

Repenser le handicap: leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care.

Myriam Winance

▶ **To cite this version:**

Myriam Winance. Repenser le handicap: leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care.. Questioning contemporary societies through the lens of disability. 4th annual conference of ALTER, European Society for Disability Research, ALTER, European Society for Disability Research, Jul 2015, Paris, France. hal-01174859

HAL Id: hal-01174859
https://hal.science/hal-01174859

Submitted on 10 Jul 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Questioning contemporary societies through the lens of disability. 4th annual conference of ALTER, European Society for Disability Research, Paris, 2nd and 3rd of July 2015

Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap, 4ème conférence internationale annuelle d'ALTER, Société Européenne de Recherche sur le Handicap, Paris, 2 et 3 juillet 2015.

Key note

Repenser le handicap: leçons du passé, questions pour l'avenir.

Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care

Rethinking disability: lessons from the past, questions for the future

Myriam Winance [a b c d]

[a] INSERM, U988, Villejuif, F-94801, France;
[b] CNRS, UMR 8211, Villejuif, F-94801, France;
[c] EHESS, CERMES3, Villejuif, F-94801, France;
[d] Université Paris-V, CERMES3, Villejuif, F-94801, France;

Je voudrais, tout d'abord, remercier les organisateurs et le comité scientifique de la conférence pour leur invitation. Je remercie également les interprètes pour leur travail de traduction.

Le titre que j'ai donné à ma key note est très large. Je ne vais pas, en 30 minutes pouvoir tirer les leçons de 30 ans d'histoire de recherche sur le handicap. Ma contribution, aujourd'hui, se veut bien plus modeste. L'idée de ce titre était d'indiquer la question qui a été la mienne en préparant cette présentation : quelle a été la principale évolution des recherches sur le handicap, depuis les années 70 ? Où cela nous a-t-il menés ? Quelles pistes de réflexion pour nos futures recherches peut-on en tirer ? Or, ce principal apport, n'est pas difficile à pointer, n'importe qui connaît le champ pourrait l'énoncer, il s'agit du passage d'une approche individuelle du handicap à une approche sociale, devenue aujourd'hui largement consensuelle. Mais si la majorité des recherches sur le handicap ont « socialisé » le handicap, ou du moins, situe maintenant toujours la personne handicapée dans un contexte social, toutes ne le font pas de la même manière, ni à partir des mêmes présupposés. Elles aboutissent dès lors à des conceptions différentes de la personne et de la société, à des conceptions différentes du handicap et de la normalité.

Je voudrais, dans ma présentation, revenir sur cette évolution en analysant brièvement les apports et les limites de trois approches : l'inévitable modèle social, l'approche de la sociologie des sciences et des techniques, l'éthique du care. Je montrerai la manière dont chacune, en renouvelant l'analyse du handicap, a été porteuse de transformations pour les personnes handicapées et d'une transformation des formes du « vivre ensemble », de « faire société », tout en laissant, de mon point vue, une certaine insatisfaction par rapport à la question qui est la mienne depuis le début de mes recherches sur le handicap : quelle normalité pour les personnes handicapées ? Comment rendre possible le vivre ensemble ?

