Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences: que faire des différences ?

Myriam Winance

▶ **To cite this version:**

Myriam Winance. Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences: que faire des différences ?. Revue française des affaires sociales, 2021, Le handicap, une caractéristique parmi d'autres : une approche croisée du handicap au cours de la vie, 2021 (1), pp.23-36. hal-03213506v1

HAL Id: hal-03213506

https://hal.science/hal-03213506v1

Submitted on 30 Apr 2021 (v1), last revised 30 Apr 2021 (v2)

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.

Version auteur, avant publication.

Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences: que faire des différences ?

Référence de l'article publié :

Winance, Myriam. 2021. "Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences: que faire des différences ?" *Revue Française des Affaires Sociales* (4):23-36.

Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ?

Myriam Winance

Introduction

« Le handicap, une caractéristique parmi d'autres, une approche croisée du handicap au cours de la vie », tel est le titre de ce numéro de la *Revue française des affaires sociales*. D'emblée, avant d'avoir lu l'argumentaire de l'appel à contribution de ce numéro, ce titre a fait écho, pour moi, aux travaux menés à la fin des années 1990 et au début des années 2000, à partir de l'enquête « handicaps, incapacités, dépendance » et qui s'inscrivaient dans une approche en termes d'inégalités sociales de santé (Mormiche et Boissonnat, 2003). Le numéro de la RFAS dont est tiré cet article de Pierre Mormiche et Vincent Boissonnat était d'ailleurs consacré à la présentation de cette enquête. L'objectif de celle-ci était de répondre aux questions suivantes : qui sont les personnes handicapées en France à la fin des années 1990 et quelles sont leurs conditions de vie ? Si les questions paraissaient simples, les recherches présentées montraient qu'y répondre l'était nettement moins, et supposait de prendre en compte une réalité plurielle et complexe[1]. Cette pluralité était reliée au cadre théorique utilisé par ces travaux, qui reprenait la définition du handicap en trois dimensions (déficience – incapacité – désavantage) telle que donnée par la première classification du handicap de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [1988]. Mais elle était également reliée au croisement et à l'analyse de différentes caractéristiques, croisement nécessaire pour décrire les conditions de vie des personnes handicapées et les inégalités sociales qui les touchent. Les variables d'âge, de lieu de vie, de sexe et de classe sociale sont celles qui revenaient le plus souvent dans les analyses. Ainsi, l'analyse des données mettait notamment en évidence de fortes disparités entre les hommes et les femmes et d'importantes inégalités selon l'appartenance sociale. Dans leur ensemble, ces analyses, d'une part, interrogeaient et déconstruisaient la notion de handicap, d'autre part, rendaient perceptibles les inégalités sociales touchant les personnes handicapées, en lien avec d'autres caractéristiques.

Vingt ans, ou presque, plus tard, cette question de la complexité du handicap et de son croisement avec d'autres caractéristiques revient à l'agenda de la RFAS. La problématique semble toujours la même : comment décrire et analyser la pluralité du handicap ? Comment croiser les différentes caractéristiques qui définissent les conditions et les trajectoires de vie des personnes handicapées ? Cependant, et la lecture de l'argumentaire de l'appel à contribution le révèle, tant la manière de poser la question que celle d'y répondre ont changé. Les mouvements sociaux, principalement anglo-saxons, de personnes handicapées, mais aussi féministes, gay ou ethniques, sont passés par là, proposant de nouvelles approches politiques du handicap, du genre, de l'appartenance ethnique, en termes de construction et de processus sociaux. Plus précisément, au cœur de ces approches, se trouvent les notions théoriques et politiques de discrimination, d'oppression, d'exclusion ou encore de domination ; ces notions orientent aujourd'hui la manière dont la pluralité des caractéristiques et la complexité du handicap sont interrogées et explorées. Dans les années 1990 et 2000, l'analyse croisée des caractéristiques qui définissent les conditions de vie des personnes handicapées s'inscrivait dans une approche en termes d'inégalités sociales ; cette approche a d'ailleurs été développée, notamment par Jean-François Ravaud, sur les vingt dernières années, sous le nom de « socio-épidémiologie du handicap » (Ravaud, 2014). Aujourd'hui, cependant, une nouvelle

[1] Je fais ici écho au titre d'un autre article écrit par Pierre Mormiche dont le titre était « Le handicap se conjugue au pluriel » (Mormiche, 2000).

approche, en termes d'exclusion ou de domination, tend à s'imposer dans le débat scientifique. Cette approche constitue une autre manière d'appréhender la pluralité, de « conjuguer le handicap au pluriel » (Mormiche, 2000).

