

L'expérience sociale du handicap

Anne Revillard

▶ **To cite this version:**

Anne Revillard. L'expérience sociale du handicap. 2019. hal-03456065

HAL Id: hal-03456065
https://sciencespo.hal.science/hal-03456065

Preprint submitted on 29 Nov 2021

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

SciencesPo
OBSERVATOIRE SOCIOLOGIQUE
DU CHANGEMENT

cnrs

OSC Papers



n° 2019-2

Octobre 2019

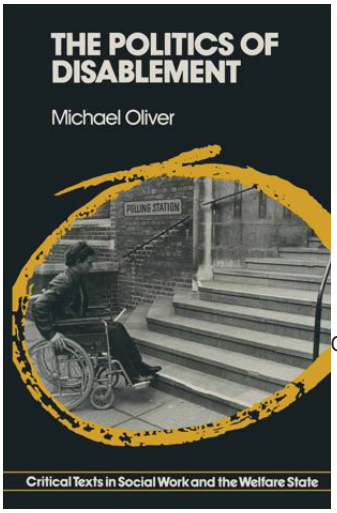
L'expérience sociale du handicap

Anne Revillard (OSC-LIEPP)

En 1990, le sociologue britannique Mike Oliver publie *The politics of disablement,* ouvrage fondateur des *disability studies* au Royaume-Uni[1]. Sur sa couverture figure un homme en fauteuil roulant au pied de l'escalier menant à un bureau de vote. Cette image symbolise le déplacement opéré par le « modèle social » du handicap, dont Oliver a été un des premiers concepteurs : l'escalier, nous invite à penser cette image, produit le handicap au moins autant que la paraplégie. En donnant à voir comme production sociale (résultat de discriminations, d'un environnement inaccessible) ce qui était jusqu'alors perçu comme une caractéristique individuelle et médicale, les *disability studies* ont ouvert la voie à une investigation sociologique du handicap (Ravaud, 1999 ; Ville et Ravaud, 2007 ; Ville, Ravaud et Fillion, 2014).

Mais ce renversement de perspective a aussi donné lieu à des critiques visant à réintroduire la déficience (l'incapacité individuelle dans sa dimension médicale) dans l'étude du handicap, pointant que celui-ci ne se réduit pas à son traitement social. Le geste initial des *disability studies* a ainsi contribué à orienter les termes du débat théorique au sein de ce champ de recherche dans une direction ontologique (qu'est-ce que le handicap ? De quelle nature est-il ?), parfois au détriment d'une caractérisation plus fine de cette dimension sociale du handicap en tant que telle (en quoi consiste ce « social » ?).

Dans cette contribution, nous nous proposons de faire un pas de côté par rapport à cette évolution des questionnements. L'idée d'expérience sociale du handicap, telle que nous la concevons, n'est pas une prise de position sur la nature plus ou moins sociale du handicap, mais une tentative de rendre compte de ce en quoi consiste cette dimension sociale. Tant le constat empirique quant à la situation des personnes handicapées que l'histoire des sciences sociales du handicap invitent à penser ce « social » dans les termes d'une sociologie des inégalités (Jenkins, 1991 ; Shandra, 2018). Mais les individus disposent aussi d'une réflexivité, et déploient une capacité d'agir (*agency)* face à ces



The Politics of Disablement:
A Sociological Approach
Michael Oliver
Palgrave Macmillan,
col. Critical texts in social work & welfare state

Consultable en ligne (Springer Link)
https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1

inégalités structurelles : c'est ce dont vise à rendre compte la notion « d'expérience », partant du point de vue des personnes concernées.

Ce cadre analytique prend appui sur deux ensembles de sources théoriques, la sociologie du handicap et la sociologie des inégalités. Mais il a aussi été élaboré de façon inductive, au fil d'une enquête par entretiens biographiques sur la réception des politiques du handicap (Revillard, 2017a) ; nous citerons ponctuellement des extraits d'entretiens issus de cette recherche (avec des personnes ayant des incapacités visuelles ou motrices[2]) pour illustrer notre propos.

La première partie de cette contribution retrace les débats autour du modèle social en sociologie du handicap. Nous présentons ensuite les différentes façons dont ce « social » a été approché dans cette discipline, avant de proposer notre propre cadre d'analyse en termes d'expérience sociale du handicap. En distinguant cinq facettes de cette expérience sociale (ressources matérielles, statut social, pouvoir, identification de la déficience, régime d'existence), le cadre analytique que nous proposons s'inscrit dans une sociologie des inégalités tout en faisant une place à la subjectivité individuelle.

1. Cette contribution est issue d'une réflexion initialement développée dans le cadre d'un manuscrit original d'habilitation à diriger des recherches (Revillard, 2017b). Ce projet a bénéficié du soutien apporté par l'ANR et l'État au titre du programme d'Investissements d'avenir dans le cadre du labex LIEPP (ANR-11-LABX-0091, ANR-11-IDEX-0005-02).

2. Les noms et les prénoms des personnes rencontrées ont été modifiés.

Faire du handicap un objet sociologique

En pointant le rôle des sociétés dans la production des situations de handicap, les *disability studies* ont rendu possible une investigation proprement sociologique du handicap. Dans le prolongement de ce geste fondateur, les débats définitionnels ont toutefois eu tendance à se concentrer sur cette question de la place respective du médical et du social.

L'escalier plutôt que la paraplégie : le geste fondateur des *disability studies*

L'émergence des *disability studies* à partir des années 1970 et 1980 (au départ, principalement au Royaume-Uni et aux États-Unis) est étroitement liée à un « changement de paradigme », selon les termes de Gerben DeJong, consistant à remettre en cause une vision classique du handicap comme caractéristique médicale et individuelle pour pointer le rôle de l'environnement dans sa production. Cette révolution conceptuelle a été portée par un mouvement social de personnes handicapées contestant la place qui leur était assignée dans la société (DeJong, 1979 ; Oliver, 1990). Ce lien originel entre production des savoirs et militantisme est une caractéristique commune à de nombreux champs de recherche sur les inégalités, qu'il s'agisse par exemple de la réflexion sur les classes sociales, sur le genre ou sur les inégalités ethnoraciales. Dans le cas du handicap, il s'est traduit très directement dans le fait que la première formulation du modèle social est issue d'une publication militante d'un groupe britannique, l'UPIAS (*Union of the physically impaired against segregation*). En 1976, l'UPIAS définit ainsi les termes de déficience (*impairment*) et de handicap (*disability*) : alors que la déficience renvoie au fait « d'avoir un membre manquant ou dysfonctionnel, un organe ou un mécanisme défectueux », le handicap est défini comme « le désavantage ou la restriction d'activité causés par une organisation sociale contemporaine qui ne prend pas ou peu en considération les personnes ayant des déficiences physiques, et qui dès lors les exclut de la participation aux activités sociales ordinaires » (UPIAS, 1976, p. 14).

L'originalité de cette définition ne réside pas tant dans la distinction entre déficience et handicap que dans la rupture du lien causal auparavant établi de l'une à l'autre : selon cette perspective, le handicap ne résulte pas de la déficience mais d'une organisation sociale qui marginalise les personnes ayant des déficiences. A titre de comparaison, dans les années 1960, les études quantitatives sur le handicap au Royaume-Uni utilisaient une catégorisation tripartite entre *impairment*, *disablement* et *handicap*, ce dernier étant défini comme « le désavantage ou la restriction d'activité causée par [la perte ou la réduction d'une capacité fonctionnelle] » (Oliver et Barnes, 2012, p. 17). On retrouve cette lecture selon laquelle les désavantages sociaux résultent de la déficience dans la première classification du handicap produite par l'OMS en 1980, la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (CIH). Cette classification avait pourtant amorcé un changement de regard sur le handicap, en prêtant attention aux désavantages sociaux à côté de la dimension strictement médicale[3]. Cependant, ces désavantages sont analysés comme la « conséquence sociale d'une déficience » (Ravaud, 1999, p. 65), donc font l'objet, en dernier ressort, d'une lecture médicale et individuelle. C'est cette vision que les *disability studies* qualifient de « modèle médical » du handicap, par distinction avec lequel se définit un « modèle social » insistant sur les ressorts sociaux de production du handicap.

Le modèle social, selon Mike Oliver et Colin Barnes, « brise le lien causal entre la déficience et le handicap » (Oliver et Barnes, 2012, p. 22). Le « désavantage » et la « restriction d'activité » sont pensés comme la conséquence, non plus de la déficience, mais d'un environnement inaccessible et discriminant. Ce n'est pas la paraplégie qui crée le handicap, ce sont les escaliers, le refus d'inclusion scolaire, les discriminations à l'embauche, etc. Le parallèle est frappant avec la logique de remise en question du déterminisme biologique au fondement des recherches sur

3. La lecture médicale du handicap est elle-même plurielle, recouvrant notamment deux orientations différentes, le « modèle curatif » visant la guérison (supprimer la déficience) et le « modèle réadaptatif » visant la normalisation (faire fonctionner en dépit de la déficience) (Ravaud, 1999, p. 66). A la suite de Marcia Rioux, Jean-François Ravaud qualifie ces approches respectivement de « biomédicale » et de « fonctionnelle » (Ravaud, 1999, p. 69 ; Rioux, 1997).

le genre comme sur les inégalités raciales (Guillaumin, 1992). Comme le souligne Tom Shakespeare, « le mouvement des personnes handicapées suivait un chemin bien établi de dénaturalisation de différentes formes d'oppression sociale, en démontrant que ce qui avait été pensé à travers l'histoire comme naturel était en fait le produit de relations sociales et de formes de pensée spécifiques » (Shakespeare, 2013, p. 12).

L'inscription de cette dichotomie médical/social dans une tradition sociologique et politique de critique de la naturalisation des hiérarchies sociales, ainsi que la référence fréquente qui y est faite pour résumer la perspective des *disability studies*, ne doit toutefois pas faire oublier d'autres dimensions tout aussi importantes du renversement de perspective porté par ce champ de recherche. Ce qui est dénoncé dans la vision préexistante du handicap, ce n'est pas seulement sa dimension médicale, mais aussi et surtout son caractère individuel, le fait de penser le handicap comme une caractéristique des individus plutôt que comme le résultat d'un système social. Au moins autant que le passage du médical au social, le mouvement essentiel est le passage de l'individuel au collectif, ou, selon les termes de DeJong, du « personnel » à « l'environnemental » : « les barrières environnementales sont aussi décisives, si ce n'est plus, que les caractéristiques personnelles dans la détermination des effets du handicap (*disability outcomes*) » (DeJong, 1979, p. 443). De façon analogue, Oliver et Barnes font référence à la définition de la sociologie par Charles Wright Mills pour défendre la démarche consistant à « déplacer le regard des obstacles individuels vers les obstacles sociaux et collectifs auxquels font face les personnes handicapées », ce qui représente l'enjeu essentiel du modèle social selon eux (Oliver et Barnes, 2012, p. 13).

