

Les approches sociales du handicap

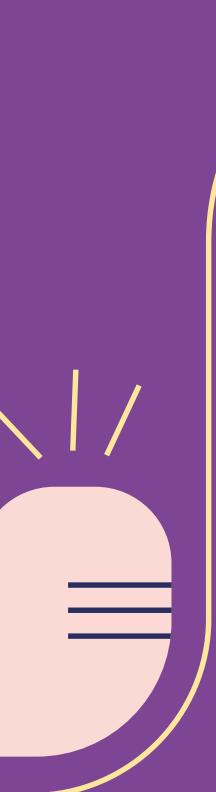
Avec Myriam Winance



Compte-rendu
Émission du 12/12/2025



Découvrez la **version écrite** d'un échange autour du champ de recherche du handicap : son émergence, ses évolutions, son présent et ses perspectives d'évolution pour faire face aux défis qu'il rencontre.



Le **champ de recherche du handicap**, qui semble encore récent et discret **en France**, n'en a pas moins déjà une histoire qui s'inscrit dans la durée. Quelles ont été ses **évolutions et révolutions** méthodologiques et conceptuelles ?

Dans son ouvrage *Les approches sociales du handicap*, la sociologue Myriam Winance propose un **aperçu des courants de recherche** qui ont façonné ce champ et offre des perspectives pour son avenir.



Myriam Winance

Myriam Winance est sociologue, directrice de recherche à l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), membre du Cermes3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société). Elle travaille sur la question du handicap, tant à travers l'étude des politiques publiques et des dispositifs institutionnels qu'en s'intéressant aux expériences des personnes.

De la philosophie à la sociologie

Après des études en **philosophie** lors desquelles Myriam Winance s'intéresse aux objets techniques et à la façon dont ils transforment notre expérience du temps et de l'espace, elle se tourne vers le **champ des STS** (Sciences, techniques et société) et réalise une thèse sur la **politique de compensation des incapacités** de l'Association française contre les myopathies (AFM). L'expérience des personnes atteintes d'une **maladie neuromusculaire** est, pour elle, un bon exemple de la façon dont on acquiert **des capacités et des incapacités dans nos relations aux objets**.

Du fauteuil au handicap

C'est lors de son travail de thèse qu'elle commence à s'intéresser, notamment, à **l'expérience du fauteuil roulant**. Elle développe une **approche relationnelle de la personne** et de ses capacités et incapacités, considérant celles-ci comme étant produites par des relations à des humains et à des non-humains. La question du handicap lui vient dans un second temps, à partir des interrogations qui émergent de ces analyses : si nous sommes **tous et toutes capables et incapables**, pourquoi certains sont-ils considérés comme «handicapés», et d'autres non ? **Qu'est-ce, alors, que le handicap ?**

Care, société et différence

C'est en s'intéressant à l'**éthique du care** que Myriam Winance oriente ses recherches vers la «**fabrication**» **d'une personne handicapée**. Son approche relationnelle de la personne devient alors une **approche sociale du handicap**. Plus tard, à travers son intérêt pour les capacités et incapacités dans le contexte du polyhandicap, elle s'interroge également sur les **différences entre les personnes** et sur le «processus de qualification» : la façon dont une personne est dotée de qualités et devient ainsi une personne singulière.

Aux origines du modèle social du handicap

Dans les **années 1970**, un mouvement de personnes handicapées traverse les **pays anglo-saxons**. Ces personnes, qui souhaitent participer à la vie ordinaire, se heurtent à des obstacles et prennent conscience que leur expérience d'exclusion est liée non pas à leur déficience, mais à une **organisation sociale excluante**. Critiquant ce qu'elles appellent le « modèle médical », selon lequel le handicap est la conséquence d'un problème individuel de santé relevant de la médecine, elles formalisent en réponse le « modèle social ».

Le modèle social du handicap

Le modèle social du handicap repose sur deux idées centrales. D'une part, « déficience » et « handicap » sont deux choses distinctes : **la déficience est une réalité biologique, tandis que le handicap est une réalité sociale.** D'autre part, le handicap est causé non pas par la déficience, mais par la société. Ce modèle rend ainsi possible une **analyse du handicap par les sciences sociales**, et a mené à la constitution des ***disability studies***.

Une force politique

Distinguer la déficience du handicap permet de **désigner les processus sociaux d'exclusion**, les obstacles qu'il faut supprimer pour réduire et faire disparaître les situations de handicap. D'autre part, cette distinction permet de **rassembler** dans un seul mouvement de revendications politique **des personnes atteintes d'une diversité de déficiences** — l'expérience d'une personne en fauteuil et celle d'une personne aveugle sont très différentes l'une de l'autre.

