



Myriam Winance

Les approches sociales du handicap

Une recherche politique

Myriam Winance, *Les approches sociales du handicap. Une recherche politique*, Paris, Presses des Mines, Collection Sciences sociales, 2024.

© Presses des MINES – TRANSVALOR, 2024

60, boulevard Saint-Michel – 75272 Paris Cedex 06 – France

presses@mines-paristech.fr

www.pressedesmines.com

ISBN : 978-2-38542-524-1

© Photo de couverture : Gilles Mustar

Dépôt légal : 2024

Achévé d'imprimer en 2024 (Paris)

Cette publication a bénéficié du soutien de l'Institut Carnot M.I.N.E.S.

Tous droits de reproduction, de traduction, d'adaptation et d'exécution réservés pour tous les pays.

Les approches sociales du handicap

Collection Sciences sociales

Responsable de la collection : Cécile Méadel
Centre de sociologie de l'innovation (www.csi.mines-paristech.fr)

Françoise Daucé, Benjamin Loveluck,
Francesca Musiani (dir.), *Genèse d'un autoritarisme
numérique. Répression et résistance sur Internet en Russie,
2012-2022*

Christelle Gramaglia,
Habiter la pollution industrielle.

Catherine Cavalin, Jaércio Da Silva, Pauline Delage,
Irène Despontin Lefèvre, Delphine Lacombe,
et Bibia Pavard,
Les violences sexistes après #MeToo

Caroline Rizza et Sandrine Bubendorff,
Gérer les crises avec les media sociaux?

Vincent-Arnaud Chappe et Jean-Philippe Tonneau,
Le droit du travail en sociologie

Frédéric Goulet, Patrick Caron, Bernard Hubert, et
Pierre-Benoit Joly,
Sciences, techniques et agricultures.

Quentin Gilliotte,
L'Expérience culturelle en régime numérique

Guillaume Sire,
Dernier refuge. Existe-t-il des livres numériques?

Josiane Jouët,
Numérique, féminisme et société

Olivier Fournout,
Le nouvel héroïsme

Michèle Dupré et Jean-Christophe Le Coze,
Des usines, des matières et des hommes

Clément Combes et Hervé Glevarec,
Séries

Lise Conté,
Une sociologie pour l'action

Sabine Chalvon-Demersay,
Le Troisième souffle

Alexandre Mathieu-Fritz,
Le praticien, le patient et les artefacts

Gwenaële Rot, François Vatin,
In the flow

Catherine Cavalin, Emmanuel Henry,
Jean-Noël Jouzel, Jérôme Pélisse,
Cent ans de sous-reconnaissance des maladies professionnelles

Baptiste Coulmont, Pierre Mercklé,
Pourquoi les top-modèles ne sourient pas

Serge Proulx,
La participation numérique : une injonction paradoxale

Eve Chiapello, Antoine Missemer, Antonin Pottier,
Faire l'économie de l'environnement

Sylvain Brunier, Olivier Pilmis,
La règle et le rapporteur

Vincent-Arnaud Chappe,
L'Égalité au travail

Fabien Foureaux,
Le Capital en action

Frédéric Graber, Martin Giraudeau,
Les Projets

Denis Ruellan,
Reportères de guerre

Brice Laurent, Michael Baker, Valérie Beaudouin,
et Nathalie Raulet-Croset,
Innovation et participation

Dominique Pasquier,
L'internet des familles modestes

Jérôme Denis,
Le travail invisible des données

Christine Barats, Julie Bouchard
et Arielle Haakenstad,
Faire et dire l'évaluation

Fabien Granjon, Venetia Papa
& Gökçe Tuncel,
Mobilisations numériques

Ronan Le Velly,
Sociologie des systèmes alimentaires alternatifs

Collectif CSI,
Capitalisation

Nicolas Auray,
L'Alerte ou l'enquête

Patrick Castel, Léonie Hénaut
et Emmanuelle Marchal,
Faire la concurrence

Mélanie Dulong de Rosnay,
Les Golems du numérique

Myriam Winance

Les approches sociales du handicap

Une recherche politique

Remerciements

Cet ouvrage est issu de mon habilitation à diriger les recherches (HDR). Celle-ci, comme la plupart des HDR, rendait compte et racontait les collaborations et les rencontres qui ont nourri ma trajectoire de chercheuse et mes travaux de recherche.