Ce déplacement de la focale ne doit pas s'entendre, insistent ces auteurs, comme une ontologie du handicap. Il ne s'agit pas de dire que le handicap se résume à son traitement social ni de nier l'existence des déficiences, mais de lutter contre l'individualisation et la médicalisation du problème que représentent la réduction du handicap à celles-ci (Oliver et Barnes, 2012, p. 23).

Trop de social ou pas assez ?

Ce modèle a toutefois souvent été compris et critiqué, dans ses usages, comme une prise de position sur la nature (sociale, en l'occurrence) du handicap – en d'autres termes, comme une affirmation d'ordre ontologique, relative à ce que le handicap *est*. Tom Shakespeare estime ainsi qu'en dépit des affirmations de ses tenants, le modèle social a fonctionné comme une théorie du handicap « en pratique ». Pour cet auteur, ce qui était au départ « une idée importante et incontestable – le fait que nombre des problèmes auxquels les personnes handicapées sont confrontées résultent d'arrangements sociaux plutôt que de leurs propres limitations physiques – a évolué en une idéologie rigide affirmant que le handicap avait tout à voir avec les barrières sociales et rien à voir avec les déficiences individuelles » (Shakespeare, 2013, p. 13). De façon similaire, Jean-François Ravaud note que « dans sa version extrême, [le modèle social] dissocie complètement la question du handicap de celle des limitations fonctionnelles et le « désincarne », en occultant sa corporéité » (Ravaud, 1999, p. 73). Les recherches féministes ont joué un rôle essentiel dans la réintroduction de ces dimensions plus incarnées et intimes de l'expérience du handicap (French, 1993 ; Morris, 1991). Carol Thomas a ainsi attiré l'attention vers les « effets de déficience » (*impairment effects*) qui participent de l'expérience du handicap (Thomas, 2007).

Les critiques adressées à ces excès perçus du modèle social dans sa mise en œuvre ont donc débouché sur des conceptualisations alternatives. Souvent qualifiées d'interactives ou relationnelles, celles-ci visent à réintégrer le rôle des déficiences et des paramètres individuels dans l'analyse du handicap, conjointement avec les dynamiques proprement sociales (Gustavsson, 2004 ; Ravaud, 1999). Patrick Fougeyrollas a ainsi théorisé le « processus de production du handicap » (PPH) comme une interaction entre des facteurs personnels incluant systèmes organiques et aptitudes, et des facteurs environnementaux qui peuvent intervenir à différents degrés comme obstacles ou comme facilitateurs (Fougeyrollas, 2010). Dès lors, le handicap n'est plus considéré comme une caractéristique fixe des individus, mais comme une caractéristique possible de situations (c'est pourquoi l'on parle de « situation de handicap ») :

« dans une telle perspective, il n'y a pas de statut de personnes handicapées, mais plutôt des personnes qui présentent des conditions de déficiences ou incapacités, entraînant ou à risque d'entraîner des situations de handicap dans divers domaines de la vie courante » (Ravaud et Fougeyrollas, 2005, p. 23-24). Ces approches interactives ont influencé le processus de révision de la classification du handicap au niveau de l'OMS. En effet, en réponse aux critiques adressées à la classification de 1980 pour son déterminisme médical, la classification définie en 2001 (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, ou CIF) intègre les facteurs environnementaux à côté des facteurs personnels, et conçoit les effets de l'interaction de ces deux types de facteurs sur la déficience, les activités et la participation. La définition du handicap dans la loi française du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » fait écho à ces débats :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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. » (Loi du 11 février 2005, Article 2)

Cette définition ne va toutefois pas jusqu'à conférer à l'environnement un rôle causal dans la production du handicap, qui reste rattaché à une altération fonctionnelle (Winance, Ville et Ravaud, 2007).

Alors que ces travaux visaient à réintroduire la dimension médicale à côté des facteurs sociaux, les *cultural disability studies* ont développé la critique inverse du modèle social, étendant le périmètre du « social » à la déficience elle-même (Davis, 2013 ; Tremain, 2002, 2005a). La distinction entre déficience et handicap a alors été critiquée à partir de la même démarche constructiviste qui avait inspiré les critiques de la distinction sexe/genre au sein des théories féministes (Shakespeare, 2013). Alors que le concept de genre avait initialement été forgé pour séparer le social du biologique (le sexe) (Oakley, 1972), des auteurs comme Judith Butler, Thomas Laqueur ou encore Anne Fausto-Sterling ont pointé le fait que cette distinction présentait le défaut de renforcer une représentation du sexe comme entité strictement biologique, alors que cette catégorie est elle-même socialement construite. En attestent l'histoire de sa conceptualisation en médecine, étudiée par Laqueur, ou encore les pratiques contemporaines de réassignation sexuée à la naissance étudiées par Butler et Fausto-Sterling (Butler, 2005 ; Fausto-Sterling, 2012 ; Laqueur, 1992). De façon analogue, les *cultural disability studies* soulignent le fait que la distinction déficience/handicap, telle que pensée par le modèle social selon un schéma opposant le médical (déficience) au social (handicap), a eu tendance à exclure la déficience du périmètre du social (Tremain, 2002, 2005b). Or la déficience elle-même est redevable d'une analyse sociologique, comme le montrent les recherches mettant en évidence le caractère socialement et historiquement situé des diagnostics relatifs à différentes conditions médicales (troubles du spectre autistique, troubles de l'attention, trisomie 21, etc.).

Reprenant les analyses d'Ian Hacking sur le constructivisme (Hacking, 2008), Tom Shakespeare critique cette perspective lorsqu'elle conduit à nier la réalité de la déficience par sa confusion avec le diagnostic. Le fait que le concept de trisomie 21 ait émergé à un moment particulier de l'histoire ne signifie pas pour autant que la trisomie 21, en tant que déficience liée à une anomalie chromosomique, n'existait pas auparavant. En d'autres termes, là où le modèle social déplaçait le regard de la condition médicale à l'oppression sociale, les *cultural disability studies* courent le risque de nier la réalité même de cette condition médicale, au motif que celle-ci fait l'objet d'un diagnostic historiquement et géographiquement situé. Comme le souligne Shakespeare, cet effacement tendanciel de la réalité des déficiences pose problème par rapport à l'expérience des personnes handicapées elles-mêmes, dans laquelle la déficience et les enjeux médicaux associés peuvent représenter des aspects importants. Contre « une certaine difficulté des *cultural disability studies* face à l'idée que quoi que ce soit puisse être partiellement biologique, génétique ou d'une manière ou d'une autre inné » (Shakespeare, 2013, p. 60), il défend la nécessité

d'intégrer ces dimensions à l'analyse : la déficience fait l'objet d'une construction sociale, mais ne s'y résume pas.

Comme on le voit, du modèle social à ses critiques, puis aux *cultural disability studies,* les débats théoriques ayant suivi le renversement de perspective initial du médical au social se sont beaucoup centrés sur cette question de l'ontologie du handicap (affirmation relative à ce que le handicap *est*). Le handicap est-il d'abord biologique ou social ? Est-il une caractéristique individuelle ou une production collective ? Quelle place les mécanismes proprement sociaux occupent-ils dans l'expérience du handicap ? Telles sont les interrogations qui ont fortement structuré le débat. À ces questions d'ordre ontologique, il nous semble que les différentes formulations de type relationnel ou interactif apportent la réponse la plus convaincante : l'expérience du handicap est à la fois celle de certaines caractéristiques physiques, sensorielles, mentales ou psychiques induisant des incapacités, et l'expérience du traitement social qui leur est associé. Comme le résume de façon éloquente Marie Germain, femme aveugle de 60 ans, alors que nous discutons du modèle social, « [la situation] est handicapante pourquoi? Parce qu'on est handicapé aussi ! ».

Bien qu'étant en accord avec ces définitions, nous nous éloignons en revanche de la perspective situationnelle en envisageant le handicap comme une caractéristique relativement stable des personnes, pas seulement du fait de la déficience, mais aussi et surtout parce que le traitement social du handicap revêt une dimension structurelle dont rend imparfaitement compte l'idée de « situation de handicap ». Certes, le handicap peut caractériser avec une intensité diverse certaines situations : une personne en fauteuil roulant est plus handicapée dans un métro avec des escaliers que dans un tram accessible. Mais par-delà la diversité de ses expériences quotidiennes dans les transports, les opportunités socialement ouvertes à cette personne (en termes d'accès à l'éducation et à l'emploi par exemple) sont structurellement inférieures à celles des personnes valides, d'une façon significative, bien qu'évolutive, à l'échelle d'une vie. De même, la situation de handicap que vit une personne plâtrée et utilisant un fauteuil roulant pendant quelques semaines suite à une fracture n'est que très ponctuellement comparable avec celle d'une personne paraplégique de naissance, pour qui le traitement social du handicap aura eu des incidences beaucoup plus durables. C'est pourquoi il nous semble plus juste, dans une optique de sociologie des inégalités, de caractériser sociologiquement le handicap comme une « condition », dotée d'une relative pérennité, et marquant l'expérience en dépit de ses variations d'un contexte à l'autre (Stiker, 2017). C'est pourquoi nous parlons ici de « personnes handicapées » plutôt que de « personnes en situation de handicap[4] ».

Ce choix de désigner les personnes handicapées comme groupe se prête facilement à la critique : notamment au regard des approches constructivistes précédemment décrites, ne vient-il pas renforcer des processus sociaux de catégorisation aux effets stigmatisants ? Ici encore, des débats analogues traversent l'étude d'autres inégalités, notamment les inégalités de genre et les inégalités ethnoraciales. Et de façon analogue à une réponse couramment apportée dans ces débats, l'approche consistant à nommer des groupes nous semble sociologiquement légitime dans la mesure où ces catégorisations ont des effets sociaux, et nécessaires pour décrire et analyser ceux-ci. En revanche, il est utile de prendre acte du caractère construit des catégories pour ne pas réifier celles-ci dans l'analyse sociologique elle-même. L'enjeu est de cerner une réalité sociale dont les frontières sont mouvantes. Les débats sur la délimitation statistique du handicap fournissent une bonne illustration de ce qui doit être lu comme une tentative de cerner une réalité sociale sous ses différentes facettes, plutôt que comme une mesure plus ou moins juste d'une réalité qui serait donnée et invariable (Ravaud, Letourmy et Ville, 2002). Une telle approche par le groupe, utile dans une optique de sociologie des inégalités, n'est par ailleurs pas exclusive d'autres perspectives : à d'autres fins analytiques, il peut être utile d'approcher le handicap de façon plus continuiste, à partir de l'idée d'un *continuum* de modalités humaines de fonctionnement – la fécondité d'une telle approche a par exemple été attestée dans les analyses du *care* (Fineman, 2008 ; Kittay, 2011 ; Satz, 2008 ; Winance, Damamme et Fillion, 2015).