Les limites du modèle social (1)

Naturalisation

La distinction entre déficience et handicap **reproduit le dualisme du modèle médical** : l'individu est scindé entre un corps (organisme biologique) et une dimension sociale (le handicap). Seule la dimension sociale sert de fondement à l'identité politique du handicap. Ainsi, le premier modèle social du handicap **échoue à penser l'expérience de la déficience**, c'est-à-dire l'inadéquation concrète entre certains corps et les environnements qui produit le handicap. **Le corps – handicapé ou valide – échappe à l'analyse.**

“

« Cette distinction entre déficience et handicap conduit le modèle social à poser deux types de différences. L'une est naturalisée, liée au corps, et l'autre est socialisée, liée à la dépendance. Le corps, naturalisé, sort de l'analyse sociologique et pose à nouveau une distinction fondamentale entre les personnes handicapées et les personnes valides. C'est d'ailleurs ce qui a été critiqué par un certain nombre de chercheuses, notamment les chercheuses handi-féministes. »

Myriam Winance

Les limites du modèle social (2)

L'autonomie comme norme

Le premier modèle social du handicap **ne remet pas en cause la norme du sujet autonome** occidental, rationnel et capable de prendre des décisions.

De manière générale, il ne remet pas en cause **la norme de validité définie en termes de performance sociale**, qui est liée à cette conception de l'autonomie. Le concept d'**autonomie** y est à la fois valorisé et normatif (la vie autonome est l'objectif politique à atteindre), et présenté comme une **qualité présupposée** des personnes, quelles que soient leurs déficiences.

Les limites du modèle social (3)

La déficience intellectuelle

Cela a retardé la possibilité de penser l'expérience de **certaines personnes déficientes intellectuelles**, qui ne peuvent pas s'exprimer par elles-mêmes, revendiquer d'elles-mêmes leur autonomie.

Un grand nombre d'entre elles restent en effet **« silencieuses »**.

Une critique du processus de normalisation

Si le **modèle social du handicap** ne remet pas en cause la norme de l'autonomie, il critique le processus de normalisation des personnes. Les sociétés, en évoluant, devraient plutôt normaliser les personnes atteintes de déficiences pour leur permettre d'exercer leur autonomie et leurs droits. Cependant, les sociétés restent décrites comme des entités abstraites : ce modèle **n'étudie pas empiriquement comment le handicap est produit, de quoi est composée une société.**

D'autres approches par le social

Contrairement à la première «approche sociale» du handicap, la sociologie des sciences et des techniques (STS), l'éthique du *care* et les *critical disability studies* sont également des approches du handicap passant par l'**étude des phénomènes sociaux qui critiquent la norme de l'autonomie ou l'idée de validité**. Les **STS** s'intéressent à l'émergence empirique des capacités et incapacités; l'**éthique du care** se penche sur les relations de soins dans lesquelles s'ancre l'autonomie; les ***critical disability studies*** étudient les processus de normalisation et d'anormalisation des corps.

Des réseaux capacitants et incapacitants

La **sociologie des sciences et des techniques** s'intéresse notamment aux **mécanismes de capacitation et d'incapacitation** des personnes, et montre que les capacités et les incapacités à agir sont définies en pratique et localement par des **réseaux** composés d'entités humaines et non-humaines. Par exemple, un **directeur de laboratoire de recherche** est rendu capable de diriger son laboratoire grâce à des salariés, des ordinateurs, etc.

Autonomie : une production collective

Liv, une jeune femme tétraplégique, pour sa part, peut vivre seule car elle est elle aussi entourée d'aides techniques et humaines.

Inversement, si la gare où se rend Liv pour voyager n'est pas équipée de rampes d'accès, elle ne pourra pas monter dans les trains.

Une telle analyse permet de réinterroger la **notion d'« autonomie »** : celle-ci est toujours ancrée, produite et configurée par des réseaux hétérogènes. Elle est donc **relationnelle, fabriquée, et en cela fictionnelle**.

D'autres formes de subjectivités

La **sociologie des sciences et des techniques** conteste également la centralité de la notion d'« autonomie » et montre qu'il existe d'autres formes de **subjectivités** qui peuvent être **passives, silencieuses, décentrées, etc.**

Une asymétrie inexpliquée

La sociologie des sciences et techniques ne permet cependant pas d'expliquer **pourquoi certaines personnes sont considérées (ou se sentent) handicapées, et d'autres non.**

En effet, l'**asymétrie** entre le directeur de laboratoire et Liv semble évidente : si l'on voit qu'ils sont tous deux rendus capables d'agir grâce à des réseaux, il nous apparaît également que **ce qu'il et elle font n'est pas équivalent.**

La dépendance comme condition humaine

Le courant de l'**éthique du care** interroge la notion d'« autonomie » en portant son attention sur la question de **la dépendance et du soin**.