Je remercie mes collègues chercheurs avec qui j'ai mené ou mène toujours des projets de recherche : Janine Barbot, Louis Bertrand, Marc Bessin, Béatrice Bonniau, Cyril Desjeux, Nicolas Henckes, Isabelle Parizot, Noémie Rapegno, Jean-François Ravaud, Claire Ribault, Alis Sopadzhian, Livia Velpry, Pierre Vidal-Naquet, Isabelle Ville. L'ensemble de ma réflexion, présentée dans cet ouvrage, s'est nourrie des discussions collectives relatives à ces projets. Elle s'est également progressivement construite au fil de discussions dans un certain nombre d'espaces : le CERMES3, la société Alter, la Fedrha (anciennement IFRH). Merci à mes collègues du CERMES3, et à sa directrice Catherine Bourgain, pour son soutien. Mon implication dans la rédaction en chef de la revue *Alter* m'a permis d'observer certaines évolutions du champ. Merci à mes co-rédacteurs en chef, Emmanuelle Fillion et Jean-Sébastien Eideliman, puis Michel Desjardins et Jean-François Trani.

Je remercie l'ensemble des personnes, personnes en situation de handicap, professionnels, bénévoles associatifs, responsables politiques, qui m'ont accordé du temps lors de mes différentes recherches. Celles-ci ont par ailleurs été rendues possibles notamment grâce à des financements de l'IRESP et de la CNSA, que je remercie.

Je remercie particulièrement Maurice Cassier, garant de mon HDR, pour son suivi, ses questionnements constructifs, sa curiosité pour un sujet différent des siens. Sa confiance et son intérêt m'ont conduite au bout de ce travail. Merci aux membres de mon jury d'HDR, Marc Bessin, Jérôme Denis, Marielle Macé, David Pontille, Anne Revillard, pour leur lecture attentive et les discussions lors de la soutenance, leurs encouragements à reprendre et à publier ce travail.

Enfin, je remercie Jill Denton qui a traduit l'ensemble des citations issues d'ouvrages rédigés en anglais.

Introduction générale

INTERROGER L'ÉVIDENCE DU HANDICAP

«Qu'est-ce le handicap?», telle est la question qui sera au cœur de cet ouvrage et qui m'amènera à explorer la «dimension sociale» du handicap. Pour beaucoup d'entre nous, en effet, répondre à cette question ne semble pas difficile. Le terme «personnes handicapées» est utilisé pour désigner l'ensemble des personnes ayant une déficience, physique, sensorielle, cognitive ou liée à une maladie psychique. L'utilisation de ce terme, pourtant, est récente et géographiquement située. Jusqu'au milieu du XX^e siècle, d'autres termes étaient employés, tels qu'«infirmes», «invalides», «inadaptés», «débiles», etc. Aujourd'hui, en France, le terme «handicap» coexiste avec «situation de handicap». Certains d'entre vous, d'ailleurs, n'auraient pas manqué de me le faire remarquer, en réponse à ma question. Ils m'auraient répondu qu'une personne handicapée ne l'est pas à cause de sa déficience, mais à cause d'une société inaccessible ou exclusive.

Dans les pays anglophones, le terme «handicap» est devenu péjoratif et a été banni du langage courant. Il a laissé la place à «*disability*» (dont l'équivalent français est «incapacité») (Devlieger, 1999). Enfin, dans les arènes politiques et scientifiques, l'usage de ces termes, loin d'être consensuel, est l'objet de rudes débats, comme en témoignent par exemple les débats autour de la révision de la Classification Internationale des Handicaps, à la fin des années 1990 (Pfeiffer, 1998, 2000; Üstün *et al.*, 1998).

Cette diversité de termes n'est pas le simple reflet d'une diversité sémantique ou d'une sensibilité plus ou moins grande au «politiquement correct», mais elle permet d'interroger la définition commune du «handicap» donnée au début de cette introduction. Celle-ci assimile la notion de handicap à celle de déficience, ou du moins, les relie fortement. Ce faisant, elle naturalise le handicap et en fait une caractéristique de la personne; ainsi, elle occulte sa dimension sociale, qui est, *a contrario*, mise en évidence par la diversité des termes utilisés. En effet, comme Henri-Jacques Stiker (2013) l'a montré, «infirmité», «invalidité», «handicap» renvoient chacun à la manière dont une société donnée, à une certaine époque, a considéré, s'est représenté et a traité les personnes atteintes d'une déficience. Chacun de ces termes renvoie à une manière particulière de définir l'anormalité, qui articule anormalité physique et anormalité sociale. Avec la notion «infirmité», l'accent est mis sur l'atteinte corporelle ou mentale et sur l'altérité que cette atteinte symbolise. Avec le terme «handicap», l'accent est mis sur l'écart à la norme sociale, écart qui résulte d'une déficience, physique, mentale, sensorielle ou psychique.

Revenir brièvement sur cette longue histoire de l'infirmité, en suivant H.-J. Stiker (2013), permet d'interroger l'évidence qu'a pour nous la notion de «handicap».