Dans cet article, publié dans la rubrique « point de vue » de la RFAS, je reviens très brièvement sur ces nouvelles approches. Sans en faire une histoire détaillée, pour laquelle je n'ai pas la place ici, je m'interroge sur la manière dont elles orientent les recherches sur le handicap et dont elles permettent ou non d'appréhender la pluralité et la complexité des expériences du handicap. Pour cela, je procéderai en deux temps, je m'interrogerai d'abord sur la notion d'intersectionnalité, puis sur celle de validisme. À partir de ces questionnements, j'esquisserai, dans la conclusion, certaines pistes de réflexion pour appréhender les différences : en rendre compte d'une part, les faire exister d'autre part. Cet article est écrit comme un point de vue, à partir de ma position singulière, celle d'une chercheuse valide, sociologue, qui travaille, en France, sur le handicap, depuis la fin des années 1990. Rattachée au champ de la sociologie des sciences et des techniques, je m'intéresse, dès cette époque, aux *Disability Studies* anglo-saxonnes et à leur fameux modèle social du handicap (voir encadré). J'ai ensuite suivi les débats et les évolutions qui ont animé ce champ de recherche. Cette perspective, que je n'ai pas adoptée et qui, par certains côtés, a pu parfois me laisser perplexe, a toujours été pour moi source d'interrogations et de remise en cause critique à la fois de ma position, de valide, et de ma propre approche du handicap, construite à la croisée de plusieurs champs : les *Disability Studies*, la sociologie des sciences et des techniques, et plus récemment une sociologie du *care*. C'est cette perplexité et le questionnement qu'elle induit pour moi que je voudrais ici partager avec vous[2].

Le modèle social à l'origine du développement des *Disability Studies* et du *Disability Movement*

Les *Disability Studies* sont un champ de recherche qui s'est structuré à partir des années 1980, aux États-Unis et en Grande-Bretagne, en lien avec le mouvement des personnes handicapées (*Disability Movement)* qui se crée à la même époque dans ces deux pays. L'histoire de ces mouvements diffère dans les deux pays. Aux États-Unis, son fil conducteur est la non-discrimination et la question des droits civils, en Grande-Bretagne, c'est l'exclusion économique, analysée dans une perspective marxiste. Néanmoins, dans les deux pays, ces mouvements contestent les pratiques de réadaptation professionnelle (qui se sont développées après la Première Guerre mondiale dans les pays occidentaux), revendiquent la possibilité de participer à la vie ordinaire (emploi, éducation, etc.) et défendent une nouvelle approche, dite sociale, du handicap. Celle-ci, cependant, n'est pas formalisée seule, mais par opposition à un autre modèle, qualifié de modèle médical et individuel.
En effet, le modèle social repose sur l'idée selon laquelle le handicap n'est pas la conséquence d'une déficience individuelle (modèle qualifié de médical et individuel), mais résulte des barrières ou des obstacles qui empêchent les personnes porteuses d'une déficience de participer à la vie sociale ordinaire. Le handicap est défini comme résultant d'un processus social d'exclusion. Initialement, l'accent est donc mis sur l'expérience d'exclusion sociale, présentée comme une expérience distincte de l'expérience de la déficience. Le modèle social du handicap repose ainsi sur la distinction entre déficience et handicap d'une part, et sur un

[2] Je remercie les coordinatrices de ce numéro de m'avoir invitée à écrire cet article « point de vue », et de m'avoir ainsi donné l'occasion d'expliciter ma réflexion, dans un format différent de celui de l'article scientifique.

renversement de la causalité d'autre part. C'est ce double argument qui a fait la force analytique et politique de ce modèle.
En France, l'influence de ce modèle social sera plus tardive et plus diffuse, que ce soit au niveau politique ou au niveau scientifique. Ainsi, au niveau politique, la notion de « situation de handicap », de plus en plus utilisée à partir des années 2000, reprend l'idée d'une causalité sociale du handicap, mais sous la forme d'une interaction entre des facteurs individuels et des facteurs sociaux. Au niveau scientifique, le modèle social deviendra progressivement une référence importante, sans cependant s'imposer comme modèle théorique unique.
Pour une présentation du modèle social, des débats qui l'ont animé et de ses évolutions sur les trente dernières années, voir par exemple A. Revillard (2019) ou A. Winance et J.-F. Ravaud (2011).

1. La notion d'intersectionnalité pour représenter les différences

Dans le champ de recherche français sur le handicap, l'intérêt et l'usage de la notion d'intersectionnalité sont relativement récents et encore balbutiants ; ils se développent à partir de l'influence des *Disability Studies*, dans ses formes récentes, *Feminist Disability Studies*, *Critical Disability Studies, Ableist Studies*, etc. Mais cette notion d'intersectionnalité ne surgit pas de nulle part dans ce champ, elle arrive d'ailleurs avec déjà tout un arrière-plan politique et théorique. Alexandre Jaunait et Sébastien Chauvin (2012) retracent la généalogie de ce concept en réalisant une histoire comparée, France - États-Unis, des théories de la domination. Ils montrent que cette histoire a des fils conducteurs différents dans les deux pays : l'appartenance ethnique aux États-Unis, la classe sociale en France[3]. La notion d'intersectionnalité est ainsi forgée dans le contexte du *Black Feminism*, c'est-à-dire des mouvements féministes noirs américains, à partir de la problématique de la représentation de certaines catégories de femmes dans le mouvement féministe, et de leur expérience singulière : de leur différence. Cette problématique de la représentation est en fait double : c'est à la fois celle de la défense de leurs intérêts spécifiques à l'intérieur du mouvement féministe et celle de la description analytique de leurs différences (Jaunait et Chauvin, 2012).

