

Ouvertures politiques

Introduction à la sociologie du handicap

HISTOIRE, POLITIQUES ET EXPÉRIENCE



2^e ÉDITION

ISABELLE VILLE
EMMANUELLE FILLION
JEAN-FRANÇOIS RAVAUD

Préface de
TOM SHAKESPEARE

Avant-propos de
GARY L. ALBRECHT

deboeck **B**
SUPÉRIEUR

Introduction à la sociologie du handicap Histoire, politiques et expérience

Isabelle VILLE
Emmanuelle FILLION
Jean-François RAVAUD

Préface de Tom SHAKESPEARE
Avant-propos de Gary L. ALBRECHT

Ouvertures politiques

Dirigée par deux politistes, Yohann Aucante et Alexandre Dézé, cette collection de manuels clairs, précis et faciles d'utilisation s'adresse aux étudiants en science politique (de la L1 au M2), mais aussi à tous ceux qui s'intéressent aux questions de politique. Conçus par une nouvelle génération d'auteurs (chercheurs, maîtres de conférences ou professeurs), ces manuels s'appuient sur un appareil pédagogique riche et pratique (encadrés, mots-clés, questions de cours, orientations bibliographiques, webographie...), facilitant ainsi l'apprentissage des grands domaines de la science politique.

Yohann AUCANTE, maître de conférences à l'EHESS, chercheur au Centre d'études sociologiques et politiques Raymond Aron (CESPRA).

Alexandre DÉZÉ, maître de conférences à l'Université de Montpellier, chercheur au Centre d'études politiques de l'Europe latine (CEPEL), chargé de conférences à l'IEP de Paris.

DÉJÀ PARUS :

Jean-Yves DORMAGEN, Daniel MOUCHARD, *Introduction à la sociologie politique*. 5^e éd.

Emiliano GROSSMAN, Nicolas SAUGER, *Introduction aux systèmes politiques nationaux de l'UE*.

Laure BERENI, Sébastien CHAUVIN, Alexandre JAUNAIT, Anne REVILLARD, *Introduction aux études sur le genre*. 3^e éd.

Frédéric MÉRAND, Julien WEISBEIN, *Introduction à l'Union européenne. Institutions, politiques et société*.

Jérôme HEURTAUX, Frédéric ZALEWSKI, *Introduction à l'Europe postcommuniste*.

Isabelle VILLE, Emmanuelle FILLION, Jean-François RAVAUD, *Introduction à la sociologie du handicap*. 2^e éd.

Julie RINGELHEIM, Ginette HERMAN, Andrea REA (dir.), *Politiques antidiscriminatoires*.

Riccardo CIAVOLELLA, Éric WITTERSHEIM, *Introduction à l'anthropologie du politique*.

Christèle MARCHAND-LAGIER, *Le vote FN. Pour une sociologie localisée des électorats frontistes*.

Philippe ALDRIN, Nicolas HUBÉ, *Introduction à la communication politique*.

Thomas RIBÉMONT, Thibault BOSSY, Aurélien EVRARD, Guillaume GOURGUES, Catherine HOEFFLER, *Introduction à la sociologie de l'action publique*.

Assia BOUTALEB, Marie VANNETZEL, Amin ALLAL, *Introduction aux mondes arabes en (r)évolution*.

Guillaume MARREL, Renaud PAYRE (dir.), *Temporalité(s) politique(s). Le temps dans l'action politique collective*.

Julien WEISBEIN et Samuel HAYAT, *Introduction à la sociohistoire des idées politiques*.

Introduction à la sociologie du handicap Histoire, politiques et expérience

Isabelle VILLE
Emmanuelle FILLION
Jean-François RAVAUD

Préface de Tom SHAKESPEARE
Avant-propos de Gary L. ALBRECHT

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés dans votre domaine de spécialisation, consultez notre site web : **www.deboecksuperieur.com**

Maquette intérieure et couverture : cerise.be
Mise en page : Nord Compo

© De Boeck Supérieur s.a., 2020
Rue du Bosquet, 7 – 1348 Louvain-la-Neuve

2^e édition

Toute reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque procédé que ce soit, et notamment par photocopie ou microfilm, est strictement interdite.

Dépôt légal :
Bibliothèque nationale, Paris : septembre 2020
Bibliothèque royale de Belgique, Bruxelles : 2020/13647/113

ISSN 2030-8892
ISBN 978-2-8073-2866-2

AUTEURS

Isabelle VILLE est sociologue, directrice de recherche INSERM au CEMS*. Elle est aussi Directrice d'Études à l'EHESS, directrice du CEMS, du Programme « Handicap & Sociétés » de l'EHESS et présidente de *Alter, European Society for Disability Research*.

Emmanuelle FILLION est professeure de sociologie à l'EHESP, membre du laboratoire ARÈNES**, CoRHASI – Collectif de Recherche sur Handicap Autonomie Société Inclusive, co-rédactrice en chef de la revue *Alter, European Journal of Disability Research*.

Jean-François RAVAUD est directeur de recherche émérite INSERM au CERMES3***. Il a été directeur de l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH), directeur de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH-EHESP) et titulaire de la chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap ».

* Le CEMS « Centre d'Étude des Mouvements sociaux » est une unité mixte de recherche (CNRS-EHESS FRE2023, INSERM U1276) rattachée aux Labex TEPsis et SITES-IFRIS.

** Le laboratoire ARÈNES est une unité mixte de recherche (CNRS UMR 6051, Université de Rennes 1, Université Rennes 2, EHESP, Sciences Po Rennes)

*** Le CERMES3 « Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société » est une unité mixte de recherche (INSERM U988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Descartes) rattachée aux Labex SITES et TEPsis.

REMERCIEMENTS

Les auteurs tiennent à remercier la MSSH « Maison des Sciences Sociales du Handicap » et en particulier sa Chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap » et son service de Documentation pour leur soutien financier et logistique.

Outre ceux de la MSSH, ils sont particulièrement reconnaissants, pour tous les échanges qui ont contribué à nourrir cet ouvrage, envers leurs collègues :

- du CERMES3 Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société ;
- du Programme Handicap et Sociétés de l'EHESS ;
- de l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap ;
- de la Société Européenne de Recherche sur le Handicap Alter et du Comité de rédaction de la revue *Alter – European Journal of Disability Research*.

PRÉFACE

Le handicap est souvent perçu comme un problème de minorité, bien qu'il existe au moins un milliard de personnes handicapées sur la planète, sans compter leur famille et leurs amis. De ce fait, il concerne d'une manière ou d'une autre la plupart d'entre nous et il est temps que nous apprenions à mieux le comprendre. Penser le handicap soulève des questions intéressantes et complexes. C'est avant tout une expérience sociale, un processus de transition, qui peut toucher quiconque, pour le meilleur et pour le pire. On peut être né sans déficience et développer une maladie ou avoir un accident au cours de sa vie. Quoi qu'il arrive, il y a de grandes chances que le handicap nous rattrape avec l'âge. Nous avons donc tout intérêt à en savoir plus sur la question, ne serait-ce que pour réduire notre crainte de devenir handicapé un jour. J'aurais voulu pouvoir offrir à mes étudiants, mes collègues, mes amis, mais aussi à un plus large public, un livre clair et synthétique qui aborde le handicap sous ces multiples facettes, sans en réduire la complexité. Le lecteur français l'a aujourd'hui entre les mains.