4. La question de la dénomination des personnes est le sujet de nombreux débats dans ce champ, et le choix que nous faisons ici ne se veut pas exclusif d'autres usages.

Pour revenir à notre questionnement initial, cette orientation du débat théorique autour des rôles respectifs de l'environnement et de la déficience a détourné l'attention de la question initialement soulevée par le modèle social, qui invitait à une caractérisation plus fine de la dimension sociale du handicap. C'est ce sur quoi nous voudrions revenir, en combinant les acquis de différents courants des *disability studies* et en revenant à la conception initiale du modèle social comme perspective de recherche et non comme ontologie du handicap. En quoi consiste cette dimension sociale du handicap ? Comment la caractériser plus finement en termes sociologiques ?

Quel « social » ? Stigmate, oppression, représentations, exclusion

Les recherches de sciences sociales ont théorisé différentes facettes du traitement social du handicap, des analyses en termes d'institutionnalisation et de stigmate à celles en termes d'exclusion, en passant par des approches matérialistes et discursives.

L'apport de la sociologie goffmanienne : institutionnalisation et stigmate

Avant même l'essor des *disability studies,* les travaux d'Erving Goffman éclairent sous deux angles différents cette question, à partir de l'étude des « institutions totales » et des processus de stigmatisation. Dans *Asiles,* le sociologue analyse un certain nombre de mécanismes de fonctionnement des « institutions totales », définies comme des lieux « de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (Goffman, 1968, p. 41). Elaboré à partir d'une enquête de terrain sur un hôpital psychiatrique et par comparaison avec des travaux portant sur d'autres institutions du même type, le concept d'institution totale et les processus qui lui sont associés (dépersonnalisation, adaptations primaires et secondaires...) fournit une ressource essentielle d'analyse (et politiquement, de critique) d'une modalité classique de traitement social du handicap, l'institutionnalisation, entendue comme la « prise en charge » en internat dans une institution spécialisée, que ce soit pendant l'enfance (institution éducative) ou à l'âge adulte (foyer, centre de réadaptation). Le cas particulier de l'institutionnalisation soulève la question plus générale du mode d'existence des personnes handicapées, entre des vies séparées ou intégrées au reste de la société (cf *infra*).

Dans *Stigmate,* Goffman rend compte du traitement social des handicaps, fonctionnant comme des « stigmates », dans le cadre des interactions de face à face avec les « normaux » (les personnes qui, dans le contexte d'une interaction donnée, n'ont pas de stigmate) (Goffman, 1975). Cette optique consistant à travailler sur les représentations et attitudes vis-à-vis des personnes handicapées au niveau individuel rejoint une importante tradition de travaux menés en psychologie sociale depuis les années 1950 (Ville et Ravaud, 1994). Au-delà de l'analyse des réactions des normaux et des processus de gestion du stigmate par les intéressés, Goffman pointe l'effet cumulatif de ces processus de stigmatisation qui se déploient au fil des interactions de face à face, conduisant à une réduction structurelle des opportunités des individus visés : « Il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmate n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne » (Goffman, 1975, p. 15).

Perspectives marxistes et oppression des personnes handicapées

Au sein des *disability studies,* cette perspective goffmanienne n'en a pas moins été critiquée, notamment pour son incapacité à rendre pleinement compte de la dimension structurelle de l'oppression des personnes handicapées[5] (Abberley, 1987 ; Finkelstein, 1980 ; Oliver, 1996). Le rôle des structures sociales est en revanche central pour ce courant de recherche tel qu'il se développe au Royaume-Uni, à partir d'une perspective matérialiste. C'est chez Paul Abberley que l'on trouve la formulation la

5. Est également reproché à cette perspective, et à ses prolongements en sociologie de la médecine, le fait « d'analyser la maladie et le handicap sous le prisme de la déviance et du stigmate, entérinant ainsi la passivité des personnes et le caractère subi de l'expérience » (Ville, 2014, p. 407).

plus aboutie, dans des termes marxistes, de cette réflexion sur la dimension structurelle du handicap dans ses implications pour l'analyse de la stratification sociale, dans un article de 1987 intitulé « Le concept d'oppression et le développement d'une théorie sociale du handicap » (Abberley, 1987). Parler d'oppression des personnes handicapées suppose, souligne-t-il, de montrer « sur le plan empirique, [...] que sous un certain nombre de dimensions significatives, les personnes handicapées peuvent être considérées comme un groupe dont les membres sont dans une position inférieure aux autres membres de la société parce qu'elles sont handicapées. C'est aussi affirmer que ces désavantages sont dialectiquement reliés à une idéologie ou à un ensemble d'idéologies qui justifient et perpétuent cette situation. De plus, cela suppose que ces désavantages et les idéologies qui les soutiennent ne sont ni naturels ni inévitables. Finalement, cela implique d'identifier des bénéficiaires de cet état des choses » (Abberley, 1987, p. 7). L'oppression des personnes handicapées repose donc principalement, selon cette analyse, sur la combinaison de désavantages qui les singularisent et les infériorisent en tant que groupe, et d'une idéologie qui légitime cette infériorisation. Ces deux dimensions ont été explorées par les *disability studies.* Des inégalités structurelles opposant les personnes handicapées aux personnes valides ont été décrites dans des domaines tels que l'éducation, l'emploi et la participation sociale au sens large (accès à l'environnement urbain, à la culture, aux loisirs, à la représentation politique) (Barnes et Mercer, 2010).

Représentations du handicap

Parallèlement, plusieurs travaux se sont attachés à décrire les représentations sociales du handicap et leur rôle dans la légitimation de ces inégalités (Barnes, 1996 ; Shakespeare, 1994). On retrouve par exemple ce questionnement sur l'idéologie dans la définition par Carol Thomas du « *disablism* » (l'expression *ableism*, traduite par « validisme », est aujourd'hui plus couramment employée) comme « l'antipathie idéologique, dans la culture occidentale, à l'égard de ce qui est considéré comme une différence ou une 'anormalité' indésirable de nature physique, sensorielle ou mentale » (Thomas, 1997, p. 623). La mise en lumière du modèle médical a été déterminante dans ce travail de qualification, par les *disability studies,* de la dimension idéologique de l'oppression liée au handicap.

Outre cette représentation commune du handicap comme un problème médical individuel, les tenants du modèle social ont aussi dénoncé sa représentation comme une « tragédie personnelle » (*personal tragedy theory*) (Oliver, 1986, 1996). Cette conception ajoute à la personnalisation une dévalorisation d'autant plus violente qu'elle porte en germe une remise en cause de la légitimité de l'existence même des personnes. L'hypothèse courante selon laquelle les vies handicapées « ne valent pas la peine d'être vécues », admirablement décortiquée par Jenny Morris (Morris, 1991, p. 39), constitue ainsi un levier essentiel d'infériorisation symbolique. Par l'individualisation du problème et par sa caractérisation comme une « tragédie », on appelle en outre une réponse qui se situe plus sur le registre de la pitié, de la compassion et de la faveur que des droits (Heyer, 2013).

Dans le cadre des *disability studies* britanniques, cette analyse des représentations reste fermement arrimée à une perspective matérialiste, ce que révèle le vocable « d'idéologie » et la préoccupation constante quant à l'incidence de ces représentations sur les personnes directement concernées (Shakespeare, 1994). En revanche, outre-Atlantique, les *cultural disability studies* développent une approche plus strictement culturaliste sur les représentations sociales du handicap (Davis, 2013). Cette orientation se définit dans le contexte de disability studies marquées par le courant poststructuraliste, et au sein desquelles la sociologie est moins présente qu'au Royaume-Uni, à la différence d'autres disciplines telles que la littérature, la philosophie et l'histoire. Les représentations tendent alors à être analysées pour elles-mêmes, dans une optique d'analyse de discours, et souvent en leur attribuant un rôle déterminant dans la construction du handicap. On en trouve une illustration dans la définition du handicap par Rosemarie Garland-Thomson : « le handicap – de façon analogue à la race et au genre – est un système de représentations qui marque les corps comme subordonnés, bien plus qu'une propriété essentielle de ces corps qui auraient supposément quelque chose de travers [*something wrong with them*] »

(Garland-Thomson, 2005, p. 1557-1558). Le handicap se résume ici à un système de représentations ; l'analyse du traitement social du handicap se centrera alors logiquement sur une analyse de discours. La caractérisation des représentations contemporaines du handicap dans ce cadre converge avec plusieurs traits précédemment identifiés par les tenants du modèle social. Garland-Thomson identifie ainsi cinq grands « récits » (*narratives*) du handicap : le récit biomédical (le handicap comme défaut individuel à réparer), les récits sentimental et du dépassement de soi (dans lesquels les personnes handicapées deviennent objet de pitié ou d'inspiration), et ceux de la catastrophe ou de l'abjection (le handicap comme extrémité dramatique et exceptionnelle, et qui doit être évité à tout prix) (Garland-Thomson, 2005, p. 1567). Ces récits, souligne l'auteure, ont pour point commun de transformer « ce qui est peut-être la plus universelle des expériences humaines » en un défaut individuel et en « une calamité exceptionnelle à laquelle on pourrait échapper » (ibid.). Ces travaux relevant des *cultural disability studies* ont incontestablement enrichi l'analyse des représentations du handicap par les valides, notamment dans leur dimension historique, comme l'illustrent par exemple les travaux de Garland-Thomson sur les freak-shows (Garland-Thomson, 1996). Leur limite réside toutefois dans leur fréquente déconnexion vis-à-vis de l'expérience des personnes handicapées elles-mêmes.

Le handicap comme exclusion

Enfin, et recoupant en partie les apports des différents courants précédemment mentionnés, une autre lecture du traitement social du handicap s'inscrit dans le registre de l'inclusion/exclusion. Relève de cette approche l'analyse de Robert Murphy, qualifiant de « liminalité » la situation sociale des personnes handicapées, ni malades ni bien portantes, entre inclusion et exclusion (Murphy, 1993). Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker approfondissent cette lecture du handicap au prisme de l'exclusion, en distinguant six « régimes d'exclusion des personnes handicapées » (Ravaud et Stiker, 2000a, 2000b, p. 3). Les deux premiers, l'élimination et l'abandon, relèvent d'une exclusion de la société, alors que les quatre autres, la ségrégation, l'assistance, la marginalisation et la discrimination, relèvent d'une exclusion *dans* la société.