Initialement, les féministes noires américaines contestent la représentation politique du mouvement féministe exclusivement par des femmes blanches et de classe moyenne, dont l'expérience de la domination, placée au cœur du mouvement féministe, diffère de celle qu'elles font en tant que femmes noires. Si, pour des femmes blanches de classe moyenne, l'expérience de la domination peut s'analyser en référence à la seule figure patriarcale, pour les femmes noires américaines, l'expérience de la domination résulte du croisement de multiples rapports sociaux : de genre, mais aussi d'appartenance ethnique et de classe sociale. Contestant les théories de la « double oppression » ou de la « triple oppression », qui analysent leur expérience spécifique comme une addition ou une multiplication des sources de domination (West et Fenstermaker, 2006), elles pointent l'impossibilité de dissocier ces multiples rapports sociaux les uns des autres et d'en distinguer les effets respectifs. Ceux-ci sont pour elles intriqués et produisent des expériences différentes de la domination.

La notion d'intersectionnalité (Crenshaw, 2005) émerge alors pour désigner cet entrecroisement des rapports sociaux de domination. Cet entrecroisement définit des expériences complexes et spécifiques de la domination, que l'on ne peut réduire ou assimiler à

[3] L'abord du handicap *via* la thématique des inégalités sociales, au début des années 2000, évoquée en introduction de ce texte, découle peut-être également de cette histoire française. Ce serait une hypothèse à creuser.

une seule de ses formes, caractérisant certaines catégories de personnes (souvent en position dominante par rapport aux autres catégories, marginalisées à la fois en termes de genre, d'appartenance ethnique et de classe sociale)[4]. Son usage, corrélativement politique et analytique, reflète la volonté de prendre en compte et de rendre compte de la pluralité et de « la complexité des expériences qu'ont de l'oppression les femmes de groupes sociaux marginalisés pour lesquelles le genre ne peut être considéré comme le seul axe saillant de la domination » (Masson, 2015). Au cœur de cette approche, se trouve la question de l'identité et de la manière dont celle-ci se construit à partir et en articulant des différences. Pour Kimberlé Williams Crenshaw (2005), la difficulté des politiques de l'identité est en effet qu'elles effacent certaines des différences qui, pourtant, comptent dans l'expérience réelle des femmes noires, car elles structurent leur expérience de la domination. La notion d'intersectionnalité est, pour elle, un outil pour tenir ensemble identité et différences, et comprendre la manière dont certaines différences sont valorisées et d'autres dévalorisées, rendues visibles ou invisibilisées, hiérarchisées. À partir d'une série d'exemples, elle explore cette question de la construction intersectionnelle des identités, en montrant leur caractère toujours situé à la croisée de plusieurs différences. L'enjeu politique et analytique est alors de s'interroger, pour chaque personne, sur « quelle différence fait sa différence » (Crenshaw, 2005).

Pendant longtemps, cependant, les seules différences prises en compte dans l'analyse sont le genre, l'appartenance ethnique et la classe sociale. La prise en compte du handicap (comme d'autres caractéristiques) se fait plus tardivement, sous l'impulsion de chercheuses féministes handicapées (Baril, 2013 ; Naples, Mauldin et Dillaway, 2019). Cela peut d'ailleurs paraître paradoxal car l'histoire de ces femmes handicapées dans les mouvements féministes est très proche de celle des femmes noires. Comme celles-ci, dès les années 1990, les femmes handicapées ne se sentent ni entendues par le mouvement féministe, ni prises en compte par ce mouvement. Elles le disent et l'écrivent (Meekosha, 1990 ; Morris, 1993). C'est donc à l'intérieur du mouvement des personnes handicapées qu'elles développent une perspective féministe du handicap (Garland-Thomson, 2002 ; Thomas, 2001) et portent, à partir de leur expérience singulière de femmes handicapées, un certain nombre de débats. Ces débats, dès le début, feront évoluer les *Disability Studies* et le modèle social du handicap. L'un des plus connus est celui relatif à la distinction stricte, réalisée par le modèle social, entre la déficience et le handicap, entre l'expérience corporelle et l'expérience sociale (Crow, 1996 ; French, 1993 ; Thomas, 2007). À partir des années 2000, des critiques plus radicales sont formulées, portant sur la manière dont est analysée la dimension sociale du handicap, en lien avec les théories de la domination et de la hiérarchisation sociale des différences. Ces approches suscitent actuellement un véritable engouement dans le champ du handicap, sous le nom d'*Ableist Studies*, nom traduit en français par « recherches sur le validisme » ou « le capacitisme » (Parent, 2017 ; Tabin *et al*., 2019). Dans la suite du texte, je cherche à souligner l'intérêt, mais aussi les limites de ces recherches pour prendre en compte et surtout « faire la différence » (Revillard et de Verdalle, 2006 ; West et Fenstermaker, 2006).

[4] Par exemple, l'expérience de la violence conjugale des femmes de couleur n'est pas assimilable à celle des femmes blanches. « [L]es recoupements entre genre, classe et race créent le contexte singulier à l'intérieur duquel [les femmes de couleur] vivent la violence » (Crenshaw, 2005, p.70).