1. Le modèle social du handicap

Je serai très brève concernant celui-ci car beaucoup a été écrit à son sujet, critique ou non. En même temps, je pense qu'il est nécessaire de rappeler quelques éléments, que les critiques ont peut-être conduit à oublier. Ce modèle social du handicap est né d'une intuition analytique et d'une revendication politique (Winance and Ravaud, 2011), portées par des personnes handicapées, et qui ont ensuite été formalisées sous le terme « modèle social ». Je les reprends brièvement :
1-leur intuition, analytique, basée sur leur expérience quotidienne du handicap, est que celui-ci résulte des pratiques d'exclusion, de discrimination, d'oppression… dont elles faisaient l'objet. D'où la séparation entre déficience (caractéristique biologique et individuelle) et handicap (une réalité sociale, une position d'exclusion définie par des rapports de force entre les personnes).
2-A cette intuition analytique, s'ajoutait une revendication, politique, celle de pouvoir bénéficier des mêmes droits et du même statut que les personnes « valides ». Les tenants du modèle social pointaient et dénonçaient l'asymétrie de position entre personnes handicapées et personnes valides, asymétrie qui résulte d'un processus d'oppression des secondes sur les premières (processus de domination). Ils pointaient la nécessité de rétablir la symétrie des positions et ce en référence à la norme du sujet occidental. Autrement dit, le modèle social ne remet pas en cause la norme du sujet occidental. Il remet en cause le processus de normalisation uniquement dans son mode opérationnel : c'est la société qui en se modifiant doit normaliser la personne atteinte d'une déficience : faire d'elle un sujet autonome et lui permettre d'exercer cette autonomie et ses droits.

Ce maintien de la norme du sujet autonome a été critiquée par les deux autres approches que je vais évoquer, parce qu'inatteignable pour les personnes les plus handicapées (notamment, les personnes atteintes d'un handicap mental), et parce qu'exclusive c'est-à-dire ne permettant pas de reconnaître d'autres formes de subjectivités.

2. L'approche du handicap à partir de la sociologie des sciences et des techniques.

Je voudrais maintenant aborder un courant de recherche, qui depuis 15 ans, s'est intéressé au handicap, qui n'est pas très connu dans les disability studies, mais qui gagnerait à l'être, et qui s'inscrit dans cette volonté de penser le handicap comme social. Il s'agit de l'approche du handicap à partir de la sociologie des sciences et des techniques (Blume, 2012; Galis, 2011; Law, 1999; Law, 2006; Moser, 1999; Moser, 2000; Moser, 2005 ; Moser, 2009; Moser and Law; Moser and Law, 1998).

Les auteurs de ce courant appliquent au handicap, un principe méthodologique qui avait été développé dans le cadre de la sociologie des sciences, qui est le principe de symétrie, et qui suppose d'analyser de la même manière, dans les mêmes termes, les réussites et les échecs, la vérité et la fausseté, la société et la nature, dans notre cas, le handicap/la validité, ou les capacités et les incapacités. Ils s'attachent à décrire en détails et de manière empirique la manière dont sont définies les capacités et les incapacités des personnes, et comment différentes formes de sujet peuvent émerger de ces configurations. Autrement dit, ils suspendent l'idée qu'il existe un sujet individuel, autonome, et se demandent comment ce type de sujet est constitué : à travers quel discours, quelles pratiques, quels objets ou technique… Enfin, ces auteurs, du fait de leur appartenance aux STS, mettent l'accent sur les objets et la manière dont ceux-ci participent à la construction/fabrication des personnes.

Pour expliquer cette approche, je repartirai des travaux d'I. Moser et J. Law, qui en sont une bonne illustration, même s'ils commencent à dater et si les auteurs de ce courant, ont depuis, évolué. Mobilisant le principe de symétrie, ils nous racontent des histoires singulières qu'ils confrontent, ou plutôt qu'ils font coexister, pour en faire émerger les similitudes. Ainsi, ils analysent de la même façon la manière d'agir/les capacités d'action d'Andrew, qui dirige un laboratoire de recherche, et de Liv, une jeune dame handicapée tétraplégique qui vit seule dans un appartement adapté. D'un côté, ils nous expliquent que si Andrew peut quotidiennement diriger son laboratoire, c'est parce qu'il est entouré d'ordinateurs, de machines, de salariés… qui tous contribuent à le doter de la compétence « directeur de laboratoire ». Ils nous racontent notamment une anecdote de son quotidien : un jour, il se rend compte d'un problème concernant l'un des gros projets de son laboratoire : la réalisation de ce projet est en retard par rapport au calendrier prévu. Voici ce qu'ils en disent :