Pour la **philosophe Eva Kittay**, par exemple, **la dépendance est une condition partagée** par tous les êtres humains. Elle remet en cause la figure du sujet autonome et rationnel et l'idéal normatif qu'il représente. Il s'agit pour elle d'une fiction mensongère qui vient cacher la réalité : **tout sujet autonome ne l'est que parce qu'il est pris dans des relations de soin**, que d'autres lui portent, et dont il est dépendant.

Revendiquer la dépendance

Pour Eva Kittay, il est nécessaire d'abandonner notre revendication d'autonomie et de **revendiquer**, à la place, **nos dépendances**.

Il s'agit de valoriser la vie comme se fondant sur le sensible, l'affection et les relations de soin et d'amour qui unissent les personnes.

Une critique du modèle social du handicap

Les ***critical disability studies*** sont un ensemble de recherches très diverses issues d'un **constat partagé** : **l'échec du modèle social du handicap**. Si celui-ci a bien eu un impact politique, il n'a pas débouché sur une transformation radicale des conditions de vie des personnes handicapées, qui sont toujours défavorisées et discriminées. Focalisé sur l'analyse des processus d'exclusion des personnes handicapées, le modèle social **ne permet pas de comprendre pourquoi, dans nos sociétés, le handicap est une différence dévalorisée**, tandis que la validité est valorisée.

Dévoiler les normes validistes

Il ne s'agit plus d'identifier des processus d'exclusion, mais de dévoiler le validisme : un **système** de normes qui sous-tend les processus de dévalorisation des personnes handicapés et de valorisation des corps valides.

Les ***critical disability studies*** interrogent nos préjugés et nos comportements : sont-ils les produits de normes validistes ?

Capacité : une adaptation mutuelle

Dans ses travaux sur le **fauteuil roulant**, Myriam Winance s'est intéressée à la dimension corporelle de l'expérience des personnes handicapées. La **capacité à agir** ne résulte pas seulement de la distribution de l'action entre plusieurs entités : elle est rendue possible à travers un **processus d'adaptation mutuelle qui transforme le corps de la personne, son fauteuil et le monde qui les intègre**. Elle s'est penchée sur les modalités relationnelles existant entre les personnes et leur fauteuil, afin d'expliquer comment le fauteuil les transforme et les **singularise**.

Cinq modalités relationnelles

Elle a distingué cinq modalités relationnelles entre les personnes et leur **fauteuil**.

Le fauteuil peut être **vécu comme un intrus** lorsqu'il fait se sentir étranger à soi-même. Il peut être un **simple outil pour se déplacer**. Il peut être pris dans une modalité fonctionnelle et être un **outil de progression** transformant les capacités et les incapacités, sans être intégré au schéma corporel. Il peut **faire partie du corps comme manière de vivre**, sans être saisi comme un objet particulier. Enfin, il peut être, en tant que **fauteuil singulier**, une manière habituelle de se déplacer et de vivre.

Utiliser un fauteuil, se qualifier

L'analyse de ces modalités relationnelles a permis de mieux comprendre comment sont produites les différences distinctives entre les personnes. Il y a en effet un **lien entre leur relation à leur fauteuil et la manière dont elles se qualifient elles-mêmes**. Par exemple, certaines se disent « handicapées », d'autres se définissent comme étant « en situation de handicap », d'autres encore comme étant des « faux handicapés », ou comme « sportifs » et « autonomes ».

“

« La relation au fauteuil roulant transforme le corps et engage un processus à travers lequel la personne est qualifiée. Il ne s'opère pas seulement en fonction de catégories prédéfinies et strictement opposées — “valide”, “handicapé”, “autonome”, etc. Il est aussi le fruit de négociations aboutissant à une pluralité de manières d'être handicapé ou autonome, qui sont dotées de valeurs normatives leur donnant leur sens et leur valeur, négative ou positive. »

Myriam Winance

Relations, définitions et différenciation

Les **qualités** qui définissent les personnes sont à la fois **relatives** (c'est-à-dire ancrées dans des relations), mais aussi **essentielles**, au sens où elles sont **importantes pour la personne et la définissent** – du moins à un moment donné de son histoire et pour un certain temps, car les modalités relationnelles peuvent changer.

Elles peuvent aussi être **distinctives**, c'est-à-dire qu'elles peuvent différencier les personnes les unes des autres.

