



HAL
open science

De l'inaptitude au travail à l'épreuve de soi

Isabelle Ville

► **To cite this version:**

Isabelle Ville. De l'inaptitude au travail à l'épreuve de soi: Les vicissitudes des significations du handicap. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2010, 4 (1), pp.59-71. halshs-00485385

HAL Id: halshs-00485385

<https://shs.hal.science/halshs-00485385>

Submitted on 20 May 2010

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.

**De l'inaptitude au travail à l'épreuve de soi :
les vicissitudes des significations du handicap**

Isabelle Ville*

*Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société, INSERM U988,
CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Descartes

CERMES, Campus CNRS
7, rue Guy Môquet
94801 VILLEJUIF CEDEX
e-mail : ville@vjf.cnrs.fr

Note de l'auteur : Je remercie Emmanuelle Fillion et Henri-Jacques Stiker, ainsi que les lecteurs anonymes, de leurs remarques constructives et de leurs judicieux conseils suscités par la lecture d'une première version de ce texte.

Résumé

Partant de catégorisations qui ont participé à la constitution du champ du handicap en France, l'article analyse les significations de cet objet et leurs déplacements au long du 20^{ème} siècle. L'entreprise consiste à identifier, dans une perspective holiste, tant les conditions de leur production que les grands paradigmes dans lesquels elles s'enracinent. Ainsi, la catégorie princeps procède d'une division morale de l'indigence qui s'inscrit dans la chrétienté médiévale et pose, au 14^{ème} siècle, l'inaptitude au travail comme cause légitime de l'assistance. A la fin du 19^{ème} et au début du 20^{ème} siècles, le solidarisme et le principe de la dette sociale ouvrent la voie de la « réparation » des dommages causés par la société : réparation financière d'abord, puis réparation au sens de « réadaptation » dans le contexte de l'économie de guerre. Bousculant les frontières de l'inaptitude, ces nouveaux dispositifs distinguent invalides de guerre et du travail, relevant de la responsabilité collective, et infirmes civils. Ces derniers produisent et diffusent alors, au sein de leurs collectifs, une nouvelle signification : le handicap « comme épreuve de soi », catégorie de l'expérience et du sujet qui trouvera un étayage dans différentes vulgates des sciences humaines et sociales. Il en résultera cependant différentes acceptions du sens de l'épreuve qui, si elles ont en commun de centrer l'attention sur la personne, s'accompagnent de modalités distinctes de traitement social du handicap. Les vicissitudes des significations du handicap comme une « épreuve » illustrent le mouvement de réflexivité et de subjectivité qui anime notre modernité tardive et ses effets sur les politiques et pratiques sociales actuelles.

Mots-clés : handicap, inaptitude au travail, assistance, réadaptation, épreuve de soi

A partir d'un travail sur les catégories qui ont participé à la constitution du champ du handicap qui ne prétend nullement à l'exhaustivité, je cherche dans ce texte à mettre à jour les déplacements des significations de cet « objet social » qui ont jalonné le 20^{ème} siècle en France. Ma démarche est holiste : les significations ne sont qu'une entrée qui conduit inéluctablement à s'intéresser aux jeux des acteurs en présence dans le contexte des politiques sociales et des dispositifs du traitement social de l'infirmité et, plus largement, dans les contextes cognitifs et moraux qui définissent les individus dans leur rapport au monde. La question n'est donc pas d'accorder la préséance aux significations ou aux cognitions sur les actions ou sur les institutions sociales, encore moins de chercher à réduire les unes aux autres, mais plutôt de se demander dans quel monde social les individus peuvent former tel type de signification et, inversement, quelle signification renvoie à quel type de relations sociales (Descombes, 2000).

La notion de handicap est fondée historiquement sur l'inaptitude au travail. A une époque où le travail requiert toutes les capacités et l'énergie physique des individus, où il est synonyme d'effort et de peine, la faiblesse, quelle qu'en soit l'origine, se traduit en inaptitude au travail, laquelle exonère de l'obligation de travailler en même temps qu'elle ouvre un droit moral puis légal à l'assistance. Partant de la division morale de l'indigence qui en institue les causes légitimes (Castel, 1995 ; Stiker, 1997), je décrirai les déplacements de cette signification princeps qui ont contribué à bousculer les frontières de l'inaptitude parallèlement aux transformations des formes, de l'organisation du travail et des valeurs qui y sont attachées et plus largement à l'entrée dans la « modernité tardive » (Giddens, 1994).

Le premier de ces déplacements réfute le caractère implicitement inéluctable de l'inaptitude, en décrétant l'invalidité comme une situation « récupérable », « réadaptable », compatible avec certaines formes de productivité. Une première étape de la séparation entre l'infirmité et la personne qu'elle touche est franchie. Un second déplacement conduit à déplacer le regard, de l'incapacité vers l'expérience des personnes, assimilant le handicap à une « épreuve ». Nous verrons toutefois que cette épreuve peut prendre différentes formes selon qu'elle se pense comme une « épreuve de soi » ou une « épreuve pour le soi ». Je m'attacherai à décrire les conditions de possibilité matérielles et contingentes qui ont favorisé la production de ces déplacements de sens, le rôle des différents acteurs sociaux qui y ont pris part, mais aussi les conditions de possibilités cognitives et symboliques plus larges, soit les grands paradigmes dans lesquelles ces significations parviennent à se nicher pour être en harmonie avec le « climat des idées » (Douglas, 1986).