Stigmate, institutionnalisation, oppression, représentations culturelles, exclusion : le traitement social du handicap a été étudié sous des facettes diverses au fil du développement des travaux de sciences sociales sur la question, en fonction des affinités théoriques des auteurs engagés dans cette réflexion. À cet égard, tout en se développant comme un champ de recherche à part entière, la sociologie du handicap n'a cessé de dialoguer avec la sociologie générale, à laquelle elle a emprunté plusieurs cadres d'analyse[6]. Au fil des conceptualisations décrites ci-dessus, on retrouve des débats théoriques fondamentaux des sciences sociales, par exemple entre perspectives matérialistes et culturelles ou discursives. Les théories sociales du handicap reflètent les façons dominantes de penser l'organisation sociale de leurs époques, qu'il s'agisse par exemple d'un registre hiérarchique (analyse en termes d'oppression) ou d'un registre en termes de centralité et de périphérie (analyse en termes d'inclusion–exclusion, ou encore en termes de stigmate ou de normalité) (Ravaud et Stiker, 2000a, 2000b). Ces théories pointent différentes composantes des inégalités liées au handicap, que l'on peut retraduire selon les trois dimensions fondamentales de la stratification sociale chez Weber, ressources matérielles, statut et pouvoir. Mais elles font aussi apparaître d'autres dimensions inégalitaires, comme celle liées au régime d'existence pointée ci-dessus.

Par rapport à ces conceptualisations, l'apport d'une analyse en termes d'expérience sociale du handicap est double : il s'agit, d'une part, d'intégrer dans un cadre d'analyse unique ces dimensions inégalitaires souvent pensées de façon disjointes, et d'autre part, de déplacer le regard du traitement social du handicap à l'expérience de ce traitement par les individus concernés. En effet, par-delà leurs différences théoriques, ces conceptualisations ont pour point commun de se focaliser, certes à des degrés divers, sur le traitement du handicap par les personnes valides (qu'il s'agisse d'oppression, de séparation, de stigmatisation ou de représentations culturelles infériorisantes), plutôt que sur l'expérience des personnes handicapées elles-mêmes.

6. Il est à noter que réciproquement, la sociologie des inégalités a jusqu'à présent très massivement ignoré la question du handicap (Shandra, 2018).

L'expérience sociale du handicap

Par « expérience sociale du handicap », nous entendons la part sociale de l'expérience du handicap, qui renvoie à l'expérience de son traitement social, par distinction avec l'expérience des déficiences ou limitations fonctionnelles elles-mêmes. Il s'agit donc de se placer du point de vue des personnes concernées pour étudier une dimension particulière de leur expérience du handicap, qui renvoie à son traitement social. Sans nier la réalité de l'expérience physique, sensorielle ou psychique de la déficience (ne pas voir, ne pas pouvoir marcher, avoir des douleurs chroniques…), nous plaçons la focale sur une autre réalité, celle des effets, sur l'individu, du traitement social du handicap, et de la façon dont l'individu s'approprie celui-ci et y réagit. Il s'agit bien d'une focale, qui ne présuppose pas de partition rigide entre le médical et le social, prenant acte des apports du modèle interactif. Cette expérience combine donc des éléments objectifs et subjectifs. Comme l'ont notamment montré les travaux matérialistes en sociologie du handicap, certaines dimensions de la condition de personne handicapée s'imposent aux individus comme des contraintes (manque d'accessibilité de l'environnement, discriminations à l'embauche…). Mais la notion d'expérience permet aussi de rendre compte des stratégies et de la réflexivité des acteurs par rapport à ce traitement social. Nous détaillerons d'abord trois caractéristiques transversales de ce cadre analytique : inscription dans une sociologie des inégalités, diversité et réflexivité de l'expérience. Nous préciserons ensuite les cinq paramètres qui permettent, selon nous, de caractériser cette expérience sociale.

Une expérience inégalitaire, diverse et réflexive

Par-delà leur diversité, tous les cadres analytiques présentés ci-dessus convergent vers une lecture du traitement social du handicap comme un traitement inégalitaire. Qu'il s'agisse d'inégalités économiques ou d'infériorisation statutaire, l'expérience du traitement social du handicap est d'abord l'expérience d'une inégalité. Dans le cadre développé ci-dessous, nous nous proposons d'en rendre compte à partir de la tripartition wébérienne entre ressources économiques, pouvoir et statut. Mais comme nous le verrons, l'expérience sociale du handicap ne se résume pas non plus à l'expérience d'une place dans la stratification sociale ; elle est aussi modulée par les modalités d'identification de la déficience, et est caractérisée par un régime d'existence plus ou moins séparé ou intégré au reste de la société. Avant de développer ce cadre d'analyse, nous voudrions insister sur deux autres caractéristiques de l'expérience sociale du handicap : c'est une expérience diverse, et c'est une expérience réflexive.

L'expérience du handicap doit toujours être appréhendée dans sa diversité, qui résulte de deux ensembles de paramètres : d'une part, l'imbrication du handicap dans d'autres systèmes d'inégalité (de genre, de classe, ethnoraciales, etc.), et d'autre part, le type et degré de déficience.

Le handicap doit d'abord être envisagé dans son intersectionnalité (Jaunait et Chauvin, 2012). Il interagit avec les autres systèmes d'inégalité qui traversent la société, et la notion « d'expérience » permet de rendre compte des effets de ces interactions chez les individus, quelles que soient leurs positions dans ces différents systèmes. C'est justement le terme retenu par Candace West et Sarah Fenstermaker dans leur relecture critique des travaux sur l'intersectionnalité à partir d'une perspective ethnométhodologique. « L'expérience », selon ses auteures, désigne « la participation à des systèmes sociaux dans lesquels le genre, la race et la classe affectent, déterminent, ou influencent d'une manière ou d'une autre les comportements » (West et Fenstermaker, 2006, p. 110). L'entrée par l'expérience leur permet de dépasser les approches classiques de l'intersection entre systèmes d'inégalités, qui conduisent souvent à reproduire l'universalisation de la catégorie dominante (en décrivant comme intersectionnelles les femmes noires plutôt que les hommes blancs par exemple), en pensant comment le genre, la race et la classe (auquel nous ajoutons le handicap) affectent simultanément l'expérience individuelle de toute personne quelle que soit sa position dans ces différents systèmes.

Ces interactions jouent à de nombreux niveaux. Par exemple, le niveau de ressources auquel une personne handicapée peut avoir accès dépend de sa classe sociale d'origine, par le biais de transferts directs mais aussi par l'intermédiaire du type d'accès

à l'éducation rendu possible (par exemple, en compensant l'absence d'aménagements institutionnalisés en milieu scolaire ordinaire par l'achat de matériel et/ou un soutien extra-scolaire). Le genre et la race affectent fortement les modalités d'identification de la déficience, comme l'ont montré par exemple les travaux sur la racialisation de l'éducation spécialisée (Moore et Slee, 2012) ou encore sur les difficultés que rencontrent les femmes ayant différents types de handicaps invisibles à accéder à un diagnostic puis à une reconnaissance administrative de leur déficience (Défenseur des droits, 2016), de surcroît lorsqu'elles appartiennent à des minorités raciales (Pryma, 2017). L'expérience des femmes noires handicapées aux Etats-Unis, par exemple, se heurte au stéréotype de la « *strong black woman* » (forte, résistante à l'effort et à la douleur, pourvoyeuse de *care*), qui rend difficilement pensable leur handicap (Miles, 2019). Dans les stéréotypes raciaux, cette présomption d'hyper-capacité a par ailleurs pu paradoxalement coexister avec une construction de la race noire elle-même comme handicap, les personnes noires étant perçues comme intellectuellement déficientes dans les représentations de la race au début du XXe siècle (Bailey et Mobley, 2019). Ces différents systèmes d'inégalité doivent donc être compris dans leurs interactions, et dans certains cas leurs productions mutuelles.

Ensuite, bien que des mécanismes de stigmatisation convergents puissent être observés, les différents types de déficience (sensorielles, motrices, cognitives, intellectuelles, troubles psychiques) ne font pas l'objet du même traitement social (Deal, 2003 ; Rohmer et Louvet, 2011). Par exemple, alors que les handicaps moteurs et sensoriels ont fait l'objet, dans une certaine mesure, d'un processus de déstigmatisation (Clair, Daniel et Lamont, 2016), c'est beaucoup moins le cas du handicap intellectuel (Carey, 2009). Les interactions sociales varieront aussi fortement selon le degré de visibilité du handicap : alors que des handicaps invisibles peuvent limiter le risque de stigmatisation, ils peuvent aussi induire des incompréhensions. Le degré de déficience module également l'expérience sociale du handicap. Par exemple, dans le champ du handicap moteur, des enfants avec des handicaps jugés légers pourront être scolarisés en milieu ordinaire alors que les enfants ayant des handicaps plus « lourds » seront envoyés en établissements spécialisés. Enfin, et bien que ce cadre d'analyse ait vocation à rendre compte de l'expérience du traitement social du handicap, il importe de rappeler que les caractéristiques des déficiences impactent fortement l'expérience du handicap dans son ensemble, qui mêle des éléments physiologiques, psychologiques et sociaux. La présence ou non de douleur, la pénibilité induite, le rythme de la pathologie (moment de survenue, accident *versus* maladie chronique, maladie stable ou évolutive), affectent l'expérience quotidienne de façon très diverse d'une personne handicapée à l'autre.

Inégalitaire et diverse, l'expérience sociale du handicap est aussi une expérience réflexive. Inscrits dans des systèmes complexes d'inégalité, les individus n'en sont pas de simples réceptacles, mais sont dotés de réflexivité. La notion d'expérience intègre cette dimension réflexive. Le choix de ce terme a émergé pour nous de façon inductive, comme la meilleure manière de rendre justice au terrain. À cet égard, nous faisons nôtre le commentaire de François Dubet : « La notion d'expérience sociale s'est imposée à moi comme étant la moins maladroite pour désigner la nature de l'objet rencontré dans quelques études empiriques où les conduites sociales n'apparaissaient pas réductibles à de pures applications de codes intériorisés ou à des enchaînements de choix stratégiques faisant de l'action une série de décisions rationnelles » (Dubet, 1994, chapitre 3). Le sociologue a développé ce concept pour rendre compte d'un contexte où l'action individuelle ne peut se comprendre comme un simple effet du système social, mais doit être analysée comme la combinaison de différentes logiques d'action. L'expérience sociale est ainsi définie comme « une combinaison de logiques d'action, logiques qui lient l'acteur à chacune des dimensions d'un système. L'acteur est tenu d'articuler des logiques d'action différentes, et c'est la dynamique engendrée par cette activité qui constitue la subjectivité de l'acteur et sa réflexivité » (Dubet, 1994, p. 105). Outre l'effet de la combinaison de différentes logiques d'action, cette réflexivité découle aussi de la dimension processuelle de l'expérience, qui renvoie à une autre signification du terme, au sens d'expérience cumulée (« avoir l'expérience de » plutôt que « faire l'expérience de »). Isabelle Ville décrit ainsi l'expérience

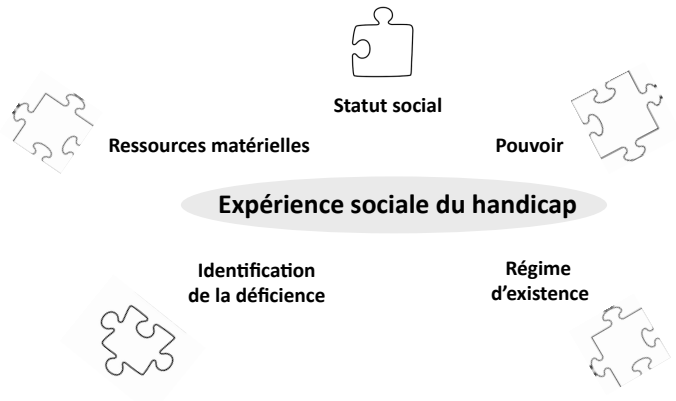
du handicap comme relevant « d'une incorporation ancrée dans les actions quotidiennes » (Ville, 2014, p. 404).