MISE EN PERSPECTIVE HISTORIQUE

Longtemps employée, la notion «d'infirmité» désigne un écart à une norme biologique, auquel donne sens l'emprunt au registre religieux. L'infirme est celui qui est différent, autre. Dans le système antique, cette différence renvoie à une non-conformité biologique et sociale qui ne peut pas être située dans la société. Considérée comme menaçante, elle est exclue par des pratiques radicales (par exemple, l'exposition des nourrissons nés infirmes, comme l'illustre le mythe d'Édipe). Le système éthico-religieux du judaïsme rend cette altérité situable et la place sous la responsabilité morale de l'homme. L'infirmité est le signe de la différence essentielle qui sépare l'humain – l'impure, le profane – et Dieu, le pur, le sacré. Signe du mal, elle entraîne l'interdit de participer au culte. Mais le péché, dans la Bible, est de la responsabilité de l'homme, qui doit en assumer la charge. Ainsi, si l'impureté qu'il représente frappe l'infirme d'un interdit cultuel, il est néanmoins accepté et situé dans la société des hommes. Touché par le malheur, l'infirme est l'objet de compassion.

L'enseignement de Jésus modifie cette pensée en cassant la distinction absolue qui existe entre la sphère humaine et la sphère divine. Selon les textes du Nouveau Testament, l'infirme n'est plus porteur du péché, n'est plus signe de la différence essentielle entre l'impur et le pur, le profane et le sacré, le divin et le malin ; il devient un homme ordinaire. Son infirmité pose un problème uniquement éthique et social, de même ordre que la pauvreté. Le christianisme met l'accent sur l'exigence éthique : sur la responsabilité de l'homme et sur la nécessité de la charité vis-à-vis de ceux qui sont dans le besoin. Cette représentation de l'infirmité comme altérité se retrouve tout au long du Moyen-Âge et continue de fonder les pratiques et les représentations, même si la logique d'assistance (de charité privée et progressivement publique) se double peu à peu d'une logique de contrôle social (Castel, 1995 ; Stone, 1984).

Dans cette longue histoire, le terme handicap apparaît tardivement, courant du XX^e siècle, suite à plusieurs évolutions. Il désigne un écart à une norme d'intégration sociale. Cette nouvelle manière de percevoir et de traiter l'infirmité est liée à l'émergence de l'État Providence et au processus de socialisation des risques (Ewald, 1986). La loi de 1898 sur les accidents du travail institue la notion de responsabilité «pour risques» (sans qu'il y ait faute) et fait émerger l'idée de réparation sociale du dommage. L'invalidité, lorsqu'elle découle d'un accident du travail, n'est plus conçue comme la conséquence d'une faute, mais comme résultant d'une activité collective. En tant que telle, elle doit être prise en

charge par la collectivité. L'accident du travail comme risque social ouvre droit à une réparation sociale sous la forme d'une indemnisation, l'employeur devant souscrire à une assurance obligatoire pour garantir sa solvabilité.

Lors de la Première Guerre mondiale, cette logique de réparation est étendue aux mutilés de guerre, par la mise en place d'un système de pensions. Surtout, elle est transformée. Réparer, ce n'est plus seulement indemniser, mais aussi remplacer, restaurer, réintégrer : remplacer l'organe, restaurer la fonction, réintégrer dans le marché du travail. Les pratiques et dispositifs de réadaptation se développent pour permettre le reclassement professionnel des mutilés de guerre, puis des autres invalides, mutilés du travail ou invalides civils (Ville, 2008).

Avec la figure du mutilé et les pratiques de réadaptation, «l'image de l'infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître» (Stiker, 2013, pp. 172-173). Cette insuffisance ou manque sont évalués par rapport à une norme sociale d'intégration, norme qui est construite par un processus de comparaison des individus les uns aux autres et qui exprime «ce qu'en moyenne le groupe est capable de faire» (Ewald, 1986, p. 405). La normalité est d'être socialement intégré ou intégrable, c'est-à-dire aller à l'école, travailler, avoir une famille, habiter un appartement, etc., en d'autres termes, participer à la vie quotidienne et ordinaire de la cité. L'objectif est de pouvoir être et faire «comme tout le monde». Le terme «handicap», utilisé à partir des années 1950¹, désigne l'écart à cette norme sociale, écart résultant d'une déficience. La «personne handicapée» est celle qui s'écarte de ce que l'individu moyen est capable de faire, et que l'on doit donc adapter, ré-adapter *via* des pratiques de normalisation. L'usage de ce terme est véritablement institutionnalisé, en France, par la loi de 1975, «d'orientation en faveur des personnes handicapées», loi qui organise la politique française du handicap (Barral *et al.*, 2000).

Dès les années 1970, de nouvelles évolutions s'opèrent. Des mouvements contestataires de personnes handicapées se forment. Ces mouvements ont des histoires et des revendications différentes en fonction des pays (Barnartt & Scotch, 2001 ; Ville *et al.*, 2014 ; Winance & Ravaud, 2011). Dans les pays anglo-saxons, ils se développeront et conduiront à des évolutions politiques importantes.