Suivre les vicissitudes au long du 20^{ème} siècle, de la signification du handicap comme « épreuve » est une entreprise éclairante, au-delà du domaine concerné, en ce qu'elle donne à voir le mouvement de réflexivité et de subjectivité qui anime notre modernité tardive. La maladie et le handicap semblent être devenus exemplaires de la manière de se constituer comme sujet dans l'épreuve, épreuve du destin, transposable à des d'épreuves d'une autre nature, conséquences celles-là des transformations structurelles. L'intérêt contemporain pour la capacité des individus à se forger dans les épreuves semble devoir être rapporté à des transformations sociales qui ont sensiblement érodé les dispositifs collectifs de protection (Castel, 1995), conduisant à de nouvelles expériences telles que la précarité dans le travail, le chômage, l'échec scolaire...

L'infirmité, cause légitime du secours

L'association de l'infirmité à l'inaptitude au travail est objectivée, dès la fin du Moyen Age, par la séparation parmi les pauvres entre ceux qui sont éligibles aux premiers dispositifs d'assistance et ceux qui ne le sont pas (Castel, 1995 ; Stiker, 1997). Les personnes qui ne peuvent accomplir les tâches laborieuses nécessaires à leur subsistance en raison de leur faiblesse physique¹ méritent d'être secourues, au contraire de celles qui disposent de toute leur force de travail.

Le véritable enjeu de cette catégorisation est d'endiguer la forte mobilité des pauvres, qui menace l'ordre féodal, en « fixant » les individus dans leur communauté². Il s'agit avant tout de réaffirmer l'obligation de travailler dans sa communauté d'origine comme condition incontournable pour les personnes qui ne possèdent pas de biens. Un long processus est alors entamé, soutenu par des dispositifs de traitement social qui aboutiront, sur un front, à la généralisation et la spécialisation de l'assistance sociale avec la multiplication des léproseries et des maisons hospitalières et, sur l'autre front, à la répression de la mendicité et du vagabondage (Castel, 1995).

¹ L'inaptitude au travail excède d'ailleurs son acception médicale actuelle pour inclure des situations sociales où la faiblesse physique « naturelle » n'est plus compensée par la communauté (enfants orphelins, veuves, vieillards...).

² La peste noire a décimé un tiers de la population de l'Europe entre 1347 et 1348, surtout les plus pauvres. La pénurie de main d'œuvre qui en résulte incite les paysans à réclamer une augmentation de leur rétribution, et, en cas de refus, à quitter leur territoire pour proposer leurs services ailleurs. En résulte une mobilité de travailleurs qui menace l'organisation traditionnelle du travail.

La distinction entre « pauvres méritants » et « vagabonds » vient donc répondre à une situation de crise, les périodes de trouble social et d'instabilité forçant la « provocation du sens » (Zarifian, 2003). Pour autant, la volonté du pouvoir monarchique d'enrayer la mobilité ne suffit pas à instituer les deux catégories. En effet, la ligne de partage ne repose sur aucune caractéristique ontologique des pauvres. Organiser le principe de l'assistance suppose que soient définis, pour circonscrire les populations éligibles, les critères de légitimation du secours, lesquels ne sont pas donnés dans la situation elle-même. Les ressorts en sont ailleurs, dans une vision du monde partagée à laquelle le nouveau problème doit être intégré pour devenir socialement signifiant. Car, à toute production d'une nouvelle catégorie précède un système théorique qui oriente la sélection des propriétés de similitude ou de ressemblance des objets ou des phénomènes que l'on veut rassembler (Douglas, 1986).

Les règles de la chrétienté médiévale fournissent le support cognitif sur lequel vont se greffer les nouvelles catégories. L'économie du salut gouverne, au Moyen Age, les relations entre les riches et les pauvres, les œuvres de miséricorde, moyen de rachat des péchés, nécessitant pour pouvoir s'exercer, la présence de pauvres (Mollat, 1978). A côté de l'exercice de charité, les autorités vont réaffirmer une autre loi séculaire qui associe l'oisiveté au mal. Posées en complémentarité, ces deux règles renforcent la légitimité de la catégorisation des pauvres sur laquelle vont s'adosser les dispositifs de leur traitement différentiel. Ces derniers seront appuyés par des procédés symboliques avec, d'un côté, la mise en scène du corps souffrant dans l'iconographie et les hagiographies des Saints, la déchéance des corps donnant à voir le caractère subi de la pauvreté (Castel, 1995 ; Stiker, 1997) et de l'autre, la stigmatisation du vagabond, qui choisit de vivre dans le vice plutôt que de gagner honnêtement sa vie en travaillant et qui se voit considéré comme un criminel³.

Cette première catégorisation pose l'inaptitude au travail comme cause légitime incontournable de l'assistance, dédouanant de l'obligation de travailler. En réponse à la mobilité des pauvres, elle cible avant tout les personnes considérées « aptes à travailler » qu'elle exclut du champ du secours. Dans son intention première, le changement induit par la catégorisation n'a donc pas vocation à bénéficier aux infirmes. Par rebond cependant, se trouvent définis les nouveaux contours de l'assistance qui, tout en se généralisant, constitue

³ En témoigne cette ordonnance royale de 1350 : « Et parce que plusieurs mendiants valides, aussi longtemps qu'ils puissent vivre des aumônes, refusent de travailler, en passant le temps aux loisirs et péchés, et parfois aussi aux vols et d'autres mauvaises actions, on ordonne sous peine d'emprisonnement prévu que nul ne doit secourir sous prétexte de la piété ou de l'aumône ni soutenir en oisiveté tous ceux qui pourraient utilement travailler, et ainsi, il seront amenés à travailler pour gagner leur vie [...]» (Geremek, 1980 : 72).

un champ de plus en plus spécialisé assorti de dispositifs de prises en charge qui ne cesseront de se diversifier. Des établissements vont être dédiés aux infirmes et malades tels les Hôtels-dieu, ou encore l'Hôpital des Incurables à Paris qui accueillent boiteux, manchots et hydropiques (Stiker, 1997), d'autres aux aveugles tel l'Hôpital des Quinze-Vingts, d'autres encore seront construits pour certaines catégories de personnes comme l'Hôtel des Invalides, ouvert aux soldats mutilés. L'exonération du travail perdurera au long des siècles jusqu'à ce que les transformations des formes de travail associées à une mauvaise conjoncture économique n'autorisent la remise en question⁴.