Le cadre d'analyse que nous proposons invite donc à analyser le rapport subjectif des individus au traitement social du handicap. Cette dimension subjective et réflexive se traduit par exemple par les questions suivantes : la personne est-elle satisfaite ou insatisfaite de la place qui lui est assignée dans la stratification sociale (quelles que soient par ailleurs les modalités d'expression de ce mécontentement[7]) ? Que pense-t-elle du régime d'existence qui est le sien ? Dans quelle mesure relie-t-elle ces éléments à la déficience et à son identification ? À une commune condition des personnes handicapées ou des personnes partageant la même expérience? Cette dimension du rapport subjectif à l'expérience est essentielle en tant qu'elle porte en germe un potentiel de politisation. Elle a été étudiée sous des angles différents dans divers champs de la sociologie. On peut notamment mentionner la sociologie du genre (étude de la conscience de genre et de sa possible transformation en conscience féministe, selon une logique initialement inspirée du concept marxiste de conscience de classe (Klatch, 2001 ; Klein, 1984 ; Tolleson Rinehart, 1992), la sociologie du droit (notamment à partir des travaux de Felstiner, Abel et Sarat sur l'émergence des litiges (Felstiner, Abel et Sarat, 1980), et, plus récemment, à partir du concept de conscience des droits (*rights consciousness*) (Fleury-Steiner et Nielsen, 2006 ; Minow, 1987), et de la sociologie des mouvements sociaux (Groch, 2001 ; Gurr, 1970 ; Mansbridge et Morris, 2001).

Cinq paramètres de caractérisation

Selon le triptyque wébérien, la place des individus dans la stratification sociale se définit à partir de leurs ressources matérielles (ce que Weber désigne comme la classe), de leur statut social et de leur pouvoir (Weber, 2003). Le handicap confère une coloration particulière à ces trois dimensions. Les deux autres paramètres (identification de la déficience, régime d'existence) que nous ajoutons peuvent être *a priori* pensés comme plus autonomes, bien qu'ils aient également certaines implications en termes de stratification.

7. Myriam Winance propose ainsi une définition a minima de l'autonomie comme capacité à être récalcitrant, à exprimer un refus (Winance, 2016).



Encadré 2 : L expérience sociale du handicap

a) Ressources matérielles

Développées dans le cadre des *disability studies*, les premières théories du handicap comme oppression, d'inspiration marxiste, ont accordé une place centrale aux inégalités matérielles liées au handicap (Abberley, 1987 ; Finkelstein, 1980 ; Oliver, 1990). Celles-ci, montrent ces travaux, sont constitutives de la notion même de handicap qui, originellement défini comme inaptitude au travail, tient les personnes concernées à l'écart de la sphère productive. À défaut de ressources liées à leurs origines de classe et à des transferts intrafamiliaux, les personnes handicapées, dans cette perspective, ne peuvent compter que sur des formes privées ou publiques d'assistance comme source de revenus.

La participation des personnes handicapées au marché du travail a toutefois été encouragée depuis plusieurs décennies par diverses politiques publiques, de la réadaptation à l'antidiscrimination. Cette participation n'en reste pas moins marquée par la précarité et la marginalité, ne permettant en moyenne que des revenus limités (Bouchet, 2019 ; Revillard, 2019). En France, par exemple, les personnes administrativement reconnues comme handicapées ont un taux d'emploi de 35 % (contre 64 % pour la population générale des 15–64 ans) et un taux de chômage de 19 % (contre 10 %) ; un quart des personnes handicapées en emploi dispose de revenus de travail de moins de 10 000 € par ans (contre 11,4 % dans la population d'ensemble en emploi) (Revillard, 2019, p. 32-34). L'inégalité économique qui en résulte est renforcée par la combinaison du handicap avec d'autres facteurs de marginalisation par rapport au marché du travail (être une femme, appartenir à une minorité ethnoraciale, être issu de

classe populaire), qui ne sont par ailleurs pas indépendants de la situation de handicap. Par exemple, la plus forte proportion d'ouvriers parmi les personnes handicapées par rapport à la population active dans son ensemble s'explique en partie par l'incidence des accidents du travail et des maladies professionnelles, soit des handicaps directement liés à l'appartenance de classe.

b) Statut social

À cette inégalité économique s'ajoute une inégalité statutaire. Centrale dans l'analyse wébérienne, cette dimension symbolique des inégalités sociales a fait l'objet d'un regain d'intérêt dans la sociologie contemporaine (Lamont, 2012 ; Lamont et al., 2016 ; Lamont et Mizrachi, 2012 ; Ridgeway, 2011, 2014 ; Ridgeway et Kricheli-Katz, 2013). Les inégalités de statut dérivent, au niveau collectif, de « croyances culturelles communes quant à la valeur et à l'estime due à des groupes [sociaux] » (Ridgeway, 2011, p. 11). Communément partagées, ces croyances ont une incidence (par l'intermédiaire de « biais de statut » (*status biases*) sur les représentations et pratiques à la fois des individus du groupe concerné (confiance, estime de soi) et des autres face à ceux-ci (attentes, stigmatisation), alimentant ainsi à leur tour les inégalités dans leurs dimensions plus matérielles (Ridgeway, 2014; voir également Lamont, Beljean et Clair, 2014). Elles affectent, dans un sens positif ou négatif, le degré auquel les personnes « se sentent valorisées par les autres et par la société à laquelle elles appartiennent » (Ridgeway, 2014, p. 2). À cet égard, l'analyse des inégalités de statut a été enrichie par celle des processus d'attribution de la valeur (*valuation*), notamment dans le cadre du travail de construction de frontières symboliques entre les groupes (*boundary work*) (Lamont, 2000, 2012 ; Lamont, Pendergrass et Pachucki, 2015). Michèle Lamont et Virág Molnár définissent les frontières symboliques comme « des distinctions conceptuelles que font les acteurs sociaux pour catégoriser des objets, des gens, des pratiques, et même le temps et l'espace. Elles sont des outils avec lesquels les individus et les groupes luttent et s'accordent sur des définitions de la réalité. [...] Elles sont un moyen essentiel par lequel les personnes acquièrent un statut et monopolisent des ressources » (Lamont et Molnár, 2002, p. 168).

Ces inégalités statutaires ont été principalement étudiées à partir des inégalités ethnoraciales (Lamont et al., 2016), de genre (Ridgeway, 2011) et de classe sociale (Lamont, 1992, 2000). Or le handicap se prête particulièrement bien à une telle analyse. Vies inférieures, perdues, apitoyantes, qui ne valent pas la peine d'être vécues : la question de la valeur associée au groupe social se pose dans le cas du handicap de façon particulièrement crue, comme le montrent ces représentations communes qui tendent à ôter toute valeur à l'existence même des personnes concernées. Ces travaux laissent donc présager que la dimension du statut, de la considération accordée au groupe, du respect qu'il peut ou non susciter[8], est un aspect essentiel de son infériorisation sociale. Ce paramètre mérite donc d'occuper une place centrale dans une analyse de l'expérience sociale du handicap sensible à sa dimension inégalitaire.

c) Pouvoir

Troisième critère de définition de la place des individus et des groupes dans la stratification sociale, le pouvoir constitue également un enjeu essentiel pour les personnes handicapées, qui apportent réciproquement sur cette question un éclairage spécifique. Rarement mesurée (à la différence de la sous-représentation des femmes par exemple), la sous-représentation politique des personnes handicapées est manifeste, de même que leur faible représentation dans les sphères du pouvoir économique et social, qui se situe dans la continuité de leur marginalisation sur le marché du travail. À titre indicatif, Mark Priestley et ses collègues ont identifié des membres élus de parlements nationaux déclarant un handicap dans sept pays membres de l'UE. Les plus nombreux sont en Croatie (7) ; on en décompte 3 au Royaume-Uni, et aucune donnée n'est disponible pour la France, ni pour le Parlement européen (Priestley et al., 2016).

À côté du pouvoir politique et du pouvoir tel qu'il peut s'exercer plus largement dans la sphère publique (dans les entreprises, le monde associatif, etc.), l'expérience des personnes handicapées, à la suite de celle des femmes, attire l'attention sur les rap-

8. Prenant appui sur les travaux d'Axel Honneth (Honneth, 1995), Paul Abberley aborde en termes de « respect » cette dimension symbolique de l'oppression des personnes handicapées (Abberley, 2002, p. 128 ; voir également Lamont et al., 2016).

ports de pouvoir qui se jouent dans la sphère privée et dans le contrôle des interventions sur le corps. Comme le souligne Paul Abberley, « pour les personnes handicapées, le corps est site d'oppression, à la fois dans sa forme, et dans ce qui est fait de lui » (Abberley, 1987, p. 14). Deux enjeux apparaissent ici.

Le premier renvoie à la question de l'autonomie, à une forme de contrôle de son corps au sens d'une capacité, souvent outillée, à faire seul·e les choses (ex. se déplacer de façon autonome en fauteuil électrique lorsqu'on est tétraplégique, avec un chien-guide lorsqu'on est aveugle). Mais l'autonomie, même outillée, n'est pas toujours possible. Les réflexions sur le handicap à partir de l'éthique du *care* mettent en garde contre le risque d'une survalorisation de l'autonomie au détriment de la reconnaissance de la dépendance comme un trait constitutif de l'humanité (Kittay, 2011 ; Winance, 2016). Certaines personnes, même avec des appuis techniques, ne pourront jamais se laver ou s'habiller seules.

