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.

Contributions and Limits of the Social Model, Sociology of Science and Technology, and the Ethics of Care

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;

Pour citer cet article, veuillez utiliser la référence suivante :

WINANCE, M. 2016. 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. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap,* 10 (2)**,** e1-e13. (publié en ligne uniquement)

Note : Article également publié en anglais dans le même numéro d'*Alter*.

Coordonnées de l'auteur:
Myriam Winance,
CERMES3, Site CNRS, 7 rue Guy Môquet, 94801 Villejuif CEDEX
09 50 99 18 11
winance@vjf.cnrs.fr

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

Résumé.
Dans cet article, j'analyse l'une des évolutions des recherches sur le handicap depuis 30 ans : le passage d'une approche individuelle à une approche sociale du handicap. Si actuellement, la majorité des recherches sur le handicap ont « socialisé » le handicap, ou du moins, situent la personne handicapée dans un contexte social, toutes ne le font pas de la même manière, ni à partir des mêmes présupposés. Elles aboutissent à des conceptions différentes de la personne et de la société, à des conceptions différentes du handicap et de la normalité. J'analyse cette évolution en m'intéressant à trois approches du handicap : le modèle social, l'approche de la sociologie des sciences et des techniques, l'éthique du care. Je montre 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 ». Je montre également les limites de ces approches et propose des pistes de réflexion pour la suite de nos recherches, notamment autour de la question de l'autonomie. Je propose de repenser celle-ci à partir de la notion de « récalcitrance ».

Mots clefs : handicap, normalité, autonomie, modèle social, sociologie des sciences et des techniques, éthique du care

Abstract

In this article, I analyze one evolution in disability research over the past 30 years: the shift from an individual to a social approach to disability. While most disability research has currently "socialized" disability or at the least situates disabled people within a social context, not all do so in the same way nor based on the same assumptions. They lead to different concepts of the person and society and different concepts of disability and normalcy. I analyze this evolution by looking at three approaches to disability: the social model, the approach taken in the sociology of science and technology, and the ethics of care. I show how each, by renewing the analysis of disability, has brought about changes for disabled people and transformed ways of "living together" and "making society." I also show the limits of these approaches and propose lines of thought for the continuation of our research, notably around the question of autonomy. I propose that we re-think autonomy from the standpoint of the notion of "recalcitrance."

Keywords: disability, normalcy, autonomy, social model, sociology of science and technology, ethics of care

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

Depuis les années 1970, les recherches sur le handicap se sont considérablement développées dans les différentes disciplines des sciences sociales. Tout un champ de recherche s'est construit (Davis, 2013; Shakespeare, 2015; Watson et al., 2012), soit sous la forme de *disability studies* notamment dans les pays anglo-saxons, soit sous la forme d'un intérêt pour le handicap, interne à certaines disciplines instituées (sociologie de la santé, sociologie des sciences et des techniques, histoire des mouvements sociaux, etc…). Si ce champ de recherche est resté divers et hétérogène en termes de problématiques, de cadres théoriques mobilisés, de méthodologies, etc… il s'est aussi construit autour d'une évolution conceptuelle commune : le passage d'une approche individuelle à une approche sociale du handicap. Initialement défendue par le mouvement anglo-saxon des personnes handicapées (sous différentes formes d'ailleurs, depuis la version anglaise centrée sur les processus d'oppression jusqu'à la version américaine centrée sur les droits), cette approche sociale du handicap est aujourd'hui devenue consensuelle.

Dans cet article[1], je reviens sur cette évolution en analysant les apports et les limites de trois approches : le modèle social (section 1), la sociologie des sciences et des techniques (section 2), l'éthique du *care* (section 3). Chacune de ces approches possède un vocabulaire propre lié à sa théorisation du handicap. Dans mon analyse, j'emploierai ce vocabulaire spécifique à chacune, tout en l'expliquant, car il fait partie de l'analyse proposée et de la manière dont elle définit la réalité du handicap. Ces trois approches ont « socialisé » le handicap et, en le socialisant, ont opéré une redéfinition de la notion, mais elles ne l'ont pas fait de la même manière, ni à partir des mêmes présupposés. Nous pouvons donc nous interroger sur ce que signifie cette « socialisation » du handicap, sur ce qui, dans le handicap, est socialisé. Dans la suite du texte, j'explore la manière dont chacune de ces approches a « socialisé » le handicap, en analysant deux dimensions. Premièrement, je m'intéresse à la manière dont chaque modèle, dans sa redéfinition du handicap, articule

[1] Il est basé sur la Key Note que j'ai présentée lors de la conférence 2015 d'Alter à Paris (3 juillet 2015).

différence naturelle et différence construite (sociale), et ce que sont chacune de ces différences. Deuxièmement, j'analyse la norme de référence mobilisée par chaque approche pour définir la notion de handicap et la manière dont chaque approche, en « socialisant » le handicap, modifie la définition de la « normalité ». Or, nous verrons que sur ce point, il y a divergence entre le modèle social et les deux autres approches. Le modèle social, tout en socialisant le handicap, n'a pas contesté le modèle dominant jusqu'alors, celui d'un individu autonome. Les deux autres approches ont, elles, questionné ce maintien de la norme d'autonomie comme norme de référence pour inclure les personnes dans la société. Elles ont proposé de penser d'autres formes de subjectivité pour les personnes, ce qui leur permet, d'ailleurs, de penser autrement l'articulation entre différence naturelle et différence sociale. En revenant sur ces questions et la manière dont chaque approche les traite, je montrerai que chacune a renouvelé l'analyse du handicap et par là, a été porteuse de transformations pour les personnes handicapées. Mais je soulignerai également leurs limites. À partir de ce retour critique sur ces trois approches, et à travers elles, sur cette évolution majeure des recherches sur le handicap, je dégagerai, dans la dernière section, quelques pistes de réflexion pour nos futures recherches, notamment concernant la manière d'analyser d'une part, les différences individuelles et sociales, d'autre part, l'autonomie.

