussi. Il aurait l'assise nécessaire pour devenir entraîneur, oui. Du coup, je lui confie déjà les échauffements quand on s'entraîne avec l'équipe suisse. » (Un entraîneur de l'équipe nationale, journal de terrain, Nottwil, 19 décembre 2016, traduit du suisse allemand)

¹⁴ Fondée en 1960, *PluSport* organise les « sports amateurs » et les « sports de compétition » des personnes ayant des in/capacité, pour les disciplines handisportives qui se pratiquent « debout » (<https://www.plusport.ch/fr/formation/>, consulté le 03.02.2021).

Les « sports assis » ou « en fauteuil » sont organisés sous l'égide de « Sport Suisse en Fauteuil ». Pour une histoire de ces deux organisations, voir (Cornaton, 2017). *PluSport* est responsable de la formation des moniteur·trices tant pour les disciplines qui se pratiquent « debout » que les disciplines qui se pratiquent « assis·e ».

¹⁵ Selon ces auteurs, le capital sportif reflète la performance sportive mesurée par les victoires et les classements ainsi que la reconnaissance symbolique accordée à l'athlète.

« Andreas [alors nouvellement entraîneur assistant de l'équipe nationale], il a tellement à nous apprendre. C'était l'attaquant phare de l'équipe d'Allemagne lorsqu'ils ont été champions du monde. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

Ce résultat fait écho au travail de Moret (2017, p. 412) qui explique que les positions occupées par les hockeyeurs sur glace suisses au cours de leur carrière influencent les modalités de leurs désengagements de la pratique. Se référant également aux travaux de Fleuriel et Schotté (2011) ainsi que de Papin (2007), cet auteur montre qu'« entrer dans ces postes convoités [d'entraîneur] semble ainsi souvent autant reposer sur le "CV sportif", que sur les compétences elles-mêmes. » Par ailleurs, Sisjord et al. (2020) montrent que l'expérience du *leadership*, en particulier lorsque cette expérience prend place dans le monde du sport, est un facteur extrêmement important pour accéder au rôle d'entraîneur.

La « transition statutaire » de joueur à entraîneur, telle qu'elle prend forme dans le cadre du powerchair hockey correspond assez fidèlement à certaines des expériences des entraîneur·es rencontrées par Christensen (2013) au Canada. En effet, cette autrice, qui s'est attelée à la réalisation d'une typologie de la dimension objective de la carrière d'entraîneur·e dans le sport d'élite, a mis au jour trois « types » d'entraîneur·es : (1) l'entraîneur·e ex-athlète d'élite, qui s'appuie sur son capital sportif pour construire sa carrière d'entraîneur (2) l'entraîneur·e académique, qui s'appuie sur les résultats scolaires et le capital culturel sous la forme d'une formation d'entraîneur de haut niveau ainsi que d'une « combinaison convaincante » de théorie et de pratique pour construire sa carrière (3) l'entraîneur·e au démarrage précoce de la carrière, qui s'appuie sur le capital culturel lié à la réputation acquise en s'investissant de longue date dans des expériences pratiques et en démontrant des résultats. Les entraîneurs ex-joueurs de powerchair hockey s'inscrivent dans le premier type de carrière identifiée par cette autrice : celui de l'entraîneur ex-athlète d'élite.

Comme on l'a vu dans le chapitre 6, les prouesses sportives des femmes ne font pas l'objet de la même reconnaissance que celles des hommes au sein du groupe. De ce fait, les femmes, à niveau sportif égal, jouissent d'un capital sportif moins élevé que celui des hommes. On peut ici faire l'hypothèse selon laquelle ce déficit de reconnaissance subi par les joueuses dans le cadre du powerchair hockey est une barrière à leur reconversion en tant qu'entraîneure. En effet, à l'instar des travaux de Sisjord et al. (2020), de nombreuses études montrent qu'au sein du « monde du sport des valides », les femmes font face à de nombreux obstacles qui les empêchent d'accéder au rôle d'entraîneure. Le monde du powerchair hockey ne ferait ici pas exception. Les femmes joueuses, exclues du rôle de pair-modèle et plus généralement du haut de la hiérarchie sportive au cours de leur engagement sportif, ne seraient pas en mesure de s'engager dans une carrière d'entraîneure au moment de leur désengagement de la pratique en tant que joueuse.

Cette modalité de désengagement de la pratique en tant que joueur permet aux pratiquants de maintenir leur inscription dans le monde du powerchair hockey, au moment où ils ne peuvent plus pleinement participer dans le rôle de joueur jusque-là investi. En ce sens, on peut interpréter cette modalité de désengagement comme ayant à voir avec une stratégie de « déprise »¹⁶ (Caradec, 2007). Face à l'aggravation de leurs atteintes du corps biologique, ces pratiquants organisent leur reconversion en tant qu'entraîneur pour essayer de maintenir leur engagement dans le powerchair hockey mais dans un autre rôle. Cette modalité du désengagement de la pratique en tant que joueur s'avère donc être une manière de maintenir l'engagement dans le monde du powerchair hockey, à un stade très avancé de l'évolution physiologique de la maladie. Ce résultat fait écho aux propos de Moret (2017, p. 412) qui affirme que les hockeyeurs sur glace « qui restent professionnellement dans le “milieu” [...] du hockey n'effectuent pas vraiment une “reconversion” professionnelle, au sens où ils ne réinvestissent pas un nouvel espace de pratique ou secteur d'activité ».

Ce résultat contraste avec ceux de Fleuriet et Schotté (2011), Papin (2007) et Sorignet (2004), qui ont également analysé les reconversions dans le monde du sport d'ex-athlètes et d'ex-danseur·euses (pour l'étude de Sorignet) et qui interprètent ces reconversions comme une forme d'enfermement dans le « marché sportif » que les athlètes subissent lors de leur sortie de carrière. Dans le cadre du powerchair hockey, la reconversion en tant qu'entraîneur n'est ni subie, ni enfermante. A l'instar de l'interprétation proposée par Guiot et Ohl (2007), cités par Moret (2017, p. 385), le fait de rester dans le monde du sport « pourrait également relever d'une stratégie volontaire des individus [...] puisque c'est dans l'espace sportif que leurs propriétés seraient le plus à même d'être reconnues comme un capital ».

Au-delà de l'enjeu de maintien de leur inscription dans le monde du powerchair hockey, l'analyse des discours des interviewés montre qu'une des motivations de ces joueurs à l'engagement dans une carrière d'entraîneur réside dans la volonté de transmettre leurs savoirs aux plus jeunes de leurs co-équipier·ères.

« Mais si vous êtes un T-stick... disons qu'Yvan et moi devions prendre notre retraite, alors la question se pose de savoir qui viendrait après nous, ou de qui peut en quelque sorte prendre ce rôle après nous. »¹⁷ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

« Etre entraîneur assistant... parce que je pense que je peux encore apporter quelque chose, tu vois... aux petits jeunes. Leur expliquer les choses, comment on fait et tout et puis ouais... les encadrer quoi. C'est un peu ma dernière contribution, parce que bon, faut pas se leurrer, cette

¹⁶ La pratique du powerchair hockey comme « stratégie de déprise » sera développée plus en avant dans le Chapitre 9 (voir point 9.3.2, pp. 467-470).

¹⁷ Verbatim original : « Aber wenn du als T-Stick... sagen wir mal, Yvan und ich würden aufhören, dann ist es halt einfach die Frage, wer danach kommen würde, oder wer nach uns irgendwie so diese Rolle einnehmen kann. »

fois c'est bientôt la fin. Enfin... Il y a déjà 10 ans que je dois "bientôt mourir". Du coup, peut-être que je serai entraîneur pendant 10 ans encore. Mais ça m'étonnerait. [...] En fait, quand si je réfléchis bien c'est un peu comme si je laissais une trace derrière moi... ma sœur vient d'avoir un enfant, et moi, j'ai le powerchair hockey. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Ces deux extraits d'entretien sont à ce titre particulièrement éclairants. On dénote en effet, dans les récits de ces deux joueurs, d'une part le souci de transmettre leurs savoirs à la génération suivante de joueur·euses et d'autre part de « contribuer », d'« apporter quelque chose ». N'étant plus autant utiles à l'équipe en tant que joueurs, ils transforment les modalités de leur engagement pour rester utiles à la communauté du powerchair hockey afin de s'assurer qu'il y ait une suite après eux ; que l'histoire collective du groupe se poursuive au-delà de leur départ, au-delà de leur mort. En effet, en laissant une trace de leur passage, les joueur·euses s'inscrivent dans l'histoire collective du powerchair hockey, à défaut, comme le suggère Marc, d'avoir pu s'inscrire dans la transmission intergénérationnelle d'une histoire familiale. La démarche de ces joueurs en fin de parcours est également le signe de la volonté qui les habite de s'inscrire dans une dynamique de « don - contre-don » (Mauss, 2007). Ces pratiquants, ayant reçu au cours de leur carrière en tant que joueurs, ont le projet de donner en retour au moment de la fin de leur carrière, par le transfert des savoirs accumulés aux plus jeunes du groupe. De ce fait, la « transition statutaire » de joueur à entraîneur participe de la dimension d'interdépendance (et non pas de dépendance) qui caractérise les liens qu'entretiennent entre-eux·elles les acteur·trices du powerchair hockey. On peut interpréter ici cette reconversion comme une manière de contribuer au projet collectif qui leur a permis de s'émanciper de l'assignation subie à un script social étroit au travers de la gestion institutionnelle qui a été faite de leur destin biologique.

Cette dynamique mise en lumière dans le cadre du powerchair hockey résonne avec celles mises au jour par Beldame et al. (2016, pp. 259-260) qui expliquent que, pour les athlètes catégorisé·es comme ayant une déficience intellectuelle, le fait de « passer de l'autre côté de la barrière en accédant à des fonctions d'éducateurs ou d'entraîneurs » dans le monde du sport adapté participe d'un infléchissement du parcours de vie orienté « vers des sorties des prises en charge et des accompagnements spécialisés ». Au travers de leur projet de devenir entraîneurs¹⁸ dans la fédération française du sport adapté (FFSA), certains des athlètes rencontrés par ces chercheur·euses jouent leur inscription dans une institution positive de référence à laquelle ils·elles s'identifient. Ces auteur·trices expliquent que le maintien de leur inscription au sein de la FFSA en tant qu'entraîneur à la fin de leurs carrières de compétiteurs participe d'une part du « dégageant du stigmate lié à l'institution spécialisée dans laquelle [ils sont] assigné[s] à

¹⁸ Les deux athlètes cités en exemple par ces auteur·trices sont des hommes.

l'incapacité et la sécurité » et, d'autre part, de la « reconnaissance identitaire apportée par un espace de socialisation positive qui [leur] donne une place valorisée ».

Par ailleurs, l'analyse des discours des acteur·trices du powerchair hockey met en exergue le fait que cette contribution des anciens est essentielle à la transmission de la culture interne au monde social du powerchair hockey. En effet, les savoirs dont les entraîneurs ex-athlètes d'élite sont dépositaires et qu'ils veulent transmettre à la génération suivante sont des savoirs « par corps » (Wacquant, 2001) ; un « sens du jeu incorporé » (Bertrand, 2012, p. 76) par la longue familiarisation au jeu en tant joueur et que seules les personnes ayant des in/capacités physiques peuvent transmettre.

« Tu vois, Florian, il a une telle maîtrise de la chaise roulante et de la balle. C'est une autre technique... comment dire... il y a des choses que l'on ne peut pas toujours transmettre, comme piéton, parce qu'on n'a pas la même expérience. La manière d'utiliser le corps... c'est une autre expérience comment dire... corporelle ? » (Un entraîneur de l'équipe nationale, journal de terrain, Nottwil, mai 2018, traduit du suisse allemand)

« Il s'agit en quelque sorte de développer davantage le T-Stick. Parce que, à part Yvan et moi, il n'y a vraiment personne qui, oui, ait jamais été à ce niveau. Apporter cette expérience aussi. [...] Oui, j'ai déjà pensé plusieurs fois que si j'étais entraîneur, c'est la première chose dont je parlerais à l'entraîneur en place dans le club, que les T-stick peuvent avoir beaucoup plus d'influence. Mais cela a à voir avec le fait que, pour les T-stick, la formation ou le développement [des habiletés sportives] est beaucoup plus difficile que pour les joueurs à canne. »¹⁹ (David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

Ainsi, la modalité de désengagement qui consiste à mettre fin à sa pratique en tant que joueur pour s'engager dans une carrière d'entraîneur de powerchair hockey participe d'une inscription dans une histoire collective par la transmission d'un héritage aux plus jeunes de leurs pair·es.

8.5. Maintenir son engagement jusqu'à la mort

« J'ai commencé il y a quelque mois. C'est la première fois que ça arrive pour moi, qu'un joueur meurt, puis avec toute la cérémonie là, avant le match. Mais on m'a dit que j'allais m'habituer... que c'est triste mais en même temps, il y a beaucoup de respect derrière. On célèbre sa vie. »

(Pierre)

¹⁹ Verbatim original : « Einfach irgendwie einfach irgendwie die T-Stick weiter zu entwickeln. Weil, neben Yvan und mir hat es eigentlich niemanden, der ja auf dieses Niveau, jemals auf diesem Niveau war. Auch diese Erfahrung mitbringen, irgendwie. [...] Ja. Ich habe mir schon ein paar mal überlegt, dass wenn ich Trainer wäre, dass ich etwas vom Ersten, auch von Klubtrainern halt sagen würden, dass halt so T-Sticks viel mehr Einfluss haben könnten, aber halt, dass halt das Training oder der Aufbau viel viel schwieriger ist als bei Stockspielern. »

Comme le suggère la citation en exergue de Pierre, un joueur âgé de 16 ans, la mort, composante tabou de l'existence au sein des sociétés occidentales modernes (Biotteau & Mayeur, 2010 ; Déchaux, 2001 ; Elias, 1987), est une dimension importante de la pratique du powerchair hockey.

Pourtant, selon Elias (1987, p. 23), la mort éveille des sentiments de honte et de répulsion qui poussent à la reléguer « derrière les coulisses de la vie sociale ». En effet, comme l'explique Déchaux (2001, p. 163), Elias soutient que la mort fait l'objet d'une rigoureuse censure sociale, au travers d'attitudes d'« évitement » et de « dissimulation ». Ceci l'amène à formuler la thèse selon laquelle la mort a « pris congé de la vie sociale et tend à devenir une expérience solitaire » (Déchaux, p. 163). Aussi, au cours du 20^{ème} siècle, la mort a été reléguée, confinée à certains espaces relativement ségrégués, et de plus en plus, la « transition statutaire » que représente le fait de mourir²⁰ ne prend plus place au sein des foyers, mais au sein d'établissements médicaux ou médicosociaux (Glaser & Strauss, 1965, 1980). De plus, selon Pillonel, Berthod et Dransart (2020, p. 158) se référant à Anchisi, Hummel et Dallera (2014), au cours des dernières décennies, avec l'augmentation de l'espérance de vie et de l'espérance de vie en bonne santé, l'expérience de la mort est devenue « avant tout une affaire de personnes âgées, voire très âgées ». En outre, alors que la mort des individus très âgés, qui « ont fait leur vie » paraît acceptable, et donc moins tabou, car « dans l'ordre des choses » (Castra, 2015 ; Pillonel et al., 2020), ce n'est pas le cas lorsque cette « transition statutaire » advient chez une personne plus jeune, quand bien même cette personne est atteinte dans sa santé.

C'est en effet ce que montrent Abbott et al. (2017). Ces auteur·trices ont mené une enquête au Royaume-Uni au sujet de la fin de vie auprès de 15 hommes, âgés de 20 à 45 ans et atteints de la myopathie de Duchenne. Leur étude met en exergue le fait que, pour l'ensemble des individus interviewés, il était extrêmement difficile d'accéder à des informations au sujet de la « fin de vie » et donc de s'y préparer. Ceci, alors même que l'espérance de vie moyenne de ce groupe est de moins de 30 ans (Eagle et al., 2007). Aucun de ces hommes n'a été en mesure de discuter avec le personnel médical et paramédical au sujet du déroulement de cette « transition statutaire », en raison du fait que ces dernier·ères étaient « trop anxieux·euses pour aborder le sujet » (Abbott et al. 2017, p. 40) avec eux. De plus, ces hommes craignaient d'aborder le sujet avec leurs parents, de peur de les attrister en soulevant cette question dont ils imaginaient qu'elle pouvait être traumatique pour leurs proches.

²⁰ Glaser et Strauss (2012) considèrent qu'être en train de mourir correspond à une transition entre statuts. De ce fait, il désigne le processus de mort comme une « transition statutaire ».

Ainsi, le fait que la question de la mort occupe une place importante dans le cadre du powerchair hockey est tout à fait singulier par rapport à la plupart des autres espaces sportifs et sociaux²¹. Comment se fait-il que la mort soit un objet si apparent au sein du monde social du powerchair hockey ? Et comment le travail organisé par les acteur·trices du powerchair hockey autour de la mort participe-t-il du façonnement des carrières sportives des joueur·euses, et plus largement de leur parcours de vie ?

Comme ce fut le cas pour moi durant les premiers mois du travail *in situ*, cette dimension de la pratique du powerchair hockey peut échapper aux *outsiders*. Cependant, au fur et à mesure de mon intégration dans le monde du powerchair hockey, j'ai fait l'expérience de la présence, par moments discrète, par moments retentissante, de la mort dans la pratique. L'extrait de journal de terrain suivant présente un moment clé d'observation au cours duquel j'ai pu identifier certains enjeux des pratiques collectives relatives à la mort dans le groupe.

Encadré 9 : Extrait de journal de terrain, ma prise de conscience de la présence de la mort

Depuis mon arrivée sur le lieu des championnats d'Europe, je suis habité par le sentiment d'assister à une compétition sportive tout à fait extraordinaire. Quelque chose que je ne parviens pas vraiment à saisir distingue cet événement de tous les autres événements sportifs auxquels j'ai assisté jusque-là dans ma vie. J'observe en effet une forme d'intensité toute particulière de l'engagement des joueur·euses, une forme d'impératif, d'urgence même, à être présent·es, qui colore l'événement auquel j'assiste depuis quelques jours.

[...]

[Le soir suivant :] Lorsque je rejoins quelques joueurs de l'équipe suisse qui discutent ensemble sur une terrasse située devant le baraquement où ils dorment, je m'aperçois qu'ils interrompent leur conversation à ma venue. L'un d'eux entame un nouveau sujet de conversation. « Pour passer à quelque chose de plus joyeux », il propose de discuter de la stratégie à adopter pour battre l'équipe des Pays-Bas qu'ils·elles vont affronter le lendemain.

[...]

[Le lendemain :] David profite du fait que les aidant·es l'aient installé dans sa chaise sportive en premier pour venir me parler. Depuis le début de la compétition, je perçois ce joueur comme étant très ému. Je retrouve chez lui ce mélange d'intense joie et de mélancolie également observé chez d'autres joueur·euses. Au fil de la conversation, ce dernier me dit : « C'est beau, mais c'est aussi triste. On veut être là, c'est important. Tu comprends ? Mais c'est aussi triste d'une certaine façon, quand tu sais que ce sera sûrement ton dernier championnat d'Europe avec de... avant de mourir. Parce que les Duchennes, on n'a pas une longue espérance de vie. C'est pour ça que certains n'étaient pas joyeux, quand tu nous as rejoints hier soir. Et parmi les T-stick, il y a beaucoup de Duchennes. [...] Tu es arrivé en octobre dernier au powerchair hockey ? » Je lui réponds que c'est bien le cas. « Alors... comment dire... tu n'as pas encore vécu comment ça se passe quand un joueur meurt. Mais tu ne vas pas y échapper, tu verras forcément bientôt ».

(Journal de terrain, De Rijp, 10, 11 et 12 juillet 2016, traduit du suisse allemand)

²¹ On peut toutefois retrouver, dans certains espaces sportifs, comme le monde de l'alpinisme et de l'escalade libre ou de *BASE-jump* où la mort est très présente; chaque saison voyant de nombreux·euses pratiquant·es disparaître (Routier, 2011).

L'analyse de cet extrait de récit d'observation fait lumière sur plusieurs éléments reliés à la question de la mort dans la pratique du powerchair hockey. Premièrement, certain·es joueur·euses, en particulier ceux·celles vivant avec des maladies évolutives et dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps, jouent le plus longtemps possible au powerchair hockey, malgré l'imminence de leur mort. Or, comme on l'a vu dans le chapitre 6, le powerchair hockey est une discipline sportive structurée de telle façon qu'il est possible pour les joueur·euses de maintenir l'engagement au fur et à mesure de l'aggravation des atteintes du corps biologique. De ce fait, pour ces joueur·euses, la sortie de carrière consiste en leur décès. Deuxièmement, la mort forme et transforme l'engagement sportif des joueur·euses de powerchair hockey. Troisièmement, dans le cadre du powerchair hockey, la mort fait l'objet d'un travail, individuel et collectif, par les joueur·euses et le reste des acteur·trices de la pratique.

Au cours de l'enquête, les interviewé·es n'ont jamais expliqué les raisons pour lesquelles certain·es joueur·euses poursuivent leur engagement sportif jusqu'au moment de leur mort. Pour une part importante de joueur·euses, jouer jusqu'à ce qu'ils·elles meurent apparaît comme une évidence. Lorsque j'ai tenté d'aborder plus en détail cette question avec des joueur·euses ou certains parents, tou·tes ont refusé de parler de ce sujet avec moi. De ce fait, c'est au travers de lectures qu'ont pu émerger deux pistes interprétatives, complémentaires, du caractère pour le moins jusqu'au-boutiste de l'engagement de ces joueur·euses.

Une première piste interprétative réside dans le fait que, contrairement aux joueur·euses qui se désengagent de la pratique du powerchair hockey pour mieux s'engager dans une autre carrière, ces pratiquant·es ne disposent pas ou plus de la fenêtre temporelle nécessaire pour commencer une nouvelle carrière. Comme ce fut le cas pour les militant·es vivant avec le sida avant l'arrivée de nouveaux traitements à la fin des années 1990 (Fillieule & Broqua, 2005), ces joueur·euses, qui savent leur mort relativement proche, et inéluctable, ne seraient donc pas en mesure de formuler de nouveau projet et s'attèleraient plutôt à poursuivre, le plus longtemps possible, la carrière dans laquelle ils·elles sont déjà engagé·es.

Une deuxième piste interprétative réside dans le fait que le caractère jusqu'au-boutiste de l'engagement de ces joueur·euses serait lié à la relative imprévisibilité et soudaineté selon laquelle la mort des personnes vivant avec des maladies neuromusculaires peut arriver. L'infection respiratoire ou l'accident cardiaque, qui sont les deux causes principales de décès de ces personnes, sont certes prévisibles au regard du schéma de trajectoire communiqué par les médecins, mais peuvent se produire soudainement et ne sont pas forcément précédés de signes avant-coureurs. En effet, si l'espérance de vie moyenne de cette population (différente en fonction des types de maladie) donne une indication au sujet de quand la mort peut advenir,

comme l'explique Abbot et al. (2017), les hommes atteints d'une myopathie de Duchenne ne sont pas forcément avertis que leur fin est proche par des signes fonctionnels clairs. En l'absence d'informations précises sur quand cette « transition statutaire » va arriver, les joueur·euses continueraient de jouer aussi longtemps qu'ils·elles le peuvent.

Si les joueur·euses n'ont que peu de contrôle sur la dimension biologique de la « trajectoire de mort » (Glaser & Strauss, 1980), les acteur·trices du powerchair hockey déploient un travail collectif qui façonne la dimension sociale de cette trajectoire. La part la plus visible de ce travail collectif porte sur le deuil et la perpétuation de la mémoire des joueur·euses décédé·es. Ce travail de deuil et de mémoire, organisé par le groupe, comporte plusieurs dimensions.

Premièrement, lorsqu'un·e joueur·euse meurt, les pratiquant·es ainsi que les autres acteur·trices du powerchair hockey participent à différents rituels. Les membres du club sont généralement invité·es à prendre part à une cérémonie d'adieu, religieuse ou non, organisée par la famille du·de la joueur·euse décédé·e. Ces rituels peuvent également prendre la forme d'une verrée à la mémoire du·de la défunt·e, avec les membres du club à la fin de l'entraînement. De plus, lorsqu'un·e des membres de la communauté décède, l'ensemble des acteur·trices du powerchair hockey en Suisse observe une « minute de silence » pour commémorer le·la défunt·e.

David enchaine en parlant des rituels autour de la mort des joueur·euses, et la « minute de silence » en particulier. Il m'explique que d'un côté, ces moments sont tristes, « par qu'on a perdu un joueur important, cela laisse un trou, pour le sport [l'institution du powerchair hockey] mais aussi en tant qu'ami ou connaissance. Alors on pleure puis ensuite on joue ». Il me dit aussi que d'un autre côté, pour lui, c'est une belle mort, car il y a célébration des accomplissements du joueur. Il explique que c'est important pour lui, de ne pas passer sous silence la mort des joueurs, que cela ne soit pas caché. (Journal de terrain, De Rijp, 13 juin 2016)

L'analyse des récits des joueur·euses et de leurs proches, ainsi que de mes notes d'observation, montre que ce rituel organisé par les acteur·trices du powerchair hockey remplit différentes fonctions. D'une part, ce rituel offre un espace temporel borné au sein duquel le groupe peut pleurer collectivement le·la proche qu'ils·elles ont perdu·e. Comme l'explique David, cette parenthèse temporelle est immédiatement suivie d'un temps de jeu sportif. Ainsi, cette parenthèse temporelle est directement ancrée dans l'activité centrale partagée par la communauté des joueur·euses, qui perdure au-delà de la mort de l'un·e d'entre eux·elles. D'autre part, un bref discours est prononcé par un·e acteur·trice institutionnel du powerchair hockey en Suisse, qui retrace les points saillants de la carrière sportive du·de la défunt·e. Au travers de ce discours, les réalisations accomplies par le·la joueur·euse décédé·e au cours de son engagement sportif sont commémorées. Mais encore, l'extrait de journal de terrain ci-dessus donne à voir le fait que le rituel de la « minute de silence » a également pour fonction de rendre visible la mort ; que la mort de leur proche ne « passe pas sous silence ». On comprend

alors, en creux, que la mort des joueur·euses pourrait faire l'objet d'un travail d'effacement, d'invisibilisation dans d'autres espaces, dont celui de l'institution spécialisée : « Au [lieu de vie au sein de l'institution A], il y en a un qui meurt, l'autre arrive, on finit par oublier. »²² (David). Cette remarque de David qui corrobore l'impression que j'ai eue lors de mes observations *in situ*, au sein de l'institution A, amène à penser que dans le monde de l'institution spécialisée, on peut disparaître « corps et âme », sans autre forme de procès, et sans laisser de vide derrière soi. La mort d'un individu malade n'y serait pas considérée comme une perte et ne susciterait pas de regret : l'un·e meurt, l'autre le·la remplace. La peur d'être oublié·e lorsqu'ils·elles mourront, thématifiée par les joueur·euses au cours de l'enquête, semble alors entretenir un rapport très étroit avec la question d'occuper une place dans le groupe, c'est-à-dire de représenter une perte et de laisser un vide lorsque l'on disparaît.

Deuxièmement, les joueur·euses travaillent à la matérialisation de la mémoire du·de la défunt·e. Ce travail sur la mémoire prend également différentes formes, et se déploie sur un temps plus ou moins long. Généralement, l'équipe dont un·e des membres est décédé·e arbore durant quelques mois un brassard noir ou un badge accroché à leurs maillots de sport, lors des compétitions, « en souvenir du joueur » (Maria). Il arrive également qu'un·e joueur·euse qui avait tissé des liens particulièrement forts avec le·la défunt·e change de numéro de maillot et joue, à partir de ce moment-là, avec le numéro de son ami·e décédé·e. En outre, des photographies des joueur·euses décédés peuvent être affichées à des endroits stratégiques, comme celui de l'entrée du lieu de vie des joueur·euses adolescent·es qui résident au sein de la l'institution A.

Lorsque j'arrive devant les deux appartements où vivent les adolescent·es dans l'entrée commune aux deux appartements, en face de la porte d'entrée, est affichée une photographie de Reto, qui est décédé huit mois auparavant. L'éducateur spécialisé qui m'a ouvert la porte remarque que mon regard se dirige vers cette photographie. Il m'indique que la mort de Reto a beaucoup affecté les « jeunes », dont Reto était l'entraîneur. Il ajoute que c'était important pour les « jeunes » qui vivent ici, et qui presque tou·tes jouent au powerchair hockey, d'afficher cette photographie afin « de ne pas l'oublier ». (Journal de terrain, institution A, 16 janvier 2019)

Cette célébration de la mémoire de Reto par les jeunes joueur·euses m'est apparue comme relevant d'un contraste fort avec la gestion institutionnelle de la mort opérée par l'institution A, telle qu'expliquée par David. Contrairement aux autres résident·es, Reto laisse une trace après sa mort. Il est regretté et laisse un vide.

Certain·es acteur·trices du powerchair hockey se font également tatouer un souvenir de leur ami·e sur le corps. Comme évoqué précédemment²³, Vanessa, une aidante, s'est fait tatouersur

²² Verbatim original : « Im Kubus stirbt der eine, der andere kommt an, der eine wird am Ende vergessen. »

²³ Voir point 7.2.4., pp. 347-355.

le bras l'image de l'électrocardiogramme d'une joueuse décédée. David, arbore un tatouage représentant une chouette, « symbole du passage de la vie terrestre au paradis », suite à la mort d'un joueur proche. Et Maria s'est fait faire un tatouage qu'elle a elle-même composé en référence à son meilleur ami, Pascal, qui lui avait fait découvrir le powerchair hockey et qui est mort alors qu'elle avait 17 ans.

« Les tatouages, j'ai commencé avec 17 ans [quelques mois après le décès de son meilleur ami et co-équipier]. Ils ont toute une histoire, mais... ouais [rires]. [Silence] Bon, ben là, derrière, l'histoire, c'est juste que... [...] Sur le bras, cela a commencé avec celui-là. C'est en fait, le numéro 8 [numéro de maillot de Pascal] avec la balle de hockey, avec les petites ailes d'ange et Pascal. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

On peut ici interpréter le tatouage comme une façon de performer « par corps » la filiation. L'inscription permanente dans la chair du souvenir du·de la défunt·e – l'incorporation du souvenir, pourrait-on dire – est également un marqueur de l'appartenance des pratiquant·es (tant celui·celle qui est inscrit·e sur le corps que celui·celle qui se fait tatouer) au groupe. Comme l'explique Sardo (2009, p. 1), les marques tatouées « apparaissent comme les traces de trajectoires sociales particulières, des cristallisations d'expériences interactives et collectives ». Ces tatouages sont des réalités matérielles concrètes qui affectent les comportements quotidiens des individus qui les ont inscrits dans leur chair et ceux·celles qui les regardent. En se faisant tatouer, d'une certaine manière, ces acteur·trices s'attèlent à faire « vivre le·la mort·e » ou du moins avec son souvenir. A l'instar des « jeunes » rencontré·es par Julier-Costes (2012, p. 139) face à la mort d'un·e de leurs pair·es, ils·elles font perdurer des traits caractéristiques de leur ami·e décédé·e. Contrairement à l'interprétation que Le Breton (2002) propose des pratiques de tatouage, les usages du tatouage que font ici les acteur·trices du powerchair hockey ne s'inscrivent pas comme une volonté de distinction et d'individualisation, ni comme l'instrument d'une production autonome de l'identité personnelle, mais plutôt comme un marqueur de l'appartenance à une communauté et à l'histoire collective de cette communauté. Ce marquage de « symboles subversifs » (p. 13), chargés d'affectivité, cristallise des engagements partagés. Elle est également le signe d'une identité sociale forte de « joueur·euse de powerchair hockey ». Dans un même temps, on pourrait dire que ce travail participe d'une autodétermination de soi en bravant certains interdits et le silence qui entourent habituellement la mort, au travers de l'incorporation de la mort, de sa propre finitude et de celle de leurs proches. Ainsi, par ce travail collectif qui participe à faire vivre la mémoire des défunt·es, le « statut d'ex » (Ebaugh, 1988) des joueur·euses décédé·es perdure bien au-delà de leur mort.

Troisièmement, le deuil et la mémoire des joueur·euses décédé·es est également travaillé au travers de maintien et/ou de l'affirmation de l'engagement dans le powerchair de ceux·celles

qui leur survivent ; que ce soit l'engagement de joueur·euses à l'instar de Maria, l'engagement d'aidant·e à l'instar de Vanessa ou de parents à l'instar de ceux de Reto.

« Ouais, c'était aussi un peu pour lui [Pascal] que je suis restée là. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

« Après la mort de Nadine, c'était une évidence que je continue à venir. Donc je viens aider à chaque fois, et voilà, pour les jeunes aussi. C'est un peu comme si je continuais à la faire exister, en quelque sorte. » (Vanessa, aidante au sien du club A, journal de terrain, Wallisellen, novembre 2018, traduit du suisse allemand)

Depuis le début de la journée, un couple, âgé d'une septantaine d'années, est présent et passe son temps à discuter avec les joueur·euses, les familles des joueur·euses ainsi que les aidant·es et entraîneur·es de toutes les équipes présentes. Tout le monde semble les connaître. A un moment donné, le couple s'approche de moi et s'adresse à moi dans un dialecte que je peine à comprendre. Ils·elles ne se présentent pas, partant du principe que je les connais. Ils·elles me parlent longuement de l'évolution du powerchair hockey en Suisse ces 30 dernières années, m'indiquant que la discipline du powerchair hockey telle qu'elle existe à ce jour est l'œuvre des joueur·euses pionnier·ères. Puis ils repartent. Ne sachant toujours pas qui sont ces deux personnes, quelques minutes plus tard, je me renseigne auprès de joueurs du Club A. Ces derniers m'indiquent qu'il s'agit des parents de Reto, membre fondateur de leur club, ex-joueur d'élite-entraîneur, qui est décédé quelques semaines auparavant. [Au cours des deux années suivantes, j'ai recroisé à plusieurs reprises les parents de Reto lors de compétitions de powerchair hockey.] (Journal de terrain, Nottwil, 03 novembre 2018)

Ainsi, on observe que l'itération de l'expérience de la mort des membres de la communauté ne participe pas de la défection des personnes engagées, mais de l'affirmation et de l'intensification de leur engagement.

Ces éléments évoquent également la question des liens de filiation. Les joueur·euses de powerchair hockey, en particulier lorsqu'ils·elles vivent ou ont vécu au sein d'une institution spécialisée, ont été éloigné·es, extrait·es de l'espace familial. De plus, comme on le verra dans le Chapitre 9²⁴, ils·elles ne sont pas en mesure de devenir parents. Par ailleurs, le goût pour la pratique sportive, pour une majorité de pratiquant·es, n'est pas transmis par la famille. Et il n'y a, pour les joueur·euses de powerchair hockey, pas non plus de transmission familiale en aval du goût pour le sport. Or, une des normes les plus structurantes de nos sociétés consiste à la transmission intergénérationnelle, en faisant des enfants (Chauffaut & Dauphin, 2012), dont les joueur·euses de powerchair hockey sont exclues. On comprend alors que le powerchair hockey devient, pour eux·elles, un espace de construction d'une filiation autre, alternative à la filiation familiale. Comme Marcellini, Beldame et Lantz (2016) l'ont montré pour les personnes

²⁴ Voir point 9.3.1.1., pp. 452-461.

catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle en France (un autre groupe de population qui rencontre des barrières dans l'accès à la parentalité), le sport, respectivement le *Sport Adapté* et le powerchair hockey, devient en quelque sorte une famille de substitution.

En outre, le travail de deuil et de mémoire, organisé autour de la mort des « ancien·nes » amène les plus jeunes à réfléchir à leur propre mort et à s'y préparer. La gestion collective de la mort dans le groupe forme et transforme le rapport à la mort des joueur·euses – en particulier ceux·celles qui vivent avec des maladies évolutives – et de leurs parents, comme l'expliquent Florian et la mère de Dylan :

« C'est clair que ça fait un choc, quand tu as 12, 13 ou 15 ans et que tu viens de commencer le powerchair hockey et que tu vis pour la première fois cette minute de silence, pour comment on dit... commémorer les joueurs quand ils meurent. Ouais, ça fait réfléchir on va dire, tu te projettes. Dans quelques années, c'est peut-être toi, ou ton meilleur pote du club. Mais en même temps, il y a quelque chose de beau aussi. Ben de savoir que tu es entre guillemets respecté quand tu meurs. Pas juste oublié vite fait. Tu vois, les gens ici, même les jeunes qui ne te connaissent pas, ben ils honorent les joueurs qui sont morts. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

« Tu vas peut-être trouver bête ce que je vais te dire mais... En fait, depuis que Dylan a commencé le hockey, en quelques mois j'ai plus appris que les 10 dernières années. [...] Et puis bon, là, c'est moins drôle avec ce joueur [du Club A, qui était atteint de la même maladie que son fils (myopathie de Duchenne)] qui est décédé. [...] C'est pas politiquement correct de dire ça, et puis j'ai pleuré... Je t'assure que j'en ai pleuré plusieurs nuits... mais ça m'a fait du bien en fait. De savoir. De savoir comment ça se passe. Là, c'est fait, j'ai une image de comment ça se passe, je peux commencer à m'y préparer. » (Mère de Dylan, Journal de terrain, Nottwil, 03 novembre 2018)

Dans le cadre du powerchair hockey, les joueur·euses peuvent apprendre de leurs pair·es comment leur mort va se dérouler. Alors qu'il est difficile pour eux·elles d'aborder cette question avec leurs parents, leurs éducateur·trices, leurs auxiliaires de vie ou encore leurs médecins, au sein de la communauté de joueur·euses de powerchair hockey, il leur est possible d'en parler, tout en assumant les affects que ces discussions génèrent. On peut donc repérer ici une autre dimension de la pairémulation, qui se déploie au cours de la carrière sportive. Être en mesure de parler de la mort et de la pleurer, presque paradoxalement, participe à dédramatiser cette transition statutaire. En effet, pour les joueur·euses (et leurs parents), le fait de savoir qu'ils·elles seront pleuré·es, regretté·es, respecté·es, mais aussi célébré·es pour leurs accomplissements, participe d'une re-signification même de la mort par l'explicitation de son déroulement. Savoir que l'on ne sera pas « oublié·e vite fait » revêt alors une grande importance. Ainsi, la discipline du powerchair hockey crée, pour les pratiquant·es, les conditions pour se préparer et planifier leur fin de vie. Ce résultat contraste avec l'étude d'Abbott et al. (2017). En

effet, pour les jeunes hommes vivant avec la myopathie de Duchenne que ces auteur·trices ont rencontrés, la principale préoccupation liée au « devenir adulte » était de savoir comment leur mort allait se dérouler, une question à laquelle ils n'ont reçu aucune réponse. Au travers de l'engagement dans le powerchair hockey, de par le caractère intergénérationnel de la communauté formée par les joueur·euses et le fait que la question de la mort n'y soit pas tue, mais plutôt célébrée au travers de rituels, les jeunes joueur·euses ainsi que leurs parents ont des réponses sur comment leur mort va se dérouler. Le fait que le deuil des défunt·es soit porté collectivement les rassure, de même que le fait de savoir qu'ils·elles ne vont pas être « juste oublié[·es] vite fait ». Ces pratiques ritualisées qui sont organisées par la communauté du powerchair hockey, visent à donner de la valeur à ce que la personne était et a fait. En étant inscrit·es dans un groupe, et dans l'histoire de ce groupe, les joueur·euses s'assurent de ne pas disparaître socialement au moment de leur mort. Ces rituels donnent de la valeur (en même temps qu'ils en attestent) à des vies dont on pourrait penser par ailleurs qu'elles n'en ont pas²⁵.

L'expérience de la « mort prématurée » dans le cadre du powerchair hockey, mis au jour au fil de cette section du manuscrit, rappellent fortement les travaux de Fillieule (2005) et Broqua (1998) au sujet de la mort dans le contexte du militantisme antisida des années 1990. On peut en effet repérer plusieurs similitudes entre la gestion collective de la mort au sein du powerchair hockey et la gestion collective de la mort au sein des associations de lutte contre le sida.

Premièrement, dans les deux cas, les personnes engagées, au cours de leur carrière, respectivement militante et sportive, sont confrontées à la mort de leurs pair·es. Deuxièmement, tout comme les clubs et fédérations de powerchair hockey, les associations de militant·es antisida « ont [...] constitué le lieu d'émergence et le moteur des différentes formes de ritualisation autour de la mort liée au sida » (Broqua, 1998, p. 104). Pour les militant·es antisida des années 1990, qui la plupart étaient également atteint·es de la maladie, assister à la mort de leurs pair·es ainsi qu'aux rituels organisés à l'occasion de ces décès participait de la préparation de leur propre mort, programmée dans un avenir proche (Fillieule et Broqua, 2005). Comme l'explique Broqua (1998, p. 104), pour les personnes survivantes, assister à ces rituels permettait aussi « le passage d'un état de passivité, où la situation est subie dans la douleur, à la mobilisation des ressources émotionnelles et affectives propice à la restauration de soi ». Troisièmement, le travail collectif organisé par le groupe lors de la mort d'un·e de ses membres participe dans les deux cas de la célébration de la mémoire de la personne décédée, ainsi que de sa réhabilitation en tant que personne digne d'être pleurée. A ce sujet, Broqua explique

²⁵ La gestion institutionnelle qui est faite du destin biologique des joueur·euses, durant leurs premières années de vie, est un exemple du peu de valeur accordée à la vie des personnes vivant avec des maladies génétiques évolutives et/ou des déficiences et in/capacités physiques très importantes (voir Chapitre 4).

d'ailleurs qu'une resocialisation collective de la mort contribue à rendre aux morts leur dignité. Quatrièmement, à l'instar des joueur·euses de powerchair hockey, de nombreux·euses militant·es antisida étaient exclu·es de la filiation familiale. C'était donc, pour eux·elles aussi, le groupe de pair·es qui était porteur de leur mémoire et responsable de garder une trace de leur vie.

Par ailleurs, on peut également dresser des liens entre les usages du sport que font les joueur·euses de powerchair hockey, atteint·es dans leur santé biologique, et les usages du sport qu'ont fait certain·es athlètes atteint·es du sida au sein du « mouvement sportif gay et lesbien », en particulier au cours des années 1980 et 1990. En effet, la maladie ainsi que la dégradation des capacités physiques ont été des préoccupations centrales au sein de ce mouvement sportif, dès sa création. D'ailleurs, le fondateur des *Gay Games*, Tom Waddell, était lui-même atteint de cette maladie (Symons, 2010). Ferez (2007, p. 120) écrit que ce dernier « devient rapidement un symbole de la lutte contre la maladie endémique que représente le sida, dont il décède en 1987. Ainsi, les seconds jeux de San Francisco, en 1986, sont marqués dès leur ouverture par une minute de silence. » Dans le cadre des *Gay Games*, les règles habituelles de sélection des sportif·ves par la performance sont subverties afin de créer les conditions de participation de tou·tes, peu importe l'état de santé. Ferez (2007, p. 120) explique que, lors de ces compétitions sportives, les athlètes vivant avec le sida « sont fiers d'être là, face à l'incertitude de la mort. Ils luttent pour la préservation d'un corps appelé à se dégrader sous l'effet du virus, dans une institution [l'institution sportive] où la norme demeure celle du corps vaillant et performant. » De plus, de nombreux rituels, en marge des compétitions sportives, participent à la perpétuation de la mémoire des personnes décédées de cette maladie.

Néanmoins, on peut également repérer des dissimilarités dans le rapport à la mort au sein de ces deux espaces de « biosocialité » (Rabinow, 2010). La principale différence réside certainement dans le caractère crisique plus marqué de la mort dans le contexte du militantisme contre le sida. En effet, au sein de ces associations, au cours des années 1990, les décès des membres se sont enchainés à un rythme plus soutenu que dans le cadre du powerchair hockey ; à tel point que l'itération de l'expérience de la mort des membres de la communauté pouvait participer de la défection des personnes engagées pour cause de « *burnout* » (Fillieule & Broqua, 2005), ce qui n'est pas le cas au powerchair hockey. De plus, pour une majorité de joueur·euses de powerchair hockey, la « mort prématurée » est planifiée dès la naissance ou peu de temps après. Il en tout autre pour les militant·es antisida, pour lesquels l'annonce de la mort imminente advient plus tard dans le parcours de vie, soit au moment du diagnostic. On peut de ce fait penser que l'annonce de leur mort programmée représente, pour eux·elles, une « rupture biographique » (Bury, 1982) bien différente. Enfin, pour les personnes vivant avec

des maladies génétiques, et des myopathies en particulier, comme on l'a vu, ce sont les mères qui sont socialement considérées comme responsables de la transmission de la maladie, et de la mise au monde d'un enfant malade, qui ensuite mourra prématurément. Bien différemment, l'infection au vih/sida est encore largement perçue comme la conséquence de pratiques sexuelles déviantes et « à risques », observées par les personnes qui en sont infectées puis en meurent (avant l'arrivée de traitements efficaces).

Avant de conclure ce chapitre, il paraît intéressant d'interroger une dernière dimension du rapport à la mort des joueur·euses de powerchair hockey : l'absence du recours au suicide et/ou à l'« assistance au suicide »²⁶ pour mettre fin à leurs jours. Face aux limitations, à la souffrance et à la douleur dont les joueur·euses font l'expérience durant les dernières années ou derniers mois de leur vie, je m'étais en effet attendu à ce qu'ils·elles envisagent le suicide et/ou le recours à l'« assistance au suicide » dans le cadre de leurs trajectoires de mort. D'ailleurs, la grande majorité d'entre eux·elles satisfait à tous les critères d'éligibilité qui donnent accès aux dispositifs d'« assistance au suicide » en Suisse. Pourtant, à aucun moment de l'enquête cette question n'a été thématiquée par les acteur·trices du powerchair hockey. De plus, à ma connaissance, aucun·e ne s'est suicidé·e au cours de l'enquête.

Le silence observé à l'égard des pratiques de suicide des personnes ayant des atteintes « sévères » du corps biologique et vivant avec des « maladies incurables », dans le monde du powerchair hockey, contraste avec l'omniprésence de cette question dans les médias, à laquelle j'ai été confrontée au cours de mon séjour de recherche au Canada. En effet, dans le contexte canadien francophone, des militant·es handicapé·es, atteint·es de maladies « incurables » et « dégénératives », luttent depuis plusieurs années devant les tribunaux afin de faire reconnaître un droit à « mourir dignement » et pouvoir avoir recours à des dispositifs d'aide au suicide. Leurs démarches sont largement débattues, et sujettes à controverse, tant au sein des associations de « personnes handicapées », qu'au sein du monde de la politique et au sein de la société civile dans son ensemble.

Quatre pistes interprétatives de cette absence de discours sur le suicide, dans le cadre du powerchair hockey en Suisse, peuvent être identifiées.

Premièrement, il est possible que ces pratiques existent, mais qu'il ait été impossible pour les joueur·euses et leurs proches, d'aborder ce sujet avec moi. Cette piste suggérerait que le recours au suicide, pour cette population, est de l'ordre de l'indicible à l'extérieur de l'intimité de la

²⁶ En Suisse, l'assistance au suicide est légale, mais soumise à des critères stricts et cadrée par des lois. L'assistance au suicide est organisée par des dispositifs associatifs. *EXIT, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* est la plus connue et la plus importante de ces associations. Pour plus d'information, voir Berthod, Pillonel et Dransart (2020), Wacker (2016) et <https://www.exit-romandie.ch/> (consulté le 27.08 2021).

famille ou de l'institution spécialisée ; que ce soit pour des raisons légales (pratiques illégales de proches qui aident au suicide), de peur du jugement social, ou autres.

Deuxièmement, on peut penser que les dispositifs légaux d'« assistance au suicide » ne soient pas accessibles ou difficilement accessibles aux joueur·euses de powerchair hockey. En effet, plusieurs auteur·trices s'accordent pour dire que le recours à l'« assistance au suicide » est avant tout une affaire de personnes âgées « qui ont fait leur vie » (Pillonel, Berthod & Dransart, 2020). En Suisse, dans la deuxième partie des années 2010, la moyenne d'âge des personnes qui s'engageaient dans cette trajectoire de mort était de 78 ans (Wacker, 2016), et 86 % d'entre elles étaient âgées de plus de 65 ans (Pillonel, et al., 2020). Par ailleurs, Pillonel et al. (2020) documentent certains freins à l'accompagnement de personnes plus jeunes, au sein même des associations d'aide au suicide.

Troisièmement, l'expérience de la mort, pour une majorité de joueur·euses de powerchair hockey, a également ceci de particulier qu'elle diffère de l'expérience classique de la mort au sein de la parenté, telle que décrite par Monnier et Pennec (2001, p. 135) :

« Schématiquement, on peut concevoir que l'expérience de la mort au sein de la parenté comporte quatre phases : d'abord meurent les grands-parents, puis les parents, puis les frères et sœurs ainsi que le conjoint et enfin, éventuellement, les enfants. »

Pour la population d'enquête, le plus souvent, les parents du·de la joueur·euse en fin de vie sont encore vivants. Or, de nombreux parents, au cours de l'enquête, m'ont expliqué espérer que leur enfant vive « le plus longtemps possible ». On peut alors formuler l'hypothèse selon laquelle il est particulièrement difficile d'avoir recours au suicide lorsque ses parents souhaitent que l'on reste en vie.

Quatrièmement, au regard des résultats présentés jusqu'ici, on peut penser que, si les joueur·euses ne recourent pas au suicide, c'est qu'ils·elles désirent continuer à vivre le plus longtemps possible. En effet, j'ai observé, chez les joueur·euses de powerchair hockey, une forte volonté de vivre, même à un stade très avancé de l'évolution de la maladie. Ainsi, alors même que leurs déficiences et in/capacités physiques s'aggravent et que les limitations qu'ils·elles rencontrent dans l'accomplissement des habitudes de vie dites « normales » augmentent, les individus rencontrés au cours de l'enquête semblent toujours trouver « un sens » à leur vie, notamment au travers de leur engagement dans la pratique du powerchair hockey.

8.6. Conclusion : Arrêter de jouer... à condition d'avoir ou d'avoir eu une vie qui vaut la peine d'être vécue

Au cours de ce chapitre, plusieurs modalités de désengagement de la pratique ont été mises au jour. Comme je l'ai montré, le destin biologique des joueur·euses forme et transforme les sorties de carrière des joueur·euses.

En effet, les joueurs qui ont des atteintes du corps biologique qui ne s'aggravent pas au cours du temps ou qui s'aggravent très lentement se désengagent de la pratique « pour mieux s'engager dans une autre carrière » dans laquelle ils·elles ont commencé à s'engager en parallèle du powerchair hockey. Cette modalité de désengagement prend forme lorsque la position du·de la joueur·euse au sein du monde du powerchair hockey est instable. Les joueur·euses qui s'inscrivent dans cette modalité de désengagement disposent devant eux·elles d'une fenêtre temporelle relativement conséquente pour travailler à leur nouvelle carrière. Il est donc possible pour eux·elles de formuler et de se projeter dans une nouvelle carrière, à la suite de la carrière sportive. Ce résultat explique également, en creux, pourquoi les joueur·euses dont les atteintes du corps biologique s'aggravent plus rapidement maintiennent leur engagement dans le powerchair hockey jusqu'à leur mort. Les joueur·euses font usage des apprentissages réalisés au cours de la carrière sportive comme d'un capital pour faire leur place dans le nouveau monde social d'inscription. Les analyses montrent également qu'au cours de leur seconde carrière, ces joueur·euses, actualisent les dispositions incorporées au cours de la carrière sportive pour s'engager et faire lien dans des contextes capacitistes ; celui du monde professionnel en particulier. Ainsi, l'identité qu'ils·elles construisent au cours du processus de « resocialisation » au sein du nouveau groupe (Gachet, 2013) ne fait pas rupture avec celle construite au cours de la carrière dans le powerchair hockey. Aussi, le statut d'« ex-joueur·euse », et plus largement l'identité de « sportif·ive », perdurent au-delà de la sortie de carrière.

L'étude de cas du parcours de vie de Céline laisse à penser que les personnes qui disposent de ressources annexes – non-relées, pourrait-on dire – à la pratique du powerchair hockey, qu'elles soient économiques, sociales ou culturelles, sont plus à même d'organiser pour eux·elles une telle sortie de carrière. Ce résultat met en lumière, en creux, l'importance que revêtent, pour les joueur·euses qui maintiennent leur engagement jusqu'à la mort, les liens d'interdépendances construits dans le monde du powerchair hockey, sans lesquels ils·elles risquent très vite de se trouver en situation de désaffiliation (Castel, 1995). Or, comme on l'a vu au cours du chapitre 5, les joueur·euses qui ont grandi dans des milieux sociaux favorisés, moins souvent confinées à l'espace de l'institution spécialisée ou de la famille, ont plus de chance d'avoir pu accéder à des ressources externes au powerchair hockey, antérieurement ou parallèlement à la carrière sportive.

Les joueur·euses qui ont des maladies évolutives se désengagent de la pratique du powerchair hockey selon deux modalités.

Tout d'abord, certain·es joueur·euses mettent fin à leur carrière sportive lors d'une phase d'aggravation des atteintes du corps biologique, au cours de laquelle ils·elles font l'expérience de la perte de certaines capacités physiques nécessaires au jeu avec canne. Dès lors, ils·elles doivent passer au jeu avec T-stick s'ils·elles veulent être en mesure de maintenir leur engagement. Lors de cette transition, ceux·celles qui n'ont pas construit un goût prononcé pour la dimension fonctionnelle de la pratique, font l'expérience d'un déclassement au sein du groupe et se désengagent.

La majorité des joueur·euses qui ont des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps ne se désengagent de la pratique qu'au moment de leur mort (avec, pour certains, une phase intermédiaire : la reconversion en tant qu'entraîneur). Parmi eux·elles, certains, tous des hommes qui occupent le haut de la hiérarchie sportive du powerchair hockey, lorsqu'ils perdent en termes de compétitivité sportive, organisent le maintien de leur engagement dans le powerchair hockey en se reconvertissant en entraîneur. Cette modalité du désengagement participe alors d'une stratégie de « déprise » (Barthe et al., 1990 ; Caradec, 2007). Alors que leur destin biologique les pousse vers la sortie, au travers de l'expérience du désengagement de leur rôle de joueur·euses, ces individus travaillent leur destin social, individuel et collectif. Durant la phase qui précède leur mort, ces joueur·euses s'attèlent à transmettre les savoirs construits au cours de la carrière sportive aux plus jeunes de leurs pair·es. Ceci est particulièrement le cas pour ceux qui se reconvertissent en entraîneur. Au terme de leur carrière, ils·elles laissent derrière eux·elles un héritage : l'institution du powerchair hockey, les savoirs construits, le réseau relationnel du monde du powerchair hockey, etc. En laissant une trace après leur mort, les joueur·euses s'inscrivent dans l'histoire collective du powerchair hockey.

Le fait de laisser derrière soi un héritage atteste également le fait de s'être inscrit, au cours de sa vie, dans une dynamique de production, voire de création. Devenir quelqu'un qui a produit quelque chose au cours de sa vie semble apporter, chez les joueur·euses, une forme d'apaisement face à la mort. En s'inscrivant dans le système de production, les joueur·euses travaillent également leur positionnement par rapport à la catégorie du handicap. En effet, être inscrit·e dans des relations d'interdépendances, caractérisées par un dynamique de don et de contre-don, participe de la distanciation de la catégorie de la dépendance à laquelle les « personnes handicapées », exclues des sphères de production (Priestley, 2003a), sont assignées.

Au terme de ce parcours analytique du travail relatif à la mort réalisé dans le monde du powerchair hockey, je propose l'interprétation selon laquelle l'engagement jusqu'à la mort dans

une carrière en tant que joueur·euse de powerchair hockey est un levier de « *grievability* »²⁷ (Butler, 2009)²⁸. En effet, Butler et Dennehy (2019, pp. 20-21) expliquent qu'une personne ne peut être pleurée, regrettée ou être digne de faire l'objet d'un deuil, que dans la mesure où sa mort est reconnue comme une perte. Au sein de la communauté, du réseau d'interdépendances que forme les acteur·trices du powerchair hockey, les joueur·euses, au cours de leur carrière, accèdent au statut de sujets *grievable*, alors même que pour beaucoup, au moment du diagnostic, leur vie avait été considérée par les médecins comme ne valant pas la peine d'être vécue²⁹. Pleurer les joueur·euses décédées, faire vivre leur mémoire et célébrer leurs accomplissements revient à accorder une certaine valeur à leurs vies, alors même que leur peur de l'oubli laisse à penser qu'en dehors de ce cadre-là, la valeur de leur vie est mise en cause. Le cadre d'intersubjectivité constituant et constitutif du monde social du powerchair hockey crée les conditions d'une meilleure reconnaissance de la valeur de la vie des joueur·euses. Et le travail collectif de deuil et de mémoire réalisé par les acteur·trices du powerchair hockey est performatif de la valeur de leur vie. A cet égard, la pratique du powerchair hockey peut être comprise comme une « biosocialité » (Rabinow, 2010). En se regroupant sur la base de particularités biologiques (le fait de vivre avec une maladie génétique et/ou des déficiences et in/capacités physiques très importantes) et sociales (l'assignation à un script social spécifique sur la base du destin biologique) partagées, les joueur·euses de powerchair hockey luttent contre la déshumanisation et l'assignation à la non-existence. Ils·elles travaillent à faire reconnaître une conception de l'humanité « altérée », mais non « diminuée ». Cette « biosocialité » peut alors être considérée comme un mode de « retournement du stigmaté » (Goffman, 1963).

²⁷ Butler et Dennehy (2019) proposent de traduire le terme « *grievability* » par « pleurabilité » et « *grievable* » par « pleurable ». Néanmoins, cette traduction ne me satisfait pas tout à fait, car je la trouve quelque peu réductrice. En effet, selon ma compréhension des textes de Bulter, le terme une personne « *grievable* » est certes « pleurable » mais elle est aussi « regrettable » et « digne de faire l'objet d'un deuil ». Pour cette raison, j'utilise ici le terme en anglais, sans le traduire.

²⁸ La question de savoir quels types de vie sont considérés comme « valables » est au cœur du travail Bulter depuis la fin des années 1980 et la publication de *Gender Trouble* (Butler, 1990). Pour Bulter, ce qui compte comme sujet « valable » est historiquement contingent ; ce qui est considéré comme une « vie valable » diffère selon les lieux et les époques. En 2009, elle formule un essai de conceptualisation du fonctionnement biopolitique des cadres de *grievability* des vies. Selon Butler, les cadres de *grievability* sont des « structures interprétatives » qui régulent la reconnaissance de la vie et de la mort. Les sujets « sont constitué·es par » des normes qui génèrent les « termes par lesquels les sujets sont reconnus » comme « valables » (Bulter, 2009, p. 3). Ces cadres façonnent les vies qui sont reconnues comme dignes d'être vécues, donc susceptibles d'être pleurées, regrettées et dignes de faire l'objet d'un deuil et celles qui ne le sont pas. Selon Butler et Dennehy (2019, p. 21), la *grievability* « est une caractéristique attribuée à un groupe ou une population par un autre groupe ou communauté, soit dans les termes d'un discours, soit dans les termes d'une politique ou d'une institution ». Aussi, la mort ne peut avoir de signification sociale que pour ceux·celles qui sont considéré·es comme ayant eu une vie digne d'être vécue.

²⁹ Voir point 4.4.2., pp. 190-194.

Chapitre 9 : Faire carrière dans le powerchair hockey : devenir adulte, puis lutter contre l'agonie

9.1. Introduction

Les chapitres 6 et 7 ont permis de montrer que pratiquer le powerchair hockey participe de l'incorporation d'une identité de sportif·ives handi-capables. Le chapitre 8 a mis en exergue le fait que les joueur·euses, lorsqu'ils·elles se désengagent, laissent derrière eux·elles une trace, un héritage transmis aux plus jeunes de leurs pair·es. Ces trois chapitres ont ainsi porté sur les renforcements, les transformations et les conversions que l'on pourrait qualifier d'« internes » à la carrière de pratiquant·e de powerchair hockey. Le présent chapitre porte quant à lui sur les interrelations entre les renforcements, transformations et conversions ayant lieu au sein de la carrière de joueur·euses de powerchair hockey avec les changements et les continuités ayant lieu en parallèle de cette carrière, au sein des autres trajectoires de vie des joueur·euses.

En effet, très rapidement au cours de mon travail *in situ*, j'ai identifié des pistes analytiques selon lesquelles les dispositions incorporées par les joueur·euses au cours de leur carrière de pratiquant·es de powerchair hockey sont (ré)activées par les joueur·euses dans d'autres sphères de vie. Ces dispositions s'actualisent dans d'autres espaces, et leur « pertinence » n'est pas circonscrite à ce monde social ; Lahire (2002) parlerait alors de « transferts » de dispositions d'un « univers » à un autre chez le·la même acteur·trice. Par la suite, plusieurs de ces pistes analytiques ont pu être confirmées par les analyses.

Il ne s'agit pas ici de postuler que les joueur·euses sont d'un « bloc » façonné·es « par un ensemble stable de principes (*habitus*, schèmes, normes, style de vie...) » (Lahire, 2016, p. 57) incorporés au cours de la carrière sportive¹. En effet, selon Lahire, les individus, de manière successive (au fil du temps au cours de sa vie) et simultanée (en fonction des contextes), peuvent incorporer et adopter des modèles d'action différents et, pour part, contradictoires. L'individu est pluriel en ce qu'il apprend, au cours de ses différentes socialisations, des schèmes d'action qui s'organisent en forme de répertoires qu'il·elle peut activer en fonction de la situation d'interaction dans laquelle il se trouve. Alors, tour à tour et en fonction du contexte, il n'est ni tout à fait le même, ni tout à fait différent. De ce fait, si les schèmes d'action incorporés au

¹ Selon Lahire (2016, pp. 57-58), de nombreux sociologues, tentant d'expliquer les pratiques et les comportements collectifs, ont adopté une conception homogénéisatrice de l'être humain en société. Se référant aux travaux de Bourdieu (Bourdieu, 1979), Lahire explique que cette posture peut mener à des descriptions comme celle de « cet artisan ébéniste, tout entier marqué par une éthique du travail scrupuleux et impeccable, du figolé, du fini... disposition que l'on retrouve dans toutes ses conduites : sa façon de gérer son budget, son langage, ses vêtements, son logement, ses gestes... ». Selon cet auteur, cette posture risque d'amener une vision homogène et réductrice de l'individu.

cours de la carrière sportive font bien partie du répertoire des joueur·euses, penser qu'ils·elles activent ces schèmes en tout temps participerait d'une vision trop homogénéisatrice de l'individu.

Ce chapitre se donne pour enjeu de mettre au jour les échos que le maintien de l'engagement a sur les autres trajectoires du parcours biographique. Comment l'engagement dans le powerchair hockey participe de la reconfiguration des espaces sociaux d'inscription et des liens d'interdépendance des joueur·euses dans d'autres sphères de vie ?

Afin de répondre à cette question, je procéderai en deux temps. Tout d'abord, cinq études de cas seront exposées, qui, ensemble, représentent la diversité des configurations de renforcements, transformations et conversions observées pour l'ensemble du groupe. La présentation de ces études de cas marque une rupture dans la logique démonstrative suivie dans les chapitres précédents ; une coupure dans la progression de la démonstration qui pourra surprendre les lecteur·trices. Néanmoins, cette rupture me semble nécessaire, car elle permet de porter un regard transversal sur les changements et continuités qui se déploient à l'échelle de la vie des joueur·euses, et ce, en tenant compte de toutes leurs trajectoires de vie. En d'autres mots, ces portraits permettent de comprendre les parcours de vie dans leur ensemble. Or, cette variation des échelles et de la focale est nécessaire pour mettre au jour les processus de socialisation ayant lieu au cours de la carrière sportive, qui créent les conditions des changements et continuités au sein des autres trajectoires de vie des joueur·euses. Ainsi, ces portraits nourrissent la compréhension des processus détaillés dans la suite de ce chapitre.

Dans un deuxième temps, il s'agira de faire lumière sur les invariances et les variations sur trois thèmes qui traversent les parcours biographiques d'une majorité de joueur·euses : la fondation d'un couple et d'une famille, la transition à la professionnalité et l'installation dans un logement indépendant. Puis, l'attention sera portée sur les résistances au processus de « rétraction de la personne » (Winance, 2003) identifiées au sein du parcours biographique d'une minorité de joueur·euses, au cours du maintien de l'engagement sportif. Cette démonstration permettra d'identifier comment l'engagement sportif crée les conditions des processus d'ouverture des parcours de vie : des dynamiques d'expansion et des dynamiques de lutte contre la rétraction.

9.2. Parcours biographiques des joueur·euses durant l'engagement sportif : études de cas.

La présentation des cinq études de cas suivantes prend la forme de « portraits de configurations » (Lahire, 1995), inspirée des travaux de Lahire sur les configurations sociales

créant ou non les conditions de la réussite scolaire². Il s'agit de mettre au jour les entrelacements, les interpénétrations des différentes trajectoires renvoyant aux différentes sphères dans lesquelles se déroule l'existence des joueur·euses de powerchair hockey au cours du maintien de l'engagement sportif. Cette démarche permet ainsi « de ne pas négliger la singularité de chaque situation, [...] de ne pas se contenter de descriptions idiographiques pures, sans comparaison, qui trahissent l'absence d'orientation interprétative clairement définie » (Lahire, 1995, p. 62) et de ne pas perdre de vue le fait que ces processus se combinent entre eux et qu'ils n'ont de sens sociologique qu'insérés dans le réseau de leurs entrelacements concrets.

9.2.1. Simon : se faire une mobilité et devenir cosmopolite

« Avant de faire du hockey en fauteuil électrique, je ne voyais personne, j'étais casanier. Ça fait depuis 2011 que je joue. Oui, presque 7 ans, donc. Et, maintenant, ça fait beaucoup rire quand je dis ça, parce qu'on dit "personne à mobilité réduite", mais je suis devenu cosmopolite. De casanier à cosmopolite, oui. Oui, cosmopolite. Désormais, je vois du monde, c'est en progrès. » (Simon)

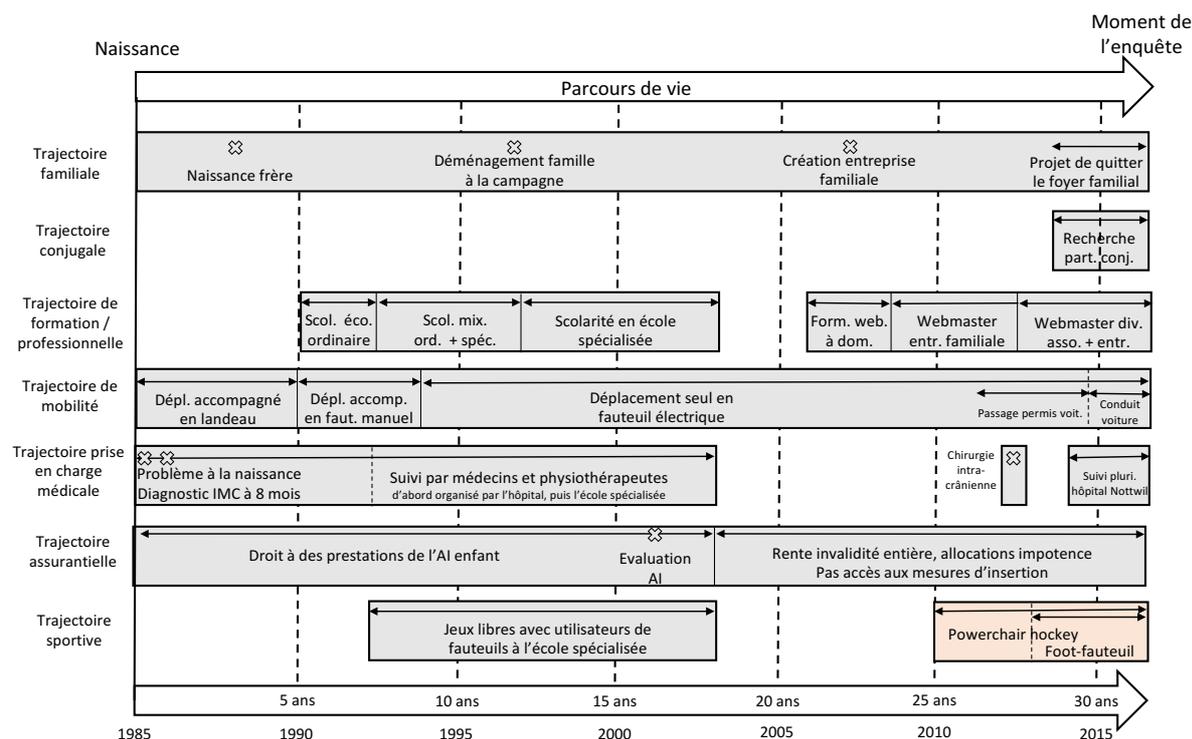


Schéma 11 : « Parcours de vie objectivé » de Simon

² Dans ses travaux, Lahire (1995, p. 62), se référant à Elias et Hulin (1993, p. 41), défend la démarche synoptique, qui « tient compte de la spécificité des relations complexes entre différents éléments, contre les démarches trop analytiques ou atomistiques. Dans cette seconde voie, des éléments pris dans des configurations de liaisons mutuelles « sont abordés comme s'ils étaient capables de conserver leurs particularités distinctives lorsqu'on les examine isolément et indépendamment de tout autre contexte ».

Simon³ est né en 1985. Il est le premier enfant d'un couple vivant dans un village proche d'une ville de taille moyenne en Suisse romande. Avant la naissance de Simon, son père travaillait comme représentant commercial et sa mère était laborantine. La naissance de Simon a été extrêmement difficile, et pendant l'accouchement, il a été privé d'oxygène. Quelques semaines plus tard, les médecins ont informé les parents de Simon que leur enfant « sera un légume » est qu'il ne pourra jamais marcher, sans les informer précisément quant au diagnostic établi. Ce n'est que quelques mois plus tard que le diagnostic d'« infirmité motrice cérébrale » leur sera communiqué.

La mère de Simon n'a pas repris d'activité professionnelle dans le marché primaire de l'emploi après l'accouchement. Elle a consacré tout son temps et son énergie au travail domestique ainsi qu'aux soins et à l'éducation de son fils. Elle a progressivement développé une relation étroite avec son fils aîné⁴ et s'est rarement éloignée de lui. Le père de Simon a redoublé d'efforts au travail pour subvenir au besoin de la famille.

Depuis son plus jeune âge, Simon a rencontré des difficultés à parler et, en lien avec des déficiences physiques au niveau des membres inférieurs et supérieurs, n'a pas jamais acquis les capacités de marche. La mère de Simon explique s'être, durant longtemps, opposée au fait que son fils utilise une chaise roulante.

« C'était très difficile, car, pour moi, la chaise roulante, c'était synonyme de handicap. Donc, tant que je le promenais en pousse-pousse⁵ ou que je le portais, il n'était pas handicapé, il était mon bébé ». (Mère de Simon, journal de terrain, Foyer de Simon, 1^{er} septembre 2018)

Ce n'est que lorsque son fils a commencé l'école, afin qu'il puisse s'asseoir devant son pupitre « comme les autres enfants », que les parents de Simon se sont résolus à « accepter » la chaise roulante (manuelle). En effet, en 1990, les parents de Simon ont décidé d'inscrire leur fils à l'école du village, une école ordinaire. Comme les parents de Simon l'expliquent, le directeur de cette école a accepté leur demande « à condition que cela ne dérange pas les autres enfants ».

