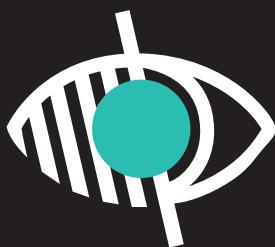


Ouvertures politiques

Introduction à la sociologie du handicap

HISTOIRE, POLITIQUES ET EXPÉRIENCE



ISABELLE VILLE
EMMANUELLE FILLION
JEAN-FRANÇOIS RAVAUD

PRÉFACE DE GARY L. ALBRECHT

 de boeck

AUTEURS

Isabelle VILLE est sociologue, directrice de recherche INSERM au CERMES3*. Elle est aussi Directrice d'Études à l'EHESS et directrice du Programme « Handicaps & Sociétés » de l'EHESS.

Emmanuelle FILLION est maître de conférences en sociologie à l'Université de Bretagne Occidentale, et actuellement rattachée à la Maison des sciences sociales du handicap, au sein de la chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap ». Elle est chercheuse associée au CERMES3*.

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

* Le CERMES3 « Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société » est une unité mixte de recherche (INSERM U988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Descartes) rattachée au Labex TEPSIS porté par le Pres HESAM.

REMERCIEMENTS

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

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

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

PRÉFACE*

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

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

* Texte traduit de l'anglais par les auteurs.

1. World Health Organization and The World Bank, *World Report on Disability*, Genève, World Health Organization Press, 2011.
2. Zola I.K., « Toward the necessary universalizing of a disability policy ». *Milbank Quarterly*, 67 (suppl. 2, pt. 2), 1989.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Gary L. Albrecht

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

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

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

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

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

INTRODUCTION GÉNÉRALE

I. LE HANDICAP : UNE QUESTION SOCIALE ET POLITIQUE

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

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

Les États n'ont certes pas attendu ce constat pour prendre des dispositions. La plupart, surtout ceux touchés par les guerres, avaient développé, dès la fin du xix^e et le début du xx^e siècle, des mesures destinées à certaines

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

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

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

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

2. DE LA RÉADAPTATION À LA PARTICIPATION SOCIALE

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

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

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

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

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

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

3. OBJECTIFS ET PARTIS PRIS DE L'OUVRAGE

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

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

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

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

Encadré 1

Définir le handicap

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4. PERSPECTIVE SOCIOLOGIQUE ET OUVERTURE DISCIPLINAIRE

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

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

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

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

de champs disciplinaires ou de domaines d'intervention publique autonomes et combien les « charnières » et les transports d'expérience et de savoirs sont plus intéressants.

5. PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'OUVRAGE

L'ouvrage est organisé en trois parties.

La première, qui compte trois chapitres, est dédiée aux institutions et à leur histoire. Elle propose une analyse sociohistorique de l'émergence du champ, de ses transformations, des tensions qui le traversent. Nous examinerons de manière approfondie, en les inscrivant dans une histoire longue, l'élaboration des politiques du handicap et les déplacements qu'elles opèrent. Nous les aborderons de façon concrète, en donnant à voir les différents acteurs, les questions et les enjeux qui les animent, les solutions qu'ils élaborent pour progressivement faire émerger un domaine plus ou moins unifié, qui devient une cible de l'action sociale.

Le premier chapitre tente une généalogie du handicap dont le point de départ est l'émergence de la question sociale à la fin du Moyen Âge. Il décrit, sans toutefois chercher à les relier historiquement dans un grand récit linéaire, quatre moments fondateurs : avant la société moderne, la distinction parmi les pauvres de ceux qui méritent protection ; la prise de conscience à l'époque des Lumières que les sourds-muets et les aveugles peuvent être éduqués grâce à la suppléance des sens ; l'intervention de la médecine et de la science dans l'entreprise de redressement moral, physique et social des populations au XIX^e siècle, puis l'avènement, au XX^e siècle, de la réadaptation, comme mode de réparation des corps abîmés.

Le second chapitre retrace, dans le contexte assurantiel et de planification qui caractérise la période d'après-guerre, les dynamiques d'acteurs de la médecine physique, de la psychiatrie, de l'éducation, de la justice, des politiques et des représentants des personnes handicapées, engagés pour la réadaptation de différentes catégories de personnes (« récupérables », « débiles légers ou profonds », « enfants inadaptés »...). Des initiatives disparates contribuent alors à l'éclosion d'un secteur à la charnière du médical et du social, administré essentiellement par des œuvres privées dans des institutions dédiées. Dans ce contexte, la politique du handicap en gestation prépare l'unification et l'homogénéisation d'un ensemble de dispositifs et de leurs cibles, et impose un contrôle sur les établissements médico-sociaux. Deux lois, promulguées en 1975, la concrétisent. Le maître-mot en est l'intégration, qui se décline en priorité dans le domaine de la productivité économique.

Le troisième chapitre analyse le réagencement en profondeur du champ du handicap entamé depuis les années 1970. Il montre qu'un tournant conceptuel radical s'est opéré au profit d'une approche sociale plutôt que médicale du handicap. Par conséquent, l'action politique privilégie l'inclusion des personnes

plutôt que leur intégration. Le handicap est désormais une question sociale qui touche l'ensemble des domaines de la vie politique et publique, posant la question du financement et de la pérennisation des systèmes de protection sociale. Nous verrons également que les grandes orientations relatives au handicap s'élaborent de plus en plus à l'échelle internationale et se déclinent en termes d'accessibilité, de droits et de non-discrimination.

La seconde partie de l'ouvrage fait place aux personnes et à leurs collectifs, à leur expérience, en tant que potentielles bénéficiaires de services et de droits, et en tant qu'engagées dans la lutte pour l'accès à des services et le respect des droits. Les deux chapitres qui la composent s'appuient largement sur des théories et des travaux des domaines de la sociologie de la santé et des *disability studies* ; ils illustrent leurs apports et leurs limites, mais également les confrontations et le travail réflexif initié de part et d'autre dans la période récente. L'approche du handicap par la voie des expériences individuelles et collectives donne à voir des formes d'intrication complexes entre les cadres sociaux de l'expérience et le travail biographique des personnes, entre les sphères publique et privée.

Le quatrième chapitre relate les différentes approches du handicap et de la maladie chronique adoptées par les sciences sociales, des premières générations de travaux étayés par les théories de la déviance et du stigmate aux approches biographiques de la maladie et du handicap, ainsi que leur critique radicale portée par les *disability studies*. Chaque orientation est replacée dans son contexte et discutée sur la base d'études empiriques récentes, montrant le caractère performatif des dispositifs sociaux et des choix théoriques sur l'expérience des personnes.

Le cinquième chapitre retrace les grandes tendances des mobilisations de personnes handicapées. Sans céder à l'illusion d'un processus linéaire de démocratisation, il dégage quatre grandes périodes, correspondant à des agencements politiques spécifiques : les premières ligues caritatives précédant la Première Guerre mondiale, la création des collectifs d'entraide à partir de l'entre-deux-guerres dont un certain nombre deviendront des associations gestionnaires d'institutions spécialisées, l'activisme plus contestataire des années 1960-1970 et, enfin, l'internationalisation d'un mouvement de personnes handicapées à partir des années 1980. Ce chapitre analyse ensuite les principaux défis et chantiers auxquels font face, aujourd'hui, les collectifs.

La troisième partie s'intéresse à la vie des personnes dans les différentes sphères sociale et privée. Le couple et la famille tout d'abord, la procréation, la sexualité, la parentalité étant des domaines fortement investis par les biopolitiques³ et le souci de prévenir et de contenir, de manière parfois radicale, toute condition susceptible de produire du handicap. Il en va de même pour les domaines de l'école, du travail et de la vieillesse, cibles de politiques publiques visant l'intégration puis l'inclusion. Les personnes handicapées sont

3. Terme emprunté à Michel Foucault pour désigner les pouvoirs s'exerçant sur la vie.

ainsi, potentiellement et tout au long de leur parcours de vie, l'objet de traitements sociaux particuliers.

Le sixième chapitre analyse les questions relatives à la famille, à la sexualité et à la procréation. Il s'intéresse d'abord aux couples et aux familles confrontés au handicap de l'enfant, montrant que sa naissance continue d'être d'abord envisagée comme un drame familial, malgré des expériences complexes et contrastées. Le chapitre traite ensuite des sexualités, des procréations et des parentalités des personnes handicapées elles-mêmes. Après avoir été longtemps ignorées, voire réprimées, celles-ci sont de plus en plus revendiquées comme un droit, quoique des obstacles persistent quant à leur réalisation concrète.

Le septième et dernier chapitre aborde le handicap à différents âges de la vie. Il relate les transformations récentes des politiques d'aides et de leurs outils dans les trois grands domaines de la vie sociale que sont, l'éducation, le travail et le vieillissement. Après avoir fait état des difficultés que posent les nouvelles acceptations du handicap pour le « repérage » des personnes cibles, il examine les déplacements récents portés notamment par la notion d'inclusion scolaire et le débat actuel sur l'employabilité des personnes handicapées, et montre les fortes intrications entre vieillissement au travail, marché de l'emploi et handicap.

Cet ouvrage est parmi les premiers du genre en langue française. Il s'adresse à tous ceux qui s'intéressent au handicap : personnes handicapées et proches, professionnels du médico-social, militants, décideurs politiques, étudiants et chercheurs en sciences sociales...

PARIS 1

**LES INSTITUTIONS
ET LEUR HISTOIRE**

Chapitre 1

LA LONGUE GENÈSE D'UNE NOTION RÉCENTE

Ce premier chapitre est l'occasion de contextualiser la question du handicap en lui restituant sa profondeur historique. Un retour rapide est en effet nécessaire pour saisir les transformations qui ont favorisé l'émergence du handicap comme catégorie des politiques sociales de la seconde moitié du xx^e siècle. L'élaboration et le succès de ce concept intégrateur – recouvrant un problème à la fois économique, social, médical et sanitaire – n'allait pas de soi. Une périodisation en quatre grands âges doit nous aider à comprendre l'héritage de catégories et de significations qui nous échoit. Nous aborderons d'abord une première période allant de la fin du Moyen Âge jusqu'au xviii^e siècle (1). Bien que recouvrant des formes d'organisation sociale différentes, elle est marquée par l'institutionnalisation de l'assistance. Traitement social de référence, celle-ci déploie conjointement deux registres, celui de la charité bienveillante et celui du contrôle social répressif. Le xviii^e siècle constitue un double tournant. Philosophique, d'une part, l'empirisme comme nouveau mode de relation au monde apportant des savoirs relatifs aux rapports entre sens et raison, et, de là, aux déficiences sensorielles. Politique, d'autre part, concernant le traitement social de ces déficiences, avec l'éducation collective et institutionnalisée des sourds-muets et des aveugles (2). Au xix^e siècle, la révolution industrielle et le paupérisme qui en résulte favorisent, dans un contexte de luttes sociales, l'émergence de théories relatives à la dégénérescence de l'espèce et à l'hérédité, et de pratiques eugéniques associées. Sciences et médecine, avec l'hygiénisme, la psychiatrie, la psychopédagogie... et leurs outils de mesure, participent de plus en plus à la vie politique sous la double forme d'une philanthropie – déclinaison laïque de l'assistance, presque exclusivement privée et empreinte d'idéologie bourgeoise – et d'un contrôle social caractérisé par une entreprise de redressement à la fois moral, physique et social (3).

La quatrième période, correspondant à la mutation de la société moderne et industrielle (première moitié du xx^e siècle), est marquée par l'apparition d'une réponse sociale inédite au problème de l'infirmité : la réadaptation (4). Le projet est alors de remettre les invalides au travail en leur proposant des dispositifs institués de compensation et de réparation. Modèle original pour répondre aux défis de son temps, la réadaptation constitue la dernière étape qui prépare l'avènement du « handicap ».

I. AVANT QUE LA SOCIÉTÉ NE DEVienne MODERNE : L'INSTITUTIONNALISATION DE L'ASSISTANCE

La pauvreté est une condition générale au Moyen Âge, mais la sociabilité primaire qui caractérise la féodalité a longtemps absorbé les aléas susceptibles de menacer la cohésion sociale. Des rapports horizontaux de lignage et de voisinage, soumis à un régime de solidarité et de contraintes, et des rapports verticaux de vassalité, assurant protection et sécurité, apportent les ressources suffisantes pour une autorégulation. Quand la famille ne suffit pas à amortir les accidents, la communauté territoriale intervient pour assurer aux plus démunis une prise en charge minimale.

I.I Une distinction parmi les pauvres à la base de l'action sociale

Dès le xii^e siècle cependant, la conjonction d'une série de catastrophes naturelles, de guerres, d'une croissance démographique importante, crée une situation inédite : l'émergence d'une pauvreté de masse, de plus en plus mobile, que les villes ne parviennent plus à endiguer. Elle rassemble des situations très hétérogènes : malades, infirmes, vieillards, veuves et orphelins, paysans contraints de quitter les campagnes, nobles déchus, jongleurs, marchands et étudiants libertins. Ce phénomène de paupérisation, qui menace la structure féodale, offre les conditions de possibilité de ce que Robert Castel appelle le « social-assistantiel », en référence à « un premier type d'interventions spéciales » pour la prise en charge des plus démunis. Un des critères essentiels qui fondent la ligne de partage entre les candidats potentiels à ce nouveau système et ceux qui en sont exclus est l'inaptitude au travail. « Vieillards indigents, enfants sans parents, estropiés de toutes sortes, aveugles, paralytiques, scrofuleux, idiots – l'ensemble est hétéroclite comme un tableau de Jérôme Bosch – mais tous ces types ont en commun de ne pas subvenir par eux-mêmes à leurs besoins de base parce qu'ils ne peuvent pas œuvrer pour le faire. Ils sont de ce fait dédouanés de l'obligation de travail »¹. La population ainsi définie est admise dans les nouveaux dispositifs de l'assistance qui ne constituent pas à proprement parler une innovation, mais une systématisation et une spécialisation des prises en charge qui existaient sous des formes plus frustres dans les couvents et les

1. Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale*. op. cit., p. 29.

paroisses. En revanche, le critère d'inaptitude au travail occulte d'autres formes d'indigence et les exclut de la possibilité d'être prises en charge. On peut ainsi penser, avec Deborah Stone², que la catégorie administrative actuelle du handicap trouve ses racines dans la nécessité de maintenir une distinction claire entre un système distributif fondé sur le besoin et un système distributif fondé sur le travail, en distinguant, parmi les pauvres, ceux qui sont légitimes car incapables de travailler, et ceux qui ne le sont pas et qui doivent travailler.