1 Le terme handicap apparaît, dans le monde occidental, au début du XX^e siècle, dans un domaine très particulier, celui du sport, plus précisément, du turf, des courses de chevaux. Il désigne le désavantage, par exemple le poids, que l'on impose à certains chevaux, pour réduire leurs performances et égaliser les chances de gagner de tous. Cette utilisation du terme handicap est la seule jusque dans les années 1920. Ensuite, un sens figuré apparaît et lui coexiste : handicap signifie gêne, embarras, désavantage. Au milieu du siècle, le terme passe dans le domaine médico-social et s'applique aux personnes porteuses de déficiences. L'adjectif «handicapé» est utilisé pour la première fois dans un texte officiel en 1957, dans la loi relative à l'emploi des «travailleurs handicapés». Cette utilisation montre le lien fort existant entre la notion «handicap» et la question du travail.

Je les évoque plus loin dans l'ouvrage. En France, ces mouvements sont éphémères. Ils dénoncent le recours à la charité des grandes associations, s'opposent aux institutions médico-sociales et à la dévalorisation sociale des personnes handicapées, incarnée, selon eux, par la loi de 1975 (Turpin, 2000).

Un autre mouvement, par contre, moins bruyant mais plus efficace, prend forme autour de la question de l'accessibilité. Il produit une transformation des représentations et des pratiques (Sanchez, 2000 ; Winance, 2021a). De manière paradoxale, il est initié par les professionnels de la réadaptation. Dans les années 1960-1970, la volonté de réinsérer professionnellement les personnes handicapées se heurte à un problème particulier : celui du logement de ces personnes, qui doit être accessible. Dès lors, progressivement, de l'idée de réadaptation de l'individu, on passe à celle d'accessibilisation de l'environnement. L'Association pour le logement des grands infirmes (ALGI, fondée en 1959) dont l'objectif initial est de reloger, au cas par cas, les personnes handicapées à leur sortie des centres de rééducation, milite ensuite pour l'adoption de normes d'accessibilité par les constructeurs (Sanchez, 1997). La loi de 1975 intègre l'obligation d'accessibilité dans deux domaines : les constructions neuves et les transports collectifs. Cependant, comme l'a montré Murielle Larouy (2011), son application s'est faite selon deux conceptions différentes, qu'elle nomme accessibilité spécifique et accessibilité intégrée.

La première conception de l'accessibilité, spécifique, reste prépondérante jusqu'à la fin des années 1980. Elle consiste à mettre en place des solutions spécialisées pour un usager spécifique. La seconde conception, intégrée, consiste à adapter l'environnement pour qu'il soit d'emblée accessible à tous. Elle s'impose à partir des années 1990 (notamment avec la loi de 1991 sur l'accessibilité des bâtiments recevant du public²), puis surtout dans les années 2000 (avec la loi de 2005³), sous l'impulsion d'acteurs associatifs et des organismes internationaux. Elle opère le déplacement vers une approche politique et sociale du handicap, qui définit celui-ci comme le résultat d'une interaction avec l'environnement et des obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées dans leur vie quotidienne. L'usage du terme «situation de handicap», en France, à partir des années 2000, concrétise cette évolution conceptuelle, d'un modèle individuel du handicap, vers un modèle social reconnaissant le rôle de l'environnement dans la production du handicap. Ce terme définit le handicap comme le résultat d'une interaction entre des facteurs individuels et des facteurs environnementaux.

2 Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.

3 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

LE HANDICAP COMME QUESTION DE RECHERCHE

Ce rapide survol historique met en évidence que «l'infirmité», «l'invalidé», «le handicap», etc. ne désignent pas des réalités identiques, mais distinctes. Chacun de ces termes renvoie à la manière dont une société, à une certaine époque, a considéré les personnes atteintes d'une déficience et leur a assigné, ou non, un statut particulier. Surtout, ce rapide survol historique met en évidence que ces réalités distinctes sont définies à travers des processus de catégorisation sociale. Ceux-ci s'opèrent dans les interactions de face-à-face et dans le traitement institutionnel des personnes. Ils définissent la personne porteuse d'une déficience comme «personne infirme», «invalide», «handicapée», etc., et lui attribuent une identité négative ou positive, un rôle, une place ou encore un statut. Autrement dit, le handicap est une réalité sociale construite et objet de débats sociaux et politiques. C'est cet argument qui a été développé et défendu par les sciences sociales depuis maintenant presque 40 ans, et qui a conduit au développement d'un champ de recherche spécialisé sur le handicap, d'abord dans les pays anglo-saxons, puis dans les autres pays, dont la France à partir des années 2005-2010.