Dès l'âge de huit ans, Simon a fréquenté une école spécialisée pour les enfants ayant des in/capacités physiques et/ou intellectuelles, tout en rentrant dormir chez ses parents chaque soir. Peu de temps après son entrée dans une école spécialisée, la physiothérapeute de l'école a invité Simon à utiliser un fauteuil roulant électrique. L'usage de cette technologie, lui a alors donné plus d'indépendance. Enfin, il a pu se déplacer de son proche chef. En parallèle, l'inscription de Simon dans le "monde du handicap" se conjugue avec une raréfaction de ses autres sphères de vie et liens d'interdépendances. De ce fait, Simon est devenu de plus en plus dépendant des

³ L'analyse du parcours de vie de Simon a fait l'objet d'un article, co-écrit avec Anne Marcellini, soumis à la revue *Men and Masculinities*, et qui a été accepté sous réserve de modifications (Paccaud & Marcellini, à paraître-a).

⁴ Le couple a eu un deuxième fils, deux ans après la naissance de Simon.

⁵ Un « pousse-pousse » est une forme de landau dans lequel l'enfant se trouve en position assise.

seuls liens qu'il avait en dehors de la sphère scolaire ; c'est-à-dire les liens familiaux. Ceci est renforcé par le déménagement de la famille dans une maison accessible en fauteuil roulant, en 1996. Depuis lors, Simon vit avec ses parents et son frère cadet au sein d'une maison située dans un hameau isolé, composé d'une dizaine de fermes. Son lieu d'habitation n'est pas desservi par les transports publics, la gare la plus proche se trouvant à une dizaine de kilomètres.

Lorsqu'il fréquentait « l'école normale avec des enfants normaux », Simon explique ne pas avoir pu s'identifier à ses camarades en raison des relations asymétriques qu'il entretenait avec eux·elles ; en revanche, à l'école spécialisée, il se sentait faire partie d'un groupe de pairs, « les fauteuils électriques ». Les relations qu'il entretenait avec ses camarades de classe étaient alors symétriques, et il pouvait faire l'expérience d'être en compétition avec d'autres garçons. Alors qu'auparavant Simon était systématiquement exclu de ces pratiques sociales, au sein de ce groupe de pairs en in/capacités, Simon a eu l'opportunité de s'engager dans des pratiques des jeux sportifs, comme les autres garçons du groupe.

Bien que Simon se souvienne avoir beaucoup apprécié sa participation à ces activités sportives extrascolaires, il a néanmoins vécu une situation de handicap au sein l'école spécialisée : l'exclusion de l'éducation intellectuelle. En effet, Simon et ses parents expliquent que, compte tenu du rythme d'apprentissage de Simon, plus lent que les élèves normocapacitaires scolarisé·es à l'école ordinaire, le directeur et les enseignant·es ont estimé que Simon n'était pas en mesure de réaliser le plan d'étude "ordinaire". Contre la volonté de ses parents, ils·elles ont donc inscrit Simon dans un programme éducatif « pratique », à partir duquel il ne pourra pas poursuivre des études supérieures. Simon se souvient avoir vécu cette orientation comme particulièrement injuste, en raison du décalage entre les capacités nécessaires aux tâches pratiques à accomplir et ses propres in/capacités. Il en résulte un alignement de la trajectoire éducative de Simon sur le script social prévu à cette époque en Suisse pour les personnes ayant des in/capacités motrices et/ou intellectuelles/cognitives dites « sévères ».

À l'âge de 18 ans, Simon a terminé sa scolarité, sans avoir obtenu de certificat d'aptitudes scolaires. Soutenu par ses parents et en particulier son père, Simon a entrepris de nombreuses démarches afin de trouver une place de formation technique qui lui permettrait ensuite d'intégrer le marché de l'emploi (primaire et/ou secondaire). Etant, au regard de l'AI, désormais « invalide complet », l'ensemble des démarches entreprises auprès d'établissements offrant des mesures de formation professionnelle soutenues financièrement par cette assurance se sont toutes soldées par des refus. Suite à l'expérience de cette situation de handicap, Simon s'est distancié du "monde du handicap". Il a ensuite vécu sept ans au sein du foyer familial, ne sortant qu'en de rares occasions, par exemple pendant une semaine de vacances familiales en camping une fois par an.

Pendant les deux premières années, Simon est resté « tranquille à la maison », sans activité spécifique, ni projet. Néanmoins, en 2005, à l'âge de 20 ans, la famille a pu financer une formation à domicile afin que Simon puisse acquérir les compétences de base nécessaires pour devenir *webmaster*. A partir de 2007, les deux parents ainsi que le frère de Simon travaillent au sein de l'entreprise familiale fondée et active dans le domaine des énergies renouvelables. Son père et son frère sont chargés du travail mécanique et des services techniques aux client·es, tandis que sa mère est chargée du secrétariat, de la comptabilité, ainsi que du travail domestique, en plus de prendre soin de son fils aîné. Simon, quant à lui, a pris en charge la gestion du site web de l'entreprise. Cependant, bien que Simon ait fini par assumer un rôle dans l'entreprise familiale, il passait peu de temps avec les hommes de la famille et était, d'une certaine manière, exclu de la sphère du masculin familial. De ce fait, Simon n'était pas en mesure d'incarner les modalités familiales de faire le genre, ni d'incarner la masculinité hégémonique telle qu'elle prend forme dans ce contexte, en particulier être dans la sphère publique et travailler de ses mains.

Les premiers contacts de Simon avec le Powerchair Hockey, en 2010, sont présentés, dans son discours, sous le registre du « concours de circonstances ». En effet, alors qu'il avait 25 ans, sa mère a dû s'absenter du domicile familial et ne pouvait prendre son fils avec elle. Elle a alors exceptionnellement demandé à son époux de s'occuper de Simon durant son absence. Le père de Simon, qui devait prestement faire une livraison dans la ville la plus proche, a donc emmené Simon avec lui. C'est à cette occasion que le père d'un joueur de l'équipe régionale de powerchair hockey, repérant Simon avec son fauteuil électrique, l'a invité à se rendre au prochain entraînement du club. Une fois rentré à la maison, Simon en a parlé à sa mère et, quelques semaines plus tard, lui a demandé de le conduire à l'entraînement.

Au cours du maintien de l'engagement de Simon dans le powerchair hockey, différentes transformations adviennent dans sa vie, qui touchent différentes sphères de vie, au-delà de la sphère sportive.

Premièrement, à travers ses pratiques sportives, et plus particulièrement la participation au championnat national ainsi qu'à compétitions internationales entre clubs, Simon a commencé à beaucoup voyager. Ces déplacements dans toute la Suisse et plusieurs pays d'Europe apparaissent, dans son discours, comme un des principaux motifs du maintien de son engagement dans la pratique du powerchair hockey : « je voulais voir du monde, voir le Monde ». Les pratiques sportives sont, pour Simon, une raison de « sortir de chez [lui], [s]on père et [s]on frère, ils [ne] comprennent pas, ils aiment rester à la maison ». Et sa mère d'ajouter : « cela nous permet de sortir, de voir, du pays, de faire des visites, de bouger. Avec le hockey, on a appris à prendre l'avion. On s'organise, on prend des hôtels, on conduit. ». La

pratique du powerchair hockey participe d'une dynamique d'extension. Simon, toujours accompagné de sa mère, est progressivement devenu très mobile, non seulement sur le terrain, mais aussi dans l'espace géographique. Selon ses mots, de « casanier », comme son père et son frère, il est devenu « cosmopolite ». De plus, en sortant de chez lui, Simon a réactivé et étendu son réseau de connaissances d'utilisateur·trices de fauteuil électrique. En effet, non seulement, il a retrouvé, au sein de son club, des anciens camarades de classe, mais il a également très vite fait connaissance avec d'autres personnes ayant des in/capacités physiques qui jouent également au powerchair hockey, dans son propre club et dans d'autres clubs de Suisse et d'Europe. La mère de Simon, explique que, grâce à ces nouvelles amitiés, et les discussions qu'elle et son fils ont pu avoir, ils·elles ont pris connaissance de la diversité des formes que prennent les parcours de vie des personnes utilisatrices de fauteuils.

Au début de sa carrière sportive, Simon n'avait pas le permis de conduire, c'était donc sa mère, lors de tous les déplacements sportifs, qui conduisait. Or, la mère de Simon n'aime pas conduire de longues distances ; ce qui posait problème. Simon, face à cette situation « problématique », raconte avoir eu l'idée de passer son permis de conduire afin de « pouvoir conduire pour aller aux entraînements ». L'acquisition du permis de voiture a été, pour Simon, un chemin semé d'embûches, qui a duré cinq ans. Les liens qu'il a tissés dans le cadre du powerchair hockey ont, dans ce cadre, été des ressources importantes. En effet, à plusieurs reprises, lorsque certain·es des acteur·trices du monde médical ou du Service de la circulation ont fait barrière au projet de Simon, ce dernier a pu bénéficier des conseils de ceux·celles qui, parmi les joueur·euses, ont rencontré les mêmes difficultés avant lui. Simon, afin de se conformer aux standards capacitaires (et capacitistes) nécessaires à atteindre pour être autorisé·e à conduire une voiture en Suisse, a accepté de subir une intervention chirurgicale extrêmement invasive ; des électrodes ayant été implantées dans son cerveau afin de « réduire [ses] mouvements involontaires ». A l'âge de 30 ans, Simon a réussi l'examen de conduite à la première tentative : « le plus beau jour de ma vie, c'était très important... de voir que je peux aussi réaliser des rêves ». La démarche de Simon s'apparente, dans certaines mesures, à un processus d'alignement aux attentes normatives capacitistes pour un jeune homme de son âge : « c'était aussi important pour moi, car mon frère et les autres jeunes avaient passé leur permis ». Depuis ce jour-là, lorsqu'il se rend aux entraînements et aux compétitions, Simon est au volant de sa voiture et sa mère assise sur le siège du·de la passager·ère. Pour la première fois de sa vie, le sens de la relation « d'aidant·e-aidé·e » qu'il entretient avec sa mère s'est inversé (même s'il s'agit d'une inversion temporaire et située).

Deuxièmement, Simon, dès 2012, s'est occupé de la gestion des sites web de ses deux clubs sportifs et a été rémunéré pour le faire. Par la suite, Simon a étendu cette activité en proposant

aux entreprises de sa région de créer et gérer leur site internet. Au moment de l'enquête, cinq entreprises étaient clientes de Simon. En diversifiant ses réseaux d'interdépendances au travers de son engagement dans la pratique du powerchair hockey, Simon a trouvé l'opportunité d'étendre ses activités professionnelles en dehors de la sphère familiale et d'obtenir une plus large reconnaissance sociale de son identité professionnelle. Il a trouvé un moyen de contribuer économiquement aux besoins de la famille en effectuant un travail intellectuel : un assumant un des rôles des hommes au sein de sa famille avec un corps qui ne lui permet pas d'incarner la masculinité telle qu'elle prend forme dans ce contexte.

Troisièmement, en 2012, Simon s'engage dans la pratique du foot-fauteuil en parallèle de la pratique du powerchair hockey. En effet, au powerchair hockey, Simon, qui a toujours incarné le rôle de gardien, explique désirer ardemment incarner le rôle de « butteur ». Néanmoins, au regard de ses in/capacités physiques à manier la canne et à manipuler précisément le joystick de son fauteuil, ce rôle ne lui est pas accessible. En 2012, un de ses co-équipiers l'a invité à le rejoindre au sein de son équipe de foot-fauteuil. Au foot-fauteuil Simon incarne le rôle de joueur de champ, qui a la possibilité de marquer des buts. Il se lie d'amitié avec des joueurs qui vivent, comme lui, avec une « infirmité motrice cérébrale » et qui occupent le haut de la hiérarchie sportive du foot-fauteuil. Dans l'espace handisportif, Simon a trouvé des modèles « positifs » d'hommes ayant des in/capacités physiques. Toutefois, dans le powerchair hockey, les modèles masculins positifs qu'il a pu repérer ne sont pas atteignables pour lui. Compte tenu de ses in/capacités physiques, Simon s'en trouve exclu. Par contre, le foot-fauteuil lui offre des modèles masculins de réussite dans lesquels il peut se projeter ; la technique de manipulation performante du ballon avec le fauteuil lui étant tout à fait accessible, et les joueurs performants présentant le même type de déficiences et d'in/capacités que lui. On comprend ainsi qu'en allant pratiquer du foot-fauteuil en plus du powerchair hockey, Simon multiplie les occasions de s'émanciper de son environnement familial pour rencontrer et apprendre de ses « pairs en in/capacités » les modalités d'un masculin qui soit compatible avec ses in/capacités et ses besoins d'aide humaine. Si le modèle familial du masculin est univoque, par contre, dans le monde handisportif, il a découvert d'autres modèles du masculin. Cette expérience progressive de la pluralité des manières de faire le genre lui a permis de mettre en perspective les positionnements auxquels il était préalablement assigné, et de commencer à affirmer une construction de soi comme homme.

Quatrièmement, au cours de son projet visant à passer le permis de conduire, Simon a pris contact avec le Centre Suisse des paraplégiques ; un centre qu'il avait déjà fréquenté dans le cadre de compétitions de powerchair hockey. Simon relate que, en 2015, un médecin de ce centre lui a suggéré de souscrire à un programme multidisciplinaire de réadaptation (avec des

médecins, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, entre autres) « pour devenir pleinement autonome et vivre par moi-même ». Pourtant, Simon n'a pas l'intention d'être « pleinement autonome » (au sens de ne pas avoir besoin d'aide fonctionnelle humaine). Ce faisant, Simon subvertit l'injonction à l'indépendance inhérente au « schéma de trajectoire » des atteintes du corps biologique, telle que définie par les médecins et spécialistes de la santé.

Au lieu d'une vie en « autonomie totale » Simon, formule le projet alternatif de s'installer et de vivre avec une femme « valide », en partant du principe que sa conjointe lui prodiguera l'aide et les soins dont il a besoin. Dans ce projet en cours de réalisation au moment de l'enquête, la disposition de Simon à recevoir des soins et de l'aide de « femmes valides », ainsi que son désintérêt (en particulier sexuel) pour les femmes ayant des in/capacités, perpétuent les systèmes d'oppression relatifs au genre et au handicap ; le capacitisme intériorisé étant ici intriqué à l'(hétéro)sexisme. Toutes les expériences familiales, scolaires, thérapeutiques ou sportives qu'il a pu faire ont, semble-t-il, toujours confirmé cette forme univoque du lien entre lui et les femmes : les femmes « valides » peuvent prendre soin des hommes « handicapés », les aimer, et compenser leurs in/capacités. Pour Simon, la configuration d'un homme ayant des in/capacités dans une relation avec une femme « valide » est considérée comme la seule qui puisse réduire, voire éliminer, les situations de handicap auxquelles il est confronté.

Dans le cadre des différentes démarches entreprises pour faire connaissance de sa future compagne, Simon refuse toute aide de sa mère, conduisant seul sa voiture pour se rendre aux rendez-vous fixés. Sur les sites de rencontre qu'il fréquente, de même que lorsqu'il rencontre des femmes en personne, Simon explique faire usage du capital culturel, social et symbolique (Bourdieu, 1980a) acquis au cours de sa carrière sportive pour les séduire et « faire la conversation » : « parce qu'avant de faire du sport, je n'avais rien d'intéressant à raconter ». Malgré l'importante énergie que Simon investit dans ce projet, il rencontre des difficultés importantes pour trouver des partenaires amoureuses et/ou sexuelles. De ce fait, au moment de l'enquête, son désir d'être en couple et d'avoir une sexualité partagée ne s'était pas encore réalisé.

Ainsi, au cours de sa carrière sportive, Simon a progressivement incorporé une certaine manière d'être un homme avec son corps singulier. La construction de soi comme sportif handi-capable va ensuite colorer les différentes sphères de vie, au travers d'un processus de contamination entre les différentes sphères de vie. C'est dans la double-ouverture du réseau familial et des réseaux sportifs fréquentés que Simon peut expérimenter de nouvelles marges de manœuvre et se projeter comme homme avec des in/capacités.

9.2.2. David : diversifier ses liens d'interdépendance et sortir de l'institution spécialisée

« C'est quand même toujours très beau. Je pense que c'était, selon moi, presque la meilleure chose : d'avoir pu entrer en contact avec d'autres nations, avec d'autres joueurs. Oui, aussi avec d'autres points de vue sur la façon de vivre la vie. Donc... [...] en fait presque la meilleure partie des Championnats d'Europe de 2008. »⁶ (David)

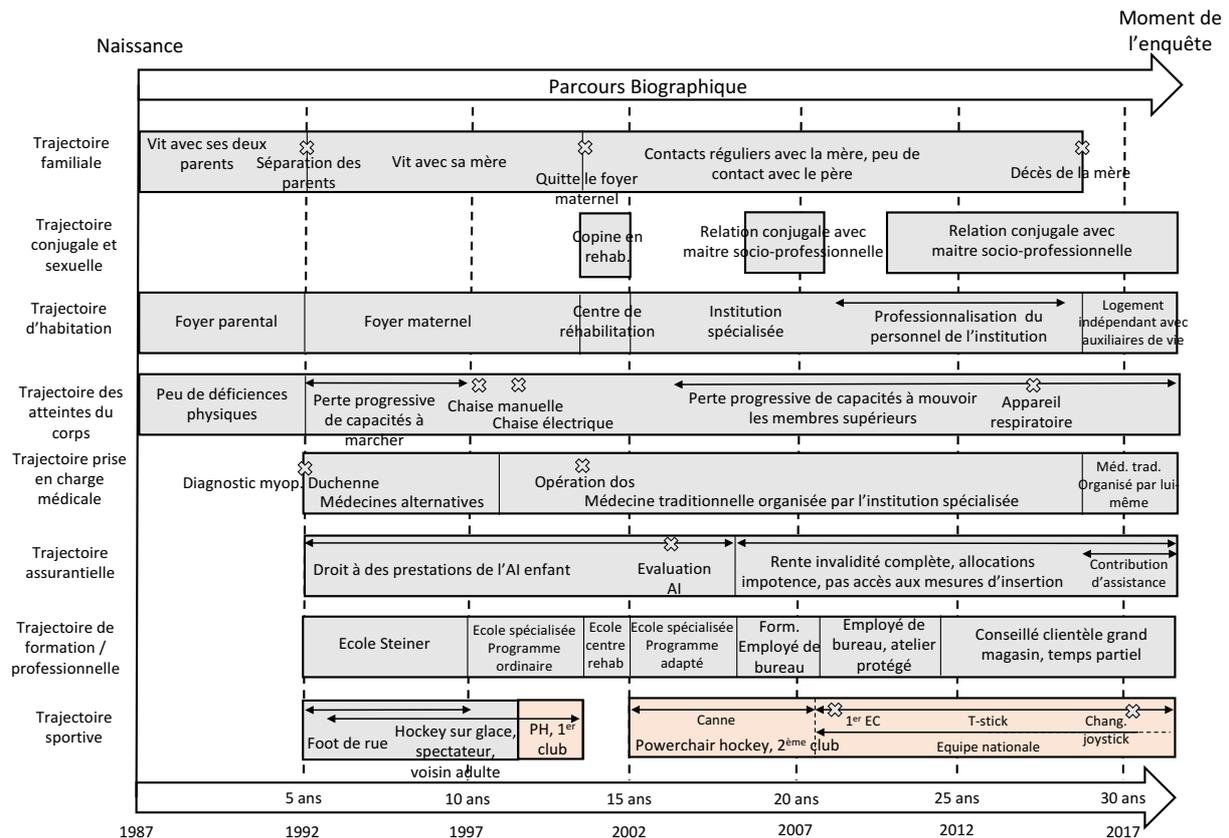


Schéma 12 : « Parcours de vie objectivé » de David

David est né en 1987 dans un village campagnard de Suisse orientale. Ses parents ont environ 30 ans au moment de sa naissance. David est l'unique enfant du couple. Son père, fils d'agriculteur, est concierge. Sa mère, née d'une mère suisse et d'un père nigérian qu'elle n'a pas connu, a travaillé à temps partiel en tant que secrétaire et créait des sculptures à partir de matériaux de récupération, en parallèle.

Vers l'âge de cinq ans, David a commencé à avoir des déficiences physiques au niveau des membres inférieurs. Le diagnostic de la myopathie de Duchenne a été rapidement établi par le

⁶ Verbatim original : « Das ist immer noch sehr schön, das war glaube ich für mich fast das Beste, dass man in Kontakt kam mit anderen Nationen, mit anderen Spielern, ja, auch mit anderen Ansichten, wie man das Leben lebt. Also... So der Austausch und die Nationalspieler waren eigentlich fast das Tollste an der EM 2008. »

médecin de famille. Au même moment, le père de David a quitté le foyer familial et annoncé à sa famille être homosexuel. Il a rapidement formé un couple avec un autre homme et s'est distancié de David et de sa mère, bien que ceux-ci aient semblé avoir voulu garder des liens plus forts. Suite au départ de son père, David et sa mère ont vécu deux ans au sein d'une maison communautaire avec plusieurs autres femmes. Puis, lorsqu'il avait sept ans, David a déménagé dans un appartement, seul avec sa mère, toujours dans la même région. C'est donc au sein d'une famille monoparentale à faibles revenus économiques que David a grandi.

Dès la découverte de la maladie de David, sa mère s'est distanciée de la médecine classique, préférant l'usage de médecines alternatives (homéopathie, médecines chinoise et indienne) dans le cadre de la gestion du travail déployé autour de développement physiologique de la maladie de son fils. De ce fait, contrairement à la grande majorité des enfants myopathes, David n'a pas subi d'opération visant à ralentir l'aggravation des atteintes du corps biologique, ni de période d'hospitalisation durant la petite enfance. Sa mère s'est affiliée, avec son fils, à *Pro Infirmis* ainsi qu'à la *Muskelgesellschaft*. Pour autant, ces liens associatifs n'ont pas été mobilisés durant l'enfance de David. En effet, selon David, qui, rétrospectivement, dit partager le même avis que sa mère, ces associations accordent trop d'attention à « ce qui n'est pas possible de faire à cause du handicap et pas [assez] à ce qu'il est tout de même possible de faire malgré le handicap »⁷.

Dès l'âge de six ans, David a été scolarisé avec des enfants n'ayant pas d'in/capacités au sein d'une école *Rudolph Steiner*⁸. Durant sa scolarisation au sein de cette école, David a suivi le même programme que ses camarades, sans aucune adaptation. Dès l'âge de cinq ou six ans, David a consacré une grande partie de son temps libre aux jeux sportifs collectifs. Il regardait du football et du hockey sur glace à la télévision. Avec un ami de sa mère, il a également assisté, chaque semaine, aux matchs de l'équipe de hockey sur glace de sa région en tant que spectateur. De plus, il jouait au football dans la rue, avec les autres garçons de son quartier, en tant que gardien.

Vers l'âge de 11 ans, les déficiences physiques de David se sont aggravées rapidement. Ne parvenant plus à marcher qu'avec grandes difficultés, il a commencé à utiliser un fauteuil manuel pour se déplacer. L'adoption du fauteuil manuel comme mode de déplacement a alors précipité son inscription en école spécialisée ; une entrée dans le « monde de l'institution spécialisée » qui s'est accompagné d'un alignement de sa trajectoire médicale au script prévu par la médecine classique. Peu de temps après, le physiothérapeute de cette école l'a invité à

⁷ Verbatim original : « [...] nur die Behinderung sehen und nicht was eigentlich trotz Behinderung möglich wäre. »

⁸ Cette école suit des méthodes anthroposophiques. Pour plus d'informations sur la « pédagogie Steiner » dans ses liens avec les questions relatives au handicap, voir Vuignier (2016).

faire usage d'un fauteuil électrique. En parallèle, les liens d'interdépendance de David au sein de ses autres sphères de vie se sont fragilisés.

C'est au sein de cette école spécialisée que David a découvert le powerchair hockey, sur l'initiative du physiothérapeute de l'école. Il a alors réalisé son « rêve » de pratiquer un sport d'équipe en tant que joueur. Quelques mois plus tard, David a participé à sa première compétition au cours de laquelle il a fait connaissance des joueur·euses du Club A.

L'engagement dans une pratique sportive en tant que joueur de powerchair hockey, et la poursuite de son engagement en tant que spectateur de football et de hockey sur glace, a participé de la reconfiguration des liens de David avec ses amis d'enfance du quartier. En effet, au moment de l'adolescence, beaucoup de ses camarades de jeu, qui pratiquaient jusque-là presque tous des sports et en particulier du football dans des clubs locaux, se sont désengagés de la pratique du sport. David, rétrospectivement, considère la poursuite de son engagement sportif comme ayant à voir avec une dynamique d'expansion, qu'il considère comme « positive », alors qu'il considère le désengagement de ses pairs en âge comme ayant à voir avec une dynamique de rétraction. On observe donc, chez David, durant cette phase de vie, deux mouvements opposés, un mouvement de rétraction, de repli au sein de l'institution spécialisée et un mouvement d'extension, lié à la pratique du powerchair hockey.

A l'âge de 15 ans, David a subi une première opération, très invasive, qui consistait à fixer des barres de fer autour de la colonne vertébrale afin de stabiliser la cage thoracique et préserver ses capacités respiratoires. Suite à cette opération, David a été hospitalisé durant plusieurs semaines. Puis, il a séjourné dans un centre de réadaptation durant près d'une année. Il a alors dû interrompre sa pratique du powerchair hockey durant quelques mois. Au terme de ce séjour, en accord avec sa mère et les médecins, il a été prévu que David ait vivre au sein d'une institution spécialisée. Le choix de David s'est alors directement porté sur l'institution A, une institution pourtant éloignée du foyer maternel. Selon David, ce choix était alors motivé par l'envie de rejoindre les joueur·euses du Club A ; alors la « meilleure équipe de powerchair hockey en Suisse », qu'il avait rencontré·es deux ans plus tôt. Ainsi, l'engagement dans la pratique du powerchair hockey, a influencé, à ce moment-là de sa vie, la trajectoire institutionnelle de David.

En 2003, David a donc intégré l'institution A. Il y a réalisé ses deux dernières années de scolarité obligatoire et obtenu un certificat de fin de scolarité peu avant ses 18 ans. David a alors formulé le projet de poursuivre des études supérieures et de faire, dans un premier temps, des études gymnasiales. Ce souhait s'est heurté au script social prévu à cette époque pour des personnes ayant des in/capacités physiques sévères. La seule alternative proposée pour lui par l'AI fut une formation d'assistant de bureau de 3 ans au sein de l'institution A. Puis, David a

travaillé au sein de l'atelier protégé de l'institution A, réalisant des tâches bureautiques, jusqu'en 2009.

Au sein de l'institution A, David a vécu, successivement, au sein de différents appartements communautaires. Rétrospectivement, David qualifie cette vie en communauté – entre personnes ayant une maladie neuromusculaire et « auxiliaires de vie » (des personnes aux profils très divers, mais qui avaient en commun le fait de ne pas avoir de formation dans le domaine de la santé, de l'éducation ou du handicap et d'être mues par des idéologies de gauche) – de « pays de cocagne »⁹, d'espace de liberté. Loin d'être enfermante, selon David, cette vie au sein de l'institution spécialisée a créé les conditions de la réalisation d'expériences ayant à voir avec la découverte d'une certaine vie adulte. Ces expériences qui ont marqué David et, qu'il associe *a posteriori* à des marges de liberté, consistent en l'ensemble des activités liées au powerchair hockey, des sorties en ville, boire de l'alcool et fumer de la marijuana entre co-résidents, assister à des concerts et des matchs de hockey sur glace et rencontrer des prostituées¹⁰. Durant cette phase de vie, en 2007, David a développé des sentiments amoureux pour une jeune femme normocapacitaire qui travaillait en tant que graphiste au sein de l'institution A. Il a eu une relation couple avec elle durant une année. Selon David, le « monde de l'institution », dont les frontières étaient alors perméables, a dans un premier temps été une forme d'« espace autre » (Foucault, 2004) ; un espace qui promeut « la logique de la multiplication des liens [et des expériences] produits par l'échange entre des personnes ayant des in/capacités et reconnues dans leurs in/capacités », soit, comme le formule Marcellini (2019, p. 32), une « hétérotopie de compensation à connotation utopique ». Cette utopie pratique créait pour David les conditions pour l'autodétermination ; et la pratique du powerchair hockey a participé à créer ces marges de manœuvre.

Au sein du Club A, David est très vite sélectionné dans l'équipe la plus compétitive ; celle qui prend part aux tournois internationaux. Ces compétitions sont à chaque fois l'occasion de voyager en groupe et d'interagir avec des joueur·euses de différents pays d'Europe avec

⁹ Verbatim original : « Es war wirklich... ja, ein bisschen wie das Schlaraffenland! »

¹⁰ Au cours de l'enquête, je n'ai jamais observé ces pratiques, qui pourraient être considérées comme transgressives, dans le cadre du powerchair hockey en Suisse. Les joueur·euses de powerchair hockey qui s'adonnent à de telles pratiques semblent le faire dans d'autres espaces en marge de l'institution spécialisée ou du foyer familial. Par contre, lorsque j'ai assisté à des compétitions de foot-fauteuil, j'ai observé que les joueur·euses de foot-fauteuil consomment volontiers de l'alcool et du cannabis durant les moments de partage, en marge de la pratique sportive. A ce sujet, Richard (2013, p. 323) explique que « l'usage du cannabis que nous avons pu observer chez les joueurs [de foot-fauteuil] semble se situer à l'interface entre deux logiques qui parfois s'articulent : une logique thérapeutique, où le cannabis est véritablement utilisé comme substitut à la prise de médicaments prescrite par les médecins, et une logique hédoniste, où le cannabis va permettre aux joueurs d'atteindre facilement un état de bien-être inaccessible par d'autres moyens. » Dans le cadre de mon enquête, je me suis pour ma part demandé si ces pratiques « transgressives » avaient à voir avec une pratique de l'adolescence, du passage à l'âge adulte ou à voir avec la gestion de l'atteinte du corps biologique, de la douleur, de la mort. Les éléments de savoirs réunis m'amènent à penser qu'il s'agit des deux à la fois.

lesquels David s'est lié d'amitié. En 2008, lors de la création de l'équipe nationale suisse, David est sélectionné en tant que joueur à T-stick. La même année, il a participé, pour la première fois à une grande compétition internationale avec l'équipe de Suisse, à l'occasion des Championnats d'Europe en Belgique. Bien que déçu au niveau sportif, David a gardé un souvenir impérissable de cette première grande compétition internationale. Les échanges avec des joueur·euses d'autres pays l'ont beaucoup marqué, en particulier la découverte de leurs conditions de vie très différentes des siennes, dans des environnements socioculturels où les politiques du handicap diffèrent passablement du canton où il réside.

L'analyse des entretiens centrés sur le parcours de vie menés avec David permet d'identifier, entre 2009 et 2015, des changements prenant place dans trois trajectoires de vie différentes : la trajectoire professionnelle, la trajectoire d'habitation et la trajectoire conjugale.

Au niveau de la trajectoire professionnelle, David, dès 2009, a mis fin à son parcours professionnel au sein de l'institution spécialisée, pour intégrer le marché primaire de l'emploi. David a commencé à travailler dans un grand magasin, en tant que conseiller en clientèle. David a repéré, sur le site internet de la *Muskelgesellschaft*, une offre d'emploi d'un magasin qui cherchait à engager une personne ayant des in/capacités physiques. David qui était très peu stimulé par ses activités professionnelles au sein des ateliers protégés de l'institution A, a immédiatement postulé. Au cours d'échanges informels, il m'a expliqué que l'expérience de la récolte de fonds dans le cadre de l'acquisition de sa chaise sportive, l'avait relativement bien préparé à faire une postulation. David s'est alors senti en confiance et à l'aise tout au long du processus de recrutement. On voit ici que les apprentissages effectués au cours de l'engagement dans la carrière de joueur·euse de powerchair hockey, tel qu'entrer en lien avec le « monde des valides », peuvent ensuite être réactivés et servir de ressource dans d'autres sphères de vie, telle que celle du travail. David a été sélectionné parmi plusieurs candidat·es, avec un autre joueur de powerchair hockey. Depuis 2009 et jusqu'au moment de l'enquête, David a travaillé deux jours par semaine au sein de ce magasin ; son rôle étant de circuler dans les rayons pour renseigner et conseiller les client·es. Dans son travail, David dit particulièrement apprécier les contacts directs avec les clients. Son salaire est en partie subventionné par l'AI ; David recevant également une rente AI partielle qui complète ses revenus.

Concernant la trajectoire d'habitation, l'événement déclencheur de la transition de David d'un logement communautaire entre pairs en in/capacités au sein de l'institution A à un logement indépendant en banlieue réside dans le fait que l'institution A, en 2011, a fait l'objet d'une profonde restructuration. Cette restructuration a affecté le fonctionnement de l'institution à plusieurs niveaux. David, rétrospectivement, estime que ces changements ont grandement péjoré ses conditions de vie au sein de l'institution A et ont mis fin à « une période dorée de sa

vie ». En effet, à cette période, l'institution A a entrepris une mue afin, d'une part, d'être officiellement reconnue comme « foyer de soin »¹¹ et toucher des subventions cantonales plus importantes et, d'autre part, s'agrandir pour pouvoir accueillir un plus grand nombre de résident·es (élargissement de la population d'accueil et allongement de la vie des personnes vivant avec des maladies neuromusculaires évolutives). L'institution A doit à partir de là employer au minimum 80% de travailleur·euses formé·es dans le domaine des soins et/ou de l'éducation spécialisée, parmi les auxiliaires de vie. Cette professionnalisation et médicalisation de l'institution a transformé les relations que les résident·es ont avec les auxiliaires de vie. A partir de 2011, les auxiliaires de vie, professionnel·les du handicap, gardent en tout temps leur posture professionnelle et se réservent certains droits de décision quant au mode de vie des résident·es. Par exemple, ils·elles ne tolèrent plus les comportements « à risque » ou qu'ils considèrent comme « déviants ». Il est alors interdit aux résident·es de boire de l'alcool, de « fumer des joints » ou encore de rencontrer des prostituées. L'institution A a également construit un nouveau bâtiment où les groupes d'habitation accueillent jusqu'à 10 résident·es. Afin de rationaliser le travail des auxiliaires de vie et des soignant·es, les personnes fonctionnellement les plus dépendantes de l'aide humaine et qui ont besoin de plus de soins sont réunies au sein du même groupe de vie ; ce qui est le cas de David. En réunissant des personnes qui ont les mêmes types et degrés d'in/capacités, l'institution a mis fin au système d'entraide entre pairs, auto-organisé jusque-là par les résident·es. De plus, comme David ne vit désormais qu'avec des personnes en fin de vie, il est confronté encore plus régulièrement aux décès de ses co-résident·es. La mort fait alors « partie du quotidien ».

Face à ces changements, David a progressivement imaginé le projet de vivre dans son propre appartement. En effet, à travers sa carrière sportive, David a rencontré, lors de tournois internationaux, des joueur·euses étranger·ères dont les configurations de vie étaient très différentes des siennes. Parmi ceux-ci, certain·es vivaient dans leur propre appartement et organisaient eux·elles-mêmes l'engagement d'auxiliaires de vie pour réaliser les tâches pour lesquelles ils·elles étaient dépendant·es fonctionnellement. David a alors longuement échangé avec eux·elles afin de se renseigner sur les démarches à entreprendre afin de mettre en place une telle configuration de vie. Ainsi, les liens créés au travers de la carrière sportive avec une communauté internationale de personnes ayant des in/capacités physiques participent de l'ouverture des possibilités en termes de trajectoire d'habitation, puis servent de ressource dans la formulation d'un projet de vie alors très innovant en Suisse.

Suite à ces premières démarches, David s'est renseigné plus précisément sur le système assurantiel suisse et plus particulièrement sur la « contribution d'assistance » en vigueur dès

¹¹ Terme original en allemand : « Pflegeheim ».

2013 dans son canton. Il a contacté son référent AI afin d'évaluer sa situation et établir le budget nécessaire pour vivre dans son propre logement. Ce projet s'est réalisé en 2015. David a trouvé un appartement proche de l'institution A de son travail et de la salle où il s'entraîne au powerchair hockey. Il a contacté des anciens auxiliaires de vie de l'institution A afin de leur proposer de travailler pour lui, puis a « passé des annonces » afin de compléter son « équipe » d'auxiliaires de vie. Entre 2015 et 2019, David a employé plus de 25 auxiliaires de vie différents. Suite à son déménagement, David a retrouvé des marges pour l'autodétermination ; dans le choix de qui travaille pour lui mais aussi dans le choix de ses activités quotidiennes et leurs temporalités.

Concernant la trajectoire conjugale, à partir de 2009, David a construit une relation de couple avec une femme normocapacitaire travaillant également au sein de cette institution. Au fil du temps, ils-elles ont développé des sentiments amoureux profonds l'un-e pour l'autre. Contrairement à sa première relation sentimentale avec une employée de l'institution A, qu'il avait gardée secrète vis-à-vis de l'institution, cette fois, David et sa compagne ont fait part de leur relation à la direction de l'institution A. Selon David, l'institution A a alors décidé de « tolérer » cette relation et de les laisser vivre leur vie de couple au sein de l'institution, en dehors des heures de travail de la jeune femme. David et cette femme, jusqu'au moment de l'enquête, n'ont jamais vécu en concubinage. Cette configuration de vie n'était pas possible au sein de l'institution A et il semble que David, au moment où il a emménagé dans son propre appartement, n'a pas envisagé cette option, craignant que la responsabilité de prendre soin de lui soit déléguée à sa compagne et que cela affecte négativement leur relation. Au moment de l'enquête, cette relation de couple durait toujours¹².

9.2.3. Maria : construire et maintenir une double affiliation

« [À propos d'elle et de son conjoint :] C'est surtout vraiment pratique, le fait que... On joue les deux à un niveau qui nous prend beaucoup de temps. Donc si on ne jouait pas dans les mêmes équipes... ce serait très difficile à... à concilier. Ouais. On met quasiment 100% de notre temps là-dedans. Sinon, on ne se verrait pas. »

¹² Au cours de l'enquête, David est toujours resté très évasif au sujet de sa vie conjugale, résistant à partager avec moi cette dimension de sa vie. Pour cette raison, je ne dispose pas des données nécessaires à une analyse plus avancée de sa relation conjugale.

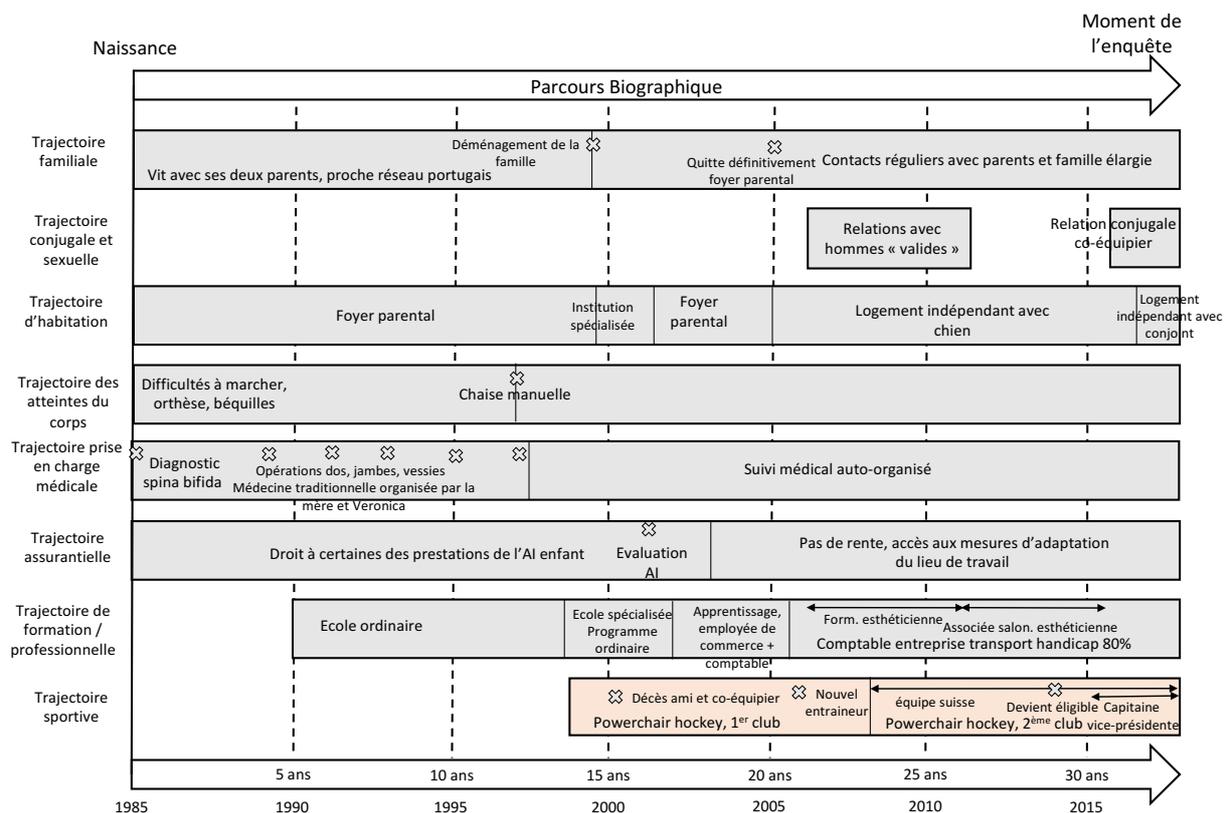


Schéma 13 : « Parcours de vie objectivé » de Maria

Maria est née en 1985 dans une grande ville de Suisse alémanique. Ses parents sont toutes les deux nées au Portugal et ont migré en Suisse pour des raisons économiques quelques années avant la naissance de leur unique enfant. Le père travaillait comme électro-monteur sur les chantiers, avant d'avoir des problèmes de santé liés au travail et devoir arrêter de travailler. La mère est aide-soignante dans un hôpital pédiatrique. Au départ seules les membres de leur famille à être venues en Suisse, ils-elles ont progressivement été rejointes par d'autres membres qui forment ensemble un réseau familial à l'étranger, qui s'entraide et entretient des liens forts. Les deux parents maîtrisent le dialecte local, mais la langue parlée au sein du foyer est le portugais. Maria est venue au monde avec une « malformation congénitale » au niveau de la colonne vertébrale, de type spina-bifida. Dès sa petite enfance et jusqu'à l'âge de 13 ans, Maria a subi de nombreuses opérations chirurgicales et autres interventions thérapeutiques. Les médecins ont tenté de réparer la colonne vertébrale de Maria pour réduire ses déficiences physiques et limitations de capacités. L'objectif thérapeutique poursuivi était alors le retour à la norme capacitaire, dont, en particulier, l'acquisition puis le maintien de la capacité à se déplacer en marchant. Maria explique que, durant plusieurs années, elle a porté des « orthèses correctrices » au niveau des jambes et est parvenue « plus ou moins » à marcher en faisant usage de béquilles. Suite à la découverte des atteintes du corps biologique de leur fille, ses parents ne se sont pas affiliés aux associations d'aide et de défense des droits des personnes ayant des incapacités.

Durant l'enfance de Maria, la famille n'avait beaucoup de temps ni de moyens financiers pour les loisirs. Ses deux parents travaillaient beaucoup afin de subvenir à leurs besoins ainsi qu'aider financièrement les membres de leur famille restés au Portugal. Maria est restée souvent seule à la maison et a beaucoup regardé la télévision « dans toutes les langues, c'est comme ça que j'ai appris à parler anglais, espagnol, italien et français, en plus de l'allemand à l'école et du portugais à la maison ». Les seules sorties en famille avaient lieu dans le cadre du « club portugais » de son quartier.

Dès l'âge de cinq ans, les parents de Maria ont inscrit leur fille à l'école du quartier, sans aucun aménagement particulier, mis à part une dispense d'éducation physique. Maria s'y est fait plusieurs amies avec qui elle restera en contact jusqu'au moment de l'enquête. Vers l'âge de 12 ans, en 1997, suite à des interventions chirurgicales et thérapeutiques, Maria a en partie perdu la capacité à se déplacer en marchant. Les bâtiments scolaires ne lui étaient plus accessibles sans aide humaine. Maria se souvient que, à ce moment-là, plusieurs de ses enseignant·es ont eu peur qu'elle soit victime de harcèlement de la part de ses camarades. Ils·elles ont donc tenté de la convaincre, ainsi que ses parents, qu'il serait mieux pour elle d'être scolarisée en école spécialisée. Le référent AI de Maria a également abondé en ce sens. Suite à ces recommandations, Maria a intégré l'école spécialisée de l'institution A à l'âge de 13 ans et y sera scolarisée durant trois ans.

Avant de fréquenter cette école, Maria n'avait jamais été en contact avec d'autres personnes ayant des in/capacités. Au sein de l'institution A, elle a rapidement noué des amitiés intenses avec des adolescent·es ayant des in/capacités physiques. Peu de temps après, elle a décidé de ne se déplacer qu'en fauteuil roulant manuel : « c'était bien plus pratique que de marcher ». L'événement qui semble avoir le plus marqué Maria durant cette période est la découverte du powerchair hockey. En effet, l'engagement de Maria dans une carrière de joueuse de powerchair hockey est consécutif à son inscription au sein de l'école spécialisée de l'institution A ainsi que l'adoption du fauteuil manuel. Elle a commencé à prendre part aux entraînements du Club A en 1999. Il s'agissait pour elle de sa première socialisation sportive. Les premières semaines, Maria a joué en tant que gardienne, avec son fauteuil manuel, puis, un fauteuil électrique lui a été prêté par l'institution. A partir de ce moment-là et jusqu'au moment de l'enquête, Maria, ayant plus de force et de mobilité que la majorité des joueur·euses au niveau des membres supérieurs, a joué en tant qu'attaquante.

Au sein de l'institution A, les écolier·ères et résident·es jouaient au powerchair hockey à chaque fois qu'ils·elles le pouvaient, en plus des entraînements « officiels » du Club A.

« J'ai vu comme tout le monde avait tellement de passion pour cela et tout. Et ça m'a, ça m'a fait aussi envie de jouer et de participer à ce truc. Tout le monde parlait hockey. C'était le Thema

numéro 1. Toutes les pauses et tout... On jouait du hockey. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

Deux ans plus tard, Maria a intégré l'internat de l'institution A et y séjournera durant sa dernière année de scolarité, afin d'avoir plus de temps pour jouer au powerchair hockey et être avec ses ami·es.

Les trois années que Maria a passées au sein de l'institution A ont donc pris la forme d'une première socialisation au handicap ainsi que d'une première socialisation au sport. Durant cette période, Maria, contrairement aux autres joueur·euses institutionnalisées, est parvenue à maintenir ses liens familiaux et d'amitié externes à l'institution spécialisée et au powerchair hockey. On n'observe donc pas de raréfaction de ses liens d'interdépendances. Bien au contraire, cette période a été pour elle le temps de la construction d'une double affiliation ; au « monde des valides » et au « monde du handicap ».

A partir de l'an 2000, Maria a régulièrement participé à des compétitions internationales avec son club. Au cours de ces compétitions, elle a fait connaissance et s'est liée d'amitié avec de nombreux·euses joueur·euses à l'international. Elle a noué des liens particulièrement forts avec les membres de l'équipe d'un club allemand dont l'attaquant, considéré comme un des meilleurs buteurs au monde, a un profil très similaire au sien en termes d'atteintes du corps biologique, de déficiences et d'in/capacités physiques. Ce club, marqué par une logique compétitive forte, fonctionne sur le mode de l'« auto-organisation ».

Au sein de son club, Maria a progressivement incarné un rôle de leader. *A posteriori*, Maria considère le rôle qu'elle a joué sur le terrain à cette époque au sein de son équipe comme très important, voire indispensable à son équipe, pour être compétitive sportivement. L'analyse de son discours montre qu'elle considère les joueur·euses à canne, dont elle fait partie, et qui sont « une denrée rare », comme étant indispensables pour le jeu. Elle présente les équipes de powerchair hockey comme étant très dépendantes de ces joueur·euses à canne qui « ont de la force » et peuvent marquer.

Si, Maria entretenait des liens forts avec certain·es joueur·euses, en particulier ceux·celles dont l'engagement est caractérisé par une forte logique compétitive, elle ne semblait pas s'identifier au Club A. Elle n'y a pas pris de responsabilité institutionnelle et ne s'est pas investie pas dans la vie du club autrement que « sur le terrain ». Il semble que la manière dont le club était organisé, dans un entre-deux entre l'« organisation pour autrui » et l'« auto-organisation », ait alors été un frein à l'engagement de Maria. En 2006, en lien avec l'arrivée d'un nouvel entraîneur la position de Maria au sein du club se fragilise. Cet entraîneur, qui entendait imposer une discipline sportive, conteste le statut d'autorité de Maria sur le terrain. De plus, tou·tes deux ne partageaient pas le même avis au sujet des objectifs qui devraient être poursuivis au sein du

club. Si la plupart des co-équipier·ères de Maria ont accueilli à bras ouverts ces changements au sein de la dynamique du club, il n'en est pas de même pour Maria.

En parallèle de sa carrière sportive, à l'âge de 16 ans, Maria a obtenu son certificat de fin de scolarité, qui lui ouvre les portes d'une formation postscolaire dans le « monde des valides ». Au même moment, l'AI a évalué les « capacités de gains » de Maria comme étant « complètes ». De ce fait, à sa majorité, Maria n'a pas touché de rente d'invalidité, mais a eu accès à des mesures d'accompagnement et d'adaptation pour son insertion professionnelle. A la fin de sa scolarité, Maria a réalisé un stage professionnel au sein des bureaux d'une entreprise de la région offrant des services de transport pour les personnes ayant des in/capacités. Suite à cette expérience positive au sein du monde du travail, hors de l'institution spécialisée mais en lien avec le monde du handicap, Maria a décidé d'entreprendre une formation d'employée de commerce avec spécialisation en comptabilité au sein d'une école des métiers. Elle a quitté l'école spécialisée et son internat pour retourner vivre chez ses parents le temps de sa formation. En parallèle de sa formation professionnelle principale, Maria, avec deux amies d'enfance de son quartier, a réalisé une formation dans le domaine des soins esthétiques ; formulant alors le projet de créer leur propre salon de beauté.

Une fois sa formation professionnelle principale terminée, à l'âge de 20 ans, Maria a quitté le foyer familial pour s'installer, seule avec son chien, dans un appartement au sein de la même ville. Les membres de sa famille, en particulier ses parents, ont continué à la soutenir dans son quotidien, notamment en gardant son chien lorsqu'elle s'entraînait, les soirs et les week-ends.

Peu de temps après. Maria a trouvé un poste, en tant qu'employée de commerce et responsable de la comptabilité, au sein de l'entreprise où elle avait réalisé son stage professionnel. Au même âge, elle a obtenu son permis de conduire et s'est acheté « une petite voiture automatique » avec son premier salaire. Elle travaillera au sein de cette entreprise jusqu'au moment de l'enquête. Au fil des formations continues qu'elle a réalisées, Maria a gravi les échelons de l'entreprise jusqu'à avoir la responsabilité des finances de l'entreprise ainsi que la responsabilité de former des apprenti·es employé·es de commerce. Rétrospectivement, Maria considère que les tâches qu'elle réalise dans le cadre de son travail ne sont pas particulièrement intéressantes. Par contre, elle trouve un sens à son activité professionnelle dans le fait que l'entreprise fournisse des services aux personnes ayant des in/capacités, qui créent pour elles les conditions d'une meilleure participation sociale. Dès l'âge de 20 ans, en parallèle de son travail principal, Maria a fondé, avec deux amies d'enfance de son quartier, un salon de beauté, en y travaillant trois demi-journées par semaine, jusqu'en 2015.

Suite à la fin de sa scolarité au sein de l'institution A, Maria a maintenu son engagement sportif au sein du Club A jusqu'en 2008, gardant ainsi les liens d'amitié qu'elle y avait créés. En 2008,

au moment de la création de l'équipe nationale suisse, Maria y a été sélectionnée. Elle prendra part à l'ensemble des activités de l'équipe, jusqu' au moment de l'enquête, à l'exception de la période de 2008 à 2012, au cours de laquelle elle n'a pas été en mesure de prendre part aux compétitions entre équipes nationales. En effet, Maria était alors inéligible au regard du règlement, son diagnostic ne figurant pas sur la liste des « *minimal disabilities* ».

En 2008 également, n'étant plus satisfaite de ses conditions de pratique au sein de ce club, Maria a rejoint le club allemand qu'elle admirait tant. La première socialisation sportive de Maria au sein du Club A, lui a donné accès à un réseau à partir duquel elle a pu se saisir d'une nouvelle opportunité d'ouverture de son réseau relationnel pour se rapprocher d'un autre club, mieux aligné avec les valeurs qu'elle défend dans le cadre de son engagement sportif : la logique sportive compétitive et l'« auto-organisation » de la pratique.

Depuis 2008 et jusqu'au moment de l'enquête, deux week-ends par mois, Maria conduit plus de 350 kilomètres pour aller s'entraîner avec son nouveau club en Allemagne. Au sein de ce club, toutes les décisions sont prises par les joueur·euses, qui occupent également toutes les fonctions décisionnelles. Contrairement au club précédent de Maria, l'entraîneur, qui est un des rares « piétons » à s'investir dans le club, occupe une position hiérarchique inférieure à celle des joueurs dans la structure du club.

« Et Andreas est le président, moi, je suis la vice-présidente et après, il y a trop de trucs qu'on doit régler. C'est aussi un truc qui vient en plus de jouer. [...] Et on n'est plus seulement joueur, maintenant. On a toutes les responsabilités, tous les postes à responsabilité. Ouais. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

En sus de s'entraîner, les joueur·euses de ce club aiment faire la fête ensemble après les entraînements et les matchs. Ils sortent en boîte, boivent de la bière et vont danser. Au sein de son club allemand, Maria a développé des amitiés fortes avec plusieurs membres, avec qui elle partage des activités en dehors du club. Elle invite et reçoit régulièrement certains de ses coéquipier·ères chez elle, en Suisse, et part en vacances à l'étranger avec certain·es d'entre eux·elles. Les liens d'interdépendance construits au sein du second club de Maria se déploient donc dans d'autres espaces sociaux, en plus de celui du powerchair hockey.

Au cours de sa carrière sportive, au sein de l'équipe suisse de powerchair hockey, en 2010 Maria a rencontré Florian, qui était alors encore affilié au Club C. A partir de 2016, Florian et Maria ont construit une relation de couple. Puis, quelques mois plus tard, Florian a intégré également le club allemand de Maria. Rétrospectivement, Maria explique ne jamais avoir envisagé le fait d'être en couple avec une personne ayant des in/capacités, et encore moins « avec un utilisateur de fauteuil électrique », avant de former un couple avec Florian. En effet, Maria considère le modèle de couple entre personnes ayant des in/capacités comme pouvant

entraver sa vie « autonome ». Il apparaît alors très important, aux yeux de Maria, que Florian ait un certain volume de capacités physiques et qu'il soit en situation de pouvoir vivre sans auxiliaire de vie. Par ailleurs, au début de leur relation, elle était préoccupée de savoir s'ils-elles allaient être en capacité de performer ensemble une sexualité « normale », c'est à dire, selon elle, une sexualité qui suit les scripts normocapacitaires. Maria et Florian ne semblent pas se projeter en tant que couple-parents dans un futur à moyen terme¹³.

En 2018, Florian, de 10 ans le cadet de Maria, déménage pour y vivre en concubinage avec Maria. Le couple consacre alors presque tous ses loisirs au powerchair hockey. Pour le couple de sportif·ives, le fait de pratiquer tou·tes les deux le même sport, au même niveau et dans les mêmes équipes, apparaît comme la meilleure des configurations pour parvenir à mener de front une relation de couple et leur carrière sportive en plus d'une carrière de formation/professionnelle dans le « monde des valides ». Tant Maria que Florian accordent une grande importance au fait de vivre sans aucune aide fonctionnelle humaine dans leur quotidien. Ils-elles attachent tou·tes les deux une grande importance à s'inscrire dans une trajectoire de personnes « autonomes ». Mais cette inscription comporte un coût : celui d'avoir peu de temps de loisir. En effet, leurs activités professionnelles, ainsi que le travail domestique et les soins dont ils-elles ont besoin demandent beaucoup de temps, ce qui ne leur laisse que peu de marges de liberté pour s'engager dans d'autres activités.

Pour Maria – la joueuse qui, au regard des politiques assurantielles suisses ainsi que de l'institution médicale, est la « plus intégrable », parmi les joueur·euses rencontrées au cours de l'enquête – le maintien de l'engagement dans le powerchair hockey permet donc de construire puis de maintenir une double affiliation ; au « monde des valides » et au « monde du handicap ». C'est dans cette double affiliation qu'elle parvient à se conformer aux injonctions reliées à la vie « autonome » en intégration et mener de front une carrière professionnelle, une carrière sportive, un mode d'habitation en logement indépendant, une relation de couple, et des relations d'amitié. Si au cours de sa carrière sportive, on observe une concentration de plusieurs réseaux d'interdépendances importants autour de la pratique sportive, ces liens ne sont pas circonscrits à ce monde social, mais au contraire, se développent également dans d'autres espaces sociaux. Ainsi, contrairement au processus de raréfaction des mondes sociaux d'appartenance observé au cours de l'engagement dans le sport d'élite et en particulier la carrière professionnelle de cycliste (Brissonneau et al., 2009 ; Ohl et al., 2015b), Maria parvient à maintenir une diversité de sphères de vie et de monde sociaux d'appartenance.

¹³ Malheureusement, je ne dispose pas de données suffisantes pour investiguer cette question de manière plus approfondie. En effet, dans le cadre de l'enquête, Florian et Maria se sont mis-es d'accord pour ne pas partager avec moi certaines facettes de leur vie en tant que couple, dont la sexualité et la parentalité.

9.2.4. Anja : prudemment circuler hors de l'institution spécialisée

« La relation avec Nicole [son entraîneure] est très intense, et très belle. Elle m'a aussi beaucoup aidée. Et aussi des expériences là. [...]. Et il y avait toujours un peu plus, avec le hockey, avec le vélo, [...] et maintenant avec le travail. »¹⁴ (Anja)

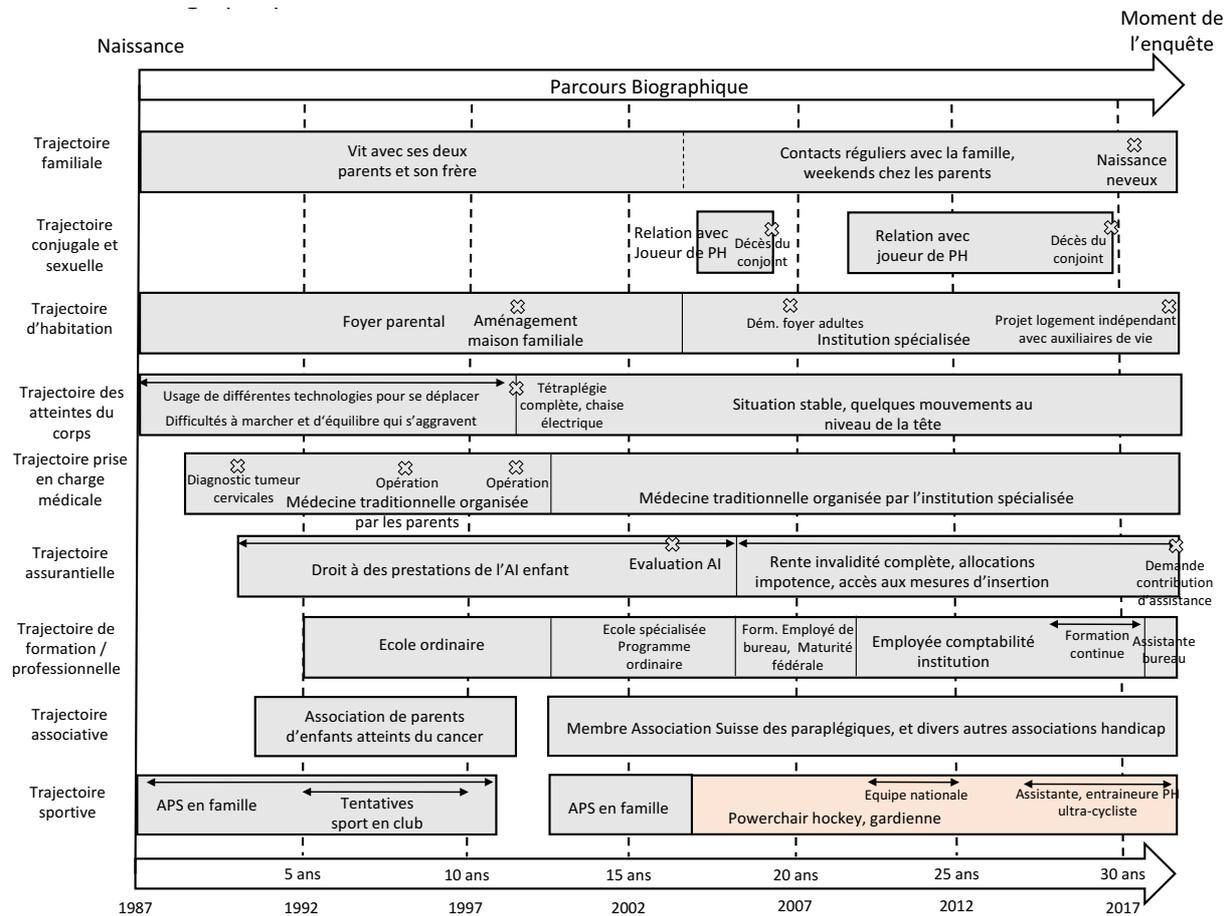


Schéma 14 : « Parcours de vie objectivé » d'Anja

Anja est née en 1987, trois ans après son frère aîné, dans un village campagnard situé entre deux centres urbains de son canton. En comparaison à la majorité des joueur·euses de powerchair hockey, la famille d'Anja dispose d'un capital culturel élevé. Ses deux parents étaient enseignant·es au secondaire (le père cessera l'enseignement pour se consacrer à la musique et à l'écriture lorsque leurs enfants auront quitté le foyer familial). Le couple dispose également d'une situation financière stable. Dès l'arrivée de leurs enfants, les deux membres du couple

¹⁴ Verbatim original : « Die Beziehung mit Nicole sie ist sehr intensiv, und schön. Sie hat mir so viel auch geholfen. Und eben auch Erlebnisse auch da. [...] Und es kam immer ein bisschen mehr dazu, eben mit Hockey dann, mit dem Velo, [...] und jetzt eben mit der Arbeit. »

ont réduit leur temps de travail afin de pouvoir se répartir équitablement les tâches d'éducation et de soin aux enfants ainsi que le travail domestique.

Lorsqu'Anja approchait de l'âge d'un an, ses parents ont remarqué qu'elle ne faisait pas les mêmes apprentissages moteurs que les autres enfants de son âge. De ce fait, très tôt déjà, Anja ne se déplaçait pas en marchant, mais avec une draine à trois roues. Vers l'âge de trois ans, suite à de nombreuses consultations médicales, une tumeur du tronc cérébral au niveau des vertèbres cervicales a été diagnostiquée. Peu de temps après ce diagnostic, les parents d'Anja se sont affiliés à une association de parents d'enfants atteints du cancer. Néanmoins, les parents d'Anja ne feront par la suite pas ou très peu recours à ce réseau dans l'organisation du travail relatif à la trajectoire des atteintes du corps biologique de leur fille.

Entre l'âge de quatre et neuf ans, Anja a subi plusieurs interventions chirurgicales visant à retirer sa tumeur, avec des succès partiels. Suite à ces opérations, Anja se souvient avoir pu apprendre « à marcher, à faire du vélo, à faire du ski »¹⁵. Durant sa petite enfance, Anja a fait de nombreuses activités physiques et sportives avec sa famille. Par contre, toutes ses tentatives de participation au sein d'un club sportif, « pour faire comme [m]on frère », se sont soldées par des exclusions de la jeune fille. Anja a donc fait, dès un très jeune âge, l'expérience de l'exclusion du « monde du sport » et de la limitation à la participation sociale, sur la base de sa non-conformité aux standards capacitaires.

A partir de l'âge de cinq ans, Anja est scolarisée au sein de l'école villageoise. Au cours de sa scolarité primaire, elle n'a disposé d'aucun aménagement du programme. Entre l'âge de 12 et de 15 ans, la conjugaison de changements, qui sont advenus dans la trajectoire des atteintes du corps biologique et la trajectoire scolaire, ont conduit à l'entrée d'Anja dans une institution spécialisée. Tout d'abord, vers l'âge de 12 ans, la tumeur d'Anja s'est développée et ses déficiences physiques se sont aggravées. Anja avait de la peine à mobiliser ses mains et ne pouvait presque plus marcher. Les médecins ont alors été obligés de sectionner irrémédiablement sa moelle épinière afin de pouvoir stopper la progression de sa tumeur. Dès lors, Anja s'est déplacée en fauteuil électrique, en le pilotant avec son menton. A partir de ce moment-là, et jusqu'au moment de l'enquête, la seule partie de corps qu'Anja parvient à mobiliser seule est sa tête. Les membres de sa famille ont redoublé d'ingéniosité pour adapter et rendre accessible son environnement de vie, sans totalement parvenir à préserver ses possibilités de participation sociale.

¹⁵ Verbatim original : « [...] habe ich auch immer Fortschritte gemacht, konnte eben auch laufen, velofahren, skifahren. »

Anja et sa famille ont tenté de maintenir une scolarisation « ordinaire », avec plus ou moins de succès. En effet, ils·elles ont fait l'expérience selon laquelle la pleine participation de la jeune fille aux différents cours repose sur « le bon vouloir » des enseignant·es. Anja explique que lorsqu'elle avait 12 ans, un enseignant n'a pas consenti à adapter l'environnement scolaire « pour une seule élève ». De plus, au cours de cette période, les liens avec ses camarades de classe se sont détériorés. Rétrospectivement, Anja explique s'être progressivement sentie être « en décalage » par rapport aux préoccupations de ses pairs en âge, durant cette phase de sa vie. Avec l'entrée dans l'adolescence, ses camarades étaient préoccupé·es par « leur puberté » et leur désir d'émancipation (de la famille), alors qu'Anja devenait de plus en plus dépendante fonctionnellement et qu'elle était « trop occupée par [sa] santé pour penser à la puberté »¹⁶. Au moment de la transition institutionnalisée qu'est le passage de l'école primaire à l'école secondaire, le directeur de l'école, les médecins ainsi que le référent AI d'Anja ont toutes conseillé à Anja (et ses parents) de poursuivre sa scolarité au sein de l'école spécialisée de la l'institution B.

À partir de l'âge de 14 ans, Anja a donc intégré l'école spécialisée de l'institution B, tout en suivant un plan d'étude ordinaire et en rentrant chaque soir chez ses parents. Dès le début de sa scolarité au sein de l'institution B, Anja a rencontré chaque semaine une ergothérapeute ainsi qu'une physiothérapeute. Dans ce cadre, Anja a fait la connaissance de Nicole, la directrice du secteur thérapie de l'institution, avec qui elle a créé des liens forts et fait l'expérience d'une mobilisation active lors des séances de physiothérapie.

Au sein de l'institution B, pour la première fois de sa vie, Anja a rencontré et établi des liens avec d'autres enfants/adolescent·es ayant des in/capacités physiques. *A posteriori*, Anja dit avoir eu des expériences très positives de ces interactions entre pair·es en âge et en in/capacités. La dynamique de « don et contre-don » (Mauss, 2007) qui habite les interactions d'Anja avec ses pair·es en âge dans cet espace social est particulièrement forte dans la relation qu'elle construit avec sa « meilleure amie » qui vit avec une « infirmité motrice cérébrale ». Anja explique être la « tête » du duo, tandis que sa copine en est le « corps ».

Suite à son arrivée à l'institution B, Anja et ses parents se sont affilié·es à l'Association Suisse des Paraplégiques. Au travers de ces liens, ils·elles ont découvert de nouvelles possibilités de faire du sport en famille, comme par exemple du dualski.

¹⁶ Verbatim original : « Also für mich persönlich, ist es wie ein bisschen vorbeigegangen, also ich war damals in dieser Zeit von 12 bis 15 Jahren schon sehr stark mit meiner Behinderung beschäftigt, und halt auch mit Therapie und allem, also es hat mich eher aufgeregt, wenn ich die anderen gesehen habe, und immer gedacht, also was die für Probleme haben, das sind keine Probleme für mich, also. Weil ich einfach andere Probleme hatte. »

A l'âge de 16 ans, Anja a obtenu son certificat de fin de scolarité. Dans un premier temps, Anja et ses parents ont envisagé deux scénarios : l'engagement dans des études supérieures en faisant le gymnase, puis l'Université, ou la réalisation d'un apprentissage d'employée de commerce au sein de l'école professionnelle de l'institution B. Néanmoins, Anja a rapidement abandonné l'idée de faire des études supérieures, suite aux recommandations du conseiller en orientation professionnelle de l'AI. Au moment du début de sa formation professionnelle, Anja a alors emménagé au sein de l'internat de l'institution B, partageant sa chambre avec sa meilleure amie. Lorsqu'Anja a atteint la majorité légale, en 2005, elle a été catégorisée par l'AI en tant qu'« invalide complète », tout en ayant accès à certaines prestations de l'AI pour une éventuelle intégration professionnelle.

C'est durant sa formation professionnelle à l'institution B, en 2004, à l'âge de 17 ans, qu'Anja a commencé à jouer au powerchair hockey. Au moment de la création du Club B, Nicole a invité Anja à prendre part aux entraînements. Anja était alors la seule joueuse à utiliser un T-stick pour jouer au sein de son équipe. Le rôle de gardienne lui a presque immédiatement été attribué. Très vite, l'équipe d'Anja a pris part aux premières compétitions. La participation à des compétitions a contribué à la pérennisation et à l'intensification de l'engagement d'Anja dans la pratique du powerchair hockey.

En outre, la participation aux compétitions est l'occasion, pour Anja, de sortir des locaux de l'institution B. Anja a, dans un premier temps, voyagé en Suisse, puis à l'étranger, toujours avec ses collègues de club et la plupart du temps également avec sa mère. Entre 2008 et 2012, Anja a fait partie de la sélection de l'équipe nationale, en tant que gardienne remplaçante. Avec l'équipe nationale, elle a participé à plusieurs tournois internationaux chaque année. Puis, en 2012, suite à un problème de santé qui l'a éloignée des terrains quelques mois, elle a quitté la sélection nationale pour poursuivre sa carrière au sein de son club, toujours au poste de gardienne.

L'espace social du powerchair hockey est alors, pour Anja, un des rares espaces autre que celui de l'institution spécialisée et le foyer familial, au sein duquel elle se sente à l'aise. Cet espace semble créer, pour elle, les conditions de la sortie du milieu familial et du milieu spécialisé, sans pour autant être confrontée aux discriminations et exclusions dont elle a fait l'expérience dans le « monde des valides ».

Au cours de sa pratique, Anja a créé des liens d'amitié forts et durables avec ses co-équipiers. Au sein de son lieu de vie, toutes ses amies jouent au powerchair hockey, à l'exception de sa « meilleure amie ». Au cours de mon travail en immersion à l'institution B, j'ai observé à

maintes reprises que les joueur·euses de powerchair hockey jouissent d'un capital symbolique important.

Alors que je me déplace au sein de l'institution B, de nombreux signes m'amènent à penser que les joueur·euses de powerchair hockey, au sein de l'institution, ont un statut singulier, et sont particulièrement valorisé·es. Par exemple, dans l'entrée principale du bâtiment, en face de la réception, sont exposés les coupes et autres prix gagnés par le club au fil des compétitions. Le long d'un couloir, sont affichés les portraits des joueur·euses. Devant les salles de cours professionnels, sur un écran de télévision, la direction de l'institution a diffusé un message de félicitation à un joueur ayant reçu un prix lors des derniers championnats du monde. A la cafétéria, lors des pauses et des repas, les joueur·euses présent·es (certain·es travaillent au sein de l'institution, d'autres y résident également) occupent la table centrale. On pourrait dire qu'ils-elles « occupent tout l'espace ». On n'entend qu'eux-elles. Les autres personnes présentes les contournent, discrètement, le sourire au coin des lèvres. (Journal de terrain, institution B, 07 novembre 2018)

A partir de l'âge de 20 ans, Anja a quitté le foyer pour adolescents de l'institution B pour rejoindre le foyer principal, pour adultes, qui se trouve dans un autre bâtiment. Au sein du foyer pour adultes, qui accueille environ 45 résident·es, dont certains ont des limitations de capacités physiques très importantes, les contraintes institutionnelles sont plus importantes. Les horaires pour le coucher et le lever sont également plus stricts, et pas toujours choisis par les résident·es. Le coût pour l'hébergement, l'assistance et la pension augmente également, ce qui laisse moins de moyens financiers à Anja pour ses loisirs. La pratique du powerchair hockey permet à Anja de « briser » la routine institutionnelle qui, au fil des années, lui pèse de plus en plus. Les soirs d'entraînement, Anja ne mange pas au réfectoire principal de l'institution B, mais plus tard, après l'entraînement, avec les membres de son équipe. Elle va également se coucher plus tard. La pratique du powerchair hockey semble ainsi créer des espaces de liberté dans un environnement institutionnel relativement rigide¹⁷.