1. Le modèle social du handicap

Je ne présenterai pas en détail ce modèle maintenant bien connu des chercheurs qui travaillent sur le handicap (Barton and Oliver, 1997; Oliver and Barnes, 1998), ni ne reviendrai sur les débats et critiques auxquels il a donné lieu (Shakespeare, 2014; Thomas, 2007; Watson et al., 2012). Je voudrais néanmoins rappeler brièvement l'origine de ce modèle ainsi que quelques-unes de ses idées constitutives, que les critiques ont peut-être conduit à oublier. Le 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 ». Leur intuition, analytique, est que le handicap résulte des pratiques d'exclusion, de discrimination, d'oppression dont les « personnes handicapées » font l'objet. Cette intuition est basée sur leur expérience quotidienne du handicap. Elle les a conduits à séparer la déficience (une caractéristique biologique individuelle) et le handicap (une réalité sociale, une position d'exclusion définie par des rapports de force entre les personnes). La

socialisation du handicap est donc réalisée au prix d'une scission de la réalité en deux : d'un côté, le biologique, de l'autre, le social ; d'un côté, une spécificité naturelle (donnée et inhérente à tout un chacun) interprétée en termes de diversité corporelle, de l'autre, une différence sociale (construite et résultat d'un processus touchant certains individus) interprétée en termes de stigmatisation et d'exclusion. Le handicap est une différence sociale se surajoutant à une spécificité naturelle. Dans cette approche, le « social » désigne un domaine de la réalité et un type de relation : un rapport de force entre des groupes et un processus de labellisation. Ainsi, l'un des principaux apports du modèle social a été de montrer la dimension structurelle des inégalités liées au handicap. Il a été de montrer que le handicap était lié à l'organisation de nos sociétés, argument qui a été développé par de nombreux chercheurs.

À cette intuition analytique initiale, s'ajoute une revendication politique, celle de pouvoir bénéficier des mêmes droits et du même statut que les personnes dites « valides », qui vivent seules, dans la cité, travaillent, ont une famille, etc., autrement dit, sont autonomes. Les tenants du modèle social rendent visible et dénoncent l'asymétrie de positions entre personnes handicapées et personnes valides, asymétrie qui résulte d'un processus d'oppression des secondes sur les premières (processus de domination). Ils pointent dès lors la nécessité de rétablir la symétrie des positions, c'est-à-dire la nécessité de donner aux personnes handicapées les mêmes possibilités de vie qu'aux personnes valides. Si le modèle social démontre le caractère situé et temporaire de « la validité (*ability*) des valides (*able-bodied*) »[2], lié à des circonstances à la fois individuelles et sociales, il ne remet pas en cause la norme du sujet occidental, défini comme un sujet rationnel et capable de décider pour lui-même de ses choix : un sujet autonome. Autrement dit, si le modèle social remet en cause le processus de normalisation –tel que ce processus était mis en œuvre dans le modèle individuel, notamment les pratiques de réadaptation– dans son mode opérationnel, il ne remet pas en cause l'idéal normatif visé dans ce processus. En effet, dans le modèle individuel auquel il s'oppose, la normalisation repose sur une transformation de la personne handicapée : c'est à elle de s'adapter, de se réadapter, d'une part pour être intégrée à la société ordinaire, d'autre part, pour « être comme tout le monde ». Dans l'approche du modèle social, c'est la société qui en se modifiant doit normaliser la personne

[2] Comme le montre le vocabulaire inventé par certains chercheurs de ce courant : « temporay ablebodied », « not yet disabled », etc…

atteinte d'une déficience : faire d'elle un sujet autonome et lui permettre d'exercer ses choix et ses droits, comme tout le monde. Le processus est différent, mais pas l'idéal visé. Or, ce maintien de la norme du sujet autonome a été critiqué par les deux autres approches que j'évoque dans la suite du texte, 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 subjectivité.

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

Depuis maintenant 15-20 ans, des recherches concernant le handicap se sont développées à l'intérieur de l'étude des sciences et des techniques (*sciences and technologies studies*) (STS). Elles s'inscrivent dans cette volonté de penser le handicap comme social et ont d'ailleurs cherché à dialoguer avec le modèle social du handicap (Blume, 2012; Galis, 2011; Law, 1999; Moser, 2005; Pols and Hoogsteyns, 2016). Les auteurs de ce courant appliquent au handicap un principe méthodologique développé dans le cadre de la sociologie des sciences : le principe de symétrie généralisée (Callon and Latour, 1991). Celui-ci suppose d'analyser de la même manière et dans les mêmes termes, les réussites et les échecs, la vérité et la fausseté, la société et la nature, dans notre cas, le handicap et la validité, ou les capacités et les incapacités. Ces auteurs s'attachent dès lors à décrire en détail 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. Ils suspendent l'idée qu'il existe un sujet individuel, autonome, et se demandent comment ce type de sujet est constitué : à travers quels discours, quelles pratiques, quels objets ou techniques… Enfin, ces auteurs, du fait de leur appartenance aux STS, mettent l'accent sur les objets et la manière dont ceux-ci participent à l'émergence des compétences et in/capacités des personnes, autrement dit à la définition de ce que sont et font les personnes. Ainsi, I. Moser et J. Law se sont particulièrement intéressés au handicap (Law, 2006; Moser, 1999; Moser and Law, 1998) en mobilisant l'un des cadres théoriques issus de la sociologie des sciences et des techniques, the *actor-network theory*. Je présente leurs travaux dans la suite du texte.