En outre, la défense, puis la formalisation de cet argument ont été portées, je l'ai suggéré ci-dessus, notamment par des mouvements de personnes handicapées, en lien avec une volonté de transformer leurs conditions de vie et d'intégration dans la cité. Le mouvement anglais des personnes handicapées, j'y reviendrai largement dans la suite de l'ouvrage, a ainsi formalisé le maintenant très connu «modèle social du handicap». Le mouvement pour l'accessibilité, également évoqué ci-dessus, a lui conduit à une approche universelle du handicap, faisant de celui-ci une variable situationnelle: «nous sommes tous potentiellement handicapés» a été son slogan. Autrement dit, la transformation des conceptions du handicap et la défense d'approches sociales ont une dimension politique forte dans la mesure où chacune oriente, voire configure, différemment la personne, la société et l'action à mener pour transformer la vie des personnes en situation de handicap ou handicapées. Ainsi, si on en revient aux termes, dire «personne handicapée» ou «personne en situation de handicap» n'est pas équivalent (Winance, 2003b): chacun engage vers une action particulière. Lorsqu'on parle de «personne handicapée», on oriente l'action sur la personne; on cherche à compenser son handicap. Lorsqu'on parle de «personne en situation de handicap», on oriente l'action sur la situation; on cherche à transformer cette situation, qui englobe la personne et son environnement. Ainsi, si «Le handicap est politique. Il détermine et structure les chances sociales des individus.» (Baudot & Fillion, 2021, p. 7), la recherche sur le handicap l'est aussi d'emblée, dans la mesure où la transformation des conditions de vie des personnes en situation de handicap est corrélative, voire inhérente, à une transformation des manières de se représenter et de conceptualiser «le handicap». Les sciences sociales et humaines, et plus particulièrement les approches sociales du handicap dont il est question dans cet ouvrage, ont eu, de ce point de vue, un rôle essentiel.

OBJECTIF ET PLAN DE L'OUVRAGE

L'objectif de cet ouvrage est de revenir sur ces approches sociales et politiques du handicap, qui se sont développées depuis 30 à 40 ans. Il s'agit d'une part, d'expliquer la manière dont les sciences sociales ont appréhendé le handicap comme une réalité sociale. Il s'agit d'autre part, d'analyser la manière dont la recherche sur le handicap est d'emblée politique. Pour cela, l'ouvrage est structuré en deux parties.

Dans la première partie, je présente plusieurs courants théoriques qui ont exploré et problématisé le handicap. J'aborde le modèle social initial, développé par les *Disability Studies* anglaises («Études sur le handicap»), la sociologie des sciences et des techniques (en anglais, on les désigne par le terme *Sciences and Technology Studies*, STS), l'éthique du *care*⁴ et les *Critical Disability Studies* (les «Études critiques sur le handicap»)⁵. Tout en présentant leurs arguments et théories, j'adopte une posture critique vis-à-vis de ces approches. Je pointe les apports et les limites de chacune. En mettant l'accent sur la dimension sociale du handicap, ces approches ont en quelque sorte perdu sa dimension essentielle, voire «caractérisante». Pour ces approches, le handicap devient soit une situation sociale, soit une spécificité singulière. M'appuyant sur cette réflexion, je développe ma propre approche sociale du handicap, qui cherche à comprendre le handicap comme «une différence relative essentielle», c'est-à-dire une différence qui est définie par un ensemble de relations et de processus sociaux, mais qui devient essentielle pour les personnes dans la mesure où elle les caractérise. Je propose une approche de la dimension sociale du handicap comme articulant processus de catégorisation et processus de qualification des personnes. Cette approche me permettra de

4 Le terme *care* se traduit par le terme soin, néanmoins, celui-ci n'est pas l'équivalent de *care* qui désigne à la fois l'attention, le souci de l'autre et le fait d'en prendre soin. Faut de d'un équivalent en français, ce terme a été conservé par la plupart des chercheurs francophones travaillant sur ce sujet, son usage marque une appartenance ou du moins une filiation au courant philosophique initial. Sur la difficulté à traduire le terme par un terme français tout en restant fidèle au sens qui lui est donné par les philosophes américaines, voir F. Brugère (2009). F. Brugère qui a importé ce courant en France écrit : «Le terme de "care" s'avère particulièrement difficile à traduire en français car il désigne à la fois ce qui relève de la sollicitude et du soin ; il comprend à la fois l'attention préoccupée à autrui qui suppose une disposition, une attitude ou un sentiment et les pratiques de soin qui font du care une affaire d'activité et de travail.» (Brugère, 2009, p. 1). Je conserverai moi aussi le terme anglais.