Une fois son apprentissage d'employée de commerce terminé, vers l'âge de 20 ans, Anja a entrepris une maturité professionnelle (une année de cours) au sein d'une école des métiers ordinaire. Au cours de cette formation, Anja s'est à nouveau douloureusement confrontée avec le « monde des valides ». En effet, elle n'a pas été en mesure d'entrer en relation avec ses collègues de classe qui l'ignoraient. De plus, il a cette fois été très difficile pour Anja de réaliser l'ensemble des tâches demandées au même rythme que ses collègues, ce qui a généré une situation de grand stress pour la jeune femme. A la suite de sa maturité professionnelle, Anja a tenté de trouver une place de travail dans le milieu professionnel ordinaire. Néanmoins, dans sa démarche, elle s'est confrontée à de nouvelles barrières environnementales. Au cours de sa

¹⁷ Quelques mois après la fin de la récolte de données, j'ai appris qu'Anja avait emménagé dans son propre appartement, situé en face de celui de sa meilleure amie, dans les environs proches de [l'institution B] : les deux femmes mutualisant leurs auxiliaires de vie afin de pouvoir financer un accompagnement constant.

recherche d'emploi, Anja n'a été convoquée qu'une seule fois pour un entretien. Or, cet entretien d'embauche s'est très mal passé pour Anja, qui se souvient s'être retrouvée face à des recruteurs doutant de ses « capacités intellectuelles ». Cette expérience de la stigmatisation et les contraintes institutionnelles liées au fonctionnement de l'AI, semblent avoir amené Anja à se diriger vers un emploi au sein de l'institution B, dans le service de comptabilité. Quelques années plus tard, Anja a formulé, en discutant avec Nicole, son entraîneuse et physiothérapeute, le projet de devenir son « assistante personnelle » dans le cadre de ses activités professionnelles à l'institution B. Entre 26 et 29 ans, Anja a entrepris plusieurs formations continues courtes, en cours d'emploi. Deux ans plus tard, elle a commencé à travailler au sein du département de physiothérapie de l'institution B ; ses tâches sont alors de répondre au téléphone, fixer les rendez-vous avec les « patient·es », organiser et tenir à jour l'agenda de Nicole, entre autres. Contrairement à son emploi précédent, Anja s'engage dans un emploi où elle est en interaction avec beaucoup de personnes et dans laquelle elle occupe le rôle d'« assistante », alors que dans toutes ses autres sphères de vie, elle est, la plupart du temps, dans la position de recevoir de l'assistance.

En parallèle de sa carrière de joueuse de powerchair hockey, à partir de l'âge de 30 ans, Anja a également rejoint l'équipe qui accompagne Nicole lors de ses compétitions sportives internationales d'ultra-endurance. Elle a participé à la préparation de ces événements en s'occupant de la « gestion du planning » durant les courses et en accompagnant l'équipe lors des déplacements ainsi que lors d'événement de recherche de fonds. La relation qu'elle entretient avec Nicole prend donc place dans une pluralité de sphères de vie et d'espaces sociaux.

Par ailleurs, entre 19 et 21 ans, puis entre 22 et 30 ans, Anja a également vécu deux relations de couple successives avec deux joueurs de powerchair hockey résidant, comme elle, à l'institution B. Au sein de l'institution B, ces relations de couple semblent avoir été bien acceptées. Anja explique avoir toujours pu s'organiser avec ses auxiliaires de vie pour pouvoir se coucher dans le même lit et vivre certains moments d'intimité et de rapprochements corporels. Les deux conjoints successifs d'Anja étaient atteints de la myopathie de Duchenne, et, par deux fois, sa relation de couple a pris fin avec le décès de l'homme qu'elle aimait. Au moment de l'enquête, deux ans après la mort de son second compagnon, Anja ne se sentait pas encore prête à s'engager dans une nouvelle relation.

Au cours du maintien de son engagement dans le powerchair hockey, Anja a créé des liens d'interdépendances forts ; avec son entraîneuse, et ses co-équipier·ères, dont certain·es sont ou étaient également des co-résident·es et des conjoints, tout en restant fortement liée à sa famille. Ces liens d'interdépendances prennent forme non seulement dans le cadre du powerchair

hockey, mais également dans le cadre de l'institution spécialisée et dans le cadre d'autres loisirs. A travers ces liens, Anja, qui, au cours de sa vie a fait plusieurs expériences de discrimination et de rejet dans le « monde des valides », parvient d'une part à créer des marges de liberté au sein du « monde du handicap » et d'autre part à circuler d'un monde à l'autre et à sortir, prudemment, du « monde du handicap ».

9.2.5. Marc : lutter contre l'enfermement institutionnel et prolonger sa vie

« J'étais tellement concentré à jouer que j'en oubliais le reste, la maladie. » (Marc)

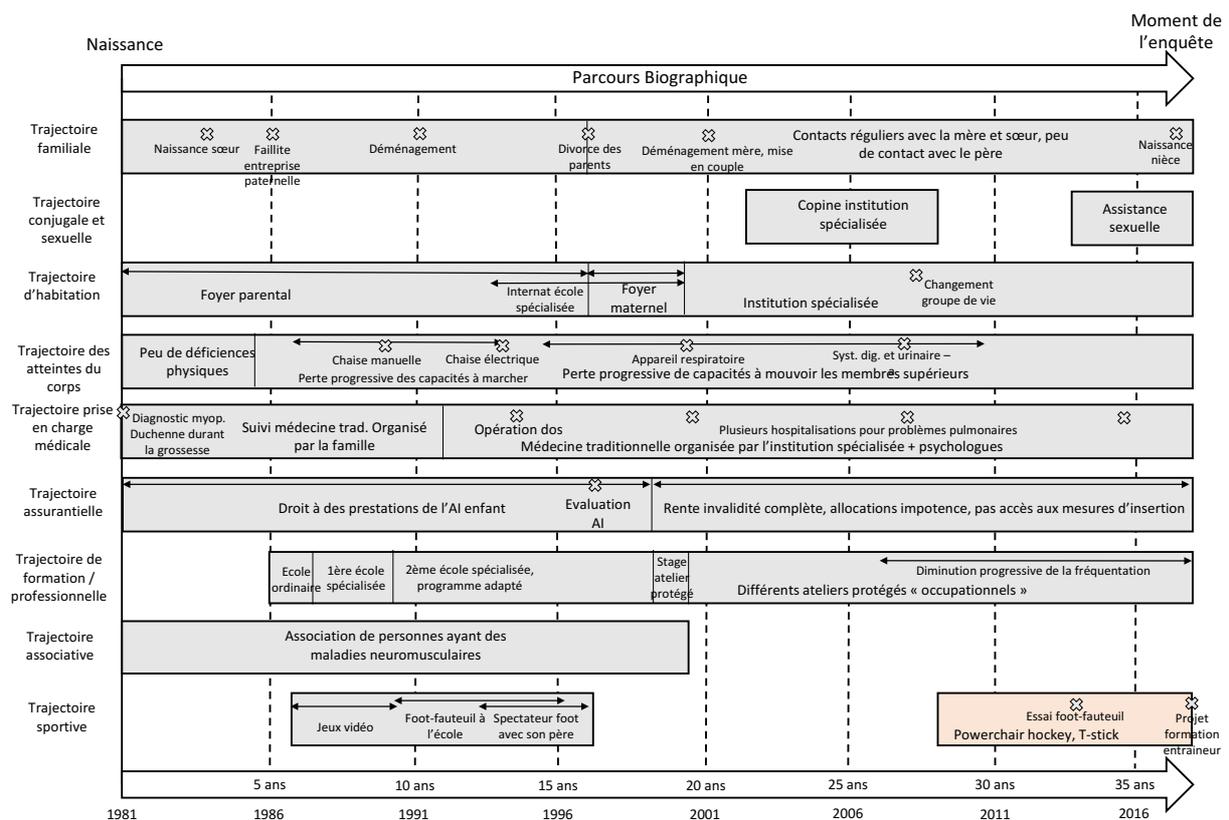


Schéma 15 : « Parcours de vie objectivé » de Marc

Marc est né en 1981, dans un village de campagne. Son père était alors menuisier indépendant et sa mère réceptionniste. Marc est le premier enfant du couple. Le couple était alors conscient des possibilités de transmission de la myopathie de Duchenne à l'enfant, par la mère. En effet, l'oncle maternel de Marc, décédé à l'âge de 17 ans, était atteint par cette maladie, et la mère de Marc savait en être porteuse. Quelques années avant la naissance de Marc, le couple attendait un premier garçon, mais suite aux conseils des médecins, a décidé de ne pas mener cette première grossesse à terme. Quand le couple a à nouveau attendu un enfant (Marc), cette fois-ci, ils ont décidé de garder l'enfant, contre l'avis des médecins. Trois ans plus tard, la famille a accueilli un deuxième enfant ; une fille cette fois.

Les premières années de vie de Marc se sont déroulées sans particularité, hormis un suivi régulier par les médecins du centre hospitalier cantonal. A l'âge de cinq ans, Marc a commencé l'école maternelle, au sein de l'école de son village. C'est à cette même période que Marc a commencé à avoir des difficultés à se déplacer en marchant. Dès l'irruption des premières in/capacités physiques de Marc, sa mère s'est affiliée, avec son fils, à l'ASRIMM. Marc y a pris part à des activités de loisir, plusieurs week-ends par année jusqu'à l'âge de 18 ans.

Dès l'âge de sept ans, Marc a été scolarisé au sein d'une école spécialisée. Dans cette première école spécialisée, Marc faisait figure d'exception. Il était en effet le seul enfant n'ayant pas été étiqueté·e comme ayant un trouble du langage, du comportement et/ou de la personnalité. Par ailleurs, il était également le seul à avoir des in/capacités à la marche.

Progressivement, les déficiences physiques de Marc se sont aggravées ; au point où, vers l'âge de neuf ans, l'usage d'un fauteuil manuel pour se déplacer s'est avéré nécessaire. En parallèle, les liens de Marc avec les enfants de son village se sont fragilisés ; Marc n'étant plus en mesure « d'aller jouer avec eux dehors, à cause du fauteuil ». En 1991, presque simultanément, deux événements se sont produits dans la vie de Marc. Premièrement, l'entreprise paternelle a fait faillite et les parents de Marc ont dû vendre la maison familiale pour éponger les dettes. La famille a déménagé dans un appartement proche du chef-lieu cantonal. Deuxièmement, Marc a changé d'école et intégré l'école spécialisée C. Au sein de cette école spécialisée, Marc a suivi un programme scolaire « adapté » à son « rythme de travail ». À l'âge de 18 ans, moment où son parcours scolaire a pris fin, Marc n'avait pas atteint le niveau de compétences scolaires nécessaire à l'obtention d'un certificat de fin de scolarité. Au cours de cette période, les atteintes du corps biologique de Marc se sont beaucoup aggravées. De ce fait, son parcours a été ponctué de plusieurs opérations, dont une particulièrement importante à l'âge de 14 ans, qui visait à corriger sa scoliose et freiner l'aggravation de ses déficiences respiratoires. C'est au même âge que Marc, n'ayant plus beaucoup de force dans les membres supérieurs, a commencé à utiliser un fauteuil électrique.

Lorsque Marc a atteint la majorité légale, à 18 ans, plusieurs facteurs se sont conjugués et ne lui ont laissé que peu d'autres choix que de poursuivre son parcours de vie au sein d'une autre institution spécialisée, pour adultes : l'institution C. Vers l'âge de 18 ans, les capacités respiratoires de Marc se sont beaucoup détériorées. Il a également perdu beaucoup de poids. Les médecins estimaient alors qu'il ne lui restait que peu de temps à vivre. Ses besoins en termes de soins, de « surveillance », et d'aide fonctionnelle ont augmenté. Marc explique que tout ceci représentait trop de travail et de soucis pour sa mère, qui était seule pour assumer l'ensemble de ces tâches depuis le divorce du couple deux ans auparavant. De ce fait, il n'était plus possible pour Marc de vivre au sein du foyer maternel. Deuxièmement, sans certificat de

fin de scolarité et sans accès aux mesures d'insertion professionnelle de l'AI – car « invalide complet » – Marc n'était pas en mesure de s'insérer dans le marché de l'emploi. De plus, l'école spécialisée qu'il fréquentait ne l'avait pas préparé à d'autres transitions que celle de la transition vers la vie en institution spécialisée. En effet, si, lors de sa dernière année de scolarité, Marc a effectué des « stages en immersion », ces stages consistaient non pas à découvrir des métiers, mais à découvrir le fonctionnement de la vie au sein d'institutions spécialisées pour adultes. La seule institution « pour adultes avec handicap physique » située dans un périmètre relativement proche du foyer maternel et qui était en mesure de prodiguer les soins et l'aide fonctionnelle dont Marc avait besoin était l'institution C, une institution spécialisée dans l'accueil de personnes ayant une « infirmité motrice cérébrale ».

Depuis l'âge de 19 ans, en 2000, et jusqu'au moment de l'enquête, Marc vit au sein d'un appartement communautaire de cette institution ; l'appartement regroupant les résident·es ayant les degrés de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine les plus importants. Au sein de cet appartement, Marc est le seul à communiquer oralement. Les premières années, Marc a travaillé plusieurs jours par semaine au sein de différents ateliers protégés de cette institution, puis, au fur et à mesure de l'aggravation de ses déficiences physiques dans les membres supérieurs, seulement 2 à 3 demi-journées. Entre, 2000 et 2009 Marc n'est sorti de ce lieu de vie qu'à quelques occasions, lors d'activités organisées par l'institution ou pour visiter sa mère et sa sœur. Au cours de mon immersion *in situ* au sein de cet établissement, j'ai pu me rendre compte que les résident·es de cette institution étaient l'objet d'infantilisation de la part du personnel. De plus, aucun « projet de vie » n'était prévu pour Marc et ses co-résident·es.

« Du coup, c'est les gens les plus dépendants, tu vois ? Marc, Félix, Marianne... Du coup, on les a réunis ici. Et comme ça ils sont en stand-by. C'est [les résident·es] en attente. Ici, on est 14 à travailler [...]. Tu vois, la nuit, ils n'ont qu'à ne pas sonner, C'est la veille active, mais bon, en pratique, c'est une veille passive. [...] Ils demandent différemment en fonction de l'éduc. C'est malin... des marges de manœuvre on dira. C'est comme des enfants à l'école, avec les remplaçants... ça teste les limites ». (Un éducateur spécialisé, journal de terrain, institution C, 18 novembre 2018)

Néanmoins, à l'institution C, Marc a retrouvé une autre résidente avec qui il a formé un couple entre 2002 et 2008. Il se lie également d'amitié avec plusieurs autres résidents.

« On avait une sexualité normale, en tout cas. [...] Non, c'était une bonne période de ma vie, ça... Ouais, d'avoir vécu ça. Parce qu'on était amoureux à fond la caisse les deux. On était amoureux les deux... C'était... cela fait des bons souvenirs, aussi. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Puis, à l'approche de l'âge de 30 ans, Marc a à nouveau dû faire face à de gros ennuis de santé au niveau respiratoire, faisant plusieurs séjours à l'hôpital. Cet événement a été particulièrement traumatisant pour Marc qui souffrait d'angoisses intenses : « l'angoisse de la mort », selon ses

mots. L'institution a alors tenté d'accompagner Marc dans un processus de préparation à la mort, l'invitant à réaliser un récit de vie photographique, presque testamentaire. Il a également participé à des séances de méditation et rencontré fréquemment une psychologue.

« J'étais enfermé dans mon corps, et du coup, je pensais trop, tout le temps... à la mort, parce que tout le monde pensait que j'allais bientôt mourir. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Entre 2000 et 2009, les réseaux d'interdépendances de Marc et les mondes sociaux fréquentés étaient très peu diversifiés, avec un processus de repli au sein de l'institution.

Au moment de la création du Club C, en 2008, Jean-Pierre, l'entraîneur a contacté les résident-es de l'institution C et organisé une démonstration dans la région pour leur présenter la discipline du powerchair hockey. L'événement a attiré l'attention de Marc. Une année plus tard, à l'âge de 29 ans, en 2009, il a commencé à se rendre régulièrement aux entraînements du Club C : rejoignant plusieurs résident-es de l'institution C qui faisaient déjà partie du club, dont plusieurs de ses ami-es proches. Selon Marc, son engagement sportif a alors suppléé son engagement antérieur dans sa carrière amoureuse.

Dès les premières séances, comme je l'ai montré, Marc a beaucoup de plaisir à circuler sur le terrain avec son fauteuil : une manière de faire corps avec la technologie et dans le monde, participant d'un processus de réincarnation. De plus, il a trouvé dans ce sport, un espace où il n'est pas assigné à l'unique identité de « malade en fin de vie ».

« Ben, tu vois, d'avoir quelque chose qui m'occupe. C'est vrai que j'étais pas mal stressé et tout ça. Ça me faisait du bien au niveau physique et mental, tu vois. Comment dire ça... que j'oublie ma maladie, tu vois. J'étais tellement concentré à jouer que j'en oubliais le reste, la maladie. Et puis c'est aussi pour la notion d'équipe et puis faire des amis aussi. Me faire des amis aussi. Et puis, comme ça jouait assez vite et tout ça. Tout ça quoi. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Le sentiment d'appartenance à une communauté de personnes poursuivant, de manière collective, un objectif commun a très rapidement été un motif important du maintien de l'engagement de Marc dans le powerchair hockey. Le fait de participer et contribuer activement à la poursuite d'un objectif collectif contraste alors avec la « prise en charge » dont il fait l'objet au sein de l'institution C, alors même qu'il vit au sein d'un appartement communautaire. Dans le monde du powerchair hockey, Marc a construit de nombreux liens au travers d'une dynamique de dons et contre-dons (Mauss, 2007). Au contraire, dans le monde de l'institution spécialisée, Marc n'est que très rarement en situation de donner en retour ; il reçoit des soins, de l'aide et des services, mais ne peut jamais donner en retour. De ce fait, Marc a expérimenté, au travers du sport, de nouvelles formes de liens sociaux. Parallèlement aux entraînements et aux compétitions de powerchair hockey, Marc a intégré le comité du club en fauteuil, auquel

est affilié son club de powerchair hockey. Depuis, il y occupe le poste de « responsable administratif des sports ». Sa mère, quant à elle s'est engagée en tant que secrétaire au sein de ce même comité.

Néanmoins, l'engagement sportif de Marc a un coût, économique et social, important. En effet, au sein de l'institution C, chaque résident·e dispose d'un certain nombre d'heures par années durant lesquelles il·elle peut faire appel à un·e éducateur·trice spécialisé·e pour l'accompagner en dehors des locaux de l'institution, pour des activités de loisir et des vacances. Marc, depuis 2009, consacre l'entier de ses « heures d'assistance » au powerchair hockey. Il n'a donc pas ou que très rarement la possibilité d'avoir d'autres loisirs ou de partir en vacances.

L'engagement sportif de Marc participe du façonnement de ses interactions avec les professionnel·les de l'institution spécialisée. En effet, comme j'ai pu l'observer *in situ*, pour les éducateur·trices spécialisé·es, devoir accompagner Marc au powerchair hockey représente une rupture, un dérangement de la routine quotidienne de leur travail (une routine qui se déroule à flux tendu et dans laquelle ils·elles n'ont que peu de marges de manœuvre) et nécessite une grande organisation. Il apparaît que c'est justement cette perturbation du quotidien, habituellement rythmé par les soins, que Marc recherche à travers son engagement dans le sport. Par ailleurs, l'intérêt de Marc pour le powerchair hockey et les connaissances qu'il a de cette discipline sportive, de son histoire, des résultats de différents tournois, des forces et des faiblesses de nombreux·euses joueur·euses à l'international, etc., impressionnent autant les professionnel·les de l'institution que ses co-résident·es. Progressivement, Marc a acquis un statut singulier au sein de l'institution C, non seulement il est « celui qui fait du sport », comme me l'ont fait remarquer plusieurs d'entre eux·elles, mais aussi « l'intellectuel » : « Marc, c'est une tête, il se souvient de tout, des matchs et tout, c'est impressionnant » (Annie, une co-résidente). Faire du powerchair hockey, participe, pour Marc, à exister autrement qu'uniquement en tant que malade en fin de vie, également au sein de l'institution.

A partir de 2013, à l'âge de 32 ans, en parallèle de son engagement dans une carrière sportive, Marc explique s'être engagé dans une autre carrière, celle de militant pour l'accès à l'assistance sexuelle pour les « personnes handicapées » et usager de ce « service »¹⁸. En effet, suite à la fin de sa relation amoureuse, en 2008, Marc n'a jamais rencontré d'autres femmes avec qui il pouvait envisager une relation de couple et/ou des relations sexuelles. Pourtant, si Marc dit, rétrospectivement, s'être résolu au célibat, il ne s'est pas résolu à ne plus avoir de sexualité partagée.

¹⁸ Pour plus d'information au sujet de l'assistance sexuelle en Suisse romande, se référer à Kessler (2008), Nayak (2013), ainsi qu'au site internet suivant : <https://corps-solidaires.ch/>. Pour une réflexion critique sur les politiques de l'assistance sexuelle, voir Bahner (2015) et Brasseur et Rodriguez (2018).

A partir de 2013, Marc a donc entrepris des démarches pour rencontrer une assistante sexuelle. A ce moment-là, l'assistance sexuelle n'était que depuis peu de temps accessible en Suisse romande, en particulier au sein des institutions spécialisées. Face aux résistances des professionnel·les de l'institution C, Marc s'est engagé, avec un ami, dans une démarche militante pour l'accès à l'assistance sexuelle. Il a pris contact avec une association qui milite pour cette cause afin de trouver de l'aide avant de négocier l'autorisation de rencontrer une assistante sexuelle au sein de son institution. Comme le souligne Nayak (2013, p. 461), « dans la logique pragmatique de l'assistance sexuelle, la transgression des normes sexuelles n'est pas destinée à remettre en question l'ordre sexuel dominant. Elle est au contraire envisagée comme un outil de promotion de l'idéal conformiste de la santé sexuelle auprès d'un public handicapé ». C'est avant tout selon cet « idéal conformiste » que Marc s'est engagé dans cette démarche.

« Parce que même si on est handicapé, on devrait avoir le droit à la sexualité, comme tout le monde. » (Marc, 38 ans, myo. Duchenne, 9 ans de carrière, club C, t-stick, défenseur)

Assez rapidement, Marc est parvenu à obtenir l'autorisation de l'institution C. Puis, il a informé les autres résident·es de l'institution de leurs droits à faire appel à ces services. Surtout, il a accepté de participer aux tournages et d'être mis en scène dans le cadre de deux documentaires audiovisuels, qui ont fait l'objet d'une très large diffusion. Marc y est mis en scène en tant que joueur de powerchair hockey, mais aussi en train d'avoir une relation sexuelle avec une assistante sexuelle. Suite à la diffusion d'un de ces documentaires, j'ai pu, au cours de mon travail de terrain, assister à un débat que Marc a mené avec d'autres joueurs de powerchair hockey (tous des hommes) ainsi que certaines de leurs mères. Marc se présentait alors à eux·elles, en tant que militant pour les droits à la sexualité des « personnes handicapées ». Au cours de ce débat, la majorité des joueurs présents se sont montrés très intéressés à faire appel à l'assistance sexuelle – dont certains en apprenaient l'existence – en particulier ceux qui vivaient au sein du foyer de leurs parents ou en institution.

Ainsi, on a pu voir que l'engagement de Marc dans la pratique du powerchair hockey participe d'une diversification et d'une transformation de ses réseaux d'interdépendances. Ceci lui permet d'assurer son inscription dans au moins autre un monde social en sus de celui de l'institution spécialisée. Alors qu'il était dans l'attente de la mort que tous et toutes prédisaient très proche, les 10 années de carrière de Marc dans le powerchair hockey ont participé d'une lutte contre l'enfermement institutionnel, d'une lutte contre l'enfermement dans une identité unique de « malade en fin de vie » et d'une lutte contre la désincarnation.

9.3. Les processus de formation et transformation des parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey au cours de la carrière sportive

Les cinq parcours biographiques présentés ci-dessus mettent en lumière de nombreuses transformations prenant place dans différentes sphères de vie, en parallèle de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey. L'objet de cette section est de mettre en exergue les processus de formation et de transformation des parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey, qui se déploient au cours de l'engagement sportif. Dans un premier temps, je concentre mon propos sur un certain nombre de changements qui ont à voir avec le « cheminement vers l'âge adulte » (Bidart, 2005). Puis, dans un deuxième temps, j'examine d'autres transformations (ou absence de transformation) qui prennent place durant la dernière phase de vie des joueur·euses.

9.3.1. Maintenir son engagement et cheminer vers l'âge adulte

L'analyse thématique des parcours fait apparaître trois axes de transformation qui sont les suivants : la constitution d'un couple et/ou d'un foyer familial, la transition à la professionnalité dans le milieu professionnel « primaire » et l'installation dans le logement de son choix. Ces trois axes correspondent à la définition qui fait consensus du « cheminement vers l'âge adulte » (Bidart, 2005 ; Leiter & Waugh, 2009 ; Stevens, 2019). L'objet de cette section sera donc de mettre au jour les variations et les invariances, pour le groupe des joueur·euses de powerchair hockey, au travers de ces trois indicateurs du « devenir adulte ».

Selon Bidart (2005, p. 51), dans la littérature sociologique, le statut d'adulte est caractérisé, d'une part par l'âge officiel, déterminé par les politiques publiques et le droit, et d'autre part par l'articulation du franchissement de différents « seuils biographiques ». Cette autrice définit les trois seuils biographiques principaux de cette « transition institutionnalisée » (Strauss, 1989) de la manière suivante : la transition « de la famille d'origine vers la constitution d'un couple et d'un nouveau foyer familial », la transition de « la formation vers l'emploi » et celles du « domicile des parents vers un logement autonome ». Plusieurs auteur·trices (voir par exemple Bidart, 2005 ; Cavalli, 2007 ; Stevens, 2019) montrent que les modalités de l'articulation entre le passage de ces différents seuils se sont transformées au cours des dernières décennies ; avec une dissociation croissante de ces seuils, un allongement de la période qui sépare leurs différents franchissements et un report général de ces franchissements. Ce constat amène certain·es auteur·trices à parler d'individualisation et de désinstitutionnalisation du parcours de vie (Cavalli, 2007) : au sens où la régulation du social par les politiques et les institutions laisseraient la place à un choix plus libre des acteur·trices dans la conception de leur vie. Pour

Becquet et Bidart (2013, p. 53), cette individualisation des parcours est surtout le signe de la « complexification et la diversification croissante des parcours les rend plus “singuliers” ».

Plusieurs recherches ont mis en lumière les inégalités dans l'accès au statut d'adulte, relatives à la classe sociale (voir par exemple Mauger, 1994), au genre (voir par exemple Battagliola, Brown, & Jaspard, 1997) ou aux in/capacités (Abbott et al., 2012 ; Banens et al., 2007 ; Janus, 2009 ; Leiter & Waugh, 2009 ; Marcellini, Le Roux, & Banens, 2010 ; Pont, 2018 ; Priestley, 2003a, 2012 ; Shandra, 2011 ; Stevens, 2019 ; Wedgwood et al., 2020 ; Wells, Hogan, & Sandefur, 2003).

Selon Stevens (2019), la littérature sur le processus de transition vers l'âge adulte des personnes ayant des in/capacités démontre que, pour ce groupe social, cette transition institutionnalisée advient moins souvent et plus tard que pour les personnes « normocapacitaires ». Cette littérature montre également que la grande majorité des personnes ayant des in/capacités aspirent à une transition vers l'âge adulte normative, c'est-à-dire conforme aux normes de validité. Plusieurs recherches ont mis au jour les barrières environnementales à cette transition, que ce soit dans le cadre de la constitution d'un couple et d'un foyer familial (Banens et al., 2007 ; Marcellini, Le Roux, et al., 2010), l'accès à la sexualité partagée (Dupras, 2012), la transition de la formation vers l'emploi (Le Roux & Marcellini, 2011 ; Pont, 2018) ou la transition du domicile des parents vers un logement autonome (Leiter & Waugh, 2009 ; Stevens, 2019). Selon Priestley (2003a, 2012), la ressource la plus efficace pour faire face à ces barrières environnementales sont les liens d'interdépendance intrafamiliaux ; la vie en situation d'interdépendance permettant de trouver un compromis entre la dépendance qui caractérise l'enfance et l'injonction à l'indépendance associée à la vie adulte selon les scripts normocapacitaires.

Toutefois, la grande majorité des études sur la transition vers l'âge adulte des personnes ayant des in/capacités se concentrent sur les personnes qui ont ou ont eu accès aux études post-scolaires et qui sont étiquetées comme étant « intégrables » dans le marché de l'emploi « primaire » par les assurances sociales et les politiques du handicap. Or, comme on l'a vu, une majorité de joueuses de powerchair hockey n'appartiennent pas à cette catégorie. Quelles formes prend le devenir adulte pour des personnes dont le script social d'assignation ne comprend pas ou que partie des seuils biographiques qui constituent cette transition institutionnalisée ? Et quel rôle l'engagement dans une carrière de joueuse de powerchair hockey joue-t-il dans ces processus ?

9.3.1.1. Former un couple et avoir une sexualité partagée

Parmi les joueur·euses de powerchair hockey de plus de 18 ans, seule une minorité était en couple au moment de l'enquête ou l'avait été au cours de leur vie. Pourtant, une très grande majorité des joueur·euses avec qui j'ai échangé à ce sujet ont exprimé le désir de vivre en couple et d'avoir une sexualité partagée¹⁹. On peut dès lors faire l'hypothèse de l'existence de barrières environnementales importantes à la rencontre amoureuse et/ou sexuelle. Par ailleurs, au cours de l'ensemble des échanges avec les joueur·euses portant sur cette thématique, l'hétérosexualité a toujours été évoquée comme une évidence et la sexualité au sein du couple était toujours priorisée à la sexualité dissociée d'une relation de couple. En ce sens, les joueur·euses de powerchair hockey semblent partager une conception hétéronormative du couple et de la sexualité (Bozon, 2018 ; Chetcuti, 2012 ; Jackson & Delphy, 2015).

Les difficultés et barrières que semblent rencontrer les joueur·euses de powerchair hockey, relatives à l'expérience de la mise en couple et de la sexualité partagée, font échos aux résultats des recherches en sciences sociales menées sur cette thématique. En effet, selon Marcellini et al. (2010), les personnes qui ont des in/capacités font face à d'importantes difficultés dans le cadre des rencontres amoureuses et/ou sexuelles. Pour ceux·celles qui ont des déficiences physiques depuis l'enfance, ces difficultés sont particulièrement saillantes au moment de l'adolescence et du début de la vie adulte, ou au cours de périodes d'isolement social, comme cela peut être le cas lorsque ces personnes sont confinées dans la sphère de vie familiale ou institutionnelle. Comme le soulignent ces auteur·trices, pour les « personnes présentant des déficiences néo-natales ou survenues durant la première enfance, l'adolescence a été une période difficile en ce qui concerne l'entrée dans les relations amoureuses » (p. 132). L'environnement humain est alors identifié comme la principale barrière ; les groupes au sein desquels interagissent les personnes ayant des in/capacités ne créant pas les conditions pour ces jeunes d'accéder à une participation sociale sexuée et sexualisée légitime. Selon Goffman, qui s'est beaucoup intéressé au corps, à ses apparences et à son importance dans la construction des modalités d'accès à une participation sociale légitime²⁰, les différences corporelles stigmatisées façonnent les interactions et en perturbent la fluidité. Or ceci semble être particulièrement le cas, pour les personnes ayant des in/capacités, dans le cadre des rencontres amoureuses et sexuelles (Ancet, 2010), ce qui peut produire des situations de « misère sexuelle » et affective

¹⁹ Seules quelques personnes ont exprimé, au moment de l'enquête, « ne plus avoir » le désir d'être en couple ou d'avoir une sexualité partagée. Il s'agit, d'une part, comme c'est le cas d'Anja, de personnes dont le·la conjoint·e est décédé·e et d'autre part d'hommes dont l'irruption des atteintes du corps biologique a eu lieu au cours de la transition vers l'âge adulte ou après, et qui, au moment de l'enquête, faisaient l'expérience d'une aggravation rapide des déficiences et une augmentation de la dépendance à l'aide humaine, comme Nicolas et Martin.

²⁰ Cet intérêt pour la place du corps dans les interactions, selon Marcellini, Le Roux, et al. (2010) qui se réfèrent à Crossley (1995), a d'ailleurs valu à Goffman d'être reconnu comme un « *sociologue du corps* » majeur.

(Dupras, 2012). De plus, selon Banens et al. (2007), les personnes ayant des in/capacités sont moins susceptibles de former des couples que les personnes normocapacitaires. L'enquête menée en France métropolitaine auprès de la population de plus de 18 ans montre, par exemple, que les hommes dont la dépendance à l'aide humaine est apparue avant l'âge de 30 ans ont 66% de chance en moins d'être en couple que les personnes normocapacitaires. Selon les auteur·trices, le fait d'avoir des déficiences et en particulier d'être dépendant·e d'aide humaine retarde la mise en couple et augmente significativement la probabilité de ne jamais vivre en couple.

Parmi les joueur·euses de powerchair hockey qui vivent en couple et qui désirent vivre en couple, deux « modèles » de couple sont plébiscités : le modèle du « couple mixte » (une seule des deux personnes présente des in/capacités) et le modèle du « couple entre pair·es » en in/capacités.

A l'exception de David, pour les joueur·euses qui ont des dépendances fonctionnelles à l'aide humaine, former un « couple mixte » est considéré comme la seule configuration permettant de réduire, voire d'éliminer, les situations de handicap auxquelles ils·elles sont confronté·es. Comme on l'a vu avec le cas de Simon, ces joueur·euses envisagent les liens d'interdépendance entre conjoint·es d'un « couple mixte » comme un levier pour l'« autonomie » et la vie en « logement indépendant ». Sous cet angle, cet idéal du couple mixte est marqué par « l'idée de réduction des situations de handicap grâce à l'unité que constitue le couple » (Banens et al., 2007, p. 72). Toutes les relations de couple « mixtes » des joueur·euses rencontré·es au cours de l'enquête sont ou ont été des relations avec des personnes déjà “initiées” aux corps atteints. : des personnes qui travaillent au sein d'une institution spécialisée, des physiothérapeutes, des auxiliaires de vie, entre autres. La rencontre d'un·e initié·e au corps handicapé, qui ne stigmatise pas la différence corporelle, minimise les risques d'être rejeté·e. Ces initié·es sont acculturé·es aux singularités des modes de vie des personnes ayant des problèmes de santé et des dépendances fonctionnelles. De plus, ils·elles sont formé·es à prodiguer l'aide et les soins dont les joueur·euses ont besoin au quotidien.

Au début de leur carrière sportive, nombre de joueur·euses rejetaient fermement le modèle de couple entre pair·es en in/capacités physiques. Néanmoins, au cours de la carrière de powerchair hockey, le positionnement de certain·es joueur·euses à cet égard, évolue. Les joueur·euses pour qui c'est le cas, sont ceux·celles dont l'engagement est marqué par une logique compétitive forte, et qui ont peu ou pas de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine.

Avant le début de la carrière sportive, la vie avec un·e conjoint·e ayant des in/capacités non-sportif·ves n'est pas recherchée par les joueur·euses de powerchair hockey, dans la mesure « où l'unité que constituerait un tel couple est perçue comme cumulant les handicaps » (Banens et

al., 2007, p. 71). Puis, au cours de la carrière sportive, les joueur·euses font la connaissance de personnes ayant des in/capacités, qui incarnent, comme eux·elles, la figure du *supercrip* et qui ont développé des handi-capabilités. Toutes les relations de couple entre pair·es en in/capacités des joueur·euses rencontrées au cours de l'enquête sont ou ont été des relations entre joueur·euses de powerchair hockey. Ils·elles voient dans le couple entre sportif·ves handi-capables la possibilité de vivre un équilibre relationnel, sans pour autant craindre un cumul des handicaps.

« C'est peut-être presque méchant, mais pour moi, ce n'est pas un truc que j'avais envie, d'être avec quelqu'un qui est en fauteuil. Mais je ne savais même pas que ça marchait. C'était... Pour moi, oui, moi, je suis déjà handicapée, mais j'étais tellement toujours avec des marchants, que c'était même pas... envisageable. » (Maria, 34 ans, spina bifida, 21 ans de carrière, club A puis all., canne, attaquante)

« Ce n'est pas ma première copine, mais c'est ma première copine en fauteuil. Ouais... C'est... C'est particulier, parce que c'est quelque chose que je ne pensais pas. Ben en fait, de nouveau, pareil que pour le sport-handicap [les pratiques physiques à vocation thérapeutiques]. Ça ne me disait pas trop. » (Florian, 22 ans, myo. central core, 9 ans de carrière, club C puis all., canne, meneur)

A l'écart du groupe, Christoph m'explique qu'avant le hockey, il n'aurait jamais pensé avoir une copine ayant des in/capacités. « Tu vois, trop compliqué à organiser, la vie quotidienne. Mais bon, j'ai vu que ce serait envisageable. J'y réfléchis. » (Journal de terrain, Berne, 07 septembre 2018, traduit du suisse allemand)

L'analyse de leurs discours permet de mettre au jour le système d'opposition symbolique suivante entre le rapport au couple entre pair·es en in/capacités avant l'engagement dans la carrière de joueur·euse de powerchair hockey et suite à l'affirmation et au maintien de cet engagement.

Avant de jouer au powerchair hockey	Suite au maintien de l'engagement sportif,
avoir un·e conjoint·e ayant des in/capacités est considéré comme handicapant,	avoir un·e conjoint·e sportif·ves ayant des in/capacités n'est pas forcément considéré comme handicapant,
les personnes non-sportives ayant des in/capacités ne sont pas considérées comme des conjoint·es potentiel·les,	les personnes sportives ayant des in/capacités sont considérées comme des conjoint·es potentiel·les
la modalité du « couple entre pairs » n'est pas envisagée.	la modalité du « couple entre pairs » est envisagée, à condition de l'indépendance fonctionnelle du·de la conjoint·es.

Tableau 27 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre le rapport au couple entre pair·es en in/capacités physiques avant d'avoir fait carrière dans le powerchair hockey et après avoir fait carrière dans le powerchair hockey ; partagé par les joueur·euses de PCH

La pratique du powerchair hockey est alors, pour cette catégorie de joueur·euses, un espace de rencontres amoureuses. Les moments partagés hors des terrains de sport, comme lors de soirées et des fêtes organisées au sein des clubs et lors des compétitions internationales, sont autant d'occasions de faire plus ample connaissance avec des partenaires de couple potentiel·les.

Ce résultat corrobore les propos de Berger (2010), qui explique que les basketteurs en fauteuil américains qu'il a interviewés n'envisagent pas la mise en couple avec des femmes handicapées non-sportives, qu'ils ne considèrent pas comme des partenaires sexuelles attractives et dont ils considèrent leurs degrés d'in/capacités et degrés de dépendance fonctionnelle supérieurs aux leurs. On peut voir ici l'actualisation de forces sociales capacitistes, entre différents groupes de personnes ayant des in/capacités qui produit une hiérarchisation des corps interne à ce groupe social ; les sportif·ves ayant des in/capacités étant considéré·es par les joueur·euses de powerchair hockey comme plus désirables que les non-sportif·ves ayant des in/capacités.

Dans le cadre de la rencontre amoureuse, les hommes, au contraire des femmes, font sciemment usage du capital social et symbolique acquis au cours de la carrière sportive pour accroître leur attractivité et leur chance de trouver une conjointe. En effet, que ce soit dans le cadre de leurs activités sur les sites de rencontre ou lors de rencontres en face à face, les joueur·euses se présentent en tant que sportifs accomplis. Au travers de l'incarnation de la figure *supercrip*, ils mobilisent les dispositions incorporées au cours de la carrière sportive, ce qui leur permet de se conformer aux rôles sociaux genrés attendus dans ce type de situation. Se présenter en tant que sportif permet alors d'incarner une des dimensions de la masculinité hégémonique et de faire « bonne figure » dans les interactions lors de la rencontre amoureuse. En ce sens, au travers de l'affirmation et du maintien de l'engagement, les joueurs élargissent leur « répertoire du masculin » (Shuttleworth, 2004) dans une dynamique de normalisation à l'égard de la masculinité hégémonique. Au contraire des hommes non-sportifs ayant des in/capacités interviewés par Shuttleworth (2000, 2004) et Mouget (2016), on n'observe pas, chez les joueurs de powerchair hockey, de reformulation ou de rejet du « répertoire masculin » hégémonique.

Les joueurs présentent le recours à l'assistance sexuelle ou à la prostitution pour accéder à une sexualité partagée comme n'étant envisagé que lorsqu'ils n'ont pas accès à une relation de couple, ou en préparation à la relation de couple « pour apprendre en attendant d'avoir une copine » (Simon). Par ailleurs, parmi les joueur·euses, seuls les hommes indiquent avoir recours à ces services payants. Dans ce cadre, le réseau d'interdépendances construit au cours de la carrière sportive sert de ressource pratique leur permettant d'obtenir et d'échanger des informations sur les différents services existants et les manières d'y avoir recours.

Contrairement à la définition communément admise de la transition « de la famille d'origine vers la constitution d'un couple et d'un nouveau foyer familial », pour les joueur·euses de

powerchair hockey suisses, ce seuil biographique ne comprend, pour aucun·e d'entre eux·elles, la transition à la parentalité²¹. A cet égard, les joueur·euses se situent en marge du modèle normocapacitaire du devenir adulte. Le sujet de la parentalité n'a d'ailleurs pas été facile à aborder avec les interviewé·es. En effet, à de nombreuses reprises, lorsque j'ai abordé cette question avec eux·elles, aucune suite n'a été donnée à mon invitation à parler²². L'analyse des quelques discours recueillis au sujet du rapport des joueur·euses à l'expérience de la (non-)parentalité permet d'identifier quatre mobiles différents et complémentaires de cette absence de transition à la parentalité.

Premièrement, selon certaines joueuses, la grossesse et l'accouchement représenteraient un risque important pour leur santé.

Après l'entretien, après s'être bien assurée que l'enregistreur soit arrêté, Anja me confie que cela l'a surprise que je la questionne autant sur sa vie de couple et sexuelle. [...] Elle m'explique qu'au sein de son réseau de personnes ayant des in/capacités, aucun·e n'a d'enfant. Je lui demande si elle projette un jour d'avoir des enfants. Elle me répond immédiatement que cela n'a jamais été envisagé comme une option : « de toute façon, je n'arriverai pas à m'en occuper. Et puis cela serait dangereux pour ma santé. » (Journal de terrain, institution B, 03 octobre 2018, traduit du suisse allemand)

Deuxièmement, les joueur·euses considèrent leurs in/capacités et leurs dépendances fonctionnelles à l'aide humaine comme une barrière à l'incarnation du rôle de (bon) parent.

« Le "sujet enfant" ? Non, pas vraiment, en fait j'ai toujours dit, euh [...] Parce que j'ai toujours pensé, oui, je dois me concentrer sur moi d'abord, devenir indépendante, me construire une vie. [...] je n'ai jamais eu [...] pour moi c'était [...] c'était toujours plus compliqué et difficile. »²³
(Martina, 37 ans, myopathie, 15 ans de carrière, club B, canne, attaquante)

Troisièmement, certain·es joueur·euses, en particulière ceux·celles qui ont des maladies génétiques, craignent, s'ils·elles devenaient parents, de transmettre à leur enfant la maladie dont ils·elles sont porteur·euses.

Marc décrit un de ses rêves qui est de devenir père, d'avoir des enfants, une famille, mais il explique qu'« à cause de [sa] maladie, ce n'est pas possible ». Il explique cette impossibilité de par le fait que s'il avait une fille, il y aurait 50 % de chances qu'il lui transmette la maladie et « si c'est un garçon alors c'est à 100%. [...] Et aussi, bon avoir un enfant et puis mourir quand

²¹ Néanmoins, dans le cadre des observations *in situ* de compétitions internationales, quelques joueur·euses parents hollandais·es et finlandais·es ont été rencontré·es.

²² Deux interprétations peuvent ici être avancées à cette quasi-absence de discours sur la parentalité. D'une part, on pourrait penser que les joueur·euses n'ont jamais ou très peu souvent été en situation d'aborder le sujet et d'y réfléchir, la parentalité ne leur ayant jamais été présentée comme faisant partie du champ des possibles. D'autre part, il est possible que les interviewé·es aient ressenti une gêne à parler avec moi de cette thématique qui est sujette aux « réactions ambivalentes » et aux « tabous » (Wendland, 2018).

²³ Verbatim original : « Das Thema Kind? Nein eigentlich nicht, also ich habe eigentlich immer gesagt, ähm [...]. Weil ich hab immer gedacht, ja ich muss mich zuerst mal auf mich konzentrieren, dass ich selbstständig werde, dass ich ein Leben aufbaue, [...] ich hatte nie... bei mir war [...] es immer komplizierter und schwieriger. »

il n'a que 3 ou 4 ans ce n'est pas correct pour la mère. » (Journal de terrain, institution C, 27 novembre 2018)

Quatrièmement, la crainte de mourir avant que l'enfant ne soit adulte participe également à la décision de ne pas devenir parent.

Finalement, on peut se demander si la non-parentalité des joueur·euses consiste en un travail opéré sur les normes du devenir adulte, ou si cette posture « à la marge » est le produit d'une forme d'aliénation, de soumission, plus ou moins consciente, aux injonctions capacitistes et eugénistes à la non-parentalité, faites aux personnes vivant avec des maladies génétiques et/ou ayant des in/capacités physiques dites « sévères », encore souvent considérées comme « porteuses d'une potentialité procréatrice soit absente, soit monstrueuse » (Korff-Sausse, 2010, p. 55).

Avant de conclure cette section au sujet des expériences de la vie de couple et de la sexualité partagée des joueur·euses de powerchair hockey, il paraît important d'interroger le fait que la question de la sexualité des joueur·euses ait principalement été abordée sous l'angle de l'empêchement, de la stratégie de compensation, ou encore de la lutte pour l'égalité des droits, et que je n'en parle pas en termes de désir et de plaisir corporels.

Ce n'est que très tard dans le processus de recherche que je me suis rendu compte de cet angle mort de mon analyse, lorsque, dans le cadre d'une première expertise de ce manuscrit, un membre du jury de thèse s'en est étonné. Avais-je donc négligé l'analyse de tout un pan des expériences sexuelles des interviewé·es ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? Et pourquoi celui-ci précisément ?

Après un nouvel examen du corpus de données, deux constats peuvent être formulés. D'une part, je n'ai pas (ou très peu) repéré de trace de la question du plaisir et du désir dans et par la sexualité au sein des récits des interviewé·es. D'autre part, cette absence dans les discours des joueur·euses contraste avec la thématization de cette question par d'autres individus rencontrés au cours de l'enquête : plusieurs mères de joueurs, certain·es éducateur·trices spécialisé·es et assistant·es de vie, ou encore une assistante sexuelle. L'extrait de journal de terrain ci-dessous est à cet égard particulièrement éclairant.

Encadré 10 : Extrait de journal de terrain, ma rencontre avec l'« assistante sexuelle » de Marc

Au terme de notre premier entretien, Marc me raccompagne jusqu'à l'arrêt de bus, situé devant l'entrée de l'institution C. Sur le chemin, il poursuit le dernier sujet que nous avons abordé dans le cadre de l'entretien : son expérience de l'assistance sexuelle. Marc m'explique à nouveau, tout en donnant des détails plus précis, les démarches qu'il a entreprises, en collaboration avec *l'Association Suisse Romande Assistance Sexuelle et Handicaps*, afin que les résident·es de l'institution C puissent avoir accès à ce service. Il m'explique également les règles qui ont été instaurées, afin de « protéger » les usager·ères et éviter qu'ils·elles ne « tombent amoureux[·euses] » de leurs assistant·es sexuel·les. Par exemple, ils·elles ne peuvent pas avoir recours à ce

service plus souvent que chaque six semaines. Aussi, il m'explique que le recours à l'assistance sexuelle est beaucoup plus sûr pour les « personnes handicapées » que la rencontre de prostituées, qui ne sont pas « formées », qui pourraient commettre des « abus » et dont les pratiques ne sont pas cadrées.

[...]

Je rate mon bus de quelques secondes. Lorsque nous nous rendons vers l'abri de bus, pour consulter l'horaire (le prochain bus ne passera que dans deux heures), nous tombons nez à nez avec l'assistante sexuelle que Marc rencontre régulièrement depuis maintenant presque deux ans. Elle fume une cigarette avant son rendez-vous avec un autre résident de l'institution C. Il s'agit d'une femme élancée, dans la trentaine, avec un côté « artiste-bohème ». Elle semble gênée par cette rencontre fortuite en ma présence. Elle indique à Marc qu'elle a bien reçu l'*e-mail* qu'il lui a envoyé il y a quelques jours (sans indiquer le sujet de leurs échanges) et qu'elle va y répondre d'ici peu. Marc m'explique qu'il s'agit de « la personne » dont il « vien[t] de [me] parler », et me la présente par son prénom. Il lui indique également mon prénom, sans lui donner d'information supplémentaire sur qui je suis. Puis, elle nous quitte pour aller à son rendez-vous. Marc se retire également pour aller se reposer.

[...]

Deux heures plus tard, au moment de monter dans le bus, je retrouve cette femme, qui vient spontanément s'asseoir à côté de moi. Je remarque rapidement qu'elle pense que je suis également un assistant sexuel. Elle me dit être étonnée que Marc rencontre aussi des hommes, car elle le pensait « hétéro » (sans pour autant en être choquée ni sembler porter un jugement de valeur sur la supposée bisexualité de Marc). [J'apprendrai plus tard que « deux nouveaux assistants sexuels », qu'elle n'avait encore jamais rencontrés, avaient récemment renforcé « l'équipe des assistantes » afin de répondre à la demande de certains « hommes handicapés » de pouvoir rencontrer d'autres hommes.] Je lui dis que ce n'est pas le cas, et lui explique qui je suis ainsi que dans quel cadre j'ai rencontré Marc. Elle me questionne au sujet de ma recherche durant tout le trajet, sans me laisser la questionner en retour. Une fois arrivés à la gare de la ville la plus proche, je lui propose d'aller boire un café ensemble et de continuer notre conversation. Elle accepte volontiers.

[...]

Une fois installés sur la terrasse du café, je lui demande si je peux enregistrer notre conversation, ce qu'elle accepte. Au bout d'un instant, j'aborde le sujet de l'assistance sexuelle. Mon interlocutrice semble ressentir le besoin de justifier devant moi le fait qu'elle pratique l'assistance sexuelle. Au cours de nos échanges, elle m'explique par deux fois qu'elle n'envisage pas du tout cela comme une activité de prostitution, bien qu'elle soit « dédommée financièrement » pour le faire. Au contraire, elle me dit être motivée par une démarche militante : pour le droit des « personnes handicapées » au « plaisir du corps ». Elle m'explique que, la plupart du temps, « on touche les handicapés que dans le cadre de soins. Alors je trouve que ça ne va pas du tout. Parce que c'est important de vivre son corps au travers du plaisir. Le plaisir orgasmique, c'est un truc de fou, c'est des sensations... enfin tu me comprends. Parce au travers de la sensualité, de la sexualité, tu peux explorer pleins de choses, c'est sans limites presque. Alors l'idée que parce que t'es handicapé, tu n'y as pas droit... que t'as juste le droit de subir ton corps, ça, ça me dépasse. Ou pire encore, que t'en sois rendu à demander à ton éduc de te caresser... Et puis bon, il n'y a pas que des canons parmi les éduc, je m'entends. Alors bon, je fais attention quand je vais à un rendez-vous... de me faire belle, parce que c'est important d'être attirante... susciter l'excitation et tout et tout. »

(Journal de terrain, institution C, 29 mai 2018)

Alors même qu'il a évoqué à maintes reprises ses expériences sportives en termes de sensations agréables et de plaisir corporel²⁴, à aucun moment de l'enquête Marc n'a abordé la question de la sexualité sous cet angle. A l'inverse, le discours de son assistante sexuelle, présenté ci-dessus,

²⁴ Voir, par exemple, le verbatim de Marc, pp. 241-242.

est saturé de référence à la séduction, à l'excitation, au désir, ou encore au plaisir corporel dans et par la sexualité.

Différentes pistes interprétatives, complémentaires, au sujet de cette absence généralisée dans les récits des interviewé·es, ont pu être identifiées.

Tout d'abord, il est possible que les interviewé·es, qui ont presque tou·tes été résistant·es à me parler de leurs trajectoires de couple et sexuelle, aient stratégiquement évité d'aborder la question du plaisir/désir charnel. Par ailleurs, ceux·celles ayant tout de même accepté de le faire ont presque toujours attendu que je range mon enregistreur dans mon sac avant d'en parler. Les relations que j'ai construites avec eux·elles n'auraient donc pas créé les conditions pour qu'ils·elles se sentent à l'aise de partager avec moi ces informations.

Ensuite, les récits que les interviewé·es ont formulés au sujet de leurs expériences sexuelles sont, pour part au moins, génériques. Ils donnent l'impression d'avoir déjà été formulés à maintes reprises. Le cas de Marc en est un exemple emblématique. Il semble en effet que ce dernier ait tenu avec moi les mêmes discours qu'il a tenus face à la direction de l'institution C lors de son combat pour rendre accessible le service d'assistance sexuelle au sein de cette institution.

Ces deux premières pistes interprétatives confirmeraient l'existence d'un fort tabou sociétal autour de la question de la sexualité des personnes dites « handicapées » (Ancet, 2010 ; Giami, Humbert-Vivret & Laval, 1983) qui, dans les débats publics, est le plus souvent abordée sous l'angle de la santé sexuelle ou encore de la protection (Nuss, 2014 ; Brasseur, 2016).

Une troisième piste interprétative réside dans le fait que certain·es, en lien avec leurs in/capacités physiques ainsi que des barrières environnementales, rencontrent des difficultés à performer les « scripts sexuels » normocapacitaires (Bahner, 2018 ; Martino, 2017), alors même qu'ils·elles semblent considérer ces pratiques sexuelles normocapacitaires comme étant les seules possibles. C'est en effet ce qu'explique Anja.

Laurent : « Tu m'as expliqué que tu avais trouvé une solution pour l'embrasser [l'homme avec qui elle formait un couple et qui est décédé depuis]. As-tu eu la possibilité de développer une sexualité plus intime avec lui ?

Anja : « Alors, non, plus intime, en fait pas vraiment. Nous avons tout de même, je crois avec lui aussi, oui pas beaucoup, enfin... Alors nous avons pu être couchés l'un à côté de l'autre [sur le même lit], comme ça, mais pas... pas plus. Car nous aurions eu besoin d'aide, oui, et cette question [de demander ou d'accepter d'avoir de l'aide] n'est jamais venue sur la table. »²⁵ (Anja, 30 ans, tétra., 14 ans de carrière, club B, t-stick, gardienne)

²⁵ Verbatim original : Laurent : « Du hast mir erzählt dass, du einen Weg gefunden, um ihn zu küssen. Hattest Du die möglichkeit, eine intimere Sexualität zu entwickeln ? » Anja : « Also, nein intimer eigentlich nicht. Also wir

On peut alors faire l'hypothèse selon laquelle, au regard des difficultés rencontrées, les interviewé·es n'en retirent qu'un plaisir corporel limité.

Enfin, au regard des nombreux discours des joueur·euses de powerchair hockey au sujet du plaisir corporel ressenti au travers de la pratique sportive, on peut se demander si, pour eux·elles, la sphère de vie sportive n'est pas celle où ils·elles sont les plus à même d'investir et faire l'expérience du plaisir charnel. Cette piste confirmerait par ailleurs l'hypothèse précédemment formulée selon laquelle, au contraire de la sphère de vie sportive, un travail collectif d'effacement du corps s'opère au sein de leurs autres sphères de vie.

9.3.1.2. Intégrer le monde professionnel

L'analyse des parcours de vie des joueur·euses, antérieurs à l'engagement dans la carrière de pratiquant·es de powerchair hockey a montré que l'accès à la professionnalité, que ce soit dans le cadre du marché primaire de l'emploi (soit dans le « monde des valides ») ou du marché secondaire de l'emploi (soit au sein d'ateliers protégés) est très difficile pour les personnes ayant des in/capacités physiques dites « sévères » en Suisse²⁶. On a vu que l'Assurance Invalidité (AI) façonne de manière très importante les trajectoires professionnelles de ces personnes (ou l'absence de trajectoire professionnelle).

Au cours de la carrière sportive, les joueur·euses de powerchair hockey, lorsqu'ils·elles terminent leur trajectoire scolaire, sont confronté·es aux mêmes difficultés.

David m'explique qu'un peu avant l'âge de 18 ans, en 2005, au moment de la fin de sa scolarité, il a réfléchi à sa future formation. Il a formulé le projet de faire des études supérieures, et, dans un premier temps, des études gymnasiales. « Parce qu'avec mon corps, c'était mieux de faire un métier intellectuel ». Lorsqu'il a annoncé au conseiller en orientation de l'AI son projet de faire des études, d'abord gymnasiales, puis universitaires, ce dernier lui a répondu que cela ne serait pas possible et que l'AI ne financerait pas les adaptations nécessaires à la réalisation de ce projet. David m'explique qu'à la place, ce dernier ne lui a proposé qu'une option : celle de faire une formation courte d'employé de bureau au sein de l'atelier protégé de l'institution A, ne donnant pas accès à un certificat fédéral de capacité (CFC). (Journal de terrain, Wallisellen, janvier 2019, traduit du suisse allemand)

Monika m'explique qu'au cours de sa « dernière année d'école », en 2018, elle a rencontré la conseillère en orientation professionnelle de l'AI. Monika, avec un ton ironique, me dit que cela n'a pas « servi » à grand-chose, car « de toute façon », il n'y avait « pas vraiment plusieurs options » pour elle. « Comme je n'ai pas pu terminer le programme scolaire normal, c'est soit

haben dann schon, glaub mit ihm auch, ja nicht viel, also doch. Also konnten wir auch mal zusammen liegen gehen und so, aber nicht... also nicht mehr, dann hätten wir auch Hilfe gebraucht, ja, kommt eigentlich nie zur Diskussion. »

²⁶ Voir point 4.4.4., pp. 1205-212.

je ne fais rien, soit je fais cette formation d'employée de bureau à [l'institution A] pour ensuite travailler au sein de l'atelier protégé ». (Journal de terrain, institution A, janvier 2019)

L'analyse des parcours de vie des joueur·euses, durant la phase où ils·elles font carrière dans le powerchair hockey montre que le fait de pratiquer un sport collectif en fauteuil électrique ne permet pas aux joueur·euses d'avoir prise sur les manières dont l'AI façonne leur trajectoire professionnelle, uniquement au regard de la capacité de gain estimée de l'individu, sans tenir compte de ses goûts. L'engagement sportif semble donc être un des « angles morts » de l'AI. Dans le processus de catégorisation des individus, l'AI ne semble tenir compte que de la capacité de gain et de critères biomédicaux et selon cette institution, l'engagement sportif n'améliore pas la capacité de gain financier.

La plupart des études sur les transitions à la professionnalité des personnes ayant des in/capacités portent sur des personnes qui, soit ont eu accès à une formation de niveau secondaire 2, voire de niveau universitaire, soit ont exercé un emploi avant l'irruption de leurs in/capacités, puis ont eu accès à des mesures étatiques d'accompagnement à la formation et d'accès à des emplois réservés ou adaptés. En Suisse, peu de joueur·euses remplissent ces critères. En effet, comme on l'a vu²⁷, parmi les joueur·euses de powerchair hockey ayant plus de 18 ans, nombreux·euses sont ceux·celles qui ne possèdent pas de certification de niveau secondaire 2 (CFC ou maturité gymnasiale), voire pas de certification de niveau secondaire 1 (scolarité obligatoire)^{28,29}. Or, plusieurs études montrent qu'en Suisse, avoir réalisé une formation de niveau secondaire 2 (professionnelle ou intellectuelle) est déterminant de la possibilité d'intégrer le marché primaire de l'emploi, particulièrement pour les métiers

²⁷ Voir point 4.4.3., pp. 194-204.

²⁸ Parmi les personnes ayant entre 25 et 64 ans, vivant en ménage privé en Suisse en 2015 et déclarant être fortement limitées dans la réalisation « d'activités habituelles depuis au moins 6 mois pour raison de santé », 24.2% d'entre elles avaient un degré de formation équivalent ou inférieur à la scolarité obligatoire, 57.9% d'entre elles un degré de formation équivalent au secondaire 2 et 17.9 % de degré tertiaire (pas de différence significative selon le « sexe »). Si l'on compare avec les personnes « non-limitées », ces chiffres montrent une nette surreprésentation des personnes ayant un degré de formation équivalent ou inférieur à la scolarité obligatoire (24.2 % contre 11.1 % pour la population « non-limitée »), une surreprésentation des personnes ayant un degré de formation équivalent au secondaire 2 (57.9% contre 49 % pour la population « non-limitée ») et une nette sous-représentation des personnes ayant une formation de degré tertiaire (17.9% contre 39.9% pour les personnes « non-handicapées »). Ces statistiques montrent que les personnes ayant des in/capacités rencontrent des barrières importantes dans l'accès à la formation en Suisse. Plus les limitations de capacités sont importantes, plus les barrières dans l'accès à la formation sont importantes.

(<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.3962807.html>, consulté le 13.04.2020)

²⁹ Abrams et al. (2020, p. 52) montrent que, chez les hommes ayant une myopathie de Duchenne, la participation au marché du travail est rarement adaptée à la temporalité de leurs vies, qui ont de fortes chances d'être plus courtes. Par ailleurs, en comparaison au Canada, pour les personnes ayant une myopathie de Duchenne, le contexte suisse semble plus restrictif dans l'accès à la formation secondaire 2. En effet, alors que parmi les joueurs de powerchair hockey ayant une myopathie Duchenne aucun ne possède de certification de niveau secondaire 2, les jeunes hommes rencontrés par Gibson et al. (2014) suivaient tous des études postobligatoires (de niveaux secondaire 2 ou universitaire).

intellectuels (Bonoli, Berger, & Lamamra, 2018 ; Eckmann, Bolzman, & de Rham, 1994 ; Masdonati, 2007).

Au cours de l'enquête, presque toutes les joueur·euses de powerchair hockey de plus de 18 ans ont expliqué avoir rencontré des barrières à l'intégration professionnelle dans le marché primaire de l'emploi³⁰. Beaucoup d'entre eux·elles travaillaient au sein d'ateliers protégés. Une majorité de joueur·euses travaillant au sein d'un atelier protégé expliquent ne pas être satisfait·es de leur travail, qu'ils·elles estiment être peu stimulant intellectuellement. Les interviewé·es, ayant presque toutes droit à une rente d'invalidité complète, ne semblent pas associer l'intégration professionnelle à des enjeux financiers. Par contre, toutes les joueur·euses aspirent à ce que leurs activités professionnelles soient reconnues socialement comme telles. Or, en Suisse, du point de vue institutionnel, les personnes travaillant au sein d'ateliers protégés sont considérées comme des « client·es » de ces établissements et non pas comme des travailleur·euses. De ce fait, la transition à l'emploi revêt pour eux·elles avant tout deux enjeux : celui d'être reconnu·es, d'être perçu·es comme une personne active professionnellement et productive et celui d'avoir accès à une activité professionnelle au travers de laquelle ils·elles sont « stimulé·es ».

Au travers du maintien de l'engagement sportif, les joueur·euses de powerchair hockey travaillent ces deux problématiques.

Premièrement, nombre d'entre eux·elles, indépendamment de leur niveau compétitif et de l'emploi occupé (ou l'absence d'emploi), se présentent, hors du monde du powerchair hockey, en tant que « joueur·euse professionnel·le » ou « sportif·ves d'élite, notamment sur les réseaux sociaux.

Par exemple, sur le profil *Facebook* de Simon, qui joue en ligue nationale B et s'entraîne environ deux fois par mois, on peut lire « Travaille chez [Club C] » et sur le profil *LinkedIn* de Céline, qui a joué en ligue nationale A et a fait partie de réservistes de l'équipe nationale, il est indiqué qu'elle a été une joueuse « professionnelle » de powerchair hockey durant près de 10 ans, dont quatre ans au sein de l'équipe nationale.

Ces « présentations de soi » (Goffman, 1973) en tant que sportif·ves professionnel·les ne reflètent pas le statut des joueur·euses au sein de l'institution du powerchair hockey. En effet, du point de vue de l'institution du powerchair hockey, le statut de joueur·euse professionnel·le n'existe pas et aucun·e joueur·euse n'est rémunéré·e. Par ailleurs, à aucun moment au cours de

³⁰ Comme Abrams et al. (2020) l'ont également observé chez les hommes ayant une myopathie de Duchenne, toutes ne souhaitent d'ailleurs pas une transition à la professionnalité dans le marché primaire du travail, bien que toutes souhaitent travailler.

l'enquête les interviewé·es n'ont exprimé revendiquer un salaire, ou le statut de sportif·ves professionnel·le, pour le travail qu'ils·elles accomplissent dans le cadre du powerchair hockey. Ces présentations de soi ne semblent pas viser une reconnaissance interne au monde du powerchair hockey mais travaillent leurs positionnements à l'extérieur de ce monde social. Au travers de ces présentations de soi, les joueur·euses actionnent le levier « performatif » (Austin, 1970 ; Denis, 2006) du langage pour faire advenir, en dehors du monde du powerchair hockey, une identité qu'ils·elles ne possèdent pas à l'intérieur de ce monde. Se présenter au monde en tant que joueur·euses professionnel·les ne reflète pas un statut ni une situation mais constitue en soi une action à part entière. Ils·elles travaillent à faire reconnaître leur identité de sportif·ive et de professionnel·le dans d'autres sphères de vie.

Deuxièmement, se présenter comme un·e athlète *supercrip* et sportif·ves professionnel·le, peut servir de « capital compensatoire » (Ebersold & Cordazzo, 2015) dans le cadre de la recherche d'un emploi dans le marché professionnel primaire. Rétrospectivement, certain·es joueur·euses, comme David ou encore Céline, expliquent que le fait d'avoir « fait du sport de haut niveau » les « a aidé » à se démarquer des autres candidat·es dans le cadre de postulations : « Ce n'est pas un hasard si les deux qui ont été engagés, nous jouons au powerchair hockey. Ça a dû faire la différence »³¹ (David). L'identité de *supercrip* et de sportif·ves professionnel·les peut se superposer (ou même se substituer ?) à celle d'« invalide complet·ète ». Les valeurs associées à la figure de l'athlète *supercrip* (dépassement de soi, rigueur, prise de risque, compétitivité), que les joueur·euses ont incorporées au cours du maintien de l'engagement, sont valorisées dans l'environnement professionnel néolibéral et leur permettent de se distinguer des autres candidat·es (ayant des in/capacités pour David, ou normocapacitaires pour Céline).

Troisièmement, certain·es joueur·euses ont, au sein du monde du powerchair hockey, construit des liens qui leur permettent d'accéder à des emplois qu'ils·elles considèrent comme plus intéressants, plus stimulants. Les deux cas les plus illustratifs de ce processus sont ceux d'Anja et de Simon, présentés en amont dans ce chapitre. Si pour Simon, il y a alors superposition de la sphère sportive et de la sphère professionnelle, dans le cas d'Anja, l'engagement sportif participe de la construction de liens d'interdépendance qui se poursuivent dans plusieurs sphères de vie dont la sphère professionnelle.

9.3.1.3. *Vivre dans le logement de son choix*

Parmi les joueur·euses de powerchair hockey, la grande majorité aspire à vivre au sein d'un logement qu'ils·elles qualifient d'« autonome », c'est-à-dire ni au sein du foyer parental, ni au

³¹ Verbatim original : « Es ist kein Zufall, dass die beiden von uns, die eingestellt wurden, Powerchair Hockey spielen. Es muss einen Unterschied gemacht haben. »

sein d'une institution spécialisée. La vie au sein d'un logement « autonome » est associée, dans leurs discours, au processus d'émancipation de la famille ou de l'institution.

« Ben il s'agissait de vivre comme je voulais, plus de contrôle de ma mère. » (Céline, 23 ans, dystrophie musculaire, 7 ans de carrière, club C, canne puis t-stick, bloqueuse)

« Fuir les contraintes de [l'institution A]. Oui, décider de ce que je fais et de quand je le fais. »³²
(David, 32 ans, myo. Duchenne, 20 ans de carrière, club A, canne puis t-stick, bloqueur)

« Quitter la maison [le foyer parental]... il faut que je prenne mon envol, comme on dit, quitter le nid. » (Simon, 32 ans, IMC, 7 ans de carrière, Club C, t-stick, gardien)

Ceux·celles qui n'ont pas de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine plébiscitent l'idée de vivre seul·es tandis que ceux·celles qui ont des dépendances fonctionnelles à l'aide humaine plébiscitent l'autonomie à plusieurs, que cela soit avec des auxiliaires de vie, comme David, ou avec un·e conjoint·es, comme Simon. Aucun·e n'envisage de vivre dans un logement attenant à celui de leurs parents. A cet égard, on voit que les joueur·euses de powerchair hockey se distancient du script social de la ségrégation. Pour les joueur·euses de powerchair hockey, les liens d'interdépendance au sein de la famille d'origine ne sont pas considérés comme une ressource potentielle de la vie « autonome » à plusieurs. Comme on l'a vu³³, souvent, les ressources sociales, culturelles et économiques limitées au sein de la famille sont, pour les joueur·euses, un facteur déterminant de leur établissement au sein de l'institution spécialisée. De ce fait, on peut faire l'hypothèse selon laquelle, pour beaucoup, il n'est pas possible de mobiliser les ressources intrafamiliales pour vivre au sein du logement de son choix. Ce résultat diffère des conclusions de Stevens (2019), Leiter et Waugh (2009) et Priestley (2003a, 2012), qui montrent qu'aux Etats-Unis et au Royaume-Uni, les personnes ayant des in/capacités physiques rencontrent de nombreuses barrières dans le cadre du processus de transition du foyer parental ou du foyer universitaire à la vie « autonome ». Selon ces auteur·trices, les ressources les plus efficaces pour faire face à ces barrières environnementales sont alors les liens d'interdépendance intrafamiliaux ; la vie en situation d'interdépendance avec les parents permettant de trouver un compromis entre la dépendance qui caractérise l'enfance et l'injonction à l'indépendance associée à la vie adulte selon les scripts normocapacitaires.

Au cours du maintien de l'engagement sportif, dans les années 2000, les joueur·euses de powerchair hockey suisses, lors de compétitions nationales et internationales, ont fait la connaissance de joueur·euses vivant dans des contextes politico-culturels différents (en particulier l'Allemagne et les Pays-Bas), au sein desquels certain·es joueur·euses ayant des

³² Verbatim original : « Den Zwängen [l'institution A] fliehen. Ja... entscheiden können, was ich tue und wann ich es tue. »

³³ Voir point 4.4.5., pp. 212-216.

dépendances fonctionnelles à l'aide humaine possédaient leur propre logement et ne vivaient donc ni au sein du foyer de leurs parents, ni au sein d'une institution spécialisée. Comme ce fut le cas pour David, lors de ces rencontres, ces derniers ont appris aux joueur·euses suisses l'existence de mesures politiques destinées aux personnes handicapées afin qu'elles puissent engager des auxiliaires de vie et ainsi vivre de façon « autonome » à plusieurs. Dans ce cadre, les femmes joueuses ne sont cette fois pas exclues du rôle de paire-émultrices.