2. La notion de validisme : prendre en compte, radicaliser ou réduire les différences ?

2.1. Prendre en compte : analyser les processus de dé/valorisation des différences

Les recherches relevant des *Dis/ability Studies* (Goodley, 2014) ou *Ableist Studies* (Campbell, 2009), constituent une transformation[5], mais aussi une radicalisation du modèle social initial, radicalisation qui m'a souvent laissée perplexe. Ces recherches ne constituent pas un champ homogène dans la mesure où leurs ancrages disciplinaires, théoriques et méthodologiques peuvent être variés. Elles sont en outre principalement anglo-saxonnes et il n'en existe pas, pour le moment, à ma connaissance, de synthèse en langue française. Dans le champ de recherche francophone sur le handicap, quelques auteurs seulement développent ces approches, notamment A. Baril (2013), D. Masson (2013), L. Parent (2017), I. Probst *et al.* (2016).

Bien que présentant des différences en termes heuristiques, *Dis/ability Studies* et *Ableist Studies* se rassemblent autour d'une même problématique, relative à l'analyse corrélative des notions de normalité et d'anormalité, de capacité et d'incapacité, de validité et d'invalidité. Par rapport au modèle social initial, ces chercheurs déplacent l'attention. Selon eux, le modèle social était focalisé sur l'analyse des processus d'exclusion touchant les personnes porteuses d'une déficience, afin de définir une action politique de transformation sociale. Or, cette analyse est insuffisante pour comprendre la manière dont le handicap, dans notre société, est produit comme une différence intrinsèquement négative et systématiquement dévalorisée, et inversement, la manière dont la validité est définie comme une différence valorisée (Campbell, 2009). Le problème n'est donc plus seulement d'identifier et d'analyser les processus d'exclusion que subissent les personnes handicapées, mais de comprendre le système de normes qui sous-tend ces processus. Ainsi, ces nouvelles recherches questionnent d'abord la validité, comme réalité sociale et normative, impliquant la dévalorisation des personnes handicapées. Les termes capacitisme ou validisme[6] désignent cet argument selon lequel nos sociétés sont organisées en fonction de corps capables/valides, organisation qui induit la marginalisation et l'aliénation des corps qui ne le sont pas. Dominique Masson, sur la base de plusieurs auteurs, propose la définition suivante de la notion :

> « Le concept de capacitisme (*ableism*) a ainsi été avancé par plusieurs pour mettre en lumière le fait que l'ensemble de l'organisation sociale est structuré sur la base de la présomption de la possession de corps valides/capables (*ablebodiedness*), créant et maintenant des barrières sociales et physiques qui construisent comme "Autres", oppriment et marginalisent les personnes aux corps hors normes […]. [I]l est possible de théoriser le capacitisme plus largement comme une structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme « fait système » au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale » (Masson, 2013).

[5] Les différences entre *Dis/ability Studies* et *Ableist Studies* sont minimes, elles dépendent essentiellement des auteurs de référence dont l'un est anglais (Goodley) et l'autre australien (Campbell).

[6] Dans la littérature francophone, les deux termes sont utilisés comme synonymes. Le choix de l'un ou de l'autre permet de mettre l'accent soit sur les normes sociales de définition des capacités et du travailleur capable dans nos sociétés capitalistes (capacitisme), soit plus largement sur les processus d'in/validation de la personne (validisme).

L'intérêt de ces approches – intérêt sur lequel je reviendrai – est d'explorer les processus de normalisation ou d'anormalisation des différences, qui aboutissent à la définition de catégories corrélatives, « valides » *versus* « handicapés », socialement hiérarchisées. Elles attirent notre attention sur la manière dont ces catégories structurent notre société, produisant la marginalisation des personnes handicapées. Plus que le modèle social encore, elles forcent le chercheur valide à s'interroger sur son positionnement valide, souvent implicite et non réfléchi. Elles le forcent à questionner systématiquement certains de ses préjugés. Ainsi, plus d'une fois, la lecture d'un article ou l'écoute d'une présentation, située dans ce courant, m'a déstabilisée et poussée à reprendre mes analyses. Mais ce qui fait l'intérêt de ces approches : la focalisation sur les catégories opposées handicap *versus* validité, est aussi ce qui en constitue la limite politique, analytique et éthique : cette focalisation conduit, paradoxalement, à une réduction des différences et de la complexité dont la prise en compte était pourtant à la source de ces approches. Dans la suite de mon texte, je suggère que la radicalisation politique est sans doute à l'origine de la réduction analytique et éthique.

2.2. Radicaliser : dénoncer la dévalorisation de certaines différences

En ce qui concerne la dimension politique, ces approches, je l'ai mentionné ci-dessus, constituent une radicalisation du modèle social. Mon hypothèse est que cette radicalisation résulte d'une certaine manière de l'échec politique de ce modèle. Le modèle social initial pouvait déjà apparaître comme une caricature analytique, puisqu'il réduisait l'expérience du handicap à sa dimension sociale. Mais cette réduction était assumée. Mike Oliver, par exemple, écrit, dans le cadre du débat sur la distinction entre déficience/handicap[7] :

> « Cette négation de la douleur de la déficience n'a jamais été, en réalité, une négation. Il s'agissait plutôt d'une tentative pragmatique pour identifier et aborder des problématiques qui pouvaient être transformées *via* l'action collective plutôt que *via* un traitement médical ou professionnel » (*ma traduction*, Oliver, 1996).