En cinquante ans, la vie des personnes en situation de handicap s'est radicalement transformée. Dans les années 1960, elles vivaient le plus souvent en institutions et étudiaient dans des écoles spécialisées. Beaucoup d'entre elles ne travaillaient pas. La plupart des bâtiments et des transports publics leur étaient inaccessibles. Mais, en quelques années, un changement important s'est produit : on est passé d'une conception individuelle et médicale du handicap, qui voyait les personnes handicapées comme des victimes malchanceuses envers lesquelles on se devait d'être charitable, à une conception du handicap comme une question d'égalité des chances, qui reconnaît que les personnes handicapées ont aussi des droits et qu'elles peuvent les revendiquer tout en contribuant à la société. Malheureusement, en France, bien que beaucoup de barrières aient été levées, un trop grand nombre de personnes en situation de handicap vivent toujours dans des institutions et beaucoup trop d'infrastructures publiques demeurent inaccessibles.

Doit-on considérer que les personnes handicapées forment un groupe social, une communauté¹ ? La question est évidemment politique, tout comme le choix

1. Ville I., Crost M., Ravaud J.-F., Tetrafigap Group, "Disability and a sense of community belonging: A study among tetraplegic spinal cord injured persons in France", *Social Science and Medicine*, 56, 2003.

des termes qui les désignent et qui ont fait l'objet de nombreuses polémiques (« invalides », par exemple). Ce n'est qu'au siècle dernier que les expériences de personnes avec des déficiences physiques, sensorielles, des troubles de santé mentale ou encore des déficiences intellectuelles ont été regroupées en une seule et même catégorie. Un tel regroupement est discutable du fait de l'extrême diversité des expériences qu'il inclut. Le corps comme l'esprit peuvent être endommagés, limités, ou changés de multiples façons. Certains problèmes sont manifestes dès la naissance, par exemple la paralysie cérébrale ou le syndrome de Down. D'autres se révèlent lorsqu'un enfant ne se développe pas comme les autres – comme, par exemple, les troubles du spectre de l'autisme. Puis il y a les blessures accidentelles, comme les traumatismes crâniens ou les lésions médullaires, qui frappent de manière imprévisible et touchent souvent de jeunes hommes actifs qui font des métiers dangereux ou ont des pratiques à risques. Certaines maladies de l'adulte sont épisodiques ou dégénératives – comme la dépression ou la sclérose en plaques. Enfin, certaines pathologies sont plus principalement associées au vieillissement, comme les accidents vasculaires cérébraux ou la démence. Au-delà de ces différences dans la période des premières manifestations, il y a le fait que certaines sont visibles – comme les retards de croissance ou la phocomélie, due à la thalidomide – et d'autres invisibles – comme l'épilepsie, la dépression ou les maladies cardiaques.

Cette diversité permet de comprendre pourquoi il a fallu des siècles pour considérer que les « personnes handicapées » ont quelque chose en commun, quelles que soient ces différences. Et il nous a fallu encore plus longtemps à nous, personnes handicapées, pour nous penser comme une communauté. Pourquoi une personne paraplégique se verrait-elle partager quelque chose avec une personne faisant l'expérience de la maladie mentale ? Elle pourrait se dire « je ne suis peut-être pas capable de marcher, mais au moins mon esprit fonctionne normalement ». Les personnes de petite taille que nous avons interrogées dans le cadre d'une recherche étaient nombreuses à déclarer : « je suis différent, mais je ne suis pas handicapé. » En 2003, une étude du gouvernement britannique a révélé que plus de la moitié des personnes qui pouvaient être reconnues comme handicapées ne se considéraient pas comme telles. Au-delà de la diversité des expériences, la raison principale pour laquelle les personnes ne veulent pas être étiquetées comme handicapées est que le handicap demeure une identité stigmatisée. Personne ne souhaite être catégorisé d'une manière qui peut paraître restrictive ou négative. On préfère montrer aux autres ses similitudes plutôt que ses différences ; ce dont on est capable plutôt que ce qu'on ne peut faire.

Le handicap est un concept multidimensionnel qui devrait être conçu en termes de continuum. La perfection humaine n'existe pas – tout le monde est limité d'une façon ou d'une autre, que ce soit par un défaut mineur, une allergie, ou un problème plus sérieux. Mais la plupart des personnes ne se considèrent pas handicapées, même quand elles ont une déficience avérée. Il existe de nombreuses formes de handicaps qui affectent les personnes de manières diverses et de façon plus ou moins marquée. Si l'on compare avec le genre, on compte peu de personnes intersexes et un nombre croissant, mais encore faible, de

personnes transsexuelles. La grande majorité, plus de 99 % de la population humaine, sont des hommes ou des femmes. Et bien que l'on puisse être masculin ou féminin de différentes manières, certaines généralisations s'appliquent culturellement. On peut généraliser le genre jusqu'à un certain point (même s'il faut être très prudent de ne pas juste reproduire des stéréotypes culturels).

Le handicap étant pluriel, le caractériser est une tâche délicate. Plusieurs études ont, par exemple, observé de manière contre-intuitive que les personnes en situation de handicap déclarent avoir une bonne qualité de vie, parfois meilleure même que celle déclarée par les personnes non handicapées². Il faut cependant reconnaître que ce fait ne s'applique généralement pas aux personnes en situation de handicap qui souffrent physiquement. La douleur constante ou extrême rend l'existence beaucoup plus difficile et dégrade la qualité de vie. Il est important de soutenir le fait que les personnes handicapées peuvent travailler dans la plupart des secteurs de l'économie, qu'elles aient une déficience physique ou mentale, et que les barrières à l'emploi doivent être levées. Pourtant, les personnes avec des déficiences intellectuelles sévères ne seront probablement pas en mesure de travailler et celles ayant des formes graves de maladie mentale auront également des difficultés à assumer un emploi régulier.

La tendance à généraliser, aussi bien intentionnée soit-elle, pose problème. Puisque le handicap repose sur un continuum, le généraliser sur la base d'un pôle ou de l'autre de ce continuum a toutes les chances de mener à un désaccord puisque l'on parle de phénomènes différents. C'est le cas, par exemple, du débat sur le dépistage prénatal. Ses promoteurs évoquent l'intérêt d'éviter la naissance de personnes handicapées dont la vie sera limitée et marquée par la souffrance quand les opposants à l'avortement sélectif mettent en exergue les accomplissements et l'épanouissement que ces personnes peuvent atteindre. Les deux points de vue sont justes. Dans certains cas, le handicap a un impact profond sur les individus et leur famille dans d'autres, les personnes handicapées réussissent aussi bien, voire mieux que les autres. La question du dépistage est donc difficile à résoudre car les deux camps utilisent le même terme « handicap » en référence à des expériences qui n'ont rien de commun.