Ces apprentissages ont ensuite créé les conditions, pour quelques joueur·euses suisses qui n'étaient pas satisfait·es de leur mode d'habitation, d'évaluer différemment la situation problématique rencontrée, de « concevoir de nouvelles façons d'intégrer les perspectives passées et futures » (Emirbayer & Mische, 1998, p. 1006) et de mettre en œuvre des chaînes d'action innovantes permettant ainsi de « résoudre leur problème ». Comme David l'explique, c'est donc bien par les pair·es en in/capacités au sein du monde du powerchair hockey, qu'il a pris connaissance de la possibilité d'avoir droit à une contribution d'assistance afin d'employer des auxiliaires de vie. A aucun moment les professionnel·les de l'institution au sein de laquelle il vivait, ni son référent AI ne lui avaient transmis cette information.

Au cours de l'enquête, plusieurs joueur·euses ont expliqué prendre le parcours de David comme exemple pour leur projet de « vie autonome ». A ce titre, David est considéré comme ayant initié un « *trend* », une tendance, comme l'explique Urs, qui est président de la Commission Technique pour le powerchair hockey en Suisse et qui travaille au sein d'une institution spécialisée dans l'extrait de journal de terrain ci-dessous³⁴.

Entre deux matchs Urs m'explique que depuis quelques années, de plus en plus de joueur·euses de powerchair hockey quittent le foyer de l'institution (autant l'institution A que l'institution B) pour s'installer dans un logement « autonome ». Il précise que, « forcément, en voyant l'exemple de joueurs comme David, ensuite, ils viennent avec ce projet. Le premier a tracé la route, puis les autres suivent. C'est vraiment un trend. David est un exemple pour beaucoup ». (Journal de terrain, Wallisellen, octobre 2018, traduit du suisse allemand)

On observe, dans le cadre du powerchair hockey, un processus d'*empowerment* par « pairémulation » (Gardien, 2010) dans le cadre duquel les joueur·euses apprennent quels sont

³⁴ Pourtant, avant David, une autre joueuse, Céline, avait obtenu une contribution d'assistance pour engager des auxiliaires de vie et vivre dans son propre appartement, dès l'âge de 16 ans. Pour Céline, au contraire des autres joueur·euses qui ont entrepris cette démarche, l'accès à ces ressources ne s'est pas fait par le réseau construit dans le monde du powerchair hockey mais par son réseau familial. Céline, au contraire de David, n'est pas prise pour exemple par les autres joueur·euses, dans le cadre de leur processus de transition du foyer des parents ou de l'institution spécialisée au logement « autonome ». En effet, les autres joueur·euses associent le fait que Céline puisse « se payer des auxiliaires de vie » (mère de Kevin) au fait que sa famille est fortunée : « Bon Céline, il y a l'argent et tout, c'est pas la même chose. » (Florian) Une autre explication réside dans le fait que Céline, en tant que femme pourrait avoir été exclue du rôle de paire-modèle, dans le cadre du processus de pairémulation décrit ci-dessus.

leur droits et quelles sont les mesures existantes auxquelles ils·elles peuvent faire appel pour leur projet de transition vers le logement « autonome ».

9.3.2. Lutter contre le processus de rétraction de soi

Si, pour une majorité de joueur·euses, le maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey entre en correspondance avec la phase de cheminement vers l'âge adulte, pour d'autres, le maintien de l'engagement sportif entre en correspondance avec une autre phase du parcours de vie, qui a à voir avec ce que certain·es auteur·trices nomment « l'épreuve du grand âge » (Caradec, 2007). Pour d'autres encore, le maintien de l'engagement dans la pratique correspond dans un premier temps à la phase du « devenir adulte », puis, dans un deuxième temps à « l'épreuve du grand âge ».

Ces joueur·euses ont en commun le fait de faire l'expérience de l'aggravation rapide de leurs déficiences physiques, au cours du maintien de l'engagement sportif. Pour ces joueur·euses, l'engagement sportif s'articule donc avec un processus de « rétraction de la personne » (Winance, 2003) associé à leur destin corporel et à l'approche de la mort. Si aucun·e joueur·euse n'identifie cette phase de leur vie comme ayant à voir avec la vieillesse, pour autant, les analyses montrent que, pour ces joueur·euses, parmi lesquels on retrouve Marc, Nicolas et Martin, le maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey participe d'une stratégie de résolution des tensions entre « l'éloignement du monde » et le « maintien dans le monde » : une tension que Caradec (2007, p. 149) identifie comme l'« épreuve majeure » de l'existence dans le « grand âge ».

Selon Barthe et al. (1990, p. 38), trois « problèmes » structurent les parcours biographiques des personnes âgées : les changements associés à la fin de l'activité professionnelle ou familiale, les limitations associées à l'acquisition de déficiences ainsi que la « dépendance physique et/ou morale ». Selon Caradec (2007), ces « problèmes » rencontrés au cours du processus de vieillissement sont des déclencheurs de la « déprise »³⁵ (Barthe et al., 1990). Dès lors, on peut se demander comment, pour ces joueur·euses, le maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey participe du processus de réorganisation de leur vie, relatif à l'acquisition

³⁵ Pour rappel, Caradec (2007, pp. 14-15), s'appuyant sur les travaux de Barthe et al. (1990), définit la déprise comme « le processus de réorganisation des activités qui se produit au cours de l'avancée en âge, au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des contraintes nouvelles : une santé défaillante et des limitations fonctionnelles croissantes, une fatigue plus prégnante, une baisse de leurs "opportunités d'engagement", une conscience accrue de leur finitude ». Selon ces auteurs, la déprise rend compte de la baisse du niveau d'activité au cours du « grand âge », mais aussi du fait que « cette baisse est le produit de multiples reconversions à travers lesquelles les personnes qui vieillissent peuvent certes renoncer à des activités, mais aussi essayer de maintenir leurs engagements antérieurs, voire en réaliser de nouveaux ».

ou à l'aggravation des déficiences physiques, à l'augmentation des dépendances fonctionnelles et à la mort qui s'approche ?

Dans le cas de Marc, comme on l'a vu en amont de ce chapitre, suite à la fin de sa relation amoureuse et face à la progressive diminution de son activité professionnelle au sein d'ateliers protégés ainsi qu'à l'aggravation de son état de santé, la réponse institutionnelle a été de lui proposer un accompagnement à la mort. L'engagement dans la pratique du powerchair hockey semble alors correspondre à la stratégie du « rebond » décrite par Caradec (2007, p. 19). Alors que Marc n'avait presque plus d'autres activités mis à part celle de se préparer à mourir, il a renoué avec une activité proche de celle délaissée suite à la fin de sa scolarité. L'engagement dans la pratique du powerchair hockey, puis le maintien de son engagement lui permet d'exister autrement qu'en tant que « malade en fin de vie » : une stratégie qui s'apparente à une lutte contre l'enfermement, une lutte contre le repli dans une identité unique. Son engagement sportif participe ainsi d'un enjeu de « reclassement » (Barthe et al, 1990, p. 40) qui lui permet d'éviter que « l'obsolescence l'emporte » ; une obsolescence qui, selon ces auteurs, conduit à l'effritement de la liberté « dans l'inaction, l'ennui, puis la dépression ou le refuge dans la maladie, voire le consentement à la mort ». De plus, pour Marc, comme pour la plupart des personnes qui vivent au sein d'une institution ou du foyer parental, l'engagement sportif participe de la lutte contre le « rétrécissement temporel ». Les contraintes temporelles imposées par la pratique du powerchair hockey permettent de maintenir certaines marges de manœuvre face à la « rigidité temporelle » imposée par l'institution spécialisée ou la famille : « la reconversion, l'organisation du nouveau mode de vie a consisté entre autres à structurer son temps, à se donner un emploi du temps journalier, hebdomadaire, mensuel » autre que celui imposé par l'institution » (Barthe et al., 1990, p. 42).

Si l'on prend le cas de Martin, l'engagement dans la pratique du powerchair hockey advient à l'âge de 39 ans, au moment de son inscription dans le monde de l'institution spécialisée, qui fait suite à l'aggravation de ses déficiences physiques et à l'acquisition de certaines dépendances fonctionnelles à l'aide technique et humaine. Son engagement sportif correspond alors à ce que Caradec (2007, pp. 18-19) appelle une stratégie d'« abandon-substitution ». Martin pour qui aller nager, une activité qu'il affectionnait beaucoup, demandait trop d'énergie, a abandonné cette activité sportive pour y substituer le powerchair hockey. Pour ce joueur, le maintien de son engagement dans la pratique du powerchair hockey participe du maintien d'une diversité de liens d'interdépendance, de sphères de vie et de mondes sociaux d'appartenance. En effet, face au repli au sein de l'institution spécialisée, Martin dit être attentif à garder un pied en dehors de l'institution. Néanmoins, sortir, faire des activités hors de l'institution, est pour lui de plus en plus pénible physiquement.

« Oui, je suis juste comme ça. Si je suis quelque part trop longtemps, alors le plafond me tombe sur la tête, oui. Oui. J'aime être dehors, en fait. C'est agréable de se promener. Et pourtant je pense alors... J'ai alors essayé d'apprendre à m'asseoir tranquillement parfois, à méditer. »³⁶
(Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

Le monde du powerchair hockey, qu'il estime être un « environnement adapté », crée pour lui les conditions pour sortir de l'institution sans s'épuiser. Par ailleurs, les expériences réalisées et les liens d'interdépendance construits dans le monde du powerchair hockey participent de l'apprentissage de la vie en situation de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine.

« Donc pour moi, c'était une bonne expérience, aussi en termes de... pour l'avenir. [...] je dois apprendre de plus en plus à accepter de l'aide, parce que je ne peux plus tout faire moi-même, de manière indépendante, et pour moi les tournois sont aussi comme ça... tu te rends compte, tu es vraiment dépendant de beaucoup de gens pendant une semaine, parce que tu n'es pas dans ton environnement habituel, hm ça a été une bonne expérience juste pour apprendre à demander de l'aide aux gens comme ça. Pour moi, tout est nouveau. »³⁷ (Martin, 48 ans, myo. Becker, 9 ans de carrière, club B, canne, attaquant)

Pour Nicolas, dont l'analyse du parcours biographique met en lumière un processus de repli au sein de la sphère familiale, à partir de l'âge de 32 ans, le powerchair hockey était la dernière activité à laquelle il prenait part en dehors de son lieu d'habitation, sans que sa mère ne soit présente, mais aussi la dernière activité à laquelle il se rendait en conduisant sa voiture. Le maintien de l'engagement sportif avait alors pour enjeu l'aménagement d'espace-temps où il pouvait échapper au contrôle et à la « surprotection » de sa mère, qui craignait de plus en plus pour sa vie.

Par ailleurs, comme on l'a vu, la discipline du powerchair hockey est organisée de telle manière qu'elle prévoit, différentes modalités de pratique, créant ainsi la possibilité d'adapter la manière de s'engager au fur et à mesure de l'aggravation des atteintes du corps biologique et de maintenir l'activité jusqu'à un stade extrêmement avancé de l'évolution de la maladie et, parfois jusqu'à la mort.

Les analyses montrent donc que l'ensemble de ces joueur·euses ont en commun le fait de travailler au maintien de certaines activités et au maintien d'une pluralité de liens d'interdépendance, de sphères de vie et de monde sociaux d'appartenance. Les stratégies

³⁶ Verbatim original : « Ja, bei mir liegt das halt nicht mehr so drin, ich bin einfach so. Wenn ich zu lange irgendwo bin, dann fällt mir die Decke auf den Kopf, ja. Schon. Bin gern draussen eigentlich, ja. Finde es schön, unterwegs zu sein eigentlich. Und trotzdem denke ich dann... Ich habe ja dann versucht zu lernen, auch mal ruhig zu sitzen, zu meditieren [lacht]. »

³⁷ Verbatim original : « Also für mich war es eine gute Erfahrung, auch im Hinblick für... mit der Zukunft. Für mich ist es auch eine gute Erfahrung, ich muss immer mehr lernen, Hilfe anzunehmen, weil es nicht mehr so geht selber, eigenständig, und für mich sind auch so Turniere... merkt man, du bist eine Woche wirklich abhängig von vielen Leuten, weil du bist nicht in deinem gewohnten Umfeld, hm das war eine gute Erfahrung einfach, so Leute um Hilfe zu bitten. Für mich ist es alles neu. »

qu'ils-elles mettent en place pour lutter contre la rétraction, contre le repli, se déclinent sous plusieurs formes. Ainsi, au sein des parcours biographiques étudiés, on observe les trois « types » de « stratégies de déprise » identifiés par Caradec (2007, pp. 18-20) : l'adaptation (poursuivre une activité antérieure tout en s'adaptant aux nouvelles contraintes), l'abandon-substitution (le fait d'abandonner une activité et/ou de la substituer par une autre activité qui se situe dans le même registre) et le rebond (renouer avec une activité antérieurement délaissée ou s'engager dans une nouvelle activité).

Au travers de ces trois stratégies de déprise, les joueur·euses luttent contre leur rétraction, contre le repli au sein de l'institution spécialisée ou la famille. Contrairement aux joueur·euses pour qui le maintien de l'engagement sportif contribue au cheminement vers l'âge adulte, pour eux·elles, l'engagement sportif ne participe pas d'un processus d'ouverture, mais plutôt d'un processus de maintien des ouvertures ; une résistance à la fermeture. Les réseaux d'interdépendances qu'ils-elles construisent au cours de la carrière n'ouvrent pas à de nouveaux réseaux, mais participent à maintenir une diversité de réseaux, en dehors du réseau familial ou institutionnel. Contraint·es à la déprise par leur destin corporel, ils-elles travaillent à la constitution d'un nouveau mode de vie, afin de ne pas tout devoir « tout lâcher ». Alors qu'il y a dissolution de la chair, ces joueur·euses luttent contre la dissolution sociale.

9.4. Conclusion : Faire carrière dans le powerchair hockey - dynamiques d'expansion et de (non-)rétraction

Au cours de ce chapitre, les usages que font les joueur·euses du powerchair hockey, dans leurs liens avec les dynamiques d'expansion et de rétraction de leurs réseaux d'interdépendances, de leurs sphères de vie et de leurs mondes sociaux d'appartenance ont été investigués.

Les résultats montrent que, pour la majorité des interviewé·es, l'engagement sportif correspond, s'articule, nourrit le processus de cheminement vers l'âge adulte, en lien avec un ou plusieurs axes du « devenir adulte » tel qu'il est défini dans la littérature scientifique. Au cours de ce processus, on observe une diversification des réseaux d'interdépendances des joueur·euses, une diversification de leurs sphères de vie et une diversification de leurs mondes sociaux d'appartenance. Néanmoins, si le processus du cheminement vers l'âge adulte est la dynamique dominante, pour certain·es joueur·euses, le maintien de l'engagement sportif entre en correspondance avec une autre phase de vie, celle de « l'épreuve du grand âge ». Pour ces dernier·ères, l'engagement dans la pratique du powerchair hockey participe d'une stratégie de déprise par laquelle ils-elles réorganisent leurs activités, au fur et à mesure de l'aggravation de leurs déficiences, de l'augmentation de leurs limitations et dépendances fonctionnelles ainsi que de la rétraction de leurs « opportunités d'engagements » (Caradec, 2007, pp. 14-15). Au cours de ce processus, on observe que les joueur·euses parviennent à maintenir une pluralité et

une diversité de réseaux d'interdépendances, de sphères de vie et de mondes sociaux d'appartenance.

Ainsi, le maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey agit, pour une majorité, comme un vecteur d'expansion de la personne, un moyen d'ouverture de leur monde, et pour une minorité de joueur·euses, comme un vecteur de lutte contre la rétraction de la personne, un moyen d'éviter la fermeture de leur monde.

Les résultats ont permis d'identifier trois processus, impliquant la pratique du powerchair hockey, qui participent à créer les conditions de cette dynamique d'expansion ou dynamique de non-rétraction.

Premièrement, la pratique du powerchair hockey crée les conditions de la mobilité des joueur·euses. Le monde social du powerchair hockey constitue un espace sécurisant, qui permet de circuler entre le « monde des valides » et le « monde du handicap ». De plus, les joueur·euses, apprennent, au cours du maintien de l'engagement sportif, de nouvelles manières de faire corps dans l'espace, en interaction avec le fauteuil. Enfin, au travers du dispositif des championnats et autres compétitions, les joueur·euses apprennent à se déplacer géographiquement et découvrent des contextes socio-culturels différents de ceux auxquels ils·elles ont été antérieurement exposé·es. Ainsi, au cours du maintien de l'engagement, les joueur·euses incorporent une disposition à la mobilité ; une disposition dont ils·elles font usage dans les dynamiques d'expansion et de non-rétraction de soi.

Deuxièmement, au cours du maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey, les joueur·euses s'inscrivent dans des réseaux d'interdépendances entre pair·es en in/capacités. Pour ceux·celles qui, avant l'engagement, n'appartenaient pas au « monde du handicap », ce réseau d'interdépendances représente le seul réseau au sein duquel ils·elles interagissent avec d'autres personnes ayant des in/capacités. Pour ceux·celles qui, avant l'engagement sportif, appartenaient déjà au « monde du handicap », ce réseau d'interdépendances est riche d'une plus grande diversité (au regard des trajectoires des atteintes du corps biologique, de trajectoire d'habitation, de trajectoires de formation et professionnelle, entre autres, des personnes qui composent ce réseau) que ceux qu'ils·elles ont construits en dehors de ce monde social. Par les partages d'expériences et de savoirs qui s'y opèrent, pour tou·tes, ce réseau d'interdépendance participe de la diversification des ressources qu'ils·elles peuvent mobiliser pour (re)organiser leur vie. Comme on l'a vu, ce réseau d'interdépendance est composé d'une diversité d'acteur·trices, venant d'une pluralité de « mondes sociaux ». De ce fait, l'engagement des joueurs dans une pratique « ségréguée » ne les amène pas à construire des relations « raréfiées, appauvries et enfermantes » (Winance, 2007, p. 87). Bien au contraire, le réseau d'interdépendances que les joueur·euses construisent dans le monde du powerchair hockey peut

être qualifié de réseau ouvert, dans la mesure où il prend forme dans des espaces ouverts et en ce qu'il crée les conditions, pour les joueur·euses, de l'accès à de nouveaux réseaux.

Troisièmement, l'incarnation de la figure *supercrip*, incorporée par les joueur·euses au cours du maintien de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey agit comme « capital compensatoire » dans d'autres sphères de vie. L'identité de sportif·ive handi-capable se superpose à l'identité, parfois unique, de « malade » ou de « personne handicapée » à laquelle ils·elles étaient assigné·es avant le début de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey. En incarnant la figure *supercrip*, en dehors du monde du sport, les joueur·euses impressionnent et sont des sources d'inspiration pour les personnes qu'ils·elles rencontrent. Être reconnu·es, hors du monde du powerchair hockey, comme sportif·ves handi-capables permet aux joueur·euses de « compenser » certaines des marginalisations, exclusions, stigmatisations et discriminations auxquelles ils·elles font face en tant que personnes ayant des in/capacité dans une société capacitiste ; que ce soit dans le cadre de la recherche d'un emploi ou de la recherche de partenaires amoureux·euses et/ou sexuel·les. Si d'un côté, l'incarnation de la figure *supercrip* permet, dans une certaine mesure, aux joueur·euses de powerchair hockey d'accéder aux espaces partagés et de ne plus être ou moins être confiné·es dans l'espace privé ou institutionnel, d'un autre côté, la figure *supercrip* possède un coût élevé ; ces accomplissements étant réalisés dans une optique de dépassement des in/capacités jugées négatives par la société (Clare, 2009 ; Grue, 2015 ; Paccaud & Baril, à paraître). Par ailleurs, si au moment de l'enquête, cette identité de sportif·ive handi-capable n'est légitimée qu'en dehors du monde du sport, comme on l'a vu dans le chapitre 3, les joueur·euses travaillent à la transformation de la pratique afin, dans le futur, d'accéder à la même reconnaissance au sein du monde sportif également.

L'inscription des joueur·euses au sein d'une pluralité et d'une diversité de réseaux d'interdépendances et de sphères de vie, ainsi que l'appartenance à plusieurs mondes sociaux créent les conditions de l'exposition à une pluralité de systèmes normatifs et de l'incorporation de certaines des normes et valeurs de ces différents mondes sociaux. Or, des dissonances, en termes de valeurs et de normes, peuvent exister entre ces différents mondes sociaux. L'expérience de ces dissonances, crée, pour les joueur·euses de powerchair hockey, les conditions pour la mise en perspective des positions qu'ils·elles occupent au sein de la société et la construction de marges de manœuvre pour l'émancipation. Cette dynamique d'émancipation peut prendre la forme d'une émancipation vis-à-vis de la famille ou de l'institution spécialisée, mais aussi, dans certaines mesures, la forme de l'émancipation des normes capacitaires qui traversent, respectivement, le « monde du handicap » et le « monde des valides ». Avoir de la souplesse dans la logique normative ainsi qu'être en capacité d'interagir

et d'être identifié·es comme légitimes dans plusieurs systèmes de normes, agit comme un levier de l'émancipation.

Au terme de ce chapitre, les résultats mis au jour amènent à considérer les usages que font les joueur·euses de powerchair hockey, au cours de leur engagement sportif, comme faisant partie d'une stratégie de normalisation au regard des parcours biographiques et des scripts sociaux normocapacitaires. Au cours de la carrière de pratiquant·e de powerchair hockey, les modalités de l'organisation du cheminement vers l'âge adulte et les stratégies mises en place face à « l'épreuve de la fin de vie », prennent la forme d'un processus de normalisation au regard des injonctions normatives capacitistes, à l'exception du rapport à la parentalité. Cependant, ce processus de normalisation ne se fait pas (ou plus) de manière individuelle, mais de manière collective, au travers de l'appartenance à une communauté de sportif·ves handi-capables.

Chapitre 10 : Conclusion générale : Jouer au powerchair hockey... un projet normatif émancipatoire

Dans le cadre de ce travail de thèse, je me suis intéressé à la place des pratiques sportives dans les vies des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques dites « sévères ».

Cette thématique de recherche a été investiguée à l'aune du paradigme des parcours de vie. En particulier, les concepts de « script social » (Gaudet, 2013), de « trajectoire » (Strauss, 1992) et de « carrière » (Becker, 1963) ont été mobilisés pour appréhender l'objet de recherche. Par ailleurs, ce travail mobilise, dans une logique cumulative, plusieurs « modèles du handicap », qui se réfèrent à des traditions théoriques ainsi qu'à des épistémologies différentes : le modèle social ; le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap ; les apports des études critiques sur le handicap ; les apports des théories *crip*.

La question de recherche principale qui a guidé mes investigations est la suivante :

Comment faire carrière dans un sport collectif en fauteuil électrique forme et transforme les parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères » ?

J'ai cherché à mettre au jour les usages du sport que font ces personnes dans le cadre du powerchair hockey afin de comprendre comment cette pratique peut former et transformer leur parcours de vie. L'investigation de la problématique m'a amené à conduire une ethnographie multisituée (Marcus, 2010) du powerchair hockey, en Suisse romande et en Suisse alémanique. Plusieurs outils ont été employés pour le recueil des données : observations avec différents degrés de participation au sein des compétitions nationales et internationales ainsi qu'au sein de trois clubs ; recherche documentaire ; questionnaires ; entretiens centrés sur les récits de vie ; entretiens par *photo-elicitation* ; immersion dans la vie de 11 interviewé·es. Les données ont ensuite été traitées au travers de plusieurs méthodes d'analyses ; examen phénoménologique des données, analyse de la dimension objective des parcours de vie, analyse des relations par opposition.

La présentation des résultats a été structurée de la manière suivante.

Tout d'abord, le Chapitre 3 (« Le powerchair hockey comme institution : entre dynamique communautaire et processus de sportivisation ») met au jour l'histoire ainsi que le fonctionnement institutionnel et organisationnel du powerchair hockey en tant que discipline handisportive. Cette analyse de l'espace social du powerchair hockey dévoile les règles implicites et explicites, les forces sociales et les normes qui habitent le « monde social » (Strauss, 1978) au sein duquel les carrières de joueur·euses de powerchair hockey se développent.

Les cinq chapitres suivants font lumière sur les phases successives de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey.

Le Chapitre 4 (« L'avant-carrière : processus de façonnement des parcours de vie ») porte sur l'avant-carrière sportive des joueur·euses. Il met au jour les processus de formation et de transformation des parcours de vie des joueur·euses avant qu'ils·elles ne s'engagent dans la pratique du powerchair hockey. Ces résultats permettent ensuite de saisir en quoi l'engagement sportif comme processus de socialisation participe du renforcement, de la transformation et/ou de la conversion des dispositions incorporées avant la carrière. Le Chapitre 5 (« S'initier à la pratique du powerchair hockey : le commencement de la carrière ») montre comment se met en place le commencement de la carrière de joueur·euse de powerchair hockey. Il met en exergue les conditions de possibilité de l'engagement dans la carrière, les discontinuités du cours de l'action que représente cet engagement pour les joueur·euses, ainsi que les processus interactionnels qui façonnent le commencement de la carrière. Les deux chapitres suivants traitent des processus de modelage de l'individu prenant place au cours des activités auxquelles s'adonnent les joueur·euses de powerchair hockey durant la phase d'affirmation et de maintien de l'engagement. Ceci dévoile les effets des situations de socialisation dont les joueur·euses font l'expérience au cours de la carrière. Le Chapitre 6 (« Affirmer et maintenir son engagement (1) : l'apprentissage du « métier de sportif·ive ») met au jour le processus d'apprentissage du « métier de sportif·ive ». Le Chapitre 7 (« Affirmer et maintenir son engagement (2) : classification des corps et conversion techno-corporelle ») se concentre sur les processus de modelage du rapport au corps et du rapport aux technologies prenant place au cours de la phase d'affirmation et de maintien de l'engagement. Ensuite, le Chapitre 8 (« Le désengagement de la pratique, prendre sa retraite, mourir et laisser un héritage ») est consacré à l'étude des fins de carrière de joueur·euse de powerchair hockey. Il fait lumière sur les processus de désengagement de la pratique du powerchair hockey ainsi que sur les enjeux afférents à cette « transition statutaire » (Glaser & Strauss, 1971).

Enfin, le Chapitre 9 (« Faire carrière dans le powerchair hockey : devenir adulte, puis lutter contre l'agonie ») présente les interrelations entre les renforcements, transformations ainsi que conversions ayant lieu au cours de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey et les transformations et continuités ayant lieu en parallèle de cette carrière, au sein des autres trajectoires de vie des joueur·euses.

Au terme de ce manuscrit, la conclusion générale de cette recherche doctorale se structure en quatre parties. Premièrement, je propose une formulation synthétique de la thèse défendue. Deuxièmement, j'aborde les apports et perspectives scientifiques de ce travail. Troisièmement, je présente une perspective appliquée de ce travail de thèse. Enfin, quatrièmement et en guise

d'épilogue, je reviens sur quelques éléments au sujet de mon expérience personnelle de cette recherche.

10.1. Formulation de la thèse

Faire carrière dans un sport collectif en fauteuil électrique forme et transforme les parcours de vie des personnes ayant des déficiences physiques très importantes en produisant les conditions de possibilité d'une circulation facilitée entre le « monde des valides » et le « monde du handicap ». En effet, le monde du powerchair hockey se situe à l'intersection de ces deux « mondes sociaux ». Pour les joueur·euses qui, avant le début de la carrière sportive, étaient inscrit·es dans le script social de l'intégration individuelle par assimilation, jouer au powerchair hockey revient à entrer dans le « monde du handicap », sans pour autant endosser le rôle social de « malade » ou « d'handicapé·e ». Pour les joueur·euses qui, avant le début de la carrière sportive, étaient inscrit·es dans le script social de la ségrégation, s'initier au powerchair hockey revient à entrer dans le « monde des valides ». En conjuguant les idiomes de participation de ces deux mondes sociaux, le cadre de la pratique du powerchair hockey permet donc aux *insiders* et *outsiders* respectif·ves de chacun de ces mondes usuellement relativement imperméables de se rencontrer et de faire communauté.

Pour les joueur·euses, l'engagement dans cette pratique sportive participe d'un processus de transformation se déployant selon quatre axes.

Premièrement, au cours de la carrière, on observe, chez les joueur·euses, un processus de conversion de « malades handicapé·es » à « sportif·ives handi-capables ». Ce processus de conversion prend forme au travers de l'apprentissage du « métier de sportif » ainsi que de l'incorporation d'un nouveau rapport au corps et aux technologies. Cette conversion vers l'handi-capabilité est intimement reliée à l'incarnation de la figure de l'athlète *supercrip* ; c'est à dire de l'athlète ayant des in/capacités qui, de par un courage et une volonté acharnée, dépasse et surmonte ses handicaps pour se réaliser sur le plan sportif et au-delà. Pour les joueur·euses, la reconnaissance de leur identité de sportif·ive handi-capable par les individus extérieurs au monde du powerchair hockey passe par la performance de la figure de l'athlète *supercrip*. En incarnant cette figure, au sein du monde du handisport et en dehors, les joueur·euses impressionnent et inspirent les personnes qu'ils·elles rencontrent. Ceci leur permet de « compenser » certaines des discriminations auxquelles ils·elles font face en tant que personnes ayant des in/capacités dans une société capacitiste. Toutefois, dans le cadre du powerchair hockey, ce sont les personnes qui occupent le haut de la hiérarchie sportive qui se rapprochent

le plus de cette figure ; le « modèle compétitif » de la réussite étant incarné par des hommes ayant une capacité très élevée de maîtrise du fauteuil électrique de sport et du maniement manuel de la canne. Par ailleurs, si la figure *supercrip* cristallise des valeurs et logiques capacitistes, l'incarnation locale de cette figure est également traversée de logiques sexistes. En effet, les femmes qui incarnent le plus fidèlement la figure de l'athlète *supercrip* ne parviennent pas au sommet de la hiérarchie sportive, au contraire des hommes. Pour les joueurs de powerchair hockey, performer la figure *supercrip* participe à être reconnus comme « convenablement » masculins, tandis que pour les joueuses, performer la figure *supercrip* revient d'une certaine façon à endosser des codes masculins, ou du moins rejeter certains codes dominants de « féminité complice » (Connell, 2014). Cependant, lorsque certaines d'entre elles performant une féminité plus normative ces dernières sont délégitimées au sein du groupe.

Deuxièmement, au cours de la carrière sportive, les joueur·euses incorporent une disposition à la mobilité géographique. La pratique du powerchair hockey crée les conditions de la mobilité des joueur·euses ; que ce soit la mobilité sur le terrain de sport, la circulation entre le « monde des valides » et le « monde du handicap » ou les déplacements géographiques lors des compétitions en Suisse et à l'international. Cette disposition à la mobilité, incorporée au cours de la carrière, leur permet d'être exposé·es à différents contextes socio-culturels et d'interagir avec les acteur·trices qui les habitent.

Troisièmement, la pratique du powerchair hockey participe de la diversification des réseaux d'interdépendances, des sphères de vie et des mondes sociaux d'inscription des joueur·euses. Pour ceux·celles qui, avant l'engagement dans la carrière sportive, n'appartenaient pas au « monde du handicap », il s'agit de l'unique réseau d'interdépendances au sein duquel ils·elles interagissent avec d'autres personnes ayant des in/capacités. Pour ceux·celles qui, avant l'engagement sportif, étaient déjà inscrit·es dans le « monde du handicap », ce réseau d'interdépendances est riche d'une plus grande diversité d'acteur·trices que ceux qu'ils·elles ont construits en dehors du monde du powerchair hockey. Au sein de ce réseau, s'opère une dynamique de « pairémulation », avec un partage d'expériences et de savoirs qui participe de la diversification des ressources qu'ils·elles peuvent mobiliser pour (ré)organiser leur vie. La diversification des réseaux d'interdépendances, des sphères de vie, et des mondes sociaux d'inscription crée, pour les joueur·euses, les conditions de l'exposition à une pluralité de systèmes normatifs. Au travers des possibles dissonances en termes de valeurs et de normes, qui peuvent exister entre ces différents mondes sociaux, les joueur·euses de powerchair hockey peuvent mettre en perspective les positions qu'ils·elles occupent au sein de la société. Être en

capacité d'interagir et d'être identifié-es comme légitimes dans plusieurs mondes sociaux et systèmes normatif agit alors comme un levier de l'émancipation.

Quatrièmement, au cours de leur carrière sportive, les joueur·euses s'inscrivent dans une histoire collective. Jouer au powerchair hockey participe ainsi de la création de liens de filiation. En effet, durant la période qui précède l'arrêt de la pratique (qui est également, pour une majorité de joueur·euses, la dernière phase de leur vie), les joueur·euses s'attèlent à transmettre les savoirs construits au cours de la carrière sportive aux plus jeunes de leurs pair·es. Ils·elles s'inscrivent ainsi dans une posture de « contre-don » (Mauss, 2007). Ce faisant, ils·elles laissent derrière eux·elles un héritage matériel et symbolique. En laissant une trace après leur mort, les joueur·euses construisent leur appartenance à l'histoire collective du powerchair hockey. Le travail collectif de deuil et de mémoire, réalisé par les acteur·trices du powerchair hockey lors de la mort d'un membre de leur communauté, est performatif de la valeur de leur vie, alors même dans d'autres espaces sociaux leur vie peut être considérée comme ne valant pas la peine d'être vécue.

Au travers de ces quatre axes de transformation, faire carrière dans le powerchair hockey s'articule et agit sur le processus de transition vers l'âge adulte, en lien avec une ou plusieurs dimensions du « devenir adulte » tel qu'il est défini dans la littérature scientifique (la constitution d'un couple, la transition à la professionnalité dans le marché primaire de l'emploi et l'installation dans le logement de son choix). Faire carrière dans le powerchair hockey peut aussi entrer en correspondance avec une autre phase de vie, celle de « l'épreuve de la fin de vie ». Dans ce cas de figure, l'engagement dans la pratique du powerchair hockey participe d'une stratégie de déprise par laquelle les joueur·euses réorganisent leurs activités, au fur et à mesure de l'aggravation de leurs déficiences, de l'augmentation de leurs limitations et dépendances fonctionnelles ainsi que de la rétraction de leurs « opportunités d'engagements » (Caradec, 2007, pp. 14-15).

Les modalités de l'organisation du cheminement vers l'âge adulte et la réorganisation de la vie face à « l'épreuve de la fin de vie » opérées par les joueur·euses, prennent la forme d'un processus de normalisation au regard des injonctions normatives capacitistes. Pour les joueur·euses, cette dynamique de normalisation qui se joue au cours de la carrière sportive est une émancipation à l'égard de scripts sociaux étroits surdéterminés par la gestion institutionnelle qui est faite de leurs destins biologiques exceptionnels. En faisant carrière dans le powerchair hockey, les joueur·euses s'échappent des scripts sociaux auxquels ils·elles ont été assigné·es sur la base de leur destin biologique pour construire un parcours de vie différent.

Pour les individus auparavant inscrits dans le script social de la ségrégation, jouer au powerchair hockey permet d'échapper à l'enfermement intentionnel et/ou familial et d'accéder à une identité sociale d'adulte (une transition statutaire qui n'est pas prévue dans le script social de la ségrégation). Pour les individus auparavant inscrits dans le script social de l'intégration par assimilation, jouer au powerchair hockey permet de se réaliser socialement en étant reconnu·es dans leurs in/capacités. En se regroupant sur la base de particularités biologiques (le fait de vivre avec une maladie génétique et/ou des déficiences et in/capacités physiques très importantes) et sociales (l'assignation à un script social spécifique sur la base du destin biologique), ces joueur·euses luttent contre la déshumanisation et l'assignation à la non-existence.

Ce projet normatif fort se développe, presque paradoxalement, dans un espace de la marge, adapté, mécanisé, et partiellement décalé du mouvement sportif. Les joueur·euses de powerchair hockey, au travers d'un engagement dans cet espace de la marge et de leur inscription dans une communauté de pair·es en in/capacités, créent les conditions du renforcement et/ou du maintien d'une participation sociale active et reliée.

10.2. Apports scientifiques de la thèse et perspectives

10.2.1. Au regard des recherches sociologiques sur les carrières sportives

Cette thèse de doctorat permet de contribuer aux recherches sociologiques consacrées aux carrières sportives à différents niveaux.

Tout d'abord, j'ai investigué les carrières sportives à partir d'une pratique et d'une population très différentes de celles habituellement étudiées. D'une part, le powerchair hockey, en tant que pratique sociale et institution, revendique une appartenance au « monde du sport », tout en débordant le modèle sportif tel qu'il a été construit, diffusé, médiatisé et étudié. Par ailleurs, l'examen attentif de l'histoire de cette discipline sportive a permis de montrer qu'au moment de l'enquête, le powerchair hockey ne peut pas être considéré comme une « institution totale » (Goffman, 1961), contrairement aux cadres institutionnels investigués par mes prédécesseur·euses. D'autre part, les auteur·trices se sont jusque-là presque uniquement intéressé·es aux carrières sportives de personnes ayant des corps biologiques extraordinairement efficaces. Or, les corps des joueur·euses de powerchair hockey sont extraordinaires de par leurs déficiences et in/capacités physiques. Si, dans les deux cas, les individus qui font carrière dans le domaine du sport présentent des destins biologiques singuliers, hors du commun, la présente recherche investigate l'extrémité opposée du spectre des destins biologiques habituellement étudiés. Ce double décalage empirique s'est révélé propice à la mise au jour des usages communs et différenciés du sport entre les sportif·ves

d'élite/professionnel·les dans le « monde du sport des valides » et les joueur·euses de powerchair hockey, dans l'espace handisport, qu'il faut situer à l'intersection entre le « monde du handicap » le « monde des valides ».

Ensuite, dans le cadre de cette recherche, je me suis intéressé à l'ensemble des phases de la carrière sportive, dans une perspective diachronique large. Or, la plupart des recherches sociologiques sur les carrières sportives sont centrées soit sur la « production » ou la « fabrique » des sportif·ves de haut niveau (c'est-à-dire sur les premières phases de la carrière), soit sur les processus de désengagement et la reconversion post-carrière (c'est-à-dire la dernière phase de la carrière). Analyser les carrières dans leur entier permet de mieux de comprendre l'articulation et les processus de transition entre les différentes phases de la carrière sportive, mais aussi de mettre au jour les processus de modelage de l'individu par le sport à l'échelle d'une vie. Ceci autorise donc à mieux comprendre les usages sociaux du sport.

Enfin, les recherches sur les carrières sportives n'ont porté qu'une attention limitée aux expériences que les individus font, en parallèle, dans d'autres sphères de vie. Une des raisons, peut-être évidente, de cet angle mort réside dans le fait que les engagements sportifs investigués sont le plus souvent des engagements « totaux », qui ne laissent pas ou très peu de place à en vie en dehors du sport ; ce qui n'est pas le cas des joueur·euses de powerchair hockey. L'approche que j'ai adoptée, par les parcours de vie, m'a amené à interroger l'entrelacement de la carrière sportive avec les autres trajectoires de vie de l'individu. De ce fait, il a été possible d'éclairer, de manières synchronique et diachronique, les effets de circulation – de « contamination » diraient certain·es – des dispositions et identités sociales, d'une sphère de vie à l'autre.

Certains savoirs sur les processus de socialisation reliés à la pratique du powerchair hockey mis au jour dans le cadre de ce travail de doctorat entrent en correspondance avec les apports des recherches sociologiques sur les carrières sportives.

Premièrement, l'analyse des carrières de joueur·euse de powerchair hockey a permis de mettre en exergue le fait que, durant la période de l'adolescence et de la transition vers l'âge adulte, jouer au powerchair hockey amène à s'émanciper de la dépendance à la famille, par l'expansion et la diversification des réseaux de sociabilité et l'intégration d'un groupe de pair·es (Détrez, 2014). De plus, dans le cadre du powerchair hockey, une pratique au sein de laquelle, la prise de risque est tolérée, légitimée, voire encouragée, les joueur·euses rencontrent la possibilité d'échapper à la (sur)protection de leurs parents, éducateur·trices spécialisé·es et/ou auxiliaires de vie. Cette dynamique d'émancipation au regard de la famille observée est d'autant plus marquante que les liens familiaux sont généralement plus forts, plus centraux, dans la vie des personnes ayant des in/capacités que dans celle des personnes normocapacitaires.

Ce résultat permet donc de confirmer la puissance des socialisations entre pair·es ainsi que la puissance de l'institution sportive compétitive dans les dynamiques d'émancipation des jeunes.

Deuxièmement, on a vu qu'au cours du maintien de l'engagement sportif, les joueur·euses de powerchair hockey, au travers de l'apprentissage du « métier de sportif·ves », incorporent certains schèmes culturels et moraux inhérents au « monde du sport » : la prise de risque, la discipline, le don de soi, l'acceptation de la douleur, la recherche de dépassement des limites, etc. Alors même que les joueur·euses de powerchair hockey ne pratiquent ce sport que quelques heures par semaine, voire que quelques heures par mois, et qu'on n'observe pas une prise en charge « quasi-totale » des athlètes par les fédérations sportives et les clubs, ils·elles incorporent les mêmes types de dispositions que les athlètes d'élite/professionnel·les. Ainsi, faire carrière dans le powerchair hockey, de la même manière que faire carrière dans le domaine du sport d'élite/professionnel des « valides », participe d'une véritable conversion à un mode de vie orienté vers la performance. Par ailleurs, les joueur·euses de powerchair hockey, tout comme les sportif·ives d'élites dans le « monde du sport des valides », incorporent une disposition à la prise de risques ainsi qu'à l'acceptation de la douleur et des blessures. Si l'incorporation de ces dispositions est essentielle à l'incarnation de l'identité de sportif, les joueur·euses de powerchair hockey, en risquant de se blesser, mettent également leur santé biologique en jeu.

Troisièmement, le monde du powerchair hockey, alors même qu'il prévoit la mixité des catégories de « sexe » dans la pratique, se révèle être tout de même construit comme un territoire du masculin. Pour les joueurs de powerchair hockey, cette pratique est un espace de l'apprentissage et de l'expérimentation de pratiques de genre associées à la « masculinité hégémonique » (Connell, 2014). D'un autre côté, les femmes peuvent rencontrer des difficultés à faire leur place dans cet environnement majoritairement habité par des hommes. De nombreuses études ont souligné que les socialisations sportives renforcent et fixent les dispositions genrées des individus. Ceci est aussi le cas dans le cadre de la pratique du powerchair hockey, en particulier pour les hommes, qui, face au « dégenrement » subi par les « hommes handicapés » (Ancet, 2010 ; Gerschick & Miller, 1995) dans d'autres sphères de vie, cherchent à se mettre en conformité au regard des normes de masculinité.

Quatrièmement, le monde du powerchair hockey est un dispositif qui produit une hiérarchisation des corps, selon le genre et selon les in/capacités, quand bien même son dispositif de « tri des anatomies » (Liotard, 2004) diffère fondamentalement du celui du « monde du sport des valides ». En effet, malgré des règlements qui ne catégorisent pas les joueur·euses selon l'âge, ni selon le « sexe » et qui proposent un système d'égalisation des chances au regard des déficiences et in/capacités physiques, les joueur·euses, dans la pratique

du powerchair hockey participent et sont l'objet d'une hiérarchisation sexiste et capacitiste. Ceci est d'autant plus le cas lorsque la valence compétitive de la pratique est forte.

Certains usages que font les joueur·euses de powerchair hockey de la pratique sportive de compétition rejoignent donc ceux mis au jour pour les athlètes d'élite/professionnel·les dans le « monde du sport des valides ». Néanmoins, les carrières de joueur·euse de powerchair hockey se distinguent des carrières sportives jusque-là étudiées. En ce sens, ce travail de doctorat apporte un éclairage nouveau sur certains enjeux des socialisations sportives, en particulier pour d'autres groupes sociaux que les athlètes d'élite/professionnel·les « valides ».

Un élément de dissemblance important réside dans la façon dont s'articulent les trajectoires du corps biologique et les phases de la carrière sportive. En effet, dans le cadre des carrières sportives dans le domaine du sport d'élite/professionnel des « valides », l'augmentation progressive des capacités physiques et du volume d'habileté sportive suit les phases successives de la carrière. L'apothéose de la carrière – le plus haut niveau compétitif atteint – correspond presque toujours avec le moment où le volume de capacité physique est le plus important. Ensuite, le processus de vieillissement du corps et/ou les blessures poussent l'individu à mettre fin à sa carrière. Selon Guiot et Ohl (2007, p. 386), « [l]e sportif est grand par des actes qu'il ne peut espérer produire très longtemps ». La fin de la carrière dans le sport professionnel a donc ceci de particulier qu'elle advient tôt dans le parcours de vie de l'individu, qui est amené à se « reconvertir » dans une autre carrière.

Dans le cadre de la carrière de pratiquant·e de powerchair hockey, tou·tes les joueur·euses ont des déficiences et in/capacités avant de s'engager dans la pratique. De plus pour la majorité d'entre eux·elles, la première phase de la carrière est la phase où ils·elles disposent du plus grand volume de capacité physique. Ensuite, alors même que les joueur·euses réalisent de nombreux apprentissages, leurs atteintes du corps biologique et déficiences physiques s'aggravent et ils·elles perdent en capacités physiques. Or, malgré cela, ils·elles maintiennent leur engagement. En effet, la pratique est structurée, organisée, réglementée de telle manière qu'elle permet aux joueur·euses de changer de rôle sur le terrain au fur et à mesure de l'aggravation des atteintes du corps biologique, tout en continuant à contribuer significativement au projet collectif. Ainsi, la double épreuve de rétrogradation sur l'échelle de valeurs sportives et humaines dont les joueur·euses font l'expérience au travers de l'aggravation des déficiences et in/capacités physiques (rendues visibles par le processus de classification des sportif·ves) ainsi que la transition statutaire du jeu avec canne au jeu avec t-stick, dans le cadre de la pratique du powerchair hockey, ne se traduit pas forcément par un déclassement de l'individu au sein du groupe.

Ainsi, étudier les carrières sportives de personnes qui ont des atteintes du corps biologique depuis le début de la carrière apporte un nouvel éclairage sur les processus de construction des carrières sportives. Et ce nouvel éclairage informe sur les possibles rôles du sport de compétition dans la gestion de la rétraction des capacités physiques. Si l'on considère que l'ensemble de la population fait l'expérience de la perte de capacités physiques dès l'âge de 40 ans, voire avant, une très grande part de la population est concernée. Ce travail ouvre donc à une nouvelle façon de penser le sport. Il permet d'imaginer des possibilités d'adaptation, de réinvention, de détournement du modèle du sport de compétition, afin de le rendre moins capacitiste et de trouver des formes de pratique qui permettent d'intégrer la dégradation inéluctable des capacités physiques dans le développement de la carrière.

Par ailleurs, cette recherche de doctorat informe sur les dynamiques sociales qui mènent à l'engagement sportif, alors même que rien ne « prédestine » l'individu à le faire. Ceci permet de faire un pas de côté par rapport à la mobilisation, parfois écrasante, du concept de « vocation » (Suaud, 1978) dans le cadre des études sociologiques des carrières sportives. En effet, les résultats mis au jour au cours de cette enquête montrent comment un individu peut commencer à pratiquer un sport de compétition, et à le faire très sérieusement, alors qu'il·elle n'en a jamais entendu parler auparavant, qu'aucun·e membre de sa famille n'a pratiqué ce sport, que très peu de monde dans son entourage s'attend à ce qu'il·elle le fasse et que les acteur·trices du « monde médical » le déconseillent, voire l'interdisent. Par ailleurs, si, au travers du processus de conversion de « malades handicapé·es » à « sportif·ves handi-capables », certain·es joueur·euses peuvent développer un rapport vocationnel à la pratique, cette pratique n'est jamais considérée comme telle par les acteur·trices extérieur·es au monde du powerchair hockey.

Cette recherche informe également sur des usages singuliers de la carrière sportive pour ces joueur·euses, détournés du sens que cette carrière prend pour les athlètes d'élite « valides ». Si les joueur·euses de powerchair hockey font un sport de compétition, au stade actuel du développement de la pratique, leur engagement n'est pas traversé par l'enjeu d'en faire une carrière professionnelle (mais si cette carrière peut se substituer à une absence de carrière professionnelle et que les joueur·euses peuvent se présenter comme joueur·euses « professionnel·les » dans d'autres mondes sociaux). Ce travail de thèse éclaire donc les processus de socialisation dans le domaine du sport amateur, non-professionnel, un domaine encore très peu investigué. Il donne des clés de lecture des enjeux de la pratique sportive de compétition, durant le temps des loisirs.

Par ailleurs, les processus de désengagement de la pratique des joueur·euses de powerchair hockey mis au jour permettent de mieux comprendre ce qui se trame pour les personnes qui

poursuivent leur engagement sportif, et plus largement leur engagement associatif, alors que leur santé biologique décline. Ce travail fait lumière sur certains enjeux du maintien de l'engagement en fin de vie. Plus largement cette recherche renseigne sur les carrières dont la sortie correspond au moment de la mort de l'individu. Continuer à pratiquer un sport de compétition ou à avoir un rôle dans cette pratique dépasse le mobile qui consiste à vouloir « mourir sur scène ». Il montre que les individus qui maintiennent leur engagement durant la dernière phase de la vie travaillent à laisser une trace derrière eux·elles, en s'inscrivant dans une dynamique de « don et contre-don » (Mauss, 2007). En quelque sorte, ils·elles s'attellent à transformer leur destin funeste en partie de plaisir.

Ainsi, ce travail de doctorat offre des perspectives innovantes pour comprendre les carrières sportives des personnes qui pratiquent un sport de compétition, mais dont les usages du sport se détachent, pour part au moins, de ceux jusque-ici mis au jour.

Ces apports offrent des clés de lecture pour penser les engagements des personnes dont les pratiques sportives peuvent, à première vue, être considérées comme quelque chose de mimétique, voire d'anecdotique, qui sert à occuper les gens, ou à maintenir leur santé biologique. Or, on a vu que pour les joueur·euses de powerchair hockey, cet engagement sportif n'est pas du tout anecdotique. De plus, il est très distancié de toute visée thérapeutique ou de maintien de la santé biologique.

Ce travail présente alors des perspectives intéressantes pour investiguer et mieux comprendre des usages nouveaux des pratiques sportives. Alors que dans la première moitié du 20^{ème} siècle, les pratiques sportives étaient réservées à des populations jeunes et en bonne santé biologique, ces dernières décennies, de nombreux Etats ont fait du sport et de l'activité physique un des vecteurs forts de la santé publique. Les pratiques sportives et d'activité physique sont devenues des enjeux de santé, tant sur le plan biologique, psychique que social. Les politiques publiques enjoignent l'ensemble de la population, jeune comme plus âgée, et en particulier de nombreux groupes sociaux étiquetés comme étant « en mauvaise santé », à « se bouger ». On peut penser ici aux personnes dites « obèses » ou aux personnes âgées ; des populations « cibles » auxquelles de nombreux programmes d'activités physiques et sportives sont désormais proposés afin de les ramener à la norme corporelle de bonne santé ou de les maintenir dans cette norme.

Les carrières de joueur·euses de powerchair hockey mises au jour ont ceci d'intéressant qu'elles sont décalées ; à la fois par rapport au modèle sportif, mais aussi par rapport au modèle thérapeutique. En effet, comme on l'a vu, pour les joueur·euses de powerchair hockey, faire de l'activité physique à visée thérapeutique ou de maintien de la santé ne fait pas sens et ne leur procure aucun plaisir. Les modalités de la pratique d'activités physiques et sportives à visée thérapeutique ne créent pas les conditions de possibilité d'un engagement et du maintien de cet

engagement sur un temps long. Pour eux·elles, le sens de l'activité physique et sportive se construit autour de l'expérience de la compétition, et leur engagement est porté par une dynamique de pairémulation ainsi qu'une dynamique d'émancipation à l'égard du monde médical, de la famille, de l'institution spécialisée, et surtout de la gestion institutionnelle qui est faite de leur destin biologique. Les éventuels effets positifs et négatifs de la pratique sportive en termes de santé biologique ne sont alors, pour ainsi dire, que des effets secondaires.

10.2.2. Au regard des recherches sur les socialisations handisportives

Ce travail de thèse constitue un apport empirique aux travaux de sociologie des pratiques handisportives, par la documentation d'une pratique qui, jusque-là, n'avait fait l'objet d'aucune investigation scientifique.

En effet, les sports collectifs en fauteuil électrique, qui ont émergé plus récemment que nombre de sports en fauteuil manuel et qui ne sont pas (encore) des disciplines paralympiques, sont longtemps restés des angles morts des recherches sur les pratiques handisportives. Les travaux précurseurs de Richard (2013, 2017), à la suite desquels ce travail de doctorat s'inscrit, ont renseigné la pratique du foot-fauteuil en France. Ce travail vient documenter l'autre sport collectif en fauteuil électrique, qui est issu de pratiques éducatives développées au sein d'établissements spécialisés dans lesquels étaient scolarisés et hébergés des enfants ayant des déficiences et in/capacités physiques importantes, dans les années 1970 aux Pays-Bas : le powerchair hockey.

L'examen attentif de l'histoire de cette discipline, de ses évolutions, de son processus de diffusion et de sportivisation, de ses règlements successifs, a permis de mettre en exergue les stratégies suivies et les difficultés rencontrées dans le cadre du développement d'une pratique handisportive créée par et pour des personnes vivant avec des maladies neuromusculaires. Cette recherche a permis de faire lumière sur les défis qui accompagnent l'intégration à la pratique, au fil du temps, d'autres groupes d'individus, ayant des déficiences et in/capacités différentes du groupe fondateur. L'approche historique adoptée pour analyser l'institution du powerchair hockey a également fait émerger des éléments de savoir sur les forces sociales qui, entre les années 1970 et 2010, influent sur le processus de réglementation et de sportivisation d'une pratique handisportive. Par ailleurs, en complément des recherches de Richard, cette thèse de doctorat a mis au jour les enjeux que rencontrent de « nouvelles disciplines handisportives », toutes deux pratiquées avec des technologies motorisées, dans le projet d'être reconnues par le mouvement paralympique.

La présente étude confirme certaines dynamiques de socialisation dans les pratiques sportives entre pair·es en in/capacités déjà mises au jour par mes prédécesseur·euses.

Le powerchair hockey se présente comme un espace de sociabilité et de socialisation entre pair·es « hors du commun », car en marge et partiellement autonomisé du « monde du handicap ». Tout comme le foot-fauteuil, le powerchair hockey est un espace où des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques très importantes peuvent se rencontrer régulièrement pour échanger et faire communauté. C'est également un espace que les joueur·euses définissent avant tout comme relevant du « monde du sport ». Les pratiquant·es s'y rencontrent en premier lieu pour faire du sport. Si de nombreux effets des dynamiques de socialisation inhérentes à la pratique du powerchair hockey dépassent la seule sphère de vie sportive, ils ne doivent pas occulter la revendication des joueur·euses à pouvoir « faire du sport » comme fin en soi. Comme l'explique Marcellini (2005, p. 149),

« l'entraide advient dans le lien sportif, elle n'est pas l'objet affiché du regroupement. L'objet, c'est la pratique sportive. Le changement social advient au travers du développement de la pratique sportive des personnes handicapées, il n'est pas l'objet du regroupement. Tous les effets positifs de la pratique sportive en termes de liens, de rencontres entre pairs, de transformation des représentations sociales vis-à-vis du handicap, sont renvoyés au statut d'effets secondaires, ne devant jamais occulter la primauté du sport ou de l'action concrète au sens large. »

Les liens, intenses, forts et qui durent dans le temps que les joueur·euses tissent les un·es avec les autres, peuvent, d'une certaine manière, être considérés par les joueur·euses comme des effets collatéraux de la pratique du sport de compétition.

Pourtant, au cours de la carrière de pratiquant·e de powerchair hockey, les joueur·euses s'adonnent également à d'autres activités que celles de s'entraîner et de prendre part à des compétitions. Ces moments conviviaux et festifs, en marge des entraînements et des compétitions sont l'occasion pour les joueur·euses de tisser, entre eux·elles et avec les autres acteur·trices du powerchair hockey, des liens qui prennent des dimensions autres. Ces moments d'échange au sein de la communauté sont par exemple l'occasion de se transmettre des « trucs et astuces » pour la vie quotidienne : quel·le médecin consulter, quel appareil respiratoire utiliser, comment obtenir de l'aide auprès de l'Assurance Invalidité, quelle est l'accessibilité en fauteuil de certaines villes, ou certains pays, etc. Bien que ces éléments apparaissent en filigrane des portraits de joueur·euses présentés dans les deux derniers chapitres de résultats, une des limites de ma recherche de doctorat réside peut-être dans le fait de ne pas avoir traité avec une plus grande attention ces aspects de la pratique. Toutefois, les éléments observés *in situ* au cours de l'enquête et qui auraient pu faire l'objet d'une investigation plus minutieuse semblent aller dans le même sens que les savoirs produits par Richard à partir du terrain du foot-fauteuil.

Ainsi, la dimension « sociale » et communautaire de la pratique est présente et peut être, pour certain·es, un objectif affiché du regroupement entre pair·es en in/capacités physiques. Et le

sentiment d'appartenance communautaire qui se construit au cours de la carrière est un élément clé de la participation sociale de ces personnes. Toutefois, dans le cadre du powerchair hockey, ce sentiment d'appartenance communautaire, à l'instar des éléments de savoir mis au jour par Marcellini (2005) et Richard (2013, 2017), se construit principalement au travers d'une expérience singulière et positive du corps : celle du corps devenu sportif « handi-capable ». Et c'est à partir de ce « nous » sportif·ives et positif qu'il devient possible aux joueur·euses d'« exprimer puis [de] réaliser le déplacement du point de vue sur les situations, passant du point de vue de la majorité à celui du groupe minoré » (Marcellini, 2019, p. 21).

Sous cet angle, le powerchair hockey comme espace de sociabilité entre pair·es en in/capacités est singulier, car il permet de rompre avec l'expérience quotidienne du corps atteint, malade, douloureux, « handicapé ». En effet, cette dimension de la pratique du powerchair hockey est bien différentes des autres espaces de « biosocialité » (Rabinow, 2010) dont les joueur·euses ont fait l'expérience au cours de leur vie, au sein desquels le sentiment d'appartenance communautaire semble favorisé par des expériences communes de la maladie, ou de situations de handicap. Ces autres espaces de « biosocialité » sont perçus par les joueur·euses comme étant marqués soit par des logiques médicales/thérapeutiques, soit des logiques de la bienfaisance, de l'étiquetage, de l'assistance, voire de la pitié.

Par ailleurs, si le powerchair hockey peut paraître, à première vue, comme une communauté relativement fermée, étanche, recluse, ce travail de doctorat montre que ce petit monde est en fait éminemment tourné vers l'extérieur du « monde du handicap ». Construit à l'articulation du « monde du sport » (et, par extension, du « monde des valides ») et du « monde du handicap », il permet et favorise la circulation entre ces deux mondes. Cet espace de sociabilité crée les conditions pour la rencontre des personnes ayant des in/capacités physiques inscrites dans chacun de ces mondes, et pour ces personnes aux vies très différentes de faire lien entre elles.

Une des contributions de cette recherche à la connaissance des dynamiques de regroupement entre pair·es en in/capacités réside dans la mise au jour de l'organisation catégorielle singulière de cette discipline par rapport aux autres disciplines handisportives. En effet, la communauté du powerchair hockey, tout comme celle du foot-fauteuil, est construite à partir de l'identité sociale de personnes « lourdement/sévèrement handicapées ». Les joueur·euses de powerchair hockey ont défini ce sport comme ne devant être pratiqué qu'exclusivement par des personnes qui utilisent un fauteuil électrique dans la vie quotidienne et/ou qui ne peuvent participer à un sport collectif qu'en fauteuil électrique. Ce travail permet de comprendre les enjeux et défis spécifiques de ce groupe, celui des personnes qui ont les déficiences et in/capacités physiques les plus importantes, au sein du monde du handisport. En effet, si les acteur·trices du powerchair

hockey ont choisi de définir les joueur·euses de powerchair hockey de telle manière, en refusant la participation des personnes « valides » et des personnes ayant moins d'in/capacités physiques, c'est pour assurer la participation pleine et entière des sportif·ves ayant le plus de limitations fonctionnelles. Comme ils·elles n'ont la possibilité de prendre part qu'à un seul sport d'équipe (le foot-fauteuil et le powerchair hockey n'étant pas diffusés sur les mêmes territoires géographiques, hormis en Suisse romande), il revêt pour eux·elles une grande importance que les personnes « qui ont d'autres options » ne prennent pas « leur » place. On ne retrouve donc pas, dans le powerchair hockey, des dynamiques d'« intégration à l'envers » (Raufast, 1981) comme ce peut être le cas dans le cadre du basketball en fauteuil manuel.

Une autre spécificité du powerchair hockey réside dans le fait que cette pratique présente un degré d'« auto-organisation » (Laville & Sainsaulieu, 1997) moins important que la majorité des pratiques handisportives entre pair·es en in/capacités physiques. A nouveau, cette singularité du powerchair hockey apparaît comme étant reliée aux degrés importants d'in/capacité physique et de dépendance fonctionnelle des joueur·euses. Dans le cadre de la pratique du powerchair hockey, la présence des personnes normocapacitaires ou ayant des degrés d'in/capacité physique moindres, qui incarnent le rôle d'aidant·es, est indispensable. Comme je l'ai souligné, les carrières de pratiquant·es de powerchair hockey sont portées par des dynamiques d'émancipation vis-à-vis de la famille et de l'institution spécialisée, entre autres. Cependant, les joueur·euses de powerchair hockey n'aspirent que rarement à une absence de lien avec la famille ou avec l'institution spécialisée, dans le cadre de leur pratique sportive, mais aussi dans d'autres sphères de vie. En ce sens, ce travail de thèse apporte des éléments de connaissance sur les processus d'autonomisation et d'émancipation « à plusieurs ». Au regard de leurs dépendances fonctionnelles à l'aide humaine, les joueur·euses de powerchair hockey, en tant qu'individus ainsi qu'en tant que groupe, doivent penser l'émancipation dans la relation avec les aidant·es. Plutôt qu'à la rupture des liens, ils·elles s'attèlent, au cours de leur carrière sportive, à la transformation des liens : de la relation de dépendance à la relation d'interdépendance.

Le monde du sport, au sein duquel de nombreux savoirs s'apprennent et se transmettent « par corps », se révèle être, pour les in/individus ayant des in/capacités physiques, un espace propice à la construction d'une position d'expert·e. Ils·elles peuvent se saisir de cette expertise pour transformer leurs relations avec les aidant·es. En étant, au travers de leurs habiletés sportives, reconnu·es, valorisé·es et respecté·es dans leurs in/capacités, les joueur·euses de powerchair hockey renouvellent les rapports sociaux qu'ils·elles entretiennent avec les « valides ». C'est alors par leur inscription dans des relations d'interdépendances que l'autonomie des joueur·euses se construit. A ce titre, cette recherche illustre la puissance émancipatrice de la

reconnaissance des savoirs singuliers et innovants que peuvent produire des corps différemment capables.

En ce sens, le powerchair hockey peut être qualifié d'« utopie pratique » (Roman, 2015). Bien que n'étant pas une pratique « auto-organisée » au sens strict du terme, en tant qu'« espace autre » ouvert sur le reste du monde, le powerchair hockey est un espace de résistance à la « logique de l'alignement normatif et à l'idée de réduction des anomalies et des incapacités des sujets pour promouvoir au contraire la multiplication des liens produits par l'échange entre des personnes ayant des in/capacités et reconnues dans leurs in/capacités » (Marcellini, 2019, p. 32). Foucault (1967) parlerait alors d'une « hétérotopie » de compensation, c'est-à-dire d'un lieu de redéfinition des normes sociales en vigueur, par opposition ou par contraste.

10.2.3. Au regard des recherches sur les parcours de vie des personnes ayant des in/capacités

Le terrain à partir duquel les parcours de vie des personnes ayant des in/capacités physiques ont été investigués dans le cadre de cette enquête m'a amené à rencontrer une communauté relativement invisible socialement, et encore largement confinée derrière les murs du foyer familial ou de l'institution spécialisée. Ce terrain a permis l'accès à un groupe social qui échappe largement aux grandes enquêtes statistiques fédérales suisses, qui n'interrogent pas les personnes vivant au sein de foyers communautaires. De plus, le fait de ne pas construire l'enquête à partir d'un dispositif étatique de prise en charge du handicap, mais par une pratique sportive, a rendu possible la rencontre de personnes dont on pourrait dire qu'elles « passent entre les mailles du filet » des politiques d'intégration des « personnes handicapées » en Suisse. L'entrée originale de cette enquête, par un terrain de la marge, a donc permis de jeter un regard nouveau sur les vies des personnes ayant des in/capacités physiques ; un regard décalé par rapport aux recherches récentes réalisées en Suisse au sujet de « l'école en intégration » (Paccaud, 2017 ; Paccaud & Luder, 2017) ou encore des personnes ayant accès aux prestations de réadaptation de l'AI, visant à restaurer la « capacité de gain » (Piecek et al., 2019 ; Pont, 2018, 2020, 2021).

De ce fait, un des apports empiriques de ce travail consiste en la documentation, dans une perspective diachronique, des parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques, qui, dès leur plus jeune âge, ont été catégorisées comme « invalides à 100% », et qui, pour part, résident en institution spécialisée « à vie ». En d'autres mots, cette recherche a permis de s'intéresser aux personnes que les politiques d'intégration étiquètent comme n'étant pas en capacité d'être intégrées.

Ce travail informe sur les processus de cheminement vers l'âge adulte, pour des personnes dont certaines instances médicales, assurantielles et scolaires prédisent, au départ de leur vie,

qu'elles ne deviendront jamais adultes. Les résultats mis au jour nourrissent la compréhension de cette transition statutaire, pour des personnes exclues des deux sphères de productivité à partir desquelles les politiques sociales définissent l'âge adulte : la productivité dans le monde du travail en occupant un emploi rémunéré et la productivité dans l'espace domestique en fondant une famille avec enfant(s) (Priestley, 2003a, 2012).

Tout d'abord, les analyses ont mis en évidence l'ampleur des difficultés à « devenir adulte » (selon l'acception normative du terme) auxquelles sont confrontées les personnes qui vivent avec des in/capacités physiques, qui ont eu un accès limité à la formation scolaire et qui n'ont pas accès aux mesures de (ré)insertion professionnelle de l'AI. Mais cette étude met également en lumière comment certaines d'entre elles parviennent tout de même à être reconnues en tant qu'adulte, en s'engageant dans des pratiques de loisir (ici de loisir sportif). En ce sens cette recherche confirme le rôle très important des socialisations par les loisirs entre pairs dans le processus de cheminement vers l'âge adulte (Détrez, 2014). Les personnes ayant des in/capacités physiques rencontrées dans le cadre de cette enquête, ont trouvé dans l'espace du powerchair hockey – une pratique qui ne fait l'objet d'aucun soutien étatique – un levier pour le cheminement vers l'âge adulte. Au travers de l'engagement dans la pratique du powerchair hockey, un processus de conversion à un mode de vie orienté vers la performance se déploie. Et cette conversion participe d'une mise en conformité avec la pensée d'une intégration individuelle, promue par les politiques sociales qui ont construit un « lien d'association entre capacités, performance et intégration sociale » (Marcellini, 2019, p. 23). A cet égard, le monde du handisport offre un espace particulièrement propice à la mise en conformité capacitaire, par le processus de conversion techno-corporelle qui s'y déploie au travers de la mise en jeu spécifique du corps appareillé. On pourrait alors se demander si d'autres pratiques de loisir, comme l'informatique, la musique, la peinture, ou encore le jardinage, permettent également une telle mise en conformité capacitaire.

La présente enquête permet également de souligner que le projet normatif fort qui traverse l'engagement dans une carrière de joueur·euse de powerchair hockey ne comprend pas la transition vers la parentalité. La parentalité, pour les personnes ayant des in/capacités physiques « sévères », et celles qui vivent avec une maladie génétique en particulier, fait encore partie du domaine des interdits sociaux. Le spectre de la transmission d'une « monstruosité » (Korff-Sausse, 2010), encore très présent, semble être un tabou ultime que les joueur·euses de powerchair hockey ne se risquent pas à transgresser.

Pourtant, si les joueur·euses de powerchair hockey ne sont pas en mesure de construire des liens de filiation familiale (en aval), au cours de la pratique du powerchair hockey, ils·elles s'inscrivent tout de même dans une certaine logique de la filiation, au sein d'un groupe de

pair-es en in/capacités physiques. La communauté du powerchair hockey devient pour eux-elles, en quelque sorte, une nouvelle famille. Pour des personnes qui, d'une part, sont exclues de la parentalité et, d'autre part, pour celles qui vivent au sein d'une institution, ont été isolées du groupe familial, ceci est alors loin d'être anodin.

Enfin, si les normes capacitaires qui pénètrent le monde du powerchair hockey, que les joueur·euses, pour part, incorporent, sont l'occasion d'un retournement du stigmaté, à un moment donné, cette réappropriation se heurte au processus d'aggravation des déficiences et in/capacités physiques, c'est-à-dire à la réalité des corps qui meurent. Ainsi, un autre apport de cette enquête sur les carrières de joueur·euse de powerchair hockey, inattendu au départ du processus de recherche, réside dans les savoirs construits au sujet de la « trajectoire de mort » (Glaser & Strauss, 1965, 1980).

Tout au long de la deuxième partie du 20^{ème} siècle puis du 21^{ème} siècle, en Europe de l'Ouest, avec l'augmentation constante de l'espérance de vie, la mort est avant tout devenue une affaire de personnes âgées, voire de personnes très âgées. La mort fait l'objet d'attitudes d'« évitement », de « dissimulation », et a été reléguée « derrière les coulisses de la vie sociale » (Elias, 1987, p. 23). Le destin biologique extraordinaire d'une majorité de joueur·euses de powerchair hockey, pour lesquelles mourir en étant jeune fait partie de « l'ordre des choses », a permis de porter un regard différent et décalé sur les significations de la mort dans notre société. Réaliser une recherche avec des individus qui meurent au même âge que le mien au moment de l'enquête m'a beaucoup affecté, tant ces morts s'écartaient de ce qui me paraissait être une mort « tolérable », « acceptable ». Ce travail a donc, de manière non planifiée, permis d'interroger ce qui, dans notre société, fait qu'une mort est acceptable ou qu'elle ne l'est pas. Ce travail sur la mort a également renseigné la gestion communautaire de la mort au sein d'un collectif de personnes atteintes dans leur santé biologique.

L'étude de la « trajectoire de mort » de joueur·euses de powerchair hockey a également fourni des éléments de compréhension sur les conditions qui permettent à une vie de valoir la peine d'être vécue dans nos sociétés contemporaines. Ceci alors même que, comme le souligne Revillard (2021), les vies des « personnes handicapées sévères » peuvent être considérées comme ne valant « pas la peine d'être vécues »¹, ou renvoyant à « une forme altérée d'humanité » (Campbell, 2001). Les résultats montrent qu'au cours de leur « trajectoire de mort », les joueur·euses font usage d'une pratique sportive en fauteuil électrique pour s'inscrire dans une histoire collective : celle de la communauté des joueur·euses de powerchair hockey. Au travers de leur inscription dans une dynamique de contre-don, durant les derniers mois ou dernières années de leur carrière, ils-elles s'attèlent à laisser une trace de leur passage, de leur

¹ Expression originale : « Not worth living »

vie. Le travail collectif de mémoire et de célébration des accomplissements, organisé par la communauté lors de la mort d'un·e de ses membres, est alors performatif de la valeur de leurs vies.