I.I.1 La pensée chrétienne et l'exaltation de la pauvreté

Cette catégorisation des indigents selon l'inaptitude au travail ne peut être comprise qu'en lien avec la chrétienté médiévale. Les œuvres de miséricorde, moyen de rachat des péchés, nécessitent pour pouvoir s'exercer, la présence de « pauvres ». Or, la menace que constitue l'afflux massif de ces derniers dans les villes provoque une nouvelle manière de penser la pauvreté et le statut des pauvres. Il s'agit alors d'unir les riches et les pauvres, tous créatures de Dieu, dans un rapport de complémentarité. Le riche devient un « dispensateur davantage qu'un *dominus* doté du droit d'user et d'abuser. [...] Ainsi, la position du pauvre est celle de l'attente de l'accomplissement envers lui d'un devoir, qui lui ouvre un droit sur autrui, envers qui, en contrepartie, il doit à son tour remplir une fonction de prière »³. L'obligation de l'aumône se généralise et le XIII^e siècle sanctifie le pauvre. Dès lors, il ne s'agit plus de « se pencher sur » les indigents, mais de « s'élever » jusqu'à eux. C'est en ce sens que Henri-Jacques Stiker évoque « une mystique de l'infirmité » propre à la pensée chrétienne qui admet « la marginalité comme une valeur positive » en lieu et place du mépris et de l'humiliation qui y étaient attachés⁴. Cette nouvelle signification de la pauvreté permet de transposer aux villes un mode de solidarité à base communautaire qui reproduit les anciennes relations familiales et de voisinage des campagnes. Les crises peuvent alors être résorbées en pré-servant l'ordre établi.

I.I.2 La catégorisation des pauvres : l'élaboration du modèle de l'assistance

La réponse ne résiste toutefois pas aux nouvelles difficultés sociales et économiques qui surgissent à la fin du XII^e siècle. C'est précisément à cette époque qu'intervient la distinction entre les pauvres. L'exercice de la charité s'est généralisé, devenant « une sorte de service social local auquel collaborent toutes les instances qui partagent une responsabilité dans "le bon gouvernement" de la ville »⁵. Mais tous les pauvres méritent-ils d'être pareillement secourus ?

2. Stone D.A., *The Disabled State*, Philadelphia, Temple University Press, 1984.

3. Mollat M., *Les pauvres au Moyen Âge. Étude sociale*, Paris, Hachette, 1978, p. 135.

4. Stiker H.-J., *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Aubier Montaigne, 1982, p. 88 (2^e éd. en 1997 et 3^e éd. augmentée en 2005 chez Dunod). Les références que nous donnerons renvoient à l'édition de 1997.

5. Castel R., *Les métamorphoses...*, op. cit., p. 53.

N'est-il pas légitime de distinguer entre les pauvres simulateurs, les vrais malades et les vrais infirmes ?

Les pouvoirs publics interviennent pour tenter d'endiguer la décomposition de l'ordre féodal. Sans mettre en cause l'économie du salut, une forme de contrôle s'instaure qui passe par la réaffirmation de l'obligation de travailler faite aux pauvres et des dangers de l'oisiveté, génératrice de vice. Avec la catégorisation en « pauvres méritants » et « vagabonds » sur le double critère de l'inaptitude au travail et de l'ancrage territorial, la signification de la pauvreté s'enrichit d'une nouvelle donnée qui prend en compte la cause de cette pauvreté et en détermine la responsabilité. À partir du XIV^e siècle, un long processus s'élabore. Il aboutira, sur un front, à la généralisation et la spécialisation du « social-assistantiel », avec la multiplication des léproseries et des maisons hospitalières et, sur l'autre front, à la répression de la mendicité et du vagabondage. Le modèle de l'assistance est ainsi fondé sur une ambivalence, marqué par la volonté de secourir et de contrôler les indigents.

À l'origine de la spécialisation de l'assistance, la peste noire a provoqué une nouvelle situation de crise. Un tiers de la population de l'Europe est anéanti entre 1347 et 1348, surtout les plus pauvres. La pénurie de main-d'œuvre qui en résulte autorise les paysans et ouvriers à réclamer une augmentation de leur rétribution et, en cas de refus, à quitter leur territoire pour proposer leurs services ailleurs. Dans les villes, des émeutes éclatent. La mobilité s'accroît, et cette instabilité des travailleurs menace l'organisation traditionnelle du travail. Des mesures sont prises imposant un code du travail rigide pour maintenir les personnes à la place, géographique et sociale, qui leur est assignée. Ce qui provoque en boucle raidissements du mouvement et réponses coercitives. Des ordonnances royales, en Angleterre comme en France, condamnent l'oisiveté et le vagabondage et esquiscent en creux la figure du « pauvre méritant », seul récipiendaire autorisé du secours⁶. Le vagabond est celui qui ne travaille pas alors même que son statut social l'y condamne ; il est également caractérisé par son absence d'ancrage communautaire : sans paroisse, « sans feu ni lieu », son mode de vie est l'errance. À partir de cette époque, s'élaborent les moyens de la répression du vagabondage sous différentes formes : la prison et les châtiments corporels, en cas de récidive parfois la pendaison, le travail forcé et, dès le XV^e siècle, l'envoi aux galères.

La figure du « bon pauvre » repose quant à elle sur l'inaptitude au travail qui dénote une pauvreté subie, conséquence du destin ou de la volonté divine. Elle est mise en scène par la symbolique du corps souffrant dans l'iconographie et les hagiographies des saints de l'Église, la déchéance des corps donnant

6. Ainsi, l'ordonnance de Jean Le Bon de 1351, qui enjoint les religieux à dire « en leurs sermons que ceux qui voudront donner aumônes n'en donnent nulles à gens sains de corps et de membres, ni à gens qui puissent besogne faire, dont ils puissent gagner leur vie, mais les donnent à gens contrefaits, aveugles impotents ou autres misérables personnes ». Geremek B., *Truands et misérables dans l'Europe moderne (1350-1600)*, Paris, Gallimard/Julliard, 1980, p. 73.

à voir le caractère subi de la pauvreté⁷. L'infirmité légitime le secours. Dans son intention première, la catégorisation cherche avant tout à définir une population de personnes considérées « aptes à travailler » pour les exclure de l'assistance charitable. Mais par rebond, les infirmes et tous ceux qui souffrent d'une faiblesse physique (vieillards, veuves, enfants orphelins...) se trouvent inclus dans les nouveaux contours de l'assistance.

I.I.3 Critères d'éligibilité à l'assistance

L'élaboration d'un modèle de l'assistance passe par le choix de critères permettant d'établir qui pourra ou ne pourra pas en bénéficier. On l'a vu, le premier est l'inaptitude au travail, en lien avec une incapacité physique. Même si dans certains lieux ils sont mis au travail, on peut dire que globalement, les infirmes sont exonérés de l'obligation de travailler jusqu'au xx^e siècle et l'invention de la « réadaptation »⁸. Le deuxième critère d'éligibilité au secours est la stabilité géographique. L'aide est soumise à l'affiliation à une communauté, exigence qui exclut ceux que la misère aura poussés sur les routes.

À la fin du Moyen Âge, on constate donc qu'à l'obligation de charité se superpose le souci d'un contrôle social associé à l'assistance. Peu à peu, les mesures de répression apparaissent dans les différents pays européens contre ceux qui vagabondent et mendient quand ils devraient travailler. En Angleterre, la volonté de contrôle se traduit par des dispositifs comme les lettres d'autorisation à circuler mises en place en 1388. En France, au xvi^e siècle, les villes se dotent d'un bureau et d'une police des pauvres⁹. Les indigents sont dénombrés, listés sur la porte des églises, parfois affublés d'une marque, signe du statut qui leur est attribué comme condition de leur prise en charge par les paroisses¹⁰. À l'occasion d'une nouvelle crise sociale à la fin du xvi^e siècle, la mendicité est interdite dans différents pays européens et l'oisiveté condamnée tandis qu'on rassemble les pauvres méritants près des lieux organisés de charité. C'est dans ce contexte que s'élabore un traitement nouveau de la pauvreté et de l'indigence par l'enfermement de ceux qui sont jugés menaçants pour l'ordre public.

I.2 Le « grand renfermement »

Le modèle du « renfermement »¹¹ essaime rapidement dans toute l'Europe du xvii^e siècle, témoignant d'un glissement sensible des mentalités à l'égard de la question sociale. Impulsé par l'Église de Rome, il fait des émules à Londres, Hambourg,

7. Castel R., *Les métamorphoses...*, op. cit.

8. Ville I., *Le handicap comme « épreuve de soi »*. *Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*, Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à Diriger des Recherches en sociologie, Université de Rennes 2 Haute-Bretagne, 2008.

9. Geremek B., *Truands et misérables...*, op. cit.

10. Castel R., *Les métamorphoses...*, op. cit.

11. Voir Foucault M., *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972 (éd. originale : 1961).

Amsterdam, Lyon en 1614, puis Paris¹². Les hôpitaux généraux créés par Louis XIV en constituent en France le principal dispositif, à l'instar de ceux qui existent déjà en Italie. L'édit de 1656 qui crée le premier d'entre eux, à Paris, stipule sa mission : empêcher « la mendicité, l'oisiveté comme les sources de tous les désordres ». Six mille Parisiens – soit plus d'un sur cent ! – y sont alors enfermés. Six ans plus tard, un nouvel édit prescrit l'établissement d'un hôpital général dans chaque ville du royaume, certaines villes en ayant déjà un (cf. encadré n° 2).

La politique d'enfermement participe d'une transformation des rapports sociaux. Le capitalisme naissant rompt avec la société moyenâgeuse, sensible au salut et au don, où les mendiants trouvaient leur place et leur utilité. Dans ce contexte, les pauvres deviennent des « inutiles au monde »¹³. « Le pauvre, le misérable, l'homme qui ne peut répondre de sa propre existence, a pris au cours du XVI^e siècle une figure que le Moyen Âge n'aurait pas reconnue. La Renaissance a dépouillé la misère de sa positivité mystique »¹⁴.

Encadré 2

Le « grand renfermement »

Ce mouvement de mise à l'écart que connaît le XVII^e siècle est nommé par Michel Foucault, le « grand renfermement »¹⁵. Il a donné lieu à des lectures différentes. Selon M. Foucault, le phénomène excède la question de la pauvreté pour cibler les populations qu'on estime dangereuses. L'enfermement s'appuie sur de nouveaux concepts, celui de la folie notamment, et de nouveaux dispositifs, les hôpitaux généraux d'abord, et plus tard les asiles. Pour Foucault, le grand renfermement marque un mouvement général d'exclusion et de répression de la déraison qui culminera avec l'avènement de la psychiatrie. Gladys Swain¹⁶ réfute cette lecture. Elle montre que, si on enferme les fous, c'est pour porter remède à leur souffrance, selon cette idée que leur folie est curable et que – même sévère – elle n'altère pas totalement le sujet, celui-ci conservant une distance à son aliénation grâce à laquelle il est possible d'établir une relation.

D'après Jean-Pierre Gutton, assistance et répression des pauvres se développent de façon complémentaire plus que concurrentielle¹⁷. Ce que défend également Robert Castel, pour lequel l'enfermement ne constitue pas une rupture à l'égard du social-assistantiel : « L'enfermement n'est qu'un moyen, radical sans doute, mais qui se présente comme un détournement nécessaire, pour restaurer l'appartenance communautaire [...] Ni par sa structure institutionnelle, ni par le type de population qu'il prend en charge, ni par son mode de fonctionnement, l'Hôpital général ne représente véritablement une innovation »¹⁸.

12. Fossier A., « Le grand renfermement », *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 2002. URL : <http://traces.revues.org/4130>.

13. Geremek B., *Truands et misérables...*, op. cit. ; Castel R., *Les métamorphoses...*, op. cit.

14. Foucault M., *Histoire de la folie...*, op. cit., p. 67.

15. Foucault M., *Histoire de la folie...*, op. cit.

16. Swain G., *Le sujet de la folie. Naissance de la psychiatrie*, Paris, Calmann-Lévy, 1997.

17. Gutton J.-P., *La société et les pauvres. L'exemple de la généralité de Lyon 1534-1789*, Paris, Les Belles Lettres, 1971.