Catégoriser et qualifier (1)

L'approche développée par Myriam Winance entend prendre en compte la **spécificité de l'expérience des personnes**, constituée par différentes dimensions qui s'entrecroisent et s'interdéfinissent. Elle pense le **handicap** à partir de deux processus : le **« processus de catégorisation »** permet d'expliquer comment une personne est catégorisée comme handicapée, et le **« processus de qualification »** permet de comprendre comment une personne est dotée de qualités qui la définissent comme une singularité.

Catégoriser et qualifier (2)

Ces deux processus interagissent. Le processus de qualification s'appuie sur les catégories institutionnelles qui lui permettent, parfois, de donner du sens à son expérience individuelle. Inversement, à travers le processus de qualification, la personne peut s'écartier des catégories et les faire évoluer.

C'est pourquoi on peut observer que **le handicap n'est pas une identité fixée**, mais une identité mouvante. Le handicap définit **l'expérience des personnes dans la durée** et prend des **valeurs différentes** en fonction de la personne et de sa situation.

“

« Cette approche permet de rendre compte à la fois des dimensions structurelles et des dimensions subjectives qui définissent l'expérience de la personne, mais aussi ce qu'elle est en tant que personne handicapée singulière. »

Myriam Winance

Penser la normativité

L'approche de Myriam Winance réaffirme l'importance de l'analyse de la dimension normative de nos catégories, c'est-à-dire la manière dont **nous formons nos catégories en lien avec nos conceptions du bien, du mal, du juste, de l'injuste, de l'acceptable, de l'inacceptable, etc.**

Il ne s'agit pas, ainsi que le pensent parfois les *critical disability studies*, de jugements de valeur génériques sur le handicap ou les personnes handicapées.

Vers la fragilité ?

Ces **nouvelles approches sociales du handicap** ont ainsi remis en question la norme de l'autonomie. Elles ont montré de diverses manières la dimension relationnelle de l'autonomie, son ancrage dans une condition humaine, commune, de dépendance. Ce faisant, elles ont conduit à **mettre l'accent sur la « fragilité » des êtres humains et des objets du monde**. L'idée de fragilité connaît ainsi un récent engouement, que Myriam Winance a abordé avec un regard critique, au prisme de ses propres travaux sur les personnes polyhandicapées.

Repenser le polyhandicap

Certains sociologues décrivent les personnes polyhandicapées comme étant très fragiles. Lorsque Myriam Winance commence à enquêter sur le polyhandicap, elle se tourne d'abord vers les **récits écrits par les parents de personnes polyhandicapées**. Elle n'y découvre pas des enfants fragiles, mais des **enfants qui résistent de manière inattendue grâce à des capacités à agir**. Cela la mène à reconsiderer la fragilité et la résistance de manière corrélative et émergeant de la relation de soin.

“

« J'ai vu, par exemple, l'histoire d'une petite fille dont les médecins avaient expliqué aux parents qu'elle ne survivrait pas à la naissance, parce qu'elle avait une malformation vraiment très importante du cerveau. Cette petite fille, contre toute attente, survit, si bien qu'au bout de 9 mois, les médecins se disent : “On va quand même l'opérer de sa malformation”. »

Myriam Winance

De l'autonomie à la récalcitrance

Elle emprunte à Bruno Latour la notion de « récalcitrance », désignant initialement la capacité des objets, dans le contexte d'une expérience scientifique, à agir sans se laisser déterminer par les attentions formulées à leur égard par les scientifiques. La récalcitrance désigne ainsi une **forme brute d'autonomie dont font preuve spontanément les personnes**. Cette notion permet de repenser **l'autonomie** comme étant relationnelle, mais également comme caractéristique **ancrée dans l'individualité des personnes**.

Une critique de la recherche scientifique (1)

Les chercheuses et chercheurs des ***disability studies*** ont développé une **critique de l'organisation de la recherche scientifique sur le handicap** et de ses processus de production de connaissances. Pour elles et eux, ils participent de l'oppression que subissent les personnes handicapées.

Une critique de la recherche scientifique (2)

D'un point de vue théorique, elle a longuement reposé sur un **modèle médical et individuel**. Méthodologiquement, elle a instauré des **relations asymétriques entre chercheurs valides** (considérés comme experts) **et personnes handicapées** (considérées comme sujets passifs de la recherche). Politiquement, sous prétexte d'objectivité et de neutralité, elle s'est **déconnectée de l'action politique** et n'a eu aucun impact sur les conditions de vie des personnes handicapées.