La question du pouvoir renvoie alors à celle du contrôle des interventions sur le corps : pouvoir choisir quand, comment et par qui les gestes nécessaires sont exécutés[9], et réciproquement pouvoir empêcher des intrusions non souhaitées sur le corps ou être protégé vis-à-vis d'elles. Cet enjeu a historiquement été au cœur des luttes du mouvement pour la vie autonome (*Independent living movement*), dont l'objectif n'est pas seulement la désinstitutionalisation (permettre aux personnes handicapées de vivre en logement autonome plutôt qu'en institution), mais aussi l'autonomie dans la gestion des auxiliaires de vie : choix de leur recrutement, contre leur affectation automatique par un service social, et possibilité de les former pour répondre au mieux aux besoins spécifiques de l'individu, contre l'uniformisation et la délégitimation de l'expertise expérientielle par la professionnalisation (Kelly, 2014 ; Watson et al., 2004).

À ces trois dimensions classiques de la stratification sociale (ressources, statut et pouvoir), nous ajoutons deux éléments pour caractériser l'expérience sociale du handicap : les modalités d'identification de la déficience, et le régime d'existence.

9. Ce qui suppose une autonomie décisionnelle qui n'est pas non plus toujours présente (Kittay, 2011) ; l'enjeu soulevé est alors celui de l'accompagnement à la prise de décision, pour limiter la substitution.

d) Identification de la déficience

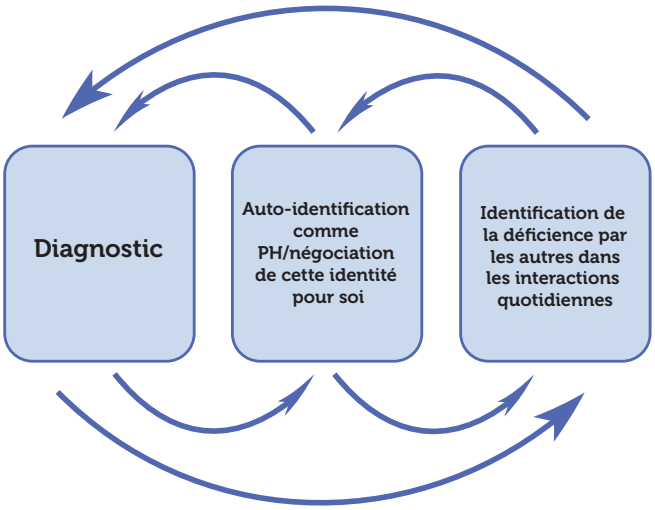
L'expérience en tant que personne handicapée varie selon les modalités d'identification de la déficience. Par identification, nous ne désignons pas toutes les significations sociales qui peuvent être associées à une déficience donnée. Celles-ci renvoient plutôt, dans l'analyse proposée ici, à la question du statut social, qui varie effectivement en fonction du type et du degré de déficience. Par identification, nous entendons plus strictement le fait même d'identifier ou non l'existence d'une déficience chez l'individu (identification par les autres et par soi, comme nous allons le voir). Trois niveaux d'identification peuvent être analytiquement distingués, bien qu'étroitement reliés en pratique.

Le premier renvoie à la question de savoir si une déficience a été diagnostiquée chez l'individu. Ceci passe le plus souvent par un diagnostic médical, mais pas nécessairement – d'autres institutions, notamment l'institution scolaire, jouent un rôle clé dans ce processus de qualification (Bodin, 2018 ; Dupont, 2016).

À ce premier niveau, l'expérience sociale du handicap variera fortement selon que le handicap a été ou non identifié, avec des conséquences qui ne sont pas unilatérales. Si la catégorisation a des effets négatifs (ce en quoi les frontières symboliques participent de la reproduction des inégalités sociales) (Wang, 2013), le moment du diagnostic peut aussi être vécu comme un soulagement. Parmi les personnes que nous avons rencontrées, pour Carole Perret, 53 ans, qui souffre de fibromyalgie, le diagnostic médical a clairement eu un effet de déstigmatisation, à rebours des interprétations précédentes qui mettaient ses plaintes relatives à la douleur sur le compte de difficultés psychologiques. À l'inverse, l'absence de diagnostic peut être rétrospectivement analysée par d'autres comme plutôt positive : Michel Simon, 57 ans, dont la déficience visuelle, bien qu'antérieurement présente, n'a été diagnostiquée qu'à l'âge adulte, estime que cette absence de diagnostic l'a prémuni contre une restriction des possibles scolaires et professionnels. Dans tous les cas, l'identification ou non de la déficience, au sens large d'un diagnostic posé par une autorité (médicale ou autre), a une influence sur l'expérience sociale du handicap.

Un deuxième niveau d'analyse renvoie au travail identitaire personnel réalisé par l'individu à partir de ce diagnostic : dans quelle mesure s'identifie-t-on en tant que personne handicapée ? Ceci relève de « l'identité pour soi » au sens de Claude Dubar (Dubar, 1991, p. 116). Cette étape plus réflexive peut être reliée au rapport subjectif à l'expérience sociale du handicap. Ce travail identitaire personnel est au cœur de nombreux écrits sur le handicap qui en font une lecture très individualisante, à partir d'une description de la façon dont les personnes « assument » voire « surmontent » leur handicap. Mais cette construction identitaire comme personne handicapée interagit aussi avec le traitement social du handicap. Carole Perret a d'abord produit son propre diagnostic de sa fibromyalgie grâce à des lectures et des échanges avec d'autres patients avant d'obtenir confirmation de ce diagnostic par un médecin –l'auto-identification peut ainsi rétroagir sur le diagnostic.

Enfin, une troisième dimension renvoie à l'identification de la déficience par autrui dans les interactions quotidiennes. À ce niveau, l'expérience sociale du handicap variera en fonction du degré auquel la déficience est facilement repérable ou identifiable par les autres, ce à quoi renvoie la distinction courante entre handicaps « visibles » et « invisibles ». Les effets de la catégorisation ne sont pas nécessairement négatifs : bien que porteuse d'un risque de stigmatisation, l'identification de la déficience à ce niveau peut aussi faciliter des attitudes plus compréhensives ou accommodantes de la part des personnes valides, alors que les limitations induites par un handicap invisible appelleront de l'incompréhension, voire des reproches (Wendell, 2001).



Encadré 3: Modalités d'identification de la déficience

e) Régime d'existence

L'expérience sociale du handicap se caractérise enfin par ce que nous nous proposons de désigner comme un régime d'existence. Ceci renvoie à la question de savoir si l'existence de la personne dans ses différentes dimensions (scolarisation, logement, emploi, déplacements) se déploie avec d'autres personnes handicapées de façon séparée du reste de la société (scolarisation en établissement spécialisé, institutionnalisation, travail protégé, transport adapté), ou intégrée au sein de celle-ci (scolarisation, logement et travail en milieu ordinaire, accessibilité des transports). Cette distinction est étroitement liée à la question de la place des personnes handicapées dans la stratification sociale. En effet, la séparation a historiquement été décrite sous ses effets de marginalisation et d'infériorisation sociale : éducation spécialisée offrant de moindres opportunités scolaires, institutionnalisation oppressive, travail au statut et à la rémunération inférieurs à la norme (notamment dans le cas du secteur protégé).

Dans la mesure où cette séparation est fréquemment contrainte et associée à des désavantages systématiques, elle peut s'analyser comme une forme de ségrégation au sens fort du terme, comme un processus par lequel un groupe social en isole géographiquement un autre en le maintenant dans une position d'infériorité. Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker

identifient ainsi le « régime de la ségrégation » comme « une des formes d'exclusion les plus répandues » des personnes handicapées (Ravaud et Stiker, 2000b, p. 6). Ils en distinguent deux modalités classiques. À côté de l'institution renvoyant à « une forme d'établissement, une structure organisée le plus souvent sur une base résidentielle en vue de traiter, d'éduquer, des personnes handicapées » (ibid., p.6), ils notent que cette exclusion par ségrégation « peut concerner un aspect plus limité de la vie sociale comme l'éducation, le travail, les transports » (ibid., p.8).

Ces auteurs notent toutefois que l'expérience de la ségrégation n'est pas nécessairement vécue de manière négative par les personnes concernées, et qu'elle a aussi pu être pensée comme un vecteur de l'inclusion, à l'instar du « détour ségrégatif » promu en matière éducative (séparer pour mieux insérer ensuite). En outre, la séparation et le rapprochement avec des pairs peuvent avoir des effets positifs sur le processus d'identification en tant que personne handicapée, sur le confort au quotidien (meilleure adaptation des dispositifs à la déficience, protection vis-à-vis de la stigmatisation), voire des effets de politisation. En France, les premières associations d'invalides « civils » (hors accidentés du travail), l'APF et LADAPT, sont nées dans les années 1930 d'échanges entre personnes concernées dans des centres de réadaptation (Ville, 2008). Pour les personnes handicapées comme pour les minorités raciales, les femmes ou les minorités sexuelles, les situations de non-mixité peuvent fonctionner comme leviers de conscientisation et d'émancipation (Groch, 1994, 2001). Elles peuvent être analysées, selon les termes de Robert Putnam, comme produisant une forme particulière de capital social, le *bonding capital,* qui unit les membres du même groupe (par opposition au *bridging capital* que les personnes handicapées développent lorsqu'elles se retrouvent dans des situations plus intégrées, avec les personnes valides) (Putnam, 2000).

Ces situations de non-mixité doivent donc être analysées dans toute leur complexité, sans être lues a priori au prisme d'un renforcement des inégalités sociales, bien que cet effet soit très fréquent et que la ségrégation constitue un mécanisme majeur de production des inégalités liées au handicap, contre lequel les mouvements de défense des droits des personnes handicapées se sont historiquement mobilisés. Il importe donc de distinguer analytiquement la question du régime d'existence de celle de la stratification (en d'autres termes, ne pas corréler a priori séparation et infériorisation), dans la mesure où le lien entre elles n'est pas automatique, parfois difficile à qualifier, et doit faire l'objet d'une investigation empirique, dans ses volets aussi bien objectifs que subjectifs.

Conclusion

Faire l'expérience du handicap, c'est faire l'expérience de déficiences ou de limitations fonctionnelles (qu'elles soient motrices, cognitives, sensorielles…), mais c'est aussi faire l'expérience d'une place le plus souvent marginale sur le marché du travail, d'une intériorisation statutaire, d'un faible pouvoir, et d'une vie souvent séparée à des degrés variables du reste de la société. Bien que les dimensions médicales et sociales du handicap interagissent, l'approche que nous avons proposée dans cette contribution consiste à se focaliser sur cette part sociale de l'expérience du handicap, que nous avons cherché à caractériser. Plus précisément, c'est la dimension inégalitaire de cette part sociale du handicap qui est au cœur de notre propos. Nous avons cherché à nous donner les moyens de caractériser ces inégalités, tout en prenant en considération leur complexité interne (liée aux caractéristiques diverses des déficiences) et leur imbrication avec les autres systèmes d'inégalités qui traversent la société. Notre cadre d'analyse intègre aussi la dimension plus subjective et réflexive de l'expérience des inégalités.