18. Castel R., *Les métamorphoses...*, op. cit.

On enferme les individus qui font obstacle au nouvel ordre social fondé sur le travail. L'enfermement est d'abord « un instrument de gestion de la mendicité, à l'intérieur d'un cadre urbain »¹⁹ qui s'adresse aux indigents autochtones. Le secours est désormais assorti d'une volonté de « relever », d'« éduquer » qui passe par le travail forcé et la discipline. Dans le même temps que le sort des pauvres se structure autour de ces principes, la distinction entre eux s'affine et des établissements spécialisés apparaissent. Parmi les anciens lieux d'asile, certains se dédient plus spécifiquement aux infirmes et malades, tels les hôtels-Dieu ou encore l'Hôpital des Incurables à Paris qui accueillent boiteux, manchots et hydropiques²⁰ ; d'autres sont consacrés aux vénériens, épileptiques et aliénés comme Bicêtre et la Salpêtrière ; d'autres encore aux aveugles, tel l'Hôpital des Quinze-Vingts. De nouveaux établissements sont aussi construits pour certaines catégories de personnes comme l'Hôtel des Invalides, ouvert en 1674 aux soldats mutilés. La concentration en un même lieu d'individus spécifiques offre peu à peu les conditions qui rendront possible la clinique et la rééducation, en contrepartie de l'assistance prodiguée.

Workhouses :

Littéralement « maisons de travail », à la charge des paroisses, où les pauvres jugés capables de travailler, y compris les enfants et les personnes âgées, étaient rassemblés et forcés de travailler en échange d'un toit et de nourriture, dans des conditions extrêmement dures. Abolies en 1930, elles auraient enfermé plus de 6 % de la population.

Au début du XIX^e siècle, l'enfermement et la répression s'intensifient dans toute l'Europe. En Angleterre, où chacun peut ouvrir un hôpital ou une maison de correction avec l'obligation d'y installer des métiers, ateliers et manufactures, un réseau de **workhouses** couvre l'ensemble du territoire et des rafles policières sont organisées. Même chose à Paris, où lieutenants de police et archers des hôpitaux généraux traquent mendiants et vagabonds.

Le XVIII^e siècle poursuivra pour une large partie dans cette voie en forgeant peu à peu une conception de l'assistance par le travail, le plus souvent obligatoire. Mais, dans le même temps, les « Lumières » ouvriront une voie radicalement nouvelle à une petite catégorie d'infirmités, les aveugles et les sourds-muets, dont le destin s'en trouvera transformé.

2. LA TRANSITION DES LUMIÈRES ET L'ÉDUCATION DES SOURDS ET DES AVEUGLES

Le XVIII^e siècle marque une évolution dans l'histoire de l'infirmité. Une nouvelle épistémologie se développe à distance de la religion, liée aux conceptions des savoirs propres à cette époque. La raison des Lumières est un bien supérieur : elle permet de connaître et maîtriser le monde, elle initie le progrès, et l'éducation est la voie pour y accéder. Ce contexte cognitif permet d'envisager la compensation de certains déficits. L'intérêt pour l'éducation, associé à la

19. Castel R., *Les métamorphoses...*, op. cit., p. 57.

20. Stiker H.-J., *Corps infirmes...*, op. cit.

philanthropie et à la bienfaisance, ouvre aux jeunes sourds et aveugles, puis aux enfants « idiots » un nouveau mode de traitement, à côté de dispositifs plus coercitifs de l'assistance.

Une nouvelle notion, l'« éducabilité », est la pierre angulaire conceptuelle de cette mutation. Les éducables désignent ceux dont les déficiences peuvent être compensées par des techniques et des pédagogies adaptées. Une dissociation est ainsi opérée entre « incurabilité » et « inadaptation », entre ce qui relève d'un déficit (physique, sensoriel ou mental) irréductible, et l'incapacité qui en résulte et sur laquelle il est possible d'agir.

2.1 Le tournant épistémologique

2.1.1 L'infirmité « sort » de la métaphysique

Une des grandes affaires intellectuelles des Lumières est de donner à l'expérience ses lettres de noblesse et d'en faire la base du savoir scientifique. Or, l'expérience passe par le corps et les sens. Pour n'être pas seulement une succession de sensations, les expériences doivent être mises en séries dans le cadre d'observations qui permettent à l'entendement d'en tirer des leçons de portée générale. L'observation et la description des phénomènes prévalent sur la lecture métaphysique du monde : on se passe de l'ordre divin pour apprêhender la nature.

La séparation entre sciences et métaphysique est poussée à son plus haut degré de théorisation par le philosophe allemand Emmanuel Kant (1724-1804) qui affirme dans *la Critique de la raison pure* (1781) que « si toute connaissance commence avec l'expérience, il n'en résulte pas qu'elle dérive toute de l'expérience ». Il donne ainsi raison aux idéalistes (la connaissance ne dérive pas entièrement de l'expérience) et aux empiristes (il n'y a pas de connaissance sans intuition sensible). Toute construction intellectuelle qui ne dérive pas de l'expérience relève de la métaphysique et ne saurait prétendre au titre de science. La morale et la religion sont désormais considérées comme des domaines extérieurs au savoir. Sur ces bases, l'infirmité sort de la métaphysique : les manifestations du corps et les manifestations de l'esprit qui passent par le corps (comme la « folie ») relèvent désormais du savoir scientifique et s'éprouvent dans le cadre d'expérimentations. Ce qui n'empêche pas que la morale et la religion dictent des comportements sociaux à tenir à l'égard des individus « anormaux ».

Ce mouvement est illustré, dans le domaine du handicap, par l'avènement de la tératologie moderne. De tout temps, les monstres ont nourri l'imaginaire collectif. Depuis l'Antiquité et encore au xvi^e siècle, l'arrivée d'un enfant monstrueux est vue comme un présage ou une punition divine. Le *Traité des monstres et prodiges* d'Ambrôse Paré (1575) fait encore la part belle au mysticisme et révèle la fascination du chirurgien pour les prodiges produits par une « Nature » toute puissante disposant de pouvoirs magiques. Désormais, et à l'instar des autres phénomènes naturels, les difformités et autres anomalies du corps humain sont décrites et inventoriées pour donner naissance à une véritable science. L'étude des monstruosités des êtres vivants repose sur le développement de l'anatomie comparée et des

recherches embryologiques, dont l'ouvrage d'Isidore Geoffroy-Saint-Hilaire, publié en 1832, marquera la consécration²¹. Cette nouvelle approche de la monstruosité illustre bien la façon dont les catégories prennent sens dans des théories plus générales, celles-ci étant désormais d'orientation globalement empiriste (fondées sur l'observation et l'expérience), et non plus théologique.

2.1.2 Le « sensualisme » au fondement intellectuel de la compensation des déficits

Les épistémologies empiristes offrent un nouveau cadre théorique pour penser les déficits sensoriels. La connaissance n'est pas innée mais provient de l'expérience ; elle a une base sensible. « Comme tout ce qui entre dans l'entendement humain y vient par les sens, la première raison de l'homme est une raison sensitive ; c'est elle qui sert de base à la raison intellectuelle : nos premiers maîtres de philosophie sont nos pieds, nos mains, nos yeux »²².

Le courant empiriste et matérialiste, notamment dans sa déclinaison « sensualiste », offre un nouveau cadre théorique pour penser les déficits sensoriels. Zina Weygand a montré combien les travaux des Lumières sur la cécité ont engagé une approche radicalement nouvelle de l'infirmité²³. Les philosophes débattent notamment du rôle de la vision dans l'acquisition des connaissances. Précurseur des Lumières, John Locke (1632-1704) affirme que les idées générales et les concepts sont produits à partir de sensations primitives médiatisées par le langage. Dans son *Traité des sensations* (1754), Étienne Bonnot de Condillac enjoint le lecteur de « considérer séparément nos sens, de distinguer avec précision les idées que nous devons à chacun d'eux, et d'observer avec quels progrès ils s'inscrivent, et comment ils se prêtent des secours mutuels ». L'exemple de l'aveugle-né recouvrant la vue (ce qui est rendu possible grâce aux premières opérations de la cataracte) sert d'expérience pour penser le rôle de la perception dans l'élaboration des connaissances. Dans ce contexte, « sujet en apparence défaillant et physiquement mutilé, l'aveugle devient [...] une figure déterminante dans la critique de la métaphysique et de la théorie des facultés subjectives »²⁴.

Denis Diderot va au-delà d'une approche de la cécité comme problème théorique : dans sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* (1749), deux aveugles montrent au lecteur voyant qu'il a beaucoup à apprendre de leur expérience. Le texte additif que Diderot adjoint trois décennies plus tard à la réédition de la *Lettre* est inspiré par une jeune fille aveugle, rayonnante et cultivée, instruite selon le principe de l'éducation sensorielle. Exposant cette réussite,

21. *Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux ou Traité de tératologie* par I. Geoffroy-Saint-Hilaire, fils du célèbre naturaliste.

22. Rousseau J.-J., *Emile ou de l'Éducation*, dans *Œuvres complètes*, t. IV, Paris, NRF-Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1969, p. 370 (éd. originale, 1762). <http://www.bu.edu/wcp/Papers/Mode/ModeCh1.htm>

23. Weygand Z., *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, Paris, Créaphis, 2003.

24. Chottin M., *L'aveugle et le philosophe : ou comment la cécité donne à penser*, Paris, Les Éditions de la Sorbonne, 2009, p. 11.

Diderot écarte le primat de la vue au profit du toucher, défendant ainsi son projet matérialiste. « Le texte de Diderot, écrit Henri-Jacques Stiker, inaugure la période où la déviance, la monstruosité, le manque, la difformité vont être approchés comme de simples diminutions. Ils vont être “compris” du dedans, subjectivement : enfin, ils commencent de faire l’objet d’un “traitement” éducatif »²⁵. Pour comprendre la portée épistémologique, mais aussi politique de ces débats, rappelons que sa *Lettre sur les aveugles* valut la prison à son auteur. Une nouvelle approche des déficits est ainsi ouverte par la question des connaissances et de l’éducation²⁶.

2.2 L’éducabilité des jeunes sourds et aveugles

La notion d’une suppléance mutuelle des fonctions sensorielles est propice au développement de techniques adaptées pour l’éducation des enfants sourds-muets et aveugles²⁷.

L’abbé de l’Épée et Valentin Haüy, philanthropes, « bienfaiteurs de l’humanité », sont traditionnellement cités comme les pionniers de l’éducation des sourds et des aveugles (cf. encadré n° 3). Avant eux, dès le XVI^e siècle, des précepteurs ont instruit des sourds en Europe, dans des monastères, en recourant aux signes, à la lecture labiale et à l’articulation artificielle²⁸. La méthode orale qui substitue le toucher à l’ouïe – en mettant notamment la bouche en contact avec la main – pour faire ressentir les vibrations émises par la parole est promue en France par Jacob Rodrigue Pereire, au milieu du XVIII^e siècle²⁹. L’éducation est individuelle et repose sur le mécénat. Les précepteurs instruisent quelques élèves issus des couches supérieures de la société qu’ils présentent aux plus hautes instances du royaume pour faire valider leur méthode. Comme le remarque François Buton, ces précepteurs enseignent, contre rémunération, l’acquisition de la parole à des enfants de famille aisées³⁰. Dans les dernières années de l’Ancien régime, l’abbé de l’Épée s’appuie sur la vue pour enseigner aux sourds la lecture et l’écriture, en développant et systématisant la communication par signes qu’ils utilisent lorsqu’ils communiquent entre eux. À la même période, Valentin Haüy utilise une technique tactile,

25. Stiker H.-J., *Corps infirmes...*, op. cit., p. 108.

26. En 1751, Diderot publie une *Lettre sur les sourds à l’usage de ceux qui entendent et qui parlent*. Diderot s’y adresse d’abord à un entendant signant auquel il demande de ne pas faire usage de la parole. Mais il se rend compte des limites de l’exercice et de la nécessité d’interroger un « vrai » sourd pour en explorer l’univers.

27. Les familles aristocratiques touchées par une surdité héréditaire étaient particulièrement motivées pour l’éducation de leurs enfants sourds. En effet, ces derniers comme les aliénés, se voyaient refuser la capacité testamentaire, à moins qu’ils ne réalisent le « prodige » de savoir lire et écrire. Voir Éric de Mari, « La forme et le prodige. À propos de la capacité de tester du sourd-muet de naissance », in Léca A., Vialla F. (dir.), *Le handicap. Droit, histoire, médecine*, Aix-en-Provence, Presses Universitaires d’Aix-Marseille, 2004.

28. Voir Buton F., *L’administration des faveurs, L’État, les sourds et les aveugles, 1789-1885*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2009. Voir encadré n° 4.

29. Allemandou B., *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, Enjeux politiques*, Bordeaux, Éditions des Études hospitalières, 2001.

30. Buton F., *L’administration des faveurs...*, op. cit., p. 34.

Encadré 3

L'abbé de l'Épée et l'éducation collective des sourds

Charles-Michel Lepeup (1712-1789) est avocat au Parlement de Paris. Devenu abbé de l'Épée, il se dévoue aux pauvres auxquels il enseigne parfois. Sa motivation serait née d'une rencontre avec des sœurs jumelles, sourdes et muettes, dont le précepteur venait de mourir et dont il aurait entrepris de faire l'instruction. En 1760, il ouvre une classe dans sa maison familiale à Paris, où il réunit d'autres enfants sourds, et développe une méthode basée sur l'observation des signes naturels utilisés par ses élèves qu'il enrichit en respectant la syntaxe de la langue française. Cette école ouverte et gratuite est reconnue par Louis XVI en 1778 et la renommée de l'abbé et de sa méthode gagne les cours étrangères. Sa vie durant, il défend la langue des signes contre des méthodes alternatives. L'abbé Sicard poursuivra son œuvre dans une école devenue publique en 1791.

en gaufrant le papier sous la presse, pour permettre aux aveugles d'accéder à la lecture, principe repris par Louis Braille pour élaborer une méthode plus simple qui fait toujours référence. Au regard des précepteurs qui les ont précédés, l'innovation essentielle de l'abbé de l'Épée et de Valentin Haüy a été de défendre le principe d'une éducation collective, pratiquée dans des écoles et ouverte aux enfants pauvres. La première école pour enfants sourds-muets est créée à Paris en 1760 et, dès 1785, un enseignement collectif et gratuit pour les enfants aveugles indigents est mis en place (cf. encadré n° 4). L'Institut des Jeunes Aveugles de Paris et l'Institut des Jeunes Sourds de Paris, puis ceux de Bordeaux et de Chambéry, sont nationalisés pendant la Révolution. Mais le Directoire décide de ne pas généraliser cette prise en charge par l'État et se contente de compléter ces instituts par un réseau d'institutions privées à caractère confessionnel.