Ce travail de doctorat offre donc de nouvelles perspectives pour éclairer différemment les significations que prennent les engagements des personnes en fin de vie, en particulier celles qui sont ou ont été exclues des sphères de production.

Certaines personnes peuvent laisser une inscription d'eux·elles même au-delà de leur mort en léguant une fortune à leurs descendant·es et leurs proches, ou en faisant des donations aux collectivités privées et publiques. Ce n'est pas le cas des personnes interrogées au cours de cette enquête. On peut alors penser que les personnes qui sont exclues des sphères de production peuvent avoir plus de raisons que les autres de vouloir laisser une trace d'eux·elles, pour ne pas être oublié·es, pour avoir eu une vie qui « a servi à quelque chose », qui a valu la peine d'être vécue. Alors même que les activités associatives et de loisir sont considérées comme d'importance secondaire par les politiques d'intégration des « personnes handicapées », c'est bien dans ces espaces que les joueur·euses de powerchair hockey, qui ont un accès limité à la sphère du travail et qui n'ont pas été en mesure de fonder une famille avec enfant(s), trouvent l'opportunité de laisser une empreinte.

Cet apport ouvre des perspectives de recherche au sujet des personnes qui s'engagent dans des activités associatives, les activités de loisir, en particulier lorsqu'elles sont en fin de vie. Quels sens prennent les engagements de ces personnes, nombreuses dans le milieu associatif, en tant que bénévoles, volontaires, membres de comité, dirigeant·es ? Ces personnes donnent de leur temps et de leur énergie, souvent sans compter. Or, être dans le don (ou le contre-don), revient à susciter de la dette. Cela revient à faire en sorte qu'il y ait une instance qui soit redevable de quelque chose. L'existence de cette dette ne serait-elle pas, justement, la trace que ces personnes peuvent laisser derrière elles : la marque qu'on laisse et qui permet de rester dans les mémoires ?

Cette piste de recherche invite à interroger les ressources dont disposent les personnes exclues des cercles de production, dans notre société individualiste, capitaliste et capacitiste, pour construire la valeur de leur vie.

Cette question résonne particulièrement en cette période de pandémie mondiale, où les mondes politique et médical dressent des listes de critères afin de décider qui sauver en priorité, en cas de surcharge des hôpitaux. Dans le débat public et médiatique relatif à l'établissement de ces listes, des voix se sont élevées pour revendiquer le fait que les personnes qui ont besoin de l'aide d'autrui pour accomplir des tâches de la vie quotidienne comme se lever, se laver ou manger soient exclues de la liste des personnes à sauver en priorité. Si, heureusement, ces

revendications, en Suisse, ne se sont pas concrétisées dans les textes et marches à suivre rédigés à l'attention des médecins, elles relèvent tout de même d'une tentative de concrétisation, dans une règle éthique, d'un individualisme des plus saisissants. Ces revendications mettent en lumière le fait que, pour une frange de la population, le fait d'être dépendant·e (ou interdépendant·e) produit une personne ayant moins d'intérêt pour le collectif, produit une vie qui a moins de valeur que celles des personnes normocapacitaires.

10.2.4. Au regard de la compréhension de la « chrononormativité » des parcours de vie

Cette thèse de doctorat contribue à la compréhension de l'organisation et de la structuration temporelles des parcours de vie dans nos sociétés contemporaines d'Europe occidentale.

Comme Samuels et Freeman (2021, p. 245) l'expliquent, nos vies sont structurées par le temps, en tant que vecteur de pouvoir ; qu'il s'agisse de nos activités quotidiennes (comme nos horaires de travail ou les horaires des transports en commun), de l'enchaînement des phases de nos vies (les étapes successives de nos formations, de nos carrières professionnelles ou de nos relations de couple), ou « de systèmes temporels plus vastes qui gouvernent de manière invisible, que Michel Foucault [(1975)] considérait comme le cœur de la discipline »² et que Freeman (2010) nomme la « chrononormativité ».

Pourtant, les travaux en sciences sociales sur les parcours de vie n'interrogent que très rarement cette « chrononormativité ». En effet, classiquement, les chercheur·euses qui s'intéressent à la formation et la transformation des parcours de vie montrent comment les « phases de la vie », qu'il s'agisse de l'enfance, de la jeunesse, de l'âge adulte, ou de la vieillesse, sont marquées par des « événements », des « bifurcations » et des « points tournants » (Bessin, Bidart & Grossetti, 2010 ; Bidart, 2005, 2006 ; Grossetti & Bidart, 2006). Néanmoins, selon Baril (2017a, p. 1), « la linéarité sous-jacente à l'enchaînement de ces cycles est rarement remise en question, sauf dans les films de science-fiction ». En effet, ces chercheur·euses partent (presque toujours) du principe que les parcours de vie sont composés de l'ensemble de ces étapes, et que ces étapes s'enchaînent dans l'ordre indiqué ci-dessus. De plus, les auteur·trices qui ont interrogé le processus de « désinstitutionalisation » progressive des parcours de vie se sont principalement focalisé·es sur l'individualisation du moment du passage à l'âge adulte, sans pour autant questionner l'ordonnance classique et linéaire des phases de la vie (voir par exemple Cavalli (2007)).

² Citation originale : « through the larger temporal systems that govern invisibly, which Michel Foucault [(1975) 1995] understood as the heart of discipline [...] »

Dès la fin des années 2000, quelques chercheur·euses anglophones³, qui s'inscrivent dans le domaine des études critiques sur le handicap et/ou des théories *crip*, ont montré que les temporalités vécues par les personnes ayant des déficiences et in/capacités s'entrechoquent avec les temporalités normatives. Sur la base de leurs travaux empiriques, ces auteur·trices ont élaboré le concept de « temporalité *crip* »⁴. Comme le précise Baril, le concept de « temporalité *crip* » possède un caractère polysémique, avec de multiples acceptions⁵. En analysant cette littérature, il me semble que les travaux de ces auteur·trices s'attellent à documenter trois « niveaux » de temporalité : une temporalité *crip* à l'échelle sociohistorique (différents modes de « prise en charge » du handicap, en fonction du lieu et de l'époque) ; une temporalité *crip* à l'échelle du parcours de vie (une structuration différente des âges de la vie et de l'enchaînement des différentes phases de vie, mais aussi, en fonction des atteintes du corps biologique, des vies plus ou moins longues) ; et une temporalité *crip* à l'échelle du quotidien (par exemple, le fait de prendre plus de temps que la norme pour réaliser certaines tâches en raison des déficiences et in/capacités, mais aussi des barrières humaines et architecturales rencontrées). Ce concept ne s'est encore que très peu diffusé dans le monde francophone. Parmi les rares auteur·trices à le mobiliser en français, Baril (2017a, 2017c) montre, à partir de sa propre expérience, que les personnes « trans et handicapées » peuvent vivre la phase de puberté par deux fois au cours de leurs vies, ce qui engendre de nombreuses difficultés pour ces personnes qui ne peuvent se conformer aux temporalités ci-genrées et normocapacitaires.

Ma thèse de doctorat, à la suite des travaux de Baril, contribue à interroger les standards temporels normocapacitaires. En effet, les parcours de vie mis au jour dans le cadre de cette recherche s'écartent de la structuration tripartite des parcours de vie (la phase d'éducation, qui correspond à l'enfance et la jeunesse ; la phase de productivité qui correspond à l'âge adulte, et la phase de la retraite, qui correspond à la vieillesse) telle qu'elle a été conçue et implémentée au travers des politiques sociales en Europe occidentale (Priestley, 2003a, 2012). Les singularités des parcours de vie des joueur·euses de powerchair hockey mettent en lumière le capacitisme des normes temporelles, habituellement perçues comme neutres. En ce sens, cette thèse de doctorat offre une possibilité nouvelle d'interroger la normativité du temps et la structuration temporelle des parcours de vie. Les enfances que les joueur·euses de powerchair hockey ont vécues sont-elles de « vraies enfances » ? Devenir adulte, pour eux·elles, ne revient-il pas à se confronter à la mort ? Dans leurs conditions, quel sens prend le processus de vieillissement ? Et comment l'engagement sportif, pour eux·elles, contribue à produire une

³ Voir par exemple Clare (2017), Jain (2007), Kafer (2013), McRuer (2010), Price (2011) ou encore Samuels (2017).

⁴ Pour une explication de ce concept, voir note de bas de page n°9 (point 7.2.2., pp. 342-343).

⁵ Pour plus de détails à ce sujet, voir Baril (2017a, 2017c).

autre réalité temporelle ? Si ces questions appellent à des approfondissements futurs, le présent manuscrit y apporte déjà quelques pistes de réponses.

Premièrement, au niveau des temporalités sociohistoriques, ce travail de doctorat met au jour le fait qu'en Suisse, entre 1980 et 2010 environ, malgré les réformes successives des politiques du handicap et de l'Assurance Invalidité en particulier, le mode de prise en charge des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères » n'a que très peu évolué. Ce n'est que pour certaines des joueur·euses nées à l'orée des années 2000 et issues de milieux sociaux relativement favorisés que le projet politique d'inclusion des « personnes handicapées » semble commencer à déployer ses effets. Cette recherche montre également que, dans ce laps de temps, les modes de « prise en charge » biomédicale des personnes vivant avec une maladie neuromusculaire ont beaucoup évolué. Dans les années 1970 et 1980 encore, la plupart des personnes atteintes de la myopathie de Duchenne mourraient des suites d'infections pulmonaires ou de problèmes cardiovasculaires au moment de la puberté. Au cours du temps, l'amélioration des connaissances biomédicales sur cette maladie, ainsi que les progrès réalisés dans le domaine des technologies d'assistance (tel que les respirateurs), ont sensiblement contribué à l'allongement de l'espérance de vie de ces personnes.

Deuxièmement, concernant l'échelle des temporalités du parcours de vie, je montre tout d'abord que, presque paradoxalement, les joueur·euses de powerchair hockey n'ont pas vraiment eu d'enfance. Pourtant, le script social de la ségrégation, auquel la plupart sont assigné·es, ne prévoit pas de transition vers l'âge adulte. De plus, si l'on se réfère aux critères normatifs du « devenir adulte », les joueur·euses restent plus longtemps dans l'enfance que la population normocapacitaire. Dans le Chapitre 5, l'enfance des joueur·euses est avant tout décrite au travers de la trajectoire médicale, de la trajectoire scolaire et de la trajectoire d'habitation. Je n'expose que très peu d'éléments au sujet de leurs pratiques culturelles et de loisir durant l'enfance. Une plus grande attention aurait certainement pu être accordée à cette dimension de leur vie. Néanmoins, j'observe que ces individus n'ont pas eu autant d'activités culturelles et de loisir durant l'enfance que les enfants normocapacitaires (Octobre et al., 2010). Différentes raisons peuvent expliquer ce « déficit en socialisation » durant l'enfance. Premièrement, en raison du temps dévolu aux soins et aux thérapies ainsi que des périodes d'hospitalisation, les enfants ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères » disposent de moins de temps libre pour s'adonner à des activités culturelles et de loisirs (Marcellini, 2021). Deuxièmement, de nombreuses activités ne sont pas (encore) accessibles aux enfants qui se déplacent en fauteuil roulant électrique. Troisièmement, les enfants ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères » peuvent faire l'objet d'une protection particulière de la part de leurs proches, qui les empêchent de s'engager dans de nombreuses

activités jugées « trop risquées ». Par ailleurs, leur enfance semble moins caractérisée par l'insouciance que celle des enfants normocapacitaires. En effet, très vite, ils·elles sont conduit·es à prendre des responsabilités importantes dans le cadre de leur trajectoire des atteintes du corps biologique. Ils·elles sont aussi très précocement amené·es à prendre conscience de leur propre finitude. Cette forme de maturité précoce a d'ailleurs aussi été observée chez les enfants atteints de mucoviscidose, une autre maladie chronique qui réduit l'espérance de vie (Baeza, 2017 ; David, Iguenane & Ravilly, 2007 ; Torterat et al., 2021). J'ai ressenti, chez les adolescent·es que j'ai rencontré·es au cours de l'enquête, une grande maturité à l'égard de certaines dimensions de l'existence, quand bien même, sur d'autres dimensions, ils·elles peuvent paraître moins matures que des individus normocapacitaires du même âge biologique.

Je montre ensuite qu'à différents moments du parcours de vie, les temporalités *crip* qui caractérisent l'existence des joueur·euses de powerchair hockey peuvent entrer en tension avec les temporalités normocapacitaires. Ceci est particulièrement le cas en ce qui concerne la trajectoire scolaire. Le rythme auquel certain·es joueur·euses réalisent les apprentissages prévus dans le plan d'étude ordinaire se heurte aux temporalités normatives de la trajectoire scolaire. Ainsi, je montre que l'Assurance Invalidité exige des enfants « infirmes congénitaux » qu'ils·elles aient terminé l'ensemble du plan d'étude ordinaire avant l'âge 18 ans. Lorsqu'ils·elles ne parviennent pas à satisfaire cette injonction normative, ces dernier·ères quittent l'école sans certificat de fin de scolarité ; ce qui représente, pour eux·elles, un handicap très important pour la suite de leur vie.

Je montre enfin que, lorsqu'ils·elles arrivent, peu ou prou, à organiser leur cheminement vers l'âge adulte et qu'ils·elles accèdent, bien qu'avec des décalages temporels importants, à l'identité sociale d'« adulte », les joueur·euses qui vivent avec des maladies évolutives sont « rattrapé·es » par leur destin biologique. Ils·elles font alors, en même temps, des expériences que l'on peut rapporter à l'âge adulte et des expériences que l'on peut associer à la vieillesse ou du moins, à la fin de vie. Les dynamiques d'émancipation et d'expansion qui caractérisent la transition vers l'âge adulte s'entrechoquent avec les dynamiques de rétraction de la personne qui caractérisent habituellement la vieillesse.

Le powerchair hockey apparaît comme un espace-temps au sein duquel, des personnes de différents âges, qui pour la plupart ont des vies plus courtes que la norme, et dont l'existence est plus ou moins caractérisée par des « temporalités *crip* », se rencontrent. Au sein de cet espace-temps, ils·elles font, à la première personne et/ou au travers de leurs co·équipier·ères, de manière concomitante, des expériences qui ont à voir avec différentes phases de vie. Certaines expériences réalisées par les joueur·euses au cours de leur carrière sportive, décrites

au fil de ce manuscrit, peuvent en effet être rapprochées de la période de l'enfance ou de l'adolescence : comme le fait de modifier son fauteuil sportif afin d'y ajouter des roues lumineuses, ou le fait de rêver de devenir « champion·ne du monde ». D'autres expériences peuvent être associées au passage à la vie adulte : comme le fait de s'émanciper de la sphère familiale ou de vivre sa première relation de couple. D'autres encore ont plus à voir avec la période de la « fin de vie » : comme le fait d'apprendre la dépendance fonctionnelle ou de préparer sa mort. La collusion, au sein du même espace-temps, d'expériences qui, classiquement, ne se font pas de manière concomitante, semble, pour les joueur·euses, créer les conditions pour un travail de la temporalité de leur parcours de vie : pour rattraper le temps perdu, anticiper le temps à venir, et même rallonger le temps de vie. En effet, au terme de cette recherche, on peut formuler l'hypothèse selon laquelle jouer au powerchair hockey permet de vivre plus longtemps. Selon les pratiquant·es, le fait que des joueur·euses battent régulièrement des « records de longévité pour des Duchennes » (Florian) n'est pas le fruit du hasard. En effet, les acteur·trices du powerchair hockey sont presque unanimement d'avis que jouer au powerchair hockey permet d'allonger l'espérance de vie ; non pas parce que cette pratique améliorerait la santé biologique des joueur·euses, mais parce qu'elle leur permettrait d'envisager un avenir positif. Ainsi, jouer au powerchair hockey participerait également à déjouer les prophéties des médecins qui leur prédisent des vies très courtes.

Troisièmement, au niveau des temporalités du quotidien, je montre que les personnes qui sont inscrites dans le script social de la ségrégation rencontrent des difficultés à organiser leur temps de manière autodéterminée. Leurs quotidiens sont réglés par les horaires de leurs auxiliaires de vie, de leurs parents, ou de l'institution spécialisée. De par leurs dépendances fonctionnelles à l'aide humaine, et face au manque de ressources, ils·elles ne peuvent pas se lever ou se coucher à l'heure où ils·elles le voudraient. Et il leur est parfois impossible de choisir combien de temps ils·elles passent dans tel ou tel monde social. Par ailleurs, une grande partie de leur temps est dédié aux soins et aux thérapies, ce qui restreint grandement leur possibilité de participation aux pratiques sociales communes. Ainsi, Marc, au sein de l'institution C, est le plus souvent « mis au lit » avant 18 heures et reste seul dans sa chambre jusqu'au lendemain, à 10 heures. On comprend également, au travers de ce manuscrit, que pour les personnes qui sont inscrites dans le script social de l'intégration par assimilation, se conformer aux temporalités normocapacitaires est fatigant. On peut penser ici à Maria, qui gère tant de trajectoires à la fois ; ce qui l'amène à conduire, à flux tendu, une vie très riche et très normocapacitaire mais que l'on ressent aussi comme étant épuisante.

La pratique du powerchair hockey, pour les personnes inscrites dans le script de la ségrégation, apparaît comme un moyen de briser la rigidité temporelle imposée par l'institution spécialisée

ou la famille. En ce sens, l'engagement sportif se révèle être un levier de l'autodétermination des joueur·euses, par la régulation autodéfinie du temps passé à participer aux différents mondes sociaux et au monde du powerchair hockey en particulier. L'engagement sportif permet aussi à certain·es, à qui l'on ne donne plus rien d'autre à faire que d'attendre la mort, de rythmer leur vie ; au travers des cycles d'entraînement et des compétitions qui jalonnent les championnats annuels. Pour les personnes inscrites dans le script de l'intégration, jouer au powerchair hockey peut permettre de mener, au sein du même espace, plusieurs trajectoires à la fois. Si l'on reprend l'exemple de Maria, vivre, au sein du même espace social, sa vie sportive et sa vie de couple apparaît comme une stratégie efficace pour réussir à mener de front l'ensemble des trajectoires de vie attendues d'une femme adulte normocapacitaire. Le powerchair hockey représente, pour eux·elles, également un espace-temps au sein duquel l'environnement est aménagé, adapté aux singularités de leurs capacités : un moment de répit, bienvenu, au cours duquel ils·elles n'ont pas besoin de se conformer à l'ensemble des injonctions normocapacitaires. Par ailleurs, pour tou·tes, la pratique du powerchair hockey peut prendre la forme d'un temps durant lequel ils·elles s'échappent de leur maladie : un temps pour mettre à distance les problèmes de santé, la douleur ou la mort qui s'approche, un temps, aussi, pour rigoler, pour voir des copain·ines et s'adonner à des activités considérées comme « non essentielles », voire futiles. La pratique du powerchair hockey est aussi, pour ceux·celles qui vivent avec des dépendances fonctionnelles à l'aide humaine, un temps (parfois le seul) sans les parents, sans les auxiliaires de vie, ou sans les éducateur·trices spécialisé·es.

Ainsi, ce travail de doctorat, à la suite des travaux de Baril (2017a, 2017c), Price (2021), Kafer (2021) et leurs collègues, révèle que la « temporalité *crip* » est paradoxale, car à la fois libératrice et enfermante. Comme l'explique Samuels (2021, p. 249), elle « brise les structures socio-économiques rigides du temps et en offre d'autres. [...] parce que cette rupture n'est pas un choix, mais une nécessité émise par les restrictions physiques et mentales du corps-esprit *crip* »⁶. La temporalité *crip*, au sens de Kafer (2013, pp. 25-26), représente, pour les personnes ayant des déficiences et in/capacités, une possibilité de se distancier de la temporalité normocapacitaire et de la temporalité « curative », afin de construire une temporalité différente ; une temporalité qui permette une participation sociale active et reliée.

10.2.5. Au regard des approches intersectionnelles

Un des intérêts initiaux qui m'avaient poussé à choisir le powerchair hockey comme terrain de recherche était l'étude de la question de l'intersectionnalité des rapports de pouvoir, et plus

⁶ Citation originale : « [...] it breaks open rigid socioeconomic structures of time and affords others, [...] because that breaking is not a choice but a necessity, an enforcement issued by the physical and mental strictures of the crip bodymind. »

particulièrement de penser l'articulation entre le handicap et le genre, à partir de leur croisement, de leur imbrication et de leur co-construction, en lien avec d'autres systèmes d'inégalité, notamment de classe sociale.

J'avais en quelque sorte fait le pari que le terrain du powerchair hockey serait particulièrement intéressant pour étudier cette question, de par le fait qu'il s'agit de l'une des rares disciplines (handi)sportives collectives où les hommes et les femmes prennent part aux compétitions au sein des mêmes équipes. A la suite des travaux de Richard et al. (2017), j'avais fait l'hypothèse que les in/capacités physiques des pratiquant·es ainsi que la technologisation des corps pouvaient créer les conditions pour « défaire le genre » (Butler, 2006) ou plutôt, pour le re-faire autrement. Pourtant, ceci ne s'est pas vérifié au cours de l'enquête. Si dans le cadre du powerchair hockey, l'incarnation locale de la masculinité hégémonique ne repose pas sur la domination physique des hommes sur les femmes, la hiérarchisation genrée des corps n'est pas remise en question pour autant. Le fait que, dans le jeu sportif, certaines femmes démontrent un volume de capacité physique supérieur aux hommes qu'elles affrontent et le fait qu'elles gagnent de nombreux duels contre des hommes ne semblent donc pas remettre en question de manière significative le régime de genre observé dans le « monde du sport des valides ». Ainsi, le régime de genre mis au jour dans le cadre du powerchair hockey est très semblable de celui que de nombreux·euses auteur·trices ont observé dans le « monde du sport des valides », à tel point qu'il serait bel et bien abusif de parler d'espace de la subversion du régime de genre.

Pour les joueurs de powerchair hockey, adopter des pratiques de genre associées à la masculinité hégémonique participe du projet de normalisation par le sport. Jouer au powerchair hockey se révèle être un levier de la mise en conformité capacitaire et, dans un même temps, un levier de la mise en conformité au regard du genre ; l'un et l'autre s'articulant et se renforçant. Ce résultat confirme ainsi les travaux précurseurs de Sparkes, Brighton et Inkle (2014, 2017) qui ont montré que, pour les hommes ayant acquis des déficiences et in/capacités physiques à l'âge adulte suite à un accident, l'engagement dans des pratiques handisportives individuelles participe d'un processus de réappropriation de la masculinité hégémonique. Ceci semble donc être également le cas dans le cadre d'une pratique sportive collective mixte en termes de « catégorie de sexe », pour des hommes qui ont des atteintes du corps biologique depuis la naissance. Néanmoins, au contraire des dynamiques de genre observées par ces auteur·trices, dans le cadre du powerchair hockey, le travail entrepris par les joueurs pour se rapprocher de la masculinité hégémonique ne comprend pas ou peu de renforcement des capacités physiques, ni la construction d'un corps athlétique. En effet, les atteintes du corps biologique des joueurs, qui pour la plupart touchent au fonctionnement des muscles et qui s'aggravent au cours du temps, rendent de telles transformations corporelles impossibles.

Les positionnements des joueuses de powerchair hockey au regard du genre sont quant à eux emprunts d'une plus grande ambiguïté. Premièrement, on observe qu'une part importante des femmes qui s'engagent dans la pratique du powerchair hockey, présentent, au commencement de la carrière, des dispositions aux sociabilités masculines. Deuxièmement, au sein de cet espace androcentré, elles sont forcées d'adopter des parts d'identité masculine pour être « efficaces » sur le terrain, mais aussi crédibles dans leur pratique. De plus, dans le cadre du powerchair hockey, leurs performances sportives peuvent faire l'objet d'un discrédit. Enfin, il est impossible, pour les femmes, d'incarner le rôle de « paire-émulatrice » en ce qui concerne l'objet « sport ». Au cours de la carrière dans le powerchair hockey, les joueuses doivent constamment négocier entre performer le masculin afin de s'intégrer dans un groupe majoritairement composé d'hommes et performer le féminin afin d'accéder à une identité sociale de « femme ». Or, pour les joueuses de powerchair hockey, incarner la figure *supercrip*, c'est endosser d'une certaine façon des codes masculins, ou du moins rejeter certains codes dominants de féminité, elles doivent alors redoubler d'effort pour contrer les processus de « dégenrement » et de « déssexualisation » subis par les « femmes handicapées » (Brasseur 2016 ; Masson 2013 ; Wendell 1996). Troisièmement, les joueuses, qui pour la plupart aspirent à performer une « féminité complice », trouvent peu de marges de manœuvre pour le faire au sein du monde du powerchair hockey. Par ailleurs, elles ne peuvent pas non plus prétendre aux avantages qui sont reliés à la performance d'une féminité stéréotypée. C'est donc dans d'autres sphères de vie et d'autres mondes sociaux, en parallèle de la carrière sportive, qu'elles vont stratégiquement s'engager afin de (mieux) pouvoir faire le genre comme elles l'entendent.

Au-delà de cette hypothèse de travail, j'ai rencontré quelques écueils dans la mise en œuvre d'une approche intersectionnelle dans le cadre de cette enquête.

Il est possible que cette difficulté trouve son origine dans l'ampleur très importante des inégalités relatives au système « capacité-incapacité » subies par les joueur·euses au cours de leurs vies. En effet, on comprend, dans ce travail de thèse, que les rapports de pouvoir relatif au système « capacité-incapacité » déterminent de manière très importante les parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques très importantes. Les destins sociaux des joueur·euses de powerchair hockey sont, à la base, surdéterminés par la gestion institutionnelle qui est faite de leur destin biologique. Dès lors, les inégalités relatives à ce système sont apparues si fortes dans les données recueillies que cela a pu m'amener à envisager une forme de nivellement des autres rapports de pouvoir, celui relatif à la classe sociale en particulier. En effet, comme on l'a vu, les origines sociales des joueur·euses de powerchair hockey jouent un rôle décisif dans le fait de pouvoir échapper (ou non) à l'assignation au script social de la ségrégation. Néanmoins, une fois l'individu inscrit dans ce script (une inscription

qui peut être très précoce dans le parcours de vie), il semble que les inégalités relatives à la classe sociale soient d'une certaine façon « nivelées » (au moins en partie) par les processus de socialisation ayant lieu au sein de l'institution spécialisée. Ceci pourrait expliquer pourquoi les analyses n'ont que peu fait apparaître de rapport différencié à la pratique sportive selon la classe sociale d'origine.

Dans les approches intersectionnelles, il est d'usage de traiter l'articulation des systèmes d'inégalité précédemment cités avec les systèmes d'inégalité « ethnoraciale » et « géopolitique ». La mise au jour de l'histoire de la pratique du powerchair hockey a montré que le powerchair hockey a émergé dans des pays riches de l'hémisphère nord (les Pays-Bas en 1972, l'Allemagne de l'Ouest en 1979 et le Canada en 1979). Ces pays étaient, à cette époque, tous dotés de politiques du handicap avant-gardistes en comparaison internationale. Le powerchair hockey s'est ensuite principalement diffusé dans des pays d'Europe de l'Ouest ; la diffusion de ce handisport étant rendue difficile dans de nombreux pays en raison du coût important des chaises sportives et de l'inaccessibilité des espaces publics aux utilisateur·trices de fauteuils électriques. Au niveau national, on a vu que, à certains moments de l'histoire de la pratique, des différences peuvent exister dans les logiques qui traversent ce handisport selon les régions linguistiques ; avec une logique sportive qui prédomine dans la partie germanophone et une logique occupationnelle/ludique/participative qui prédomine dans la partie francophone. Toutefois il est difficile de dire si ces différences sont liées à des facteurs culturels ou si elles sont reliées à des effets de personne.

Néanmoins, dans le cadre de cette recherche doctorale, les choix méthodologiques ont eu pour effet de ne pas avoir été en mesure de traiter plus en avant ces croisements, imbrications et co-constructions. D'une part, la délimitation géographique du terrain au territoire de la Suisse a pu mener à une invisibilisation des relations de domination Nord/Sud qui se concrétisent dans des inégalités d'accès à la pratique et dans les conditions de pratique. D'autre part, comme je l'ai expliqué, je n'ai pas été en mesure de conduire des entretiens avec un groupe assez important de joueur·euses en Suisse alémanique ; des joueur·euses originaires des pays des Balkans et qui ont migré avec leurs familles lorsqu'ils·elles étaient très jeunes ou dont les familles ont migré peu avant leur naissance. Ces joueur·euses qui ont toutes eu une trajectoire scolaire en école spécialisée et un accès limité à la formation scolaire, n'étaient pas en mesure de s'exprimer en allemand. Ils·elles ne s'exprimaient, dans le cadre du powerchair hockey et avec moi, qu'en dialecte suisse alémanique. Cette barrière de la langue est la raison pour laquelle je ne les ai pas sélectionné·es parmi les joueur·euses avec qui j'ai réalisé des études de cas.

Investiguer les parcours de vie de ces joueur·euses, ainsi que des membres de leurs familles auraient certainement mené à des éclairages différents et complémentaires de ceux mis en

exergue. Certains indices réunis au cours de l'enquête amènent en effet à penser que les destins biologiques de ces joueur·euses aient été infléchis de manière significative par la situation sociopolitique de leurs pays d'origine. Par exemple, au cours d'une interaction avec la mère d'un de ces joueur·euses, celle-ci m'a expliqué qu'en raison de la très grande « instabilité » vécue durant « la période de la guerre au pays » ainsi que « dans les premières années après être arrivé[es] en Suisse », ces familles migrantes n'ont pas réalisé de tests de dépistage prénataux. Selon elle, l'accès impossible à ces tests est la « raison pour laquelle, il y a tellement d'enfants myopathes parmi la communauté albanaise en Suisse », et, par ricochet, dans le powerchair hockey (Journal de terrain, De Rijp, 12 juillet 2016, traduit du suisse allemand). Toutefois, les quelques éléments réunis au sujet de ces joueur·euses ne permettent pas de mettre en évidence des différences importantes entre les carrières sportives de ces individus et les carrières que j'ai investiguées de manière plus approfondie.

Néanmoins, ces difficultés et écueils rencontrés au cours du processus de recherche ne doivent pas faire de l'ombre sur les apports de ma démarche qui a permis une mise en application d'une problématique et d'enjeux encore rarement abordés dans l'espace scientifique francophone. En tentant de traiter de l'intersectionnalité des rapports de pouvoir, et plus particulièrement de penser l'articulation entre le handicap et le genre, ce travail a révélé diverses tensions, stratégies, paradoxes et injonctions, qui adviennent aux croisements du corps atteint et des formes de féminité et de masculinité dominantes. Ces apports, qui apparaissent en filigrane du manuscrit, ont fait l'objet d'une attention centrale dans le cadre de deux articles traitant chacun d'une étude de cas unique⁷.

Comme le souligne Revillard (2021), les études sur le genre et les études sur le handicap procèdent, au moins en partie, aux mêmes types d'interrogations des normes. De nombreuses analogies peuvent être faites entre ces deux domaines d'études. Au travers de ma tentative de mise en œuvre d'une approche intersectionnelle, mon travail permet d'identifier des pistes de recherche dans chacun de ces domaines d'étude.

En se référant à la fois au Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap, aux travaux sur le capacitisme et aux études sur le genre, cette thèse de doctorat présente certaines pistes pour dépasser la perspective en termes d'intersection de différentes identités (au sens d'addition de différentes dimensions identitaires), suggérée par le modèle du MDH-PPH dans sa version actuelle, pour s'engager dans leur déconstruction critique.

Les apports de ma démarche présentent également certaines pistes heuristiques utiles aux acteur·trices des études sur le genre pour mieux s'emparer de la question du corps. Intégrer les

⁷ Voir Paccaud & Marcellini (à paraître-a) et Paccaud & Baril (à paraître).

apports des études sur le capacitisme et plus largement des études sur le handicap permettrait d'enrichir les études sur le genre en déconstruisant l'apparente neutralité des réalités biologiques des différences corporelles. De manière plus large, les études sur le handicap offrent des perspectives intéressantes aux études sur le genre pour penser les enjeux du corps dans les inégalités de genre et interroger les limites de la construction sociale des corps sans pour autant donner prise aux forces politiques conservatrices qui n'ont de cesse de mobiliser l'argument de la naturalité des différences entre les hommes et les femmes.

10.3. Perspectives appliquées de la thèse, pour les politiques du handicap

Ces deux dernières décennies, la Suisse s'est engagée, sur les plans national et international, à éliminer les inégalités et discriminations que rencontrent les « personnes handicapées ». La *Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés* (LHand) a été adoptée en 2002, puis mise en application en 2004. A la suite de l'entrée en vigueur de cette loi, le *Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées* (BFEH), a été fondé afin « d'encourager l'égalité pour les personnes handicapées et d'agir pour éliminer les discriminations dont elles font l'objet »⁸. Environ 10 ans plus tard, la Suisse a signé la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH), qui a pour objectif d'interdire « les discriminations envers les personnes handicapées dans tous les domaines et leur garantit des droits humains civils, politiques, économiques, sociaux et culturels »⁹. Cette convention engage les Etats à :

« promouvoir et garantir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. Les lois et les coutumes qui défavorisent les personnes handicapées doivent être modifiées ou abrogées. »¹⁰

Dans ce contexte, cette thèse de doctorat apporte des éléments de savoirs sur les effets positifs et les manquements des politiques d'élimination des inégalités et de promotion de l'intégration pour les « personnes handicapées » en Suisse.

Les résultats obtenus soulignent le fait que, pour les personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères », ces différents engagements politiques de la Suisse n'ont pas encore ou que partiellement déployé leurs effets. Cette thèse montre que depuis les années 1980 jusqu'en 2010 au moins, pour ces personnes, le choix de leurs conditions de vie en termes d'accès à la formation scolaire, à la professionnalité et au mode d'habitation n'est pas garanti ; et la situation n'a que très peu évolué durant ce laps de temps. Ceci amène à penser que si les

⁸ <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/das-ebgb.html>, consulté le 11.04.2021.

⁹ <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>, consulté le 11.04.2021.

¹⁰ <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>, consulté le 11.04.2021.

politiques sociales du handicap, dont l'Assurance Invalidité est le dispositif central, peuvent avoir des effets positifs en termes d'intégration et de participation sociale d'une frange de la population des personnes ayant des in/capacités (Piecek et al., 2019), ce n'est de loin pas toujours le cas pour les personnes rencontrées au cours de l'enquête.

Les savoirs sur les processus de formation et de transformation des parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques mis en lumière dans le cadre de ce travail de doctorat offrent des perspectives intéressantes pour repenser les politiques du handicap en Suisse. Ils invitent à dépasser le paradigme de l'intégration individuelle par assimilation aux normes capacitaires, construit à partir d'une vision encore très marquée par le modèle médical du handicap. On a vu que ces politiques participent d'une bicatégorisation des personnes ayant des in/capacités ; celles qui sont « en capacité » d'être intégrées individuellement et celles qui ne sont « pas en capacité » de s'intégrer et qui sont assignées « à vie » au monde de la famille et/ou de l'institution spécialisée. Le principe d'égalité relatif au « système capacité-incapacité » est alors une « prétention à faire valoir » (Ebersold, 2013) par les personnes ayant des in/capacités et/ou leur famille. Cette délégation de responsabilité de l'Etat aux familles reconduit des inégalités relatives à la classe sociale.

On l'a vu, les politiques basées sur le paradigme de l'intégration individuelle par assimilation aux normes capacitaires ont pour effet la ségrégation des personnes qui ne peuvent pas se conformer à ces injonctions normatives. En particulier, en n'assurant pas le plein accès à une formation scolaire des enfants ayant des déficiences et in/capacités physiques très importantes, ces politiques provoquent un effet d'entraînement, de contamination et d'accumulation des fragilités entre les différentes sphères de vie. Il en découle, pour ces individus, une raréfaction des réseaux d'interdépendances, de sphères de vie et de mondes sociaux d'inscription.

Plusieurs études ont déjà montré les limites de cette conception individualiste et capacitiste de l'intégration, que ce soit dans le domaine du sport (Marcellini, de Léséleuc, & Gleyse, 2003), dans le domaine scolaire (Belmont, Plaisance, & Vérillon, 2006) ou le domaine professionnel (Piecek et al., 2019). D'autres recherches montrent également que ces politiques d'intégration centrée sur l'insertion des individus dans le marché du travail peuvent limiter la participation sociale des personnes ayant des in/capacités, qui sont alors obligées de se « conformer aux injonctions de l'AI de participer à la sphère productive » (Pont, 2018, p. 83). Ma recherche de doctorat montre que ces dispositifs étatiques limitent également la participation sociale des personnes « non-intégrables » au marché du travail.

Ces travaux, à la suite desquels ma thèse de doctorat s'inscrit, invitent à penser autrement l'intégration et la participation sociale des personnes ayant des in/capacités dans notre société. Ils incitent à concevoir différemment les apports de ces personnes à la société, en tant

qu'individu et en tant que collectif. Mais pour cela, un changement de paradigme est nécessaire. Ce changement de paradigme pourrait mener à reconnaître les personnes ayant des in/capacités, non pas comme des personnes dépendantes et qui coûtent à la société, mais comme des personnes créatrices d'emplois, qui s'investissent dans de nombreuses associations, qui ne sont pas « à la charge de la société », mais qui, au contraire, contribuent à sa richesse culturelle.

La présente recherche contribue, bien que modestement, à ce changement de paradigme. L'analyse des engagements de personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques dans le domaine des loisirs, et plus précisément le domaine du sport collectif, permet d'entrevoir ce que produit une forme particulière de regroupement entre pair·es en in/capacités en termes d'intégration et de participation sociale. Or, en suivant les politiques d'intégration des « personnes handicapées » en vigueur, les regroupements entre pair·es en in/capacités sont parfois considérés comme des formes de « repli communautaire » qui renforcent la ségrégation. Les résultats de cette recherche, au contraire, soulignent l'importance des socialisations entre pair·es en in/capacités pour l'émancipation et la participation sociale des personnes ayant des in/capacités en tant qu'adulte. Comme Marcellini (2019, p. 25) l'explique,

« l'intérêt des expériences d'intégration collective, en montrant comment la présence d'un groupe dans des environnements réguliers, partagés produit l'obligation pour l'environnement humain de prendre en compte les différences et de s'ajuster, tandis que ce n'est pas le cas lorsqu'il s'agit d'un individu seul. »

Les résultats de cette enquête renseignent sur différents facteurs qui semblent devoir être réunis pour qu'un espace de socialisation entre pair·es en in/capacités favorise l'intégration et la participation sociale des personnes qui s'y inscrivent. Sur la base des résultats mis au jour dans le cadre de ce travail de doctorat, pour qu'un espace de socialisation entre pair·es en in/capacités soit vecteur d'intégration et de participation sociale, il faut :

- qu'il se situe à l'intersection du « monde du handicap » et du « monde des valides », et qui conjugue des idiomes de participation de ces deux « mondes sociaux » ;
- que ses frontières soient perméables, qu'il soit possible aux individus d'y entrer et d'en sortir ;
- que ce monde soit « multi-sites », et qu'il prévoit la circulation et la rencontre des individus d'un site à l'autre ;
- qu'il réunisse une diversité d'acteur·trices inscrit·es par ailleurs dans des mondes sociaux différents ;
- que les réseaux de sociabilité qui l'habitent soit des réseaux ouverts, c'est-à-dire des réseaux qui ouvrent à d'autres réseaux ;

- que les individus qui s'y inscrivent puissent y être reconnu·es et valorisé·es dans leurs in/capacités.

L'identification de ces dimensions peut constituer des bases pour élaborer des dispositifs qui permettent de créer, soutenir et promouvoir la participation sociale des personnes ayant des in/capacités ; que ce soit dans le domaine du sport, des loisirs, ou au-delà.

10.4. Epilogue : retour sur mon expérience personnelle du processus de recherche

Au terme de ce manuscrit, je souhaite revenir sur l'expérience de recherche qui m'a amené, au bout de six ans de travail, à présenter cette thèse de doctorat sur les processus de formation et de transformation des parcours de vie des personnes ayant des déficiences et in/capacités physiques « sévères » dans et par la pratique du powerchair hockey. Si, au travers de cette recherche, j'ai découvert de nombreuses facettes du powerchair hockey et des personnes qui pratiquent ce handisport, toutes ne se sont pas livrées à moi et toutes celles auxquelles j'ai eu accès n'ont pas pu être traitées dans le cadre de ce document. C'est donc une lecture incomplète (bien que très détaillée) et toujours située du powerchair hockey et de ses pratiquant·es que je donne à voir dans ce manuscrit.

Dès les premiers mois, cette expérience de recherche a pris la forme d'un plongeon dans un monde qui m'était jusque-là inconnu ; avec la part d'excitation, mais aussi la part d'appréhension qu'une telle démarche comprend. Petit à petit, à travers l'observation participante, la recherche documentaire, et la conduite d'entretiens, j'ai appris à connaître ce terrain et les personnes qui l'habitent, à partir de mon point de vue. Au fil du temps, j'ai noué des liens forts avec certaines d'entre-elles ; des relations parfois teintées d'agacement et de méfiance, mais surtout empreintes d'amitié, de partage et de respect. Les vies des personnes que j'ai rencontrées au cours de cette enquête m'ont tout de suite fasciné, mais aussi beaucoup touché. Cette fascination a sans doute tout autant à voir avec la dureté de ces vies qu'avec leur beauté. Des vies dures, car marquées, dès le départ ou presque, par des destins biologiques singuliers, par les atteintes du corps, par les déficiences et les in/capacités physiques. Des vies dures, également, car profondément marquées par les traitements assurantiels subits, qui conscrivent les possibles sociaux. Des vies belles, car elles contribuent à la richesse de notre société. Des vies belles, aussi, car dans la marge et l'altérité, elles se déploient, peu ou prou, et sont riches de rencontres et d'expériences intenses, notamment dans le cadre du powerchair hockey. Puis, après presque quatre années passées au contact des acteur·trices du monde du powerchair hockey, alors que je n'arrivais plus à soutenir le réel auquel j'étais confronté, je me suis retiré du terrain afin d'analyser l'ensemble des données recueillies.

Des émotions fortes m'ont habité, tout au long de cette expérience. En effet, voir des vies s'arrêter, alors qu'elles ne demandaient qu'à se déployer, m'a profondément attristé. Le processus de catégorisation des individus, opérée par différentes institutions, dont l'Assurance Invalidité, ainsi que les conséquences biographiques de cette catégorisation, mis au jour au cours de cette recherche, ont généré chez moi un sentiment d'injustice très fort, mais aussi de la frustration, voire de la colère. Ce traitement assurantiel capacitiste pousse les individus considérés comme « intégrables » à conduire des vies riches, normocapacitaires, mais épuisantes. De l'autre côté, il relègue les individus « non intégrables », « non rentables » sur le marché primaire de l'emploi, aux marges de notre société ainsi qu'à une forme de non-existence. On se rend alors compte qu'en Suisse, le paradigme de la réparation, dans le système assurantiel, a encore une prégnance sociale inégalée : si le corps ne peut être réparé, ramené à la norme, alors la fin du handicap ne peut pas advenir.

Si mes émotions ont été aussi fortes, c'est également parce que ces questions me travaillent à titre personnel ; que ce soient les questions de filiation, ou celles liées à l'expérience de l'altérité et de la marginalité, par exemple. Il a donc fallu les « polir », les « réfléchir » et les « restituer », puis me mettre à la bonne distance afin d'être en mesure d'exposer rigoureusement les données recueillies et produire une analyse la plus précise et la plus objective possible (Ferez, 2020). Pour autant, je ne me suis jamais totalement détaché des émotions vécues au cours de l'enquête, et les lecteur·trices n'auront pas manqué de remarquer qu'elles imprègnent l'ensemble de ce manuscrit.

C'est vers la fin du processus de recherche que j'ai trouvé une certaine forme d'apaisement ; lorsque les analyses ont montré que, malgré les discriminations subies, malgré l'assignation à la non-existence, les individus rencontrés au cours de cette enquête, aux confins de leur vie, étaient tous (ou presque) parvenus à avoir une vie qui a valu la peine d'être vécue. Je montre alors que, pour eux·elles, l'engagement dans la pratique du powerchair hockey contribue de manière très importante à la valeur de leur vie.

Ce résultat peut donner l'impression d'un a priori positif de ma part à l'égard de l'objet « sport ». Il serait pourtant abusif de considérer que l'engagement sportif est le seul qui, dans la vie des joueur·euses, participe à créer les conditions du renforcement et du maintien d'une participation sociale active et reliée. Cette lecture ne tiendrait pas compte de la complexité des interconnexions, des imbrications et des influences mutuelles entre les différentes trajectoires qui font les parcours de vie. De même, il serait abusif de prétendre que les carrières sportives de joueur·euses de powerchair hockey ne sont pas traversées de problèmes et difficultés. On peut ici penser aux blessures et autres risques pour la santé, auxquels les joueur·euses s'exposent au cours de leur carrière, de manière assumée. De plus, les carrières sportives mises

au jour sont aussi marquées par différentes formes de violence (dans le cadre de duels sportifs notamment), de déclassement (comme lors de la transition statutaire du jeu avec canne au jeu avec t-stick) et de discrimination (l'exclusion des femmes du haut de la hiérarchie sportive, par exemple).

Au terme de cette recherche, malgré ces aspects peu souhaitables qui font partie des carrières sportives mises en exergue, ma fascination pour cette pratique handisportive et les individus qui s'y engagent reste intacte. J'espère avoir, par ce manuscrit, rendu justice à la confiance que les participant·es à l'enquête m'ont accordée ; en partageant avec moi de nombreux aspects de leurs vies, parfois dans une démarche quasi-testamentaire. Les analyses et interprétations développées ensuite n'engagent toutefois que moi. En mettant au jour toute la complexité de leurs vies, dans leurs aspects les plus beaux comme les plus terribles, les plus singuliers comme les plus banaux, cette thèse de doctorat poursuit l'objectif de mettre en lumière des personnes relativement invisibles socialement, et largement confinées dans des espaces autres. J'espère donc aussi, sans trop m'avancer cependant, que cette recherche pourra contribuer à faire des joueur·euses de powerchair hockey des individus *grievable*. L'avenir nous le dira.

Bibliographie

- Abbott, D., Carpenter, J., & Bushby, K. (2012). Transition to adulthood for young men with Duchenne muscular dystrophy: research from the UK. *Neuromuscular Disorders*, 22(5), 445-446.
- Abbott, D., Carpenter, J., Gibson, B., Hastie, J., Jepson, M., & Smith, B. (2019). Disabled men with muscular dystrophy negotiate gender. *Disability & Society*, 34(5), 683-703.
- Abbott, D., Prescott, H., Forbes, K., Fraser, J., & Majumdar, A. (2017). Men with Duchenne muscular dystrophy and end of life planning. *Neuromuscular Disorders*, 27(1), 38-44.
- Abrams, T. (2016). Cartesian dualism and disabled phenomenology. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(2), 118-128.
- Abrams, T., Abbott, D., & Mistry, B. (2020). Ableist Constructions of Time? Boys and Men with Duchenne Muscular Dystrophy Managing the Uncertainty of a Shorter Life. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 48-57.
- Aceti, M., & Vieille Marchiset, G. (2014). Un capital salubre à transmettre. Analyse comparative des programmes de promotion de la santé par l'activité physique en Europe. *JuriSport*, 140, 41-45.
- Albrecht, G., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des "Disability Studies": état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- Allen, D. (2014). « Games for the boys »: sport, empire and the creation of the masculine ideal. In J. Hargreaves & E. Anderson (Eds.), *Routledge handbook of sport, gender and sexuality* (pp. 41-49). Londres: Routledge.
- Allen-Collinson, J., & Hockey, J. (2009). The essence of sporting embodiment: Phenomenological analyses of the sporting body. *The International Journal of Interdisciplinary Social Sciences*, 4(4), 71-81.
- Amald, S. E., Paccaud, L., & Ferez, S. (2019). Pratique ludo-communautaire et/ou production d'une performance sportive gay ? Approche sociohistorique de la natation et du volley-ball LGBT à Lausanne. *Corps*, 17(1), 263-274.
- Ancet, P. (2010). Virilité, identité masculine et handicap. In A. Ciccone (Ed.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp. 157-169). Toulouse: Erès.
- Anchisi, A., Hummel, C., & Dallera, C. (2014). Finir sa vie en établissement médico-social: mourir dans un " lieu de vie ". *Krankenpflege*, 8(8), 67-69.
- Anderson, J. (2003). "Turned into taxpayers": Paraplegia, Rehabilitation and Sport at Stoke madeville, 1944-56. *Journal of contemporary History*, 38(3), 461-475.
- Andersson, R., & Barker-Ruchti, N. (2019). Career paths of Swedish top-level women soccer players. *Soccer & Society*, 20(6), 857-871.
- Andrieu, B. (2008). *Devenir Hybride*. Nancy: Presses Universitaires de Nancy.
- Andrieu, B. (2012). *L'autosanté: Vers une médecine réflexive*. Paris: Armand Colin.
- Angelino, L. (2008). L'a priori du corps chez Merleau-Ponty. *Revue internationale de philosophie*, 244, 167-187.
- Ansett, E., & Gélard, M.-L. (2012). *Les objets ont-ils un genre? Culture matérielle et production sociales des identités sexuées*. Paris: Armand Colin.
- Antonin-Tattini, V. (2013). Personnes «handicapées» et pratiques de placement vers l'emploi en Suisse: l'exemple d'une institution de formation spécialisée. *Pensee plurielle*, 32(6), 83-94.
- Apelmo, E. (2012a). (Dis)Abled bodies, gender, and citizenship in the Swedish sports movement. *Disability & Society*, 27(4), 563-574.
- Apelmo, E. (2012b). Falling in love with a wheelchair: enabling/disabling technologies. *Sport in Society*, 15(3), 399-408.

- Apelmo, E. (2016a). *Sport and the female disabled body*. Londres: Routledge.
- Apelmo, E. (2016b). Technology, gender and the body. In E. Apelmo (Ed.), *Sport and the Female Disabled Body*. Londres: Routledge.
- Ashton-Shaeffer, C., & Gibson, H. (2001). Meaning of Sport to Adults with Physical Disabilities: A Disability Sport Camp experience. *Sociology of Sport Journal*, 18, 95-114.
- Ashton-Shaeffer, C., Gibson, H., Holt, M., & Willming, C. (2011). Women's Resistance and Empowerment through Wheelchair Sport. *World Leisure Journal*, 43(4), 11-21.
- Aterianus-Owanga, A. (2016). « Tu t'en es pris à la mauvaise go! » Transgresser les normes de genre sur les scènes rap du Gabon. *Ethnologie française* (1), 45-58.
- Atkinson, M. (2019). Sport and risk culture. In K. Young (Ed.), *The Suffering Body in Sport: Shifting Thresholds of Pain, Risk and Injury* (pp. 5-21). Bingley: Emerald Group Publishing.
- Aubel, O., Brissonneau, C., & Ohl, F. (2013). Le dopage comme analyseur du drame social du travail cycliste. In M. Perrenoud (Ed.), *Les mondes pluriels de Howard S. Becker. Travail sociologique et sociologie du travail* (pp. 11-28). Paris: La Découverte.
- Audier, S. (2013). Les paradigmes du « Néolibéralisme ». *Cahiers philosophiques*, (2), 21-40.
- Austin, J. (1970). *Quand Dire, C'est Faire*. Paris: Le Seuil.
- Avanza, M. (2008). Comment faire de l'ethnographie quand on n'aime pas ses indigènes? In D. Fassin (Ed.), *Politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques* (pp. 41-58). Paris: La Découverte.
- Baeza, C. (2017). Pouvoir d'agir et maladie chronique: les savoirs existentiels d'une adolescente atteinte de mucoviscidose. *Le sujet dans la cité*, (1), 105-121.
- Bahner, J. (2015). Sexual professionalism: for whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Disability & Society*, 30(5), 788-801.
- Bailey, M., & Mobley, I. A. (2019). Work in the intersections: A black feminist disability framework. *Gender & Society*, 33(1), 19-40.
- Bailey, S. (2008). *Athlete first: A history of the Paralympic movement*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Baillette, F., & Liotard, P. (1999). *Sport et virilisme*. Montpellier: Quasimodo et fils.
- Bajard, F. (2013). Enquêter en milieu familial. *Genèses*(1), 7-24.
- Bancel, N., Cornaton, J., & Marcellini, A. (2018). From the making of Paralympic champions to justification of the bio-technical improvement of man. The ideology of progress in action. In: Taylor & Francis.
- Banens, M. (2019). Le care au masculin. L'aide conjugale dans les couples avec handicap. In I. Puech & A. Touahria-Gaillard (Eds.), *L'accompagnement du handicap à domicile. Enjeux moraux, sociaux et politiques* (pp. 141-150). Grenoble: PUG.
- Banens, M., Marcellini, A., Le Roux, N., Fournier, L., Mendès-Leite, R., & Thiers-Vidal, L. (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant: une analyse démographique et sociologique. *Revue française des affaires sociales*, 2, 57-82.
- Banens, M., Marcellini, A., Thiers-Vidal, L., & Mendès-Leite, R. (2006). *Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes*. Rapport de recherche, DRESS-MiRe.
- Bahner, J. (2018). Crippling sex education: lessons learned from a programme aimed at young people with mobility impairments. *Sex Education*, 18(6), 640-654.
- Baril, A. (2007). De la construction du genre à la construction du « sexe » : les thèses féministes postmodernes dans l'oeuvre de Judith Butler. *Recherches féministes*, 20(2), 61.

- Baril, A. (2015a). Transness as debility: rethinking intersections between trans and disabled embodiments. *Feminist Review*, 111(1), 59-74.
- Baril, A. (2015b). Sexe et genre sous le bistouri (analytique) : interprétations féministes des transidentités. *Recherches féministes*, 28(2), 121-141.
- Baril, A. (2017a). Temporalité trans: identité de genre, temps transitoire et éthique médiatique. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 27.
- Baril, A. (2017b). Des corps et des hommes trans-formés. La musculation comme « technologie de genre ». *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 48(1), 65-85.
- Baril, A. (2017c). « Docteur, suis-je un anglophone enfermé dans un corps de francophone? » Une analyse intersectionnelle de la « temporalité de trans-crip-tion » dans des sociétés capacitistes, cisnormatives et anglonormatives. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 16-44.
- Baril, A. (2018a). Hommes trans et handicapés: une analyse croisée du cisgenrisme et du capacitisme. *Genre, sexualité & société*(19).
- Baril, A. (2018b). Les personnes suicidaires peuvent-elles parler? Théoriser l'oppression suicidiste à partir d'un modèle sociosubjectif du handicap. *Criminologie*, 51(2), 189-212.
- Baril, A., & Trevenen, K. (2014a). Des transformations «extrêmes»: le cas de l'acquisition volontaire de handicaps pour (re) penser les solidarités entre les mouvements sociaux. *Recherches féministes*, 27(1), 49-67.
- Baril, A., & Trevenen, K. (2014b). Exploring ableism and cisnormativity in the conceptualization of identity and sexuality 'disorders'. *Annual Review of Critical Psychology*, 11(1), 389-416.
- Barth, N. (2012). *L'activité physique adaptée pour les personnes atteintes de diabète de type 2 : approche sociologique des "carrières de pratiquant d'APA" dans leurs relations avec la "trajectoire de maladie"*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université Claude Bernard - Lyon I.
- Barth, N., Perrin, C., & Camy, J. (2014). S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de diabète de type 2 : entre « trajectoire de maladie » et « carrière de pratiquant d'activité physique adaptée (APA) ». *Loisir et Société / Society and Leisure*, 37(2), 224-240.
- Barthe, J.-F., Clément, S., & Drulhe, M. (1990). Vieillesse ou vieillissement? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées. *International Review of Community Development/Revue internationale d'action communautaire*, 23(63), 35-46.
- Baszanger, I. (1992). Introduction: les chantiers d'un interactionniste américain. In A. Strauss (Ed.), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger* (pp. 11-64). Paris: L'Harmattan.
- Battagliola, F., Brown, E., & Jaspard, M. (1997). Itinéraires de passage à l'âge adulte. Différences de sexe, différences de classe. *Sociétés contemporaines*, 25(1), 85-103.
- Beauchamp, P. (1998). La reconversion des athlètes de haut niveau. *Cahiers de l'INSEP*, 22(1), 303-317.
- Beaud, S., & Weber, F. (1997). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris: La découverte.
- Beaud, S., & Weber, F. (2010). Le raisonnement ethnographique. In S. Paugam (Ed.), *L'enquête sociologique* (pp. 225-246). Paris: PUF.
- Beaud, S., & Weber, F. (2015). *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*. Paris: La découverte.
- Becker, H. (1961). The implications of research on occupational careers for a model of household decision-making. *Consumer Behavior*, 4, 239-254.

- Becker, H. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press.
- Becker, H. (1985). *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*. Paris: Métailié.
- Becker, H. (1988). *Les mondes de l'art*. Paris: Flammarion.
- Becker, H. (1998). *Tricks of the trade: How to think about your research while you're doing it*. Chicago: The University of Chicago press.
- Becker, H. (2002). *Les ficelles du métier*. Paris: La Découverte.
- Becker, H. (2004). *Ecrire les sciences sociales*. Paris: Economica.
- Becker, H. (2006). *Le travail sociologique: Méthode et substance*. Fribourg: Academic Press Fribourg.
- Becker, H. (2009). *Comment parler de la société. Artistes, écrivains, chercheurs et représentations sociale*, Paris: La Découverte.
- Becquet, V., & Bidart, C. (2013). Introduction. Parcours de vie, réorientations et évolutions des normes sociales. [Introduction]. *Agora débats/jeunesses*, 65(3), 51-60.
- Beldame, Y., Lantz, E., & Marcellini, A. (2016). Expériences et effets biographiques du sport adapté de haut niveau. Étude de trajectoires sportives et professionnelles d'athlètes catégorisés comme ayant une déficience intellectuelle. *Alter*, 10(3), 248-262.
- Beldame, Y., & Perera, E. (2020). *In Situ: repousser les frontières de l'enquête de terrain*. Paris: L'Harmattan.
- Bellanca, N., Biggeri, M., & Marchetta, F. (2011). An extension of the capability approach: Towards a theory of dis-capability. *Alter*, 5(3), 158-176.
- Belleau, H. (1996). *Les représentations de l'enfant dans les albums de photographies de famille*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Montréal.
- Belleau, H. (1997). Le récit de l'album de photographies: regard sur l'intimité familiale? *Mana*, 3, 99-121.
- Belmont, B., Plaisance, É., & Vérillon, A. (2006). Accompagnement et intégration scolaire. *Contraste*, 1(24), 247-266.
- Benelli, N., Greppi, S., Kuehni, M., Streckeisen, P., & Zurbuchen, A. (2019). *Conditions de travail dans les ateliers pour personnes en situation de handicap*. URL: www.marchecomplementaire.ch
- Bereni, L., Chauvin, S., Jaunait, A., & Revillard, A. (2012). *Introduction aux études sur le genre*. Bruxelles: De Boeck.
- Bereni, L., Chauvin, S., Jaunait, A., & Revillard, A. (2020). *Introduction aux études sur le genre (3ème édition entièrement revue)*. Louvain-la-Neuve: De Boeck.
- Berger, R. (2008a). Agency, structure, and the transition to disability: A case study with implications for life history research. *The Sociological Quarterly*, 49(2), 309-333.
- Berger, R. (2008b). Disability and the dedicated wheelchair athlete: Beyond the "supercrip" critique. *Journal of Contemporary Ethnography*, 37(6), 647-678.
- Berger, R. (2010). *Hoop dreams on wheels: Disability and the competitive wheelchair athlete*. New York: Routledge.
- Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie - l'enquête et ses méthodes*. Paris: Armand Colin.
- Bertaux, D. (2013). *Le récit de vie*. Paris: Armand Colin.
- Bertaux, D., & de Singly, F. (1997). *Les récits de vie: perspective ethnosociologique*. Paris: Nathan.
- Berthod, M.-A., Pillonel, A., & Dransart, D. A. C. (2020). L'assistance au suicide en Suisse: l'émergence d'un « modèle d'inconduite ». *Sciendo Swiss Journal of Sociology*, 46(1), 1-17.
- Berthoud, J. (2017). *Devenir, être et avoir été un footballeur camerounais*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Lausanne.
- Bertrand, J. (2008). Se préparer au métier de footballeur: analyse d'une socialisation professionnelle. *Staps*, 82(4), 29-42.

- Bertrand, J. (2009). Entre « passion » et incertitude: la socialisation au métier de footballeur professionnel. *Sociologie du travail*, 51(3), 361-378.
- Bertrand, J. (2011). La vocation au croisement des espaces de socialisation. *Sociétés contemporaines*, 82(2), 85-106.
- Bertrand, J. (2012). *La fabrique des footballeurs*. Paris: La dispute.
- Bertrand, J., & Rasera, F. (2014). Entrées dans le football professionnel. *Sciences sociales et sport*, 7(1), 101-103.
- Besnier, J.-M. (2013). D'un désir mortifère d'immortalité. À propos du transhumanisme. *Cités*, 55(3), 13-23.
- Bessin, M., Bidart, C., & Grossetti, M. (2010). *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris: La Découverte.
- Bidart, C. (2005). Les temps de la vie et les cheminements vers l'âge adulte. *Lien social et Politiques*, 54, 51-63.
- Bidart, C. (2006). Crises, décisions et temporalités: autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 29-57.
- Bidart, C. (2010). Bifurcations biographiques et ingrédients de l'action. In M. Bessin, C. Bidart, & M. Grossetti (Eds.), *Bifurcations. Les Sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. (pp. 224-238). Paris: La Découverte.
- Biotteau, M., & Mayeur, A. (2010). La prise en charge du tabou de la mort par les thanatopracteurs. Conséquences sur la santé et les conditions de travail. *Activités*, En ligne, 7-1, mis en ligne le 15.04.2010, URL : <http://journals.openedition.org/activites/2356>
- Blanchard, M., & Cayouette-Remblière, J. (2016). *Sociologie de l'école*. Paris: La Découverte.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Paris: Nathan.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2013). *L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Blinde, E., & McCallister, S. G. (1999). Women, Disability, Sport and Physical Fitness Activity: The Intersection of Gender and Disability Dynamics. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 70(3), 303-312.
- Blume, S. (2013). What can the Study of Science and Technology tell us about Disability? In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 348-359). New York: Routledge.
- Bohuon, A. (2008). Sport et bicatégorisation par sexe : test de féminité et ambiguïtés du discours médical. *Nouvelles Questions Féministes*, 27(1), 80-91.
- Bois, J., & Sarrazin, P. (2006). Les chiens font-ils des chats? Une revue de littérature sur le rôle des parents dans la socialisation de leur enfant pour le sport. *Science et Motricité*, 57(1), 9-54.
- Bonnot, V., Boulc'h, L., & Delgoulet, C. (2013). Usage des outils informatiques et des plateformes d'enseignement par les étudiants: le rôle du stéréotype de genre. *L'orientation scolaire et professionnelle*, En ligne, 42-44, mis en ligne le 07.12.2016. URL: <http://journals.openedition.org/osp/4208>.
- Bonoli, L., Berger, J.-L., & Lamamra, N. (2018). *Enjeux de la formation professionnelle en Suisse: le « modèle » suisse sous la loupe*. Zürich: Seismo.
- Bonvin, P. (2011). Éligibilité aux mesures de pédagogie spécialisée: faut-il renoncer à l'étiquetage? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 64(1).
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques*(50), 147-164.
- Bourdieu, P. (1977). La production de la croyance. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 13(1), 3-43.

- Bourdieu, P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: Minuit.
- Bourdieu, P. (1980a). Le capital social: notes provisoires. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 31(1), 2-3.
- Bourdieu, P. (1980b). *Le sens pratique*. Paris: Seuil.
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62(1), 69-72.
- Bourdieu, P. (1988). Intérêt et désintéressement (Cours du Collège de France à la faculté de sociologie et d'anthropologie de l'Université Lumière Lyon II). *Cahiers du GRS*, 7.
- Bourdieu, P. (1993). *La misère du monde*. Paris: Le Seuil.
- Bourdieu, P. (1997). Le champ économique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 119(1), 48-66.
- Bourdieu, P. (1998 (1ère éd. 1990)). *La domination masculine*. Paris: Le Seuil.
- Bourdieu, P. (2013). Séminaires sur le concept de champ, 1972-1975. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 200(5), 4-37. doi:10.3917/arss.200.0004
- Bourdieu, P., Boltanski, L., Castel, R., & Chamboredon, J.-C. (1965). *Un art moyen: essai sur les usages sociaux de la photographie*. Paris: Editions de Minuit.
- Boutanquoi, M. (2008). Compréhension des pratiques et représentations sociales: le champ de la protection de l'enfance. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 24, 123-135.
- Bozon, M. (2018). *Sociologie de la sexualité* Paris: Armand Colin.
- Brasseur, P. (2016). Handicap. In J. Rennes (Ed.), *Encyclopédie critique du genre* (pp. 293-305). Paris: La découverte.
- Brasseur, P. (2016). *La sexualité des personnes en situation de handicap comme problème public et politique (1950-2015)*. (Thèse de doctorat, non-publiée), Université de Lille 1.
- Brasseur, P., & Rodriguez, J. (2018). Les handicapés témoins, les valides experts: mobilisations en faveur du droit à la sexualité. *Participations*, 3(3), 139-158.
- Brighton, J., Townsend, R., Campbell, N., & Williams, T. (2020). Moving beyond Models: Theorizing Physical Disability in the Sociology of Sport. *Sociology of Sport Journal*, 1-13.
- Brissonneau, C., Defrance, J., Fincoeur, B., Lentillon-Kaestner, V., & Ohl, F. (2009). Carrière sportive et socialisation secondaire en cyclisme sur route: les cas de la Belgique, la France et la Suisse. *Lausanne, World Anti-Doping Agency*.
- Brittain, I. (2004). Perceptions of Disability and their Impact upon Involvement in Sport for People with Disabilities at all Levels. *Journal of Sport and Social Issues*, 28(4), 429-452.
- Brittain, I. (2009). *The paralympic games explained*. Londres: Routledge.
- Bromberger, C. (2013). *Un autre Iran. Un ethnologue au Gilân*. Paris: Armand Colin.
- Bromberger, C. (2016). Préface: Nouer la complicité; l'importance des premiers contacts. In E. Perera & Y. Beldame (Eds.), *In Situ: interactions, situations et récits d'enquête* (pp. 9-16). Paris: L'Harmattan.
- Broqua, C. (1998). De quelques expressions collectives de la mémoire face au sida. *Ethnologie française*, 28(1), 103-111.
- Bruneteaux, P. (2018). Ethnographie et lien social. Pratique et éthique de la recherche auprès des résidents des foyers d'urgence. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 140(1), 39-89.
- Bui-Xuân, G., & Mikulovic, J. (2007). Les élèves à besoins éducatifs particuliers n'ont pas besoin d'une pédagogie particulière en EPS. *Reliance*, 24(2), 98-106.

- Bundon, A. (2019). Injury, Pain and Risk in the Paralympic Movement. In K. Young (Ed.), *The Suffering Body in Sport: Shifting Thresholds of Pain, Risk and Injury* (pp. 71-88). Bingley: Emerald Group Publishing.
- Burstyn, V. (1999). *The rites of men: Manhood, politics, and the culture of sport*. Toronto: University of Toronto Press.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-183.
- Buscatto, M. (2010). Leader au féminin ? Variations autour du jazz. *Cahiers du Genre*, (1), 149-172.
- Buscatto, M. (2012). Des «études de cas» aux généralisations fondées. Pour une ethnographie ambitieuse. *SociologieS*, En ligne, mis en ligne le 09.05.2012. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/3939>.
- Butler, J. (1990). *Gender Trouble: Feminism and the subversion of Identity*. New York: Routledge.
- Butler, J. (2006). *Défaire le genre* (M. Cervulle, Trans.). Paris: Amsterdam.
- Butler, J. (2009). *Frames of War: When Is Life Grievable?* Londres: Verso.
- Butler, J., & Dennehy, M. (2019). Ces corps qui comptent encore. *Raisons politiques*, 76(4), 15-26.
- Butler, J., & Ploux, M. (2000). Les genres en athlétisme: hyperbole ou dépassement de la dualité sexuelle? *Les Cahiers du Genre*, 29(1), 21-35.
- Cahn, S. K. (2015). *Coming on strong: Gender and sexuality in women's sport*. Urbana, Chicago et Springfield: University of Illinois Press.
- Campbell, F. (2001). Inciting Legal Fictions-Disability's Date with Ontology and the Abieist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42-62.
- Campbell, F. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Melbourne: Palgrave Macmillan.
- Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, 52(3), 11-37.
- Carrigan, T., Connell, R., & Lee, J. (1987). Towards a New Sociology of Masculinity. In M. Kaufman (Ed.), *Beyond Patriarchy: Essay by Men on Pleasure, Power and Change* (pp. 139-192). Toronto: Oxford University Press.
- Castañ, L., & Sherrill, C. (1999). Family participation in challenger baseball: Critical theory perspectives. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 16(4), 372-388.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale: une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- Castra, M. (2015). *Bien mourir: sociologie des soins palliatifs*. Paris: PUF.
- Cavalli, S. (2007). Modèle de parcours de vie et individualisation. *Gérontologie et société*, 30(4), 55-69.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (CDPH), consultée à l'adresse https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=fr&clang=_fr.
- Cecić, E., Wylleman, P., & Zupančič, M. (2004). The effect of athletic and non-athletic factors on the sports career termination process. *Psychology of Sport and Exercise*, 5(1), 45-59.
- Cefaï, D. (2003). *L'enquête de terrain*. Paris: La Découverte.
- Cefaï, D. (2010). *L'engagement ethnographique*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Cefaï, D. (2012). Comment généralise-t-on? Chronique d'une ethnographie de l'urgence sociale. In E. Désaveaux & M. Fornel (Eds.), *Faire des sciences sociales. Généraliser*. (pp. 31-57). Paris: Editions de l'EHESS.

- Cefaï, D. (2015). Mondes sociaux. *SociologieS, Dossiers, Pragmatisme et sciences sociales : explorations, enquêtes, expérimentations*, En ligne, mis en ligne le 23.02.2015. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/4921>.
- Cefaï, D., & Amiraux, V. (2002). Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1. *Cultures et conflits*, En ligne, 47, mis en ligne le 29.04.2003, URL: <http://journals.openedition.org/conflits/2829>.
- Cerqui, D., & Maestrutti, M. (2015). Les apprentissages du corps « augmenté » par la technologie: le cas du cyborg. In M. Durant, D. Hauw, & G. Poizat (Eds.), *L'apprentissage des techniques corporelles* (pp. 127-141). Paris: PUF.
- Cervulle, M., & Clair, I. (2017). Lire entre les lignes : le féminisme matérialiste face au féminisme poststructuraliste. *Comment s'en sortir?*, (4), 1-22.
- Chalfen, R. (1987). *Snapshot versions of life*. Bowling Green: Bowling Green State University Press.
- Chapoulie, J.-M. (1984). Everett C. Hughes et le développement du travail de terrain en sociologie. *Revue Française de Sociologie*, 25(4), 582-608.
- Charmaz, K. (1994). Identity Dilemmas of Chronically Ill Men. *The Sociological Quarterly*, 35(2), 269-288.
- Charrier, F. (2016). *Quelles sont les contributions de l'approche du parcours de vie dans l'étude du phénomène du handicap dans le champ du service social?* (Examen de doctorat I: volet rétrospectif, non publié), UQAM.
- Chauffaut D., & Dauphin S. (2012) Normes de parentalités : production et réception. *Revue des politiques sociales et familiales*, 108, 108-115.
- Chauvin, S. (2016). Les placards de l'ethnographe. In P. Leroux & E. Neveu (Eds.), *En immersion. Approches ethnographiques en journalisme, littérature et sciences sociales*. Rennes, France: Presses universitaires de Rennes (pp. 163-174). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Chauvin, S., & Jaunait, A. (2012). représenter l'intersection. Les théories de l'intersectionnalité à l'épreuve des sciences sociales. *Revue française de sciences politique*, 62(1), 5-20.
- Chauvin, S., & Jaunait, A. (2015). L'intersectionnalité contre l'intersection. *Raisons politiques*, 58(2), 55-74.
- Chauvin, S., & Jounin, N. (2010). L'observation directe. In S. Le Paugam (Ed.), *L'enquête sociologique* (pp. 143-165). Paris: PUF.
- Chetcuti, N. (2012). Hétéronormativité et hétérosocialité. *Raison présente*, 183(1), 69-77.
- Chevalier, V. (1996). Une population de pratiquants sportifs et leurs parcours: les cavaliers titulaires d'une licence. *Population*, 51(3), 573-608.
- Chevalier, V. (1998). Pratiques culturelles et carrières d'amateurs: le cas des parcours de cavaliers dans les clubs d'équitation. *Sociétés contemporaines*, 29(1), 27-41.
- Chevalier, V., & Coinaud, C. (2008). Carrières d'amateur et cursus universitaires: le sens multiple des parcours des étudiants en STAPS. In B. Cart, J.-F. Giret, Y. Grelet, & P. Werquin (Eds.), *Derrière les diplômes et certifications, les parcours de formation et leurs effets sur les parcours d'emploi* (pp. 179-189). Paris: Céreq.
- Christensen, M. (2013). Outlining a typology of sports coaching careers: Paradigmatic trajectories and ideal career types among high-performance sports coaches. *Sports Coaching Review*, 2(2), 98-113.
- Clare, E. (2009). *Exile and pride: Disability, queerness, and liberation*. New York: South End Press.
- Clare, E. (2017). *Brilliant Imperfection: Grappling with Cure*. Durham: Duke University Press.
- Clark-Ibáñez, M. (2004). Framing the social world with photo-elicitation interviews. *American behavioral scientist*, 47(12), 1507-1527.