Réadaptation et solidarité

Un déplacement de la signification du handicap associée à l'inaptitude au travail naît de la conjonction d'un nouveau paradigme, le solidarisme, et d'une situation de crise, la Première Guerre mondiale. Le solidarisme, qui se met en place au cours de la Troisième République, est fondé sur le double principe de la « dette sociale », selon laquelle chacun est redevable à la société des formes de solidarité qui le précèdent, et de la nécessité d'une « justice réparative » destinée à corriger les méfaits que la société inflige à ses membres⁵ (Blais, 2007).

La loi du 9 avril 1898 sur les accidents du travail en est une émanation directe. Elle institue la notion de responsabilité « pour risque », sans qu'il y ait nécessairement faute, et fait émerger l'idée de réparation sociale du dommage. L'invalidité qui découle de l'accident réfère à la perte de la capacité de travail. Elle est conçue comme le produit d'une activité collective et doit être prise en charge par la collectivité (Ewald, 1986). Dès lors, l'inaptitude au travail résultant d'un accident survenu dans le cadre du travail sort du champ de l'assistance charitable pour entrer dans celui du droit social dont l'assurance est l'outil privilégié (Winance *et al.*, 2007).

Quelques années plus tard, la « Grande Guerre » causera des dommages incommensurables, par le nombre des mutilations qu'elle produit. Dans le contexte de justice réparative, les blessures de guerre ouvrent droit à une pension militaire d'invalidité garantie par l'État. Mais la situation particulière d'une économie de guerre pour laquelle toutes les forces de la nation

⁴ Dans certains lieux, les infirmes, à l'instar des pauvres enfermés dans les hôpitaux généraux, sont toutefois mis au travail. C'est notamment le cas des soldats blessés de l'hôtel des Invalides (Stiker, 1997)

⁵ « Il y a un droit qui naît de la violation même du droit, c'est celui de réparation. Il y a toujours une certaine somme d'injustice générale qui est imputable non à tel ou tel homme en particulier, mais à la société toute entière et qui est souvent le legs du passé. De là, la nécessité de la justice réparative » (Fouillée, 1880, cité dans Blais, 2007 : 31).

doivent être mobilisées provoque un élargissement du champ de la réparation qui excède la seule indemnisation financière de l'invalidité. C'est la naissance de la réadaptation comme nouvelle forme d'intervention sociale, assortie de sentiments moraux de responsabilité, voire de culpabilité, des dommages infligés. Il s'agit de remplacer, par la prothèse, mais aussi de remplacer, de remettre dans la situation d'avant (Stiker 1997). En réponse à la pénurie de main d'œuvre, l'objectif est également de permettre le retour au travail des soldats devenus invalides en les réadaptant, grâce à la complémentarité de différentes techniques appliquées dans des lieux spécifiques. Des écoles et centres de rééducation professionnelle sont créés sous l'égide de l'Office National des Mutilés et Réformés créé en 1916. Un dispositif législatif encadre ces nouvelles pratiques ; il instaure, outre des droits à indemnisation financière, des « emplois réservés » aux mutilés de guerre et un taux d'emploi obligatoire dans les entreprises. Ces mesures sont rapidement étendues aux accidentés du travail. Ces derniers, réunis en une fédération puissante, la Fédération des Mutilés du Travail⁶ ont en effet rebondi sur les acquis des mutilés de guerre pour asseoir leurs propres revendications, n'hésitant pas à assimiler l'accident du travail à un sacrifice pour la nation au même titre que la blessure de guerre (de Blic, 2008). La réadaptation inaugure ainsi la fin de l'exonération du travail des personnes invalides puisque qu'elle vise précisément leur remise au travail. « La solidarité, la situation du marché du travail et la pression des anciens combattants et de leurs organisations concourent à ce passage de l'assistance à la réinsertion » (Romien, 2005).

Mais, une chose est l'universalité du principe (potentiellement applicable à toute infirmité, quelle qu'en soit l'origine), une autre, la désignation de ceux qui auront accès aux dispositifs de sa mise en œuvre. Une nouvelle différenciation se fait jour, qui trouve son fondement cognitif dans le paradigme de la dette sociale et de la justice réparative. Différentes catégories d'invalides sont alors identifiées selon que la responsabilité collective est ou non engagée, c'est-à-dire selon les circonstances dans lesquelles est survenue l'invalidité : une activité collective, comme la défense ou la production nationale, ou une autre situation qui n'implique pas de service rendu à la nation. Seules les premières sont justiciables d'une dette de la collectivité à leur égard. Les infirmes dits « civils », ceux qui gardent des séquelles de maladies (tuberculose, poliomyélite...), qui présentent des troubles congénitaux ou qui sont victimes d'accidents domestiques, ne bénéficient pas de ce champ d'intervention. Les circonstances, de guerre ou de travail, dans lesquels surviennent les blessures sont donc

⁶ Cette fédération créée en 1921 assure toujours la défense des intérêts et des droits de ses membres qui se sont progressivement élargis aux invalides civils. Devenue Fédération Nationale des Accidentés du travail, elle a été rebaptisée en 2003 « association des accidentés de la vie ».

essentielles ; elles sont à la fois pourvoyeuses de sens et de ressources (compensation, réparation) en réponse à la dette ; elles déterminent le statut des personnes concernées. Les infirmes « civils » ne sont civils que par défaut. Ils n'ont rien à attendre de l'origine de leur déficience pour donner un sens à leur histoire, étant simplement les victimes de la nature et du hasard. En l'absence de cause légitime, leur situation ne trouve pas de résolution dans le droit social de l'époque.