Mais combien de personnes sont-elles handicapées ? J'évoquais plus haut, en toute confiance, le chiffre d'un milliard. Mais comment le savons-nous ? Le handicap est une catégorie sociale, donc toute estimation de sa prévalence dépend de la définition adoptée et des limites fixées à la catégorie³. On peut adopter une définition subjective qui engloberait toutes les personnes souhaitant s'identifier comme handicapées. Mais nous avons vu que de nombreuses personnes qui présentent une déficience avérée ne souhaitent pas s'identifier comme telles. En revanche, certaines personnes dont le statut de handicap pourrait être

2. Albrecht G. and Devlieger P., "The disability paradox: high quality of life against all odds", *Social Science & Medicine*, 148, 1999.

3. Ravaud J.-F., Letourmy A., Ville I., « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé », *Population-F*, 57, 2002.

questionné – comme les personnes obèses – peuvent vouloir l'endosser. S'agissant d'obtenir une carte de priorité pour le stationnement, nombreuses sont celles qui aimeraient être considérées comme handicapées. Par ailleurs, une personne myope est-elle handicapée ? Probablement pas, car les problèmes de vue sont généralement corrigés par des lunettes. Mais imaginons avoir une déficience visuelle ou auditive dans un pays où il est impossible de se procurer des lunettes, un appareil auditif ou simplement des piles pour le faire fonctionner. Une telle situation ferait obstacle à l'apprentissage scolaire et constituerait un désavantage pour l'accès au marché du travail.

Quand je travaillais pour l'Organisation Mondiale de la Santé, j'ai participé à la rédaction du premier *Rapport Mondial sur le Handicap*⁴. Une de nos missions était de produire une nouvelle estimation de la prévalence globale du handicap. Ce chiffre s'est appuyé sur la *World Health Survey* (WHS) qui utilisait les données de 59 pays et de dizaines de milliers de participants. Un des modules de la WHS renseignait sur le fonctionnement relatif à huit domaines de la vie (affect, cognition, relations, mobilité, douleur, sommeil et énergie, soins personnels et vision). Les réponses ont été compilées sur une échelle composite de handicap allant de 0 à 100. Un seuil de 40 a été choisi comme ligne de partage entre « handicapé » et « non-handicapé », en partie du fait que les personnes avec des handicaps communément reconnus, comme la cécité ou la paraplégie, obtenaient un score d'environ 40. Cette méthode a abouti à une prévalence de 15,6 % d'adultes qui rencontrent des difficultés importantes de fonctionnement. Le nombre de personnes avec des difficultés très sévères a été estimé à 2,2 %. Cette recherche montre que le taux de déficiences est plus élevé chez les plus pauvres, les femmes et les personnes les plus âgées. Il est en outre plus important dans les pays à faibles revenus.

Bien que la définition et l'approche du handicap y soient différentes, nous avons aussi pris en compte les chiffres obtenus par l'étude *Global Burden of Disease* (GBD) en 2004 (19,4 % des adultes et 5,1 % des enfants vivent « un handicap modéré ou sévère »).

Au total, l'OMS et le *Rapport Mondial sur le Handicap* de la Banque Mondiale indiquent que globalement 15 % de la population mondiale a un handicap important, soit l'équivalent d'un milliard de personnes. Ce taux est obtenu en combinant les chiffres des GBD et WHS et en extrapolant pour y inclure les enfants.

Deux points méritent d'être soulignés concernant ce chiffre. D'une part, il est plus élevé que celui de 10 % estimé par l'OMS dans les années 1970, résultant d'une méthode de calcul, il est vrai, plus sommaire. D'autre part, cette estimation est bien plus élevée que la prévalence obtenue lors d'études conduites dans des pays à faibles revenus où les chiffres ont tendance à atteindre 2 %-3 %. En effet, les enquêtes sur les ménages impliquent généralement de sonder un éventail de déficiences conventionnelles : la cécité, la surdité, la mobilité réduite et la déficience intellectuelle. Or, la majorité des personnes en situation de

4. WHO, *World Report on Disability*, Geneva, WHO, 2011.

handicap n'entrent pas dans ces catégories. Dans mes cours, j'insiste vivement auprès de mes étudiants sur le fait que la catégorie est très élastique et que toute mesure est un artefact qui découle des questions que nous posons.

Dans cette préface, j'ai évoqué un certain nombre de problématiques sociologiques, dont la dernière sur la définition et la mesure du handicap ainsi que la différence entre approches objectives et subjectives permettant de l'identifier. J'ai également abordé l'émergence, dans l'après-guerre, du mouvement pour les droits des personnes handicapées et surtout les réponses sociales apportées à la question du handicap. Par exemple, les personnes en situation de handicap devraient-elles vivre dans des institutions ou dans la communauté comme tout le monde? Est-il préférable d'éduquer les 5 % d'enfants qui ont un handicap important dans des écoles spécialisées ou ordinaires? Les personnes handicapées peuvent-elles rejoindre le monde du travail ordinaire ou est-il préférable pour elles de travailler en milieu protégé? Quelles sont les représentations culturelles des personnes handicapées qui prédominent? Pourquoi si peu de personnes âgées avec des limitations s'identifient-elles au mouvement des personnes handicapées? Le handicap offre une bonne grille de lecture pour penser un certain nombre de questions sociologiques; les traiter en considérant leur impact sur les personnes handicapées permet de les poser différemment. C'est justement ce que nous sommes incités à faire avec la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (2006) qui pose le traitement social du handicap comme relevant des droits et non du paternalisme ou de la charité.

J'aimerais approfondir une question particulière, celle de la protection sociale. Comment la société devrait-elle répondre au besoin d'aide des personnes handicapées, quel que soit leur âge? Au Royaume-Uni, aux Pays-Bas et dans les pays nordiques, l'assistance personnelle est devenue une option importante pour les jeunes en situation de handicap, offrant un maximum de flexibilité et de maîtrise pour celles et ceux, même sévèrement handicapés, qui veulent accéder à l'éducation et au marché du travail. Toutefois, cette promotion de la « vie autonome » se voit opposer le fait qu'elle exonérerait la relation d'aide de toute forme d'implication émotionnelle. Si l'assistance est une marchandise et la personne handicapée un employeur, les échanges se situent dans le cadre d'une prestation de service ne nécessitant pas de reconnaissance. Pourtant, nos recherches montrent que, s'agissant de relations sociales⁵, la réalité est bien plus complexe. Il est impossible de bannir les émotions de ces dispositifs d'assistance de longue durée.