5 Les termes *Disability Studies* et *Critical Disability Studies* désignent des champs de recherche très spécifiques aux pays anglo-saxons (voir la deuxième partie de cet ouvrage), qui n'ont pas véritablement d'équivalents en France. J'utiliserai donc les termes anglais pour les désigner. Pour les *Sciences and Technology Studies*, j'utiliserai parfois l'appellation anglaise qui désigne un champ interdisciplinaire, parfois l'appellation française notamment lorsque j'évoque les travaux français qui se sont d'abord développés en sociologie au Centre de Sociologie de l'Innovation. Actuellement, le champ français est lui aussi interdisciplinaire.

comprendre l'ambivalence qui caractérise le handicap, caractéristique qui peut être positive ou négative, mais aussi positive et négative.

Concernant l'emploi des termes pour désigner les personnes, emploi dont j'ai noté ci-dessus la dimension politique et performative, j'utiliserai, lorsqu'il s'agit de travaux autres que les miens, les termes utilisés par les auteurs. Cependant, notamment pour les travaux anglo-saxons, cela n'est pas toujours possible ; le terme *disabled person* est toujours traduit, en français, par « personne handicapée ». Je suivrai cet usage même si « personne handicapée » n'est pas la traduction exacte de *disabled person*. Lorsqu'il s'agira de mes propres travaux, j'emploierai les deux termes « personne handicapée » ou « personne en situation de handicap ». Cet emploi suivra l'usage qui en est fait par les personnes elles-mêmes. Il me permettra également de rendre explicite la manière dont est qualifiée la personne : par moments, comme « personne handicapée » et à d'autres comme « personne en situation de handicap ».

Dans la seconde partie, j'aborde la dimension politique de la recherche sur le handicap, et ce en trois temps. Dans un premier temps, je présente la situation anglaise. J'analyse la manière dont les *Disability Studies* se sont construites en Grande-Bretagne et dont le modèle social a été pensé, d'emblée, comme un modèle émancipatoire, à visée politique. La visée politique est, dans leur cas, directe : les recherches doivent directement transformer les conditions de vie des personnes handicapées et émanciper celles-ci. Je contraste ensuite cette situation avec la situation française. C'est le deuxième temps de ma réflexion. En France, la recherche sur le handicap s'est structurée plus tardivement. En outre, cette structuration ne s'est pas faite autour et pour développer un modèle théorique particulier. D'où une plus grande diversité des approches théoriques dans le champ français de recherche sur le handicap. Ce champ n'en est pas moins politique, dans la mesure où ces recherches se sont développées pour éclairer des problèmes politiques ou pour informer les acteurs du champ. Enfin, dans un troisième temps, j'explicite la dimension politique de mes propres recherches. Le ton se fait plus personnel. Le récit de ma trajectoire de chercheuse, qui a suivi la structuration de ce champ de recherche, permettra au lecteur, je l'espère, de comprendre les différents positionnements possibles lorsqu'on est chercheur, en France, dans le domaine du handicap. Ce récit fait apparaître plusieurs types de recherche, plusieurs manières de faire de la recherche sur le handicap, de façon située, chacune ayant ses forces et ses faiblesses, ses apports et ses limites.

Dans la conclusion, le lecteur trouvera une synthèse de la réflexion menée dans l'ouvrage. J'y propose également des pistes de recherche pour poursuivre le développement d'une approche sociale du handicap qui articule sa dimension relative et sa dimension essentielle, telle que je souhaite la défendre.

Liste des sigles

AFM	Association française contre les myopathies
APAJH	Association pour adultes et jeunes handicapés
ALGI	Association pour le logement des grands infirmes
ANR	Agence Nationale de la Recherche
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CEMS	Centre d'études des mouvements sociaux
CERMES	Centre de Recherche Médecine, Sciences et Société
CESAP	Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées
Clapeaha	Comité de liaison des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CORHASI	Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive
CRCI	Commissions régionale de conciliation et d'indemnisation
CRESAS	Centre de recherche de l'éducation spécialisée et de l'adaptation scolaire
CSI	Centre de sociologie de l'innovation
CTNEAI	Centre technique national pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHESS	École des hautes études en sciences sociales
EHESP	École des hautes études en santé publique
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées
FIPHFP	Fonds d'insertion pour les personnes handicapées dans la fonction publique
FIRAH	Fondation internationale pour la recherche appliquée sur le handicap
GAPP	Groupe d'analyse des politiques publiques
GRIFS	Groupe de recherche sur l'idéologie et les fonctionnements sociocognitifs
IFRATH	Institut fédératif de recherche sur les aides techniques pour personnes handicapées
IFRH	Institut fédératif de recherche sur le handicap
INRP	Institut national de la recherche pédagogique
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IReSP	Institut de recherche en santé publique
Mire	Mission recherche du ministère de l'Emploi et de la solidarité
MSSH	Maison des sciences sociales du handicap
SRAI	Services régionaux d'aide et d'information