Le handicap étant un objet complexe et fuyant, cette approche est loin de prétendre à l'exhaustivité. Point d'étape d'une réflexion en évolution perpétuelle, cette contribution se veut un cadre d'analyse, une grille de lecture bien plus qu'une affirmation relative à la nature du handicap. À ce titre, elle ne se conçoit absolument pas comme exclusive d'autres approches, notamment des approches continuistes qui rejettent la démarche de catégorisation.
Au-delà de la discussion largement théorique développée dans ce document, l'étude de l'expérience sociale du handicap passe

par une démarche d'investigation empirique. Situation sur le marché du travail, mécanismes et expériences de stigmatisation, modalités de participation politique, expériences de la vie en institution… : les nombreux programmes de recherche ouverts par les disability studies nourrissent empiriquement cette réflexion sur le handicap en lien avec une sociologie des inégalités, et continueront à l'enrichir.

Bibliographie

ABBERLEY P., 1987, "The concept of oppression and the development of a social theory of disability", *Disability, handicap and society,* 2, 1, p. 5-19. [https://doi.org/10.1080/02674648766780021]

ABBERLEY P., 2002, "Work, disability, disabled people and European social theory", dans BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (dirs.), *Disability studies today,* Cambridge, Polity Press, p. 120-138.

BAILEY M., MOBLEY I.A., 2019, "Work in the Intersections: A Black Feminist Disability Framework", *Gender & Society,* 33, 1, p. 19-40. [https://doi.org/10.1177/0891243218801523]

BARNES C., 1996, "Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society", dans BARTON L. (dir.), *Disability and society: emerging issues and insights,* London, Longman, p. 43-60.

BARNES C., MERCER G., 2010, *Exploring disability,* Cambridge, Polity Press.

BODIN R., 2018, *L'institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap,* Paris, La Dispute.

BOUCHET C., 2019, « Handicaps et inégalités professionnelles en France : des disparités qui se creusent au fil des parcours de vie », *LIEPP Working paper,* n° 84. [https://spire.sciencespo.fr/notice/2441/c6lg98hf19gl9bsuo88d3qbb9]

BUTLER J., 2005, *Trouble dans le genre : pour un féminisme de la subversion,* Paris, La Découverte.

CAREY A.C., 2009, *On the margins of citizenship. Intellectual disability and civil rights in twentieth-century America,* Philadelphia, Temple University Press.

CLAIR M., DANIEL C., LAMONT M., 2016, "Destigmatization and health: Cultural constructions and the long-term reduction of stigma", *Social Science & Medicine,* 165, p. 223-232. [https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.03.021]

DAVIS, L.J. (dir.), 2013, T*he Disability Studies Reader,* London, Routledge.

DEAL M., 2003, "Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", *Disability & Society,* 18, 7, p. 897-910. [https://doi.org/10.1080/0968759032000127317]

DEFENSEUR DES DROITS, 2016, *L'emploi des femmes en situation de handicap: analyse exploratoire sur les discriminations multiples,* Paris, Défenseur des droits.

DEJONG G., 1979, "Independent Living: from social movement to analytic paradigm", *Archives of physical medicine and rehabilitation,* 60, p. 435-446. [https://pdfs.semanticscholar.org/8e93/1ee3a19f30ef0837de96bc37df1e3365f6f6.pdf]

DUBAR C., 1991, *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles,* Paris, A. Colin.

DUBET F., 1994, *Sociologie de l'expérience,* Paris, Le Seuil.

DUPONT H., 2016, *Ni fou, ni gogol ! Orientation et vie en ITEP,* Grenoble, PUG, Coll. Handicap vieillissement société.

FAUSTO-STERLING A., 2012, *Corps en tous genres. La dualité des sexes à l'épreuve de la science,* Paris, La Découverte/Genre & sexualité.

FELSTINER W., ABEL R.L., SARAT A., 1980, "The Emergence and Transformation of Disputes: Naming, Blaming, Claiming", *Law and Society Review,* 15, 3/4, p. 631-654. [https://doi.org/10.2307/3053505]

FINEMAN M.A., 2008, "The vulnerable subject: anchoring equality in the human condition", *Yale Journal of Law and Feminism,* 20, 1, p. 1-23. [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1131407]

FINKELSTEIN V., 1980, *Attitudes and disabled people: issues for discussion,* New York, World Rehabilitation Fund.

FLEURY-STEINER, B., NIELSEN, L.B. (dirs.), 2006, *The new civil rights research: a constitutive approach,* Aldershot, Ashgate.

FOUGEYROLLAS P., 2010, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap,* Québec, Presses de l'université Laval.

FRENCH S., 1993, "Disability, impairment, or something in-between?", dans *Disabling barriers-Enabling environments,* London, Sage, p. 17-25.

GARLAND-THOMSON R., 1996, *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body,* New York, New York University Press.

GARLAND-THOMSON R., 2005, "Feminist disability studies", *Signs,* 30, 2, p. 1557-1587. [https://doi.org/10.1086/423352]

GOFFMAN E., 1968, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux,* Paris, Éditions de Minuit.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps,* Paris, Editons de Minuit.

GROCH S.A., 1994, "Oppositional Consciousness: Its Manifestation and Development. The Case of People with Disabilities", *Sociological Inquiry,* 64, p. 369-395. [https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.1994.tb00398.x]

GROCH S.A., 2001, "Free Spaces: Creating Oppositional Consciousness in the Disability Rights Movement", dans MANSBRIDGE J., MORRIS A. (dirs.), *Oppositional Consciousness: The Subjective Roots of Social Protest,* Chicago, University of Chicago Press, p. 65-98.

GUILLAUMIN C., 1992, *Sexe, race et pratique du pouvoir. L'idée de nature,* Paris, Côté-femmes.

GURR T., 1970, *Why men rebel,* Princeton, Princeton University Press.

GUSTAVSSON A., 2004, ''The role of theory in disability research: springboard or strait-jacket?'', *Scandinavian Journal of Disability Research,* 6, 1, p. 55-70. [https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15017410409512639]

HACKING I., 2008, *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?,* Paris, La Découverte.

HEYER K., 2013, « Droits ou quotas ? L'Americans with disabilities act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées (Traduction par Pierre-Yves Baudot, Céline Borelle et Anne Revillard) », *Terrains & travaux,* 23, p. 127-158. [https://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2013-2-page-127.htm]

HONNETH A., 1995, *The Struggle for Recognition. The Moral Grammar of Social Conflicts,* Cambridge, MA, MIT Press.

JAUNAIT A., CHAUVIN S., 2012, « Représenter l'intersection. Les théories de l'intersectionnalité à l'épreuve des sciences sociales », *Revue française de science politique,* 62, 1, p. 5-20. [https://www.cairn.info/revue-francaise-de-science-politique-2012-1-page-5.htm]

JENKINS R., 1991, "Disability and social stratification", *British Journal of Sociology,* 42, 4, p. 557-580. [https://www.jstor.org/stable/591447]

KELLY C., 2014, "Re/Moving Care from the Ontario Direct Funding Program: Altering Conversations among Disability and Feminist Scholars", *Social Politics,* 21, 1, p. 124-147. [https://doi.org/10.1093/sp/jxt017]

KITTAY E. F., 2011, "The Ethics of Care, Dependence, and Disability", *Ratio Juris,* 24, 1, p. 49-58. [https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x]

KLATCH R.E., 2001, "The formation of feminist consciousness among Left- and Right-wing activists of the 1960s", *Gender and Society,* 15, 6, p. 791-815. [https://www.jstor.org/stable/3081903]

KLEIN E., 1984, *Gender politics. From consciousness to mass politics,* Cambridge, Harvard University Press.

LAMONT M., 1992, *Money, morals and manners: the culture of the French and the American middle-class,* Chicago, University of Chicago Press.

LAMONT M., 2000, *The dignity of working men. Morality and the boundaries of race, class, and immigration,* New York, Russell Sage Foundation.

LAMONT M., 2012, "Toward a Comparative Sociology of Valuation and Evaluation", *Annual Review of Sociology,* 38, 21, p. 201-221. [https://doi.org/10.1146/annurev-soc-070308-120022]

LAMONT M., BELJEAN S., CLAIR M., 2014, "What is missing? Cultural processes and causal pathways to inequality", *Socio-Economic Review,* 12, 3, p. 573-608. [Link]

LAMONT M., MIZRACHI N., 2012, "Ordinary people doing extraordinary things: responses to stigmatization in comparative perspective", *Ethnic and racial studies,* 35, 3, p. 365-381. [https://doi.org/10.1080/01419870.2011.589528]

LAMONT M., MOLNÁR V., 2002, "The study of boundaries in the social sciences", *Annual Review of Sociology,* 28, p. 167-195. [https://www.jstor.org/stable/3069239]

LAMONT M., MORAES SILVA G., WELBURN J., GUETZKOW J., MIZRACHI N., HERZOG H., REIS E., 2016, *Getting respect. Responding to Stigma and Discrimination in the United States, Brazil, and Israel,* Princeton, Princeton University Press.

LAMONT M., PENDERGRASS S., PACHUCKI M.C., 2015, "Symbolic boundaries", dans *International Encyclopedia of Social and Behavioral Sciences,* p. 850-855.

LAQUEUR T., 1992, *La fabrique du sexe : essai sur le corps et le genre en Occident,* Paris, Gallimard.

MANSBRIDGE, J., MORRIS, A.D. (dirs.), 2001, *Oppositional consciousness : the subjective roots of social protest,* Chicago, University of Chicago Press.

MILES A.L., 2019, "'Strong Black Women': African American Women with Disabilities, Intersecting Identities, and Inequality", *Gender & Society,* 33, 1, p. 41-63. [https://doi.org/10.1177%2F0891243218814820]

MINOW M., 1987, "Interpreting rights: an essay for Robert Cover", *The Yale Law Journal,* 96, 8, p. 1860-1915. [http://digitalcommons.law.yale.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=7097&context=ylj]

MOORE M., SLEE R., 2012, "Disability studies, inclusive education and exclusion", dans WATSON N., ROULSTONE A., THOMAS C. (dirs.), *Routledge Handbook of Disability Studies,* New York, Routledge, p. 225-239.

MORRIS J., 1991, *Pride against prejudice: A Personal Politics of Disability,* London, The Women's Press Ltd.