Les adultes handicapés en âge de travailler sont toutefois minoritaires et l'éventail des questions qui se posent diffère dans d'autres tranches d'âges. Il est urgent de se demander comment soutenir les familles qui ont des enfants handicapés et qui sont souvent isolées et exclues de la société. Les personnes âgées sont encore plus nombreuses à être affectées; plus de la moitié d'entre elles

5. Shakespeare T., Porter T., Stöckl A., "Metaphors to work by: the meaning of personal assistance in England", *International Journal of Care and Caring*, 2018, 2, 2: 165-179.

vivent une forme de handicap. Ces dernières s'identifient très rarement avec le mouvement des personnes handicapées et reçoivent peu d'assistance personnelle bien qu'elles peuvent bénéficier de soins à domicile. Souvent hébergées en institution, elles font partie des groupes les plus vulnérables et ont payé un très lourd tribut à la pandémie du Covid-19.

J'ai survolé les questions d'aide sociale et de vie autonome. Il en subsiste de nombreuses autres relevant des sciences sociales appliquées : les débats sur l'éducation, l'emploi, la sexualité. Ce livre explore ces thématiques en profondeur et offre une analyse distinctement francophone. Le regard éclairant de la théorie sociale française fait défaut aux études sur le handicap largement dominées par des débats anglophones, en dépit de la popularité de Foucault et Bourdieu. Il est important d'encourager les études sur le handicap comme domaine d'étude interdisciplinaire dans le milieu universitaire français. Plus encore, il est important d'encourager les chercheurs handicapés à apporter leur expertise personnelle et intellectuelle pour peser sur ces sujets, suivant en cela le slogan du mouvement des personnes handicapées « rien sur nous, sans nous⁶ ». Je crois fermement que nous avons besoin de développer des partenariats entre celles et ceux avec et sans handicaps, à l'intérieur et à l'extérieur du monde académique, pour rechercher et proposer les meilleures solutions aux questions qui viennent d'être soulevées, de manière adaptée à chaque société.

Je suis fier de collaborer avec Isabelle Ville et Jean-François Ravaud depuis plus de vingt ans et c'est un grand honneur de contribuer à la seconde édition de cet ouvrage. Ses auteurs y combinent engagement dans des recherches empiriques détaillées et analyses conceptuelles d'excellence. C'est exactement ce dont le domaine a besoin. Il reste tant de lacunes à combler et tant à changer dans nos sociétés et nos manières de penser. C'est précisément ce qui rend ce domaine d'étude absolument passionnant pour le sociologue et sa fameuse « imagination sociologique ». Ce livre est un tremplin vers une plus grande compréhension de la question du handicap, un projet bienvenu que j'accueille avec plaisir ainsi que les collaborations auxquelles il mènera.

Tom Shakespeare

Professeur en recherches sur le handicap

London School of Hygiene & Medical Medicine (UK)

Il figure parmi les pionniers des *disability studies* au Royaume-Uni et est notamment l'auteur de *Disability Rights and Wrongs Revisited*, 2nd edition, London, Routledge, 2014.

6. Nothing about us without us.

AVANT-PROPOS

En renouvelant l'histoire intellectuelle du handicap dans la société française, cet ouvrage pose les bases d'une meilleure prise en considération des personnes handicapées et des questions contemporaines liées au handicap. La démographie du handicap en France reflète une tendance à l'échelle mondiale qui voit le nombre de personnes handicapées augmenter dans de nombreux pays développés comme dans d'autres en voie de développement. L'Organisation mondiale de la santé estime actuellement à 15 % la proportion de personnes handicapées dans le monde, ce qui constitue également une véritable préoccupation pour la Banque mondiale, car le handicap affecte le développement économique et social, redéfinissant les obligations des citoyens envers les personnes vulnérables tout en mettant à l'épreuve la solidité financière des États¹. Le handicap, *a fortiori* dans une société vieillissante, nécessite que les États reconsidèrent leurs programmes de protection sociale, à la fois au regard de leurs systèmes de valeurs et de leurs ressources financières.

Or la forme, l'amplitude et la rapidité des évolutions de cette problématique du handicap ont pris de court la plupart des acteurs. Plus généralement, les débats sur l'immigration et la diversité ethnique, la religion et la laïcité, les droits des homosexuels et des personnes handicapées, battent en brèche les idées reçues sur la « normalité ». De plus en plus, le handicap est reconnu comme une expérience universelle à laquelle toute personne et toute famille sont susceptibles d'être confrontées au cours de la vie. Car, même si un individu meurt sans avoir fait personnellement l'expérience du handicap, il est fort probable qu'il aura été amené à travailler avec un collègue handicapé ou à vivre avec un proche dans cette situation. C'est pourquoi Irving Zola considérait le handicap comme une expérience universelle qui concerne tout un chacun et se trouve ainsi au cœur de la condition humaine². La présence accrue des personnes handicapées dans l'espace public, à l'école et au travail notamment, a entraîné une prise de conscience des

1. World Health Organization and The World Bank, *World Report on Disability*, Genève, World Health Organization Press, 2011.

2. Zola I.K., « Toward the necessary universalizing of a disability policy ». *Milbank Quarterly*, 67 (suppl. 2, pt. 2), 1989.

réalités qui lui sont associées. Par ailleurs, des mouvements activistes défendent leurs droits avec de plus en plus de vigueur. Par conséquent, il est indispensable de mieux reconnaître et comprendre le handicap sous toutes ses formes pour savoir comment l'intégrer dans notre vie et quelles réponses lui apporter.

En situant le handicap dans l'histoire, la culture et les politiques françaises, cet ouvrage rend un service inestimable. Si l'on nous permet un emprunt au vocabulaire de la viticulture, on dira que le handicap, comme le vin, est marqué par son terroir. Les questions de handicap et les personnes handicapées sont l'expression de leur sol, de leurs traditions et de leur climat. En effet, et quoique le modèle social du handicap soit aujourd'hui partout présent, il se décline de manière différente en France et dans les pays anglo-saxons ou scandinaves. Ceci invite, pour la France, à déconstruire l'histoire du handicap et de ses significations dans la perspective foucaldienne d'une archéologie du savoir ; mais également à rapporter les débats sur le handicap au contexte très particulier de la « République française » et aux déclinaisons de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen dans le temps. De même, l'influence du contrat social de Rousseau sur la manière de penser la solidarité et le développement de l'État providence est un élément-clé pour comprendre la politique française en matière de handicap. Alors que le processus d'assimilation de la diversité de différents groupes en une société multiculturelle est truffé d'embûches, la richesse historique de la France a résidé dans son idéal d'intégration des « autres », via des mécanismes de solidarité associés à la citoyenneté française³. En principe, les mêmes forces devraient faciliter l'intégration sociale des personnes handicapées, mais comme Robert Castel l'a montré, la désaffiliation sociale et le manque de participation au marché de l'emploi restent autant de barrières qui font obstacle à leur inclusion⁴. Les personnes handicapées ont donc encore un difficile combat à mener pour leur pleine reconnaissance et leur participation sociale. Ce livre témoigne précisément de ces tensions et de ces expériences contrariées.