Encadré 4

« L'administration des faveurs »

Dans son histoire sociale des sourds et des aveugles de la Révolution au début de la Troisième République³¹, François Buton analyse la mise en équivalence durable des sourds et des aveugles autour de leur « *commune éducabilité* ». La force de cette notion l'emporte sur d'autres caractéristiques qui tendraient à opposer ces deux catégories de personnes, telles la visibilité du stigmate, ou encore l'identité collective revendiquée en lien avec des problèmes spécifiques. Les sourds et les aveugles deviennent à partir du XVIII^e siècle, la cible de pratiques éducatives et de l'attention de nombreux bienfaiteurs, au premier rang desquels l'État. Ce dernier produit des catégories administratives spécifiques pour ces populations, catégories qui délimitent un nouveau champ d'activité : l'« *éducation spéciale* ». Des sourds et aveugles, celle-ci sera rapidement élargie aux enfants réputés « *idiots* ». Conçues comme une forme spécifique du secours, ces pratiques s'inscrivent toutefois durablement dans une politique de la bienfaisance, à distance du droit à l'instruction ; elles sont administrées comme une « *faveur* », octroyées en fonction de la générosité publique et non de l'étendue des besoins.

31. Buton F., *L'administration des faveurs...*, op. cit.

À la frontière tracée parmi les indigents entre « vrais » infirmes et dangereux vagabonds s'ajoute donc, au XVIII^e siècle, une nouvelle distinction qui sépare les personnes « éducables » de celles qui ne le sont pas. Gardons-nous toutefois d'une vision angélique du traitement social des enfants éducables. D'une part, tous n'ont pas accès à l'éducation, le nombre de bourses octroyé par l'État étant limité, d'autre part, la prise en charge des déficients sensoriels s'accompagne d'expérimentations de la part de médecins qui nous sembleraient aujourd'hui particulièrement barbares³².

De leur côté, les personnes considérées comme non éducables restent confinées dans l'espace asilaire, avec les grabataires, débiles et autres infirmes. Bien que les vieillards et les incurables soient destinés à l'hospice et les malades à l'hôpital, on trouve des infirmes partout : dans les hospices, mais aussi dans les hôpitaux et les asiles d'aliénés. Malgré les avancées de la Révolution qui fit de l'assistance un devoir social et établit le « Comité de Mendicité » qui valorisait le secours porté à domicile, l'hospitalisation s'est poursuivie sans trop de discernement.

3. LE XIX^E SIÈCLE : LA MÉDECINE OPÉRATEUR DU « REDRESSEMENT » DES POPULATIONS

La révolution industrielle, peu contrôlée, conduit à l'émergence d'une pauvreté de masse inédite et remet au centre des débats sociaux la question du travail. La tentative de conquête d'un droit au travail et à la subsistance est au cœur des luttes révolutionnaires³³. Dans le même temps, l'hygiène des populations devient une préoccupation majeure des pouvoirs publics. L'emprise de la médecine s'étend au traitement de la question sociale, comme le recours aux outils scientifiques de mesure, de classification, de la statistique... Si elle soutient le progrès social, la médecine produit également des conceptions foncièrement inégalitaires, telle la théorie de la dégénérescence qui préfigure les pratiques eugéniques. À cette époque de politisation intense de la question sociale, les revendications révolutionnaires se heurtent à l'idéologie bourgeoise qui leur oppose le « redressement » des populations. Ce projet allie des dispositifs assistantiels et médicaux : le travail, l'éducation, l'orthopédie, l'invention du « traitement moral » des aliénés, une charité « bien ordonnée »... concourent au redressement des âmes et des corps. Une triple évolution entamée plus tôt se poursuit : spécialisation des lieux de prise

32. Ainsi Jean-Marc Gaspard Itard, célèbre pour sa prise en charge de l'enfant sauvage, Victor de l'Aveyron, et médecin-chirurgien considéré comme un pionnier de l'ORL, a essayé sans succès des méthodes allant de l'électricité à toutes sortes d'injection visant à dilater les trompes d'Eustache ainsi qu'à la chirurgie perforatrice. Itard J.M.G., « Mémoire sur les moyens de rendre la parole aux sourds-muets », *Bulletin de la faculté de médecine de Paris*, 1, 1812.

33. Donzelot J., *L'invention du social. Essai sur le déclin des passions politiques*, Paris, Fayard, 1984.

en charge, travail de catégorisation des populations et des individus et mise en place de traitements adaptés. Elle s'opère sous la double conduite d'une médecine de plus en plus influente et d'une philanthropie empreinte de moralisme paternaliste.

3.1 L'aliénisme

Le XIX^e siècle marque une étape importante du traitement de la folie avec « l'aliénisme », initié par Philippe Pinel (1745-1826). Dans les dernières années de la Révolution, celui-ci découvre les « insensés », soumis à la misère et à la violence de l'hôpital général. De ces « insensés », Pinel fait des « aliénés » auxquels il propose un « asile ». Il est l'auteur de la première catégorisation des maladies mentales et de « l'idiotisme », dont il organise la clinique. Il conçoit moins le « fou » comme un être étranger à la raison que comme un être étranger à lui-même. Un « traitement moral » est conçu pour le ramener à lui et à la communauté. L'aliéné est un malade qui doit être libéré de ses chaînes et l'enfermement n'est plus une fin, mais un détour.

Jean-Étienne Esquirol (1772-1844) :
succède à Pinel à la Salpêtrière en 1820
et consolide l'aliénisme. En 1838,
il publie un *Traité des maladies
mentales*. Il bénéficie tout au long
de sa carrière d'une forte reconnaissance
académique et politique.

La loi sur les aliénés de 1838 cristallise ce modèle de traitement. **Jean-Étienne Esquirol**, élève de Pinel, en est le principal artisan. La loi place la folie sous le contrôle de la psychiatrie qu'elle régira jusqu'au vote de la loi de 1968. Un établissement spécialisé par département est créé. Les conditions de l'internement sont définies pour en limiter les abus, on distingue placement volontaire et placement d'office. Enfin toute

personne internée est dotée d'un statut juridique inédit, le « droit des incapables majeurs ». Mais les limites de cette loi sont pointées. Le journaliste Albert Londres dans ses reportages sur les asiles la qualifiera de « loi débarras », faisant d'êtres inoffensifs des prisonniers à la peine illimitée.

Le souci éducatif engagé au XVIII^e siècle pour les sourds et les aveugles est poursuivi et s'étend aux déficients intellectuels. Ce déplacement initié par Jean Itard suppose que soient distinguées surdité et mutité. Jean Itard, médecin des sourds-muets, s'est vu confier en 1800, l'éducation de Victor, « enfant sauvage » de l'Aveyron (cf. encadré n° 5). Victor ne parle pas, mais il apparaît vite qu'il n'est pas sourd. Malgré le diagnostic sans appel d'une commission de la Société des Observateurs de l'Homme³⁴ qui classe Victor parmi les « idiots inéducables », Itard met sur pied un programme d'éducation basé sur l'observation et l'expérience, inaugurant ainsi la pédagogie nouvelle³⁵.

34. La Société des Observateurs de l'Homme, considérée comme le berceau de l'anthropologie, est fondée en 1799.

35. La pédagogie nouvelle sera notamment développée par Édouard Seguin en France, puis Maria Montessori en Italie et Ovide Decroly en Belgique.

Encadré 5

Victor de l'Aveyron, l'enfant sauvage

Victor, vraisemblablement né vers 1790, est « attrapé » en 1799. Il fugue au bout d'une semaine. Un an plus tard, il est capturé de nouveau et envoyé en orphelinat. Il ne parle pas, ses gestes sont désordonnés. Son cas suscite des débats. Une des questions qui passionnent et divisent est de savoir si son retard mental est dû à son isolement ou si une infirmité, une anomalie de naissance, a conduit à son abandon. En 1801, Victor est confié par l'abbé Sicard, directeur de l'Institution des sourds-muets de la rue Saint-Jacques à Paris, au Dr Jean Itard. Ce dernier est convaincu que Victor pourra bénéficier d'une éducation à la fois aux niveaux sensoriel, affectif et intellectuel. Malgré des apprentissages importants, Victor ne parlera pas et Itard renoncera au bout de 5 ans³⁶. En 1970, François Truffaut s'inspire de l'histoire pour réaliser *l'Enfant sauvage*.

Le succès éprouvé de la méthode pédagogique développée par Édouard Seguin, successeur d'Itard, vaudra à ce dernier d'être nommé « éducateur des idiots » à Bicêtre. Mais n'étant pas médecin, il restera isolé et s'exilera aux États-Unis où ses compétences ont bénéficié d'une meilleure reconnaissance. C'est finalement Désiré-Magloire Bourneville qui fera de l'« enfance aliénée », à la fin du siècle, une grande cause progressiste en dénonçant les conditions répressives de l'internement, son étanchéité avec le monde extérieur et l'entassement de populations de tous âges, souffrant de problèmes distincts (cf. encadré n° 6). De façon parallèle, conjuguer soins et éducation des enfants infirmes moteurs devient l'impératif d'institutions qui, comme celle de Saint Jean de Dieu (1852), se consacrent à leur rééducation³⁷.

3.2 L'orthopédie

La médecine intervient également dans le redressement des corps³⁸. Cette époque marque le triomphe de la médecine anatomo-clinique. Le corps est manipulé, mesuré, travaillé. Il n'est plus tant appréhendé comme corps souffrant (ou corps jouissant), mais plutôt comme corps productif. Le XIX^e siècle invente la gymnastique et une nouvelle définition du sport qui vise moins l'agrément que des objectifs moraux, sociaux et politiques. C'est aussi une période particulièrement inventive de l'orthopédie. Les techniques visant à traiter des « difformités » : pieds-bots, scoliose, maladies des articulations... viennent outiller une visée éducative de l'infirmité qui a commencé de se développer au XVIII^e siècle. Les travaux de Georges Vigarello

36. Itard J.M.G., *Mémoires et rapports sur Victor de l'Aveyron* (1801 et 1806), http://classiques.uqac.ca/classiques/itard_jean/victor_de_l_Aveyron/victor.html

37. Voir Ravaud J.-F., Lang G., « Handicap et scolarité », in Held J.-P., Dizien O. (dir.), *Traité de médecine physique et de réadaptation*, Paris, Flammarion, 1998.

38. Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, Paris, Armand Colin, 2004 (1^{re} éd. 1978). Voir également Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tome 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, Paris, Le Seuil, 2003 (rééd. en poche : 2011).

ont montré combien cette nouvelle appréhension médicalisée du corps, la valorisation d'un corps « exercé », sont contemporaines aussi d'un « travail des apparences ». On invente des appareils inédits : lit extenseur, minerve, balançoire orthopédique, etc. Le mouvement, découpé en séquences, est rapporté à des organes et fonctions spécifiques qu'on peut faire travailler. Ce sont aussi les premiers usages de l'électricité et le développement de la chirurgie orthopédique qui marquent l'intérêt pour la déficience motrice. Ces innovations techniques trouvent un terrain d'expérimentation particulièrement approprié dans les établissements spécialisés avant de s'exercer et de se sophistiquer sur les corps mutilés des soldats de la Première Guerre mondiale.

Encadré 6

Bourneville, le combat de « l'enfance aliénée »

La figure de Désiré Magloire Bourneville (1840-1909) compose un idéal type de l'alliance de la science et des idéaux républicains en faveur du Progrès social de la fin du XIX^e siècle. Médecin aliéniste, élève de Charcot, théoricien et clinicien de la psychiatrie infantile naissante, il est aussi élu socialiste, militant pour la laïcisation de l'hôpital et l'obligation de l'assistance publique.

Chef de service à Bicêtre, ses travaux de recherches et de clinique auprès des enfants l'amènent à distinguer diverses déficiences auparavant rangées dans la catégorie de l'« idiotie », que Pinel et Esquirol considèrent comme incurable. Bourneville veut transformer l'asile en lieu d'éducation, l'ouvrir à l'extérieur, éviter ou mettre fin à l'internement chaque fois que c'est possible. Son regard médical explore à la fois l'origine du trouble et ses conséquences, les thérapeutiques et les pédagogies adaptées. Il doit batailler en permanence pour faire valoir ses conceptions. En 1890, il crée le premier institut médico-pédagogique privé à Vitry, où maîtres et élèves vivent ensemble, avant d'ouvrir à Bicêtre en 1892 un service pour enfants idiots radicalement innovant³⁹.