Mobilisant le principe de symétrie, I. Moser et J. Law 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 d'Andrew, qui dirige un

laboratoire de recherche, et de Liv, une jeune femme 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 de « directeur de laboratoire ». Dans l'un de ses textes, J. Law nous raconte notamment une anecdote de son quotidien. Un jour, Andrew se rend compte d'un problème concernant le projet le plus important de son laboratoire : la réalisation de ce projet est en retard par rapport au calendrier prévu. Voici ce qu'il écrit :

> "[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."[3] (Law, 1999:10-11).

À travers cet exemple, l'auteur montre que la connaissance (« il y a un problème sur ce projet ») émerge de la mobilisation et de l'association de ressources diverses, d'entités hétérogènes, c'est-à-dire humaines ou non-humaines. Le directeur du laboratoire est rendu capable d'évaluer le retard pris par le projet car il a devant lui un graphique, lui-même résultat d'une série d'opérations impliquant des hommes et des objets : des travailleurs qui remplissent des fiches, des fiches qui sont compilées par un secrétaire dans un logiciel, etc… La compétence du directeur est sous-tendue par l'ensemble de ces opérations.

[3] Notre traduction : « [Le directeur général] sait qu'il y a un problème. Mais allons plus loin dans la réflexion. Je voudrais demander à nouveau: comment sait-il qu'il y a un problème? Une manière de répondre à cette question, une sorte de récit, raconte la façon dont les chiffres sont mis ensemble, avec ce qu'il faut pour faire une feuille de calcul. Ceci, pour le dire rapidement, est une histoire d'ordinateurs et de programmes informatiques. C'est une histoire de salaires et de feuilles de temps que les gens remplissent à la fin de chaque mois pour dire ce sur quoi ils ont travaillé pendant les quatre semaines précédentes. C'est à propos du système organisationnel pour collecter ces feuilles de temps, vérifier si oui ou non elles sont exactes, et les entrer dans l'ordinateur. »

D'un autre côté, I. Moser et J. Law nous décrivent la vie quotidienne de Liv, tétraplégique de naissance, vivant seule en appartement. Liv utilise un fauteuil roulant électrique et diverses aides techniques pour se débrouiller dans son appartement. Elle bénéficie également de tierces personnes qui passent pour l'aider à prendre ses repas, se lever, se coucher, faire sa toilette... De nouveau, je cite 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"[4] (Moser et Law, 1998:3).

> "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"[5] (Moser, 1999:2-3).

Liv, comme le directeur du laboratoire, est rendue capable de connaître et d'agir grâce à un réseau hétérogène qui associe des humains et des non-humains. Liv, comme le directeur du laboratoire, n'agit pas seule, mais en déléguant une partie de cette action à des objets ou d'autres personnes. Les capacités des personnes sont ainsi définies, en pratique, et localement, par et dans ces réseaux hétérogènes dans lesquelles elles sont inclues. Si les capacités sont le résultat de ces associations, l'incapacité surgit lorsqu'il y a rupture, lorsque

[4] « Si Liv est la personne qu'elle est (et elle est en effet une personne formidable), c'est en partie grâce aux objets matériels de toute sorte qui l'entourent dans sa vie. »

[5] « Au total, il y a cinq joysticks. (...) L'un d'eux commande le contrôle de l'environnement. Clic, clic, clic, cela se déplace à travers ses fonctions. (...) Le contrôle environnemental de Liv commande une série de fonctions: elle répond au téléphone; elle effectue des appels téléphoniques; elle allume et éteind les lumières dans son appartement; elle allume et éteind le téléviseur; et elle commande une série de ce qu'ils appellent «appareils». (...) [Elle] peut contrôler les spécificités (...) du téléviseur. Quelle chaîne veut-elle regarder? Quel volume doit avoir le son ? (...) Spécificités. Une commande pour faire ceci. La capacité de faire cela. Liv est capable, elle est capable de contrôler la télévision, d'ouvrir la porte d'entrée, et de faire tout le reste »

ce réseau ne se met pas en place ou lorsqu'il manque un chaînon. Par exemple, Liv, un jour, veut se rendre dans son ancienne institution en train, normalement accessible. Mais le jour de son départ, les employés ne retrouvent pas la rampe d'accès, rendant dès lors Liv incapable de prendre le train (Moser, 1999). Dans cette approche, les capacités et incapacités de Liv et Andrew, plus généralement 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. Ces capacités et incapacités, parce que relatives, sont dès lors toujours spécifiques.