Cette situation apparaît vite intolérable aux yeux de quelques personnes touchées par la maladie. Comme le note André (Dessertine, 2001 : 15)⁷, « il faut bien dire que les mesures prises pour favoriser la réinsertion des mutilés et victimes de guerre étaient de nature à susciter l'envie des infirmes civils ». C'est le début d'un vaste mouvement associatif⁸ qui prend naissance dans les années vingt. Ces associations de malades et d'invalides civils se créent d'abord à une échelle très locale, mais elles ne tardent pas à prendre une ampleur importante, attirant des adhérents nombreux et gagnant souvent le soutien de personnalités publiques. L'efficacité et la propagation de ces associations seront telles qu'elles deviendront un acteur incontournable des politiques publiques qui marque le 20^{ème} siècle (Barral, 2007).

Le handicap comme une épreuve

Le traitement différentiel selon les circonstances de la survenue de l'infirmité agit comme un catalyseur pour provoquer un nouveau déplacement de la signification du handicap. Obtenir une reconnaissance équivalente à celle attribuée aux mutilés de guerre et aux accidentés du travail, suppose de dépasser la catégorisation basée sur l'origine des déficiences, de faire prévaloir une perspective élargie sur la situation des infirmes qui fasse sens pour tous. Tout en mettant en place les dispositifs devant suppléer à leur exclusion du droit social⁹, les premiers collectifs d'infirmes civils vont proposer une nouvelle signification du handicap qui déplace l'attention de la situation collective de survenue de l'infirmité à l'expérience de l'infirmité pour elle-même. Une telle signification inaugure l'entrée du sujet dans le débat public. En effet, aucune attention portée au sujet n'apparaît dans le traitement social des mutilés de guerre. C'est collectivement que les soldats ont œuvré pour la patrie ;

⁷ Président de l'Association d'Entraide des Polios et Handicapés de 1957 à 2007.

⁸ Une première association naît à la fin des années vingt, dans un centre pour tuberculeux, et deviendra la Ligue pour l'Adaptation du diminué physique au travail (actuellement L'ADAPT) ; une autre se constitue dans un centre de physiothérapie de Lausanne qui deviendra l'Association des Paralysés de France (APF).

⁹ Les premières associations de personnes handicapées vont en effet mettre en place les dispositifs permettant d'assurer leur propre réadaptation.

c'est également collectivement (et parfois même anonymement) qu'ils sont glorifiés pour les sacrifices consentis. De même, la stratégie adoptée par la Fédération de Mutilés du Travail de mise en équivalence des situations de guerre et de travail a mis en exergue la dimension sacrificielle de l'accident lié à l'œuvre collective de production (de Blic, 2008). Sa réussite, consacrée par l'assimilation des accidentés du travail aux mutilés de guerre pour l'accès aux dispositifs de la réadaptation, n'incite pas à mettre en question cette catégorisation de l'invalidité par sa situation d'origine. En revanche, le manque de référentiel pour l'infirmité « civile », qui se trouve donc exclue des dispositifs de reconnaissance et de prise en charge, va provoquer par rebond la production d'une nouvelle signification du handicap. Cette dernière promeut une dimension jusqu'alors totalement absente : l'expérience individuelle, qui englobe des modalités d'expression ayant en commun de contribuer à l'identité des personnes, à leurs valeurs, à leur regard sur l'existence et à la qualité de leurs relations avec les autres.

Le handicap devient, indépendamment de sa cause ou des circonstances de sa survenue, une épreuve que l'on peut travailler de manière réflexive, dont on peut « tirer des leçons », apprendre sur soi même, sur les valeurs de l'existence et dont on peut sortir grandi. Autrement dit, le handicap se conçoit comme constitutif du sujet, c'est-à-dire, comme une expérience à travers laquelle le soi s'éprouve, se développe et se transforme. C'est en ce sens que je parlerai d' « épreuve de soi ».

La notion d'épreuve apparaît en effet heuristique par son intéressante polysémie qui pointe tout autant le vécu singulier de l'expérience que les aspects structurels qui la façonnent. Au plan subjectif, l'épreuve renvoie le plus souvent à une expérience subie, douloureuse, assortie parfois de qualités morales ou psychologiques secondaires. Mais, éprouver, dans son sens factitif, c'est « faire subir quelque chose à quelqu'un ». L'épreuve est alors contrôlée par un autre acteur que le sujet lui-même. Il s'agit d'établir, vérifier, faire la preuve des qualités de ce qui est mis à l'épreuve, personne ou objet. La conjonction de ces deux sens me semble refléter précisément les significations du handicap dans le contexte sociopolitique de l'État Providence et des pratiques réadaptatives. En effet, si le handicap peut être pensé comme un accident de la vie, un aléa qui survient à distance de la structure sociale¹⁰, l'expérience qui s'en suit n'en est pas moins encadrée par les institutions sociales dans une mise à l'épreuve normalisatrice. Le résultat est alors binaire, en termes de réussite ou d'échec à « surmonter » l'épreuve. Pourtant, la notion d'épreuve renvoie également, dans le domaine artistique, en