3.3 Hygiénisme et eugénisme

L'industrialisation naissante s'accompagne d'une nouvelle forme de pauvreté urbaine caractérisée par des conditions de vie insalubres à l'origine d'épidémies. Le mouvement hygiéniste du début du XIX^e siècle dénonce les conditions de vie déplorables des ouvriers et motive la lutte contre l'insalubrité touchant notamment la qualité de l'eau et de l'air, l'évacuation des eaux usées, la promiscuité et le surpeuplement des logements. Cette période signe également le développement des statistiques sociales. On cite souvent les travaux de Louis René Villermé (1782-1863) comme pionniers de ce champ pour la France et ceux d'Edwin Chadwick (1800-1890) en Grande Bretagne. Villermé, médecin, a notamment conduit les premières enquêtes de mortalité et morbidité auprès

39. Voir Gateau-Mennecier J., *Bourneville et l'enfance aliénée. L'humanisation du déficient mental au XIX^e siècle*, Paris, Le Centurion, 1989.

d'ouvriers de différents secteurs, mais aussi de différentes régions et quartiers des grandes villes, démontrant, sur une base statistique, l'existence d'inégalités sociales de santé. Ces observations ont plaidé en faveur de l'intervention de l'État dans la santé des populations par le biais de politiques publiques dont the *Public Health Act* en 1848 en Angleterre et la Loi de santé publique de 1902 en France.

Mais, parallèlement à la mise en œuvre de réformes sociales, ce nouveau contexte nourrit le spectre d'une dégénérescence de l'espèce (cf. encadré n° 7). D'abord réservée à l'aliénation mentale, la notion s'étend à des caractéristiques physiques, morales, psychologiques et sociales telles la laideur, la brutalité, la fourberie⁴⁰. Au-delà des populations, elle s'applique à la société même qui serait « gangrénée » ou « en décomposition ». Les statistiques des armées étaient cette vision alarmiste : un tiers des appelés de 1870 seraient infirmes ou mal constitués⁴¹. La montée de la criminalité est mobilisée également à l'appui des théories de la dégénérescence, si bien que cette notion vague et fourre-tout « finit par devenir un miroir que le médecin – complaisamment parfois, parfois inconsciemment – tend à la société pour lui renvoyer l'image de ses propres phobies, estampillées d'un poinçon scientifique. [...] Nulle part peut-être plus qu'ici, l'idéologie et le mythe envahissent la science »⁴². Dans le dernier tiers du XIX^e siècle, face aux défaites militaires françaises et aux poussées révolutionnaires, la théorie de la dégénérescence atteint un paroxysme, faisant le lit de l'eugénisme. Les mesures de protection sociale qui accompagnent les toutes nouvelles démocraties sont pointées du doigt comme contrecarrant le processus naturel de l'évolution, les soins prodigues aux plus faibles favorisant la dégénérescence de l'espèce. L'infirmité se pense alors comme une erreur de la nature qu'il convient d'éviter⁴³. Un des outils en sera, quelques décennies plus tard, le conseil génétique puis les pratiques de diagnostic prénatal (voir chapitre 6).

Le XIX^e siècle reste dominé par l'assistance, assortie du souci de rééduquer par le travail et de secours prodigues charitalement. Il faut en effet attendre 1905 pour que l'assistance devienne une obligation légale pour les vieillards, infirmes et incurables. Cette assistance gratuite reste destinée aux individus sans ressources qui ne peuvent travailler. Les personnes qui travaillent sont censées recourir à la prévoyance individuelle, sous la forme de l'épargne, pour se préserver contre l'insécurité et l'indigence.

40. Sur la théorie de la dégénérescence, voir Coffin J.-C., *La transmission de la folie, 1850-1914*, Paris, L'Harmattan, 2003.

41. Carol A., *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation, XIX^e-XX^e siècles*, Paris, Le Seuil, 1995.

42. Carol A., *Histoire de l'eugénisme...*, op. cit., p. 87.

43. Gaudillière J.-P., *L'invention de la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant après 1945*, Paris, La Découverte, 1994.

Encadré 7

Dégénérescence, hérédité, eugénisme : science ou idéologie ?

Dans la seconde moitié du XIX^e siècle, le terme de « dégénérescence » se généralise, suite à la parution en 1857 du *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et mentales de l'espèce humaine* du Dr Morel. Ce dernier y décrit le processus de dégradation progressive de l'individu primitif parfait qui, en quatre générations, interrompt la lignée sous l'influence d'une nourriture impropre, d'un manque d'hygiène ou encore d'un mauvais climat.

La « dégénérescence » constitue le creuset de l'eugénisme. Le néologisme (*eugenics*) est inventé par Francis Galton en Grande-Bretagne en 1883 à partir d'une lecture partielle de Darwin⁴⁴. La doctrine s'étend rapidement à l'ensemble des pays occidentaux, mais pas de façon univoque. L'eugénisme britannique adopte un prisme très biologique et s'engage en faveur du contrôle des naissances sur le modèle de la sélection expérimentée dans le cadre de l'élevage. L'eugénisme connaît aussi un fort succès aux États-Unis, avec des inflexions racistes très nettes. En France, les médecins ont un souci plus globalement hygiéniste et pasteurien, proposant d'intervenir sur l'environnement social et familial, de combattre le dépeuplement et l'hérédité morbide associés à l'alcoolisme, la tuberculose, la syphilis⁴⁵... L'eugénisme a fortement marqué la fin du XIX^e siècle et le début du XX^e siècle occidental, mais il est loin de constituer une pensée homogène.

4. L'AVÈNEMENT DE LA SOCIÉTÉ INDUSTRIELLE : NAISSANCE DE LA RÉADAPTATION

Au XX^e siècle, la réadaptation s'impose progressivement comme nouveau mode de traitement social des infirmes. Associant des techniques de rééducation médicale et de réadaptation professionnelle, elle vise à retrouver un état antérieur à l'infirmité, à ramener les individus à la vie normale. Le vocabulaire témoigne de ce déplacement : aux préfixes privatifs en « in » (invalides, impotents, infirmes...) se substituent des préfixes en « re » (re-classer, ré-parer, ré-adapter). Cette politique est portée par l'idéologie d'une société industrielle en quête de main d'œuvre. L'exonération de l'obligation de travailler dont bénéficiaient les infirmes fait place peu à peu à une injonction au travail, moyennant des aides publiques. L'assistance charitable ne disparaît pas, mais la puissance publique prend une place qu'elle n'avait encore jamais occupée, dans le contexte plus général de la solidarité nationale qui s'organise au cours de la Troisième République⁴⁶. Deux événements

44. Doat D., « Essai de définition et de clarification d'un concept polysémique : quelques enjeux philosophiques, éthiques et politiques de la fragilité », *Ethica Clinica*, 62, 2011. Tort P., *L'effet Darwin : sélection naturelle et naissance de la civilisation*, Paris, Le Seuil, 2009.

45. Carol A., *Histoire de l'eugénisme...*, op. cit.

46. Blais M.-C., *La solidarité. Histoire d'une idée*, Paris, Gallimard, 2007.

historiques majeurs peuvent être identifiés, qui reconfigurent le problème de l'infirmité et préparent l'avènement du « handicap » : la loi sur les accidents du travail et la Première Guerre mondiale.

4.I Les accidents du travail : une responsabilité collective

L'industrialisation pose – tôt dans le XIX^e siècle en Grande-Bretagne, plus tard dans le reste de l'Europe – un problème social inédit : les accidents du travail. La machinisation, la production à grande échelle, la manipulation de produits et d'outils dangereux provoquent des accidents sériels, comme les « coups de grisou » qui frappent vivement l'opinion publique en blessant et tuant parfois plusieurs centaines de mineurs. De nombreux salariés se retrouvent dans l'incapacité de travailler et de subvenir à leurs besoins. Pour toucher une indemnisation, le droit exige qu'ils prouvent une faute de l'employeur devant les tribunaux, ce qui place de fait la réparation hors de portée. Cette expérience est vécue comme une injustice sociale intolérable, car elle touche des travailleurs qu'on ne peut assimiler à des « inutiles au monde ». S'il ne veut pas pénaliser les industriels, l'État ne peut pas non plus ignorer le malheur d'individus qui ont contribué à la richesse nationale.

Après 20 ans de débats parlementaires, la loi du 9 avril 1898 sur les accidents du travail est adoptée. Elle procède d'un compromis qui vise à réparer le préjudice subi par la victime, sans mettre en cause l'activité sociale à l'origine du dommage. C'est la première grande loi sociale de la République, mais certaines restrictions suscitent immédiatement des contestations. Le compromis s'inspire du solidarisme soutenu par Léon Bourgeois, alternative à l'individualisme libéral et au socialisme collectiviste, basé sur la notion de responsabilité et de dette sociales⁴⁷. D'un côté, la loi impute *a priori* à l'entreprise la responsabilité du préjudice des travailleurs accidentés sur leur lieu de travail. L'accident du travail ouvre droit à une indemnisation sans que le travailleur ait besoin de prouver la faute de l'employeur. Ce qui permet de répondre à l'exigence de justice sociale. D'un autre côté, la responsabilité de l'employeur est conçue comme une responsabilité sans faute. Ce qui permet de protéger les employeurs du droit pénal, sauf « faute inexcusable » définie par une « exceptionnelle gravité » qui renverrait alors l'employeur devant les tribunaux, mais qui reste particulièrement difficile à prouver. L'accident du travail bénéficie d'une indemnisation forfaitaire qui ne couvre pas l'ensemble des préjudices subis. L'exclusion de l'indemnisation intégrale est la contrepartie de la présomption de responsabilité.

L'affirmation d'une responsabilité et d'une dette sociales est radicalement novatrice. Pour la première fois avec la loi de 1898, on affirme que c'est la société qui, du fait de son activité, a généré des risques et des préjudices qu'elle a l'obligation de réparer. Cette loi constitue à ce titre l'acte de naissance de l'État

47. Bourgeois L., *Esquisse d'une philosophie de la solidarité*, Paris, Félix Alcan, 1902 ; Blais M.-C., *La solidarité...*, op. cit. ; pour une présentation synthétique, voir Audier S., *Leon Bourgeois. Fonder la solidarité*, Paris, Éditions Michalon, 2007.

providence⁴⁸. Ce ne sont pas les employeurs en tant qu'individus qui sont responsables, mais la société, en ce qu'elle est engagée dans des activités à risques. Le choix est fait de peu réglementer, de peur de limiter l'innovation et l'activité économique. Les accidents du travail sont pensés comme des aléas – prévisibles dans leur ensemble quoiqu'imprévus en particulier – et les accidentés comme des « victimes du progrès ». En retour de leur sacrifice, la Nation doit se montrer solidaire. À la responsabilité individuelle se substitue un droit social, plus sensible à la justice qu'à la causalité et à l'imputabilité du dommage. La « responsabilité pour risque » apparaît concomitamment à la responsabilité sans faute. C'est aussi la naissance d'une « société assurantielle » : les destins et les malheurs individuels entrent dans des calculs statistiques et des évaluations probabilistes et la réparation d'un dommage n'est plus conditionnée par une infraction, un délit ou un crime à l'origine du fait génératriceur.

La loi sur les accidents du travail ouvre le champ de nouvelles mobilisations : là où on avait des mobilisations ouvrières, apparaissent également dans les années 1920 des associations de victimes des accidents du travail qui pointent les limites du dispositif législatif et n'auront de cesse de le faire évoluer⁴⁹. Elles appartiennent totalement à l'histoire du handicap, au même titre que les associations de mutilés de guerre créées dans les suites de la Première Guerre mondiale (voir chapitre 5).

4.2 De la réparation financière à la réparation des corps : les victimes de la Première Guerre mondiale

La Première Guerre mondiale donne un relief particulier à la notion de responsabilité sociale. Le nombre de victimes pose à la Nation des défis démographiques et donne une visibilité spectaculaire à l'infirmité : il n'y a sans doute pas un village dans la plupart des pays européens sans invalide, mutilé ou gazé. En France, 1 400 000 soldats ont été tués et laissent des veuves et des orphelins ne pouvant pas toujours subvenir à leurs besoins ; on compte environ 1 500 000 amputés, invalides, aliénés ou « gueules cassées », démolisés ou civils, désormais dans l'incapacité de remplir leur rôle social. Contrairement à l'Allemagne, l'État français ne dispose guère à cette époque d'outils de politique sociale. Leur invention s'opère en référence au conflit. La première tâche consiste à coordonner les soins, la rééducation, le placement dans l'emploi et diverses autres initiatives à l'attention des soldats, qui sont éclatés auprès de multiples acteurs publics (ministères, départements, œuvres privées, etc.) et donc peu efficaces⁵⁰. L'engagement de la puissance

48. Ewald F., *L'État providence*, Paris, Grasset, 1986.

49. De Blic D., « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. Une longue mobilisation pour “une juste et légitime réparation” des accidents du travail et des maladies professionnelles », *Revue française des affaires sociales*, 2-3, 2008.

50. Montès J.-F., « Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre-deux-guerres », in Barral C., Paterson F., Stiker H.-J., Chauvière M., *L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIX^e-XX^e siècles*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000.