L'intérêt de cette approche dans laquelle j'ai d'ailleurs inscrit mes travaux (Winance, 2006), est multiple. Suspendant toute catégorisation *a priori*, elle permet de montrer que la personne, ses qualités, ses caractéristiques, ses in/capacités, sont définies de manière relationnelle. Cela signifie également que les relations aux entités hétérogènes, humaines ou non-humaines (ce que ces auteurs appellent le réseau hétérogène) définissent la subjectivité, qui peut prendre différentes formes, dont celle du sujet autonome. Les qualités de notre subjectivité occidentale, autonome, centrée, articulée, rationnelle, sont performées à travers des relations, et ce de manière empirique et locale. Mais il existe d'autres formes de subjectivité : passive, décentrée, silencieuse…

Cette approche remet en cause la normalité du sujet occidental, et ce de deux manières. Premièrement, elle le fait en montrant que les capacités d'action et la subjectivité des personnes ne sont pas localisées dans un corps valide naturalisé, mais dans un réseau de relations à d'autres entités. Deuxièmement, en montrant que de ce réseau de relations, émergent différentes formes de subjectivité, elle suggère l'idée que chaque personne humaine se définit et est définie en assemblant plusieurs de ces formes, dont seules certaines correspondent à la norme du sujet autonome. Dans cette conception, la norme unique du sujet autonome disparaît, pour laisser place à la diversité des subjectivités, qui composent les personnes et les différencient. Nous sommes tous plus ou moins capables[6], mais de manière spécifique et située, concrète. Le « handicap » ne résulte pas d'une quelconque différence essentielle, absolue ; comme dans le modèle social, il est le résultat des relations dans lesquelles est impliquée la personne, surtout, il est redéfini en termes de capacités et incapacités. Cette approche va donc plus loin que le modèle social car, d'une

[6] On retrouve cette affirmation dans d'autres approches sociales du handicap, notamment le modèle universel du handicap.

part, elle met en cause la norme de « la validité » et d'autre part, elle déconstruit certaines distinctions que le modèle social maintenait telles que nature/culture, biologique/social, corps/esprit, etc… Elle propose également une définition large et performative du social. Le social désigne simplement l'association des entités, quelle que soit 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 présente certaines limites. La juxtaposition des histoires racontées par I. Moser et J. Law, si elle interpelle et fait penser, est également problématique dans la mesure où elle montre des inégalités ou, pour reprendre leur vocabulaire, des asymétries qui ne sont pas analysées. I. Moser et J. Law 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). Le contraste entre les deux situations, malgré l'analyse symétrique (voire, du fait de cette analyse), est frappant : d'un côté, une personne qui travaille, de l'autre, une personne chez elle ; d'un côté, une personne qui sur le temps de sa journée, se sera levée, habillée, aura parcouru x kilomètres pour se rendre à son bureau, aura réalisé un certain nombres de tâches : lecture et écriture de documents de plusieurs pages, réunions, recherche, etc., de l'autre, une personne qui sur le même temps, se sera levée, habillée, et aura écrit 1 ou 2 pages de la biographie qu'elle a commencé. Si on reprend leurs termes, le moins que l'on puisse dire, est que l'on est face à deux spécificités très différentes, mais dont la « différence » est tue. Le terme de « différence » désigne une inégalité de position sociale, mais aussi la complexité dans les modes d'action, qui transforment ce qu'est la personne, son corps, son identité, ses possibilités de vie (Winance, 2006). Or, si cette différence est tue c'est finalement parce que l'approche par les STS ne peut pas l'expliquer, ou ne peut l'expliquer qu'*a minima*. La différence entre personnes handicapées et personnes valides réside dans le fait que pour ces dernières, leur corps « standard » correspond aux standards de construction des réseaux hétérogènes qui forment notre société ; il est dès lors plus facile pour elles d'acquérir le statut de sujet autonome et indépendant. Les personnes handicapées doivent elles faire face à de nombreuses ruptures et ont dès lors plus de mal à se constituer comme sujets autonomes (Moser, 2005). Finalement, on peut s'interroger et se demander si on n'est pas 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 symétrique, 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-à-dire, à la fois l'inégalité des positions sociales et la définition de qualités et d'identités qui ne sont pas modulables à l'infini, et qui peuvent être vécues positivement ou négativement.

3. L'éthique du care

L'approche de l'éthique du *care* est, elle, un courant issu de la philosophie (Gilligan, 1982; Tronto, 1933). Elle s'est constituée dans les années 1970, en même temps que les *disability studies*, qui ont d'ailleurs adopté une position critique vis-à-vis d'elle (Fine and Glendinning, 2005; Finkelstein, 1998; Morris, 1997) avant de chercher à dialoguer (Beckett, 2007; Damamme, 2012; Keith, 1992; Kröger, 2009; Watson et al., 2004; Winance et al., 2015). Le courant de l'éthique du *care* comprend une diversité d'approches et a donné lieu à d'importants débats, que je ne retracerai pas ici. Je soulignerai simplement certaines idées qui me semblent faire l'unité de ce courant, avant de me focaliser sur l'une de ses auteurs qui s'est plus particulièrement penchée sur la question du handicap, Eva Kittay.