Une approche prometteuse pour concilier ces idéaux et les réalités est de replacer l'accent sur les droits de l'homme et la citoyenneté. Les droits de l'homme constituent en effet le fondement de la législation et des politiques du handicap au sein de la communauté européenne. L'expression incarne aussi la reconnaissance du respect et de la dignité de tous, y compris des membres les plus faibles de la société. À ce titre, comme le soutient le mouvement des droits de l'homme dans le champ du handicap, c'est sur la base de valeurs fondamentales que les communautés devraient protéger et soutenir leurs membres les plus vulnérables. Par contraste, la citoyenneté tient plus d'une relation associant avantages sociaux et responsabilités individuelles. Elle se réfère traditionnellement à l'appartenance à une communauté politique et/ou géographique, où les droits fondamentaux dont bénéficient les citoyens sont également assortis de devoirs. À ce titre, elle comporte deux dimensions fondamentales : le statut juridique et l'appartenance

3. Birnbaum P., *La France imaginée*, Paris, Fayard, 1998.

4. Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995.

à un groupe. Pour les personnes handicapées, la citoyenneté implique qu'elles soient des membres à part entière de la société et qu'elles soient incluses dans la Cité. Le sens de la citoyenneté se concrétise au niveau national, mais également dans les villes et les quartiers, dans des communautés de personnes handicapées comme l'Arche, dans des associations telles l'ADAPT et l'APF⁵, ou bien au sein des familles et entre générations. Pour être acteur et participer à la vie sociale, les personnes handicapées doivent « sortir » et s'engager dans les différentes communautés auxquelles elles appartiennent. Cela signifie éliminer les barrières, notamment physiques, à la participation sociale, par exemple en abaissant les trottoirs, en installant des ascenseurs dans les bâtiments publics, en ayant des transports publics accessibles à tous. Sur le plan social, il s'agit d'assurer l'accès à l'éducation et à l'emploi. Pour les personnes concernées, ceci implique qu'elles soient scolarisées, trouvent du travail lorsque c'est possible, qu'elles aient une vie de famille, qu'elles puissent voter et participer à la vie de la Cité. Ce livre retrace les changements de perspective sur le handicap dans la société française et il documente les efforts entrepris pour impliquer pleinement les personnes handicapées dans la société civile.

Pour mieux comprendre les sens de l'activité et de la participation sociales, les auteurs proposent de comprendre le handicap dans un parcours de vie et produisent une analyse en profondeur des familles de personnes handicapées. Étudier le handicap au cours de la vie montre que les déficiences peuvent changer avec le temps, qu'un individu est susceptible de cumuler différentes incapacités, avec des effets variables au cours du temps et que faire l'expérience de limitations d'activité est une dimension naturelle du vieillissement ; le handicap est aussi le produit de son environnement et des systèmes d'aide sociale, et les réseaux de sociabilité ont une influence considérable sur la capacité des personnes handicapées à fonctionner au quotidien et à participer à la société. Au cœur de cet ouvrage, une approche du handicap par le parcours de vie permet de décrire les étapes du développement et la fluidité des trajectoires individuelles en fonction de l'âge. En cela, l'existence humaine est pensée comme un *continuum*, ne pouvant être entièrement saisi par une série d'« instantanés » pris au cours de la vie, pas plus que par des images génériques représentant un groupe spécifique d'individus du même âge, du même sexe et partageant des problèmes identiques comme la paraplégie, la sclérose en plaques ou la déficience intellectuelle. De la même façon, les travaux de Priestley, Heller et al.⁶ ont contribué à fournir un nouveau prisme à travers lequel examiner et comprendre le handicap. Cette nouvelle approche suppose d'explorer comment, dans la société française, les personnes handicapées ont été identifiées au cours de leur vie, quelles places leur ont été assignées, comment elles ont été incluses ou exclues de la société et pour quelles raisons.

5. L'ADAPT (Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées) et l'APF (Association des paralysés de France) sont parmi les premiers collectifs de personnes créés en France (cf. chap. 5).

6. Priestley M., *Disability : A Life Course Approach*, Cambridge, UK, Polity Press, 2003 ; Heller T., Parker-Harris S., Albrecht G.L. *Disability Through the Life Course*, Thousand Oaks California, Sage, 2012.

Un nouveau regard sur le handicap implique de réexaminer ce que signifie pour une famille de partager sa vie avec un de ses membres dans cette situation. Les familles sont en effet redéfinies et reconfigurées par le handicap. D'un côté, les parents d'enfants handicapés font état d'un surcroît de stress et seraient exposés à un risque de divorce plus élevé que les parents d'enfants valides. Ce sont les mères qui doivent souvent abandonner leur travail ou réduire leur temps de travail pour pouvoir s'occuper de l'enfant. Même avec un soutien de l'État, les pressions financières sur la famille augmentent. Les frères et sœurs grandissent dans des foyers ayant plus de charges, moins de ressources et ils sont régulièrement sollicités pour participer aux soins. Dans ce contexte, les rôles fondamentaux dans la famille sont redéfinis et continuent à se transformer au cours de la vie. Les mères célibataires, en particulier, ont des difficultés à s'adapter aux demandes permanentes qui pèsent sur leur temps et leurs ressources déjà limitées. D'un autre côté, les familles qui s'adaptent à la présence à la maison d'un de leurs membres handicapé déclarent que cela renforce souvent les liens familiaux, en permettant de redéfinir ce qui est important dans la vie, le sens des valeurs, et en favorisant l'émergence d'un engagement communautaire⁷. Toutefois, il est clair que l'expérience du handicap est fortement influencée par l'environnement familial et les ressources matérielles et symboliques qui le caractérisent. Même dans le contexte d'un État providence fort, la famille reste une institution primordiale dans la vie des personnes handicapées.

L'étude du handicap attire également l'attention sur les valeurs fondamentales de la société. Pour bien des observateurs extérieurs, les personnes handicapées ne semblent pas avoir une très bonne qualité de vie. Mais, les apparences sont souvent trompeuses ! Quand elles peuvent trouver un cadre de vie stable et rassurant, quand elles ont accès aux ressources essentielles et quand elles ont les moyens de développer un réseau social solide, elles déclarent avoir une très bonne qualité de vie⁸. Michaël Sandel soutient de manière convaincante que tous les biens, services et expériences ne peuvent ni ne doivent être marchandisés. Le marché et le capitalisme ont leurs limites et les tentatives pour fixer un prix à la famille, l'amitié, l'amour, le sexe, le respect ou la paix dévaluent, altèrent et corrompent ceux-ci⁹. En ce sens, le handicap défie les limites du capitalisme et d'une « démocratie » sans régulation, en montrant que la valeur de la vie humaine, le caractère, les liens émotionnels, l'amour, le respect, transcendent les calculs coûts-bénéfices et ne peuvent être simplement réduits à une capacité de travail. Ainsi les personnes handicapées font-elles souvent preuve d'une dignité qui suscite des sentiments de solidarité et de réciprocité, et qui constituent le ciment de la société.