LISTE DES MOTS-CLÉS

- Action directe 144
- Activation 207
- Advocacy* 143
- Anselm Strauss 116
- Care* 170
- Diagnostic prénatal 162
- Droits-libertés et droits-créances 90
- Empowerment* 142
- Étiologie 150
- Iatrogène 150
- Implant cochléaire 152
- Intégration, Réadaptation et Inclusion 74
- Interactionnisme symbolique 115
- Jean-Étienne Esquirol 39
- Liminalité 111
- Magistrature sociale 191
- Neuroleptiques 55
- Nosologique 135
- Rationalisation des choix budgétaires 69
- Talcott Parsons 115
- Théorie de l'étiquetage (*labeling theory*) 108
- Workhouses* 33

INDEX DES AUTEURS

A

Adler Alfred 106-107
Aghte-Diserens Catherine 181
Ainscow Mel 196
Akrich Madeleine 99, 148-150, 157, 163
Albrecht Gary L. 11-13, 62, 95, 117, 120, 122, 141, 157
Alderson Priscilla 167
Allemandou Bernard 36, 50
Andrieu Bernard 61
Anglin Mary 153
Anspach Renée 152
Armstrong Felicity 197, 201
Asch Adrienne 167
Asdal Kristin 125
Askheim O.P. 85
Assante Vincent 69-70, 77
Astier Isabelle 191
Audier Serge 44
Aussilloux Charles 76
Aymé Ségolène 76
Azéma Bernard 211-212

B

Badley E.M. 98
Bajos Nathalie 161
Banens Maks 178-179
Barbier Jean-Claude 207, 217
Barbot Janine 147, 153
Barisnikov Koviljka 107
Barnay Thomas 208

Barnes Colin 95, 121, 123-124
Barral Catherine 52, 60, 71, 98, 131, 133, 136, 139, 141, 145, 157
Barthes Yannick 155
Barton Len 95, 177, 196-197
Baszanger Isabelle 73, 115-116
Baudot Pierre-Yves 101-102, 210
Bazin Anne-Laure 170-171, 173, 189
Becchi Egle 169
Beck Ulrich 81
Becker Howard 109
Béguin Hélène 217
Bellurot Nadine 90
Belmont Brigitte 83, 197, 201-202, 218
Bénamouzig Daniel 69
Benvenuto Andrea 122, 131
Bereni Laure 141, 183
Berg Berit 111
Bert Claudio 169
Berthou Aurélien 180
Bertrand Louis 208, 217
Bickenbach Jerome 98
Birnbaum Pierre 10
Blais Marie-Claire 43-44
Blanc Alain 63, 102, 153, 203, 210-211, 213, 216, 218
Blanc Eva 55
Blanc Paul 199
Blatgé Marion 110
Blaxter Mildred 115-116
Bloch-Lainé François 64, 66
Blume Stuart 152
Boëtsch Gilles 61
Bon Christine 205

Bonfils Inge 136
 Bonniau Béatrice 172
 Booth Tony 196
 Borelle Céline 101-102
 Boucand Marie-Hélène 179
 Bourdelais Patrice 47
 Bourgeois Léon 44
 Bourneville Désiré-Magloire 40-41, 48-49
 Bozon Michel 161
 Breitenbach Nancy 171, 210, 213
 Brenna Brita 125
 Bresson Maryse 217
 Broqua Christophe 144, 153
 Brown Louise 85
 Bungener Martine 170
 Bureau Marie-Christine 209
 Bury Michael 13, 94, 115, 120
 Busnel Michel 208
 Buton François 36-37, 50

C

Callon Michel 130, 138-140, 153, 155, 174
 Calvez Marcel 111
 Cambois Emmanuelle 214
 Campbell Fiona K. 225
 Cans Christine 169
 Cantelli Fabrizio 207
 Capuano Christophe 55
 Caradec Vincent 213
 Caraglio Martine 197
 Carmichael Angie 85
 Carol Anne 42-43, 183
 Carricaburu Danièle 108, 115, 128
 Carrier Maria 169
 Castel Robert 10, 28-29, 31-33, 50, 66, 68-69, 81, 139
 Cayla Olivier 168
 Cefai Daniel 154
 Chadwick Edwin 41
 Chamahian Aline 178
 Chamak Brigitte 152, 172
 Chapireau François 65-66, 95
 Charles Kervin Kofi 179
 Charmaz Kathy 115-117
 Chastenet Denis 83
 Chatterji Somnath 98

Chauvière Michel 52, 56, 71, 83-84, 102, 131, 133, 137, 157
 Chauvin Sébastien 141, 183
 Chottin Marion 35
 Ciccone Albert 176
 Claveranne Jean-Pierre 138
 CNCPH 78, 80, 90-91, 178, 181
 Coffin Jean-Christophe 42
 Colvez Alain 95, 213
 Condillac (Bonnot de) Étienne 35
 Corbin Alain 40
 Corbin Juliet 116
 Corker Mairian 121
 Courtine Jean-Jacques 40
 Coyer Xavier 207
 Cresson Geneviève 171
 Cret Benoît 138
 Crosley Nick 145, 153
 Crost Monique 123
 Crouzier Marie-Françoise 201
 Crow Liz 121, 124
 Cuttini Marina 163
 Cuxac Christian 131

D

Dagron Jean 179
 Dalgalarondo Sébastien 153
 Damamme Aurélie 171-172, 222
 Dang Ai-Thu 207
 Davies Dominic 177
 Davis Fred 108, 110
 Davis Lennard 187
 de Blic Damien 45, 132-133
 de Colomby Patrick 180
 De l'Epée (l'abbé) 36-37
 de Mari Eric 36
 de Sainsaulieu Renaud 133
 DeJong Gerben 142
 Delaubier Jean-Pierre 197
 Demaily Lise 169, 172
 Demonty Bernard 130, 138
 Denzin Norman 117
 Desjardins Michel 111, 175, 178, 188
 Detraux Jean-Jacques 200-202
 Devlieger Patrick 12-13, 117
 Diard Catherine 113-114, 154
 Diderot Denis 35
 Didier Jean-Pierre 76

Diederich Nicole 167, 170, 176, 179, 184, 189
 Dietrich-Sainsaulieu Céline 205
 Dizien Olivier 40
 Doat David 43
 Documentation française (La) 102
 Donzelot Jacques 38, 51
 Driedger Diane 148, 157
 Dubet François 82-83, 118, 155, 201, 205, 209
 Dubois Jean-Luc 223
 Dufour Pierre 178
 Dupont Christian 179
 Dupras André 181
 Duvoux Nicolas 207, 210
 Dyson Alan 196

E

Ebersold Serge 66, 133, 170-171, 173, 189, 199-202
 Edgerton Robert 110, 175
 Egilson Snaefridur Thora 111
 Ehrenberg Alain 172
 Eidelman Jean-Sébastien 170-172, 178
 Engel David 93, 149
 Enns Henry 95
 Ennuyer Bernard 213
 Epstein Steven 153
 Esquirol Jean-Etienne 39, 41
 Ewald François 45, 51, 71, 132
 Eyraud Benoît 81

F

Fardeau Michel 150, 205
 Fassin Didier 161, 163
 Fauconnier Jérôme 169
 Febvre Lucien 130
 Ferez Sylvain 137, 157
 Fillion Emmanuelle 140, 147, 167
 Fischer Armin 114
 Flahault Antoine 83
 Fossier Arnaud 32
 Foucault Michel 22, 31-32, 161
 Fouché Suzanne 133
 Fougeyrollas Patrick 77, 93, 95-96, 102
 Fournier Laurent-Sébastien 179

Frank Arthur 117
 Franssen Abraham 207
 Frattini Marie-Odile 46, 53-54
 French Sally 121

G

Gabbai Pierre 211
 Galli Christine 146
 Garcia Sandrine 199
 Gardien Ève 125, 144, 149, 153, 157, 161
 Gardou Charles 169, 177, 192
 Garel Micheline 163
 Gascon Hubert 175
 Gateau-Mennecier Jacqueline 41, 50
 Gaudillièvre Jean-Paul 42
 Genard Jean-Louis 207
 Geoffroy-Saint-Hilaire Isidore 35
 Geremek Bronisław 30-32
 Gianni Alain 175, 179-180, 183, 189
 Gill Carol 154
 Gillespie-Sells Kath 177
 Ginsburg Faye 173
 Gisquet Elsa 163
 Glaser Barney 115
 Goffman Erving 108-109, 112-113, 115, 128, 134-135
 Gojard Séverine 170, 186
 Gollac S. 170
 Gramain Agnès 170
 Greacen Tim 179
 Green Gill 124
 Groce Nora 100
 Grue Lars 186
 Gruson Christine 186
 Guérin-Pace France 118
 Guichet Franck 126-127
 Gustavsson Anders 111
 Gutton Jean-Pierre 32
 Guyard Audrey 169
 Guyot Patrick 67

H

Haelewyck Marie-Claire 175
 Hahn Harlan 121, 123
 Hall Peter 224
 Hartog Hendrik 13

- Hatuy Valentin 36-37
 Hawking Stephen 124-125
 Hefez Serge 179
 Held Jean-Pierre 40
 Heller Tamar 11
 Hely Matthieu 83
 Henckes Nicolas 54-55, 68, 71
 Hennion Antoine 126-127
 Herzlich Claudine 48, 115
 Hogan Dennis P. 12
 Humbert Chantal 175
 Huyard Caroline 135, 141, 153

I

- Ihl Sophie 169
 Imrie Rob 224
 Ion Jacques 81, 83, 102
 Israël Liora 93
 Itard Jean-Marc Gaspard 38-40

J

- Jacob Pascal 185
 Jaeger Marcel 92
 Jamous Haroun 53, 140
 Jaubert Guillaume 138
 Jaunait Alexandre 141, 183
 Jolivet Anne 91
 Jönson Håkan 216
 Joseph Isaac 224
 Jouk Pierre-Simon 163
 Julia Dominique 169

K

- Kahn Emily 175
 Kaminski Monique 163
 Kant Emmanuel 34
 Kelleher David 116
 Kempton Winifred 175
 Kerbourc'h Sylvain 151
 Kerr Anne 167, 212
 Kett Maria 100
 King Desmond 82
 Kittay Eva Feder 170, 189, 222
 Kleinpeter Edouard 225
 Korff-Sausse Simone 168, 176

L

- Laborde Caroline 214
 Lachenal Marielle 169
 Læjrum Kristine Tafjord 186
 Lane Harlan 131
 Lang Geneviève 40
 Lang Raymond 100
 Larrouy Muriel 77, 102
 Larsson Annika 216
 Lascoumes Pierre 155
 Latour Bruno 126
 Laugier Sandra 170
 Laurie Gini 114
 Laval Dominique 175
 Lavigne Chantal 169
 Laville Jean-Louis 133
 Law John 125
 Le Gales Patrick 82
 Le Laidier Sylvie 199
 Le Roux Nathalie 178-179
 Leavey Gerard 116
 Léca Antoine 36
 Lefrançois Claire 178
 Legros Michel 83
 Lejeune A. 210
 Lenoir René 70
 Lenoir Sylvie 163
 Lepoutre François-Xavier 194
 Leridon Henri 183
 Lesain-Delabarre Jean-Marc 195
 Letourmy Alain 193
 Lo Seak-Hy 208
 Locke John 35
 Loncle Patricia 85

M

- Madiot Béatrice 203
 Marcellini Anne 125, 178-179
 Markowicz Harry 123
 Martin Claude 101-102, 222
 Martinez Nathalie 211-212
 Martucelli Danilo 118
 Marzloff Aude 179
 Maynard Frederik 114
 Mazereau Philippe 56-57, 71
 McKeever Patricia 171
 McRuer R. 177-178, 182, 189

- Méadel Cécile 149-150, 157, 173-174
 Memmi Dominique 161, 166, 168
 Mendès-Leitte Rommel 179
 Ménoret Marie 108, 115, 128, 153
 Mercer Geof 123-124
 Meyerson Lee 107-108
 Miallet Hélène 124
 Michailakis Dimitri 197, 200-201
 Micoud André 126
 Miller Karen-Lee 171
 Minaire Pierre 77
 Missonnier Sylvain 176
 Moallem Abbas 213
 Mohanu Adrian 99, 148
 Mol Annemarie 167
 Molinier Pascale 170-171
 Mollat Michel 29
 Mollow A 177-178, 182, 189
 Montès Jean-François 45, 49, 131
 Mormiche Pierre 173, 214
 Morris Jenny 177
 Moser Ingunn 125
 Mottez Bernard 122-123, 125
 Moyse Danielle 167, 170, 189
 Muel-Dreyfus Francine 137
 Muller Béatrice 217
 Munger Franck 93, 149
 Murard Lion 47
 Murphy Robert 111, 113, 128
 Murray Michael 117

N

- Newman Tony 187
 Norwich Brahm 200, 202
 Nunes João 99, 148
 Nuss Marcel 177, 181, 189
 Nussbaum Martha 223
 Nyberg Catarina 111

O

- Oliver Michael 77, 95
 Omran Abdel R. 15, 60
 OMS-WHO 9
 Oudaya Lila 172

P

- Paicheler Henri 113-114, 154
 Paillet Anne 163
 Paperman Patricia 170-171, 222
 Paré Ambroise 34
 Parens Erik 167
 Parker-Harris Sarah 11
 Parron Audrey 178
 Parsons Talcott 115, 131
 Pasveer Bernike 163
 Paterniti Debora 116
 Paterson Florence 52, 71, 99, 131, 133, 136, 139, 141, 148, 157
 Péroni Michel 126
 Perreut Philippe 179
 Perrier Gwenaëlle 210
 Petitpierre Geneviève 107
 Phillips Marilyn J. 114
 Pierret Janine 48, 115, 118-119
 Pinell Patrice 48, 56, 58-59, 71, 131
 Pinto Paula 187
 Piovesan David 138
 Plaisance Eric 83, 197, 202, 218
 Poizat Denis 195, 197, 218
 Pollak Michael 153
 Pols Jeannette 126
 Preiser Wolfgang 224
 Preston Paul 185, 187
 Priestley Mark 11, 120, 199
 Prouchandy Patricia 199
 Py Bruno 189