¹⁰ Ce qui est en soi discutable, car chacun sait que ces expériences sont inégalement distribuées selon les catégories sociales.

gravure ou en photographie notamment, à un autre type de résultat de l'expérience, celui d'une production susceptible d'être retouchée, révisée. Cette troisième voie qui dépasse le dualisme du succès ou de l'échec pour faire de l'épreuve le produit d'un travail me semble parfaitement refléter la réflexivité à l'œuvre dans la modernité tardive. Et c'est bien ce troisième sens qui est exprimé dans les témoignages précurseurs des pionniers du mouvement associatif et qui sera repris, quelques cinquante ans plus tard, dans le vaste mouvement des personnes handicapées. Robert Buron¹¹ écrit ainsi à propos de son séjour au centre des tuberculeux de Berck-sur-Mer:

« C'est là, en faisant mon entrée dans 'le royaume des allongés' à 18 ans [en 1928] que j'ai accédé à une forme de conscience réfléchie qui m'a permis de savourer pleinement le goût de la vie, de m'éveiller à moi-même. A Berck, j'ai découvert moi-même d'abord, les autres ensuite, et le fait, surtout, que l'individualisation inévitable dans le domaine affectif n'était qu'une contre-épreuve de l'amour qu'on peut et doit éprouver pour tous, c'est-à-dire, le prochain en général » (Cité par Savy, 2003 : 16)

On en trouve d'autres exemples, en particulier dans les travaux de psychosociologues qui se sont intéressés à la question du handicap. Ainsi, Goffman dans *Stigmate*, cite le témoignage d'une personne handicapée :

« Mais maintenant, loin de ma vie à l'hôpital, je peux évaluer ce que j'ai appris. Car il n'y avait pas que la souffrance : il y avait aussi ce que j'apprenais par la souffrance. Je sais que ma conscience des autres s'est accrue, que ceux qui me sont proches peuvent compter sur moi pour tourner vers leurs problèmes toute mon intelligence, tout mon cœur et toute mon attention » (Goffman, 1975 1963 : 22)

Ce sens de l'épreuve est encore perceptible dans l'éditorial du premier numéro paru en 1933 de « Faire Face », la revue de l'Association des paralysés de France. On peut y lire : « Nous voulons être des hommes au sens plein et sublime du mot malgré - ou grâce à ? - notre infériorité physique, des hommes qui ont compris le sens, le prix de la vie malgré - ou grâce à ? - la souffrance ».

La signification du handicap comme « épreuve de soi » rend compte de ce type d'expressions qui, au-delà de la difficulté à laquelle il faut faire face, allie réflexivité - ce que la personne apprend de sa situation, les nouvelles valeurs et conceptions qu'elle développe - et intersubjectivité - la richesse des échanges, les qualité de l'écoute et du partage avec les

¹¹ Un des fondateurs de l'ADAPT, qui deviendra plusieurs fois ministre sous la IV^{ème} et la V^{ème} république.

autres, ces deux aspects semblant indissociables¹². L'une de ses conditions d'émergence résulte, on l'a vu, du traitement différentiel entre les catégories d'infirmités et du sentiment d'iniquité qu'il induit. Mais une telle signification qui relève de la sphère privée ne peut s'imposer dans le débat public que si elle est travaillée collectivement. Ce qui nécessite que les personnes se rencontrent et échangent. C'est à partir des cas empiriques, par la comparaison des expériences singulières et le repérage de similitudes et d'invariants que s'effectue la montée en généralité. Ce processus appelle, en retour, l'occurrence de cas similaires en offrant une ressource signifiante permettant à d'autres personnes d'analyser leur expérience selon la nouvelle perspective. Cette seconde condition est réalisée par le rassemblement dans les centres de cure et les sanatoriums qui permet aux pionniers d'inventer, de valider, puis de diffuser dans leur collectif, une signification du handicap comme épreuve de soi.

Pour être partagée, une signification nouvelle doit encore trouver un ancrage dans un système englobant et être en harmonie avec le « climat des idées » (Douglas, 2004 1986). Si les catégories de pauvres trouvaient leur légitimité dans la chrétienté médiévale, celles des invalides de guerre et des accidentés du travail dans le solidarisme, le handicap comme « épreuve », catégorie de l'expérience et du sujet, trouvera un étayage dans différentes vulgates des sciences humaines et sociales : théorie de la personnalité, théorie du stigmaté, théorie de l'expérience, biographique ou narrative. Selon les théories dans lesquelles elle se niche, l'acceptation de l'épreuve sera toutefois différente, l'accent étant mis, tantôt sur les capacités de la personne à lui faire face (épreuve pour un soi qui la précède), tantôt sur la mise à l'épreuve des personnes par les institutions sociales (sens factitif de l'épreuve). Ce n'est que beaucoup plus tard, avec l'entrée dans la modernité tardive¹³, que le troisième sens de l'épreuve comme constitutive de soi pourra devenir le socle d'identités collectives, véritable levier politique pour appuyer des revendications. C'est seulement alors que cette nouvelle signification se révélera finalement au chercheur en sciences sociales comme pouvant

¹² Encore aujourd'hui, la dimension intersubjective est très présente dans les récits biographiques de personnes handicapées ; les nouvelles valeurs et perspectives sur la vie qui émergent de leur expérience étant très fréquemment attachées à des rencontres avec des pairs dans des lieux collectifs (centres, associations...) (Gill, 1997 ; Ville, 2005 ; Marcellini, 2005)

¹³ J'emprunte le terme à Anthony Giddens (1994). Selon cet auteur, il n'y a pas de post-modernité mais une radicalisation et une universalisation des conséquences de la modernité, et tout particulièrement de la réflexivité. « La réflexivité de la vie sociale moderne, c'est l'examen et la révision constante des pratiques sociales, à la lumière des informations nouvelles concernant ces pratiques mêmes, ce qui altère ainsi constitutivement leur caractère. Toutes les formes de la vie sociale sont partiellement constituées par la connaissance qu'en ont ses acteurs » (p. 45)

s'intégrer dans un système général du fonctionnement de l'homme et de la société, au point que lui-même se fera le relais de sa diffusion et de sa pénétration dans l'espace public.