7. Hogan D., *Family Consequences of Children's Disabilities*, New York, Russell Sage Foundation, 2012 ; Solomon A. *Far from the Tree : Parents, Children and the Search for Identity*, New York, Scribner Book Company, 2012.

8. Albrecht G. L., Devlieger P., « The Disability Paradox : High Quality of Life against all Odds », *Social Science & Medicine*, 48, 1999.

9. Sandel M.J., *What Money Can't buy : the Moral Limits of Markets*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2012.

Ces valeurs indicatives mettent également en lumière ce qu'il est important de transmettre d'une génération à l'autre, dans la famille et dans la Cité. En effet, les sociétés se distinguent selon la façon dont elles traitent leurs membres vulnérables : les enfants, les personnes handicapées et âgées... Si les discussions sur l'héritage sont souvent réduites au transfert de la propriété¹⁰, elles ne doivent pas faire oublier que la transmission de la culture est tout aussi importante. Par exemple, les objets et photos de famille sont le reflet des expériences partagées et de l'implication dans une communauté et une culture nationale. Effectuer son service national, voter lors des élections, travailler dans des organisations communautaires, des associations, des groupes confessionnels, se mobiliser en faveur des droits de l'homme ou au sein des mouvements de personnes handicapées symbolisent ce que signifie être un citoyen. La place des personnes handicapées dans la société et le traitement qui leur est réservé révèlent toute la richesse et la complexité d'une culture.

Les auteurs attirent notre attention sur les questions de recherche et de politique sociale qui doivent être prises en compte. De nos jours, les familles élargies sont moins susceptibles de passer leur vie sous un même toit où elles peuvent prendre soin de leurs membres handicapés. En conséquence, les personnes handicapées sont obligées de trouver d'autres formes de soutien et d'autres endroits pour vivre. L'Europe rencontre un problème supplémentaire du fait que les personnes handicapées des pays les plus pauvres peuvent souhaiter émigrer vers les pays dont les systèmes de protection sociale sont plus généreux¹¹. Ce phénomène met à l'épreuve les valeurs individuelles et sociales des uns et des autres. Comment faire pour prendre soin de nos concitoyens vulnérables, pour préserver nos valeurs fondamentales et nous engager dans une communauté européenne élargie, dans un contexte où chaque nation est confrontée à d'importantes et persistantes pressions financières ? Les réponses à ces questions requièrent des idées innovantes qui respectent les valeurs fondamentales ancrées dans l'histoire tout en prenant acte des réalités économiques et politiques du monde d'aujourd'hui.

Gary L. Albrecht

Professeur émérite de sociologie à l'Université de l'Illinois à Chicago
(États-Unis)

Professeur de Sciences Sociales à l'Université de Leuven (Belgique)

Il est en particulier l'auteur de *The Disability Business : Rehabilitation in America* (Sage, 1992) et éditeur de *Handbook of Disability Studies* (avec Katherine D. Seelman and Michael Bury – Sage, 2001), *Encyclopedia of Disability*, 5 volumes (Sage : 2006), *Sage Reference Series on Disability : Key Issues and Future Directions*, 8 volumes (Sage 2013).

10. Hartog H., *Someday All of This Will be Yours : a History of Inheritance and Old Age*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 2012.

11. Albrecht G.L., Devlieger P., Van Hove G., « The Experience of Disability in Plural Societies », *Alter, European Journal of Disability Research*, 2(1), 2008.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

I. LE HANDICAP : UNE QUESTION SOCIALE ET POLITIQUE

La question du handicap compte, depuis les années 1970, au rang des priorités des politiques de santé publique et d'action sociale. Elle s'inscrit dans le double contexte des transformations du paysage sanitaire et des mouvements sociaux.

Les premières sont la conséquence des transitions épidémiologique et démographique des pays occidentaux, qui combinent deux dimensions : d'une part une prédominance des maladies chroniques sur les maladies infectieuses aiguës, consécutivement à l'amélioration des conditions d'hygiène et des systèmes de soins et la découverte des antibiotiques ; d'autre part, un vieillissement de la population, du fait de la baisse de la natalité et de la mortalité associée à l'augmentation de l'espérance de vie¹. Certains grands fléaux du xx^e siècle, comme la poliomyélite, ont quasiment disparu, mais leurs survivants en gardent souvent de lourdes séquelles qui limitent leur participation à la vie sociale et économique. Par ailleurs, l'augmentation de l'espérance de vie a posé de nouvelles questions, notamment celle de la qualité des années de vie gagnées (en bonne ou mauvaise santé, avec ou sans incapacités). Enfin, les progrès de la réanimation, en néonatalogie en particulier, et les nouveaux traitements médicamenteux ont certes fait reculer les limites de la survie, mais parfois au prix de séquelles importantes et durables. Conséquence indésirable du « progrès », une part des populations, difficile à estimer mais de plus en plus importante, rencontre des limitations d'activité, de degré et de nature variables. La prise en compte de cette situation inédite conduit à élargir l'objectif des politiques et des dispositifs de santé publique à l'amélioration de la qualité de vie.

Les États n'ont certes pas attendu ce constat pour prendre des dispositions. La plupart, surtout ceux touchés par les guerres, avaient développé, dès la fin

1. Omran A.R., « The Epidemiologic Transition : A Theory of the Epidemiology of Population Change », *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4), 1971.

du xix^e et le début du xx^e siècle, des mesures destinées à certaines catégories de personnes. Mais l'ampleur du phénomène et la prise de conscience de son caractère inéluctable ont conduit à une reformulation du problème dans la seconde moitié du xx^e siècle. À la fin des années 1970, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) initie et encadre une réflexion internationale sur les conséquences des problèmes de santé visant l'harmonisation des concepts et définitions du handicap et l'élaboration d'une taxinomie partagée par tous les pays.

Un autre élément de contexte caractérisé par la montée en puissance, à la même période, des mobilisations collectives de personnes handicapées a pesé dans les orientations et les modalités de mise en œuvre des politiques du handicap. Les activistes du mouvement mettent en cause l'hégémonie des explications médicales de leur condition, auxquelles elles reprochent d'occulter les obstacles sociaux opposés à leur participation, dénonçant les prises en charge ségrégatives et le non-respect de leurs droits élémentaires. Au Royaume-Uni comme aux États-Unis, les revendications du mouvement des personnes handicapées sont relayées dans la sphère académique par les *disability studies* qui acquièrent à partir des années 1980 visibilité et légitimité. L'expérience du handicap est alors reformulée en termes d'oppression sociale et d'identité minoritaire, assortie de revendications pour la défense des droits. En France, le contexte des politiques sociales et des mobilisations collectives est sensiblement différent : les personnes « infirmes » ou « diminuées » s'organisent en puissantes associations dès l'entre-deux-guerres, mais leur évolution d'après-guerre en entreprises gestionnaires d'établissements et de services laisse alors peu de place à la critique politique. C'est essentiellement via la mondialisation du mouvement handicapé qu'un modèle plus participatif s'impose en France à partir des années 1990 et surtout 2000.