R

- Rabeharisoa Vololona 99, 130, 138-140, 148-149, 153, 157, 174
 Ramaré Anne 207
 Rapegno Noémie 173
 Rapp Rayna 172-174
 Ravaud Jean-François 40, 61, 63, 73-77, 91, 93, 95, 101-102, 112-114, 122-123, 141, 146, 150, 152, 154, 157, 173, 193-195, 203, 222
 Raymond Judy 114
 Reich Wendelin 197, 200-201

- Remy Catherine 225
 Revillard Anne 101-102, 141, 183, 210
 Rist Barbara 209
 Robelet Magali 138-139
 Robine Jean-Marie 214
 Robinson Ian 116-117
 Romien Pierre 46, 63
 Rosenvallon Pierre 191
 Rosman Sophia 153, 165
 Roth Julius 135
 Roulstone Alan 120
 Rousseau Jean-Jacques 35
 Rousseau-Champenois Bénédicte 165
 Rouyer Alice 85
 Ruffié Sébastien 137, 157
 Ruffin Daniel 118

S

- Salbreux Roger 58, 176
 Samoy Eric 85
 Samuel Olivia 118
 Sanchez Jésus 76, 224
 Sanchez Philippe 181
 Sandel Michaël J. 12
 Saracci Rodolfo 163
 Sausse Simone (voir Korff-Sausse)
 Saxton Marsha 167
 Scambler Graham 119, 124
 Scelles Régine 169, 174, 176
 Schmitt Marie-José 199
 Schneider Cornelia 197, 202
 Scott Robert 110
 Seelman Katherine 13, 120
 Seguin Edouard 40
 Sen Amartya 202, 223
 Shakespeare Tom 108, 121, 123, 128,
 142, 152, 167, 177, 183, 188
 Shuttelworth Russel 177-178
 Siebers Tobin 182
 Siegrist Delphine 185
 Simon Jean-Luc 148
 Solomon Andrew 12
 Stephens Melvin 179
 Stiker Henri-Jacques 29, 33, 36, 50,
 52, 61, 71, 74, 95, 102, 122, 131,
 133, 141, 152-153, 157, 175, 218
 Stocpol Theda 132
 Stone Deborah 29

- Strauss Anselm 73, 115-116
 Swain Gladys 32
 Swain John 121

T

- Terzi Lorella 200, 202
 Thiers-Vidal 179
 Thomas Carol 108, 110, 115,
 120-121, 124, 128, 177, 186
 Thomas Yan 168
 Toniolo Anne-Marie 189
 Tort Patrick 43
 Tournebise Hubert 179
 Trani Jean-François 100, 223
 Trannoy André 134
 Traustadóttir Rannveig 111
 Tricart Jean-Paul 66
 Triomphe Annie 195, 205
 Tronto Joan 221
 Turpin Pierre 146, 165
 Turpin Raymond 165

U

- Ustün T.B. 98

V

- Van Bakel Marit 169
 Van Hove Geert 13
 Vanhala Lisa 93, 149
 Vanovermeir Solveig 213
 Vassy Carine 165
 Velche Dominique 63, 176, 207, 216
 Velut Philippe 211
 Vérétout Antoine 82, 205
 Vériton Aliette 83, 197, 201-202, 218
 Vernières Michel 205
 Vial Monique 48, 50, 169
 Vialla François 36
 Vidal-Naquet Pierre 86
 Vigarello Georges 40
 Vilbrod Alain 137
 Ville Isabelle 31, 61, 77, 91, 112-114,
 118, 123, 132, 135, 152, 154, 165,
 189, 193-194, 203, 205-206, 208
 Villebrun Dominique 213
 Villermé Louis René 41

Villoing Gaël 125
Vygotsky Lev 106-107

W

Warnock Mary 200, 202
Waterplas Lina 85
Wates Michele 187
Watson Nick 120, 123, 152, 188
Weber Florence 101-102, 170, 186,
215, 217-218, 222
Weisman Carol 153
Weygand Zina 35, 130, 177
Wiewiorka Michel 152
Williams Gareth 116, 122
Winance Myriam 75, 93, 125-126, 225

Wirotius Jean-Michel 46
Wright Beatrice 107

Y

Ytterhus Borgunn 111

Z

Zafiropoulos Markos 56, 58-59, 71
Zajdela Hélène 207
Zola Irving 9, 121-122, 128, 145
Zribi Gérard 214, 218
Zucman Elisabeth 58, 71
Zylberman Patrick 47

INDEX DES THÈMES ET DES NOTIONS

A

accès aux soins 185, 212
accessibilité 22, 66, 74, 76-77, 79-81,
88-90, 99, 181, 185, 188, 224
accidents, accidentés du travail 44-46,
49, 51, 129, 132-133, 193, 212
Action sociale/publique 15-18, 21, 28,
80-82, 88, 91-92, 137, 144, 191, 207,
219-220
activation, politiques d' 192, 207, 220
activisme 10, 22, 94-95, 120, 122,
130, 136, 141-142, 145-146, 152
adaptation 114
advocacy 84, 143, 148
âge 192
Agefiph 204, 206
Agences régionales de santé (ARS) 82,
92
aliénisme/aliéniste 39, 41
allocation/prestations AAH, PCH, APA,
ACTP 17, 63, 66, 79, 85-90, 186,
194, 205, 207-209, 215-216
arriérés, arriération, débilité, idiot 34,
37, 39, 41, 48, 56-59, 62, 211
assimilationniste 146, 152
assistance, morale, sociale,
publique 27-33, 38, 42-43, 47,
49-50, 60, 64, 66, 74-75, 82, 131,
191, 204, 207
associations de personnes handicapés/
malades (ADAPT ; AFM ; APAJH ;
AFF ; UNAPEI ; UPIAS...) 11, 58,

60, 119, 133-134, 136-141, 144,
146-147, 150, 181, 204, 209
assurances sociales 47, 49, 51, 64, 81,
132-133, 136
autisme/autistes 152, 171-172, 174
autonomie/autodétermination/vie
autonome 85, 114, 142-143, 146,
162, 180, 207, 215, 217, 221-222
aveugles, déficients visuels 21, 33-37,
48, 50, 89, 110, 130, 177, 185-186,
205
avortement thérapeutique, Interruption
médicale de grossesse (IMG) 162-
166

B

besoins éducatifs particuliers/*special
educational needs* 197-198, 200-201
biographique, travail, rupture 22, 116,
169, 206

C

capabilités, théorie des 201, 223
care 169-171, 186, 220-222
carrière 109
catégorie sociale 17
CDPH (Convention internationale
relative aux droits des personnes
handicapées) 99-100, 149, 151
CFHE /Forum européen des personnes
handicapées 98, 148

charité/caritatif 22, 27, 29, 31, 129-131, 146
 citoyenneté 73, 75-76, 80, 90, 102, 126, 148, 156, 185, 187, 189, 225
 classes de perfectionnement 48, 56-58
 classification internationale des handicaps (CIH/CIDIH – CIF) 19, 78, 93-95, 97, 192
 CNCPh (Conseil national consultatif des personnes handicapées) 78, 85, 178, 181, 195
 CNSA 84, 87-88
 collectif hybride 124
 commissions départementales COTOREP, CDES, CDAPH 64-66, 78, 87, 198
 communauté, communautaire 11-12, 31, 121, 123-124, 154, 220
 compensation, droit à 17, 80, 85, 87, 90-91, 181, 188, 204, 225
 compensation, théorie de la 106-107, 215-216
 conception universelle, *universal design* 18, 88-89, 93, 223-224
 contestataire (contestation, mouvement contestataire...) 22, 112, 129-130, 141, 144-146, 155
 Convention des Nations Unies 224
 convergence handicap-dépendance 91-92, 215-218

D

défense des droits 10, 16, 22, 73-75, 80-81, 93, 99, 102, 141-143, 148-149, 152, 154, 157, 161, 177, 180, 183, 187-188, 196, 209, 219-220
 définitions du handicap 16, 18-19, 57, 61, 64-65, 192
 dégénérescence 27, 38, 42-43
 dépendance 74, 87, 92, 114, 192, 210, 212, 218
 désavantage 19, 61, 94
 désinstitutionnalisation 17, 84, 110, 145, 212
 dette sociale 44, 49, 132, 153
 déviance 22, 106, 108-111, 115, 120, 135, 221

diagnostic prénatal (DPN) 42, 162, 164, 167, 172, 188
 différentialiste 152
disability studies 16, 22, 70, 95, 111, 120-122, 124, 128-129, 141, 145, 151-153, 167, 177, 198, 220-221
Disabled Peoples' International (DPI) 147-148
 discrimination, non-discrimination 17, 22, 70, 74-76, 80, 91, 93, 99, 112, 120-121, 143, 145, 148, 154, 177, 203, 215-216
 droits fondamentaux 75, 80, 85

E

école inclusive 202
 école spéciale 58
 éducabilité 34, 38, 50, 58
 éducateurs 137
 éducation inclusive 196, 200, 218
 Éducation nationale 23, 48, 92, 195, 199
 éducation spéciale, spécialisée 37, 47-49, 56-57, 59, 69, 92, 130, 169-171, 174, 178, 180, 186, 188-189, 192, 195-197, 200
 égalité 76
 employabilité 23, 202, 208, 218
empowerment 85, 142, 148, 155, 174, 180
 enfance inadaptée, en danger 52-53, 56-58, 60, 65, 137
 enquêtes nationales en lien avec le handicap 173, 192, 211, 214
 entraide 22, 130-133, 135-136, 142
 épreuve, retournement, renversement 112, 117-119
 espérance de vie sans incapacités 214-215
 État providence 17, 44, 47, 74, 81-82, 132, 136, 153, 157, 206
 eugénisme 38, 41-43, 162, 166, 183
 expérience *disruptive* 115
 expérience maladie, handicap 16, 22, 105-106, 111-112, 115-117, 119-125, 127, 129-130, 133, 135, 142, 150, 168, 174-175, 177, 193-194

F

fauteuil roulant, utilisateurs 125, 194, 203, 205

G

gestionnaires (associations) 22, 59, 69, 84, 129, 136-138, 141, 145, 147
Grande Guerre 132
groupe des 21 139

H

handicap mental, psychique, retard mental 40, 59, 68, 81, 110, 166, 169, 172, 175-176, 179, 183-184
hôpitaux généraux 32-33, 39, 54
hygiénisme 38, 41, 43, 47, 162, 165

I

identitaire 135-136, 142, 146, 162, 189
identité, sociale, collective 16, 109, 119, 121-124, 126, 129-130, 152, 154, 156
inadaptation 59
inaptitude 28-31, 49, 64-66, 202, 208
incapables majeurs 39
inclusion, inclusion scolaire 10, 21-23, 74-75, 100, 102, 173-174, 192, 195, 197, 201, 217, 219
Indepandant Living Movement (ILM) 142-143, 145-146
individualisation/responsabilisation 17, 20, 191, 207, 220
infirmes civils 48, 129, 133-134
insertion professionnelle 136, 192, 203-204, 206, 208, 218
institutionnalisation 74, 113, 212
institution(s) 75, 83, 134, 138, 144, 173, 177, 179
institutions d'accueil 129
intégration sociale 10, 17, 21-22, 61, 64, 67, 71, 74, 99, 136, 140, 154
interactionnisme symbolique 115

internationalisation 22, 93, 98, 129-130, 147-149, 151, 157

J

justice sociale 18, 88, 151, 222-223, 225

L

langue des signes 36-37, 89, 121, 123, 131, 144
liminalité 111, 178
limitation(s) 114, 119
loi de 1998 45
loi du 2 janvier 2002 83
loi du 4 mars 2002 92, 168, 174
loi du 5 mars 2007 81
loi du 9 avril 1898 44, 132
loi du 10 juillet 1987 62, 70, 202-204
loi du 11 février 2005 17, 19, 76, 78, 80, 85-90, 174, 196, 198, 216
loi du 21 juillet 2009 92
loi du 23 novembre 1957 62-63, 137
loi du 30 juin 1975 16, 52, 63-64, 66, 69, 75, 78-79, 88, 112, 137-138, 174, 204-205

M

maintien dans l'emploi 204, 206, 208
maladie chronique 135, 206
marché/marchandisation 82-84
MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées) 85-88, 198, 209
médecine de rééducation 43, 46, 51-54, 136
médecine physique et de réadaptation 112-113, 142, 145, 147, 185
médecins/médecine/biomédecine 38, 52, 54, 58, 65, 92, 129, 131, 139-140, 150, 167, 174, 185, 188, 200-201
medical sociology 115
médico-social 53, 58, 61, 81
militance/militant/militantisme 100, 141, 149, 155-156

minoritaire/minorité(s) 122, 142, 152, 156, 175
 mobilisation collective, mouvements collectifs 16, 22, 45-48, 73, 75, 80, 93, 119, 129-136, 138, 141-147, 149, 151, 153-157, 162, 175, 182-183, 187, 191, 225
 mobilisation(s) 216, 220
 modèle médical/modèle social du handicap 10, 70, 75, 92, 95, 119-120, 124, 172
 mutilés de guerre/anciens combattants 45, 129, 132

N

normalisation, normalité, norme 17, 76, 108, 110-114, 124-125, 141, 154

O

obligation d'emploi 203-204
 ONU 66, 100
 ordinaire (milieu, vie, école...) 48, 55, 59, 63, 65, 68-69, 74, 83, 89, 140-141, 144, 172, 195-202, 204
 Organisation Mondiale de la Santé (OMS) 16, 54, 61, 70, 80, 93-96, 98-99, 161