Le long détournement du sens de l'épreuve ou la psychologisation du handicap

Pendant un demi-siècle, la signification du handicap comme « épreuve de soi » restera cantonné à l'entre-soi des associations où elle sera probablement un outil fécond pour leurs membres. Le débat public, essentiellement dans le champ de l'action sociale et de la réadaptation, lui préférera une signification psychologique de l'épreuve, mieux en adéquation avec la volonté de normalisation. L'épreuve est alors imposée de l'extérieur et doit être surmontée dans l'effort. C'est une « épreuve pour le soi » en quelque sorte, un soi préexistant, capable ou non d'y faire face. Elle est définie comme le parcours qui permet d'accéder à une normalité commune au centre de laquelle se trouve le travail.

Il faut dire qu'avec l'émergence de l'État social et la généralisation du plein emploi salarié, associée à nombre de protections et de droits sociaux, le travail est progressivement devenu un bien, une activité fortement valorisée, du moins jusqu'au début années quatre-vingts. Pour les premiers collectifs d'« infirmes civils », il représente avant tout l'indépendance financière, la possibilité d'échapper à l'assistance, cette dernière se réduisant le plus souvent à un hébergement asilaire. Cependant, les fonctions matérielles du travail se sont agrémentées au fil du temps de valeurs morales et psychologiques. L'exercice professionnel en conférant reconnaissance et sentiment d'utilité sociale devient alors le principal vecteur d'épanouissement et de réalisation personnels. La normalisation des personnes handicapées s'accompagne d'une valorisation accrue des dimensions morales et psychologiques du travail. Ce qui est bénéfique pour tout un chacun le serait encore davantage pour les personnes handicapées (Ville, 2005). Jusqu'aux années quatre-vingts, les différents acteurs du champ du handicap partagent globalement le même point de vue sur les vertus du travail et de l'insertion professionnelle, comme en témoigne François Bloch-Lainé, dans le rapport qui a initié la préparation de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, « il est établi que le travail est l'élément essentiel de l'adaptation à la société. Le handicapé qui n'a pas pu trouver ou retrouver un emploi reste 'en marge', même s'il parvient à subvenir à ses besoins et à ceux de sa famille par des pensions ou des rentes. Rejeté de la collectivité, il en vient à se considérer comme un être à part auquel la fatalité a pour toujours fermé les possibilités d'épanouissement personnel dont peuvent bénéficier les travailleurs normaux » (Rapport Bloch-Lainé, 1969 1967, Annexe B : 5). Les représentants associatifs partagent le

même point de vue : c'est par le travail que l'infirmes peut prouver sa valeur et retrouver sa dignité. Ce discours s'accompagne d'une exigence de réussite, voire d'excellence, destinée à contrer les résistances des employeurs à embaucher des personnes handicapées. Elle est « présente dans l'esprit d'une majorité de cadres du mouvement. [...] La personne handicapée, jeune ou non, dans l'étude ou le travail, ne doit pas seulement s'astreindre à faire comme les personnes valides, mais mieux que celles-ci » (Breen, 2003 : 141). L'enjeu outrepassé l'indépendance financière, il s'agit d'entrer dans la « normalité moyenne », et pour « faire comme les autres », d'être « plus que les autres ». Car c'est bien autour des qualités morales des personnes déficientes qui, au-delà d'inculquer un savoir-faire, inculque un « savoir-être » handicapé, qu'est structurée la démarche de normalisation (Ebersold, 1992 ; Ville *et al.*, 1994). Jusque dans les débats qui entourent la préparation de la loi, les qualités de courage et de persévérance des personnes handicapées sont mises en avant, qualités valorisables dans le cadre de l'exercice professionnel.

Si le handicap apparaît bien de manière consensuelle comme une épreuve, il s'agit donc moins de se construire à travers elle que d'y faire face et de la surmonter en déployant les qualités psychologiques requises. Un glissement est opéré. D'une « épreuve de soi » que l'on peut travailler et qui permet de s'éprouver soi-même, elle devient une « épreuve pour le soi » indissociable de l'épreuve du corps¹⁴. Une constitution psychologique forte et volontaire autorise l'accès à une « vie normale » – notamment, en travaillant et fondant une famille (Ravaud & Ville, 1985). La réponse à l'épreuve est binaire : on la surmonte ou non. Elle conduit à une nouvelle catégorisation qui partage les personnes handicapées en victimes et en héros, « héros de l'adaptation » comme le notait Goffman, « modèles vivants de la conquête de la normalité ».