La convergence de ces deux lignes de force, structurelle et politique, est à l'origine de mutations profondes affectant les domaines des politiques sociales et de santé, le droit national et supranational, les dispositifs de traitement social et les pratiques professionnelles des champs sanitaires et médico-sociaux, les parcours de vie des personnes, les expériences singulières, les mobilisations collectives et le statut même du handicap comme objet de recherche pour les sciences sociales.

2. DE LA RÉADAPTATION À LA PARTICIPATION SOCIALE

En France, comme dans un certain nombre de pays européens, les politiques du handicap se sont échafaudées dans la seconde moitié du xx^e siècle sur la base d'un nouveau mode de traitement social : la réadaptation. Celle-ci s'est imposée dans les suites immédiates de la Première Guerre mondiale. L'adoption d'un référentiel du « handicap », consacré par la promulgation de la loi « d'orientation en faveur des personnes handicapées » en 1975, marque la volonté du législateur de rassembler sous une même catégorie d'action publique un

ensemble de situations précédemment distinguées en fonction de leur origine. Le principe en est une harmonisation des traitements visant – dans un premier temps du moins – l'intégration sociale et professionnelle des personnes concernées et leur retour à la vie ordinaire. La fin des Trente Glorieuses et la reconfiguration progressive des États providence à partir des années 1980 conduisent de nombreux pays à rénover leur politique du handicap. Ainsi, la loi française du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » opère en regard de la précédente plusieurs déplacements, tant au niveau des référentiels que des moyens mis en œuvre pour atteindre les objectifs visés. Sans renoncer aux principes de solidarité nationale et d'intégration, elle promeut désormais la non-discrimination, cette nouvelle orientation devant garantir « l'égalité des droits et des chances » de tous les individus.

L'objectif de réadaptation et de normalisation des personnes, visant essentiellement le retour au travail par des techniques de réparation et d'entraînement des corps, évolue vers un objectif de « participation », pour favoriser l'accès aux différentes institutions et sphères de la vie sociale. Dans le même temps, la nouvelle politique rompt avec une logique de « prise en charge » au profit d'une logique de services, lesquels doivent à la fois satisfaire aux besoins des personnes et répondre à des normes managériales de qualité et de résultats. Enfin, l'allocation de ressources compensatoires conditionnées à la reconnaissance d'un « taux d'incapacité » minimal disparaît au profit d'un « droit à compensation » du handicap, droit subjectif, fondé sur le projet de vie de chaque personne et censé couvrir l'ensemble de ses besoins spécifiques.

Ces évolutions du traitement social du handicap transforment en retour les cadres de l'expérience. Moins présentes dans les établissements spécialisés, suite à un mouvement de « désinstitutionnalisation » (d'intensité variable selon les pays), les personnes handicapées circulent concomitamment dans des dispositifs multiples, de plus en plus complexes, différents selon les étapes de la vie, auxquels participent un grand nombre d'individus, de groupes, d'objets techniques, d'institutions, de textes, de procédures... L'injonction dominante n'est plus tant d'être « comme tout le monde », comme durant l'âge d'or de la réadaptation, que d'être « soi-même », en construisant un projet de vie singulier, suivant en cela une transformation macrosociologique qui se décline dans l'action publique en responsabilisation des bénéficiaires et en individualisation des mesures. Dans le même temps, le travail des collectifs rompt avec les représentations négatives traditionnelles et offre de nouvelles grilles de lecture plus valorisantes du handicap que les acteurs peuvent s'approprier pour donner sens à leur histoire.

Enfin, le handicap est pris également dans ce vaste mouvement de transformations en tant qu'objet de recherche. En passant du statut de catégorie sociale à celui de catégorie d'analyse, il n'est plus cantonné à la question des politiques sociales et sanitaires : il irrigue désormais d'autres champs, comme l'économie du développement, la lutte contre la pauvreté, ou encore l'urbanisme... et

s'impose comme outil d'appréciation du fonctionnement humain, comme situation emblématique à partir de laquelle peuvent être reformulées des normes de justice sociale, ou encore comme référence pour concevoir un environnement pour tous selon les principes de l'*universal design*².

3. OBJECTIFS ET PARTIS PRIS DE L'OUVRAGE

L'ouvrage propose une analyse des transformations qui viennent d'être esquissées. S'il prend principalement appui sur la situation française, il mobilise aussi les politiques internationales, en particulier européennes. Il retrace les différents contextes dans lesquels la société est interpellée par la question du handicap, les réponses apportées par les politiques publiques et les manières dont, en retour, ces réponses cadrent l'expérience des personnes qui en sont les cibles. C'est donc du handicap en tant qu'objet social et politique qu'il est question ici et non du handicap comme objet de la médecine ou relevant du seul champ de la santé. Certes, cette dernière n'est pas totalement absente de notre propos puisque les définitions officielles s'y réfèrent pour délimiter le champ, concevant le handicap comme les conséquences sociales de difficultés fonctionnelles ayant pour origine un problème de santé. En sont ainsi exclues les difficultés qui relèvent de situations sociales, comme la pauvreté ou l'immigration. C'est un choix de société qui ne va pas de soi et nous verrons que cet arbitrage est régulièrement mis en tension, tant dans les débats publics que dans les délibérations locales qui entourent l'attribution de droits. La frontière entre santé et société est en effet poreuse et nombre de problèmes sociaux tendent à être aujourd'hui médicalisés.

Objet social et politique donc, mais aussi objet épistémologique. Nous espérons en effet montrer à l'issue de nos réflexions que les savoirs qui se constituent depuis maintenant plusieurs décennies autour de la question du handicap et des vulnérabilités sont le terreau de conceptions et d'outils nouveaux. Ceux-ci permettent de penser autrement les moyens d'atteindre certains idéaux mis à mal par les politiques libérales, comme l'égalité ou la citoyenneté, en bousculant certains paradigmes dominants dans des domaines aussi divers que le développement, l'urbanisme, la justice sociale...

En outre, l'ouvrage ne se focalise pas sur une catégorie de population particulière que constitueraient les personnes handicapées, à la manière dont on traiterait d'une population-cible de la santé publique ou de l'action sociale. Sans nier la part de réalité d'une telle catégorie, objet de politiques publiques et pourvoyeuse de droits, il faudrait déjà pouvoir en proposer une définition. Or, et c'est une des spécificités du domaine, le handicap ne se laisse pas facilement circonscrire, ses frontières sont sans cesse questionnées et font l'objet de controverses. Entrer par le problème de santé et les déficiences, les limitations fonctionnelles, les restrictions d'activité, le besoin d'aide, l'auto-désignation comme

2. L'*universal design* ou conception universelle désigne la conception de produits, de programmes, d'équipements, de services, de telle sorte qu'ils puissent être utilisés par tous.