Le modèle de recherche émancipatoire

C'est en opposition à ce modèle classique de la recherche scientifique qu'a été proposé un «modèle de recherche émancipatoire», qui repose sur des principes très différents. Le **modèle social du handicap** doit être adopté comme cadre théorique. D'autre part, **les personnes handicapées doivent participer à toutes les étapes de la recherche** et en choisir les orientations à partir de leurs expériences et préoccupations. Enfin, **les recherches sont politiques** et doivent avoir un impact sur les conditions de vie des personnes handicapées et permettre leur émancipation.

Une recherche scientifique située

Le modèle de recherche émancipatoire affirme qu'**aucune recherche scientifique n'est jamais neutre ou objective**, que toute recherche est politique et suppose une prise de position du chercheur. La plupart du temps, cette prise de position est implicite et invisibilisée. **Il conviendrait donc que tout chercheur explicite les enjeux politiques de ses travaux** et prenne ouvertement position dans le débat politique sur le handicap. C'est un modèle difficile à mettre en œuvre, mais il oblige le chercheur à s'interroger sur son positionnement et sur les effets de ses travaux.

L’itinéraire d’une chercheuse sur le handicap

Myriam Winance fait des **recherches sur le handicap depuis une vingtaine d’années** : lorsqu’elle a commencé à s’intéresser à ces questions, elles étaient très peu étudiées. C’est en tissant progressivement des liens avec une multiplicité d’acteurs qu’elle a été amenée à concevoir ses travaux en lien avec leurs préoccupations. Après avoir été **observatrice**, elle s’est positionnée comme **porte-parole** des personnes handicapées, puis s’est **engagée dans la recherche participative**, afin d’impliquer les personnes handicapées.

Engagement et recherche participative

Sans avoir d'expérience en propre du handicap, elle se dit engagée à travers ses recherches. La **recherche participative** est selon elle un **moyen de produire des savoirs plus justes** : ils ont davantage de justesse, et sont une question de justice. En effet, si dans les travaux scientifiques la diversité des expériences est toujours réduite par des procédés de montée en généralité, la participation à la recherche d'une **diversité d'acteurs** permet d'opérer cette réduction de manière plus juste et ainsi d'avoir des **analyses correspondant mieux à l'expérience des personnes**.

Table ronde – Produire des savoirs sur le handicap

Les recherches sur le handicap constituent un **champ scientifique encore jeune** et peu développé. Comment cette catégorie vient-elle bouleverser et **enrichir les approches des sciences sociales**? Comment ces travaux peuvent-ils **impliquer les personnes handicapées**, dans une perspective de plus grandes justice et justesse? Quelles lignes se dessinent pour l'**avenir du champ**?



Célia Bouchet

Célia Bouchet est sociologue, membre du LIEPP (Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques) de Sciences Po et affiliée au Lise CNRS-Cnam (Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique). Ses recherches portent sur les mesures et les mécanismes des inégalités sociales, notamment celles liées au handicap et au genre.

Célia Bouchet (1) Un champ de recherche discret

Célia Bouchet s'est **engagée dans des travaux sur le handicap** afin de découvrir ce champ de recherche encore peu présenté dans les cursus d'études universitaires. Elle explique que, souvent, les sociologues qui étudient le handicap hésitent à se présenter comme «sociologue du handicap», préférant se considérer comme étant sociologue spécialiste d'un champ plus vaste. **Pour elle, se considérer comme sociologue du handicap est important** : cela contribue à le rendre visible en affirmant son intérêt et sa richesse.

Célia Bouchet (2) Une inégalité parmi d'autres

La sociologie du handicap permet de **mieux comprendre la production et le fonctionnement général des inégalités sociales.**

La thèse de Célia Bouchet a porté sur les **positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap** : elle étudié les similitudes et les différences des inégalités produites par le handicap, par rapport à d'autres types d'inégalités mieux documentées, comme les inégalités de genre.

Célia Bouchet (3) L'importance relative des différences

La catégorie de « **handicap** » rassemble une grande **diversité de personnes** dont les expériences sont très différentes — handicap moteur, déficience intellectuelle, etc. Se pencher sur cette diversité permet de s'interroger sur l'**importance relative des différences au sein des catégories désignant des inégalités sociales**. La diversité du handicap est-elle plus ou moins importante que celle, par exemple, qui traverse les inégalités ethnoraciales, les inégalités de genre, etc. ?

Célia Bouchet (4)

Des catégorisations nécessairement oppressives ?