MURPHY R.F., 1993, *Vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé,* Paris, Presses Pocket/Terre Humaine.

OAKLEY A., 1972, *Sex, gender and society,* London, Maurice Temple Smith Ltd.

OLIVER M., 1990, *The politics of disablement,* Basingstoke, Macmillan.

OLIVER M., BARNES C., 2012, *The new politics of disablement,* London, Palgrave Macmillan.

OLIVER M., 1986, "Social policy and disability: some theoretical issues", *Disability, handicap and society,* 1, 1, p. 5-17. [https://doi.org/10.1080/02674648666780021]

OLIVER M., 1996, "A sociology of disability or a disablist sociology?", dans BARTON L. (dir.), *Disability and society: emerging issues and insights,* London, Longman, p. 18-42.

PRIESTLEY M., STICKINGS M., LOJA E., GRAMMENOS S., LAWSON A., WADDINGTON L., FRIDRIKSDOTTIR B., 2016, "The political participation of disabled people in Europe: Rights, accessibility and activism", *Electoral Studies,* 42, p. 1-9. [https://doi.org/10.1016/j.electstud.2016.01.009]

PRYMA J., 2017, "'Even my sister says I'm acting like a crazy to get a check': Race, gender, and moral boundary-work in women's claims of disabling chronic pain", *Social Science & Medicine,* 181, p. 66-73. [https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.048]

PUTNAM R.D., 2000, *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community,* New York, Simon and Schuster.

RAVAUD J.-F., 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales,* 81, p. 64-75. [https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02264281/document]

RAVAUD J.-F., FOUGEYROLLAS P., 2005, « Le concept de Handicap et les classifications internationales: la convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société et Solidarité,* 2, p. 13-27. [https://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2005_num_4_2_1047]

RAVAUD J.-F., LETOURMY A., VILLE I., 2002, « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé », *Population,* 57, 3, p. 541-565. [https://doi.org/10.3917/popu.203.0541]

RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2000a, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1re partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales,* 86, p. 1-18.

RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2000b, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales,* 87, p. 1-17.

REVILLARD A., 2017a, « La réception des politiques du handicap: une approche par entretiens biographiques », *Revue Française de Sociologie,* 58, 1, p. 71-95. [https://doi.org/10.3917/rfs.581.0071]

REVILLARD A., 2017b, *Vulnérables droits. Handicap, action publique et changement social,* Paris, Manuscrit original en vue de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie, Sciences Po.

REVILLARD A., 2019, *Handicap et travail,* Paris, Presses de Sciences Po, Coll. Sécuriser l'Emploi.

RIDGEWAY C., 2011, *Framed by gender. How gender inequality persists in the modern world,* Oxford, Oxford University Press.

RIDGEWAY C., 2014, "Why status matters for inequality", *American Sociological Review,* 79, 1, p. 1-16. [https://doi.org/10.1177%2F0003122413515997]

RIDGEWAY C.L., KRICHELI-KATZ T. AMA., 2013, "Intersecting Cultural Beliefs in Social Relations: Gender, Race, and Class Binds and Freedoms", *Gender & Society,* 27, 3, p. 294-318. [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0003122413515997]

RIOUX M., 1997, "Disability: the place of judgement in a world of fact", *Journal of intellectual disability research,* 41, 2, p. 102-111. [https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00686.x]

ROHMER O., LOUVET E., 2011, « Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience. Une application des modèles de la bidimensionnalité du jugement social », *L'Année psychologique*, 111, 1, p. 69-85.

SATZ A.B., 2008, "Disability, Vulnerability and the Limits of Antidiscrimination", *Washington Law Review,* 83, p. 513-568. [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1331748]

SHAKESPEARE T., 1994, "Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal?", *Disability & Society,* 9, 3, p. 283-299. [https://doi.org/10.1080/09687599466780341]

SHAKESPEARE T., 2013, *Disability rights and wrongs revisited,* London, Routledge.

SHANDRA C.L., 2018, "Disability as inequality: Social disparities, health disparities, and participation in daily activities", *Social Forces,* 97, 1, p. 157-192. [https://doi.org/10.1093/sf/soy031]

STIKER H.-J., 2017, *La condition handicapée,* Grenoble, PUG, Coll. Handicap, vieillissement, société.

THOMAS C., 1997, "The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context", *Sociology of Health & Illness,* 19, 5, p. 622–643. [https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x]

THOMAS C., 2007, *Sociologies of disability and illness,* London, Palgrave Macmillan.

TOLLESON RINEHART S., 1992, *Gender consciousness and politics,* New York, Routledge.

TREMAIN S., 2002, "On the subject of impairment", dans CORKER M., SHAKESPEARE T. (dirs.), *Disability/Postmodernity: embodying disability theory,* London, Continuum, p. 32-47.

TREMAIN S., 2005a, "Foucault, governmentality, and critical disability theory", dans TREMAIN S. (dir.), *Foucault and the government of disability,* Ann Arbor, University of Michigan Press, p. 1-23.

TREMAIN, S. (dir.), 2005b, *Foucault and the government of disability,* Ann Arbor, University of Michigan Press.

UPIAS, 1976, *Fundamental principles of disability,* London, Union of the physically impaired against discrimination.

VILLE I., 2008, *Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience,* Université de Rennes 2, Mémoire pour l'Habilitation à diriger des recherches en sociologie.

VILLE I., 2014, « Les savoirs de la sociologie », dans *Handicap, une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de nouvelles Lumières,* Toulouse, Erès, p. 399-413.

VILLE I., RAVAUD J.-F., 1994, « Représentations de soi et traitement social du handicap. Intérêt d'une approche socio-constructiviste », *Sciences sociales et santé,* 12, 1, p. 7-30. [https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1281]

VILLE I., RAVAUD J.-F., 2007, "French Disability Studies: Differences and Similaritie", *Scandinavian Journal of Disability Research,* 9, 3-4, p. 138-145. [http://doi.org/10.1080/15017410701685877]

VILLE I., RAVAUD J.-F., FILLION E., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap,* Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, Coll. Ouvertures politiques.

WANG S., 2013, « "Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres !". Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH », *Terrains & travaux,* 23, p. 77-92. [https://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2013-2-page-77.htm]

WATSON N., MCKIE L., HUGHES B., HOPKINS D., GREGORY S., 2004, "(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model", *Sociology,* 38, 2, p. 331-350. [https://doi.org/10.1177%2F0038038504040867]

WEBER M., 2003, *Économie et société. Tome 1 : Les catégories de la sociologie,* Paris, Agora Pocket.

WENDELL S., 2001, "Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities", *Hypatia,* 16, 4, p. 17-33. [https://www.jstor.org/stable/3810781]

WEST C., FENSTERMAKER S., 2006, « "Faire" la différence », *Terrains & travaux,* 10, p. 103-137. [https://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2006-1-page-103.htm#]

WINANCE M., 2016, "Rethinking disability: Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care", *ALTER - European Journal of Disability Research,* 10, 2, p. 99-110. [https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.005]

WINANCE M., DAMAMME A., FILLION E., 2015, "Thinking the Aid and Care Relationship from the Standpoint of Disability: Stakes and Ambiguities", *ALTER - European Journal of Disability Research,* 9, 3, p. 163-168. [https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01216031]

WINANCE M., VILLE I., RAVAUD J.-F., 2007, "Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches", *Scandinavian Journal of Disability Research,* 9, 3-4, p. 160-181. [https://doi.org/10.1080/15017410701680795]

Seuls les liens avec doi ou déposés dans une archive ouverte (HAL, Spire) sont officiels et pérennes.



Contact auteur :
anne.revillard@sciencespo.fr

A propos de l'auteure

Anne Revillard est Associate Professor en sociologie à Sciences Po.
Elle est rattachée à l'Observatoire sociologique du changement (OSC) et au Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques (LIEPP).
Elle y co-dirige, avec Morgane Laouenan l'axe « Discriminations et inégalités sociales ».
Ses recherches portent sur l'articulation entre droit, action publique et transformations contemporaines des systèmes d'inégalités liées au genre et au handicap.

Résumé
En combinant les apports de la sociologie du handicap et de la sociologie des inégalités, cette contribution développe un cadre d'analyse original pour penser le handicap comme expérience sociale. Alors que les débats structurants des *disability studies* ont eu tendance à s'orienter vers une discussion de l'ontologie du handicap (le phénomène est-il de nature médicale ou sociale ?), nous nous proposons de revenir au geste initial du « modèle social » consistant à déplacer la focale d'analyse vers la dimension sociale du handicap. Nous appréhendons celle-ci au prisme d'une sociologie des inégalités, en prenant en considération la subjectivité des acteurs et l'intersectionnalité de leur expérience. Le cadre d'analyse que nous proposons permet d'articuler ces dimensions. L'expérience sociale du handicap combine ainsi cinq paramètres : aux trois critères wébériens de caractérisation de la position dans la stratification sociale (ressources matérielles, statut social, pouvoir), nous ajoutons l'identification de la déficience et le régime d'existence.

Mots clés
handicap, déficience, inégalités, stratification, intersectionnalité

Abstract
Combining inputs from the sociology of disability and the sociology of inequalities, this contribution develops an original framework to account for disability as a social experience. While theoretical debates in disability studies have evolved towards a discussion of the ontology of disability, I offer to get back to the social model's initial invitation to shift the focus of analysis towards the social dimension of disability. I apprehend the latter within the perspective of a sociology of inequalities, taking into account the subjectivity of social actors and the intersectionality of their experience. The framework I put forward articulates these dimensions. Disability as a social experience thus combines five parameters: on top of the three classical weberian criteria commonly used to characterize one's position in social stratification (material resources, social status, power), I add the identification of the impairment and the mode of existence.

Keywords
disability, impairment, inequalities, stratification, intersectionality

Version électronique, en ligne / On-line version
http://www.sciencespo.fr/osc/fr/content/osc-papers
Également disponible sur SPIRE, l'archive ouverte de Sciences Po. https://spire.sciencespo.fr/web/

Pour citer cet article
Anne Revillard, « L'expérience sociale du handicap », Sciences Po OSC Papers, n° 2019-2, octobre 2019.

Edition de ce numéro / Editorial board
Bernard Corminboeuf (valorisation de la recherche, Sciences Po-CNRS).
bernard.corminboeuf@sciencespo.fr

Image de couverture : Denis Kuvaev, via Shutterstock
Portrait de Anne Revillard : Céline Bansard / Sciences Po

Observatoire Sociologique du Changement

27 rue Saint-Guillaume
75337 Paris cedex 07
01 45 49 54 50

http://www.sciencespo.fr/osc/fr/

Responsable de la publication :
Mirna Safi

Responsable éditoriale :
Agnès van Zanten

CC BY

OSC 2019