> "[The managing director] knows that there is a problem. But let's press this a little further. I want to ask again, how, how does he know? One kind of a response to this question, one kind of narrative, recounts the ways in which figures are put together, with what it takes to make a spreadsheet. This, to tell it very quickly, is a story about computers and computer programs. It is a story about wages and the time-sheets that

> people fill in at the end of each month to say what they have been working on for the previous four weeks. It is about the organisational apparatus for collecting those time-sheets, checking whether or not they are accurate, and entering them into the computer. Actually the story can go on without end. It is possible to tell about the decision to buy this computer and that software. (…)."
> Law, J. (1999). Political Philosophy and Disabled Specificities'. Lancaster, Centre for Science Studies, Lancaster University, pp. 10-11.

A travers cet exemple, les auteurs montrent que la connaissance émerge de la mobilisation et de l'association de ressources, d'entités hétérogènes, c'est-à-dire humaines ou non-humaines. D'un autre côté, ils nous décrivent la vie quotidienne de Liv, tétraplégique, de naissance, vivant seule en appartement. Elle utilise un fauteuil roulant électrique et diverses aides techniques. Elle bénéficie également d'aides humaines qui passent pour l'aider à prendre ses repas, ou se coucher. De nouveau, je vous livre ce qu'ils écrivent à son propos :

> "If Liv is the person that she is (and she is indeed a formidable person),
> this is in part because materials of all sorts have been arrayed in and around her life." (p.3)
> Moser, I. and J. Law. 1998. What Makes a Person? Methodology, Ethics, and Politics. Paper presented at the EASST Conference (European Association for Social Studies of Technology). Lisbonne, October.

> "Altogether there are five joysticks. (…) One of these works the environmental control. Click, click, click, this shifts itself through its functions. (…) Liv's environmental control works a series of functions: it answers the telephone; it makes telephone calls; it switches the lights in her flat on and off; it turns the television on and off; and it operates a series of what they call "apparatuses". (…) [She] can control the specificities. (…) of the television. What channel does she want to watch? How loud should the sound be? (…) Specificities. A command to do this. The capacity to do that. Liv is able, she is able to control the television, to open her front door, and all the rest." (pp.2-3)
> Moser, I. (1999). Good passages, bad passages. Actor network theory and after. J. Law and J. Hassard. Oxford, Blackwell: 196-219.

Liv, comme le directeur du laboratoire, est rendue capable de connaître et d'agir grâce à ce réseau hétérogène. L'incapacité surgit lorsqu'il y a rupture, lorsque ce réseau n'est pas mis en place. Les

capacités et incapacités de Liv et Andrew, de toute personne, ne sont pas des caractéristiques données ou naturelles des personnes, mais émergent du réseau hétérogène, formé d'entités humaines et non-humaines, dans lequel la personne s'insère. Elles sont dés lors toujours spécifiques.

L'intérêt de cette approche dans laquelle j'ai d'ailleurs inscrit mes travaux (Winance, 2014; Winance, 2006; Winance, 2003), est multiple. Elle permet de montrer que la personne, ses qualités, ses caractéristiques, ses in/capacités, sont définies de manière relationnelle. Dit à l'inverse, cela signifie que les relations aux entités hétérogènes, humaines ou non-humaines (ce qu'ils appellent le réseau hétérogène) définissent la subjectivité, qui peut prendre différentes formes, dont celle du sujet autonome. Mais il en existe d'autres formes : passive, décentrée, silencieuse… Donc, j'insiste, les qualités de notre subjectivité occidentale, autonome, centrée, articulé, rationnelle, sont performées à travers des relations, et ce de manière concrète. Selon cette approche, nous sommes tous plus ou moins capables (affirmation que l'on retrouve dans le modèle universel du handicap, de Zola par exemple (Zola, 1989)), mais de manière spécifique et située, concrète. Cette approche permet dès lors de déconstruire certaines distinctions que le modèle social maintenait telle que nature/culture, biologique/social, corps/esprit, ect… Elle propose également une définition large et performative du social : dans le modèle social, « le social » était au mieux, un type de relation : rapport de forces, processus de labellisation… au pire un domaine de la réalité (cfr séparation déficience /handicap comme si la déficience échappait au social, ce qui a été une critique faite au modèle social). Dans l'approche des STS, le social désigne simplement l'association des entités, quelles que soient leur nature, qui toutes participent à définir le collectif et les qualités ou capacités/incapacités de la personne.