L'enjeu, en définissant le handicap comme une expérience strictement sociale, résultant de processus sociaux d'exclusion ou d'oppression, et distincte de l'expérience de la déficience, était d'orienter l'action politique vers la transformation sociale, plutôt que vers l'adaptation individuelle et médicale. Cette réduction analytique ouvrait donc la possibilité d'une action politique, mais aussi corrélativement, la possibilité d'une analyse sociale du handicap. La suite de l'histoire a montré la force politique de ce modèle qui, dans les pays anglo-saxons notamment, a abouti à la promulgation de lois antidiscrimination et à la transformation concrète des sociétés (concernant l'accessibilité par exemple). Elle a aussi montré sa potentialité scientifique, puisque ce modèle a permis le développement des *Disability Studies.* En même temps, force est de constater que cela n'a pas suffi pour modifier les conditions de vie des personnes handicapées. Celles-ci sont toujours, aujourd'hui, dans une position d'infériorité structurelle lorsqu'on compare leurs conditions de vie avec celles des personnes dites valides. Si, à l'origine du modèle social, se trouvait l'expérience des personnes handicapées, qui dans les années 1960-1970 étaient exclues des espaces dits ordinaires, aujourd'hui, cette expérience est toujours celle des personnes handicapées[8] et c'est elle sans

[7] Débat intense et durable qui est l'un des premiers à agiter les *Disability Studies*, dès les années 1990. Il implique d'une part un débat externe entre les chercheurs activistes des *Disability Studies* et les sociologues de la maladie (Barnes et Mercer, 1996), d'autre part, un débat interne, sous l'impulsion de chercheuses féministes, que j'ai mentionné ci-dessus.

[8] Voir par exemple le blog des Dévalideuses, collectif handi-féministe, créé à partir des expériences d'exclusion et de discrimination de ses fondatrices (https://lesdevalideuses.org/). De nombreux travaux scientifiques font par

doute qui a conduit à la radicalisation du modèle social sous la forme du validisme, qui explique et dénonce l'incapacité de nos sociétés à se transformer en la référant à des systèmes normatifs implicites. Cette radicalisation politique se comprend en lien avec l'expérience des personnes handicapées. Cependant, de mon point de vue, elle pose des difficultés d'un point de vue analytique.

2.3. Réduire : oublier la complexité et la diversité de ces processus

Comme le rappelle Dominique Masson ci-dessus, le capacitisme est analysé comme un système qui « infuse et structure tous les aspects de la vie en société ». Or cet argument conduit, paradoxalement, à analyser de manière similaire un ensemble d'actions, de représentations, d'interactions, macro ou micro, en les référant à une explication unique : le capacitisme ou le validisme. À la diversité des processus qui constituent le social, est substitué un unique processus d'a/normalisation selon lequel la déficience est systématiquement anormalisée et dévalorisée, à l'inverse de la validité qui est systématiquement normalisée et valorisée. Par exemple, dans la présentation « Introduction au validisme »[9], le vote de certaines lois, le manque d'accessibilité, les micro-agressions subies par les personnes handicapées, la gestion de la crise du Covid-19, les représentations du handicap dans la société, etc. sont tous cités comme des illustrations du validisme dans notre société. Ils sont tous analysés comme la conséquence du même processus de dévalorisation du handicap. Un autre exemple est l'ouvrage de Fiona Campbell (2009). D'un point de vue méthodologique, beaucoup de ces analyses reposent sur des discours globalisants, des observations éparses rassemblées sous forme de catalogue, et plus rarement sur des enquêtes empiriques rigoureuses[10]. Ces approches aboutissent ainsi à la mise en équivalence de notions (handicap/anormalité et validité/normalité) qui devraient être théoriquement distinguées. Si la différenciation valide/non valide est le produit d'une construction historique et sociale, qui a pu inclure et induit encore aujourd'hui une dévalorisation du handicap, il est possible de transformer ces catégories en les dissociant analytiquement du couple normal/anormal. Autrement dit, en se centrant sur la notion d'*ableism*, définie comme un système, certaines de ces recherches réduisent les processus de normalisation, qui sont variés[11], à un simple « normalisme » qui assimile toujours et en tous lieux validité et normalité. Se faisant, elles s'interdisent finalement de penser la complexité qui définit l'expérience des personnes, elles s'interdisent de penser la manière dont les différences caractérisent des expériences différentes, et elles aboutissent à réduire ces différences en réaffirmant la distinction valide/handicapé qu'elles souhaitent pourtant récuser.

Cette approche aboutit, en outre, selon moi, à un réductionnisme moral, qui évite d'analyser empiriquement et théoriquement la production située de valeurs morales ou les logiques multiples de valorisation/dévalorisation qui se jouent en situation. En effet, en se positionnant exclusivement du côté des personnes handicapées, ces approches dénoncent les

---

ailleurs état de ces discriminations. Je citerai juste ici l'enquête sur les droits d'Anne Revillard (2020) qui analyse la manière dont les personnes s'approprient et concrétisent leurs droits, droits qu'elle qualifie de vulnérables dans la mesure où beaucoup souffrent de défauts d'effectivité.

[9] Présentation du 10/07/2020, dans le cadre du Réseau « H2i-Handicap et innovation inclusive », disponible en ligne à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=3XvP2mPtd5s.

[10] De ce point de vue, l'enquête d'I. Probst, M. Piecek-Riondel, J.-P. Tabin (Probst *et al*., 2016) fait figure d'exception.