Selon l'approche de l'éthique du *care*, le point commun de 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[7] vis-à-vis des autres. Cet état de dépendance n'est pas ici considéré négativement comme un état de domination ou de sujétion[8], mais positivement comme induisant le *care*. Cet état de dépendance ouvre la possibilité d'une expérience morale spécifique, d'apprentissage et de réalisation des valeurs liées au *care*, valeurs distinctes de celles liées à 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 existant par lui-même, qu'elle présente comme un idéal normatif et une pure fiction, et défend l'idée d'un sujet relationnel car constitué à travers des relations de soin. Elle redéfinit donc l'autonomie de

[7] Terme souvent utilisé dans cette approche.
[8] Dans le cadre du mouvement des personnes handicapées et du modèle social, la dépendance est analysée en termes de domination.

manière relationnelle et sensible. Tout sujet autonome a également été et est par moment toujours, un sujet dépendant, engagé dans des relations affectives. Il ne s'agit donc pas, dans cette optique, d'opposer « autonomie » et « dépendance », mais de montrer que les relations de soin et de dépendance sous-tendent l'autonomie.

> « L'analyse du *care* a pour vertu de faire surgir derrière l'image rassurante d'une société constituée d'adultes compétents, égaux, autonomes, en bonne santé, la permanence des activités de soins » (Paperman, 2005 :291).

Dans la suite de mon propos, je me centre sur l'une des auteurs de ce courant, Eva Kittay (Kittay, 2005; Kittay, 2011; Kittay, 2002). Celle-ci s'inscrit dans ce courant et le prolonge à partir de la question du handicap (Garrau, 2015). Le point d'ancrage de la réflexion d'Eva Kittay est son histoire personnelle : elle est maman d'une personne lourdement handicapée, physique et mentale, dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne.

> « 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"[9] (Kittay, 2011: 54).

La lecture de cet extrait contraste avec celle des citations issues des STS, reprises ci-dessus. E. Kittay y décrit à la fois tout ce que sa fille ne peut pas faire et tout ce qu'elle peut faire. Cependant, contrairement à l'analyse réalisée par I. Moser et J. Law, qui symétrisait les

[9] « Ma fille, une jeune femme pétillante, avec une belle disposition, est très significativement incapable, incapable de prononcer une parole, de lire ou d'écrire, de marcher sans aide, ou, en fait, de faire quoi que ce soit par elle-même sans aide. Elle est atteinte d'une paralysie cérébrale légère, d'une grave déficience intellectuelle et de troubles épileptiques. Bien que son fonctionnement cognitif semble limité, elle aime la musique, la baignade, la bonne nourriture, les gens, l'attention et l'amour. (Certaines des plus belles choses que la vie a à offrir.) Elle est entièrement dépendante, et bien qu'à l'âge de 40 ans, elle (comme nous tous) est encore capable de croissance et de développement, il est bien certain que sa dépendance totale ne se modifiera pas beaucoup. »

capacités et les incapacités, la description écrite par E. Kittay pointe une certaine différence entre « ce que Sesha peut faire » et « ce que Sesha ne peut pas faire ». Cette différence se remarque dans le registre utilisé pour parler respectivement des incapacités et des capacités de Sesha. D'un côté, Sesha *est incapable* d'écrire, de marcher, de parler ; de l'autre côté, elle *aime* la musique, la bonne nourriture, l'attention, l'amour… d'un côté, des incapacités fonctionnelles et des déficiences, de l'autre, des possibilités émotionnelles ou affectives. D'emblée, la personne est perçue à travers plusieurs dimensions, chacune potentiellement porteuse de significations et de valeurs, de définitions différentes de la normalité.

Dans cet extrait, E. Kittay insiste également sur l'état de dépendance extrême dans lequel est sa fille. Cet état de dépendance est extrême car il ne débouchera pas sur une situation d'interdépendance dans laquelle les rôles de pourvoyeur de *care* et de receveur de *care* pourraient s'inverser. Or, l'expérience de prendre soin d'une personne dépendante à tous niveaux et qui le restera constitue le point de départ de l'analyse d'E. Kittay et l'amène, par rapport à l'éthique du *care* traditionnelle, à insister sur plusieurs arguments. Elle pointe tout d'abord 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 par les deux personnes : celle qui prend soin de l'autre est mise dans une position de vulnérabilité seconde car elle 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. Inversement, 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 dès lors de reconnaître que ces personnes sont membres à part entière de la communauté humaine. E. 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* (Kittay, 2006) ou plus largement, des relations d'amour, « de jouissance de la réalité » (Kittay, 2015). E. Kittay analyse de manière nuancée toute l'ambivalence portée par la question de la normalité ou plutôt du désir de normalité. La capacité des personnes à aimer est liée au fait qu'elles sont elles-mêmes aimées, en tant

que personnes singulières. Cela signifie qu'elles sont aimées pour elles-mêmes, dans leur différence et avec leur différence, mais aussi dans ce qu'elles ont de « normal » et dans la manière dont elles normalisent ceux qui prennent soin d'elles. E. Kittay explique par exemple comment son époux, son fils, sa fille et elle-même ont formé une famille *normale*. Sesha bien que très différente des autres enfants, n'en était pas moins une enfant qui positionnait Eva Kittay comme mère, et elle, comme toute mère, a aimé son enfant :

> « But we had immediately fallen deeply in love with our sweet, beautiful Sesha and I felt very much like a normal mother—one who would not consider giving up her child, discarding a child because she didn't meet someone's expectations of what a child should be. In this, my normality as a mother normalized my child. We wanted to live normal lives and be a normal family, not by excluding my non-normal daughter, but by creating our own sense of normal. "[10] (Kittay, 2006 :92) .