Mais l'analyse proposée par cette approche aboutit à certaines limites et engendre une insatisfaction. Je n'ai pas choisi les travaux d'I. Moser et J. Law au hasard. La juxtaposition de leurs histoires, si elle interpelle, fait penser, a aussi quelque chose de choquant. Ils mettent en écho l'histoire d'un directeur de laboratoire (dont ils ne disent pas explicitement qu'il est valide) et celle d'une personne dans son quotidien (personne explicitement présentée comme handicapée). Si on reprend leur terme, le moins que l'on puisse dire, est que l'on est face à deux spécificités très différentes, mais dont la différence est tue. Or, si cette différence est tue c'est finalement, parce que l'approche par les STS ne peut pas l'expliquer. Ou elle l'explique « a minima » : la différence entre personnes handicapées et personnes valides est que pour ces derniers, leur corps « standard » correspondant aux standards de construction des réseaux hétérogènes qui forment notre société, il est dès lors plus facile pour eux d'acquérir le statut de sujet autonome et indépendant, alors que les personnes handicapées doivent faire face à de nombreuses ruptures et ont dès lors plus de mal à se constituer comme sujet autonome (Moser, 2000; Moser, 2005). Je caricature, mais on est finalement renvoyé au modèle social et à son hypothèse d'exclusion, d'oppression des personnes handicapées.

Autrement dit, en réduisant l'analyse symétrique des personnes handicapées et des personnes valides à une analyse, certes symétriques, mais uniquement des capacités et incapacités, cette approche dilue la différence dans la spécificité (toute personne est spécifique, singulière) et perd, en chemin, le handicap. (c'est la même critique d'ailleurs pour l'approche universel et l'universal design). D'où le sentiment d'insatisfaction que me laisse cette approche.

3. L'éthique du care.

L'approche de l'éthique du care est un courant philosophique. Elle s'est constituée dans les années 70, en même temps que les disability studies, qui ont d'ailleurs adopté une position critique vis-à-vis d'elle. Sur cette question, je vous renvoie au prochain numéro d'Alter, qui lui est consacrée (Winance et al., 2015 (sous presse)-b; Winance et al., 2015 (sous presse)-a). Selon cette approche, le point commun entre tous les êtres humains, est qu'à un moment ou l'autre de leur existence, ils ont besoin, pour vivre, du soin (du care) des autres : tout être humain est d'abord un bébé dépendant de ses parents pour vivre, et chacun, au cours de son existence, peut à tout moment, retrouver cet état de dépendance, de vulnérabilité (terme souvent utilisé dans cette approche) vis-à-vis des autres. Cet état de dépendance n'est pas ici considéré négativement comme un état de domination / de sujétion, mais positivement comme induisant le care, c'est-à-dire comme ouvrant sur une expérience morale spécifique d'apprentissage et de réalisation des valeurs liées au care, valeurs alternatives à celle de la justice. Le terme éthique vient de cette dimension : préserver les relations qui nous constituent est un enjeu moral tout aussi important que la quête de justice. Cette approche remet en cause la figure du sujet autonome et rationnel, qu'elle présente comme un idéal normatif, et une pure fiction, et défend l'idée d'un sujet relationnel : nous sommes constitués à travers ces relations de soin.

Eva Kittay (Kittay, 2005; Kittay, 2011; Kittay and Feder, 2002), qui se situe dans ce courant, le prolonge, à partir de la question du handicap. Le point d'ancrage de sa réflexion (et j'insiste sur ce terme : il s'agit chez elle d'un véritable ancrage) est son histoire personnelle : elle est maman d'une personne lourdement handicapée, physique et mental.