[11] Je me suis ainsi attachée, dans mes travaux, à analyser cette diversité des processus de normalisation qui se traduisent dans les politiques et dans les interactions. J'ai distingué une normalisation par alignement sur la norme de la validité, qui couvre la différence, une normalisation par travail sur la norme, qui fait de la différence une différence normative, et une normalisation par solidarité, qui fait une place à la différence en tant que telle (Winance, 2019).

présupposés validistes qui président aux réactions auxquelles elles font face, mais elles ne vont pas plus loin dans l'analyse. Elles s'arrêtent à cette dénonciation, sans explorer les enjeux moraux et la manière dont les personnes, en pratique, s'en débrouillent. Alexandre Baril et Kathryn Trevenen (Baril et Trevenen, 2014), par exemple, s'intéressent aux personnes qui souhaitent devenir handicapées (qu'ils nomment transcapacitaires). Leur analyse porte non sur les motivations des personnes, mais « sur les réactions négatives qu'[elles] suscitent et ce que ces réactions peuvent nous apprendre sur les normes dominantes et les systèmes d'oppression » (Baril et Trevenen, 2014). S'appuyant majoritairement sur la littérature, ils montrent que ces réactions « s'ancrent dans les privilèges de corps valid(é)es » (Baril et Trevenen, 2014) et résultent de l'entrecroisement de plusieurs systèmes d'oppression : capacitisme, sexisme et classisme[12]. Si, majoritairement, ces demandes sont qualifiées d'anormales et rejetées, c'est parce qu'elles sont évaluées par les médecins, les professionnels, etc. comme transgressant les normes valorisées de capacité, de genre et de classe.

Cette analyse fait réfléchir. Elle nous pousse à interroger certains présupposés normatifs et certaines valeurs, qui définissent la manière dont nous traitons certaines personnes dans nos relations quotidiennes mais aussi dans nos pratiques professionnelles. Elle nous pousse à nous interroger sur la différence de traitement des demandes de modification corporelle : les demandes de chirurgie esthétique de certaines femmes *versus* les demandes d'acquisition d'un handicap d'autres femmes, qui ne sont effectivement pas jugées, ni acceptées, de la même manière. Mais cette analyse interroge également d'une autre manière : si les réactions de rejet résultent de préjugés normatifs et dominants, qui en tant que tels sont condamnables, cela signifie-t-il que ces demandes sont acceptables et doivent être d'emblée acceptées sans questionnement ? Les auteurs, dans leur article, ne posent pas cette question. Or, poser cette question conduit à envisager autrement le problème de la production de valeurs et de l'évaluation morale, qui est un processus toujours situé, impliquant des acteurs divers et mettant en jeu des conflits de normes, ou pour reprendre les termes de A. Mol, des logiques d'actions différentes (choix/soin) (Mol, 2009). Référer l'incompréhension que suscitent certaines demandes (et avant cela même, présenter ces réactions de manière uniforme comme des réactions d'incompréhension, de dégoût ou de rejet) revient à occulter les enjeux moraux multiples et contradictoires qui peuvent se jouer dans une telle situation. Ma critique rejoint ici celle de Simo Vehmas et Nick Watson (2016) qui montrent que les approches validistes confondent la définition de la normalité avec l'analyse de la normativité. Selon moi, si ces approches dénoncent le poids normatif de certaines valeurs, elles évitent de se confronter à la question même de la production de valeurs normatives dont nos sociétés ne peuvent se passer pour définir ce qui est bien et ce qui est mal[13]. De nouveau, alors que la

[12] Lié aux différences de classe.

[13] Eva F. Kittay aborde elle aussi cette question des enjeux moraux posés autour du « corps handicapé », à partir du cas « Ashley ». Ashley est une petite fille polyhandicapée de 6 ans, que les parents ont choisi de garder à jamais petite, en ayant recours à des interventions chirurgicales (hystérectomie, mamectomie, appendicectomie) et des traitements hormonaux. L'objectif de ces traitements est de l'empêcher de grandir afin de leur permettre de continuer à s'en occuper à la maison. Ce traitement, qui porte maintenant son nom, a provoqué de nombreux débats. De nombreux articles, surtout dans le champ médical, ont été publiés, voir pour un résumé du cas (Kirschner, Brashler et Savage, 2007) et le chapitre 9 du dernier livre d'Eva Kittay (2019). Eva Kittay, dans son article, pose la question de savoir si ce traitement était moralement acceptable et constituait le bien d'Ashley. Elle répond par la négative, s'appuyant sur un certain nombre d'arguments liés d'une part à l'intégrité corporelle d'Ashley et d'autre part à l'incertitude irréductible relative aux capacités et potentialités d'Ashley (c'est-à-dire l'impossibilité dans laquelle ses parents se trouvent de savoir ce qu'elle comprend et de prévoir son développement futur). Il aurait sans doute été facile d'analyser ce cas en le référant simplement à des normes validistes, ce n'est cependant pas l'approche d'Eva Kittay, philosophe de l'éthique du *care*, qui propose une analyse argumentée des enjeux moraux posés par cette affaire.

volonté initiale est de prendre en compte et de faire exister des différences, ces approches aboutissent, paradoxalement, à une réduction de la complexité et de la pluralité qui définit la réalité.