Table des matières

REMERCIEMENTS	7
INTRODUCTION GÉNÉRALE	9
Interroger l'évidence du handicap.....	9
Mise en perspective historique.....	10
Le handicap comme question de recherche.....	13
Objectif et plan de l'ouvrage.....	14
PREMIÈRE PARTIE - RETOUR CRITIQUE SUR LES APPROCHES SOCIALES DU HANDICAP	17
INTRODUCTION	19
CHAPITRE I - LE MODÈLE SOCIAL	23
Maladie <i>versus</i> handicap.....	25
<i>L'expérience subjective de la maladie</i>	25
<i>L'expérience d'exclusion sociale du handicap</i>	28
Autonomie <i>versus</i> dépendance.....	30
<i>Repenser la relation d'aide</i>	30
<i>À partir du point de vue de l'aidant</i>	31
<i>À partir du point de vue de l'aidé</i>	32
Apports et limites du «modèle social» initial.....	35
<i>Naturaliser la déficience et socialiser la dépendance</i>	36
<i>Crier l'autonomie</i>	37
CHAPITRE II - LA SOCIOLOGIE DES TECHNIQUES	41
Symétriser les capacités et les incapacités.....	43
Interroger la norme du sujet autonome.....	46
<i>Du corps au processus d'embodiment</i>	46
<i>L'autonomie comme fiction</i>	49
Contre tout dualisme... faire exister la pluralité des entités.....	51
Maintenir la fragilité, perdre le handicap?.....	55

CHAPITRE III - L'ÉTHIQUE DU CARE	59
La dépendance extrême comme critique de la justice sociale	61
Une relation de <i>care</i> génératrice de la dignité humaine	62
Vers une morale idéalisée de l'amour?	66
<i>Abandonner son indépendance, gérer ses dépendances</i>	67
<i>Promouvoir l'épanouissement et la joie de vivre</i>	68
CHAPITRE IV - LES APPROCHES VALIDISTES	73
Analyser les processus d'a/normalisation	74
Dénoncer les processus de hiérarchisation sociale	76
CHAPITRE V - POUR UNE APPROCHE SOCIALE DES DIFFÉRENCES	79
Croiser les apports des approches sociales	79
De l'analyse des in/capacités...	83
... à l'analyse des modalités relationnelles	86
... à l'analyse des qualités distinctives	92
Le handicap: une différence relative essentielle	96
<i>Catégoriser pour transformer le statut des personnes</i>	96
<i>Qualifier les personnes pour les singulariser</i>	99
DEUXIÈME PARTIE - RECHERCHE SITUÉE ET POSITIONNEMENT	
DU CHERCHEUR	107
INTRODUCTION	109
CHAPITRE VI - DISABILITY STUDIES ET RECHERCHE ÉMANCIPATOIRE ..	111
De la critique à la définition d'un nouveau modèle de recherche	111
L'institutionnalisation d'un champ de recherche spécialisé	114
La radicalité comme positionnement critique et réflexif	116
CHAPITRE VII - LA RECHERCHE FRANÇAISE SUR LE HANDICAP	119
Jusqu'aux années 1980: des recherches éparées	119
<i>Des centres techniques</i>	119
<i>La recherche académique</i>	121
Les années 1990: émergence d'initiatives fédératrices	122
À partir de 2000, la structuration d'un champ de recherche	124
<i>Un acteur central: la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie</i>	124
<i>La promotion des recherches participatives</i>	127
<i>Et d'autres initiatives de recherche ou d'enseignement</i>	129
Une recherche en prise avec le monde social	131

CHAPITRE 8 - SE POSITIONNER COMME CHERCHEUR SUR LE HANDICAP...	133
L'entrée dans le champ du handicap	133
Évolution de mon positionnement au long de ma trajectoire	135
<i>Observer</i>	135
<i>Représenter</i>	136
<i>Participer</i>	140
... puis faire participer	142
Transformer les pratiques de recherche	152
CONCLUSION GÉNÉRALE	157
LISTE DES SIGLES	161
BIBLIOGRAPHIE	163