> « My daughter, a sparkling young woman, with a lovely disposition is very significantly incapacitated, incapable of uttering speech, of reading or writing, of walking without assistance, or, in fact, doing anything for herself without assistance. She has mild cerebral palsy, severe intellectual disability, and seizure disorders. Although her cognitive functioning appears limited, she loves music, bathing, good food, people, attention, and love. (Some of the finest things life has to offer.) She is fully dependent

> and while at the age of 40 she (like us all) is still capable of growth and development, it is quite certain that her total dependence will not alter much." (p. 54)
> Kittay, E. (2011). "The Ethics of Care, Dependence, and Disability." Ratio Juris 24(1): 49-58.

La lecture de cet extrait contraste avec celle des citations issues des STS. Eva Kittay part donc de cette expérience qui est celle de la dépendance extrême, ou plus précisément, qui est celle « de prendre soin d'une personne dépendante à tous niveaux et qui le restera (cette situation de dépendance ne débouchera pas sur une situation d'interdépendance dans laquelle les rôles pourrait s'inverser) ». Cela l'amène, par rapport à l'éthique du care, à insister sur différents éléments. Elle pointe l'asymétrie des positions entre la personne aidée et la personne aidante, mais montre que celle-ci n'engendre pas forcément un rapport de domination. Au contraire, la vulnérabilité est une condition partagée : celui qui prend soin de l'autre est mis dans une position de vulnérabilité seconde car il doit se mettre au service, écouter, s'effacer devant l'autre. Cette vulnérabilité est d'autant plus forte que la dépendance de l'autre à son égard est importante. La relation de care est potentiellement génératrice de dignité pour les deux personnes, aidantes et aidées. La valeur de la vie et la valeur de chaque personne sont constituées dans et par ces relations de soins. Reconnaître la dépendance inévitable engendrée par certaines formes de handicap, comme une forme de dépendance parmi les autres, permet d'intégrer ces personnes à la norme de l'humanité. Eva Kittay propose de penser la normalité non plus à partir du sujet occidental, non plus à partir de la capacité à décider ou à faire indépendamment, mais à partir de la capacité des personnes à s'engager et à être engagées dans des relations de care, mais aussi dans des relations de plaisir, plus généralement « de jouissance de la réalité » (Kittay, 2015 (sous presse)). Cette reconnaissance que nous naissons tous dépendants et avons tous besoin de care est le fondement d'une obligation sociale et morale: nous devrions tous en recevoir à hauteur de notre besoin. La justice sociale découle d'une double condition : égalité d'accès au care et un soutien de la société aux pourvoyeurs de care.

Les apports de cette approche sont multiples, je viens de les souligner. Elle permet d'ouvrir le registre de l'humanité et d'y intégrer différentes normalités. Elle permet de penser la spécificité du handicap, sans diluer cette spécificité dans l'argument (également défendu) que nous tous dépendants des autres, tous vulnérables. Mais elle ne me satisfait pas entièrement, d'une part parce que, contrairement à l'approche par la sociologie des sciences et des techniques, elle ne permet de mettre en évidence la manière dont une personne peut être rendue capable, parfois autonome, peut changer de registre, de forme de subjectivité ; d'autre part parce que je reste sensible à la revendication d'autonomie des activistes du mouvement des personnes handicapées, revendication que j'ai rappelé au début de mon propos (je reviendrai sur ce point dans la conclusion).

Conclusion

L'objectif de ma présentation était d'analyser la manière dont depuis 30 ans, les recherches avaient socialisé le handicap, et ce faisant avaient abouti à des conceptions différentes de la personne et de la société, du handicap et de la normalité. Alors que le modèle social intégrait « le social » en différenciant deux réalités : la déficience et le handicap, seul le second étant « social », d'autres approches ont pensé le handicap à partir de la relation entre les personnes, ou comme les STS, entre les humains et les non-humains. Je voudrais pour conclure, souligner deux des enjeux de cette évolution.