Conclusion : comment prendre en compte la pluralité, comment faire exister les différences ?

Répondre à ces deux questions est loin d'être simple et suppose, d'une manière ou d'une autre, de considérer l'apport des approches que j'ai rapidement développées ci-dessus (capacitisme, validisme, intersectionnalité). Si celles-ci, de mon point de vue, échouent à prendre en compte la pluralité comme à faire exister les différences, le chercheur qui s'intéresse au handicap ne peut cependant pas les écarter. Ces approches, malgré leurs limites, interpellent et nous ramènent à deux questions importantes. La première est de comprendre et de rendre compte de l'expérience d'exclusion que font toujours les personnes handicapées. La seconde est d'analyser pourquoi et comment certaines différences sont normalisées alors que d'autres sont anormalisées. Mais le tort de ces recherches est de vouloir répondre à ces deux questions d'un même geste ; je pense, en ce qui me concerne, qu'il faut les distinguer, parce qu'elles ne supposent pas les mêmes recherches, en termes théoriques et méthodologiques. Dans cette conclusion, je voudrais simplement suggérer deux axes de recherche, qui chacun répond à l'une de ces questions. Le premier repose sur la notion « d'expérience sociale » telle qu'Anne Revillard la définit (Revillard, 2019 et 2020), le second est celui que je cherche à développer dans mes propres travaux.

Anne Revillard est une chercheuse, politiste, qui s'intéresse aux droits, dans le champ du handicap, après avoir travaillé sur la question du genre. S'inscrivant dans l'optique du modèle social des *Disability Studies*, elle considère le handicap comme une dimension de la stratification sociale, qui interagit avec d'autres dimensions, comme le genre, la classe sociale, etc. et propose de le théoriser en tant que tel. Mais elle défend, corrélativement, l'idée que les personnes ne sont pas de simples agents déterminés par les structures ou par un système, mais sont dotées d'un pouvoir d'agir, d'une capacité à se saisir d'un certain nombre de ressources, à réfléchir sur et à partir de leur expérience, à se positionner par rapport à ces dimensions structurelles de leur existence. Pour saisir cette double dimension de l'expérience du handicap, expérience contrainte et réflexive, elle propose d'utiliser la notion « d'expérience sociale », qu'elle reprend à François Dubet.

> « Par "expérience sociale du handicap", nous entendons la part sociale de l'expérience du handicap, qui renvoie à l'expérience de son traitement social, par distinction avec l'expérience des déficiences ou limitations fonctionnelles elles-mêmes. […] Cette expérience combine donc des éléments objectifs et subjectifs. Comme l'ont notamment montré les travaux matérialistes en sociologie du handicap, certaines dimensions de la condition de personne handicapée s'imposent aux individus comme des contraintes (manque d'accessibilité de l'environnement, discriminations à l'embauche…). Mais la notion d'expérience permet aussi de rendre compte des stratégies et de la réflexivité des acteurs par rapport à ce traitement social » (Revillard, 2019).

Cette notion d'expérience sociale du handicap me semble être une piste prometteuse pour analyser la complexité de l'expérience des personnes handicapées, en articulant dimensions structurelles et dimensions subjectives. Elle permet également d'analyser comment, concrètement, les différentes caractéristiques qui définissent les personnes s'entrecroisent dans leur expérience et leur trajectoire de vie, et font de celle-ci une expérience singulière.

Elle permet ainsi de comprendre l'expérience d'exclusion des personnes handicapées, tout en rendant compte de leurs capacités à agir et à s'approprier leurs droits.

La deuxième piste de recherche, que j'explore dans mes propres travaux, porte sur ce que j'appelle les processus de qualification ou de disqualification. En partant, ici aussi, de l'expérience des personnes, je m'interroge sur la production, dans cette expérience de différences distinctives, c'est-à-dire des différences qui, pour les personnes, font différence car elles les distinguent des autres. Mon hypothèse, qui s'appuie sur certains travaux menés dans le cadre de la sociologie des sciences et des techniques (Hennion, 2019 ; Hennion *et al.*, 2012), est que les différences qui caractérisent les personnes ne sont pas données, mais performées ou faites dans l'action. Autrement dit, ces qualités ne sont pas définies *a priori*, théoriquement, mais prennent sens en pratique, concrètement. Corrélativement, cette mise en sens pratique est aussi une mise en valeur. Celle-ci se construit, pour la personne dans un ensemble de valeurs qui sont positives ou négatives et qui font intervenir des qualificatifs opposés tels « bien portant/malade », « handicapé/valide/en situation de handicap/faux handicap », etc. Si cette mise en valeur s'ordonne selon un axe positif/négatif et définit un sens normatif pour les personnes, elle produit des qualités plus variées et diverses que des catégories binaires de personnes (handicapés/valides). C'est ce que j'appelle le travail de qualification, qui permet de comprendre la production de différences distinctives ou, plus précisément, qui permet d'analyser les processus à travers lesquels les personnes font exister leurs différences et des différences. Dans mes prochains travaux, je m'emploierai à développer cette piste de recherche.

Références bibliographiques

Baril A. (2013), « La normativité corporelle sous le bistouri : (re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité », Doctorat en philosophie en études des femmes, sous la direction de Kathryn Treneven et Paul Saurette, Institut d'études des femmes, Faculté des sciences sociales de l'Université d'Ottawa.