- Clarke, L., & Bennett, E. (2013). « You learn to live with all the things that are wrong with you »: gender and the experience of multiple chronic conditions in later life. *Ageing and Society*, 33(2), 342-360.
- Cléret, B. (2013). L'ethnographie comme démarche compréhensive: Immersion dans les dynamiques consommatrices du rap en France. *Recherches qualitatives*, 32(2), 50-77.
- Coakley, J. (2006). The good father: Parental expectations and youth sports. *Leisure Studies*, 25(2), 153-163.
- Coenen-Huther, J. (1993). Analyse de réseaux et sociologie générale. *FLUX Cahiers scientifiques internationaux Réseaux et Territoires*, 9(13), 33-40.
- Collier, J. (1957). Photography in anthropology: A report on two experiments. *American anthropologist*, 59(5), 843-859.
- Compston, A. (1942). *Aids to the investigation of peripheral nerve injuries*. HM Stationery Office: Nerve Injuries Research Committee. His Majesty's Stationery Office.
- Connell, R. (1985). Theorising gender. *Sociology*, 19(2), 260-272.
- Connell, R. (1987). *Gender and Power: Society, the Person and Sexual Politics*. Cambridge: Polity Press.
- Connell, R. (1990). An iron man: The body and some contradictions of hegemonic masculinity. In M. Messner & D. Sabo (Eds.), *Sport, men, and the gender order: Critical feminist perspectives* (pp. 84-114). Champaign: Human Kinetics.
- Connell, R. (1996). Politics of changing men. *Arena Journal*, (6), 53-72.
- Connell, R. (2002). *Gender*. Cambridge: Polity.
- Connell, R. (2005). *Masculinities*. Cambridge: Polity.
- Connell, R. (2008). Masculinity construction and sports in boys' education: a framework for thinking about the issue. *Sport, Education and Society*, 13(2), 131-145.
- Connell, R. (2014). *Masculinités: Enjeux sociaux de l'hégémonie*. Paris: Amsterdam.
- Connell, R., & Messerschmidt, J. (2005). Hegemonic Masculinity: Rethinking the Concept. *Gender & Society*, 19(6), 829-859.
- Constantinidis, C. (2010). Représentations sur le genre et réseaux d'affaires chez les femmes entrepreneurs. *Revue française de gestion*, 3(3), 127-143.
- Coquet, R., Ohl, F., & Roussel, P. (2016). Conversion to bodybuilding. *International Review for the Sociology of Sport*, 51(7), 817-832.
- Coquet, R., Roussel, P., & Ohl, F. (2018). Understanding the paths to appearance-and performance-enhancing drug use in bodybuilding. *Frontiers in psychology*, 9, En ligne, 9, mis en ligne le 08.08.2018, URL: <https://www.frontiersin.org/articles/2010.3389/fpsyg.2018.01431/full>.
- Corbin, J. (1991). *Trajectory as an analytic tool*. Paper presented at the Stone Symposium for the study of symbolic interaction, University of California, San Francisco.
- Corbin, J., & Strauss, A. L. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the sociology of health care*, 6(3), 249-281.
- Cordazzo, P., & Ebersold, S. (2015). Introduction. Handicap, passage à l'âge adulte et vulnérabilités. *Agora débat/jeunesses*, 71(1), 49-54.
- Corker, M., & Shakespeare, T. (2002). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. Londres: Continuum.
- Cornaton, J. (2017). *De la rééducation-réadaptation à la compétition : les mouvements de sport pour personnes handicapées physiques en France et en Suisse de 1954 à 1968*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Lausanne.
- Cornaton, J., Schweizer, A., Ferez, S., & Bancel, N. (2017). The divisive origins of sports for physically disabled people in Switzerland (1956–1968). *Sport in Society*, 21(4), 591-609.

- Coslin, P. G. (2003). *Les conduites à risque à l'adolescence*. Paris: Armand Colin.
- Courcy, I., Laberge, S., Erard, C., & Louveau, C. (2006). Le sport comme espace de reproduction et de contestation des représentations stéréotypées de la féminité. *Recherches féministes*, 19(2), 29.
- Crawley, S. (2019). Reality Disjunctures and Epistemological Encampment: Addressing Relevance in Constructionist Perspectives on Social Problems. *The American Sociologist*, 50(2), 255-270.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity Politics, and Violence Against Women of Color. *Stanford law review*, 43, 1241-1299.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Londres: Sage publications.
- Crosnoe, R., & Elder, G. (2015). Life course: Sociological aspects. In *International Encyclopedia of Social And Behavioral Sciences* (pp. 8817–8821). New York: Elsevier.
- Crossley, N. (1995). Body techniques, agency and intercorporeality: On Goffman's relations in public. *Sociology*, 29(1), 133-149.
- Crozier, M. (2000). *A quoi sert la sociologie des organisation: Tome 2, vers un nouveau raisonnement de l'action*. Paris: Edition Seli Arslan.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris: Le Seuil.
- CSPS. (2011). *Statistique en pédagogie spécialisée: rapport du groupe de travail*, Berne: Fondation centre suisse de pédagogie spécialisée, consulté à l'adresse http://szh.ch/bausteine.net/f/8812/VERSIONFINALE_BerichtAGStatistik_110224_f.pdf?fd=0.
- Cunin, J.-C. (2008). Le fauteuil électrique, élément porteur du droit à compensation. In J.-F. Ravaut, F. Lofaso, & F.-X. Lepoutre (Eds.), *Le fauteuil roulant* (pp. 47-52). Paris: Editions Frison-Roche.
- Dalibert, L. (2014). *Posthumanism and somatechnologies: exploring the intimate relations between humans and technologies*. (Thèse de doctorat, non publiée), University of Twente.
- Dalibert, L. (2016). Living with spinal cord stimulation: doing embodiment and incorporation. *Science, Technology, & Human Values*, 41(4), 635-659.
- Damamme, A., & Paperman, P. (2009). Temps du care et organisation sociale du travail en famille. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, En ligne, 9, mis en ligne le 07.10.2009, URL: <http://journals.openedition.org/temporalites/1036>.
- Daniels, L., & Worthingham, C. (1980). *Muscle testing: techniques of manual examination* (4 ed.). Philadelphia: WB Saunders.
- Daréoux, E. (2007). Des stéréotypes de genre omniprésents dans l'éducation des enfants. *Empan*, 65(1), 89-95.
- Darmon, M. (2006). *La socialisation*. Paris: Armand Colin.
- Darmon, M. (2008). La notion de carrière: un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 82(2), 149-167.
- Darmon, M. (2014). *Devenir anorexique: une approche sociologique*. Paris: La découverte.
- Darmon, M. (2015). *Classes préparatoires: La fabrique d'une jeunesse dominante*. Paris: La Découverte.
- Dassah, E., Aldersey, H. M., & Norman, K. E. (2017). Photovoice and persons with physical disabilities: A scoping review of the literature. *Qualitative Health Research*, 27(9), 1412-1422.
- David, V., Iguenane, J., & Ravilly, S. (2007). L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient?: Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant. *Revue des maladies respiratoires*, 24(1), 57-62.

- Davisse, A., & Louveau, C. (1998). *Sport, école et société: la différence des sexes, féminin, masculin et activités physiques*. Paris: L'Harmattan.
- De Beauvoir, S. (1949). *Le deuxième sexe. Tome II*. Paris: Gallimard.
- De Bruyn, F. (2006). *Biographies et carrières plurielles: Analyses des interactions entre la carrière sportive des nageurs et les autres domaines de la vie sociale*. (Thèse de doctorat, non publiée), Nanterre - Paris X.
- De Montigny, P., & De Montrigny, F. (2014). *Théorie du parcours de vie*. Gatineau: QC: CERIF/UQO.
- De Queiroz, J.-M., & Ziólkowski, M. (1994). *L'interactionnisme symbolique*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- De Rapper, G. (2016). La photographie de famille comme objet de recherche. *Science And Video*, URL: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01615496/>.
- De Vroom, J., & Rovers, M. (1997). Development of the disability regulations in the Netherlands. *Social Policy Journal of New Zealand*, 78-96.
- Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments. *Disability & Society*, 18(7), 897-910.
- Déchaux, J.-H. (1995). Sur le concept de configuration: quelques failles dans la sociologie de Norbert Elias. *Cahiers internationaux de sociologie*, 99, 293-313.
- Déchaux, J.-H. (2001). La mort dans les sociétés modernes: la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique*, 51(1), 161-183.
- Defrance, J. (2011). Les définitions du sport et leurs enjeux. In J. Defrance (Ed.), *Sociologie du sport* (pp. 97-108). Paris: La Découverte.
- Demetriou, D. Z. (2015). La masculinité hégémonique : lecture critique d'un concept de Raewyn Connell. *Genre, sexualité et société*, En ligne, 13, mis en ligne le 01.06.2015, URL : <http://journals.openedition.org/gss/3546>.
- Denave, S. (2010). Les ruptures professionnelles: analyser les événements au croisement des dispositions individuelles et des contextes. In M. Bessin, C. Bidart, & M. Grossetti (Eds.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement* (pp. 168-175). Paris: La découverte.
- Denis, J. (2006). Préface: Les nouveaux visages de la performativité. *Études de communication. Langages, information, médiations*, 29, 8-24.
- Denzin, Y., & Lincoln, N. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- DePauw, K., & Gavron, S. (1995). *Disability sport*. Champaign: Human Kinetics.
- Derèze, G. (1993). Éléments pour une ethno-sociologie des organisations. *Communication et organisation*, En ligne, 4, mis en ligne le 26.03.2012, URL : <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/1653>.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal: Mcgraw-Hill.
- Détrez, C. (2002). *La construction sociale du corps*. Paris: Seuil.
- Détrez, C. (2014). Les loisirs à l'adolescence: une affaire sérieuse », *Informations sociales*, 181(1), 8-18.
- Détrez, C., & Bastide, K. (2020). *Nos mères. Huguette, Christiane et tant d'autres, une histoire de l'émancipation féminine*. Paris: La Découverte.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris: Flammarion.
- Donzelot, J. (1984). *L'invention du social, Essai sur le déclin des passions politiques*. Paris: Fayard.
- Doornbos, K., & Stevens, L. M. (1987). *De groei van het special onderwijs. Analyse van historie en onderzoek*. Den Haag: Staatuitgeverij.

- Dufour, S., Fortin, D., & Hamel, J. (1991). *L'enquête de terrain en sciences sociales: L'approche monographique et les méthodes qualitatives*. Montréal: Les Éditions Saint-Martin.
- Dupras, A. (2012). Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ? *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6(1), 13-23.
- Durkheim, É. (1894). Les règles de la méthode sociologique. *Revue Philosophique de la France et de l'Étranger*, 37, 465-498.
- Duvall, J., Satpute, S., Cooper, R., & Cooper, R. A. (2020). A review of adaptive sport opportunities for power wheelchair users. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, En ligne, mis en ligne le 19.05.2020, URL: <https://doi.org/2010.1080/17483107.17482020.11767220>.
- Duvoux, N. (2011). Configuration. In S. Paugam (Ed.), *Les 100 mots de la sociologie* (pp. 52-54). Paris: PUF.
- Eagle, M., Bourke, J., Bullock, R., Gibson, M., Mehta, J., Giddings, D., . . . Bushby, K. (2007). Managing Duchenne muscular dystrophy—the additive effect of spinal surgery and home nocturnal ventilation in improving survival. *Neuromuscular Disorders*, 17(6), 470-475.
- Ebaugh, H. R. (1988). *Becoming an ex: The process of role exit*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté: de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37(1), 93-108.
- Ebersold, S., & Bazin, A.-L. (2005). *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Ebersold, S., & Cordazzo, P. (2015). Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives. *Agora débats/jeunesses*, 71(3), 55-67.
- Eckmann, M., Bolzman, C., & de Rham, G. (1994). *Jeunes sans qualification: trajectoires, situations et stratégies*. Genève: Les Editions I.E.S.
- Egner, J. (2019). “The disability rights community was never mine”: Neuroqueer disidentification. *Gender & Society*, 33(1), 123-147.
- Ehrenberg, A. (2003). *Le culte de la performance*. Paris: Hachette Littérature.
- Eideliman, J.-S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiment parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27(1), 81-98.
- Eideliman, J.-S. (2012). La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales. In A. Chamahian & C. Lefrançois (Eds.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge* (pp. 209-230). Paris: L'Harmattan.
- Elder, G. (1995). The life course paradigm: Social change and individual development. In P. Moen, G. Elder, & K. Lüscher (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 101-139). Washington: American Psychological Association.
- Elder, G. (1998). The life course and human development. In R. Lerner (Ed.), *Handbook of child psychology* (pp. 939-991). New York: Wiley & Sons.
- Elder, G., & Giele, J. (2009). *The craft of life course research*. New York: The Guilford Press.
- Elias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Christian Bourgois.
- Elias, N., & Dunning, E. (1984). *Sport et civilisation: la violence maîtrisée*. Paris: Fayard.
- Elias, N., & Hulin, M. (1993). *Engagement et distanciation: contributions à la sociologie de la connaissance*. Paris: Fayard.

- Ellis, C. (2007). Telling secrets, revealing lives: Relational ethics in research with intimate others. *Qualitative inquiry*, 13(1), 3-29.
- Emirbayer, M., & Mische, A. (1998). What is agency? *American Journal of Sociology*, 103(4), 962-1023.
- Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1985). Maladie et trajectoires. In A. Strauss (Ed.), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. (pp. 143-190). Paris: L'Harmattan.
- Faircloth, C., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M. E., & Gubrium, J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 242-261.
- Falcon, J. (2015). Quand démocratisation rime avec reproduction: les inégalités sociales dans le système éducatif suisse depuis le début du XXe siècle. *LIVES working paper*, 34, 1-30.
- Fassa, F., Lépinard, É., & Escoda, M. R. (2016). *L'intersectionnalité: enjeux théoriques et politiques*. Paris: La Dispute.
- Fassin, D., & Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps*. Paris: Editions de l'école des hautes études en sciences sociales.
- Fassin, E. (2008). *L'empire du genre. L'histoire politique ambiguë d'un outil conceptuel*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Fassin, E. (2014). Postface. Actualités des masculinités. In R. Connell (Ed.), *Masculinités. Enjeux sociaux de l'hégémonie*. (pp. 273-280). Paris: Editions Amsterdam.
- Faure, J.-M., & Fleuruel, S. (2010). Investissement sportif et enjeux sociaux. Formation, valeur et conversion du capital sportif. In J.-M. Faure & S. Fleuruel (Eds.), *Excellences sportives. Economie d'un capital spécifique* (pp. 5-16). France: Editions du Croquant.
- Faure, J.-M., & Suaud, C. (1999). *Le football professionnel à la française*. Paris: PUF.
- Favart, É. (2001). Albums de photos de famille et mémoire familiale: regards croisés de femmes de trois générations. *Dialogue*, 154(4), 89-97.
- Favret-Saada, J. (1977). *Les mots, la mort, les sorts*. Paris: Gallimard.
- Favret-Saada, J., & Contreras, J. (1981). *Corps pour corps. Enquête sur la sorcellerie dans le bocage*. Paris: Gallimard.
- Féasson, L., Verney, J., Kadi, F., Gautheron, V., Calmels, P., & Millet, G. (2010). Thérapie par l'exercice et myopathies. *revue neurologique*, 166(3), 269-278.
- Ferez, S. (2007). *Le corps homosexuel en-jeu. Sociologie du sport gay et lesbien*. Nancy: Presses Universitaire de Nancy.
- Ferez, S. (2020). Du courage ethnographique. In Y. Beldame & E. Perera (Eds.), *In Situ: repousser les frontières de l'enquête de terrain* (pp. 7-16). Paris: L'Harmattan.
- Ferez, S., Ruffié, S., & Héas, S. (2008). Le sport dans la communauté. Expressions minoritaires et appropriations des espaces sportifs: entre rejet et revendication de la normalité sportive. *GéoGraphie* (3).
- Ferrarese, E. (2007). Performativité, pouvoir, vulnérabilité. À propos de quelques immanquables corrélats de l'idée de reconnaissance. In C. Lazzeri & A. Caillé (Eds.), *La Reconnaissance aujourd'hui* (pp. 303-320). Paris: Editions CNRS.
- Ferrarese, E. (2011). La reconnaissance, le tort et le pouvoir. In F. Nancy (Ed.), *Qu'est-ce que la justice sociale? Reconnaissance et redistribution* (pp. 159-177). Paris: La Découverte.
- Fillieule, O. (2001). Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. *Revue française de science politique*, 51(1), 199-215.
- Fillieule, O. (2005a). *Le désengagement militant*. Paris: Belin.
- Fillieule, O. (2005b). Temps biographique, temps social et variabilité des rétributions. In O. Fillieule (Ed.), *Le désengagement militant* (pp. 17-47). Paris: Belin.

- Fillieule, O. (2009a). Carrière militante. In L. Mathieu, O. Fillieule, & C. Péchu (Eds.), *Dictionnaire des mouvements sociaux* (pp. 85-94). Paris: Presses de Sciences Po.
- Fillieule, O. (2009b). *Désengagement*: Presses de Sciences Po (PFNSP).
- Fillieule, O. (2012). Le désengagement d'organisations radicales. Approche par les processus et les configurations. *Lien social et Politiques*, 68, 37-59.
- Fillieule, O., & Broqua, C. (2005). La défection dans deux associations de lutte contre le sida: Act Up et AIDES. In O. Fillieule (Ed.), *Le désengagement militant* (pp. 189-225). Paris: Belin.
- Fine, M., & Asch, A. (1988). *Women with disabilities: Essays in Psychology, Culture and Politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- Fleuriel, S. (1997). *Sport de haut niveau ou sport d'élite? La raison culturelle contre la raison économique: sociologie des stratégies de contrôle d'État de l'élite sportive*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Nantes.
- Fleuriel, S. (2004). *Le sport de haut niveau en France*. Grenoble: PUG.
- Fleuriel, S., & Schotté, M. (2011). La reconversion paradoxale des sportifs français: Premiers enseignements d'une enquête sur les sélectionnés aux jeux olympiques de 1972 et 1992. *Sciences sociales et sport*, 4(1), 115-140.
- Fleuriel, S., & Vincent, J. (2009). The quest for a successful career change among elite athletes in France: A case study of a French rugby player. *Leisure Studies*, 28(2), 173-188.
- Flynn, S. (2020). Corporeality and critical disability studies: toward an informed epistemology of embodiment. *Disability & Society*, 1-20, En ligne, mis en ligne le 07.04.2020, URL: <https://www.tandfonline.com/doi/full/>.
- Forté, L. (2006). Fondements sociaux de l'engagement sportif chez les jeunes athlètes de haut niveau. *Movement Sport Sciences*, 59(3), 55-67.
- Forté, L., & Mennesson, C. (2012). Réussite athlétique et héritage sportif. Socialisation familiale et développement d'un capital sportif de haut niveau. *SociologieS*, En ligne, mis en ligne le 15.11.2012, URL: <http://journals.openedition.org/sociologies/4082>.
- Foucault, M. (1967). Des espaces autres. In M. Foucault (Ed.), *Dits et écrits: 1954-1988* (pp. 752-762). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1984). *Le souci de soi*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1989). *Résumé des cours 1970-1982*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2004). Des espaces autres. *Empan*, 54(2), 12-19.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (en ligne)*, 4(2), En ligne, mis en ligne le 23.09.2012, URL: <http://pistes.revues.org/3663>.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Fracheboud, V. (2015). *L'introduction de l'assurance invalidité en Suisse, 1944-1960: tensions au coeur de l'État social*. Lausanne: Antipodes.
- Frangieh, B., Mérini, C., & Thomazet, S. (2014). Comment les enseignants spécialisés envisagent-ils leur place dans l'école inclusive? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 4, 34-41.
- Fraser, N. (2011). *Qu'est-ce que la justice sociale?. Reconnaissance et redistribution*. Paris: La Découverte.
- Frattoni, M.-O. (2010). La spécialité de rééducation et réadaptation fonctionnelles en France: une construction entre médecine et politique, 1945-1973. *Journal de Réadaptation*

- Médicale: Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), 177-183.
- Freeman, E. (2010). *Time Binds: Queer Temporalities, Queer Histories*. Durham: Duke University press.
- Freidson, E. (1970). *Influence du client sur l'exercice de la médecine*. Paris: Mouton.
- Freire, P. (1996). *Pedagogy of the Oppressed*. Londres: Penguin.
- Frenkiel, S. (2018). The development of Swiss wheelchair athletics. The key role of the Swiss Association of Paraplegics (1982-2015). *Sport in Society*, 21(4), 610-621.
- Frenkiel, S., Cornaton, J., & Bancel, N. (2015). Etre handicapé physique, devenir médaillé paralympique. Une histoire des coureurs suisses en fauteuil roulant (1968-2014). *STADION*, 41(1), 149-166.
- Friedberg, E. (1988). *L'analyse sociologique des organisations*. Paris: L'Harmattan.
- Froidevaux, S. (2019a). Des armes, du sport, des hommes... et des femmes. Genre et techniques dans le tir sportif en Suisse. *Artefact. Techniques, histoire et sciences humaines*, 9, 195-214.
- Froidevaux, S. (2019b). *Des corps et des armes : devenir un sujet genré par la pratique sportive du tir à l'arc et du tir à l'arme à feu en Suisse*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Lausanne.
- Gaborit, P. (2009). *Les stéréotypes de genre: identités, rôles sociaux et politiques publiques*. Paris: L'Harmattan.
- Gachet, C. (2013). "*Quitter le milieu*" Une étude sociologique des processus de désaffiliation religieuse du milieu évangélique suisse. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Lausanne.
- Gardien, È. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident*. Grenoble: PUG.
- Gardien, È. (2010). La pairémulation dans le champ du handicap: Histoire, pratiques et débats en France. *Orspere-Samdarra*, 3-4.
- Gardou, C. (2012). *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse: Erès.
- Garfinkel, H. (2007). *Recherche en ethnométhodologie*. Paris: PUF.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32.
- Gasparini, W. (2000). *Sociologie de l'organisation sportive*. Paris: La Découverte.
- Gasparini, W. (2003). Le sport associatif. *Agora*, 33, 20-29.
- Gasparini, W., & Knobé, S. (2014). Sport sur ordonnance: enquête sur un dispositif local de santé. *Jurisport: Revue juridique et économique du sport*, 144, 43-45.
- Gasparini, W., & Knobé, S. (2015). Sport sur ordonnance: l'expérience strasbourgeoise sous l'œil des sociologues. *Informations sociales*, 187(1), 47-53.
- Gaudet, S. (2013). Comprendre les parcours de vie: une lecture au carrefour du singulier et du social. In S. Gaudet, N. Burlone, & M. Lévesque (Eds.), *Repenser les familles et ses transitions. Repenser les politiques publiques* (pp. 15-51). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Gerschick, T. (2000). Toward a Theory of Disability and Gender. *Signs*, 25(4), 112-131.
- Gerschick, T., & Miller, A. (1994). Gender identities at the crossroads of masculinity and physical disability. *Masculinities*, 2(1), 34-55.
- Gerschick, T., & Miller, A. (1995). Coming to Terms: masculinity and Physical Disability. In D. Sabo & D. F. Gordon (Eds.), *Men's Health and Illness: Gender, Power and the Body* (pp. 183-204). Thousand Oask: Sage.
- Ghai, A. (2006). *(Dis)embodied form: Issues of disabled women*. Dehli: Shakti Books.

- Giarni, A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 31-60.
- Giarni, A., Assouly-Piquet, C., & Berthier-Vittoz, F. (1988). *La figure fondamentale du handicap: représentations et figures fantasmatisques, Rapport de recherche MIRE-GERAL*.
- Giarni, A., Humbert-Viveret, C., & Laval, D. (1983). *L'ange et la bête: Représentations de la sexualité de handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris: CTNERHI.
- Gibson, B., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013). The integrated use of audio diaries, photography, and interviews in research with disabled young men. *international Journal of Qualitative methods*, 12(1), 382-402.
- Gibson, B., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2014). Becoming men: Gender, disability, and transitioning to adulthood. *Health*, 18(1), 95-114.
- Gilligan, C., Hochschild, A. R., & Tronto, J. C. (2013). *Contre l'indifférence des privilégiés: à quoi sert le care*. Paris: Payot & Rivages.
- Gisquet, E. (2008). Cerebral implants and Parkinson's disease: a unique form of biographical disruption? *Social Science & Medicine*, 67(11), 1847-1851.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1971). *Status passage: A formal theory*. Chicago: Aldin-Atherton.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1980). *Time for dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B., & Strauss, A. (2012). Les transitions statutaires et leurs propriétés. *SociologieS*, En ligne, mis en ligne le 09.05.2012, URL: <http://journals.openedition.org/sociologies/4062>.
- Glesne, C. (2011). *Becoming qualitative researchers*. Boston: Pearson.
- Gnaegi, S. (2018). *Les conditions d'émergence et de développement des clubs de Powerchair Hockey en Suisse. Étude comparative de deux clubs : les Whirlriders de Lausanne et les Iron Cats de Zurich*. (Mémoire de Master, non publié), Université de Lausanne.
- Godelier, M. (1982). *La Production des Grands Homme. Pouvoir et domination masculine chez les Baruya de Nouvelle-Guinée*. Paris: Fayard.
- Goffman, E. (1961). *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1974a). *Les cadres de l'expérience*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1974b). *Les rites d'interaction*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1977). The Arrangement between the Sexes. *Theory and Society*, 4(3), 301-331.
- Goffman, E. (2002). *L'arrangement des sexes*. Paris: La Dispute.
- Goffman, E., Lainé, L., Lainé, C., & Castel, R. (1968). *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Gold, S. J. (1991). Ethnic boundaries and ethnic entrepreneurship: A photo-elicitation study. *Visual Studies*, 6(2), 9-22.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Londres: Sage.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631-644.

- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Londres: Routledge.
- Gourinat, V. (2015). Le corps prothétique: un corps augmenté? *Revue d'éthique et de théologie morale*, 4(4), 75-88.
- Goyette, G., & Lessard-Hébert, M. (1986). *La recherche-action: Ses fonctions, son fondement et son instrumentation*. Québec: PUQ.
- Gramsci, A. (1996). *Cahiers de prison, Tomes 1 à 5*. Paris: Galimard.
- Grange, R. W., & Call, J. A. (2007). Recommendations to define exercise prescription for Duchenne muscular dystrophy. *Exercise and sport sciences reviews*, 35(1), 12-17.
- Grassler, M., Knobé, S., & Gasparini, W. (2019). Les parcours de prévention par le sport de l'obésité chez les enfants d'un quartier populaire strasbourgeois: transmissions familiales et rapports à l'activité physique. *Movement Sport Sciences*, 1(1), 75-88.
- Grosclaude, M., & Ziltener, J.-L. (2010). Les bienfaits de l'activité physique (et/ou les méfaits de la sédentarité). *Revue médicale suisse*, 258(6), 1495-1498.
- Grossetti, M. (2006). L'imprévisibilité dans les parcours sociaux. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 5-28.
- Grossetti, M. (2010). Imprévisibilités et irréversibilités: les composantes des bifurcations. In M. Bessin, C. Bidart, & M. Grossetti (Eds.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement* (pp. 147-159). Paris: La Découverte.
- Grossetti, M., & Bidart, C. (2006). *Trajectoires sociales et bifurcations*. Paris: PUF.
- Grue, J. (2011). Discourse analysis and disability: Some topics and issues. *Discourse & Society*, 22(5), 532-546.
- Grue, J. (2015). The Problem of the Supercrip. In T. Shakespeare (Ed.), *Disability research today: International perspectives* (pp. 204-218). Londres: Routledge.
- Grue, J. (2016). The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of Health & Illness*, 38(6), 957-964.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1997). *The new language of qualitative method*. New York: Oxford University Press.
- Guérandel, C., & Beyria, F. (2012). Le sport, lieu de questionnement des rapports sociaux de sexe? L'exemple d'une pratique collective mixte en compétition. *SociologieS*, En ligne, mis en ligne le 09.05.2012, URL : <http://sociologies.revues.org/3974>.
- Guiot, P., & Ohl, F. (2007). La reconversion des sportifs: une épreuve de la petitesse? *Loisir et Société/Society and Leisure*, 30(2), 385-416.
- Guthrie, S., & Castelnuovo, S. (2001). Disability Management Amount Women With Physical Impairment: The Contribution of Physical Activity. *Sociology of Sport Journal*, 18(1), 5-20.
- Hahn, H. (1989). Masculinity and disability. *Disability Studies Quarterly*, 9(3), 1-3.
- Hall, K. Q. (2011). *Feminist disability studies*. Bloomington et Indianapolis: Indiana University Press.
- Hanique, F. (2007). De la sociologie compréhensive à la sociologie clinique. In V. de Gaulejac, F. Hanique, & P. Roche (Eds.), *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques* (pp. 105-130). Toulouse: Érés.
- Haraway, D. (1991). A cyborg manifesto: Science, technology, and socialist-feminism in the late 20th century. In D. Haraway (Ed.), *Simians, Cyborgs and Women: the Reinvention of Nature* (pp. 149-181). Londres: Free Association Books.
- Hardin, M. (2007). « I consider myself an empowered woman »: The interaction of sport, gender and disability in lives of Wheelchair basketball players. *Women in Sport and Physical Activity Journal*, 16(1), En ligne, mis en ligne le 15.02.2016, URL: <http://www.bsu.edu/web/aejmcmagazine/journal/>.

- Hardin, M., & Hardin, B. (2004). The supercrip; in sport media: wheelchair athletes discuss hegemony's disabled hero. *Sociology of Sport*, 7(1), En ligne, URL: http://physed.otago.ac.nz/sosol/v7i1/v7i1_1.html.
- Hargreaves, J. (1994). *Sporting females: critical issues in the history and sociology of women's sports*. Londres: Routledge.
- Hargreaves, J. (2013). *Heroines of sport: The politics of difference and identity*. Londres: Routledge.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26.
- Harrington, M. (2009). Sport mad, good dads: Australian fathering through leisure and sport practices. In T. Key (Ed.), *Fathering Through Sport and Leisure* (pp. 51-72). Londres: Routledge.
- Harris, S., Heller, T., & Schindler, A. (2003). Current Issues, Controversies, and Solutions. In *Disability through the life course*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Hayoz, C., Klostermann, C., Schlesinger, T., & Nagel, S. (2016). *The relevance of sport-related behaviour patterns in the family for the sport participation of youth in Switzerland*. Paper presented at the Sport in the City – Mobility, Urbanity and Social Change 13th European Association for Sociology of Sport Conference, Copenhagen.
- Hayoz, C., Klostermann, C., Schmid, J., Schlesinger, T., & Nagel, S. (2019). Intergenerational transfer of a sports-related lifestyle within the family. *International Review for the Sociology of Sport*, 54(2), 182-198.
- Héas, S., Ferez, S., Robène, L., & Bodin, D. (2009). Les discriminations sportives à la loupe. Les problèmes d'accès comme limites invisibles. *Migration et société*, 21(6), 71-92.
- Hélaridot, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé: une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 59-83.
- Hélaridot, V. (2010). Vouloir ce qui arrive? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels. In M. Bessin, C. Bidart, & M. Grossetti (Eds.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris: La Découverte (pp. 160-167). Paris: La Découverte.
- Héran, F. (2014). *Le retour de la bicyclette. Une histoire des politiques de déplacement en Europe de 1817 à 2050*. Paris: La Découverte.
- Héritier, F. (1996). *Masculin/féminin: la pensée de la différence*. Paris: Odile Jacob.
- Héritier, F. (2002). *Masculin Féminin II: dissoudre la hiérarchie*. Paris: Odile Jacob.
- Hess-Klein, C. (2007). Droit de l'égalité des personnes handicapées: états des lieux en Suisse et au niveau des Nations Unies. In J. Borioli & R. Laub (Eds.), *Handicap : de la différence à la singularité : enjeux au quotidien* (pp. 83-101). Genève: Médecine et Hygiène.
- Hethorn, J., & Kaiser, S. (1999). Youth style: Articulating cultural anxiety. *Visual Studies*, 14(1), 109-125.
- Hilberink, S. (1999). *Onderbouwd E-Hockeyen. trainingen voor het electrisch rolstoelhockey*. Arnhem.
- Hilberink, S. (2006). *Principles of Electric Wheelchair Hockey*. Bucks: International Committee Electric Wheelchair Hockey.
- Hockey, J., & Allen-Collinson, J. (2007). Grasping the phenomenology of sporting bodies. *International Review for the Sociology of Sport*, 42(2), 115-131.
- Hogelund, J. (2003). *In search of effective disability policy: Comparing the developments and outcomes of the Dutch and Danish disability policies*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

- Holth, L., & Mellstrom, U. (2011). Revisiting engineering, masculinity and technology studies: Old structures with new openings. *International Journal of Gender, Science and Technology*, 3(2), 313-329.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Editions du Cerf.
- Howe, D. (2008a). *The cultural politics of the Paralympic movement: Through an anthropological lens*. Londres: Routledge.
- Howe, D. (2008b). From inside the newsroom: Paralympic media and the production of elite disability. *International Review for the Sociology of Sport*, 43(2), 135-150.
- Howe, D. (2011). Cyborg and supercrip: The Paralympics technology and the (dis)empowerment of disabled athletes. *Sociology*, 45(5), 868-882.
- Howe, D., & Jones, C. (2006). Classification of disabled athletes: (Dis)empowering the Paralympic practice community. *Sociology of Sport Journal*, 23(1), 29-46.
- Howe, D., & Silva, C. F. (2017). The cyborgification of paralympic sport. *Movement & Sport Sciences-Science & Motricité*, 97, 17-25.
- Huang, C.-J., & Brittain, I. (2006). Negotiating Identities Through Disability Sport. *Sociology of Sport Journal*, 23(4), 352-375.
- Hughes, E. C. (1937). Institutional office and the person. *American Journal of Sociology*, 43(3), 404-413.
- Hughes, E. C. (1951). Studying the nurse's work. *The American Journal of Nursing*, 51(5), reproduit dans E. C. Hughes, (1996) « Le regardsociologique. Essais choisis », Paris: Edition de l'EHESS.
- Hughes, E. C. (1971). Cycles, turning points, and careers. In E. C. Hughes (Ed.), *The Sociological Eye* (pp. 124-131). Chicago: Adline Atherton.
- Hussain, Y. (2003). Transitions into adulthood: Disability, ethnicity and gender among British South Asians. *Disability Studies Quarterly*, 23(2), En ligne, URL: <https://dsq-sds.org/article/view/417>.
- Issanchou, D. (2014). *Une indicible monstruosité: Etude de cas de la controverse médiatique autour d'Oscar Pistorius (2007-2012 en France)*. (Thèse de doctorat, non publiée), Paris Ouest Nanterre la Défense.
- Issanchou, D., Ferez, S., & de Léséleuc, E. (2018). Technology at the service of natural performance: cross analysis of the Oscar Pistorius and Caster Semenya cases. *Sport in Society*, 21(4), 689-704.
- Jackson, S., & Delphy, C. (2015). Genre, sexualité et hétérosexualité: la complexité (et les limites) de l'hétéronormativité. *Nouvelles Questions Féministes*, 34(2), 64-81.
- Jacob, J., Köbsell, S., & Wollrad, E. (2010). *Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. Bielfeld: Transcript Verlag.
- Jaeken, D. (2015). Powerchair Hockey: A New Sport for the Very Severely Disabled. The Challenge of Classification. *European Journal of Sport Medicine*, 3(1), 1-18.
- Jain, S. L. (2007). Living in prognosis: Toward an elegiac politics. *Representations*, 98(1), 77-92.
- Janus, A. (2009). Disability and the transition to adulthood. *Social Forces*, 88(1), 99-120.
- Javerlhac, S. (2014). *La reconversion des sportifs de haut niveau. Pouvoir et vouloir se former*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Jeannet, P.-Y., Aminian, K., Bloetzer, C., Najafi, B., & Paraschiv-Ionescu, A. (2011). Continuous monitoring and quantification of multiple parameters of daily physical activity in ambulatory Duchenne muscular dystrophy patients. *European journal of paediatric neurology*, 15(1), 40-47.
- Jeu, B. (1972). *Le sport, la mort, la violence*. Paris: Éditions universitaires.
- Jodelet, D. (1989a). *Folies et représentations sociales*. Paris: PUF.

- Jodelet, D. (1989b). Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris: PUF.
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. Paris: PUF.
- Jonas, I. (2007). La photographie de famille au temps du numérique. *Enfances, Familles, Générations*, 7, 93-111.
- Jonas, I. (2008). Portrait de famille au naturel. Les mutations de la photographie familiale. *Études photographiques*(22), En ligne, mis en ligne le 09.09.2008, URL: <http://journals.openedition.org/etudesphotographiques/1002>.
- Jonas, I. (2009). L'interprétation des photographies de famille par la famille. *Sociologie de l'Art*, 1(1), 53-70.
- Joncheray, H., & Tlili, H. (2010). Joueuse de rugby de première division : une activité dangereuse ? *Staps*, (4), 37-47.
- Joseph, I. (1998). *Erving Goffman et la microsociologie*. Paris: PUF.
- Julier-Costes, M. (2012). Le monde des morts chez les jeunes. *Études sur la mort*, 142(2), 125-144.
- Kaba, M. (2007). Des reproches d'inutilité au spectre de l'abus: étude diachronique des conceptions du handicap du XIXe siècle à nos jours. *Carnets de bord en sciences humaines*, 13, 68-77.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indianapolis: Indiana University Press.
- Kafer, A. (2021). After Crip, Crip Afters. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 415-434.
- Kaufmann, J.-C. (2011). *L'entretien compréhensif*. Paris: Armand Colin.
- Kavanagh, E. (2012). Affirmation Through disability: one athlete's personal journey to the London Paralympic Games. *Perspectives in Public Health*, 132(2), 68-74.
- Kergoat, D. (2012). *Se battre, disent-elles*. Paris : La Dispute.
- Kessler, S. (2008). Mais qui sont-ils? La sélection des candidats qui se destinent à l'assistance sexuelle. *Reliance*, 29(3), 53-57.
- Kocaj, A., Kuhl, P., Kroth, A. J., Pant, H. A., & Stanat, P. (2014). Wo lernen Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf besser? Ein Vergleich schulischer Kompetenzen zwischen Regel- und Förderschulen in der Primarstufe. *KZfSS Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 66(2), 165-191.
- Kohli, M. (1989). Le cours de vie comme institution sociale. *Enquête*, 5, En ligne, mis en ligne le 27.06.2013, URL: <http://journals.openedition.org/enquete/2078>.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Calman-Levy.
- Korff-Sausse, S. (2010). Filiation fautive, transmission dangereuse, procréation interdite. L'identité sexuée de la personne handicapée: une pièce en trois actes. In A. Ciccone (Ed.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle, Toulouse, érès* (pp. 43-60). Toulouse: Érès.
- Kremer-Sadlik, T., & Kim, J. L. (2007). Lessons from sports: Children's socialization to values through family interaction during sports activities. *Discourse & Society*, 18(1), 35-52.
- Kuppers, P. (2008). Crip Time. *Disability Studies Quarterly*, 28(2), 1-4.
- Kusenbach, M. (2003). Street phenomenology: The go-along as ethnographic research tool. *Ethnography*, 4(3), 455-485.
- Kushtanina, V., & Perrin-Joly, C. (2020). Subjectivité des biographies. De l'illusion aux matériaux. In E. Dion, V. Kushtanina, E. Lagier, E. Pape, C. Perrin-Joly, J. Plé, P. Robin, B. Savinel, & R. Schladenhauffen (Eds.), *Parler de soi. Méthodes biographiques en sciences sociales* (pp. 33-44). Paris: EHESS.

- Kvigne, K., Kirkevold, M., Martinsen, R., & Bronken, B. A. (2013). Masculinity and strokes: the challenges presented to younger men by chronic illness. *Journal of Gender Studies*, 23(2), 197-210.
- Laberge, S. (1995). Sports et activités physiques: Modes d'aliénation et pratiques émancipatoires. *Sociologie et sociétés*, 27(1), 53-74.
- Laberge, S. (2004). Les rapports sociaux de sexe dans le domaine du sport: perspectives féministes marquantes des trois dernières décennies. *Recherches féministes*, 17(1), 9-38.
- Lachheb, M. (2008). Un corps de femme dans un sport d'homme. Regard sur l'expérience corporelle de judokas tunisiennes. *Recherches féministes*, 21(2), 57-74.
- Lahire, B. (1992). Précisions sur la manière sociologique de traiter du « sens »: Quelques remarques concernant l'ethnométhodologie. *Langage & société*, 59(1), 73-89.
- Lahire, B. (1995). *Tableaux de familles. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*. Paris: Le Seuil.
- Lahire, B. (2002). *Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles*. Paris: Nathan.
- Lahire, B. (2012a). *Dans les plis singuliers du social*. Paris: La Découverte.
- Lahire, B. (2012b). *Monde pluriel. Penser l'unité des sciences sociales*. Paris: Le Seuil.
- Lahire, B. (2016). L'homme pluriel. La sociologie à l'épreuve de l'individu. In C. Halpern (Ed.), *Identité(s), L'individu, le groupe, la société* (pp. 57-67). Auxerre: Editions Sciences Humaines.
- Lamprecht, M., & Stamm, H. (2016). Enquête auprès des clubs sportifs suisses 2016, rapport de recherche, URL : <https://www.sportobs.ch/fr/etudes/enquetes-aupres-les-clubs-sportifs/enquete-aupres-des-clubs-sportifs-suissees-2016>.
- Landour, J. (2013). Le chercheur funambule. *Genèses*, 90(1), 25-41.
- Landour, J. (2020). Multiplier les méthodes. In E. Dion, V. Kushtanina, E. Lagier, E. Pape, C. Perrin-Joly, J. Plé, P. Robin, B. Savinel, & R. Schladenhauffen (Eds.), *Parler de soi. Méthodes biographiques en sciences sociales* (pp. 119-136). Paris: Editions EHESS.
- Lapassade, G. (1991). *L'ethnosociologie: les sources anglo-saxonnes*. Paris: Méridiens Klincksieck.
- Laplantine, F. (1996). *La description ethnographique*. Paris: Nathan.
- Latour, B. (2000). Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement. *Ce qui nous relie*, 189-208.
- Laville, J.-L., & Sainsaulieu, R. (1997). *Sociologie de l'association*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Le Bihan, G., & Collinet, C. (2016). Les activités physiques au cœur de l'actualité en santé. *Sante Publique, Hors-série*, 9-11.
- Le Breton, D. (2002). Tatouages et piercings... Un bricolage identitaire? In C. Halpern (Ed.), *L'individu, le groupe, la société* (pp. 110-118). Auxerre: Editions Sciences Humaines.
- Le Breton, D. (2011). Sociologie, psychanalyse et conduites à risque des jeunes. *Revue du MAUSS*, 37(1), 365-384.
- Le Breton, D. (2012). *L'interactionnisme symbolique*. Paris: PUF.
- Le Pogam, P.-Y., Liotard, P., Ferez, S., Moles, J.-B. M., & Pouliquen, G. (2004). Homophobie et structuration des jeux sportifs homosexuels. *Corps et Culture*, 6/7, En ligne, mis en ligne le 24.09.2007, URL: <https://doi.org/2010.4000/corpsculture.2823>.
- Le Roux, N., Haye, L., & Perera, E. (2014). Les innovations pour le ski handisport et l'accès à la pratique. In M. Anne & V. Gaël (Eds.), *Corps, sport, handicaps. Tome 2. Le mouvement handisport au XXIème siècle. Lectures sociologiques*. (pp. 141-151). Paris: Téraèdre.

- Le Roux, N., & Marcellini, A. (2011). L'insertion professionnelle des étudiants handicapés en France. *Revue de questions et axes de recherche. Alter*, 5(4), 281-296.
- LeClair, J. (2012). *Disability in the Global Sport Arena. A Sporting Chance*. New York: Routledge.
- Lefebvre, H. (1966). Préface. In H. Raymond, N. Haumont, G. Raymond, & A. Haumont (Eds.), *L'habitat pavillonnaire* (pp. 3-12). Paris: L'Harmattan.
- Lefèvre, N. (2007). *Le cyclisme d'élite français: un modèle singulier de formation et d'emploi*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Nantes.
- LeGoff, A. (2013). Identité, reconnaissance et ordre de l'interaction chez E. Goffman. In D. Céfai & L. Perreau (Eds.), *Goffman et l'ordre de l'interaction* (pp. 369-390). Paris: PUF.
- Leiter, V., & Waugh, A. (2009). Moving out: Residential independence among young adults with disabilities and the role of families. *Marriage & family review*, 45(5), 519-537.
- Lepetit, B. (1995). *Les formes de l'expérience*. Paris: Albin Michel.
- Level, M., & Lesage, T. (2012). Objets sportifs et corps sensibles: entre cultures matérielles et expériences corporelles. *Staps*, 98(4), 23-38.
- Lévi-Strauss, C. (1963). *Le totémisme aujourd'hui*. Paris: PUF.
- Lézé, S. (2005). Daniel Céfai. L'Enquête de terrain. Paris, La Découverte, 2003, 624 pages. *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, 175-176, 487-490.
- Lignier, W. (2013). Implications ethnographiques. *Genèses*, 90(1), 2-6.
- Liguori, G. (2016). Le concept de subalterne chez Gramsci. *Mélanges de l'Ecole française de Rome*, 128(2), 421-429.
- Lindemann, K. (2010). Masculinity, Disability, and Access-Ability: Ethnography as Alternative Practice in the Study of Disabled Sexualities. *Southern Communication Journal*, 75(4), 433-451.
- Lindemann, K., & Cherney, J. (2008). Communicating In and Through « Murderball »: Masculinity and Disability in Wheelchair Rugby. *Western Journal of Communication*, 72(2), 107-125.
- Liotard, P. (2003). Sport. In L.-G. Tin (Ed.), *Dictionnaire de l'homophobie* (pp. 383-386). Paris: PUF.
- Liotard, P. (2004). L'éthique sportive. une morale de la soumission. In M. Attali (Ed.), *Les valeurs du sport* (pp. 117-156). Paris: La Dispute.
- Loi fédérale sur l'assurance invalidité du 19 juin 1959 (LAI), états de 2001 à 2020, consultés à l'adresse: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html>, (2001-2020).
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002 (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand), états de 2004 à 2020, consultés à l'adresse: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>.
- Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides du 6 octobre 2006 (LIPPI), état en 2017, consulté à l'adresse: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20051694/index.html>.
- Loreman, T., Deppeler, J., & Harvey, D. (2005). *Inclusive education: A practical guide to supporting diversity in the classroom*. Crows Nest: Allen & Unwin.
- Louveau, C. (2006). Inégalité sur la ligne de départ: femmes, origines sociales et conquête du sport. *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 23, 119-143.
- Marcellini, A. (2005a). *Des vies en fauteuil...: usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*. Paris: CTNERHI.
- Marcellini, A. (2005b). Un sport de haut niveau accessible? Jeux séparés, jeux parallèles et jeux à handicap. *Reliance*(1), 48-54.

- Marcellini, A. (2007a). Inspirer la «mixité sportive». In D. Poizat & C. Cardou (Eds.), *Désinsulariser le handicap* (pp. 233-240). Toulouse: Erès.
- Marcellini, A. (2007b). Nouvelles figures du handicap? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation. In G. Boëtsch, C. Hervé, & J. Rozenberg (Eds.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé* (pp. 199-219). Bruxelles: De Boeck.
- Marcellini, A. (2018). The extraordinary development of sport for people with dis/abilities. What does it all mean? *Alter*, 12(2), 94-104.
- Marcellini, A. (2019). Production, reproduction et déconstruction du handicap et de la normalité dans la modernité tardive. In J.-P. Tabin, M. Piecek, C. Perrin, & I. Probst (Eds.), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap* (pp. 15-33). Lormont: Le bord de l'eau.
- Marcellini, A. (2021). Les enjeux des pratiques inclusives dans le domaine des loisirs. Du projet inclusif à la question des inscriptions sociales. *Loisir et Société / Society and Leisure*, En ligne, URL: <https://doi.org/10.1080/07053436.07052021.01935427>.
- Marcellini A., Beldame Y., & Lantz E. (2016). *L'intégration des déficients intellectuels dans le mouvement paralympique, étude des conséquences institutionnelles et sociales et identitaires*, rapport de recherche, FFSA.
- Marcellini, A., de Léséleuc, E., & Gleyse, J. (2003). L'intégration sociale par le sport des personnes handicapées. *Revue internationale de psychosociologie*, 9(20), 59-72.
- Marcellini, A., & Lantz, E. (2014). Compétition et classification paralympique. Une nouvelle conception de l'équité sportive? In A. Marcellini & G. Villoing (Eds.), *Corps, Sports, handicaps, Tome 2. Le mouvement handisport au 21 ème siècle, lectures sociologiques* (pp. 61-74). Paris: Téraèdre.
- Marcellini, A., Le Roux, N., & Banens, M. (2010). Au-delà des apparences... Interactions, séduction et rencontres amoureuses des personnes présentant des déficiences. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 50(2), 129-144.
- Marcellini, A., Lefèvre, N., de Léséleuc, E., & Bui-Xuan, G. (2000). D'une minorité à l'autre...Pratique sportive, visibilité et intégration sociale de groupes stigmatisés. *Loisir et Société / Society and Leisure*, 23(1), 251-272.
- Marcellini, A., & Paccaud, L. (2018). *Les sportives « handicapées physiques », des femmes modèles ? Etude de cas d'une mise en scène télévisuelle de l'émission « Madame TV », Radio Télévision Suisse, 1967*. Paper presented at the World Congress of Sociology of Sport, Lausanne.
- Marcellini, A., Perera, E., Beldame, Y., & Ferez, S. (à paraître). L'activité physique des personnes en situation d'obésité: Au croisement d'une géographie de l'obésité et d'une approche sociologique par les parcours de vie. In C. Perrin (Ed.), *Titre inconnu* (Vol. Collection Sports, Cultures et Sociétés). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Marcellini, A., Vidal, M., Ferez, S., & de Léséleuc, E. (2010a). The fastest thing on no legs. *Politix*, 90(2), 139-165.
- Marcellini, A., Vidal, M., Ferez, S., & de Léséleuc, E. (2010b). La chose la plus rapide sans jambes. *Politix*, 90(2), 139-165.
- Marcellini, A., & Villoing, G. (2014). *Corps, Sport, Handicaps, Tome 2. Le mouvement handisport au 21 ème siècle, lectures sociologiques*. Paris: Téraèdre.
- Marcus, G. E. (2010). Ethnographie du/dans le système monde: l'émergence d'une ethnographie multisituée. In D. Céfai (Ed.), *L'engagement ethnographique* (pp. 371-398). Paris: EHESS.

- Martino, A. S. (2017). Crippling sexualities: An analytic review of theoretical and empirical writing on the intersection of disabilities and sexualities. *Sociology Compass*, 11(5), En ligne, URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/soc1114.12471>.
- Martuccelli, D. (2010). *La société singulariste*. Paris: Armand Colin.
- Masdonati, J. (2007). *La transition entre école et monde du travail: préparer les jeunes à l'entrée en formation professionnelle*. Berne: Peter Lang.
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129.
- Mauger, G. (1994). *Jeunesses et société*. Paris: Armand Colin.
- Mauss, M. (1936). Les techniques du corps. *Journal de psychologie*, 32(3-4), 365-386.
- Mauss, M. (2007). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris: PUF.
- Mavandadi, S., Rook, K., & Newsom, J. (2007). Positive and negative social exchanges and disability in later life: An investigation of trajectories of change. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(6), 361-370.
- McGillivray, D., O'Donnell, H., McPherson, G., & Misener, L. (2021). Repurposing the (super)crip: media representations of disability at the Rio 2016 Paralympic Games. *Communication & Sport*, 9(1), 3-32.
- McKay, J., & Laberge, S. (2006). Sport et masculinités. *Clio*, 23, 239-267.
- McKeever, P., & Miller, K.-L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59(6), 1177-1191.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability* (Vol. 9). New York: New York University Press.
- McRuer, R. (2010). Disability nationalism in crip times. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 163-178.
- Mead, G. H. (1934). *L'esprit, le soi, et la société*. Paris: PUF.
- Medland, J., & Ellis-Hill, C. (2008). Why do able-bodied people take part in wheelchair sports? *Disability & Society*, 23(2), 107-116.
- Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-75.
- Méliani, V. (2013). Choisir l'analyse par théorisation ancrée: illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives*, 15, 435-452.
- Mellström, U. (2004). Machines and masculine subjectivity: Technology as an integral part of men's life experiences. *Men and Masculinities*, 6(4), 368-382.
- Memmi, D. (2003). *Faire vivre et laisser mourir: le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris: La Découverte.
- Mennesson, C. (2005). *Être une femme dans le monde des hommes*. Paris : L'Harmattan.
- Mennesson, C. (2006). Le gouvernement des corps des footballeuses et boxeuses de haut niveau. *Clio. Histoire, femmes et sociétés*, 23, 179-196.
- Mennesson, C. (2007). Les sportives 'professionnelles': travail du corps et division sexuée du travail. *Cahiers du Genre*, 42(1), 19-42.
- Merleau-Ponty, M.-P. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Merton, K. R. (1997). *Éléments de théorie et de méthode sociologique*. Paris: Armand Colin.
- Merucci, M. (2006). Être père d'enfant handicapé: une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27(1), 61-73.
- Messner, M. (1990). When bodies are wapons: masculinity and violence in sport. *International Review for the Sociology of Sport*, 25, 203-218.
- Messner, M. (1992). *Power at Play: Sports and the Problems of Masculinity*. Boston: Bacon Press.

- Messner, M., & Sabo, D. (1990). *Sport, men, and the gender order: Critical feminist perspectives*. Champaign: Human Kinetics.
- Meyer, M. (2017). La force évocative des archives visuelles dans la situation d'enquête par entretiens: Une étude par photo-elicitation dans le monde ambulancier" *Revue Française des Méthodes Visuelles*, 1, En ligne. URL: <https://rfmv.fr/numeros/1/>
- Messu, M. (1992). *L'analyse des relations par opposition*. Paris: CRÉDOC.
- Meyer, M., Perrot, A., & Zinn, I. (2017). Entre ambition « tout-terrain » et impossible ubiquité: les ethnographes en mouvement. *SociologieS*, En ligne, mis en ligne le 13.11.2017, URL: <http://journals.openedition.org/sociologies/6521>.
- Mikulovic, J., Vanlerberghe, G., & Bui-Xuan, G. (2010). De la pédagogie conative à la pédagogie métaconative. *Spirale-Revue de recherches en éducation*, 45(1), 137-150.
- Mistral, L. (2010). *La fabrique de filles: Ou comment se reproduisent les stéréotypes et les discriminations sexuelles*. Paris: Syros Jeunesse.
- Mohamed, K., & Shefer, T. (2015). Gendering disability and disabling gender: critical reflection on intersection of gender and disability. *Agenda*, 29(2), 2-13.
- Monnier, A., & Penneç, S. (2001). Le grand âge et le vécu de la mort. *Gérontologie et société*, 24(3), 129-139.
- Monnot, C. (2012). *De la harpe au trombone. Apprentissage instrumental et construction du genre*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Moret, O. (2017). *Carrières et après-carrières des hockeyeurs suisses dans un contexte de professionnalisation de la pratique*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Lausanne.
- Moret, O., & Ohl, F. (2019). Social class, the elite hockey player career and educational paths. *International Review for the Sociology of Sport*, 54(8), 899-920.
- Mormiche, P., & Boissonnat, V. (2003). Handicap et inégalités sociales: premiers apports de l'enquête «Handicaps, incapacités, dépendance». *Revue française des affaires sociales*, 267-285.
- Morris, J. (1992). Personal and political: a feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 157-166.
- Moscovici, S. (1976). Social influence and social change. *European Journal of Social Psychology*, 6, 149-174.
- Moscovici, S. (2001). Pourquoi l'étude des représentations sociales en psychologie. *Psychologie et société*, 4(4), 7-27.
- Moser, I. (2000). Against normalisation: subverting norms of ability and disability. *Science as culture*, 9(2), 201-240.
- Moser, I. (2005). De la normalisation aux cyborg studies: comment repenser le handicap. *Cahiers du Genre*, 1(1), 127-162.
- Moser, I. (2006). Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal. *Information, Communication & Society*, 9(3), 373-395.
- Mottet, G., & Pont, E. (2017). *La remise au travail des femems et des hommes paraplégiques: Analyse comparative des statistiques de l'assurance-invalidité pour la Suisse et pour Genève*.
- Mouget, A.-C. (2016). Sexualité récréative des hommes handicapés moteurs. *Dialogue*, 2(2), 65-78.
- Moyse, D., & Diederich, N. (2001). *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Eliminer avant la naissance ou accompagner?* Toulouse: Erès.
- Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris: Armand Colin.

- Mucchielli, A. (2005). Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains. *Recherches qualitatives, Hors-série*(1), 7-40.
- Müller, M. (2003). *Hockey ist die Beste Medizin*. Zürich: Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke.
- Murphy, R. F. (1987). *The body silent*. New York: Norton.
- Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Paris: Plon.
- Muxel, A. (1996). *Individu et mémoire familiale*. Paris: Nathan.
- Naples, N., Mauldin, L., & Dillaway, H. (2019). Gender, Disability, and Intersectionality. *Gender & Society*, 33(1), 5-18.
- Nash, J. (2008). Re-thinking intersectionality. *Feminist Review*, 89(1), 1-15.
- Navel, A., & DeTyche, C. (2011). Les déterminants de la qualité du processus de reconversion sportive: revue de littérature. *Bulletin de psychologie*, 513(3), 275-286.
- Nayak, L. (2013). Une logique de promotion de la «santé sexuelle». L'assistance sexuelle en Suisse. *Ethnologie française*, 43(3), 461-468.
- Négroni, C. (2010). Ingrédients des bifurcations professionnelles: latence et événements déclencheurs. In M. Bessin, C. Bidart, & M. Grossetti (Eds.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement* (pp. 176-183). Paris: La Découverte.
- Nixon, H. L. (1992). A social network analysis of influences on athletes to play with pain and injuries. *Journal of Sport and Social Issues*, 16(2), 127-135.
- Nuss, M. (2011). *L'identité de la personne «handicapée»*. Paris: Dunod.
- Nuss, M. (2014). *Handicaps et sexualités: le livre blanc*. Paris: Dunod.
- O'Rand, A. (2001). Stratification and the life course: The forms of life-course capital and their interrelationships. In R. Binstock & L. George (Eds.), *Handbook of aging and the social sciences* (pp. 197-213). San Diego: CA Academic Press.
- Oblin, N. (2009). *Sport et capitalisme de l'esprit. Sociologie politique de l'institution sportive*. Vulaines-sur-Seine: Editions du Croquant.
- Osborne, C. (2020). Field Hockey. In *Routledge Handbook of Global Sport* (pp. 47-59). Londres : Routledge.
- Octobre, S., Détéz, C., Mercklé, P., & Berthmoier, N. (2010). *L'enfance des loisirs. Trajectoires communes et parcours individuels de la fin de l'enfance à la grande adolescence*. Paris: La Documentation Française.
- OFS. (2006). *La prise en compte des personnes handicapées dans les statistiques publiques*.
- OFS. (2009). *Visages du handicap. Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions*.
- OFS. (2012). *Statistiques des institutions médico-sociales. La situation des personnes handicapées en institution*.
- OFS. (2015). *Egalité pour les personnes handicapées. introduction*.
- Ohl, F. (1996). Le public des piscines de Strasbourg. *Strasbourg, communauté urbaine de Strasbourg/Laboratoire APS et Sciences Sociales (Université de Strasbourg II)*.
- Ohl, F., Aubel, O., & Brissoneau, C. (2015a). *L'épreuve du dopage: Sociologie du cyclisme professionnel*. Paris: PUF.
- Ohl, F., Aubel, O., & Brissoneau, C. (2015b). L'apprentissage du métier. In F. Ohl, O. Aubel, & C. Brissoneau (Eds.), *L'épreuve du dopage: Sociologie du cyclisme professionnel* (pp. 159-184). Paris: PUF.
- Oldenziel, R., Emanuel, M., de la Bruhèze, a., & Veraart, F. (2016). *Cycling cities: The European experience: Hundred years of policy and practice*. Eindhoven: Foundation for the History of technology.

- Ordonnance concernant les infirmités congénitales du 9 décembre 1985 (OIC), états de 2001 à 2016, consultés à l'adresse <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/index.html>.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: MacMillan et St. Martin's Press.
- OMS. (2010). Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé.
- Oprea, D.-A. (2008). Du féminisme (de la troisième vague) et du postmoderne. *Recherches féministes*, 21(2), 5-28.
- Paccaud, A. (2017). *Soutiens aux élèves en difficulté scolaire et/ou en situation de handicap dans le cadre de l'école ordinaire : entre adaptations nécessaires et accès au curriculum*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Fribourg.
- Paccaud, A., & Luder, R. (2017). Participation Versus Individual Support: Individual Goals and Curricular Access in Inclusive Special Needs Education. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 16(2), 205-224.
- Paccaud, L. (2017). Émergence et développement du E-hockey : une pratique inclusive? *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 23(1), 25-39.
- Paccaud, L. (2020). « Toi le piéton, pourquoi t'intéresses-tu au Powerchair hockey? »: L'éthique des relations entre chercheur et enquêtés au cours du travail ethnographique. In M. RocaiEscoda, C. Burton-Jeangros, P. Diaz, & I. Rossi (Eds.), *Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales* (pp. 31-54). Genève: Sociograph.
- Paccaud, L., & Baril, A. (à paraître). Corps dérangent, corps dégenré: performer la féminité « supercrip » dans le milieu du powerchair hockey et du blogage. *Recherches féministes*, 34(1).
- Paccaud, L., & Marcellini, A. (à paraître-a). How to Be a Man Differently: Intersectionality of gender and disability in the life course of a powerchair athlete. *Men and Masculinities*.
- Paccaud, L., & Marcellini, A. (à paraître-b). Sociologie des parcours de vie par l'image : expérimentation collaborative de l'entretien par photo-élicitation. *Revue Française des méthodes visuelles*.
- Paccaud, L., Richard, R., & Marcellini, A. (2020). Etre paralysé, devenir "pilote". Etude des processus d'incorporation des technologies. In D. Issanchou & E. Perrera (Eds.), *Corps, Sport, Handicap - Tome 3. Experimentations et expériences de la technologie* (pp. 41-62). Paris: Téraèdre.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Papadimitriou, C. (2008). Becoming en-wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. *Disability & Society*, 23(7), 691-704.
- Papin, B. (2000). *Sociologie d'une vocation sportive. Conversion et reconversion des gymnastes de haut niveau*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Nantes.
- Papin, B. (2007). *Conversion et reconversion des élites sportives: approche socio-historique de la gymnastique artistique et sportive*. Paris: L'Harmattan.
- Papinot, C. (2007). Le « malentendu productif ». *Ethnologie française*, 37(1), 79-86.
- Pappous, A., Marcellini, A., & de Léséleuc, E. (2011). From Sydney to Beijing: the evolution of the photographic coverage of Paralympic Games in five European countries. *Sport in Society*, 14(3), 345-354.
- Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français? *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183-212.
- Parini, L. (2006). *Le système de genre. Introduction aux concepts et théories*. Zürich: Seismo.

- Parisot, A.-S. (2010). Le vécu du corps et l'intériorisation du regard. Une expérience personnelle In P. Ancet & E. Ancet (Eds.), *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (pp. 139-152). Paris: Dunod.
- Parlebas, P. (1981). *Contribution à un lexique commenté en science de laction motrice*. Paris: INSEP.
- Parlebas, P. (1999). *Jeux, sports et sociétés. Lexique de praxéologie motrice*. Paris: INSEP.
- Parton, C., Katz, T., & Ussher, J. (2019). « Normal » and « failing » mothers: Women's constructions of maternal subjectivity while living with multiple sclerosis. *Health*, 23(5), 516-532.
- Passeron, J.-C. (1990). Biographies, flux, itinéraires, trajectoires. *Revue Française de Sociologie*, 31, 3-22.
- Passeron, J.-C. (2006). *Le raisonnement sociologique. Un espace non poppérien de l'argumentation*. Paris: Albin Michel.
- Passy, F. (2005). Interactions sociales et imbrications des sphères de vie. In O. Fillieule (Ed.), *Le désengagement militant* (pp. 111-130). Paris: Belin.
- Paterson, F., & Barral, C. (1994). L'Association Française contre les Myopathies: trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie. *Sciences sociales et santé*, 12(2), 79-111.
- Paterson, K., & Hughes, B. (1999). Disability Studies and Phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597-610.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. New York: Sage publications.
- Péchu, C. (2001). Les générations militantes à Droit au logement. *Revue française de science politique*, 51(1), 73-103.
- Peers, D. (2009). (Dis) empowering Paralympic histories: absent athletes and disabling discourses. *Disability & Society*, 24(5), 653-665.
- Peers, D. (2012). Interrogating disability: The (de)composition of a recovering Paralympian. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 4(2), 175-188.
- Pegels, J. (1985). *Met pijl en boog naar England: de geschiedenis van de gehandicaptensport in Nederland*. Haarlem: Boek.
- Pelgrims, G. (2012). *Des élèves déclarés en difficulté aux besoins éducatifs particuliers en passant par l'école inclusive: de quoi parle-t-on?*. Conférence romande et tessinoise des chefs d'établissement secondaire.
- Penin, N. (2007). «Sports à risque»: production, permanences et résistances à la domination masculine. *Nouvelles Questions Féministes*, 26(1), 90-105.
- Perera, E. (2017). *Emprise de poids. Une initiation au body-building*. Paris: L'Harmattan.
- Perera, E., & Beldame, Y. (2016). *In Situ: interactions, situations et récits d'enquête*. Paris: L'Harmattan.
- Perera, E., Villoing, G., Ruffié, S., & Gosset, S. (2017). Le Fauteuil Tout Terrain, une « paire de chaussures de montagne »: expériences corporelles et reconfigurations identitaires. *Movement Sport Sciences*, 97(3), 9-16.
- Pfister, G. (1999). Physical education from a male domain to a female profession. The controversy over women as physical educators in Germany (1880-1914). In E. Trangbaeck & A. Krüger (Eds.), *Gender & Sport from European Perspectives* (pp. 69-82). Visborg: Olesen Offset.
- Pfister, M., Eckhart, M., & Bärtschi, S. (2012). Integrierte Sonderklassenschülerinnen und schüler. Analyse bildungsstatistischer Daten. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 18(9), 22-30.
- Pharo, P. (1985). Problèmes empiriques de la sociologie compréhensive. *Revue Française de Sociologie*, 26(1), 120-149.

- Piecek, M., Tabin, J.-P., Perrin, C., & Probst, I. (2017). La normalité en société capacitiste. Une étude de cas (assurance invalidité suisse). *SociologieS*, En ligne, mis en ligne le 13.11.2017, URL: <http://journals.openedition.org/sociologies/6412>.
- Piecek, M., Tabin, J.-P., Perrin, C., & Probst, I. (2019). Bien disposé, pacifié, rebelle: trois idéaux-types de l'Assurance Invalidité suisse. In J.-P. Tabin, M. Piecek, C. Perrin, & I. Probst (Eds.), *Repenser la normalité: Perspectives critiques sur le handicap* (pp. 59-86). Lormont: Le bord de l'eau.
- Piette, A. (1996). *L'ethnographie de l'action*. Paris: Métailié.
- Pillonel, A., Berthod, M.-A., & Dransart, D. A. C. (2020). Assez vieux pour mourir. L'âge dans l'assistance au suicide en Suisse. *Gérontologie et société*, 42(3), 155-170.
- Plummer, D. (1999). *One of the boys: Masculinity, homophobia, and the modern manhood*. New York: Harrington Park Press.
- Pociello, C. (1981). *Sport et société*. Paris: Vigot.
- Pociello, C. (1995). *Les cultures sportives*. Paris: PUF.
- Pociello, C. (1999). *Sports et sciences sociales: Histoire, sociologie et prospective*. Paris: Vigot.
- Pont, E. (2015). « Je ne suis pas vulnérable! »: analyse du récit de vie professionnelle d'une enseignante paraplégique au prisme des épreuves, du handicap et du genre. *Initio*, 5(1), 109-126.
- Pont, E. (2018). La construction du parcours éducatif et professionnel des femmes paraplégiques: s'émanciper par la potentielle contribution des pédagogies féministes d'inspiration freirienne et poststructuraliste. *Recherches féministes*, 31(1), 83-104.
- Pont, E. (2020). La réhabilitation professionnelle des personnes paraplégiques. *Spirale-Revue de recherches en éducation*, 66(3), 195-204.
- Pont, E. (2021). « Quelqu'un qui m'a conduit à merveille » : le rôle-modèle comme figure émancipatrice des systèmes de handicap et de genre dans deux trajectoires éducatives. *Revue française des affaires sociales*, (1), 145-165.
- Powell, J. (2003). Constructing disability and social inequality early in the life course. *Disability Studies Quarterly*, 23(2), 57-75.
- Prévitali, C. (2013). Itinéraires d'engagement et de désengagement au sein d'associations sportives en milieu rural. *Loisir et Société/Society and Leisure*, 36(2), 181-196.
- Price, M. (2011). *Mad at school: Rhetorics of mental disability and academic life*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Price, M. (2021). Time Harms: Disabled Faculty Navigating the Accommodations Loop. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 257-277.
- Priestley, M. (2000). Adults only: Disability, social policy and the life course. *Journal of social policy*, 29(3), 421-439.
- Priestley, M. (2003a). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Priestley, M. (2003b). Symposium on disability and the life course: Introduction to the symposium. *Disability Studies Quarterly*, 23(2), 1-5.
- Priestley, M. (2012). Disability and adulthood. In J. Katz, S. Peace, & S. Spurr (Eds.), *Adult lives: A life course perspective* (pp. 110-119). Bristol: Policy Press.
- Purdue, D., & Howe, D. (2012). Empower, inspire, achieve:(dis) empowerment and the Paralympic Games. *Disability & Society*, 27(7), 903-916.
- Purdue, D., & Howe, D. (2013a). Who's In and Who is Out? Legitimate Bodies Within the Paralympic Games. *Sociology of Sport Journal*, 30(1), 24-40.
- Purdue, D., & Howe, D. (2013b). Who's In and Who is Out? Legitimate Bodies Within the Paralympic Games. *Sociology of Sport Journal*, 30, 24-40.
- Rabiee, P., & Glendinning, C. (2010). Choice: what, when and why? Exploring the importance of choice to disabled people. *Disability & Society*, 25(7), 827-839.