Le premier enjeu est la manière dont cette évolution permet de sortir du débat à la fois analytique et politique entre une approche essentialiste et une approche constructiviste. En effet, le modèle médical tel qu'il a été caricaturé par les tenants du modèle social, relevait d'une approche essentialiste « pure » : qui considère le handicap comme une réalité naturelle, relevant d'une différence essentielle, l'intégration de cette différence reposant finalement sur l'humanisme et la générosité des « valides ». Par opposition, le modèle social a proposé une position purement constructiviste : la personne handicapée est celle qui est mise dans cette position par la société ou qui adopte cette position pour défendre ses droits. Le handicap est purement social, sa suppression procède d'une transformation de la société. La déficience est une caractéristique individuelle parmi d'autres, non signifiante, non significative. En faisant cela, il perd la nature de l'expérience des personnes handicapées.

Les deux autres approches, que j'ai évoquées, permettent de sortir de ce débat. L'approche des STS, de I. Moser et J. Law, tente de se sortir du débat en analysant la manière dont les capacités et incapacités sont fabriquées dans des réseaux hétérogènes. Il n'y a donc que des spécificités, des différences relatives, et point de différence essentielle. D'un point de vue politique, il ne s'agit plus de réduire ou supprimer le handicap, mais de décrire les diverses formes de subjectivité, les diverses manières d'être capables ou incapables, les diverses manières d'agir et de vivre. Car décrire est performatif : décrire permet de faire exister ces formes de subjectivités alternatives et des formes alternatives de collectif. Mais, il y a dans leur approche, un optimisme sous-jacent et permanent qui fait que « tout reste flexible », les différences ne devenant jamais marquantes ou marquées, positives ou négatives, naturalisées ou naturalisantes.

E. Kittay a une position à la fois proche et différente, et va plus loin dans l'argumentation : elle argumente du fait que la personne ne possède pas de dignité intrinsèque, la dignité de chaque personne, qu'elle soit aidée ou aidante, est produite dans la relation de soin. Autrement dit, c'est cette relation de soin, uniquement, qui performe, réalise, la valeur intrinsèque de chacun (valeur,

donc, qu'il n'a pas en-dehors de cette relation) et ce dans la différence de position. D'un point de vue politique, cela l'a conduite à revendiquer une société attentive, « soignante », qui pourvoit aux besoins de soin de chacun, aidé ou aidant.

Les deux approches sortent du débat, en expliquant comment la nature de la personne émerge de la relation. Je pense qu'il serait nécessaire de poursuivre dans cette voix, pour arriver à comprendre, au-delà de la simple variation de spécificités (« nous sommes tous plus ou moins capables, handicapés, dans l'espace ou dans le temps »), comment des différences, positives ou négatives, sont aussi naturalisées, fixées, définies, et probablement définissantes, fixantes, naturalisantes. L'analyse de ces différences est nécessaire pour trouver les ressorts de la transformation politique.