Suite des titres de la collection

- Michel Peroni,
Devant la mémoire. Une visite au Musée de la mine «Jean-Marie Somet» de Villars
- Alaric Bourgoïn,
Les Équilibristes. Une ethnographie du conseil en management
- Catherine Rémy et Laurent Denizeau (dir.),
La Vie, mode mineur
- Florian Charvolin, Stéphane Frioux,
Méa Kamour, François Mélard
et Isabelle Roussel,
Un air familier? Sociobistoire des pollutions atmosphériques
- Francesca Musiani,
*Nains sans géants.
Architecture décentralisée et service Internet*
- Michel Callon et al.,
Sociologie des agencements marchands. Textes choisis
- Emmanuel Kessous et Alexandre Mallard (dir.),
La Fabrique de la vente.
- Jérôme Michalon,
Panser avec les animaux.
- Jérôme Denis et David Pontille,
Petite sociologie de la signalétique.
- Madeleine Akrich, Michel Callon
et Bruno Latour,
Sociologie de la traduction. Textes fondateurs
- Nathalie Darène,
Fabriquer le luxe. Le travail des sous-traitants
- Liliana Doganova,
Valoriser la science. Les partenariats des start-up technologiques
- Geneviève Teil, Sandrine Barrey, Antoine Hennion
et Pierre Flux,
Le Vin et l'environnement. Faire compter la différence
- Dominique Boullier, Stéphane Chevrier
et Stéphane Juguet,
Événements et sécurité.
- Jérôme Bourdon,
Histoire de la télévision sous de Gaulle
- Cyril Lemieux,
Un président élu par les médias?
- Fabien Granjon et Julie Denouël (dir.),
Communiquer à l'ère numérique.
- Anne-France de Saint Laurent-Kogan
et Jean-Louis Metzger (dir.),
Où va le travail à l'ère du numérique?
- Alexandre Mallard,
Petit dans le marché.
- Madeleine Akrich, Yannick Barthe,
Fabian Muniesa et Philippe Mustar (dir.),
Débordements. Mélanges offerts à Michel Callon
- Madeleine Akrich, Yannick Barthe
et Catherine Rémy (dir.),
Sur la piste environnementale.
- Cyril Lemieux,
La Sociologie sur le vif
- Annemarie Mol,
*Ce que soigner veut dire.
Repenser le libre choix du patient*
- Madeleine Akrich, Cécile Méadel
et Vololona Rabeharisoa,
Se mobiliser pour la santé.
- Alain Desrosières,
*Pour une sociologie de la quantification.
L'Argument statistique I*
- Alain Desrosières,
Gouverner par les nombres. L'Argument statistique II
- Michel Armatte,
*La Science économique comme ingénierie.
Quantification et modélisation*
- Antoine Savoye et Fabien Cardoni (dir.),
Frédéric Le Play. Parcours, audience, héritage
- Frédéric Audren et Antoine Savoye (dir.),
*Frédéric Le Play et ses élèves.
Naissance de l'ingénieur social*
- Fabien Granjon,
Reconnaissance et usages d'internet.
- Bruno Latour,
Chroniques d'un amateur de sciences
- Marcel Calvez, avec Sarah Leduc,
Des environnements à risques. Se mobiliser contre le cancer
- Vololona Rabeharisoa et Michel Callon,
Le Pouvoir des malades.
- Sophie Dubuisson et Antoine Hennion,
Le Design: l'objet dans l'usage.
- Françoise Massit-Folléa, Cécile Méadel et Laurence
Monnoyer-Smith (eds.),
Normative Experience in Internet Politics
- Madeleine Akrich, João Nunes, Florence Paterson
& Vololona Rabeharisoa (eds.),
The Dynamics of Patient Organizations in Europe
- Maggie Mort, Christine Milligan, Celia Roberts
& Ingunn Moser (eds.),
Ageing, Technology and Home Care

Qu'est-ce que le handicap ? Quelle différence fait-il ?

La question paraît simple, pourtant, elle fait depuis 40 ans, l'objet de débats. Ceux-ci ont été initiés par les chercheurs des *Disability Studies*, qui ont développé le « modèle social du handicap » ; puis, ils ont été prolongés par la sociologie de la technique, l'éthique du « *care* » et les théories validistes.

Cet ouvrage présente ces approches et les renouvelle. Il montre que la manière dont chacune a socialisé le handicap est liée à des hypothèses théoriques sur ce qui fait différence et normalité. La question du handicap ouvre alors sur plusieurs questions : celle des in/capacités, celle de l'a/normalité et celle des qualités qui singularisent chaque personne. La dimension politique de ces approches est ensuite interrogée, d'une part à travers l'histoire de la structuration de la recherche sur le handicap au Royaume-Uni et en France, d'autre part, en décrivant les différents positionnements possibles du chercheur.

Le lecteur trouvera dans cet ouvrage les ressources théoriques et méthodologiques lui permettant d'appréhender les approches sociales du handicap, et de conduire et de situer sa propre recherche sur le handicap.

Myriam Winance est sociologue à l'INSERM et membre du CERMES3 (Université Paris Cité, INSERM, CNRS, EHESS). Ses recherches ont porté sur l'évolution des politiques françaises du handicap, l'histoire du secteur médico-social, et l'expérience des personnes handicapées, notamment leur usage du fauteuil roulant. Actuellement, elle s'intéresse à l'ordinaire des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Elle est particulièrement investie dans les démarches de recherche participative.

32 euros