Créer leur propre sens du normal a supposé de respecter certains aspects de la normalité tout en en transformant d'autres.

> « When parents of a disabled child insist on the normalcy of their special position as parents, they affirm the desirability of normalcy. But what they affirm is an altered conception of the norm. "[11] (Kittay, 2006:102).

Dans la pensée d'E. Kittay, la normalité est non seulement relative, liée aux relations de *care*, mais aussi altérée car intégrant la différence et la singularité de la personne, on pourrait dire, son altérité.

Enfin, la 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 soutien de la société aux pourvoyeurs de *care*. La manière dont E. Kittay pense le social dépasse la simple idée, soutenue par les STS, que le social résulte de la relation ou de l'association d'entités hétérogènes. Sa conception du social est liée à sa conception de la justice et l'amène à s'interroger sur la nature des relations qui composent la société.

[10] Mais nous sommes immédiatement tombés profondément amoureux de notre douce, belle, Sesha et je me sentais tout à fait comme une mère-normale- qui ne pourrait pas envisager d'abandonner son enfant, de jeter un enfant parce qu'elle ne répondait pas aux attentes de ce qu'un enfant devrait être. En cela, ma normalité en tant que mère normalisait mon enfant. Nous voulions vivre une vie normale et être une famille normale, pas en excluant ma fille non-normale, mais en créant notre propre sens du normal ».

[11] « Lorsque les parents d'un enfant handicapé insistent sur la normalité de leur position particulière en tant que parents, ils affirment la « désirabilité » de la normalité. Mais ce qu'ils affirment est une conception modifiée de la norme. »

Les apports de cette approche, ici essentiellement abordée *via* les travaux d'E. Kittay[12], sont également multiples. Elle permet d'ouvrir le registre de l'humanité et d'y intégrer différentes normalités, ou plutôt d'altérer ce qu'est la normalité, sans cependant la perdre. Elle permet de penser la spécificité du handicap, sans diluer cette spécificité dans l'argument (également défendu) que nous sommes tous dépendants les uns des autres et tous vulnérables. Mais elle présente également certaines limites. La normalisation de la personne gravement handicapée, dans la pensée d'E. Kittay, renvoie à la reconnaissance de cette personne comme personne morale et à son inclusion dans la communauté morale. Elle est réalisée par la relation de *care* et dans le registre de l'affectif. Ainsi, deux registres de normalisation (de reconnaissance et d'inclusion) semblent coexister : d'une part, le registre de la raison et d'autre part, celui de l'émotion, même si tous les deux sont relatifs (résultent de la relation de *care*). La personne gravement dépendante est située dans le registre de l'émotionnel. Ainsi, contrairement à l'approche de la sociologie des sciences et des techniques, cette approche ne permet pas de mettre en évidence la manière dont une personne, même gravement dépendante, peut être rendue capable, autonome, et peut changer de registre, de forme de subjectivité, peut passer dans le registre de la raison. Or, cette revendication d'autonomie pour tous traverse le mouvement des personnes handicapées, et il faut pouvoir en rendre compte.

4. Pistes pour de futures recherches : la différence et l'autonomie au cœur du handicap

Dans cet article, j'ai analysé la manière dont depuis 30 ans, les recherches sur le handicap ont socialisé le handicap, et ce faisant, ont 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 considéré comme « 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 dans cette dernière section discuter 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 du handicap. Le modèle médical tel qu'il a été caricaturé par les tenants du modèle social, relevait d'une approche essentialiste « pure », c'est-à-dire qui considère le handicap comme

[12] Dont les positions se distinguent de celles d'autres théoriciennes du *care*.

une réalité naturelle, relevant d'une différence essentielle. L'intégration de cette différence repose 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 (Winance and Ravaud, 2011). 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, comme certaines critiques, notamment féministes handicapées, l'ont argumenté (Corker and Shakespeare, 2002; French, 1993; Shakespeare, 2014).

Les deux approches évoquées ensuite, des STS et de l'éthique du *care*, permettent de sortir de ce débat. L'approche des STS, de I. Moser et J. Law, en sort 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. Il s'agit de rendre visibles et perceptibles les entités, humaines ou non-humaines, qui ne le sont pas ou qui n'ont pas la capacité de l'être par elles-mêmes. Car décrire est performatif : décrire permet de faire exister ces formes de subjectivités alternatives et donc de transformer le 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, car elle pousse l'argumentation plus loin. Elle soutient 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 donc du débat « essentialisme *versus* constructivisme », en expliquant comment la nature de la personne émerge de la relation. Je pense qu'il serait

nécessaire de poursuivre dans cette voie, 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 point m'amène au second enjeu que je voudrais aborder dans cette discussion. Il s'agit de la manière dont dans ce débat, se joue la question politique : quelle est la norme de référence mobilisée pour reconnaître une personne comme normale, c'est-à-dire une personne dotée à la fois de spécificités qui la définissent comme singulière et de spécificités qui l'identifient aux autres –en font une personne « comme les autres ». Or, comme je l'ai expliqué ci-dessus, ce que signifie « être normal » est différent dans chaque approche. Pour le modèle social, la normalité reste définie en référence à ce que le valide peut faire : travailler, avoir une famille… et, derrière ce modèle de la « validité », en référence au sujet autonome. Les STS, elles, questionnent l'idée de normalité comme qualité définissant les personnes et montre que la normalité réside dans les cours d'actions, qui sont toujours le résultat des arrangements locaux, spécifiques, etc… composés d'entités hétérogènes, humaines et non-humaines. Pour l'éthique du *care*, telle que développée par E. Kittay, la normalité réfère à l'émergence de la personne comme personne morale dans et par les relations de *care*, qui démontre sa similitude aux autres, tout en ouvrant un espace d'expression de sa différence.