Baril A. et Trevenen K. (2014), « Des transformations "extrêmes" : le cas de l'acquisition volontaire de handicaps pour (re)penser les solidarités entre les mouvements sociaux », *Recherches féministes,* vol. 27, n° 1, p. 49-67.

Barnes C. et Mercer G. (dir.) (1996), *Exploring the Divide: Illness and Disability,* Leeds, The Disability Press.

Campbell F.K. (2009), *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness,* New York, Palgrave Macmillan.

Crenshaw K. W. (2005), « Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur », *Cahiers du Genre,* vol. 39, n° 2, p. 51-82.

Crow L. (1996), « Including all for our Lives: Renewing the Social Model of Disability », *in* Barnes C. et Mercer G. (dir.), *Exploring the Divide. Illness and disability,* Leeds, The Disability Press.

French S. (1993), « Disability, impairment or something in between ? », *in* Swain J., Finkelstein V., French S. et Oliver M. (dir.), *Disabling Barriers - Enabling environments,* London, Sage.

Garland-Thomson R. (2002), « Integrating Disability, Transforming Feminist Theory », *NWSA Journal,* vol. 14, n° 3, p. 1-32.

Goodley D. (2014), *Dis/ability Studies : Theorising Disablism and Ableism,* London, Taylor & Francis.

Hennion A. (2019), « "Maintenir/soutenir : de la fragilité comme mode d'existence", Séminaire de recherche du Centre de sociologie de l'innovation (CSI), 2017-2019 », *Pragmata, Revue d'études pragmatistes,* n° 2, p. 484-499.

Hennion A., Vidal-Naquet P., Guichet F. et Hénaut L. (2012), « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie », Rapport pour la MiRe (DREES), Convention n° 09-3438.

Jaunait A. et Chauvin S. (2012), « Représenter l'intersection. Les théories de l'intersectionnalité à l'épreuve des sciences sociales », *Revue française de science politique,* vol. 62, n° 1, p. 5-20.

Masson D. (2013), « Femmes et handicap », *Recherches féministes,* vol. 26, n° 1, p. 111-129.

Masson D. (2015), « Enjeux et défis d'une politique féministe intersectionnelle-L'expérience d'action des femmes handicapées (Montréal) », *L'Homme & la Société,* n° 4, p. 171-194.

Meekosha H. (1990), « Is Feminism Able-bodied? Reflections from between the Trenches », *Refractory Girl,* n° 36, p. 34-42.

Mol A. (2009), *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient,* Paris, Presses des Mines.

Mormiche P. (2000), « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE Première,* n° 742.

Mormiche P. et Boissonnat V. (2003), « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance" », *Revue française des affaires sociales,* n° 1-2, janvier-juillet, p. 267-285.

Morris J. (1993), « Feminism and Disability », *Feminist Review,* n° 43, p. 57-70.

Naples N.A., Mauldin L. et Dillaway H. (2019), « From the Guest Editors : Gender, Disability, and Intersectionality », *Gender & Society,* vol. 33, n° 1, p. 5-18.

Oliver M. (1996), *Understanding disability. From theory to practice*, London, Macmillan Press.

Organisation mondiale de la santé – OMS (1988), *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages*, Paris, CTNERHI.

Parent L. (2017), « Ableism/disablism, on dit ça comment en français ? », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 6, n° 2, p. 183-212.

Probst I., Tabin J.-P., Piecek-Riondel M. et Perrin C. (2016), « L'invalidité : une position dominée », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, octobre-décembre, p. 105.

Ravaud J.-F. (2014), « Leçon inaugurale de la chaire "Participation sociale et situations de handicap" » *in Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales*, Rennes, Presses de l'EHESP.

Revillard A. (2019), « L'expérience sociale du handicap », *OSC Papers*, n° 2019-2, p. 2-23.

Revillard A. (2020), *Des droits vulnérables : Handicap, action publique et changement social*, Paris, Presses de Sciences Po.

Revillard A. et de Verdalle L. (2006). « "Faire" le genre, la race et la classe. Introduction à la traduction de "Doing Difference" », *Terrains & travaux*, vol. 10, n° 1, p. 91-102.

Tabin J.-P., Piecek M., Perrin C. et Probst I. (2019), *Repenser la normalité : Perspectives critiques sur le handicap*, Lormont, Éditions Le Bord de l'eau.

Thomas C. (2001), « Feminism and Disability : The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential », *in* Barton L. (dir.), *Disability, Politicas & the Struggle for Change*, London, David Fulton Publishers.

Thomas C. (2007), *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, New York, Palgrave Macmillan.

Vehmas S. et Watson N. (2016), « Exploring Normativity in Disability Studies », *Disability & Society*, vol. 31, n° 1, p. 1-16.

West C. et Fenstermaker S. (2006), « "Faire" la différence », *Terrains & travaux*, vol. 10, n° 1, p. 103-136.

Winance M. (2019), « Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales », *in* Tabin J.-P., Piecek M., Perrin C. et Probst I. (dir.), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*, Lormont, Éditions Le Bord de l'eau.

Winance M. et Ravaud J.-F. (2011), « Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons », *Les cahiers du Centre Canguilhem*, n° 4 « Soin et subjectivité », p. 69-86.