- Rabinow, P. (2010). L'artifice et les Lumières: de la sociobiologie à la biosocialité. *Politix*, 90(2), 21-46.
- Règlement sur l'assurance-invalidité du 17 janvier 1961 (RAI), états de 2000 à 2021, consultés à l'adresse <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19610003/index.html>.
- Ramel, S., & Bonvin, P. (2014). D'une pratique intégrative à une école inclusive: nécessité d'un accompagnement des établissements scolaire sur ce chemin. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2, 6-12.
- Raufast, A. (1981). *Les paradoxes de l'intégration sociale des personnes en difficulté d'adaptation: l'exemple des APS, Sport adapté et intégration sociale*. Paris: FFSA.
- Ravaud, J.-F., & Mormiche, P. (2003). Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales. *Comprendre*, 4, 87-106.
- Raveneau, G. (2006). Prises de risque sportives: représentations et constructions sociales. *Ethnologie française*, 36(4), 581-590.
- Raveneau, G. (2016). Prolégomènes à une anthropologie symétrique et réflexive. In E. Perera & Y. Beldame (Eds.), *In Situ: situations, interactions et récits d'enquête* (pp. 29--42). Paris: L'Harmattan.
- Raymond, H. (1968). Analyse de contenu et entretien non directif: application au symbolisme de l'habitat. *Revue Française de Sociologie*, 9(2), 167-179.
- Raymond, H., Haumont, N., Raymond, G., & Haumont, A. (1966). *L'habitat pavillonnaire*. Paris: L'Harmattan.
- Reeve, D. (2012). Cyborgs, cripples and iCrip: Reflections on the contribution of Haraway to disability studies. In D. Goodley, B. Hughes, & L. David (Eds.), *Disability and social theory: New Developments and Directions* (pp. 91-111). New York: Palgrave MacMillan.
- Reinberg, O., Farpour-Lambert, N., Hofer, M., & Repond, R.-M. (2004). Sports, activités physiques et pathologies chroniques de l'enfant. *Médecine et hygiène*, 2491, 1517-1524.
- Revel, J. (1996). *Jeux d'échelles: la micro-analyse à l'expérience*. Paris: Le Seuil.
- Revillard, A. (2021). *Les normes interrogées par le handicap, dans le sillage du genre*. Paper presented at the Conférence ALTER-Société Européenne de Recherche sur le Handicap En ligne.
- Richard, R. (2012). L'expérience sportive du corps en situation de handicap: vers une phénoménologie du fauteuil roulant. *Staps*, 98(4), 127-142.
- Richard, R. (2013). *L'expérience sportive du corps en situation de handicap. Approche praxéologique et socio-phénoménologique du foot-fauteuil*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université Paris 5 - René Descartes.
- Richard, R. (2014). La globalisation d'une pratique handisport. L'exemple de l'internationalisation du foot-fauteuil et ses réceptions locales. In D. Sudre & M. Gaenty (Eds.), *Le sport, diffusion globale & pratiques locales* (pp. 129-146). Paris: L'Harmattan.
- Richard, R. (2016). De l'athlète au cyborg : sport, handicap et technologie. In I. Queval (Ed.), *Du souci de soi au sport augmenté. Essais sur le corps entraîné, dopé, appareillé* (pp. 69-76). Paris: Presses des Mines.
- Richard, R. (2017). *Être footballeur en fauteuil*. Paris: L'Harmattan.
- Richard, R., & André, J. (2017). Cyborg ou/et «handi-capable»? L'expérience du corps capacitaire chez des participants au Cybathlon. *Recherches & éducations, Hors-série*, 67-79.
- Richard, R., & Andrieu, B. (2019). The Cybathlon experience: beyond transhumanism to capability hybridization. *Journal of the Philosophy of Sport*, 46(1), 49-62.

- Richard, R., Burlot, F., Duquesne, V., & Joncheray, H. (2021). « I had a dream: it was to play the games ». Sports socialisation processes of French paralympic athletes. *European journal for sport and society*, En ligne, mis en ligne le 10.02.2021, URL: <https://doi.org/2010.1080/16138171.16132021.11878438>.
- Richard, R., Joncheray, H., & Dugas, E. (2017). Disabled sportswomen and gender construction in powerchair football. *International Review for the Sociology of Sport*, 52(1), 61-81.
- Ricoeur, P. (1983). *Temps et récit: la configuration dans le récit de fiction*. Paris: Le Seuil.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Le Seuil.
- RIPPH. (2016). *Les concepts-clés du MDH-PPH*. RIPPH: URL: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>.
- Robertson, S. (2003). 'If I let a goal in, I'll get beat up': contradictions in masculinity, sport and health. *Health Education Research*, 18(6), 706-716.
- Robitaille, M. (2008). Le cyborg contemporain. Quand les technosciences visent le remodelage du corps humain. *Interrogations*, 7, 1-11.
- Rocamora, A. (2011). Blogs personnels de mode: identité, réalité et sociabilité dans la culture des apparences. *Sociologie et sociétés*, 43(1), 19-44.
- Roman, S. (2015). Hétérotopie et utopie pratique: comparaison entre Foucault et Ricoeur. *Le Philosophoire*, 44(2), 69-86.
- Roschinsky, J., Gatzke, M., & Vordank, M. (2008). *Unihockey: Volltreffer in die kleinsten Tore der Welt*. Olten: Meyer & Meyer Verlag.
- Rose, G. (2003). Family photographs and domestic spacings: a case study. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 28(1), 5-18.
- Rosenstein, E. (2012). L'activation et ses abus de langage. Le cas de l'assurance-invalidité. *Schweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit/Revue suisse de travail social*, 13(2), 38-50.
- Rosenstein, E. (2016). Trajectoires d'invalidité, trajectoires d'insertion, quelle compatibilité? Une analyse du dispositif suisse de réadaptation. In C. Meilland & F. Sarfati (Eds.), *Accompagner vers l'emploi. Quand les dispositifs se mettent en action* (pp. 57-72). Bruxelles: Peter Lang.
- Rosenstein, E. (2018). *Activer les publics vulnérables? Le cas de l'Assurance-invalidité*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université de Genève.
- Rousseau, N., Bergeron, G., & Vienneau, R. (2013). L'inclusion scolaire pour gérer la diversité. Des aspects théoriques aux pratiques dites efficaces. *Schweizerische Zeitschrift für Bildungswissenschaften*, 35(1), 71-90.
- Routier, G. (2011). *De l'engagement au désengagement corporel: une approche sociologique plurielle des dynamiques, ruptures et permanences identitaires face à l'acceptation du danger dans les sports de nature*.
- Routier, G. (2013). Rompre avec le danger: une analyse sociologique du désengagement corporel. *Loisir et Société/Society and Leisure*, 36(2), 232-248.
- Ruddell, J., & Shiness, K. (2006). The socialization process for women with physical disabilities: The impact of agents and agencies in the introduction to an elite sport. *Journal of Leisure Research*, 38(3), 421-444.
- Ruffié, S., & Ferez, S. (2014). *Corps, Sport, Handicaps, Tome 1. L'institutionnalisation du mouvement handisport (1954-2008)*. Paris: Téraèdre.
- Ruffié, S., Ferez, S., & Lantz, E. (2014). From the Institutionalisation of 'All Disabilities' to Comprehensive Sports Integration: France Joining the Paralympic Movement (1954-2012). *The International Journal of the History of Sport*, 31(17), 2245-2265.
- Saint-Martin, A. (2013). *La sociologie de Robert K. Merton*. Paris: La Découverte.
- Samuels, E. (2017). Six ways of looking at crip time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3).

- Samuels, E., & Freeman, E. (2021). Introduction: Crip Temporalities. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 245-254.
- Santos-Eggimann, B., Seematter-Bagnoud, L., Lenoble-Hoskovec, C., & Büla, C. (2012). Promotion de l'activité physique chez les aînés: enjeux et stratégies spécifiques. *Revue médicale suisse*, 8, 1453-1457.
- Sapin, M., Spini, D., & Widmer, E. (2007). *Les parcours de vie: de l'adolescence au grand âge*. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Sardo, S. (2009). De chair, d'encre et de quotidien. Une ethnographie du corps tatoué. *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, 52-53(1), 282-305.
- Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32(1), 105-123.
- Scelles, R. (2012). *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'adulte, souffrances et ressources*. Toulouse: Erès.
- Schalk, S., & Kim, J. (2020). Integrating Race, Transforming Feminist Disability Studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 46(1), 31-55.
- Schefer, M., & Hess-Klein, C. (2013). *Droit de l'égalité des personnes handicapées*. Berne: Stämpfli.
- Schilder, P., & Gantheret, F. (1968). *L'image du corps: étude des forces constructives de la psyché*. Paris: Gallimard.
- Schotté, M. (2012). *La construction du "talent"*. *Sociologie de la domination des coureurs marocains*. Paris: Raisons d'agir.
- Schotté, M. (2015). Dans la course. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 4(4), 100-115. doi:10.3917/arss.209.0100
- Schwartz, O. (1993). L'empirisme irréductible, postface. In N. Anderson (Ed.), *Le hobo. Sociologie du sans-abri* (pp. 265-308). Paris: Nathan.
- Sen, A. (2000). *Repenser l'inégalité*. Paris: Le Seuil.
- Settersten, R., & Gannon, L. (2005). Structure, agency, and the space between: on the challenges and contradictions of a blended view of the life course. *Advances in Life Course Research*, 10(5), 35-55.
- Settersten, R., & Settersten, R. (2003). Propositions and controversies in life-course scholarship. In R. Settersten (Ed.), *Invitation to the life course: Toward new understandings of later life* (pp. 15-48). New York: Routledge.
- Seymour, W. (2012). *Remaking the body: Rehabilitation and change*. Londres: Routledge.
- Shakespeare, T. (1999). The sexual Politics of Disabled Masculinity. *Sexuality and Disability*, 17(1), 53-64.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs revisited*. Londres: Routledge.
- Shakespeare, T. (2011). Choices, reasons and feelings: prenatal diagnosis as disability dilemma. *Alter*, 5(1), 37-43.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2(1), 9-28.
- Shandra, C. (2011). Life-course transitions among adolescents with and without disabilities: A longitudinal examination of expectations and outcomes. *International Journal of Sociology*, 41(1), 67-86.
- Shilling, C. (2016). Body pedagogics: Embodiment, cognition and cultural Transmission. *Sociology*, 51(6), 1205-1221.
- Shogan, D. (1998). The social construction of disability: The impact of statistics and technology. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 15(3), 269-277.
- Shuttleworth, R. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263-282.

- Shuttleworth, R. (2004). Disabled Masculinity: Expanding the Masculine Repertoire. In B. Smith & B. Hutchison (Eds.), *Gendering disability* (pp. 166-178). New Brunswick: Rutgers University Press.
- Shuttleworth, R., & Mona, L. (2020). *The Routledge Handbook of Disability and Sexuality*. Londres: Routledge.
- Shuttleworth, R., Wedgwood, N., & Wilson, N. (2012). The Dilemma of Disabled Masculinity. *Men and Masculinities*, 15(2), 174-194.
- Silva, C. F., & Howe, D. (2012). The (in) validity of supercrip representation of Paralympian athletes. *Journal of Sport and Social Issues*, 36(2), 174-194.
- Simplican, S. C. (2017). feminist disability studies as methodology: life-writing and the abled/disabled binary. *Feminist Review*, 115(1), 46-60.
- Sisjord, M. K., Fasting, K., & Sand, T. S. (2020). Gendered pathways to elite coaching reflecting the accumulation of capitals. *Sport, Education and Society*, En ligne, mis en ligne le 18.02.2020, URL: <https://doi.org/2010.1080/13573322.13572020.11732904>.
- Sloterdijk, P., & Mannoni, O. (2000). *Règles pour le parc humain: une lettre en réponse à la "Lettre sur l'humanisme" de Heidegger*. Paris: Mille et une nuits.
- Smith, B., & Hutchison, B. (2004). *Gendering Disability*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Solves, J., Pappous, A., Rius, I., & Kohe, G. Z. (2019). Framing the Paralympic Games: A mixed-methods analysis of Spanish media coverage of the Beijing 2008 and London 2012 Paralympic Games. *Communication & Sport*, 7(6), 729-751.
- Sorignet, P.-E. (2001). *Le métier de danseur contemporain*. (Thèse de doctorat, non publiée), EHESS.
- Sorignet, P.-E. (2004). Sortir d'un métier de vocation: le cas des danseurs contemporains. *Sociétés contemporaines*, 56(4), 111-132.
- Sorignet, P.-E. (2012). *Danser: enquête dans les coulisses d'une vocation*. Paris: La Découverte.
- Soulé, B., & Corneloup, J. (1998). Jeunes et prises de risque sportives. Vers une approche sociologique contextualisée. *Corps et Culture*, En ligne, 3, mis en ligne le 24.09.2007, URL: <http://journals.openedition.org/corpsetculture/2471>.
- Sparkes, A., Brighton, J., & Inckle, K. (2014). Disabled sporting bodies as sexual beings: Reflections and challenges. In J. Hargreaves & E. Anderson (Eds.), *Routledge Handbook of Sport, Gender and Sexuality*. Londres: Routledge.
- Sparkes, A., Brighton, J., & Inckle, K. (2017). Imperfect perfection and wheelchair bodybuilding: Challenging ableism or reproducing normalcy? *Sociology*, 52(6), 1307-1323.
- Sparkes, A., & Smith, B. (2002). Sport, Spinal Cord Injury, Embodied Masculinities, and the Dilemmas of Narrative Identity. *Men and Masculinities*, 4(3), 258-285.
- Spence, J. (1986). *Putting myself in the picture: A political, personal and photographic autobiography*. Seattle: Real Comet Press.
- SSE. (2011). *Une charte éthique pour les ethnologues ? Prise de position de la SSE*.
- Stevens, D. (2019). Stuck in Transition with You: Variable Pathways to In (ter) dependence for Emerging Adult Men with Mobility Impairments. In D. Stevens (Ed.), *New Narratives of Disability*. Bingley: Emerald Publishing.
- Stiker, H.-J. (1982). *Corps infirmes et société*. Paris: Aubier.
- Stiker, H.-J. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*.
- Strauss, A. (1978). A social world perspective. *Studies in symbolic interaction*, 1(1), 119-128.
- Strauss, A. (1989). *Miroirs et masques*. Paris: Métailié.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris: L'Harmattan.

- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B., Maines, D., Suczeck, C., & Wiener, C. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: CV Mesby Company.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczeck, C., & Wiener, C. (1985). *Social organization of medical work*. Chicago: Université de Chicago Press.
- Strickfaden, M., & Gaudet, N. (2016). *Learning from a Village: The materiality of Disability*. Paper presented at the Annual Conference of ALTER: European Society for Disability Research, Stockholm.
- Suaud, C. (1978). *La vocation: conversion et reconversion des prêtres ruraux*. Paris: Editions de Minuit.
- Sunderland, N., Catalano, T., & Kendall, E. (2009). Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability. *Disability & Society*, 24(6), 703-714.
- Swain, J., French, S., Barnes, C., & Thomas, C. (1993). *Disabling Barriers, Enabling Environments*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Symons, C. (2010). *The gay games: A history*. New York: Routledge.
- Tabin, J.-P., Frauenfelder, A., Togni, C., & Keller, V. (2010). *Temps d'assistance. Le gouvernement des pauvres en Suisse romande depuis la fin du XIXe siècle (nouvelle édition revue)*. Lausanne: Antipodes.
- Tabin, J.-P., Piecek, M., Perrin, C., & Probst, I. (2016). L'invalidité comme catégorie administrative. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 13-19.
- Tabin, J.-P., Piecek, M., Perrin, C., & Probst, I. (2019). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Lormont: Le bord de l'eau.
- Taub, D., Blinde, E., & Greer, K. (1999). Stigma Management Through Participation in Sport and Physical Activity: Experiences of Male College Students with Physical Disabilities. *Human Relations*, 52(11), 1469-1484.
- Taylor, M. (2008). Timing, accumulation, and the black/white disability gap in later life: A test of weathering. *Research on Aging*, 30(2), 226-250.
- Taylor, M. (2010). Capturing transitions and trajectories: The role of socioeconomic status in later life disability. *Journal of Gerontology*, 65(6), 733-743.
- Taylor, M. (2011). The causal pathway from socioeconomic status to disability trajectories in later life: The importance of mediating mechanisms for onset and accumulation. *Research on Aging*, 33(1), 84-108.
- Taylor, M., & Lynch, S. (2004). Trajectories of impairment, social support, and depressive symptoms in later life. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4), S238-S246.
- Terrenoire, J.-P. (1985). Images et sciences sociales: l'objet et l'outil. *Revue Française de Sociologie*, 26(3), 509-527.
- Terret, T., & Liotard, P. (2005). *Sport et genre. Excellences féminines et masculinité hégémonique*. Paris: L'Harmattan.
- Thomas, C. (2001). The Body and Society: Some Reflections on the Concepts of « Disability » and « Impairment ». In N. Watson & S. Cunningham-Burley (Eds.), *Reframing the body*. Londres: Palgrave.
- Thomas, C. (2006). Disability and gender: Reflections on theory and research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 177-185.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disabilities and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Thomas, N., & Smith, A. (2003). Preoccupied with able-bodiedness? An analysis of the British media coverage of the 2000 Paralympic Games. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 20(2), 166-181.
- Thompson, S., Shakespeare, T., & Wright, M. J. (2010). Disability and identity across the life course: The restricted growth experience. *Medische Antropologie*, 22(2), 237-251.

- Torterat, F., Ferez, S., Issanchou, D., & Silvestri, L. (2021). Récits de soi de jeunes vivant avec la mucoviscidose. *La nouvelle revue-Education et société inclusives*, (3), 65-87.
- Tourre-Malen, C. (2006). *Femmes à cheval: la féminisation des sports et des loisirs équestres: une avancée?* Paris: Belin.
- Townsend, R., Huntley, T., Cushion, C., & Fitzgerald, H. (2020). 'It's not about disability, I want to win as many medals as possible': The social construction of disability in high-performance coaching. *International Review for the Sociology of Sport*, 55(3), 344-360.
- Townsend, R., Smith, B., & Cushion, C. (2015). Disability sports coaching: towards a critical understanding. *Sports Coaching Review*, 4(2), 80-98.
- Tremblay, D.-G. (2013). *Temporalités sociales, temps prescrits, temps institutionnalisés*. Québec: PUQ.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable, pour une politique du care (Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care, 1993, traduit de l'anglais par Hervé Maury)*. Paris: La Découverte.
- Truong, A., & Gaudet, S. (2020). Combiner récits et observations. In E. Dion, V. Kushtanina, E. Lagier, E. Pape, C. Perrin-Joly, J. Plé, P. Robin, B. Savinel, & R. Schladenhauffen (Eds.), *Parler de soi. Méthodes biographiques en sciences sociales* (pp. 107-118). Paris: Editions EHESS.
- Turner, B. (2001). Disability and the Sociology of the Body. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 252-266). Londres: Sage Publications.
- Valet, A. (2013). *Sport, inclusion et innovation : le cas italien du "Baskin" (2001-2013)*. (Thèse de doctorat, non publiée), Université Claude Bernard - Lyon I.
- Valet, A. (2015). Le sport au défi de la logique inclusive. L'exemple du baskin. *Contrepied*, 12, 28-29.
- Vander-Gucht, D. (2012). *La sociologie par l'image*. Bruxelles: Revue de l'institut de sociologie de l'université libre de Bruxelles.
- Vaughan, D. (1986). *Uncoupling: Turning points in intimate relationships*: New York: Oxford University Press.
- Vásquez, C. (2013). Devenir l'ombre de soi-même et de l'autre. Réflexions sur le shadowing pour suivre à la trace le travail d'organisation. *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, HS, 69-89.
- Vásquez, C., Brummans, B., & Groleau, C. (2012). Notes from the field: Organizational Shadowing as framing. *Qualitative research in Organizations and Management: An International Journal*, 7(2), 144-165.
- Verhaag, M. (2013). *Paralympische beweging en Nederland. Mijlpalen en archiven*. (Thèse de doctorat, non publiée), Mulier instituut Utrecht.
- Vickers, M. H. (2012). Financial turning points and transitions for people with multiple sclerosis: Towards sustainable employment outcomes. *Journal of Management and Organization*, 18(3), 365-385.
- Ville, I. (2002). Identité, représentations sociales et handicap. In APF (Ed.), *Déficiences motrices et situations de handicap* (pp. 47-52). Paris: APF.
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2015). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Toulouse: De Boeck Université.
- Villoing, G., Perera, E., & Le Roux, N. (2018). The institutionalization of off-road wheelchair riding in France (1990-2015): « truly a sport of sharing and diversity ». *Sport in Society*, 21(4), 664-677.
- Vinatier, I., & Morrissette, J. (2015). Les recherches collaboratives: enjeux et perspectives. *Carrefours de l'éducation*, 39(1), 137-170.

- Vuignier, O. (2016). *La pédagogie Steiner*. (Mémoire de Bachelor, non publié), Ecole supérieure-Domaine social Valais.
- Wacker, J. (2016). Assistance au suicide, euthanasies : situation Suisse. *Études sur la mort*, 75(2), 79-92.
- Wacquant, L. (2001). *Corps et âme. Carnets ethnographiques d'un apprenti boxeur*. Marseille et Montréal: Agone et Nadeau.
- Waldschmidt, A. (2018). Disability–Culture–Society: Strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability. *Alter*, 12(2), 65-78.
- Wang, C. (1999). Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's health*, 8(2), 185-192.
- Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369-387.
- Wang, W., & DePauw, K. (1995). Early sport socialization of elite Chinese athletes with physical and sensory disabilities. *Palaestra*, 11(2), 40-46.
- Warner, D. F., & Brown, T. H. (2011). Understanding how race/ethnicity and gender define age-trajectories of disability: An intersectionality approach. *Social Science & Medicine*, 72(8), 1236-1248.
- Warnier, J.-P. (1999). *Construire la culture matérielle. l'homme qui pensait avec ses doigts*. Paris: PUF.
- Watson, N., & Woods, B. (2008). A social and technological history of the wheelchair. In J.-F. Ravaut, F. Lofaso, & F.-X. Lepoutre (Eds.), *Le fauteuil roulant* (pp. 9-20). Paris: Editions Frison-Roche.
- Weber, M. (1964). *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme (1904-1905)*. Paris: Plon.
- Weber, M. (1965). *Essais sur la théorie de la science*. Paris: Plon.
- Weber, M. (2003). *Economie et sociétés*. Paris Poket Agora.
- Wedgwood, N. (2014). My Biggest disability is I'm a male! : The role of sport in negotiating the dilemma of disabled masculinity. In E. Anderson & J. Hargreaves (Eds.), *Routledge handbook of sport , gender and sexuality* (pp. 189-197). New York: Routledge.
- Wedgwood, N., Smith, L., Hendl, T., & Shuttleworth, R. (2020). Boy Interrupted–Biographical disruption during the transition to adulthood. *Sociology of Health & Illness*, 42(1), 20-34.
- Wells, T., Hogan, D., & Sandefur, G. (2003). What happens after the high school years among young persons with disabilities? *Social Forces*, 82(2), 803-832.
- Wendel, S. (1989). Toward a Feminist Theory of Disability. *Hyptia*, 4(2), 104-124.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Wendland, J. (2018). À propos de la parentalité en situation de handicap. *Contraste*, 48(2), 181-192.
- Werthner, P., & Orlick, T. (1986). Retirement experiences of successful Olympic athletes. *International journal of sport psychology*, 17(5), 337-363.
- West, C. (1996). Goffman in feminist perspective. *Sociological Perspectives*, 39(3), 353-369.
- West, C., & Zimmerman, D. H. (1987). Doing gender. *Gender and Society*, 1(2), 125-151.
- West, C., Zimmerman, D. H., & Malbois, F. (2009). Faire le genre. *Nouvelles Questions Féministes*, 28(3), 34-61.
- Wickman, K. (2004). « I try and be as athletic like, forget the other side of me » - Constructions of Elite Female Wheelchair Athletes' Identities. *KVINDER, KØN & FORSKNING*, 13(2-3), 22-33.

- Wickman, K. (2007). « I do not compete in disability »: How wheelchair athletes challenge the discourse of able-ism through action and resistance. *European journal for sport and society*, 4(2), 151-167.
- Wickman, K. (2011). The governance of sport, gender and (dis)ability. *International Journal of Sport Policy and Politics*, 3(3), 385-399.
- Williams, T. (1994). Disability Sport Socialization and Identity Construction. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 11(1), 14-31.
- Williams, T., & Taylor, D. (1994). Socialization, Subculture, and Wheelchair Sport: The Influence of Peers in Wheelchair Racing. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 11(4), 416-428.
- Wilson, D. (2004). Fighting Polio Like a Man: Intersections of Masculinity, Disability and Ageing. In P. Smith & B. Hutchison (Eds.), *Gendering Disability*: (pp. 119-133). New Jersey: Rutgers University Press.
- Winance, M. (2000). De l'ajustement entre les prothèse et les personnes: interactions et transformations mutuelles. *Handicap, revue des sciences humaines et sociales*, 85, 11-26.
- Winance, M. (2003). La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire: rétraction et extension. *Sciences sociales et santé*, 21(2), 5-30.
- Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et santé*, 25(4), 83-91.
- Windisch, M. (2014). *Behinderung-Geschlecht-Soziale Ungleichheit: Intersektionelle Perspektiven*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Woods, B., & Watson, N. (2003). A Short History of powered Wheelchairs. *Assistive Technology*, 15(2), 164-180.
- Wu, S., & Williams, T. (2001). Factors influencing sport participation among athletes with spinal cord injury. *Medicine and science in sports and exercise*, 33(2), 177-182.
- Young, K. (2012). *Sport, violence, and society*. New York: Routledge.
- Young, K. (2019). *The Suffering Body in Sport: Shifting Thresholds of Pain, Risk and Injury*. Bingley: Emerald Group Publishing.
- Zinn-Poget, A., & Zinn, I. V. (2013). De la situation d'enquête à la généralisation sociologique: réflexion sur le statut des concepts chez Howard S. Becker. In M. Perrenoud (Ed.), *Les mondes pluriels de Howard S. Becker. Travail sociologique et sociologie du travail*. (pp. 167-183). Paris: La découverte.
- Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20(4), 389-403.
- Zoerink, D. (1992). Exploring sport socialization environments of persons with orthopedic disabilities. *Palaestra*, 8(3), 38-45.
- Zonabend, F. (1985). Du texte au prétexte: la monographie dans le domaine européen. *Études rurales*, 97-98, 33-38.

Table des graphiques, tableaux, schémas et potographies

Schéma 1 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap, modèle bonifié	46
Tableau 1 : Récapitulatif du déroulement du recueil des données.....	69
Tableau 2 : Présentation des interviewé·es	93
Photo 01 – Marc dans les bras de sa mère, maison des parents, 1982.....	103
Photo 02 – Marc aidant ses parents à peler la neige devant la maison, maison des parents, 1984.....	103
Photo 03 – Marc tirant sa sœur en luge, colline derrière la maison des parents, 1986.....	103
Photo 04 – Match de football après l'école, Marc, ses camarades de classes et les enseignant·es spécialisés·es, école spécialisée C, 1994.....	103
Photo 05 – Sortie en famille à la montagne, Arolla 1995.....	104
Photo 06 – Arrivée en calèche dernier jour de camp avec l'école, école spécialisée C, 1997	104
Photo 07 – Photo « volée » le dernier jour de scolarité, école spécialisée C, 1999.....	104
Photo 08 – Portrait de Marc devant le chalet de son beau-père, 2000.....	104
Photo 09 – Sortie en famille sur le lac de Joux, 2001	104
Photo 10 – Portait à l'occasion des 20 ans de Marc, institution spécialisée C, 2001	104
Photo 11 – Marc et sa sœur buvant un verre de vin à l'occasion de ses 20 ans, institution spécialisée C, 2001.....	105
Photo 12 – Tour en hélicoptère à l'occasion du 20 ^{ème} anniversaire, Marc, sa mère, sa copine, et son beau-père, Suisse, 2001	105
Photo 13 – Sortie en bateau avec son père et un ami, bord du lac Léman, 2003.....	105
Photo 14 – Marc et le chien d'un éducateur, institution spécialisée C, 2003	105
Photo 15 – Portait de Marc devant le chalet de son beau-père, 2003	105
Photo 16 – Autoportrait devant l'institution spécialisée C, 2006.....	105
Photo 17 – Marc circulant dans le jardin avec le petit-fils de son beau-père, Suisse, 2008	105
Photo 18 – Scène de théâtre avec une co-résidente de l'institution, institution spécialisée C, 2009...	106
Photo 19 – Match de powerchair hockey, Marc barrant la route de son adversaire, Suisse, 2010.....	106
Photo 20 – Match de powerchair hockey, l'arbitre, un co-équipier, un adversaire et Marc, Suisse, 2010	106
Photo 21 – Sortie à la montagne en dualski, Villars-sur-Ollon, 2014	106
Photo 22 – Match de powerchair hockey, Marc et un co-équipier durant la mi-temps, Suisse, 2014.	106
Photo 23 – Autoportrait sur son lit, institution spécialisée C, 2017	106
Photo 24 - Participant en situation d'entretien face à son récit de vie photographique, Suisse, 2017.	109
Schéma 2 : « Parcours de vie objectivé » de Simon	116

Schéma 3 : « Parcours de vie objectivé » de Simon avec « moments de changements ».....	117
Schéma 4 : Passage du schéma du « parcours de vie objectivé » à la « tranche de vie ».....	118
Tableau 3 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « l'école normale » et « l'école spécialisée » de Simon.....	122
Tableau 4 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « l'école normale » et « l'école spécialisée » de Simon, bis.	122
Photo 25 : Praticquants jouant avec leurs fauteuils de la vie quotidienne, en 1989 lors de l' <i>Isar-Trophy</i> à Munich.	149
Photo 26 : Fauteuil sportif TTS 3, commercialisé à partir de 2015.....	151
Photo 27 (à gauche) : Les ingénieurs de l'entreprise <i>Degonda Rehab</i> testant un nouveau modèle de fauteuil avec un joueur lors du Championnat d'Europe 2016 à De Rijp.....	152
Photo 28 (à droite) : Un ingénieur de l'entreprise <i>Degonda Rehab</i> programmant la vitesse maximale du fauteuil d'un joueur lors du Championnat d'Europe 2016 à De Rijp.....	152
Schéma 5 : Organigramme du powerchair hockey en Suisse.....	154
Tableau 5 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « avoir une vie normale » et « ne pas avoir une vie normale », partagé par les joueur·euses de PCH.	170
Schéma 7 : Les bifurcations pré-carrière des joueur·euses de powerchair hockey, selon le temps historique.....	173
Tableau 6 : Interrelations entre la connaissance du diagnostic et la fratrie.....	183
Graphiques I et II : Répartition des joueur·euses selon la trajectoire scolaire et le « sexe ».....	195
Tableau 7 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « l'école ordinaire » et « l'école spécialisée », partagé par les joueur·euses de PCH.....	204
Graphique III : Trajectoire d'habitation selon la « classe d'âge ».....	212
Graphique IV : Trajectoire d'habitation des joueur·euses, selon la classe sportive.....	213
Schéma 8 : Le processus d'assignation à un script social spécifique.....	217
Tableau 8 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre « le sport-handicap » et « le powerchair hockey », pour Florian.....	224
Graphique V : Âge moyen des joueur·euses au début de la carrière selon le « sexe ».....	230
Graphique VI : Répartition des joueur·euses par « classe d'âge » au début de la carrière.....	230
Graphique VII : Âge des joueur·euses au moment du début de la carrière selon les clubs.....	230
Graphique VIII : Âge moyen au début de la carrière selon la trajectoire scolaire.....	231
Graphique IX : Âge des joueur·euses au début de la carrière selon la trajectoire scolaire.....	231
Tableau 9 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre l'expérience du corps en mouvement « au powerchair hockey » et « le reste du temps », partagé par les joueur·euses.....	242
Tableau 10 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre l'expérience sportive au sein de clubs sportifs ordinaires et l'expérience du powerchair hockey, partagé par les joueur·euses.....	251

Tableau 11 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre l’expérience sportive au sein de clubs sportifs ordinaires et l’expérience du powerchair hockey, pour Nicolas.....	254
Tableau 12 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre le rapport des joueur·euses à la maladie « avant le début de la carrière » et « suite au début de la carrière », partagé par les joueur·euses de PCH	259
Tableau 13 : Synthèse de l’opposition symbolique entre « notre équipe » et « l’équipe adverse » lors de la première compétition, partagé par les joueur·euses de PCH	283
Tableau 14 : Synthèse de l’opposition symbolique entre la pratique du powerchair hockey « avant la première compétition » et « par la suite », partagé par les joueur·euses de PCH.....	283
Tableau 15 : Synthèse de l’opposition symbolique entre le « non-sport » et le « sport », partagé par les joueur·euses de PCH.....	283
Schéma 9 : Division capacitaire du travail sur le terrain	286
Tableau 16 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « le jeu avec canne » et « le jeu avec T-stick », pour les joueur·euses de PCH.....	287
Tableau 17 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « les joueur·euses à canne » et « les joueur·euses à T-stick », partagé par les acteur·trices du PCH.	292
Tableau 18 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre les catégories de « sexe » dans leur rapport aux rôles et catégories dans le jeu, partagé par les acteur·trices du PCH	294
Tableau 19 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « le foot-fauteuil » et le « powerchair hockey » ; partagé par Simon, Kevin, ainsi que leurs mères.	297
Tableau 20 : Synthèse des pôles extrêmes de l’expérience des joueur·euses de PCH du passage du jeu avec canne au jeu avec T-stick.....	301
Tableau 21 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « les entraîneur·es sportif·ives » et les entraîneur·es non-sportif·ives » ; partagé par les joueur·euses de PCH.....	305
Tableau 22 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre les joueur·euses « à la maison et en institution » et les joueur·euses « au powerchair hockey, pour Peter.....	307
Tableau 23 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre les représentations des autres significatif·ives au sujet des personnes ayant des atteintes du corps biologique ainsi que du powerchair hockey avant et après avoir vu les pratiquant·es jouer en compétition, partagé par les joueur·euses de PCH.....	324
Tableau 24 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « les institutions spécialisées romandes » et « les institutions spécialisées alémaniques », pour Florian	326
Tableau 25 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « les pratiques sportives en coprésence avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles/cognitives » et « les pratiques sportives entre personnes ayant des déficiences physiques uniquement », partagé par Julia et les joueur·euses de PCH	327
Tableau 26 : Synthèse du système d’opposition symbolique entre « le powerchair hockey pratiqué pour le plaisir » et « le powerchair hockey pratiqué pour gagner », partagé par les acteur·trices du PCH.	327
Photo 29 : Florian, son père et son frère, sur le chemin du retour après une journée de compétition.	361
Photo 30 : Joueur·euse rechargeant ses batteries	363

Photo 31 : Père d'un joueur, à l'écart dans un coin de la halle de sport, en train de réparer une pièce du fauteuil de son fils.....	365
Photo 32 : « <i>Girl power</i> », joueuse et son fauteuil « tuné ».....	366
Graphiques X et XI : Âge moyen des joueur·euses ayant mis fin à leur carrière selon l'étiologie des atteintes du corps biologique	375
Schéma 10 : Tranches de vie de Céline, 18-22 ans.....	383
Schéma 11 : « Parcours de vie objectivé » de Simon	417
Schéma 12 : « Parcours de vie objectivé » de David.....	424
Schéma 13 : « Parcours de vie objectivé » de Maria	431
Schéma 14 : « Parcours de vie objectivé » d'Anja	437
Schéma 15 : « Parcours de vie objectivé » de Marc	443
Tableau 27 : Synthèse du système d'opposition symbolique entre le rapport au couple entre pair·es en in/capacités physiques avant d'avoir fait carrière dans le powerchair hockey et après avoir fait carrière dans le powerchair hockey ; partagé par les joueur·euses de PCH.....	453
Graphique XII : Âge moyen des joueur·euses en 2017	569
Graphique XIII : Répartition des joueur·euses selon le « sexe » et la « classes d'âge » en 2017	569
Graphique XIV : Âge des joueur·euses selon les clubs.....	570
Graphique XV : Répartition des joueur·euses selon l'étiologie des atteintes du corps biologique	571
Graphique XVI : Répartition des joueur·euses selon le caractère évolutif ou stable des atteintes du corps biologique	571
Graphique XVII : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et le « sexe ».	572
Graphique XVIII : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et le caractère évolutif ou stable des atteintes du corps biologique.....	572
Graphique XIX : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et selon les classes sportives	573
Graphique XX : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et selon le « type » de déficience.	573
Graphique XXI : répartition des joueur·euses selon le matériel utilisé pour jouer	574
Graphique XXII : Répartition des joueur·euses selon le matériel utilisé pour jouer, le nombre d'années de pratique et le caractère évolutif/sable des atteintes du corps biologique.	574
Graphique XXIII : Répartition des joueur·euses selon le matériel utilisé pour jouer et l'étiologie des atteintes du corps biologique.	574

Annexes

1. Guides d'entretien

Tout d'abord, merci pour l'intérêt que tu portes à ma recherche, ton témoignage m'intéresse beaucoup. Donc merci de m'accorder de ton temps.

Donc, comme je te l'ai déjà dit, dans le cadre de ma thèse de doctorat, je m'intéresse au powerchair hockey et à ses pratiquants et pratiquantes. Pour mener à bien ce travail, les témoignages des joueurs et joueuses au sujet de leurs pratiques sportives, mais aussi plus largement de leur vie me sont une aide précieuse.

C'est pourquoi nous allons prendre le temps aujourd'hui d'échanger ensemble sur ce sujet. Durant toute la discussion, sens-toi vraiment libre d'exprimer tout ce que tu veux. Il ne faut pas avoir peur d'être jugé-e. Je ne suis pas du tout là pour dire si ce que tu fais ou penses est « bien » ou « pas bien », au contraire, c'est ton point de vue qui m'intéresse.

Pour des raisons pratiques, il serait bien que je puisse enregistrer cet entretien : m'en donnes-tu l'accord ? Une fois la retranscription terminée, l'enregistrement sera détruit. Si tu le désires, après retranscription, tu pourras consulter cet entretien et modifier les points que tu désires. Dans la suite de mon travail, l'ensemble des informations récoltées seront anonymisées (noms, lieux, ...). Les données recueillies seront traitées avec les plus grandes précautions et entreposées en lieu sûr. Est-ce que cela te convient ?

Consigne de départ :

Tout d'abord, peux-tu me raconter comment es-tu venu-e à pratiquer le Powerchair Hockey ?

Relances thématiques :

Famille :

→ *Pourrais-tu m'expliquer dans quel milieu as-tu grandi ?*

→ *Pourrais-tu me raconter l'histoire de ta famille ?*

Education / formation :

→ *Pourrais-tu me raconter comment ton parcours scolaire s'est déroulé ?*

Emploi :

→ *Peux-tu me raconter ton parcours professionnel, depuis ton premier emploi ?*

Santé biologique :

→ *Peux-tu me raconter comment toi et ta famille vous êtes organisé-es depuis le moment où ta maladie a été découverte ?*

Conjugalité et sexualité :

→ *Pourrais-tu me parler de la première fois que tu as éprouvé une attirance pour un garçon ou une fille ?*

→ *Comment cela s'est-il passé depuis ?*

Meilleur et pire souvenir au cours de la carrière sportive :

→ *Pourrais-tu me raconter ton meilleur souvenir du powerchair hockey ?*

→ *Et ton pire souvenir ?*

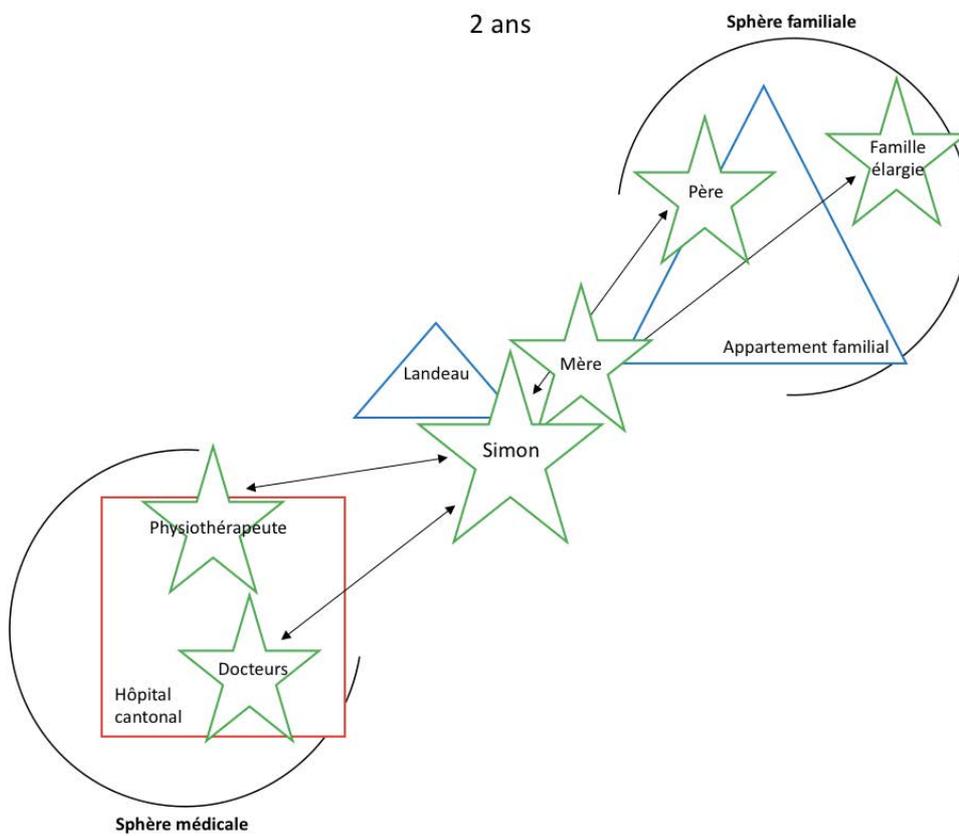
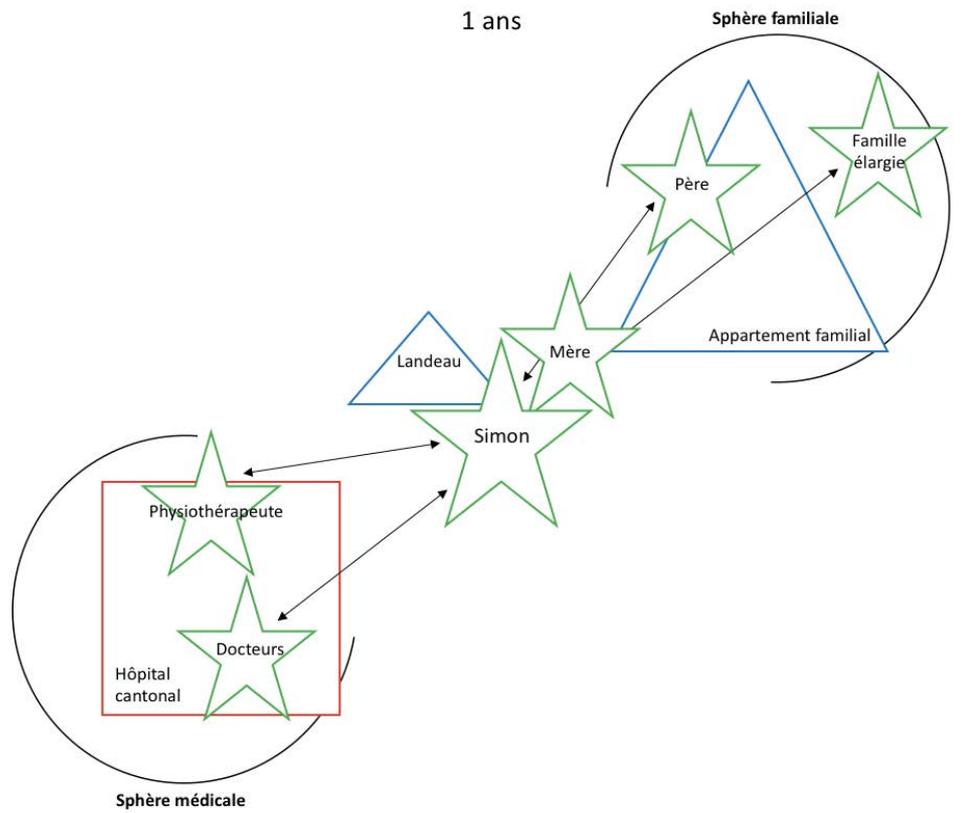
Avant de terminer :

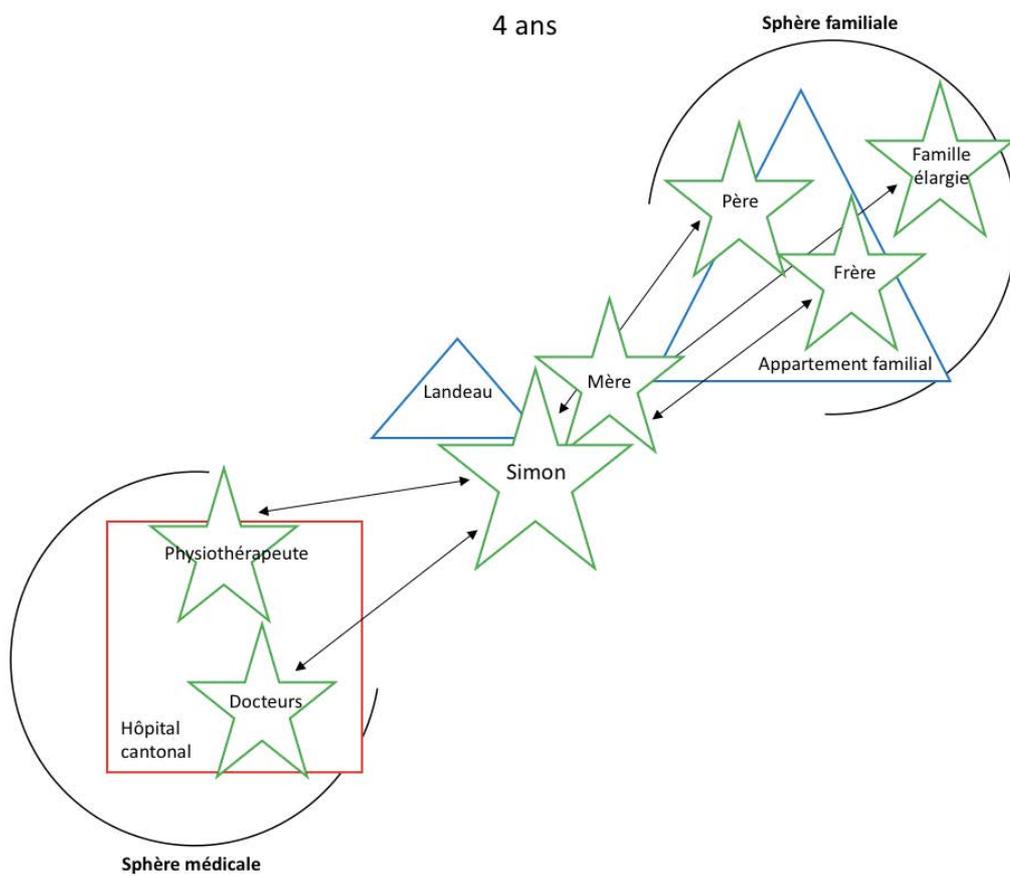
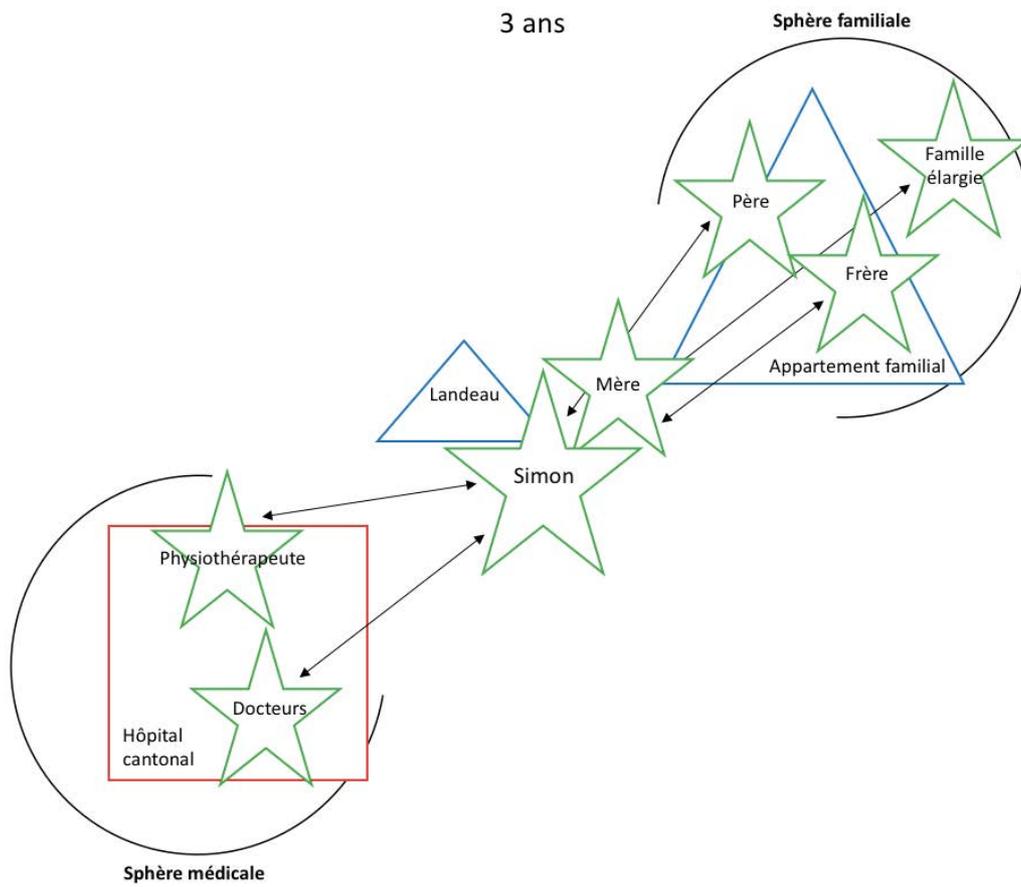
→ *Y a-t-il quelque chose que nous n'avons pas abordé et dont tu aurais aimé parler ? Tu peux prendre un instant pour réfléchir.*

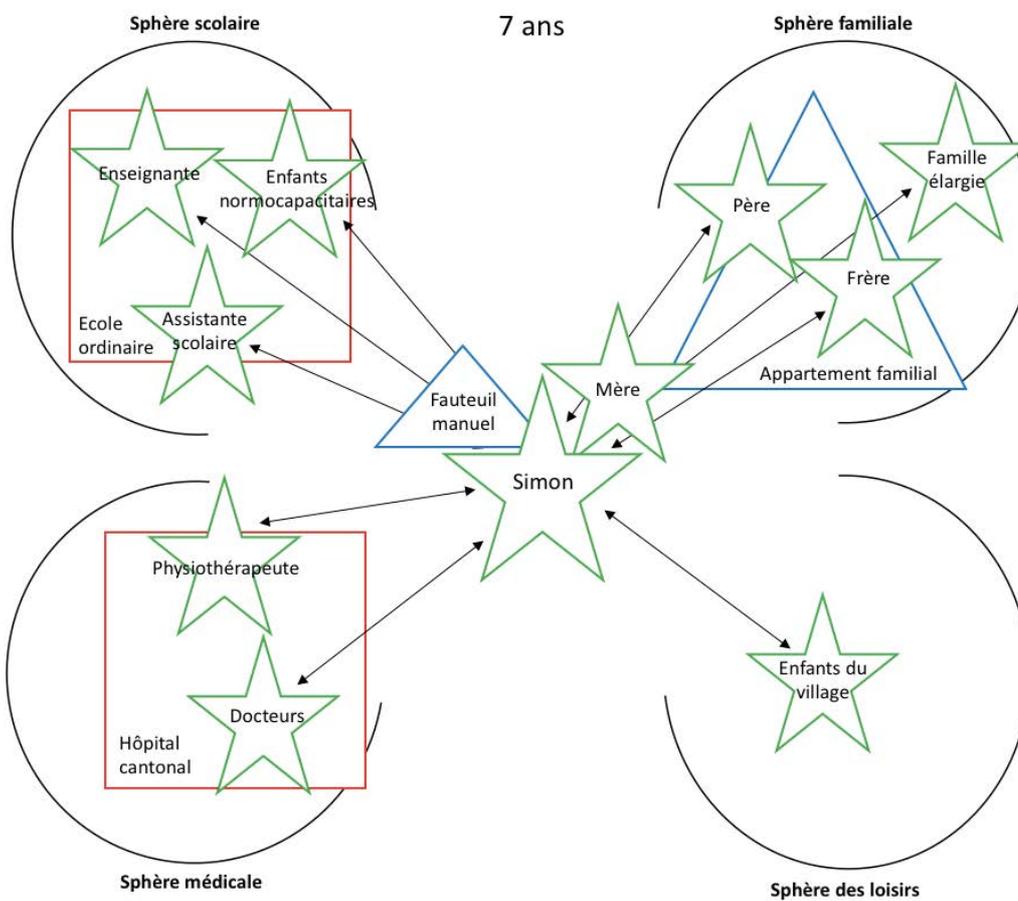
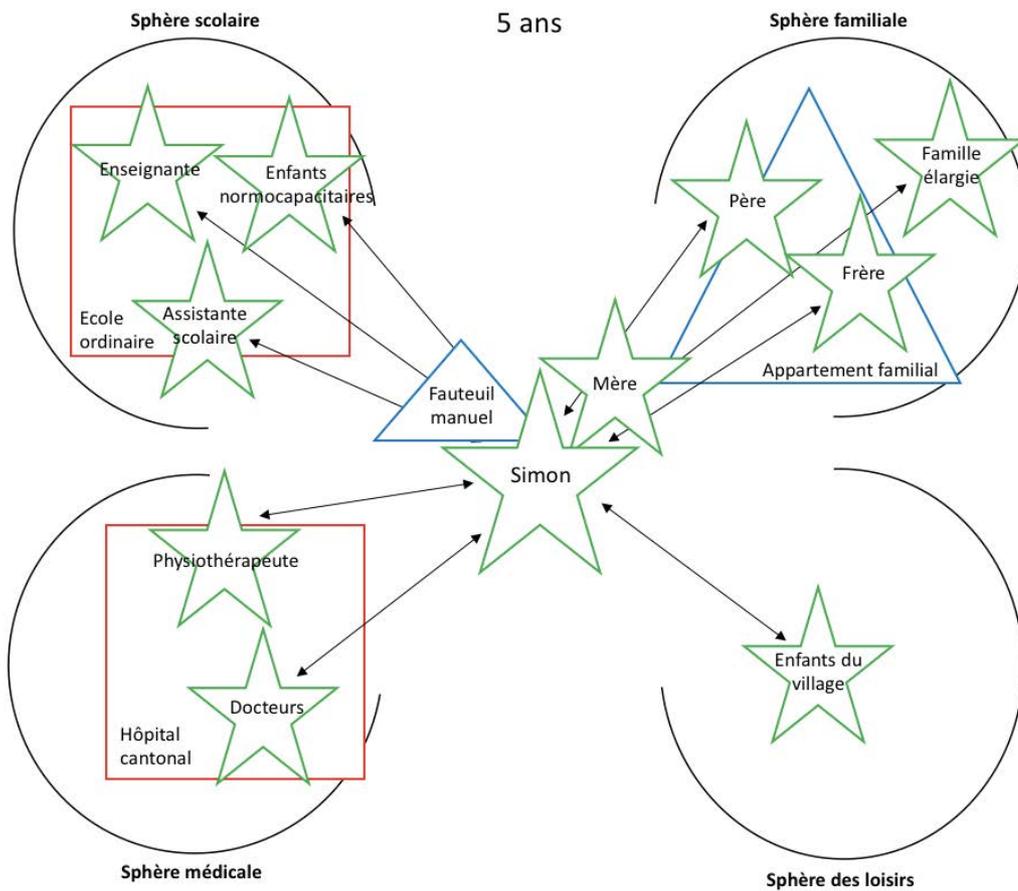
Enfin, je veux bien encore réunir quelques informations factuelles.

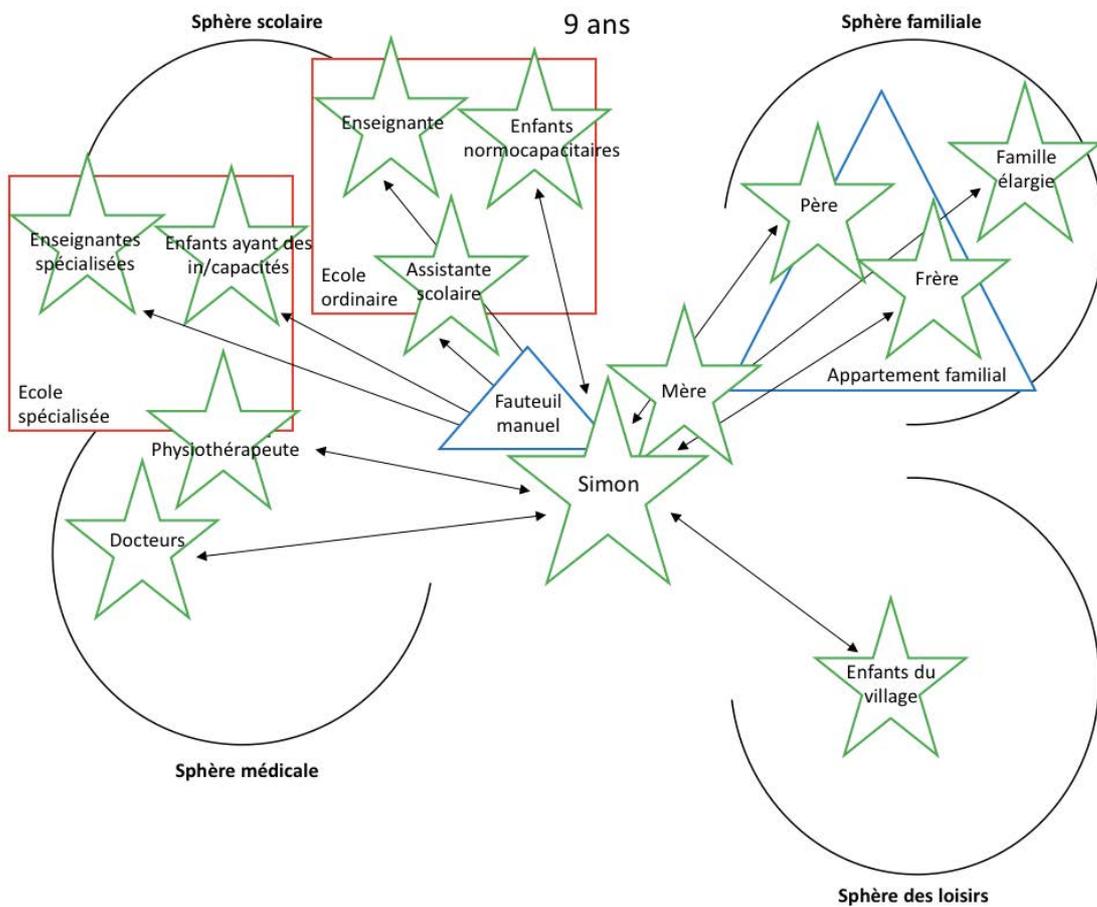
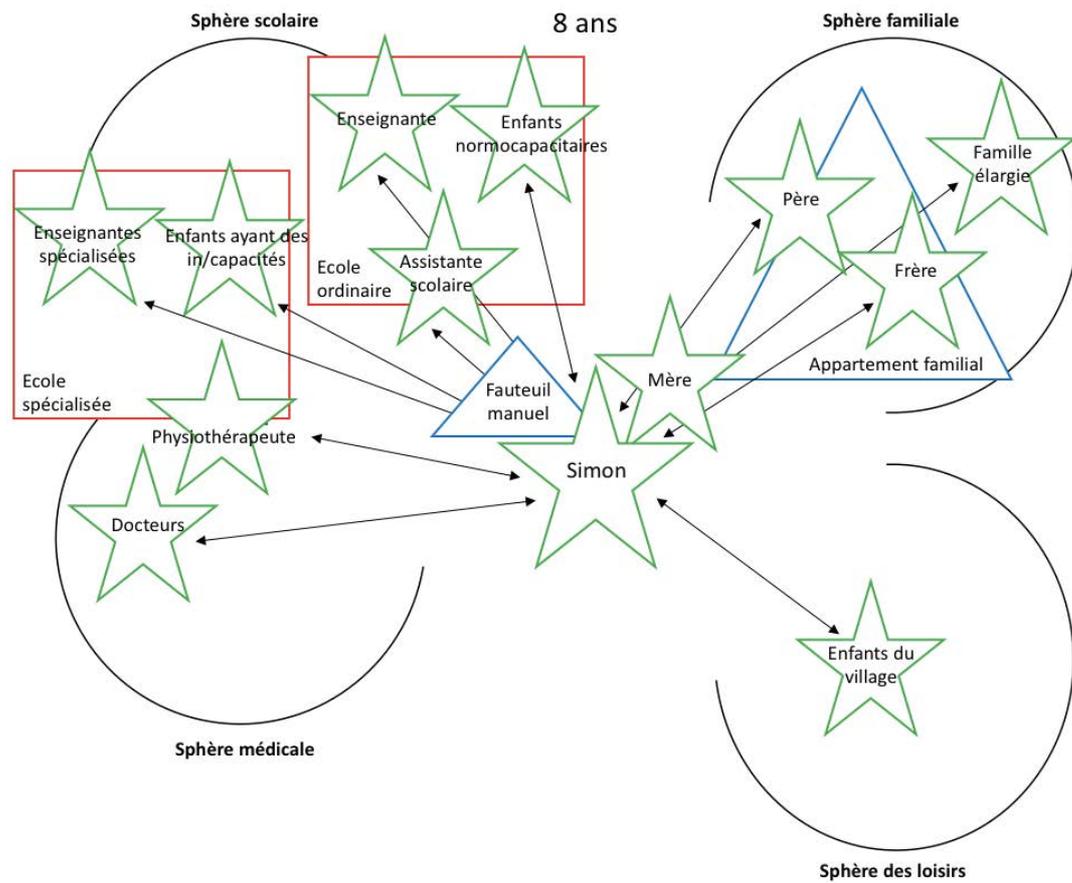
- Âge
- Lieu de naissance
- Origine / nationalité
- Lieu d'habitation
- Formation
- Emploi
- Situation conjugale
- Situation familiale (parents, enfant, fratrie)
- Convictions politiques
- Convictions religieuses
- Diagnostique(s)

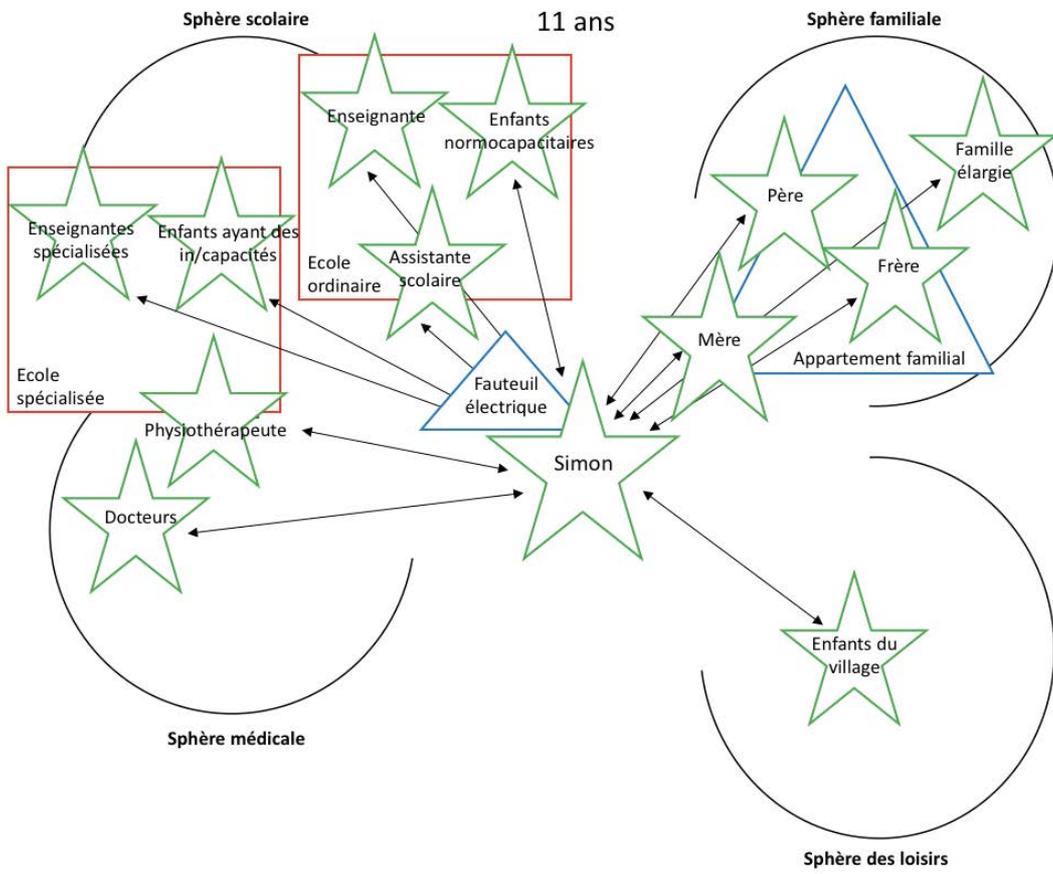
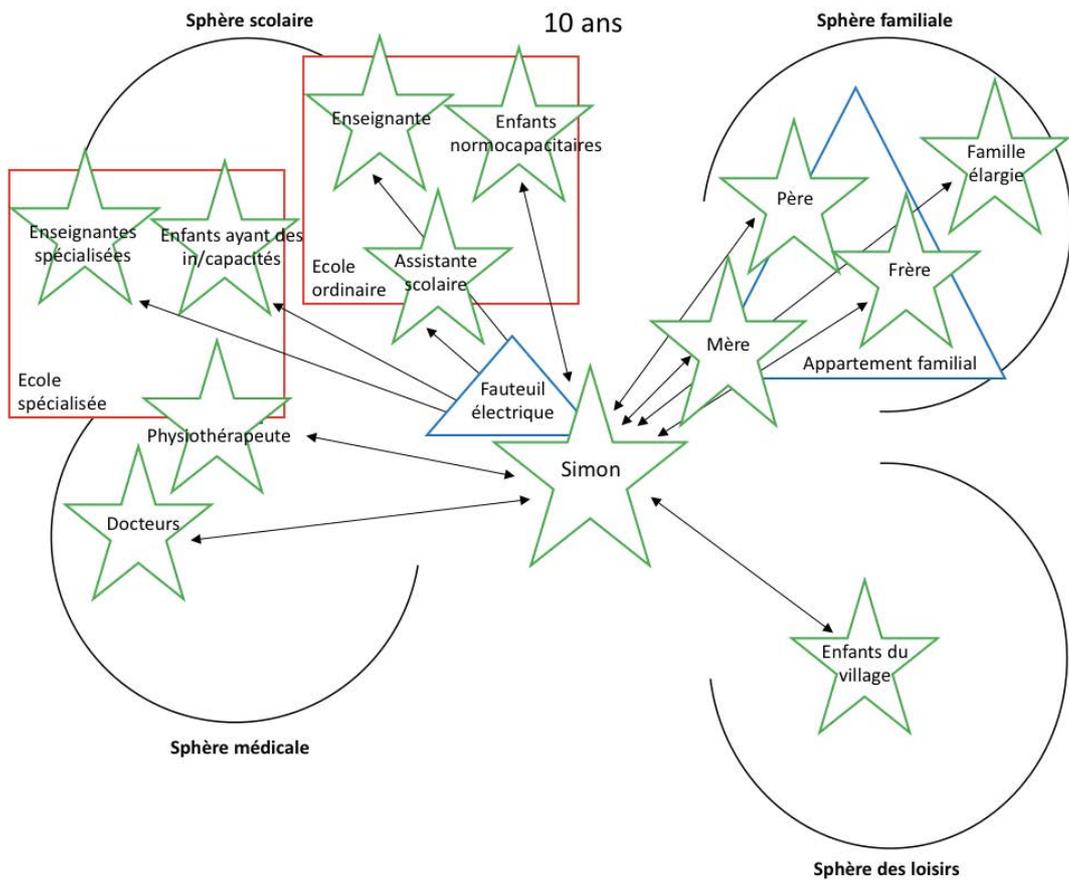
2. Analyse par « tranches de vie » : parcours de vie de Simon

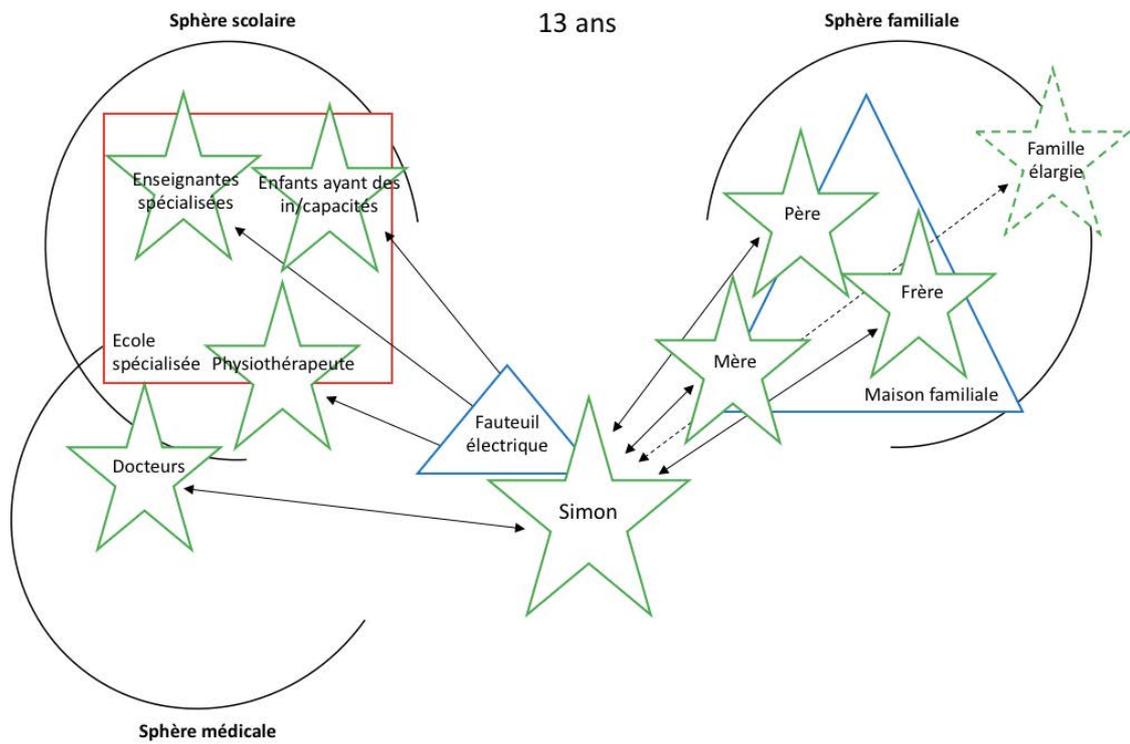
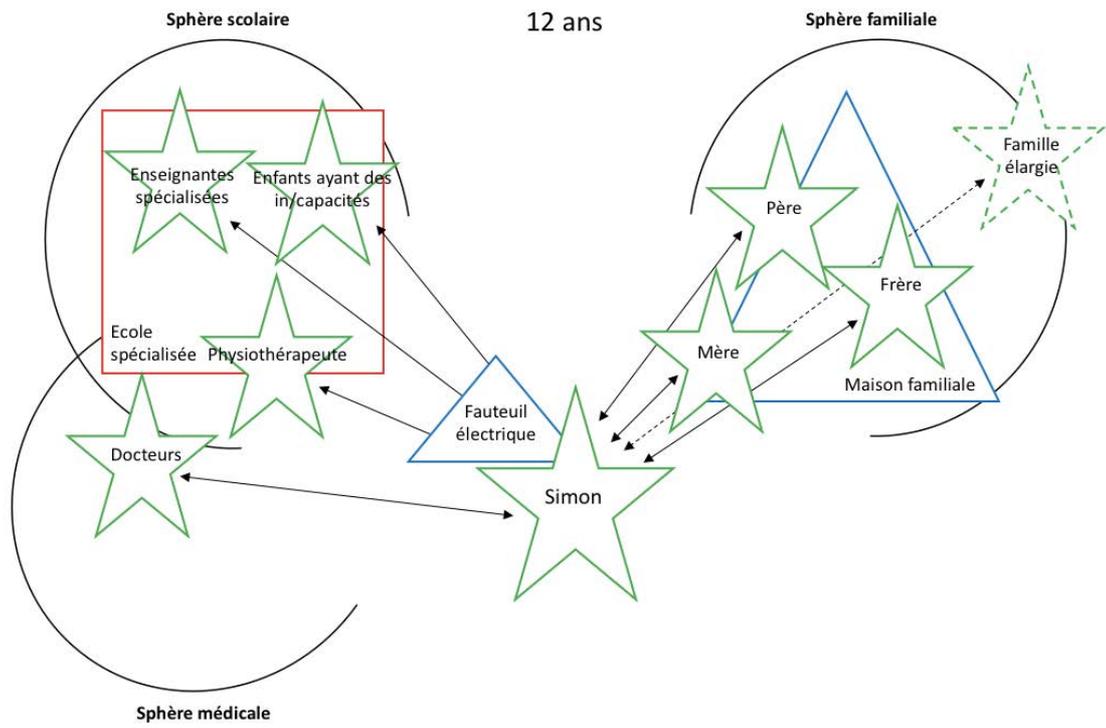