Les sciences sociales ont tendance à **penser les différences** et les catégorisations de la différence comme étant **intrinsèquement oppressives**. Catégoriser reviendrait uniquement à désigner des altérités radicalement différentes : **essentialiser les personnes** par les catégories raciales ou de genre, qui désignent des individus comme étant « par nature » inférieurs. Se pencher sur le **handicap** permet de montrer que la non-catégorisation de la différence peut aussi avoir des conséquences négatives. **Dans certains cas, la catégorisation de la différence est aussi un levier pour tendre vers l'égalité.**

Célia Bouchet (5)

L'indifférenciation productrice d'inégalités

Certains **modes d'organisation** ont été conçus par des groupes majoritaires et pour eux-mêmes : cela peut mener à la **production d'inégalités**.

Par exemple, le fonctionnement général des **organisations du travail** propose des logiques de journées avec des horaires de travail ininterrompus. Pour les **femmes** qui ont des charges familiales à assurer et pour les **personnes handicapées**, notamment, qui n'ont pas autant de temps ou d'énergie que les hommes ou les personnes valides, une telle organisation produit des **désavantages**.

Célia Bouchet (6) Politiques catégorielles : construire l'égalité

Certains types de politiques publiques dites « **politiques catégorielles** » (quotas, prestations sociales, etc.) s'appuient sur l'idée qu'il **existe des désavantages qu'il convient de compenser** afin de réduire les inégalités sociales. Cette compensation est permise par le recours à des **catégories qui mettent en exergue les différences** entre les personnes.

La catégorie du **handicap** permet ainsi de concevoir des stratégies sociopolitiques pour **construire de l'égalité**.

Célia Bouchet (7) Handicap : une classe sociale ?

Pour certains sociologues, la catégorie du **handicap** pourrait être considérée comme un enjeu de classe sociale : ce que nous analyserions sous la perspective du « handicap », ce seraient des **segments particulièrement paupérisés de la population.**

Cependant, considérer le handicap comme étant fortement indexé à une position socio-économique particulière **mène à minimiser certains désavantages rencontrés par les personnes handicapées.**

Célia Bouchet (8) Handicap : une classe sociale ?

Pour certains scientifiques, les différents types d'inégalités sociales ont été abordés en analogie avec la catégorie des classes sociales, et ce afin d'**asseoir la légitimité de certaines catégories**. Par exemple, le féminisme matérialiste a beaucoup utilisé la métaphore selon laquelle les femmes, comme les catégories populaires, sont dépossédées du fruit de leur travail, leur **exploitation** venant s'ajouter à leur stigmatisation. Cela mène à penser que pour les groupes sociaux dont l'exploitation n'aurait pas été avérée, les **inégalités** qu'ils subissent seraient « **moins graves** ».

Célia Bouchet (9) Handicap : une classe sociale ?

Dans cette perspective, le handicap est parfois jugé comme ne désignant pas des rapports sociaux d'exploitation au même titre que la classe sociale, le genre ou les inégalités ethnoraciales en contexte post-esclavagiste ou postcolonial. Cependant, l'existence des **ESAT (Établissements et services d'accompagnement par le travail)** vient nuancer cette analyse : il est possible de considérer que **le handicap implique bien des rapports d'exploitation.**

Célia Bouchet (10) Des inégalités indirectes

Les analyses du handicap au prisme de la catégorie de classe sociale tendent à considérer que toutes les dynamiques à l'origine des inégalités sont directes. Pourtant, le seul fait que certains **groupes sociaux dominants imposent leurs normes a des conséquences matérielles** importantes pour d'autres groupes sociaux. Ainsi, le manque d'accessibilité du bâti, l'organisation des horaires de travail ou les modalités de communication privilégiées, engendrent des **inégalités d'accès au monde du travail et par conséquent des inégalités économiques** fortes pour les personnes handicapées.

Célia Bouchet (11) Handicap : un rapport social

Lorsque l'on désigne des **inégalités sociales comme le genre, la race ou la classe**, ces termes désignent des **rapports sociaux** opposants des catégories d'individus minorisées à des catégories d'individus majoritaires. Parler du « **handicap** », en revanche, revient à **désigner le groupe minorisé** alors qu'on fait référence à un rapport social. Ces usages témoignent d'une **asymétrie de vocabulaire** qui peut mener à une **conception inégalitaire des inégalités** : le handicap n'est pas pensé comme étant tout à fait sur un pied d'égalité avec d'autres conceptualisations de rapports sociaux.

Célia Bouchet (12) Chercher le handicap

Pour que la recherche sur le handicap se développe davantage, les scientifiques peuvent **porter attention aux données d'enquête**. Dans les enquêtes de la statistique publique, certaines questions sont devenues courantes, notamment l'indicateur GALI (« Êtes-vous limité dans les activités quotidiennes depuis au moins 6 mois ? »). Celles-ci permettent de prendre en compte les enjeux du handicap. Dans les **enquêtes qualitatives** ne portant pas directement sur le **handicap**, il convient de **l'inclure pleinement dans l'analyse**. Cela nécessite d'avoir une meilleure connaissance des études sur le handicap.