L'évolution d'une approche individuelle à une approche sociale du handicap a ainsi conduit d'une part, à contester la normativité du sujet autonome occidental (en montrant l'existence d'autres formes de subjectivité), d'autre part, à déconstruire ce sujet (en montrant que l'autonomie était constituée par et dans des relations). Cette évolution s'est traduite, dans les travaux récents[13], par l'émergence de la notion d'autonomie relationnelle (Mackenzie and Stoljar, 2000b ; Keyes et al., 2015). Cette notion désigne l'idée que l'autonomie est conditionnée par les relations sociales dans lesquelles sont pris les individus.

[13] Ainsi, dans les propositions d'articles reçus en réponse à l'appel à articles « care et handicap » de la revue Alter (lancé en octobre 2013 et qui a donné lieu à deux numéros de la revue, les n°9(3) et 10(1), la notion « d'autonomie relationnelle » était mobilisée par de nombreux auteurs.

C. Mackenzie et N. Stoljar proposent de reconfigurer la notion d'autonomie, à partir des critiques féministes émises à l'encontre de la conception traditionnelle de l'autonomie :

> « The critiques emphasize that an analysis of the characteristics and capacities of the self cannot be adequately undertaken without attention to the rich and complex social and historical contexts in which agents are embedded ; they point to the need to think of autonomy as a characteristic of agents who are emotional, embodied, desiring, creative, and feeling, as well as rational, creatures; and they highlight the ways in which agents are both psychically internally differentiated and socially differentiated from others."[14] (Mackenzie and Stoljar, 2000a :21).

Cette remise en question et cette reconfiguration de la notion d'autonomie par les différentes approches sociales 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. Cette évolution me semble cependant conduire à certaines difficultés politiques et analytiques. Au niveau politique, soit cette évolution conduit à transformer la nature même de l'autonomie, soit à la réserver à certaines personnes. Si je suis d'accord avec la contestation de l'autonomie comme seul registre normatif, et la nécessité de décrire d'autres registres normatifs, arguer que certaines personnes n'y ont jamais accès est problématique. 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. D'un point de vue analytique, utiliser le terme d'autonomie relationnelle me semble masquer certaines questions. Premièrement, l'autonomie, même si elle émerge de relations, ne me semble pas se construire dans n'importe quelle relation, mais dans des relations de « confrontation », de « rupture », de « séparation ». Autrement dit, cette notion doit nous conduire à nous interroger sur la nature des relations dont émerge l'autonomie. Deuxièmement, et peut-être plus radicalement, ne doit-on pas s'interroger sur le sens même de la notion d'autonomie, qui renvoie à la capacité décisionnelle, mais plus largement, à la capacité normative des individus. La capacité à décider des personnes, ou à se positionner, à

[14] Les critiques soulignent que l'analyse des caractéristiques et des capacités du soi ne peut être adéquatement menée sans une attention aux contextes sociaux et historiques, riches et complexes, dans lesquels les agents sont intégrés; ils soulignent la nécessité de penser l'autonomie comme caractéristique d'agents qui sont des créatures émotionnelles, incarnées, désireuses, créatives, et ressentant, ainsi que rationnelles; et ils mettent en évidence la façon dont les agents sont différenciés à la fois psychiquement et socialement des autres. »

se séparer, n'est-elle pas liée avant tout à cette capacité normative ? Ne sommes-nous pas allés trop loin dans la socialisation du handicap ? Les approches « sociales » du handicap n'ont-elles pas oublié certaines réalités et n'est-il pas temps de déplacer à nouveau la focale de notre regard : au lieu de chercher à comprendre l'autonomie à partir de la relation, penser l'autonomie à partir de cette capacité normative et à partir de la séparation ?