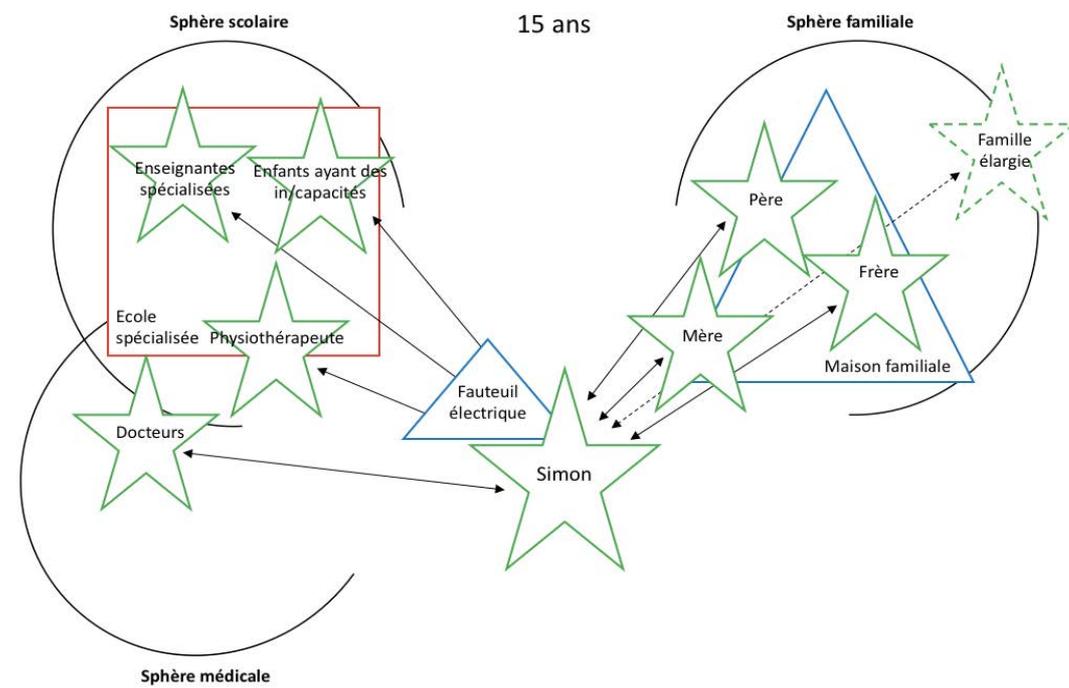
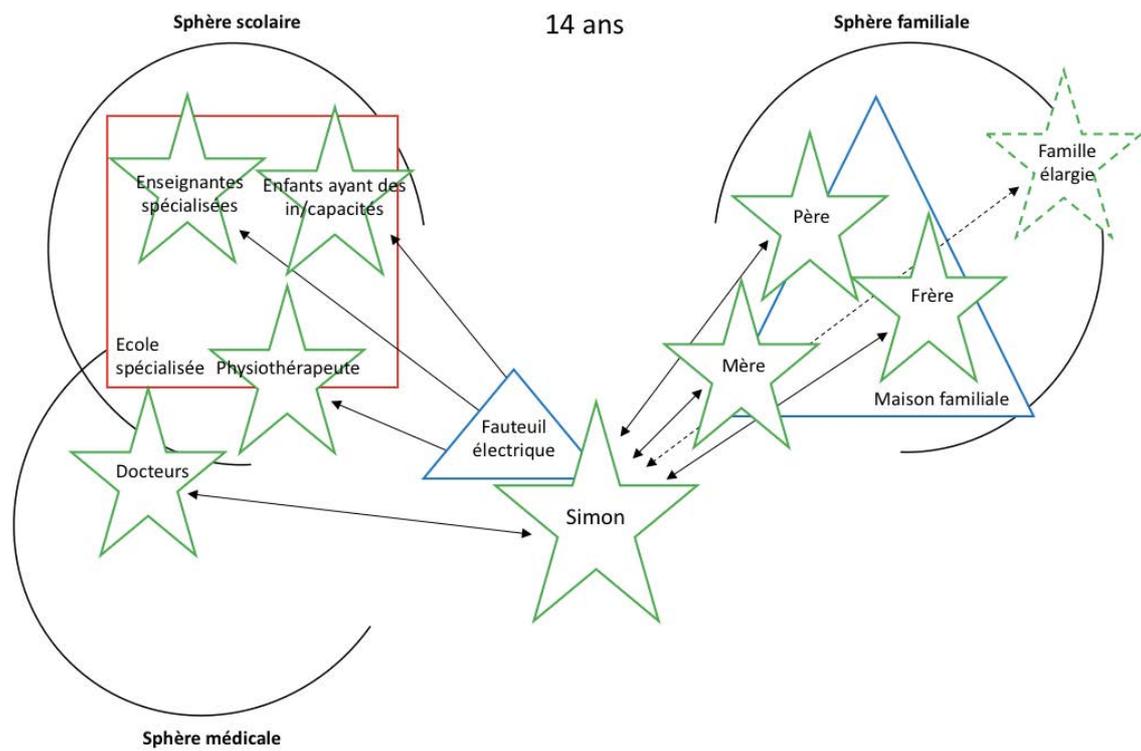


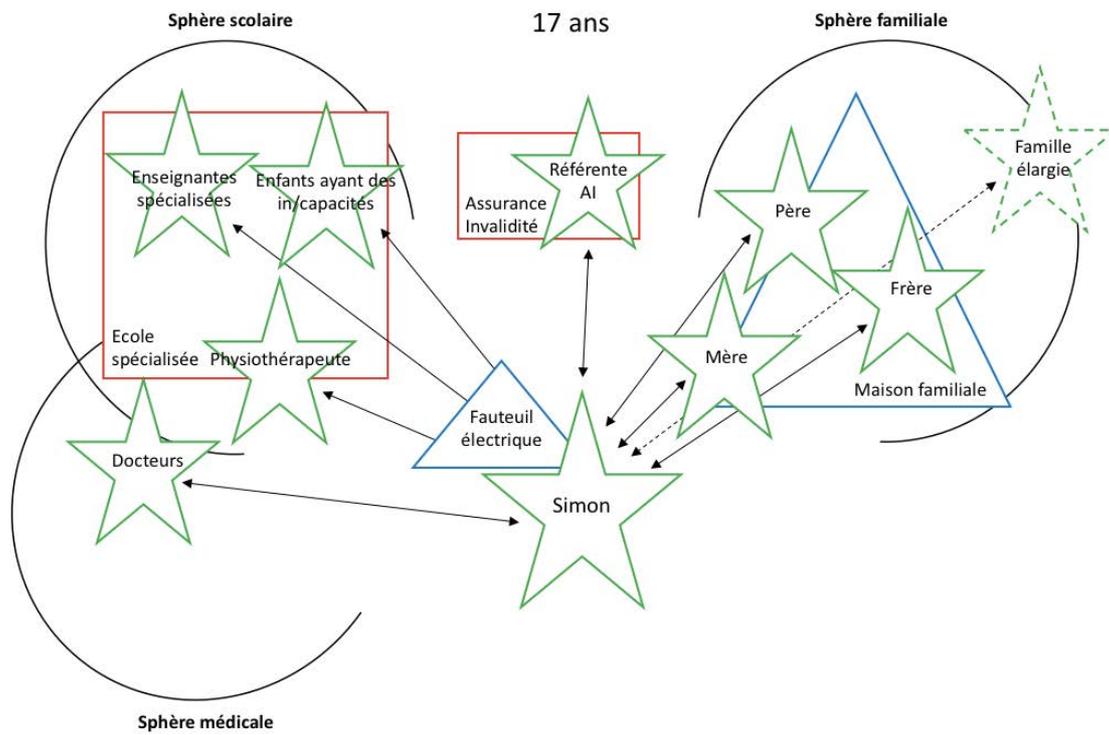
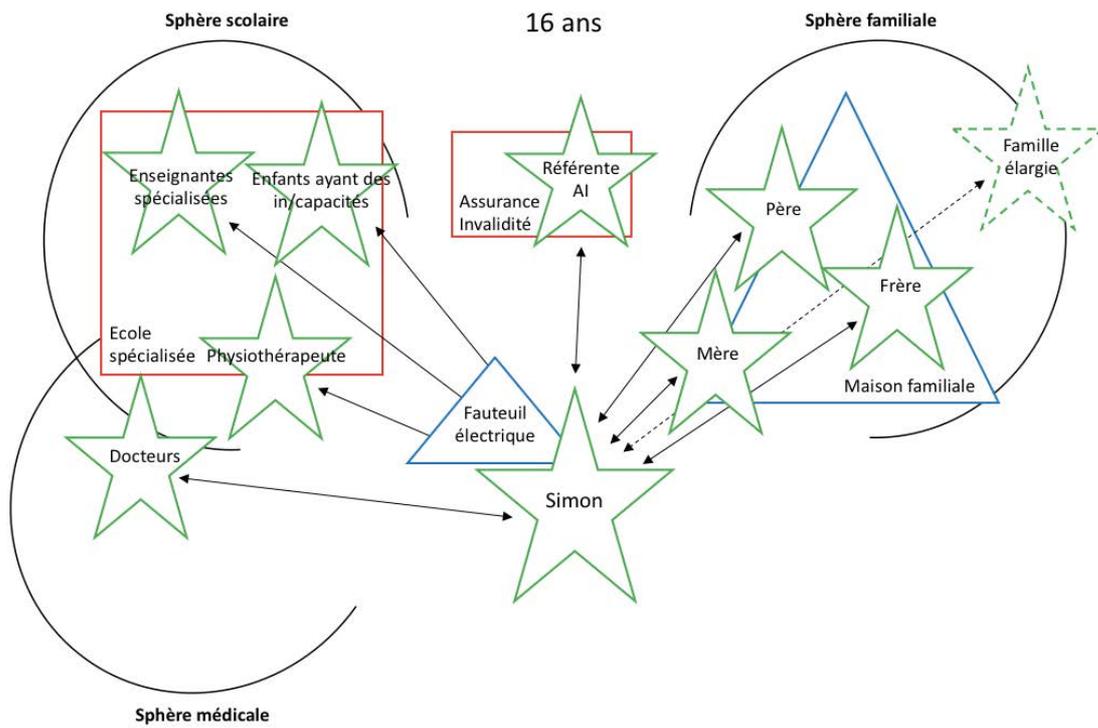


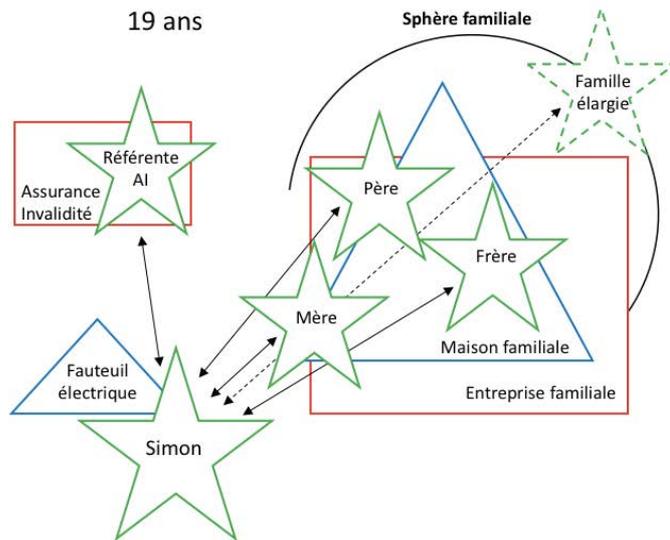
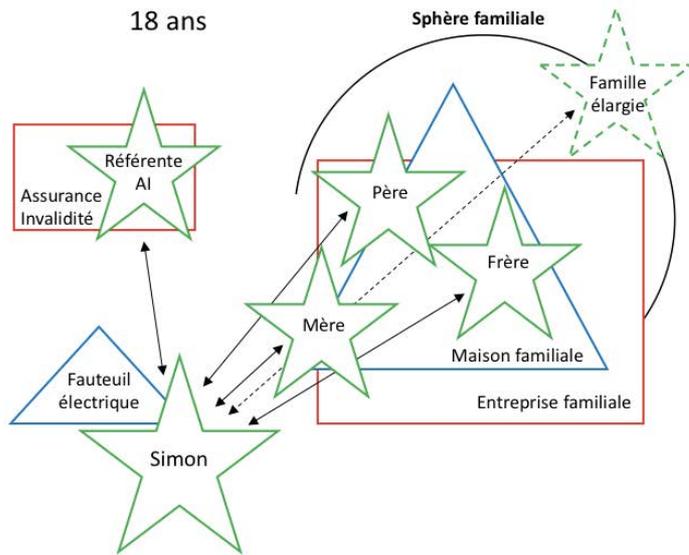


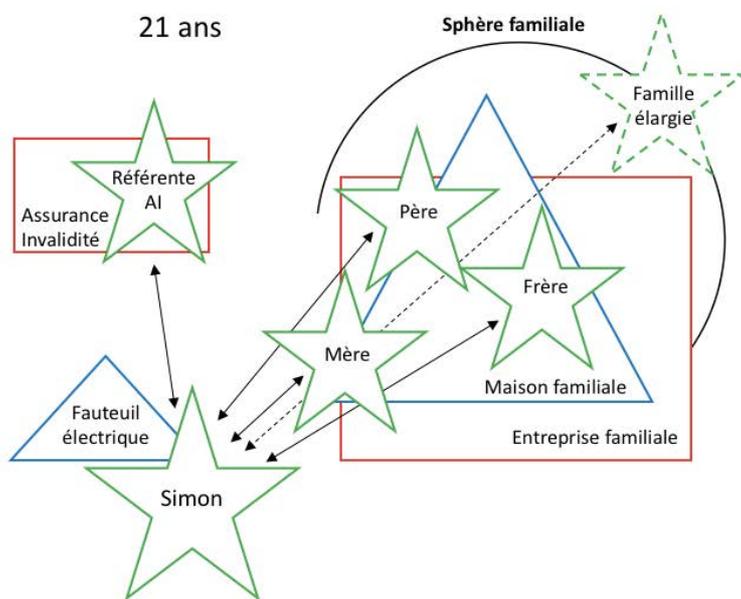
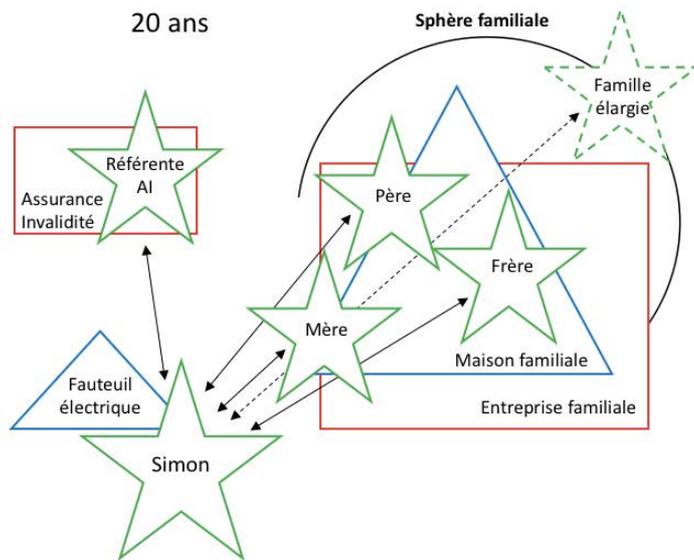


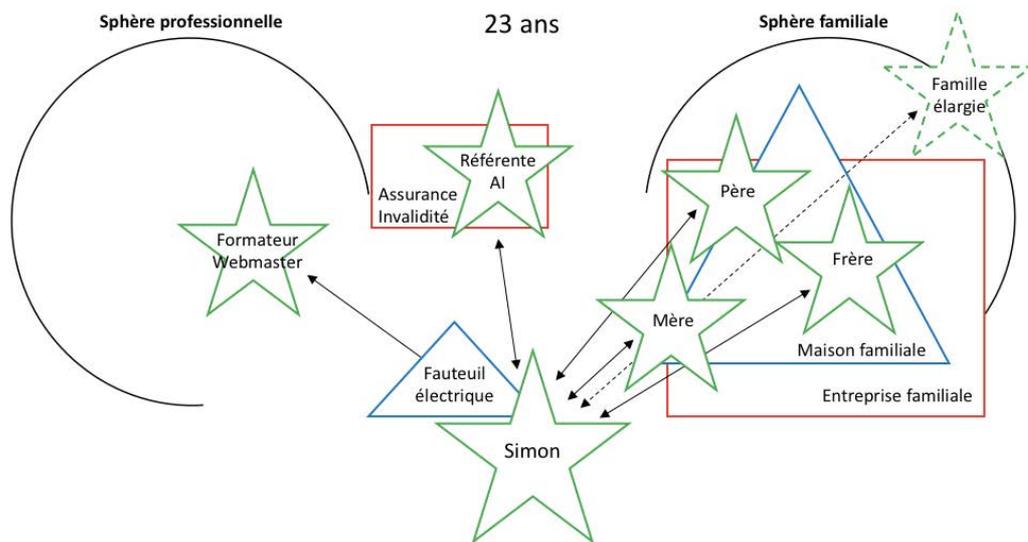
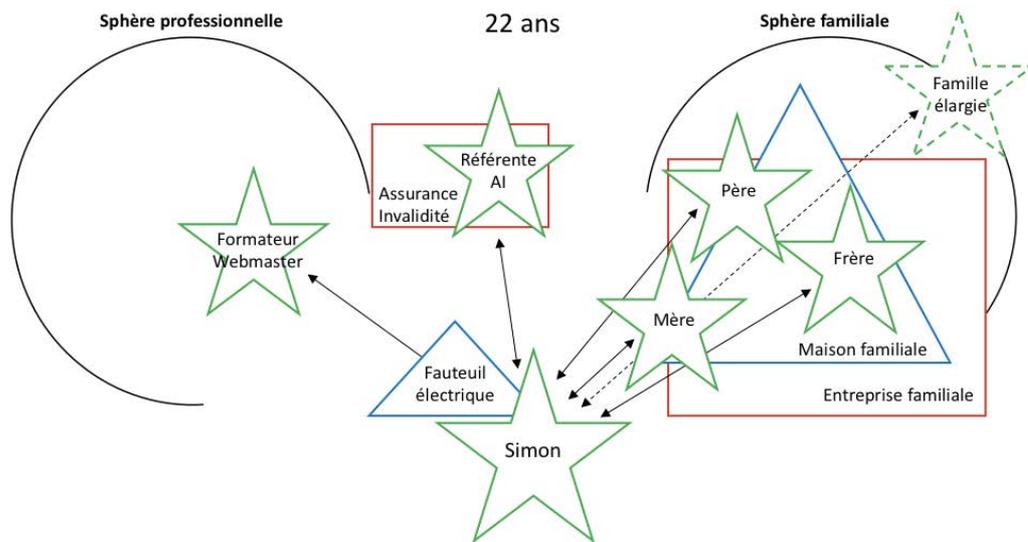


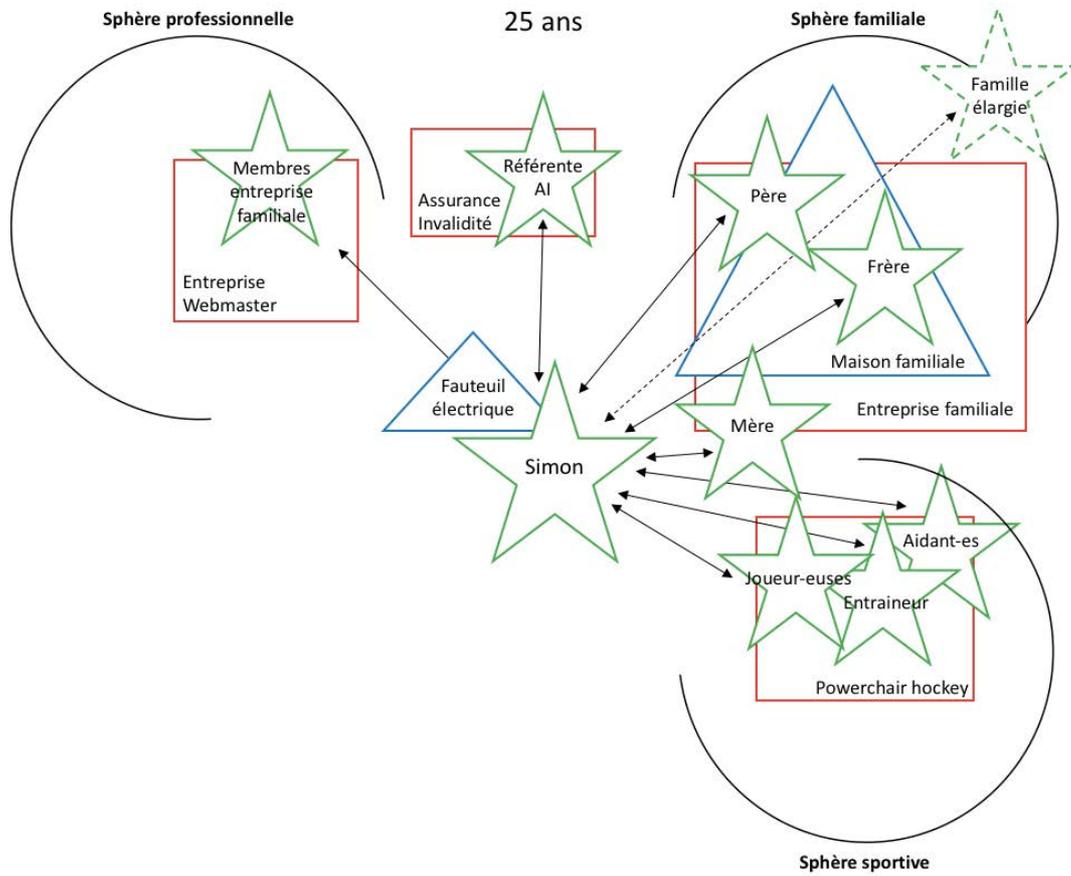
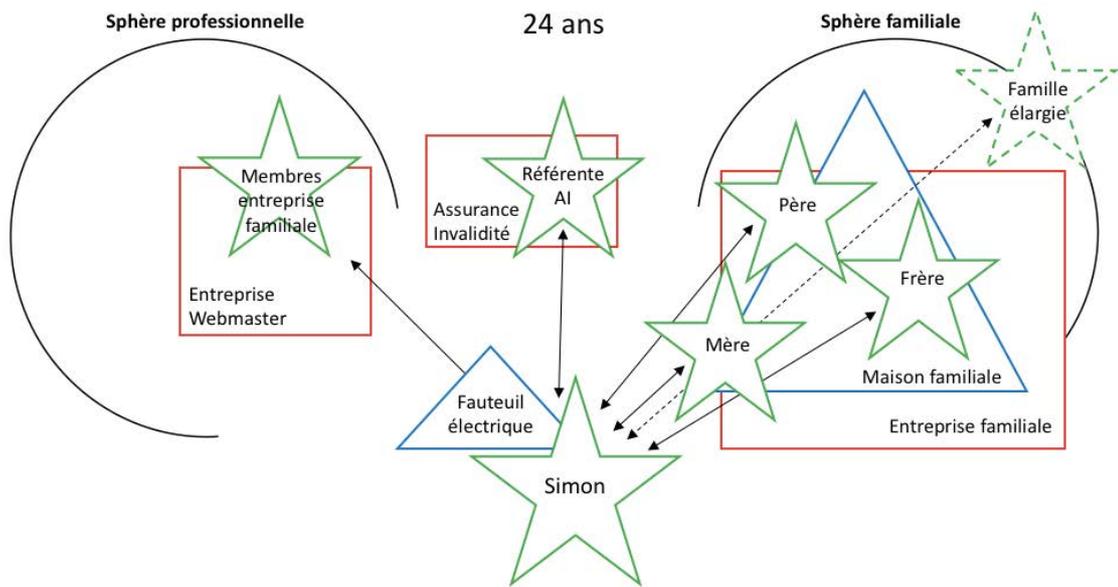


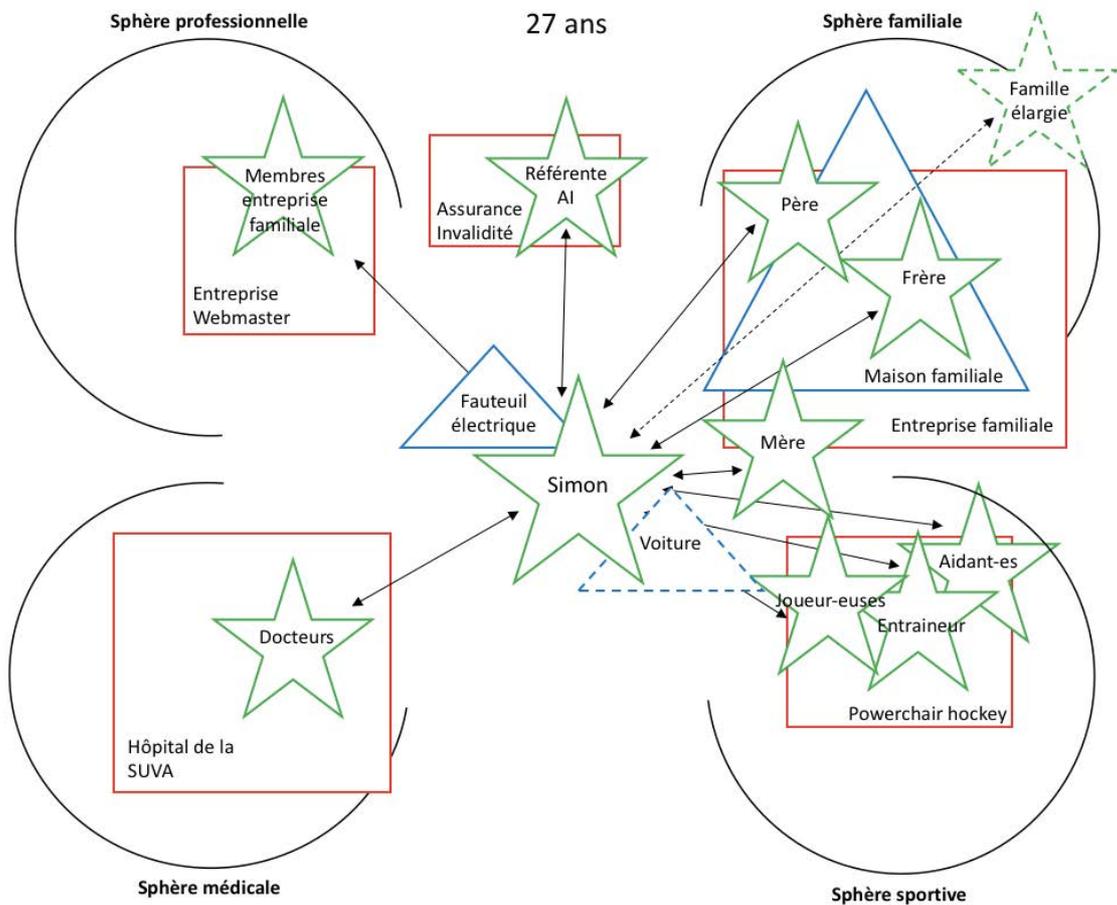
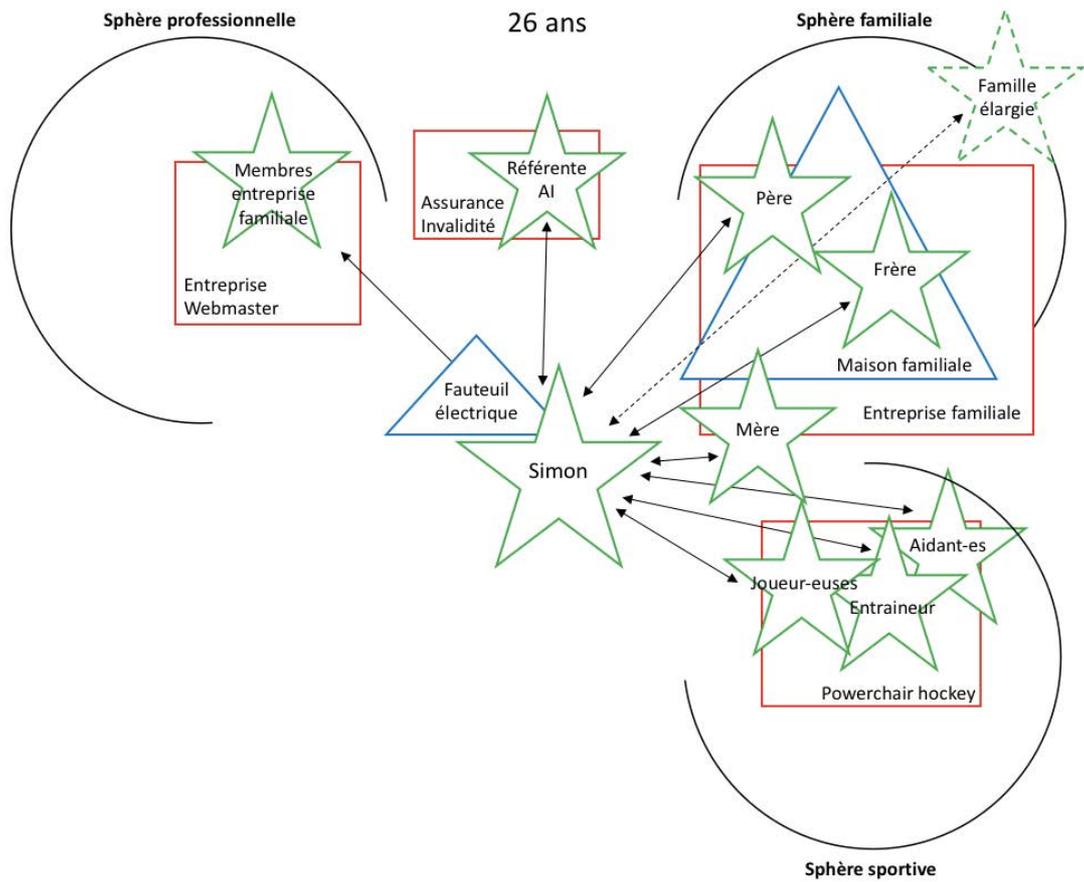


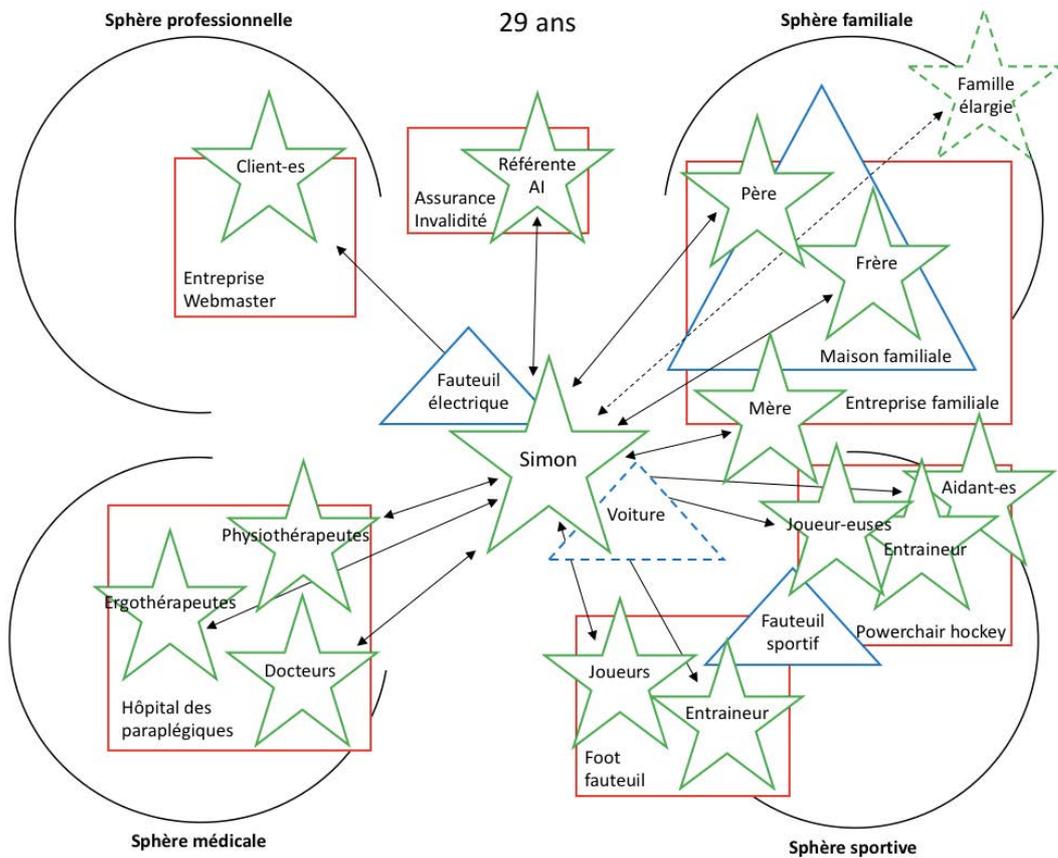
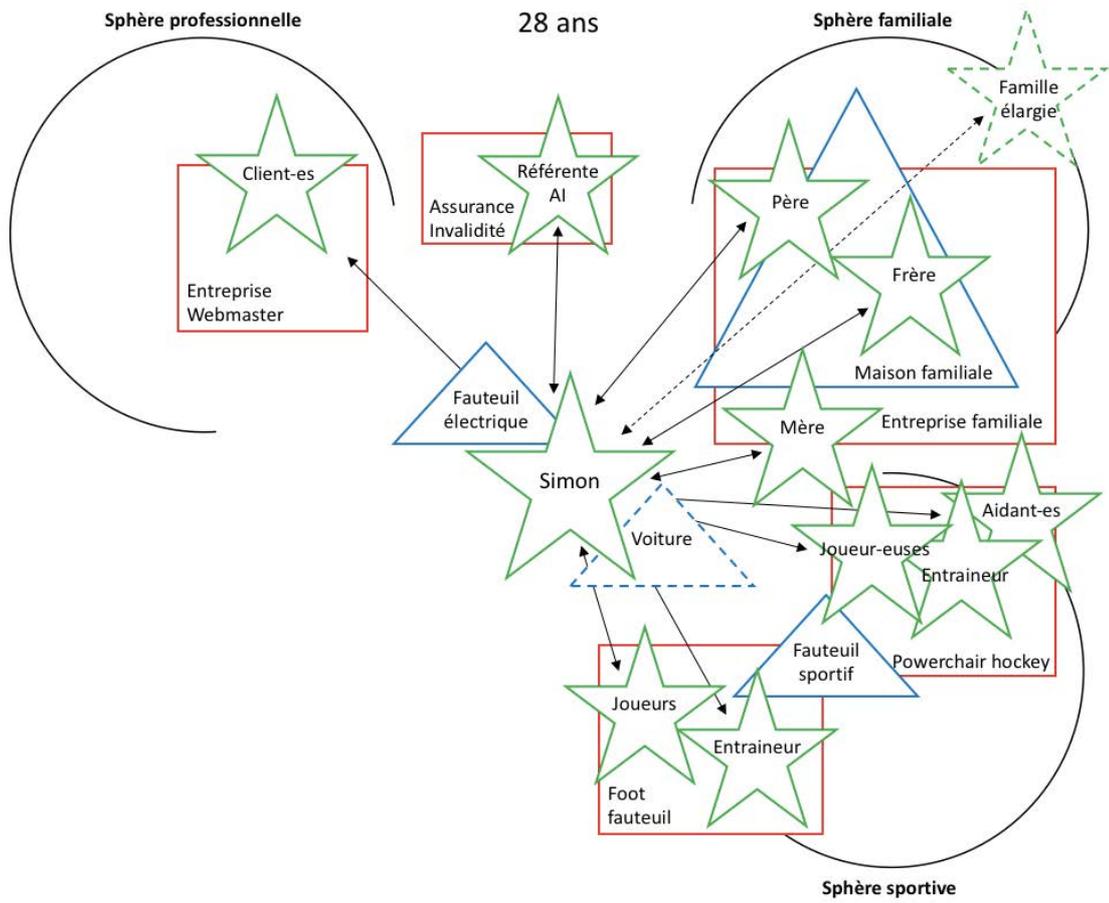


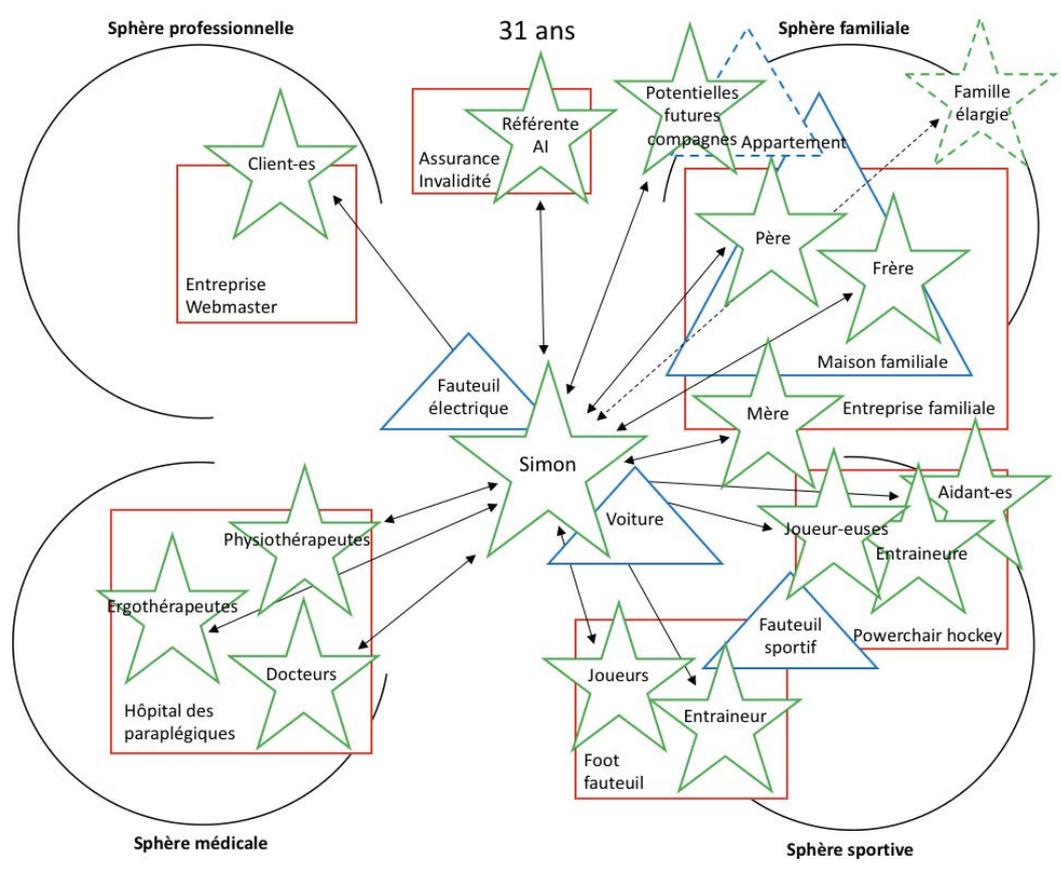
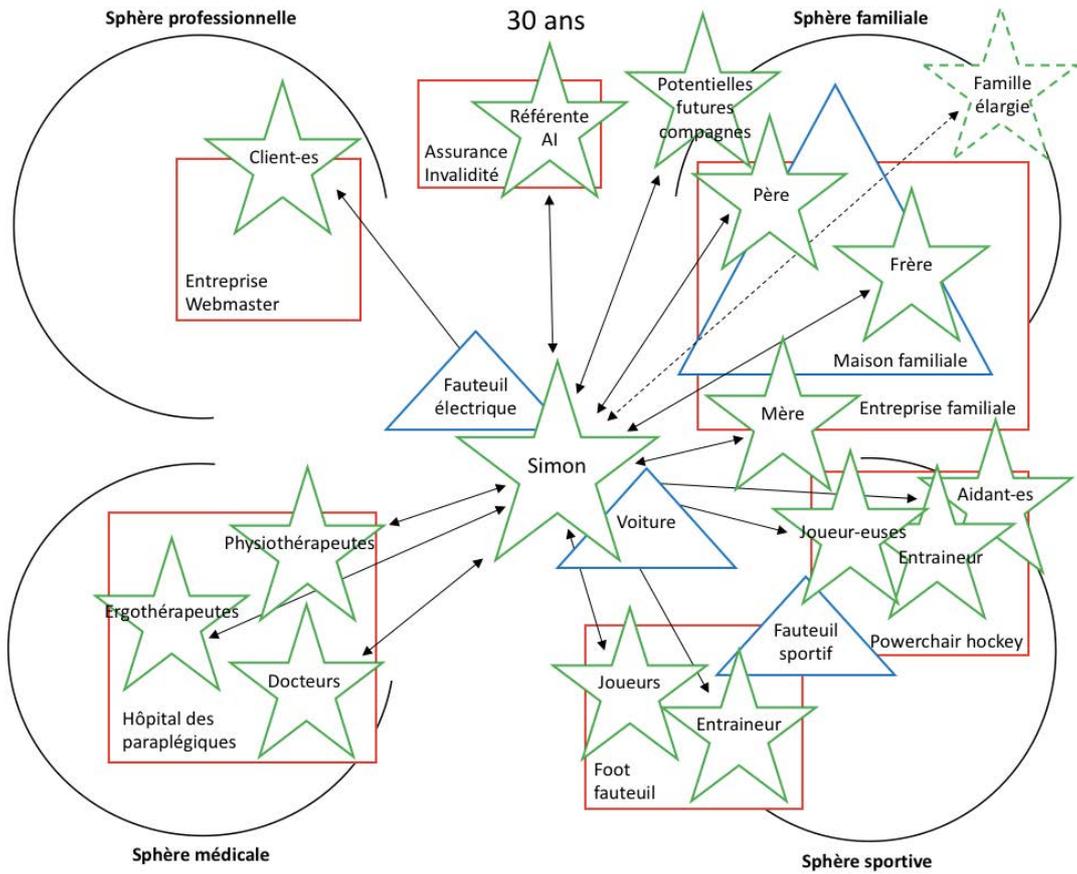


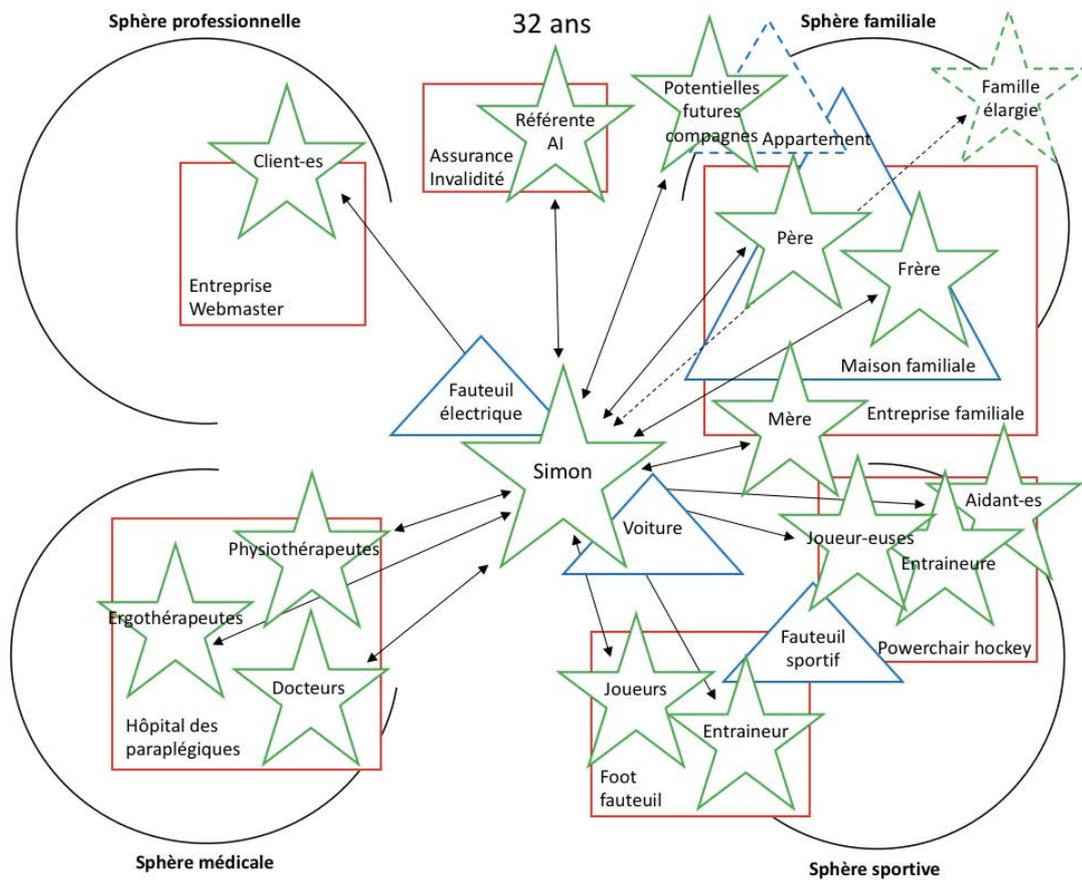






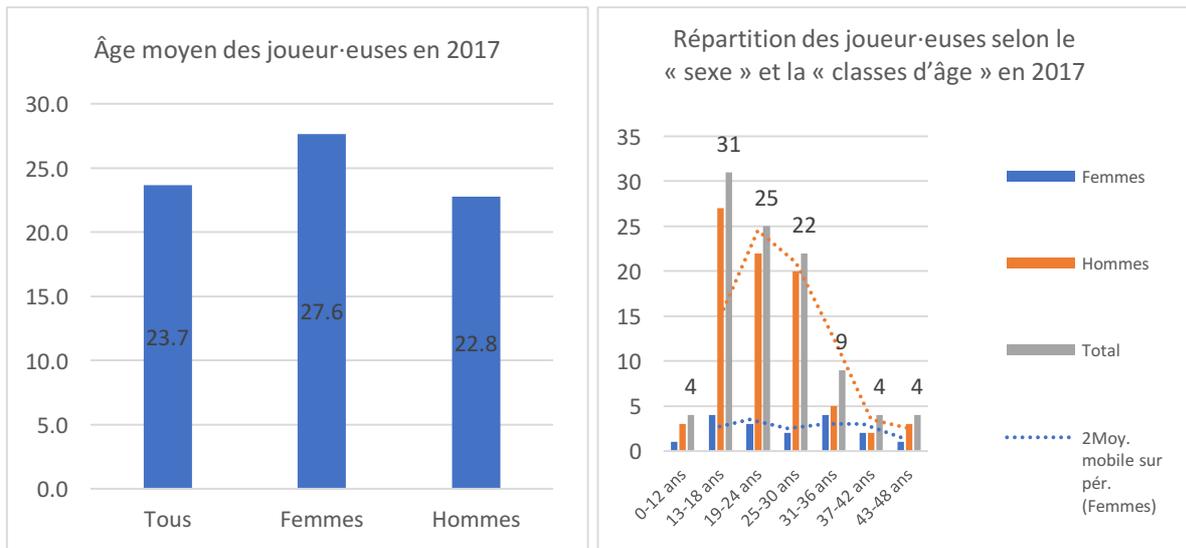






3. Eléments de description de la population des joueur·euses de powerchair hockey en Suisse, au moment de l'enquête

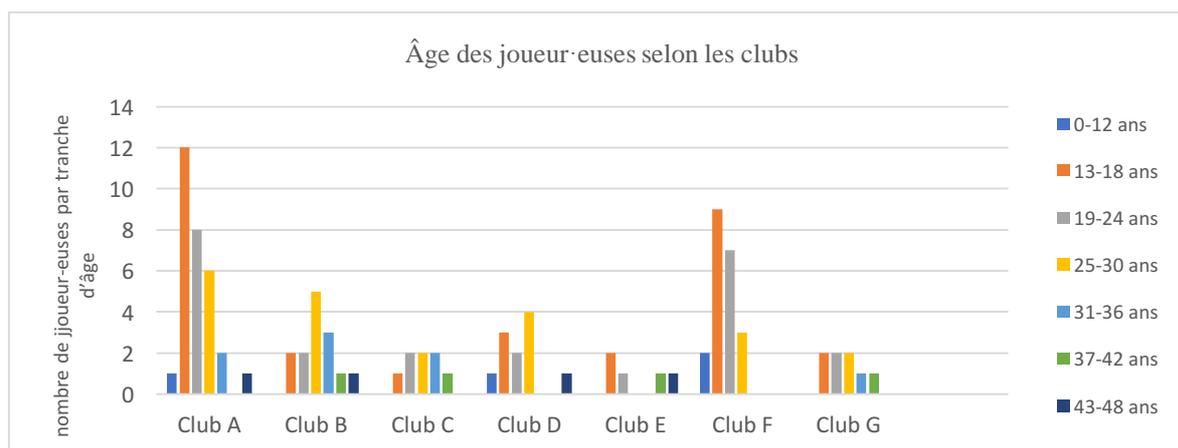
En 2017, les 82 joueurs et 17 joueuses qui ont répondu au questionnaire avaient un âge moyen de 23.6 ans. Les femmes étaient en moyenne un peu plus âgées que les hommes, avec un âge moyen de 27.6 ans, contre 22.8 ans pour les hommes. Quatre joueur·euses étaient en âge de scolarité primaire (0-12 an), 31 joueur·euses en âge de scolarité secondaire 1 (13-18 ans), tandis que 64 joueur·euses avaient 19 ans ou plus. Le joueur le plus jeune avait 11 ans, tandis que le joueur le plus âgé avait 46 ans. La tranche d'âge dans laquelle se situe le plus grand nombre d'hommes était la tranche des 13-18 ans, le nombre de joueurs diminuant ensuite progressivement selon les tranches d'âge. Au contraire, la répartition des joueuses par tranche d'âge est relativement uniforme.



Graphique XII : Âge moyen des joueur·euses en 2017

Graphique XIII : Répartition des joueur·euses selon le « sexe » et la « classes d'âge » en 2017

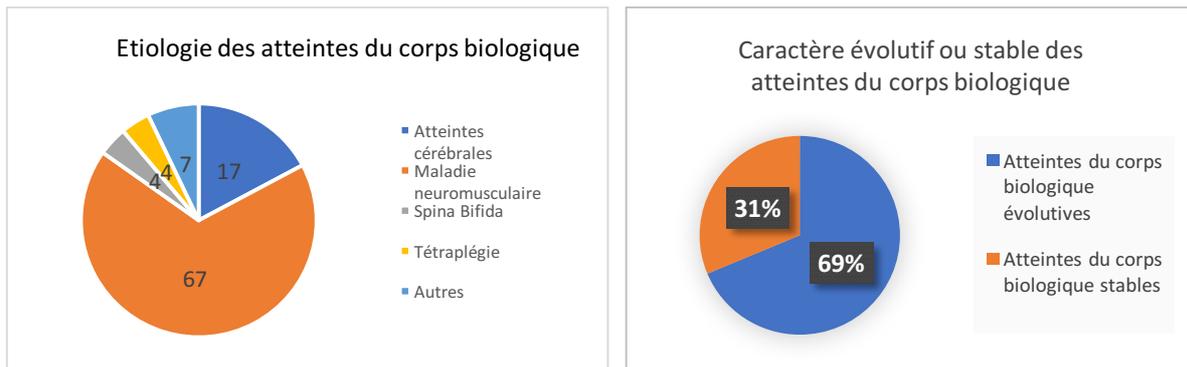
Comme le montre le graphique XIV, la proportion des joueur·euses par tranche d'âge diffère grandement entre les clubs. Deux clubs se distinguent par une surreprésentation des joueur·euses des tranches d'âge des 13-18 ans et des 19-24 ans. Il s'agit du Club A et du Club F. Ces deux clubs entretiennent des liens forts avec des institutions spécialisées qui comprennent des écoles spécialisées. Le powerchair hockey fait partie du programme d'éducation physique et sportive enseigné au sein de ces écoles, qui forment le bassin de recrutement principal des joueur·euses de ces deux clubs. Deux autres clubs qui entretiennent également des liens forts avec une institution spécialisée qui comprend une école spécialisée, le Club B et le Club D, ne présentent pas cette même surreprésentation de ces deux tranches d'âge. Au sein de ces deux écoles, le powerchair hockey ne fait pas partie du programme enseigné en éducation physique et sportive. Pour le Club B, le bassin de recrutement des joueur·euses privilégié par le club est l'école professionnelle de l'institution B et non l'école spécialisée. Les quatre clubs qui entretiennent des liens plus distants avec des institutions spécialisées présentent une répartition plus uniforme des joueur·euses selon les tranches d'âge, avec une sous-représentation de la tranche d'âge des 13-18 ans.



Graphique XIV : Âge des joueur·euses selon les clubs

Parmi les 99 joueur·euses qui ont répondu au questionnaire, 88 utilisent un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne. Cinq joueur·euses utilisent un fauteuil manuel pour se déplacer dans la vie quotidienne, tandis que deux joueur·euses utilisent à la fois un fauteuil électrique et un fauteuil manuel. Deux se déplacent en marchant, un joueur se déplace tantôt en marchant et tantôt en utilisant un fauteuil manuel et une joueuse se déplace tantôt en marchant et tantôt en utilisant un fauteuil électrique. Ces trois dernières joueur·euses vivent avec une « infirmité motrice cérébrale » et leurs déficiences en termes de coordination des mouvements concernent principalement le haut du corps et en particulier les membres supérieurs. Ainsi, malgré le fait que, dès 2005, utiliser un fauteuil électrique pour se déplacer dans la vie quotidienne ne fasse plus partie des critères d'éligibilité pour la participation à des compétitions de powerchair hockey, en 2017 en Suisse, plus de 90% des joueur·euses utilisent cette technologie d'assistance dans leur vie quotidienne.

Les 99 joueur·euses déclarent avoir des diagnostics médicaux très variés. Néanmoins, sur la base des diagnostics déclarés comme étant à l'origine de leurs atteintes du corps biologique, les joueur·euses peuvent être regroupé·es en quatre catégories : les personnes ayant des atteintes cérébrales (n=17), les personnes ayant une maladie neuromusculaire (n=67), les personnes ayant une spina-bifida (n=4), les personnes tétraplégiques (n=4). Seules 7 personnes n'entrent dans aucune de ces quatre catégories. En 2017 en Suisse, un peu plus de deux tiers des joueur·euses (n=68) ont déclaré avoir des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps. La très grande majorité des joueur·euses ayant des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps sont des personnes ayant des maladies neuromusculaires. Comme on l'a vu, historiquement, le powerchair hockey a été développé pour et par les personnes ayant des maladies neuromusculaires et en particulier celles qui ont une myopathie de Duchenne (une maladie évolutive). L'analyse démographique de la population des joueur·euses montre qu'en 2017 en Suisse, malgré une progressive diversification des profils étiologiques des atteintes du corps biologique des joueur·euses, encore plus de deux tiers des joueur·euses vivaient avec une maladie neuromusculaire.

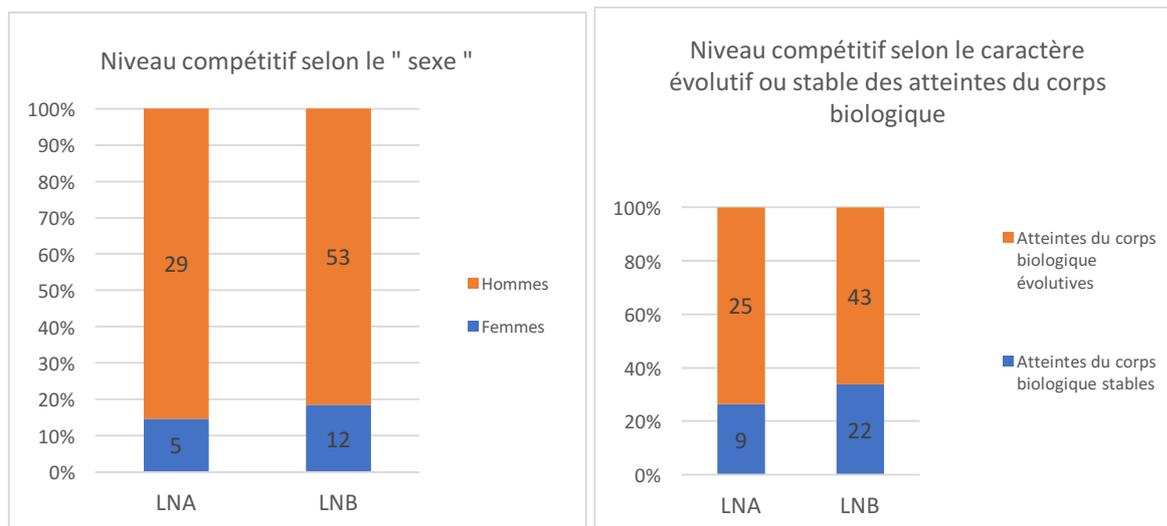


Graphique XV : Répartition des joueur·euses selon l'étiologie des atteintes du corps biologique

Graphique XVI : Répartition des joueur·euses selon le caractère évolutif ou stable des atteintes du corps biologique

L'analyse statistique met au jour une représentation inégale des catégories étiologiques entre les clubs, avec une surreprésentation des personnes ayant une maladie neuromusculaire au sein du Club A et une surreprésentation des personnes ayant des atteintes cérébrales au sein du Club G. L'explication la plus plausible à cela réside dans les spécialisations des institutions d'accueil auxquelles les clubs sont liés. En effet, l'institution à laquelle le Club A est fortement lié est spécialisée dans l'accueil de personnes atteintes de maladies neuromusculaires et l'institution au sein de laquelle, historiquement, Le Club G a été fondé est spécialisée dans l'accueil de personnes ayant des atteintes cérébrales. Au contraire de ces deux clubs, les membres du Club F présentent une plus grande diversité au niveau de l'étiologie des atteintes du corps biologique de ses membres. Or, il s'avère que l'institution à laquelle ce club est fortement lié accueille également des personnes présentant une plus grande diversité en termes d'étiologie des déficiences.

En 2017, 34 joueur·euses évoluaient dans le championnat suisse de ligue nationale A (LNA) tandis que 65 joueur·euses évoluaient dans le championnat suisse de ligue nationale B (LNB). La répartition des joueur·euses évoluant en LNA/LNB varie quelque peu selon le « sexe » ; les femmes étant proportionnellement un peu plus nombreuses à jouer en LNB. Les joueur·euses ayant des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps sont proportionnellement plus nombreux·euses en LNB qu'en LNA.

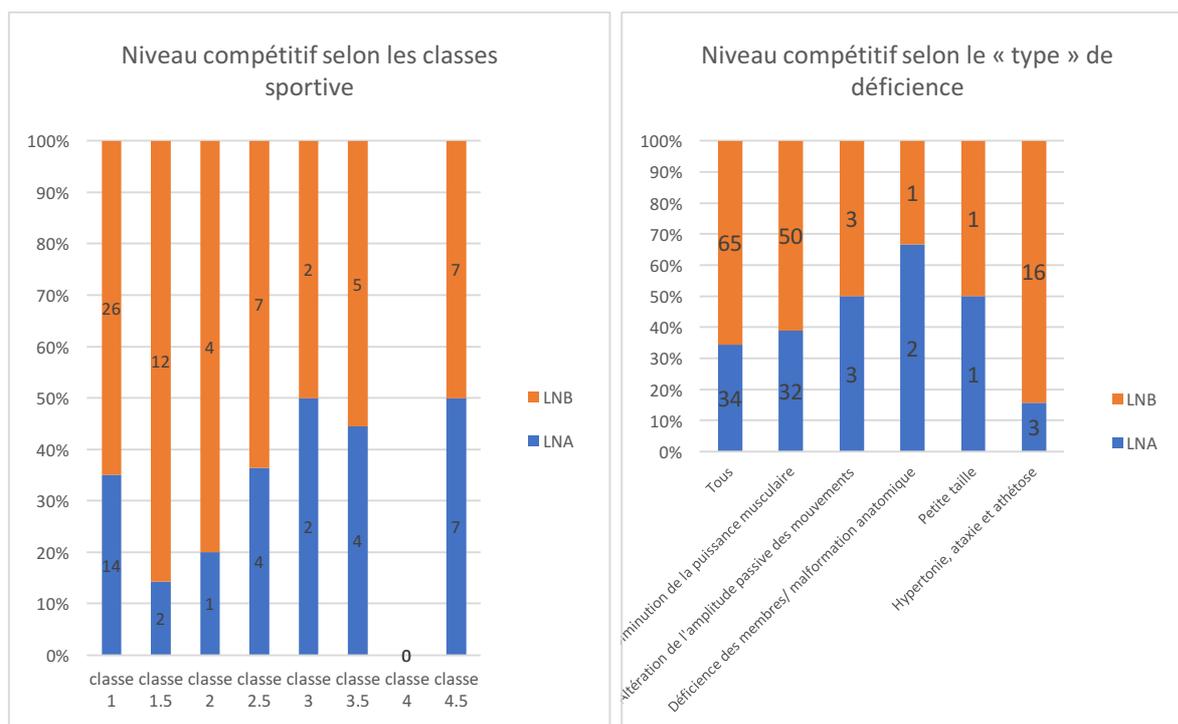


Graphique XVII : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et le « sexe ».

Graphique XVIII : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et le caractère évolutif ou stable des atteintes du corps biologique

Les joueur·euses dont les déficiences physiques ont un degré d'impact moins élevé en situation de jeu sont surreprésenté·es en LNA. Une explication possible à cette tendance est la rareté des joueur·euses de classes sportives supérieures à 3 en Suisse. Ces joueur·euses, qui jouent avec une canne, ont, en comparaison à la population des joueur·euses de powerchair hockey, beaucoup de force. Ils·elles sont très recherché·es au sein des équipes accordant une grande importance à la compétition et à la compétitivité (toutes les équipes de LNA entrent dans cette catégorie). Ces équipes cherchent activement à recruter ces catégories de joueur·euses. De ce fait, certain·es joueur·euses ayant ce profil capacitaire sont parfois débauché·es d'équipes de LNB pour rejoindre une équipe de LNA, plus compétitive, d'un autre club. En outre, au sein des clubs qui comportent à la fois une ou plusieurs équipe(s) de LNB et une équipe de LNA, les joueur·euses des classes sportives supérieures à 3 sont plus rapidement sélectionné·es au sein de l'équipe de LNA que les joueur·euses appartenant aux classes moins élevées.

Par ailleurs, les joueur·euses ayant des déficiences en termes de coordination et de contrôle des mouvements sont sous-représenté·es en LNA. En effet, seul·es trois joueur·euses de ce groupe, sur 20 joueur·euses au total, évoluent en LNA. Parmi ces trois joueur·euses, deux occupent le rôle de gardien·ne. Ces chiffres indiquent que les joueur·euses ayant des déficiences en termes de coordination et de contrôle des mouvements rencontrent des barrières importantes à la participation aux compétitions de powerchair hockey de haut niveau en Suisse. De plus, aucun·e de ces joueur·euses ne faisait partie de l'équipe nationale en 2017.

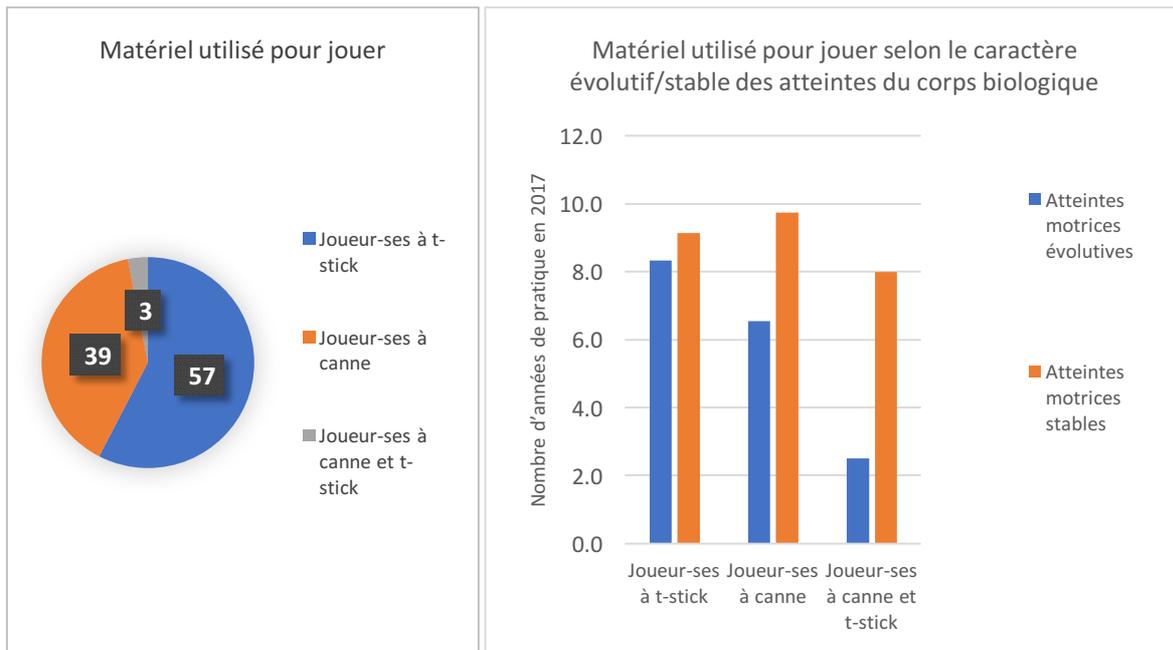


Graphique XIX : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et selon les classes sportives

Graphique XX : Répartition des joueur·euses selon le niveau compétitif et selon le « type » de déficience.

La moyenne d'âge de l'ensemble des joueur·euses évoluant en LNA en 2017 est sensiblement la même que la moyenne d'âge des joueur·euses évoluant en LNB. Le nombre moyen d'années de pratique en 2017 de l'ensemble des joueur·euses évoluant en LNA en 2017 est également sensiblement le même que le nombre moyen d'années de pratique en 2017 des joueur·euses évoluant en LNB.

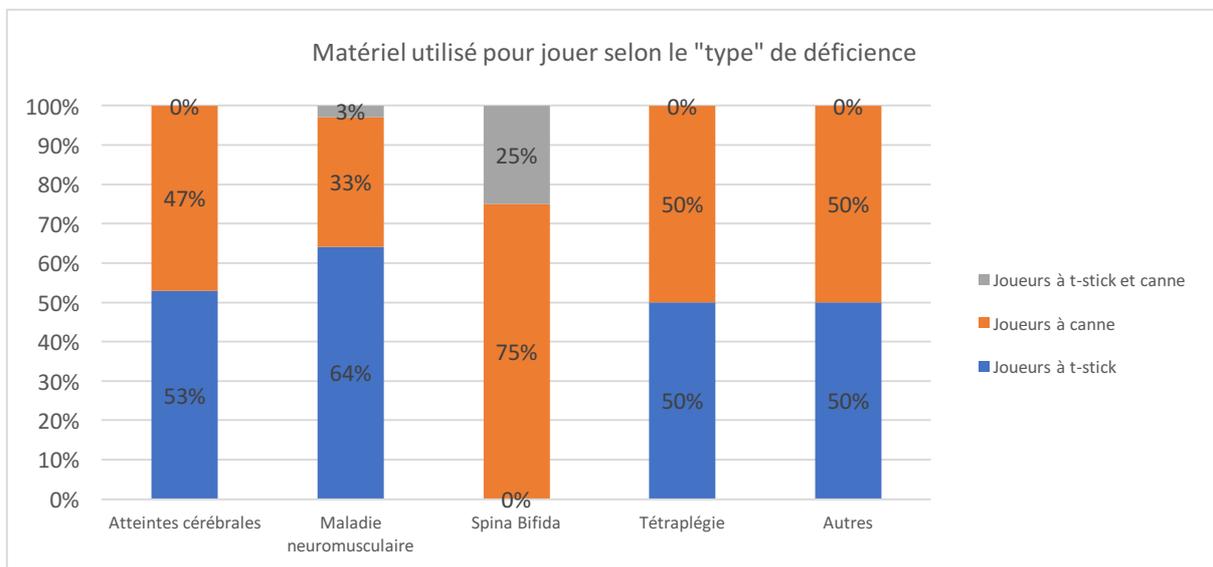
En 2017, 57 joueur·euses utilisaient un T-stick pour jouer au powerchair hockey, tandis que 39 utilisaient une canne et que trois joueur·euses utilisaient parfois un T-stick, parfois une canne. Les « joueur·euses à T-stick » avaient en moyenne le même nombre d'années de pratique que les joueur·euses à canne. Néanmoins, le croisement de ces données avec les types d'atteinte du corps biologique (évolutives/stables) montre que les joueur·euses à canne ayant des atteintes du corps biologique qui s'aggravent au cours du temps sont sensiblement plus jeunes que les joueur·euses à canne dont les atteintes du corps biologique n'évoluent pas au cours du temps. Ce résultat peut être expliqué par le fait que, certain·es joueur·euses dont les atteintes du corps biologique s'aggravent au cours du temps jouent avec une canne au début de leur carrière, puis après quelques années et suite à l'aggravation de leurs déficiences physiques, jouent avec un T-stick.



Graphique XXI : répartition des joueur·euses selon le matériel utilisé pour jouer

Graphique XXII : Répartition des joueur·euses selon le matériel utilisé pour jouer, le nombre d'années de pratique et le caractère évolutif/stable des atteintes du corps biologique.

Aucun·e joueur·euse ayant une spina-bifida ne joue uniquement avec un T-stick, tandis que la proportion de joueur·euses ayant une maladie neuromusculaire jouant avec un T-stick est supérieure à celle des joueur·euses ayant d'autres « types » de diagnostics.



Graphique XXIII : Répartition des joueur·euses selon le matériel utilisé pour jouer et l'étiologie des atteintes du corps biologique.