Mireille Battut

Mère d'un enfant autiste sans langage oral (Louis, 17 ans), Mireille Battut est engagée dans plusieurs associations agissant pour une meilleure inclusion des personnes autistes.

Elle est notamment la Présidente de l'association La Main à l'Oreille, fondée par des proches de personnes autistes, qui défend une approche prenant en compte leur subjectivité.

Mireille Battut (1) Corps et objets techniques

En prenant connaissance du **travail de Myriam Winance sur les rapports des personnes aux objets techniques**, Mireille Battut y a découvert des liens avec **ses propres expériences** et réflexions de mère d'un enfant autiste.

En effet, elle a pu observer que **son fils, Louis**, a un rapport particulier à son propre corps : **certaines parties de son corps semblent ne pas lui appartenir** — tout comme pour certaines personnes à mobilité réduite, le fauteuil ne fait pas partie de leur corps. Inversement, il arrive que Louis utilise la main de sa mère pour se saisir de certains objets.

“

« Cette frontière entre ce qui serait les limites de notre corps naturel et celle des objets autour, en réalité, n'est pas si naturelle que ça. Elle est très mouvante. »

Mireille Battut

Mireille Battut (2) Observer pour comprendre

Mireille Battut, face aux manifestations de **l'autisme de son fils** et à ses difficultés pour le comprendre, a dû **se questionner et l'observer**.

Elle l'a vu **découvrir l'idée du passage du temps** lorsqu'il s'est émerveillé devant le passage des trains, découvrir **sa propre image** face à une vidéo le montrant jouer sur ses pianos synthétiseurs.

Mireille Battut (3) La Main à l'Oreille

L'association La Main à l'Oreille a été nommée ainsi en référence au **geste que font certaines personnes autistes pour contrôler leur rapport à l'environnement sonore**, mais aussi en référence au besoin de «**filtrer**» la **production sociale du handicap** dans le contexte de l'année 2012, lors de laquelle le handicap a été décrété «grande cause nationale». Le modèle du **handicap** qui était alors proposé tendait en effet à s'extraire du modèle médical, tout en restant un **modèle normatif incitant à la rééducation**, au redressement des enfants autistes pour les intégrer à la société en les normalisant.

Mireille Battut (4)

Expression et démocratie

Pour Mireille Battut, le défi le plus central pour l'**insertion des personnes handicapées** est celui de la **participation démocratique** : comment et à quel endroit l'expression des personnes handicapées peut-elle se développer ?

“

« Comment faire pour que les enfants s'expriment quand ils sont à l'école, quand ils sont dans les lieux de vie ? Comment faire pour qu'au sein des communautés de vie, il y ait une véritable parole qui puisse être portée ? C'est au niveau que l'on qualifie parfois de méso qu'il faut s'intéresser. C'est à cet endroit-là qu'il faut réfléchir à la démocratie participative. »

Mireille Battut

Mireille Battut (5)

Reconnaissance des aidants : une simple « béquille »

La reconnaissance des aidants est un outil de compensation du handicap. Pour Mireille Battut, cet outil sert simplement de « béquille » et **permet à un système mal construit de continuer de fonctionner sans s'améliorer** sur le versant de l'accessibilité.

Reconnaitre les aidants est donc important, mais limité : il serait préférable d'évoluer vers la **reconnaissance des dépendances multiples et la mise en valeur des compétences**.

Mireille Battut (6) Autisme : une rééducation à la dépendance

Mireille Battut constate qu'une des critiques qui peut être faite aux **personnes autistes**, c'est qu'elles sont autonomes : elles sont **moins dépendantes de la norme** que les personnes qui ne sont pas autistes. Une partie de la façon dont elles sont **rééduquées** consiste à **les rendre dépendantes du système de valeurs et des règles sociales** considéré comme « normal », en les forçant à s'y conformer. Le paradoxe réside alors dans le fait que ce qui est considéré comme « naturel » apparaît comme ne l'étant pas, puisque devant être appris, imposé.

Vers une citoyenneté alternative

En travaillant sur le **polyhandicap**, Myriam Winance est au contact de personnes atteintes de **déficiences motrices et cognitives**, la plupart d'entre elles n'ayant **pas accès au langage verbal** et pouvant rarement accéder à des méthodes de communication alternatives standardisées. Face à ce défi démocratique important, elle constate que **nos sociétés restent fondées sur le modèle du sujet occidental autonome**, capable de raisonner et de décider par lui-même. Il faudrait parvenir à **produire des visions alternatives de la citoyenneté**.