Ce dernier point m'amène au second enjeu que je voudrais aborder dans cette conclusion. Il s'agit de la manière dont dans ce débat, se joue la question politique : quelle normalité pour les personnes ? L'évolution d'une approche individuelle à une approche sociale du handicap a conduit d'une part à contester la normativé du sujet autonome occidental (en montrant l'existence d'autres formes de normativité), d'autre part, à déconstruire ce sujet (en montrant que l'autonomie était constituée par et dans des relations). J'ai d'ailleurs été frappée, dans les articles reçus en réponse à l'appel à communication « care et handicap » de la revue Alter, de la place prise par la notion d'autonomie relationnelle, aboutissement, finalement, de l'évolution d'un modèle individuel à un modèle social (qui défend l'idée que l'autonomie est définie par les relations sociales dans lesquelles sont prises les individus). Cette remise en question et cette transformation de la notion d'autonomie ont permis d'ouvrir des possibilités pour les personnes, en termes de manières d'être pour elles et en termes de manières d'être ensemble. Mais, en même temps, les deux me laissent insatisfaite. D'un côté, la notion d'autonomie relationnelle n'est-elle pas une sorte de compromis, qui finalement ne rend pas compte de ce qu'est l'autonomie : c'est-à-dire le fait qu'à certains moments, l'individu s'auto-détermine, décide de ce qu'il va faire, le fait qu'à certains moments, l'individu décide en se détachant de toute relation, il tranche, il agit. D'un autre côté, si je suis d'accord avec la contestation de l'autonomie comme seul registre normatif, et la nécessité de décrire d'autres registres d'existence, arguer que certaines personnes n'y ont jamais accès me dérange également. Et ce d'autant plus que les auteurs sont finalement peu prolixes sur les registres alternatifs possibles, se réduisant à les décrire brièvement avec les termes de passivité, émotion, affectivité, plaisir… Ce qui est sans doute une piste à explorer, mais qui n'est pas la seule. J'en proposerai une autre.

Finalement, ces approches n'ont-elles pas oublié certaines réalités et n'est-il pas temps de changer notre question : au lieu de chercher à comprendre l'autonomie à partir de la relation, penser l'autonomie à partir de la séparation, de la rupture ? C'est ce qu'ont fait les personnes handicapées dans les années 70 : elles ont revendiqué leur autonomie (cela a été critiqué car considéré comme

exclusif de certaines personnes handicapées) en disant non à ce qu'on leur faisait subir. Si on reprend la situation du bébé, utilisée par l'éthique du care, le bébé naît certes dépendant et vulnérable, mais il possède une autre qualité, une autre compétence, c'est la capacité à résister d'une manière ou d'une autre (cris, gesticulations, refus de faire…), à montrer son inconfort, son désaccord… Et, une fois n'est pas coutume, j'en appellerai à mon expérience. J'ai une petite fille, qui a maintenant 4 ans, qui n'aime pas la voiture, car elle ne supporte pas d'être attachée dans son siège. Jusqu'il y a peu , elle était capable de hurler pendant 800 km. Du point de vue de la maman que je suis, ce comportement était complètement irrationnel et bien plus fatiguant pour elle comme pour nous. Je pense que les personnes même les plus lourdement handicapées possèdent cette capacité de résistance, cette capacité, à certains moments, à montrer leur désaccord. L'autonomie ne trouve-t-elle pas sa source dans cette capacité de résistance des personnes, dans cette capacité à la récalcitrance. Je fais ici de nouveau référence à la sociologie des sciences et des techniques, de Bruno Latour (Latour, 2000) qui reprend le terme à I. Stengers (Stengers, 1995) pour expliquer ce qu'est l'objectivité scientifique. La récalcitrance est la capacité des objets, dans un dispositif expérimental mis en place par un chercheur, à objecter, à produire des réponses inattendues à la question posée par le scientifique, autrement dit, à ne pas se conformer aux attentes, aux hypothèses du chercheur. Les personnes possèdent également cette capacité à la récalcitrance, mais sont aussi plus enclines à l'abandonner. Or, cette récalcitrance, qui naît dans la relation, n'est pas la marque du sujet, de la personne qui résiste à ce qui est proposé dans cette relation. C'est pour moi, une forme que l'on pourrait appeler « d'autonomie brute ». J'en reviens à l'exemple de ma petite fille : je dois avouer que son comportement a été une manière assez efficace de nous montrer son désaccord, de nous indiquer ce qui ne correspondait pas à ce qu'elle voulait et de nous amener à changer notre manière de prendre des vacances : les 3 premières années de son existence, nous avons pris nos vacances à 100 km de chez nous. Si son comportement était irrationnel de mon point vue, il ne l'était peut-être pas du sien. L'enjeu de la relation, de care, mais plus largement, de toute relation, ne serait-elle pas d'arriver (comme le scientifique tente de le faire dans son dispositif expérimental) à faire émerger cette autonomie, c'est-à-dire à faire parler et agir la personne, en fonction de son propre intérêt. C'est d'ailleurs ce que font de nombreux soignants. L'enjeu de nos futures recherches est pour moi d'analyser les conditions / le dispositif expérimental (pour continuer l'analogie avec la sociologie des sciences et des techniques) qui permettent de cultiver cette récalcitrance de chacun, la capacité de chaque personne à dire des choses inattendues, à formuler des objections, à faire des propositions sur la manière de vivre ensemble, de s'accorder, ou encore à développer de nouvelles qualités et ainsi, à devenir autonome. Cette notion d'autonomie est certes à manier avec délicatesse, pour ne pas tomber dans une « injonction à », contestable. Mais faut-il pour autant lui faire perdre la force