P

pair/peer counselling... 133, 136, 142, 148
 parentalité/parent(s) 137, 139, 141, 162, 185, 188
 participation sociale 16-17, 75-77, 79-80, 93, 99, 102, 143-144, 148-149, 174, 180, 192-193
 paternalisme/paternaliste 84, 131
 paupérisme 50
 pauvres/pauvreté 17, 21, 28-30, 32, 38, 88, 187, 212
 Perruche (affaire) 167
 poliomyélite 15, 52-54, 62, 110, 134, 142
 polyhandicapés, polyhandicap 19, 58-59
 PPS 199-200

production du handicap/processus de production du handicap (PPH) 78, 96
 projet de vie 17, 75, 85-86, 118, 180, 207
 projet Personnalisé de Scolarisation 196
 protections sociales 207
 psychiatrie/pédopsychiatrie 53-54, 56, 58-59, 68, 137, 145, 196

Q

quota 204

R

réadaptation professionnelle 16-17, 21, 28, 31, 43, 46-47, 49-50, 52-55, 60-63, 66, 68, 70, 74-75, 102, 157, 192, 206
 recherche émancipatoire 151
 récit(s) 116-117
 récits de personnes malades 106
 reconnaissance sociale, administrative du handicap 19, 193-194, 198, 208, 219
 renfermement, enfermement 31-33, 39
 réparation 17, 44-46, 49-50, 61, 132-133
 représentations du handicap 17, 76, 111, 117, 119, 135
 restrictions d'activité 18
 risque(s) 132, 203

S

santé publique 18
 Sécurité sociale 51, 58-59
 service(s) 83, 88, 181, 186, 191
 situation de handicap 77-79, 85, 193
 social-assistantiel 28, 30, 32
 société assurancielle 45, 51, 84
 sociologie de la santé, de la médecine, sociologie interactionniste 22, 106, 108, 115, 117-118, 120, 124, 128, 153, 221
 soi, représentation de, image de 105, 108, 110, 113-114, 116-118, 121, 126
 solidarité nationale 17, 43, 64, 153, 168

sourds, sourds-muets, déficience auditive 21, 33-34, 36-37, 48, 50, 89, 120, 122-123, 131, 144, 151-152, 179, 192-193, 205
stérilisation 183-184
stigmate/stigmatisation 22, 108-113, 120-121, 127, 135, 146, 172, 176, 187, 201, 213, 218
syndrome « post-polio » 114

T

taux d'incapacité 17, 65, 205, 208
théorie de l'étiquetage (*labeling theory*) 106, 108, 111, 128
tragédie, tragédie personnelle 95, 117
Traité d'Amsterdam 98, 148
transition démographique/
épidémiologique 15, 52, 60
travail/secteur protégé 59-60, 62-63,
65-66, 68-69, 203, 208-209, 211

travailleurs handicapés,
reconnaissance 62-63, 65-66, 192,
203-204, 206, 208-211, 213, 218
Trente Glorieuses 60, 70, 112
trisomie 21 164-165, 211
tuberculose 43, 47-48, 52, 62, 131

U

usagers 68, 80, 83-84, 92-93, 149,
155, 191, 195, 207

V

vagabond 30
victime(s) 111, 115, 120
vieillesse, vieillissement, personnes
handicapées vieillissantes 11, 15,
22-23, 60, 98, 192, 210-214, 216, 218
vivre ensemble 101, 134

TABLE DES MATIÈRES

Préface	9
Introduction générale	15
1. Le handicap : une question sociale et politique	15
2. De la réadaptation à la participation sociale	16
3. Objectifs et partis pris de l'ouvrage	18
4. Perspective sociologique et ouverture disciplinaire	20
5. Présentation générale de l'ouvrage	21

PARTIE 1 Les institutions et leur histoire

CHAPITRE 1

La longue genèse d'une notion récente	27
---	----

1. Avant que la société ne devienne moderne : l'institutionnalisation de l'assistance	28
1.1 Une distinction parmi les pauvres à la base de l'action sociale	28
1.1.1 <i>La pensée chrétienne et l'exaltation de la pauvreté</i>	29
1.1.2 <i>La catégorisation des pauvres : l'élaboration du modèle de l'assistance</i>	29
1.1.3 <i>Critères d'éligibilité à l'assistance</i>	31
1.2 Le « grand renfermement »	31
2. La transition des lumières et l'éducation des sourds et des aveugles	33
2.1 Le tournant épistémologique	34
2.1.1 <i>L'infirmité « sort » de la métaphysique</i>	34
2.1.2 <i>Le « sensualisme » au fondement intellectuel de la compensation des déficits</i>	35
2.2 L'éducabilité des jeunes sourds et aveugles	36
3. Le XIX ^e siècle : la médecine opérateur du « redressement » des populations	38
3.1 L'aliénisme	39
3.2 L'orthopédie	40

3.3	Hygiénisme et eugénisme.....	41
4.	L'avènement de la société industrielle : naissance de la réadaptation.....	43
4.1	Les accidents du travail : une responsabilité collective.....	44
4.2	De la réparation financière à la réparation des corps : les victimes de la Première Guerre mondiale.....	45
4.3	Vers un nouveau contrat social ?	47

CHAPITRE 2

L'ère du handicap : vers une politique unificatrice, les « trente glorieuses » (1945-1975)..... 51

I.	La réadaptation : un modèle qui fédère différents secteurs professionnels	53
I.1	Une médecine de l'insertion sociale	53
I.I.I	<i>Du côté de la médecine somatique.....</i>	53
I.I.2	<i>Du côté de la psychiatrie</i>	54
I.2	L'éducation : de l'enfance « anormale » à l'enfance « inadaptée » ou « déficiente »	56
I.3	L'alliance des pédopsychiatres et des associations de parents : l'invention du médico-social	58
2.	Le handicap ou le triomphe d'un concept unificateur centré sur la valeur travail..... 60	
2.1	Le handicap : terminologie et évolution.....	61
2.2	Une série de textes réglementaires.....	62
2.3	La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 : l'institution du champ	64
2.4	La loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.....	69

CHAPITRE 3

Au tournant du xxi^e siècle : vers une ère des droits et de la citoyenneté ?

I.	Les transformations conceptuelles : d'une perspective réadaptative à une perspective inclusive.....	75
I.1	Entre approche universaliste et personnalisée.....	75
I.I.I	<i>L'accessibilité : affirmation d'une approche universaliste.....</i>	76
I.I.2	<i>La « situation de handicap » : vers un traitement personnalisé.....</i>	77
I.2	Le choix français : entre catégorie et situation.....	79
2.	Les transformations politiques : les cadres de l'action sociale et médico-sociale dépassés	80
2.1	Un défi transnational : quel renouvellement de l'action médico-sociale dans un contexte d'essoufflement des systèmes de protection ?	81
2.2	Micro et macro déplacements de la loi de 2005	85
2.2.1	<i>Le droit à compensation : une approche plus personnalisée des prestations sociales.....</i>	85
2.2.2	<i>Le handicap comme question sociale transversale</i>	88
2.3	Les défis à venir de la situation française	90
2.3.1	<i>L'effectivité de la loi de 2005</i>	90
2.3.2	<i>La convergence des politiques du handicap et de la dépendance</i>	91
2.3.3	<i>L'articulation du sanitaire et du médico-social</i>	92

3. L'internationalisation : la question du handicap saisie par les droits des personnes.....	93
3.1 La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), nouveau cadre international	93
3.2 Naissance d'une dynamique européenne.....	98
3.3 La Convention relative aux droits des personnes handicapées	99

PARTIE 2

Les personnes et leurs collectifs.....

CHAPITRE 4

Expérience du handicap.....

1. Le handicap comme déviance et la théorie de l'étiquetage	106
1.1 Irréductibilité du stigmate et normalisation	108
1.2 Les cadres institutionnels de l'expérience.....	112
2. La sociologie de la santé et l'expérience de la maladie chronique.....	115
2.1 Gérer la maladie, faire sens à l'expérience.....	115
2.2 Le « retourement » de l'épreuve : émancipation ou nouvelle norme ?.....	117
3. L'expérience dans les <i>disability studies</i>.....	120
3.1 Le modèle social du handicap controversé	120
3.2 Expérience et identité : l'intrication des sphères publique et privée	121
4. Vers une conception holiste et distribuée de l'expérience	124

CHAPITRE 5

Mobilisations et action collective.....

1. Agencements historiques et politiques des collectifs	130
1.1 Les collectifs précurseurs	130
1.2 Premières mobilisations : entre demande de réparation et entraide.....	132
1.2.1 <i>La Grande Guerre : la réactivation de la dette sociale et de la réparation</i>	132
1.2.2 <i>L'entraide entre pairs, l'arme de ceux qui n'ont rien</i>	133
1.2.3 <i>Agir sur soi et sur la scène publique.....</i>	135
1.2.4 <i>Les associations « gestionnaires » d'établissements.....</i>	136
1.2.5 <i>Les associations auxiliaires de la médecine</i>	139
1.3 L'activisme contestataire des années 1970	141
1.3.1 <i>La mobilisation collective aux États-Unis</i>	142
1.3.2 <i>La mobilisation collective en Grande-Bretagne</i>	144
1.3.3 <i>Faiblesse du mouvement contestataire en France.....</i>	145
1.4 Internationalisation du mouvement handicapé et nouvelles formes démocratiques.....	147
2. Les chantiers contemporains.....	149
2.1 Des défis communs aux collectifs de personnes malades et handicapées	149
2.1.1 <i>La production et la diffusion de connaissance</i>	149
2.1.2 <i>Faire valoir l'expérience des personnes</i>	150

2.1.3	<i>Participer aux savoirs et à la recherche</i>	150
2.1.4	<i>Nécessité et difficultés des coalitions</i>	151
2.2	<i>Un défi spécifique : « l'identité handicapée »</i>	152
2.3	<i>Quelles leçons sociologiques ?</i>	153
23.1	<i>La maladie et le handicap ne sont ni « petits », ni politiquement « faibles »</i>	154
23.2	<i>Un espace d'inventivité démocratique réel, mais fragile</i>	155

PARTIE 3

Vivre aujourd’hui avec un handicap

CHAPITRE 6

Familles, sexualités, procréation	161
---	-----

1. Couples et familles confrontés au handicap de l'enfant	162
1.1 « Prévenir » la naissance d'enfants handicapés	162
1.1.1 <i>Une particularité française ?</i>	163
1.1.2 <i>Le diagnostic prénatal : outil de santé publique ou de l'autonomie des femmes ?</i>	165
1.2 Des familles reconfigurées par le handicap de l'enfant	168
1.2.1 <i>La famille à l'épreuve de réagencements internes</i>	169
1.2.2 <i>La reconfiguration des liens extra-familiaux</i>	171
1.2.3 <i>Des parents également acteurs</i>	173
2. Vie affective, sexuelle et familiale des personnes handicapées	175
2.1 Sexualités et conjugalités.....	175
2.1.1 <i>La dénonciation des non-dits et des violences subies</i>	176
2.1.2 <i>L'accès à la sexualité comme droit</i>	180
2.1.3 <i>Vers la reconnaissance d'une culture sexuelle des personnes handicapées ?</i>	182
2.2 Contraception, procréation et parentalités.....	183
2.2.1 <i>La stérilisation : une exception handicapée ?</i>	183
2.2.2 <i>La santé reproductive négligée</i>	185
2.2.3 <i>Devenir parent(s) handicapé(s)</i>	185

CHAPITRE 7

Les âges de la vie : éducation, travail et vieillissement	191
--	-----

1. Personnes handicapées : de qui parle-t-on ?	192
2. De l'éducation spécialisée à l'inclusion scolaire	195
2.1 La nouvelle politique éducative des élèves handicapés	196
2.2 L'éducation inclusive : qu'en est-il ?.....	200
3. De l'inaptitude au travail à l'employabilité	202
3.1 L'État délègue sa mission d'insertion professionnelle.....	203
3.2 Quand le droit à l'assistance devient un choix de vie.....	204
3.3 Gouvernance du handicap : entre éthique et management.....	206
33.1 <i>L'activation, nouveau guide de l'action publique</i>	207
33.2 <i>Les magistratures sociales en tension</i>	209

4. Vieillissement et handicap.....	210
4.1 Le vieillissement des personnes handicapées.....	210
4.1.1 Quelle réalité épidémiologique ?	211
4.1.2 Inventer de nouvelles formes d'accueil et d'accompagnement	212
4.2 L'acquisition d'incapacités avec l'âge	214
4.3 Vers une convergence des politiques de la dépendance et du handicap ?	215
 Conclusion générale	 219
 I. Apports de l'ouvrage.....	 219
2. Élargir le périmètre des recherches sur le handicap : l'éclairage des <i>care studies</i>	221
3. Quelques enjeux scientifiques ouverts par le handicap.....	223
 Bibliographie sélective.....	 227
 Liste des sigles et acronymes	 235
 Liste des encadrés.....	 237
 Liste des figures	 238
 Liste des mots-clés	 239
 Index des auteurs	 240
 Index des thèmes et des notions.....	 247

Comment

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

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

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

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

Isabelle Ville est directrice de recherche INSERM au CERMES3*, directrice d'études à l'EHESS et directrice du Programme Handicaps & Sociétés de l'EHESS.

Emmanuelle Fillion est maître de conférences à l'Université de Bretagne Occidentale, rattachée à la MSSH, chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap » et chercheuse associée au CERMES3*.

Jean-François Ravaud est directeur de recherche INSERM au CERMES3*, directeur de l'IFRH et directeur de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH-EHESP).

* Le CERMES3 « Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société » est une unité mixte de recherche (INSERM, CNRS, EHESS, Université Paris Descartes).