Dans les années 1970, les personnes handicapées ont revendiqué leur autonomie en disant « non » à ce qu'on leur faisait subir (même si cela a été ensuite critiqué car considéré comme excluant au final certaines personnes handicapées). Elles ont affirmé *leur autonomie* en rupture avec les professionnels, les institutions, les prises en charge existantes, tout en s'identifiant à un collectif de personnes handicapées. L'autonomie émerge dans *un mouvement de rupture / reliaison*. De même 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 (par des cris, des gesticulations, le refus de faire…), à montrer son inconfort, son désaccord… pour amener sa mère ou son père à modifier leur façon de prendre soin de lui. Une fois n'est pas coutume, j'en appellerai à mon expérience. J'ai une petite fille, aujourd'hui âgée de 4 ans. Elle 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, que d'attendre en silence que les kilomètres se passent. Mais c'était sa manière de résister, à un stade de son développement où elle n'avait pas d'autre manière d'articuler son désaccord. 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 de nouveau ici référence à la sociologie des sciences et des techniques de B. Latour (Latour, 2000) qui reprend le terme de *récalcitrance* 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, la *récalcitrance* est la capacité des objets à ne pas se conformer aux attentes, aux demandes ou 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-elle 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. 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 puisque 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 de vue, il ne l'était pas du sien. L'enjeu de la relation, de *care*, mais plus largement, de toute relation, ne serait-il pas d'arriver (comme le scientifique tente de le faire dans son dispositif expérimental) à donner forme à cette autonomie, c'est-à-dire à faire parler et agir la *« raison »*[15] de chaque personne (son propre intérêt) ? Il s'agirait d'articuler, dans et par la relation, la capacité à se détacher, à agir par soi-même. C'est d'ailleurs ce que font de nombreux soignants dans leurs pratiques quotidiennes. L'enjeu de nos futures recherches est notamment, pour moi, d'analyser les conditions ou le dispositif expérimental (pour continuer l'analogie avec la sociologie des sciences et des techniques) qui permettent de cultiver cette *récalcitrance* de chacun, c'est-à-dire 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 », qui serait contestable. Mais faut-il pour autant, en en faisant une autonomie relationnelle, lui faire perdre la force qu'elle a eue historiquement dans le mouvement des personnes handicapées ? Arrivée à ce stade de ma réflexion, je me pose la question.

Déclaration d'intérêts.

L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêts.

Références

Barton, L., and Oliver, M. (1997). *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press.

[15] « raison » étant ici entendue au sens de motif et non au sens de pensée ou intelligence.

Beckett, C. (2007). Women, disability, care: Good neighbours or uneasy bedfellows? *Critical Social Policy,* 27, 360-380.

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

Callon, M. and Latour, B. (1991). *La science telle qu'elle se fait: anthologie de la sociologie des sciences de langue anglaise*. Paris: La découverte.

Corker, M. and Shakespeare, T. (2002). *Disability / postmodernity*. London - New York: Continuum.

Damamme, A. (2012). Ethique du *CARE* et *DISABILITY STUDIES*: un même projet politique ? In M. Garrau, and A. Le Goff (Eds.), *Politiser le care ? Perspectives sociologiques et* philosophiques (pp. 59-78). Lormont: Le bord de l'eau.

Davis LJ. (2013). The Disability Studies Reader. New York & London: Routledge.

Fine, M. and Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & Society,* 25, 601-621.

Finkelstein, V. (1998). Re-thinking care in a society providing equal opportunities for all. Discussion Paper prepared for the World Health Organisation. Milton Keynes: Open University.

French, S. (1993). Disability, impairment or something in between ? In J. Swain, V. Finkelstein, S. French, et al. (Eds.), *Disabling Barriers - Enabling* environments (pp. 17-25). London: Sage.

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

Garrau, M. (2015). La portée politique de l'expérience. Retour sur le parcours philosophique d'Eva Feder Kittay. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap,* 9, 186-194.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice : psychological theory and women's development,* Cambridge: Harvard University Press.

Keith, L. (1992). Who Cares Wins? Women, caring and disability. *Disability & Society,* 7, 167-175.

Keyes, SE., Webber, SH., and Beveridge, K. (2015). Empowerment through care: Using dialogue between the social model of disability and an ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap,* 9, 236-248.

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

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

Kittay, E. (2006). Thoughts on the desire for normality. In E. Parens (Ed.), *Surgically shaping children: Technology, ethics, and the pursuit of normality* (pp. 90-110). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

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

Kittay, E. (2015). 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, 175-185.

Kröger, T. (2009). Care research and disability studies : Nothing in common ? *Critical Social Policy,* 29, 398-420.

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. Retrieved December 2015, from http://www.lancaster.ac.uk/fass/resources/sociology-online-papers/papers/law-political-philosophy-and-disabilities.pdf

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

Mackenzie, C. and Stoljar, N. (2000a). Introduction. Autonomy Refigured. In C. Mackenzie, and N. Stoljar (Eds.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Automony, Agency, and the Social Self* (pp. 3-31). New York: Oxford University Press.

Mackenzie, C. and Stoljar, N. (Eds.). (2000b). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Automony, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press.

Morris, J. (1997). Care of Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy & Administration,* 31, 54-60.

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

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

Moser, I. and Law J. (1998). What makes a person? Methodology, ethics, and politics. *EASST Conference.* Lisbonne.

Oliver, M. and Barnes, C. (1998). *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion,* London and New York: Longman.

Paperman, P. (2005). Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In P. Paperman and S. Laugier (Eds.), *Le souci des autres. Ethique et politique du care. Raisons Pratiques n°16* (pp. 281-297). Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Pols, J. and Hoogsteyns, M. (2016 (à paraître)). Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*.

Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs. Revisited,* London and New York: Routledge.

Shakespeare, T. (2015). *Disability Research Today: International Perspectives*: Taylor & Francis.

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

Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology,* New York: Palgrave macmillan.

Tronto, J. (1933). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care,* New York: Routledge.

Watson, N., Mckie, L., Hughes, B., et al. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care: the potential for disability and feminist theorists to develop an Emancipatory model. *Sociology,* 38, 331-350.

Watson, N, Roulstone, A. and Thomas, C. (Eds.). (2012). Routledge handbook of Disability Studies. London and New York: Routledge.

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., Damamme, A., and Fillion, E. (2015). 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, 163-168.

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.