qu'elle a eue historiquement dans le mouvement des personnes handicapées ? Arrivée à ce stade de ma réflexion, je vous avouerai que je ne sais pas.

Références bibliographiques

Blume S. (2012) What can the study of science and technology tell us about disability? In: Watson N, Roulstone A and Thomas C (eds) *Routledge Handbook of Disability Studies.* London and New York: Routledge, 348-359.

Galis V. (2011) Enacting disability: how can science and technology studies inform disability studies? *Disability & Society* 26: 825-838.

Kittay E. (2005) Equality, Dignity and Disability. In: Lyons MA and Waldron F (eds) *Perspectives on Equality: The Second Seamus Heaney Lectures.* Dublin: The Liffey Press, 95-122.

Kittay E. (2011) The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris* 24: 49-58.

Kittay E. (2015 (sous presse)) Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 9.

Kittay E and Feder EF. (2002) *The subject of care : feminist perspectives on dependency,* Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.

Latour B. (2000) When things strike back: a possible contribution of 'science studies' to the social sciences. *British Journal of Sociology* 51: 107-123.

Law J. (1999) Political Philosophy and Disabled Specificities'. Lancaster: Centre for Science Studies, Lancaster University.

Law J. (2006) Networks, relations, cyborgs: on the social study of technology. In: Read S and Pinilla C (eds) *Visualizing the Invisible: Towards an Urban Space.* Amsterdam: Techne Press, 84-97

Moser I. (1999) Good passages, bad passages. In: Law J and Hassard J (eds) *Actor network theory and after.* Oxford: Blackwell, 196-219.

Moser I. (2000) Against normalisation: subverting norms of ability and disability. *Science as Culture* 9: 201-240.

Moser I. (2005) « De la normalisation aux cyborg studies : comment repenser le handicap ». *Cahiers du Genre*: 127-162.

Moser I. (2009) A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident. *Scandinavian Journal of Disability Research* 11: 83-99.

Moser I and Law J. What makes a person? Methodology, ethics, and politics.

Moser I and Law J. (1998) "Making voices": Disability, technology and articulation. Maastricht, The Netherlands: paper presented at Politics of Technology Conference.

Stengers I. (1995) *L'invention des sciences modernes,* Paris: Flammarion.

Winance M. (2003) La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension. *Sciences Sociales et Santé* 21: 5-30.

Winance M. (2006) Trying out wheelchair. The mutual shaping of people and devices through adjustment. *Science, Technology and Human Values* 31: 52-72.

Winance M. (2014) Universal design and the challenge of diversity. Reflections on the principles of UD, based on empirical research of people's mobility. *Disability and Rehabilitation* 36: 1334–1343.

Winance M, Damamme A and Fillion E. (2015 (sous presse)-a) Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap. Enjeux et ambivalences. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 9.

Winance M, Damamme A and Fillion E. (2015 (sous presse)-b) Thinking the aid and care relationship from the standpoint of disability: stakes and ambiguities. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 9.

Winance M and Ravaud J-F. (2011) Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *Les cahiers du Centre Canguilhem*: 69-86.

Zola IK. (1989) Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. *The Milbank Quaterly* 67: 401-428.