Redéfinir le juste et l'injuste ?

Célia Bouchet souligne que ce que nos sociétés considèrent comme **juste et injuste** est sujet à d'importantes **variations** – ce que les défis du handicap mettent en exergue.

Par exemple, si l'on peut juger qu'un bâti 100 % accessible est juste, d'autres affirment que cela engendrerait des dépenses trop importantes, dont pâtiraient d'autres publics. On voit donc que **plusieurs modèles de justice sont mis en balance**.

Choisir ce qui fait problème

Si les inégalités de genre dans le contexte de l'emploi sont très visibles dans le débat public, ce n'est pas le cas des **inégalités au travail qui touchent les personnes handicapées**. En outre, si l'enjeu de la scolarisation des personnes handicapées en milieu ordinaire est un enjeu à présent connu, celui de leur niveau d'études ne l'est pas.

Pour Célia Bouchet, aborder les enjeux du handicap souligne l'importance de **choisir ce qui est mis à l'agenda politique et cadré comme étant un problème collectif**, et ce qui ne l'est pas.

Explorer les liens entre handicap et écologie (1)

Pour Myriam Winance, un champ de recherche encore trop peu exploré est celui qui interroge conjointement **le handicap et les problématiques écologiques**.

De premiers travaux montrent la plus grande **vulnérabilité** des personnes handicapées **face au changement climatique**, la non-prise en compte de leurs droits et besoins dans l'adaptation des sociétés au changement climatique, ainsi que leur exclusion de toute gouvernance climatique.

Explorer les liens entre handicap et écologie (2)

Le **handicap** apparaît également comme pouvant permettre d'**imaginer des solutions pour affronter les enjeux écologiques**.

Par exemple, puisqu'en écologie on parle de « **mobilité douce** » en avançant le besoin de rupture avec la mobilité effrénée qui sert de norme, on peut se demander s'il serait pertinent de revendiquer l'**alignement de la mobilité des personnes valides sur celle des personnes « à mobilité réduite »**. Le handicap deviendrait alors une opportunité de penser des formes de vie radicalement différentes et plus durables pour tous et toutes.

Repenser la frontière entre le « naturel » et la « technique »

Nos sociétés sont toujours davantage confrontées au déplacement de la **frontière** entre ce qui est considéré comme étant **« naturel »** et ce qui relève du domaine de la **« technique »**. Dans ce contexte, Mireille Battut note qu'une autre frontière se déplace : celle qui distingue les personnes handicapées de celles qui ne le sont pas. En effet, certaines **personnes handicapées interagissent avec des technologies très avancées** afin de communiquer ou de se mouvoir — ce dont les valides sont incapables.

Handicap et intersectionnalité

Célia Bouchet précise qu'à ce jour, le handicap est peu étudié avec une perspective intersectionnelle.

Les rares travaux existants se concentrent sur une comparaison entre femmes handicapées et hommes handicapés. **Les croisements du handicap avec des catégories comme les inégalités ethnoraciales, la religion ou encore l'orientation sexuelle restent des pistes de recherche à développer.**

Étudier la validité

Progressivement, les recherches portant sur les inégalités commencent à **étudier les groupes dominants** — par exemple, la masculinité, la blanchité, les classes supérieures.

Dans le champ du handicap, il n'existe que très peu de travaux portant sur la validité et les **personnes valides**. Pour Célia Bouchet, il serait pertinent d'**explorer cet axe**.

L'impact de la recherche participative

Pour Myriam Winance, la recherche participative peut avoir un **effet sur la vie des personnes.**

Cependant, ce n'est pas un effet direct : des **médiations doivent être construites** afin de rapprocher la recherche des politiques publiques, mais aussi des pratiques, afin qu'une diversité d'acteurs et d'actrices puisse se saisir des savoirs scientifiques.

La diversification des points de vue

Célia Bouchet relève également l'importance du développement des recherches participatives, qu'elle met en parallèle du besoin de **banalisation de la place des personnes handicapées dans les cursus académiques et les institutions de recherche.**

Il est nécessaire de faire en sorte que leur présence ne soit pas réduite à l'étude du handicap, mais se généralise et contribue à **enrichir la diversité des points de vue** à partir desquels les savoirs se construisent.

L'importance des savoirs expérientiels

Mireille Battut note que l'émergence des travaux sur les savoirs expérientiels offre une **perspective rassurante et enthousiasmante**.

En effet, de **nombreux programmes de recherche**, comme ceux labellisés « One Health », consistent surtout en des **injonctions à autoentretenir individuellement** notre « capital santé ».

Les **savoirs expérientiels**, pour leur part, permettraient de se retrouver dans une **commune humanité**.