Les sciences sociales et le sens de l'épreuve

La conception du handicap comme épreuve de soi proposée dès la fin des années vingt par les premiers collectifs de personnes handicapées n'a pas trouvé d'ancrage théorique dans le champ des sciences sociales. A la période de grande effervescence dans le domaine des idées qui caractérise l'entre deux guerres et qui a vu les sciences humaines et sociales se déployer

¹⁴ Ce sens de l'épreuve, qui dominera longtemps les discours politiques, professionnels et scientifiques est partagé par les personnes handicapées elles-mêmes lorsqu'elles sont devenues des représentants influents du débat public. Suzanne Fouché écrira ainsi en 1984 « C'est sur ce qui reste en lui d'intact et sur les valeurs nouvelles, nées de sa résistance au mal, que le diminué physique doit construire sa vie. » (Fouché, 1984 : 150).

dans plusieurs directions a fait suite « le long hiver glacé de l'objectivisme » (Bruner, 1991)¹⁵, reposant sur le principe de l'existence d'une vérité, d'une explication 'juste' des phénomènes sociaux qui s'impose aux acteurs en extériorité et qu'il appartient à la science de découvrir. Les théories qui se développent alors, tant dans le champ de la cognition sociale que dans celui de l'interactionnisme symbolique, ne peuvent intégrer le sens de l'épreuve comme constitutive du soi. Les deux courants en interprètent les manifestations comme des « biais » (biais de raisonnement cognitif, biais dans la situation d'interaction) ou encore des illusions.

Dans le champ de la cognition sociale, le handicap est conçu comme une épreuve en ce qu'il menace l'estime de soi. Les préoccupations des chercheurs se focalisent sur les stratégies mises en œuvre et les ressources utilisées pour accepter la maladie ou le handicap et retrouver l'estime de soi supposée perdue. On parle alors de « coping » qui repose sur « la capacité à former et à maintenir une série d'illusions » (Taylor, 1983 : 1161), capacité adaptative du fonctionnement cognitif normal. La *négociation de la réalité* (Elliott *et al.*, 1991 ; Snyder, 1989) qui en résulte désigne ainsi un mécanisme intrapsychique qui consiste à habiller avantageusement la réalité, à la distordre en quelque sorte, pour la rendre plus acceptable, sans qu'aucune action ne participe à la transformer¹⁶. Dans cette perspective, tout témoignage valorisant l'expérience du handicap relève d'un mécanisme adaptatif. En effet, le soi ne s'éprouve pas dans l'expérience, mais obéit à un besoin, à une nécessité. Il n'est pas producteur de sens, mais se protège mécaniquement contre une menace. Cette dernière est donnée comme une évidence sans que le sens social de ce qui la constitue, pas plus que les conditions sociohistoriques permettant ou non la négociation ne soient interrogés.

Dans la perspective interactionniste, l'épreuve du handicap n'est pas internalisée mais surgit au contraire dans le cours des interactions, puisqu'il n'y a pas de « moi intérieur » qui serait irréductible à sa fabrication sociale et distinct des rôles sociaux endossés. Le travail de Goffman (1963) sur la disqualification associée au stigmaté est exemplaire à cet égard. La présence d'un stigmaté génère de l'incertitude que les acteurs vont chercher à résoudre en faisant « comme si » il n'y avait pas de stigmaté. La personne affligée tente de cacher ce dernier pour prendre l'apparence d'une personne normale, tandis que son interlocuteur fait semblant de ne pas voir le stigmaté. Tout en donnant à croire que l'interaction suit un cours normal, cette stratégie du « faire semblant », produit une différence absolue qui ne tient pas à

¹⁵ Il faut noter que la psychologie individuelle de Alfred Adler et tout particulièrement sa théorie de la compensation qu'il propose dans les années vingt et qui a largement inspiré le psychologue russe Vygotsky, était parfaitement en mesure de servir d'ancrage à une signification dynamique de l'épreuve (Vygotsky, 1928).

¹⁶ En ce sens, cette définition de la négociation est très différente de celle proposée par Strauss (1992, 1978).

l'objectivité du stigmaté mais à la distance irréductible qu'il impose dans la relation. Goffman parle de « normalité fantôme ». Car c'est bien ici la normalité de la relation qui est illusoire et non l'interprétation de la situation. Les interactions biaisées auront pour conséquence d'« abimer » l'identité du porteur de stigmaté. L'identité est conçue davantage chez Goffman comme un ensemble de rôles sociaux intériorisés que comme le fruit d'une activité réflexive. Et puisque ces rôles s'imposent aux acteurs, les « itinéraires moraux » qu'empruntent les personnes stigmatisées ne sont pas pensés comme des voies alternatives innovantes, mais comme la conséquence des interactions biaisées. C'est pourquoi Goffman qualifie les expressions du « handicap comme épreuve de soi » dont il est le témoin et qu'il cite dans *Stigmaté* (cf. p. 10), de « bénédictions déguisées ». La lecture qu'il en donne ne désigne pas une production du sens de soi en situation mais des manières de s'arranger avec les situations pour lesquelles le script est donné par avance.

Le handicap comme expérience dans laquelle le soi s'éprouve et se transforme, exprimée par les pionniers des mouvements de personnes handicapées à la fin des années vingt est donc une illusion pour la psychologie cognitive et l'interactionnisme symbolique¹⁷, témoignant d'un déni de réalité ou résultant d'interactions sociales biaisées, permettant de « faire face » à - ou de « sauver la face » dans - une situation par essence négative. L'épreuve réside dans l'effort à fournir pour supporter les conséquences négatives du handicap, pour ne pas sombrer dans la dépression ou la déviance. Ces efforts ne parviennent jamais à réduire le sens intrinsèquement négatif¹⁸ de la situation qui est donné comme objectivement « vrai ».