Encadré 1

Définir le handicap

- Dictionnaire de l'Académie française (9^e édition, 1992)

Handicap n. m. XIX^e siècle. Mot anglais, contraction probable de *hand in cap*, proprement « main dans le chapeau », nom donné d'abord à un jeu dont la mise était placée dans une coiffure, puis à des compétitions hippiques. 1. Épreuve sportive, notamment course hippique, dans laquelle on affecte à certains concurrents un avantage ou un désavantage de temps, de distance ou de poids. 2. Se dit de ce qui met quelqu'un en état d'infériorité. Spécialt. Infirmité, déficience accidentelle ou naturelle, passagère ou permanente, qui entrave l'activité physique ou mentale.

- Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (OMS, 1980)

Le handicap est le désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs sociaux et culturels.

- Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (ONU, 1993)

Le mot « incapacité » recouvre à lui seul nombre de limitations fonctionnelles différentes [...]. L'incapacité peut être d'ordre physique, intellectuel ou sensoriel, ou tenir à un état pathologique ou à une maladie mentale. Ces déficiences, états pathologiques ou maladies peuvent être permanents ou temporaires.

Par « handicap », il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres, le mot lui-même désignant implicitement le rapport entre le handicapé et son milieu. On souligne ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées — information, communication, éducation, etc. —, qui empêchent les handicapés de participer à la vie de la société dans l'égalité.

- Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap, et de la Santé [OMS, 2001].

Le handicap y est approché comme une condition humaine universelle, variation dans le « fonctionnement » humain. Il est défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux.

- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Loi n° 2005-102 article 2) : « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

personne handicapée ou encore la reconnaissance sociale d'un handicap – dimensions différemment mobilisées selon les approches – dessine des populations non seulement distinctes, mais qui ont peu de choses en commun. Et bien qu'un consensus tende à s'imposer en faveur d'une conception du handicap pensé, non pas comme une altérité radicale, mais comme une position instable sur un *continuum* du fonctionnement humain – allant de l'absence de limitations à des limitations sévères dans la réalisation d'activités – diverses définitions peuvent être mobilisées selon les acteurs et les contextes. L'encadré n° 1 en donne plusieurs, émanant du langage courant aussi bien que

scientifique, politique ou juridique. Elles diffèrent en fonction de leur focale, variant d'un problème médical à ses conséquences sociales, mais aussi selon le rôle qu'elles accordent à l'environnement.

Pour autant, bien naturellement, les personnes sont très présentes dans notre propos. Non en tant que catégorie sociale, mais par les significations et les subjectivités qu'elles construisent et leur engagement dans des collectifs. Notre positionnement, à l'interface des institutions sociales et des personnes, a pour contrepartie le fait que nous ayons laissé dans l'ombre l'histoire et l'ethos des professions médico-sociales, en faisant toutefois référence aux travaux qui en traitent.

4. PERSPECTIVE SOCIOLOGIQUE ET OUVERTURE DISCIPLINAIRE

Si le choix a été fait de l'aborder par le prisme de la sociologie, domaine de compétence des auteurs, le handicap est un objet transversal qui interroge les sciences humaines et sociales dans leur ensemble et croise bon nombre de leurs objets.

Ainsi, l'étude de l'élaboration et des transformations du champ du handicap intéresse également l'histoire sociale et les sciences politiques, l'épidémiologie, la sociologie du handicap bien sûr, mais aussi celle de l'action publique, du droit, du travail... Les théories et les terrains abordés tout au long des chapitres sont susceptibles d'éclairer à partir du handicap, les transformations des modes de gouvernance du social, en lien avec les processus contemporains d'individualisation et de subjectivation, et d'observer les nouvelles articulations entre sphères publique et privée.

Les personnes handicapées et leurs collectifs mobilisent aussi différentes disciplines en sciences humaines et sociales – histoire, psychologie, philosophie, anthropologie, sociologie... – pour peu qu'elles s'intéressent à l'expérience, à l'élaboration des jugements cognitifs et moraux, aux mobilisations et aux mouvements sociaux, aux redéfinitions de la justice sociale, de biens communs et la distribution des savoirs et des pouvoirs. L'expérience individuelle et collective des personnes handicapées donne à voir des formes d'innovations sociales qui nouent, défont et retissent des liens multiples entre les différents acteurs sociaux à des échelles micro, méso et macrosociales.

La vie des personnes handicapées offre des éclairages précieux pour mieux comprendre – quels que soient les outils disciplinaires dont on s'empare – ce que c'est qu'une personne, comment on choisit de la définir en lien ou à distance de son corps, de ses émotions, de sa pensée, de sa volonté, d'autrui et de son milieu..., ce que sont les questions et les tensions traversées aujourd'hui par l'éducation, la famille, la sexualité, l'enfantement, le travail et la vieillesse. À titre d'exemple, la question des âges se révèle particulièrement complexe dans le domaine du handicap, montrant combien il est peu efficient d'aborder la vie des personnes, leurs apports et leurs rapports à la société, en fonction de « tranches d'âges », de « catégories de population » et

Comment

le champ du handicap s'est-il historiquement et socialement construit dans les sociétés occidentales ? Quel type d'expériences le handicap produit-il ? Quelles mobilisations suscite-t-il ? Quel type de recherches et quels courants de pensées recouvrent les *disability studies* ? Quels traitements politiques les sociétés donnent-elles aux personnes dites handicapées ? Comment celles-ci vivent-elles aujourd'hui à l'école, au travail, en famille, en milieu « ordinaire » ou en institutions spécialisées ? Voici quelques-unes des nombreuses questions que se posent tous ceux qui s'intéressent au handicap et que cet ouvrage propose d'éclairer.

Depuis une quarantaine d'années, le handicap est en effet devenu un objet d'études à part entière des sciences humaines et sociales, de la sociologie en particulier. Les recherches ont permis de mieux comprendre l'objet socio-politique « handicap » et d'en cerner les contours instables. Mais elles ont aussi ouvert de nouvelles pistes et catégories d'analyse pour penser nos sociétés contemporaines à l'épreuve de la diversité. Elles montrent que la fonctionnalité des corps et des esprits touche au cœur des questions de justice sociale.

Ce manuel propose un panorama clair et synthétique des études consacrées au handicap en soulignant à la fois les situations concrètes qu'il recouvre et ses enjeux politiques et sociaux.

Isabelle Ville est directrice de recherche INSERM et directrice d'études à l'EHESS. Elle dirige le CEMS et le Programme Handicaps & Sociétés de l'EHESS.

Emmanuelle Fillion est professeure à l'EHESP, membre du laboratoire ARÈNES, CoRHASl – Collectif de Recherche sur Handicap Autonomie Société Inclusive et co-rédactrice en chef de la revue *Alter, European Journal of Disability Research*.

Jean-François Ravaut est directeur de recherche émérite INSERM au CERMES3, ancien directeur de l'IFRH (Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap) et de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH-EHESP).

Pour les étudiants, chercheurs et enseignants en sociologie, anthropologie, sciences sociales, santé publique et ceux des professions (para)médicales et médico-sociales.