Il convient toutefois de replacer les expressions de « soi handicapé » dans leur contexte historique en lien avec les institutions qui gouvernent le handicap. En effet, ces expressions que Goffman analyse avec beaucoup de finesse dans *Stigmaté*¹⁹ doivent être rapprochées du paradigme alors dominant de ce qu'on pourrait appeler la « normalité moyenne », caractérisé par une injonction forte à se rapprocher du plus grand nombre, à se fondre dans les standards de la masse. C'est une période où les institutions sont fortes, les conduites ordinaires cadrées, où un grand nombre de caractéristiques distinctives, telles l'homosexualité, la

¹⁷ Dans *Miroirs et masques* cependant, Strauss (1959) s'il ne fait aucune allusion à l'expérience de la maladie et du handicap, ouvre la voie à une conception de l'identité forgée dans les épreuves de la vie, « périodes critiques » qui, tout en semblant être des « affaires personnelles », n'en sont pas moins socialement structurées.

¹⁸ Chez Goffman, le stigmaté comme relation est intrinsèquement négatif puisque la distance relationnelle qui en résulte est irréductible.

¹⁹ *Stigmaté* est publié en 1963 mais une bonne part du matériel mobilisé pour l'analyse date des années cinquante.

monoparentalité, une déficience..., sont susceptibles de jeter un discrédit sur la personne et méritent de ce fait d'être tenues secrètes²⁰. Dans ce contexte, la notion de stigmat prend tous son sens. Dans la société que décrit Goffman, elle suppose que « les individus partagent la même aspiration à la normalité qu'ils aient ou non un attribut de discrédit » (Calvez 2004 : 61). Les pratiques de la réadaptation exemplifient, en l'exacerbant même, le paradigme de la « normalité moyenne ». Tous les efforts convergent pour que les personnes handicapées puissent être assimilées au lot commun, quel qu'en soit le prix à payer (Ville *et al.*, 1994).

Mais qu'advient-il si la paradigme de la normalité moyenne est remis en cause, car d'autres alternatives se présentent, si l'injonction n'est plus tant « à être comme tout le monde » qu'à « être soi-même », à construire un parcours de vie singulier ? La notion de stigmat perd alors sa valeur heuristique, tout attribut particulier, quel qu'il soit, devenant potentiellement valorisable, ou du moins, singulièrement aménageable dans l'entreprise de production du sens de soi.

Le travail réflexif de l'épreuve : moyen d'émancipation

Avec l'entrée dans la modernité tardive, plusieurs orientations des sciences sociales convergent pour placer au centre de l'analyse sociologique les épreuves de la vie et les ruptures qu'elles imposent. Sans chercher l'exhaustivité, on peut citer à cet égard une certaine sociologie de l'expérience, le courant narratif et les approches biographiques... Elles ont en commun de diriger la focale sur le travail réflexif des acteurs sociaux.

Avec le déclin du programme institutionnel qui socialisait les acteurs par l'intériorisation de normes et de principes communs aux individus et au système (Dubet, 2002), le sens de soi et de son histoire n'est plus donné mais doit se constituer au travers les épreuves qui jalonnent le parcours de vie. « Les rôles, les positions sociales ne suffisent plus à définir les éléments stables de l'action, parce que les individus n'accomplissent plus un programme, mais visent à construire une unité à partir des éléments divers de leur vie sociale et de la multiplicité des orientations qu'ils portent en eux. Ainsi, l'identité sociale n'est pas un 'être' mais un 'travail' » (Dubet, 1994 : 16). Un tel constat invite à développer une sociologie de

²⁰ Goffman pointe d'ailleurs le caractère situé de la référence à la normalité. « Cette notion d'homme normal' trouve peut-être son origine dans la vision médicale de l'être humain, ou bien encore dans la tendance qu'ont les grandes organisations bureaucratiques telles que l'État National, à traiter tous les membres comme égaux sous certains aspects. Quoi qu'il en soit, elle est, semble-t-il, à la source de toute l'imagerie à travers laquelle se voit actuellement la majorité des gens » (Goffman, 1963: 17).

l'expérience dans laquelle les problématiques du sujet, acteur de sa biographie, qui négocie sa place et construit son identité, ont pris le pas sur les analyses institutionnelles et le dévoilement de leurs effets structurels. C'est à l'histoire individuelle plus qu'à la sociologie qu'il faut de plus en plus faire appel pour analyser le social (Rosanvallon, 1995).

Pour le courant narratif, qui s'est essentiellement développé outre-atlantique, l'acte de mise en récit, par la signification qu'il produit, permet l'objectivation des faits sociaux. Il repose sur l'intersubjectivité des expériences et des actions et est borné par le langage et les systèmes de significations culturellement partagées. Le récit devient la matière par excellence qui permet de mettre en lumière la réflexivité des acteurs sociaux. Cette perspective ouvre la voie à une conception diachronique du soi caractérisée par sa mise en intrigue, sans cesse révisée, dans le flux des situations et des épreuves de la vie. Une nouvelle conception du soi comme une construction narrative se pose alors en alternative à la conception traditionnelle d'un soi naturel ayant une existence propre (Bruner, 1991; Freeman, 1993;3, 1994). Différentes versions partagent en commun l'idée que le sens de soi et le sens des situations dans lesquelles il prend forme sont co-construits dans l'activité narrative, laquelle puise dans notre réserve de significations communes. Nous tentons de construire une unité à notre parcours de vie, révisant sans cesse l'intrigue pour y incorporer de nouveaux événements ou de nouvelles épreuves. Ainsi conçu, le soi est une configuration d'événements personnels dans une unité historique qui inclut ce que l'on a été mais aussi des anticipations de ce que nous serons (Polkinghorne, 1988; Ricœur, 1984). Dans cette perspective, la fonction est de construire une histoire de vie qui convienne à la condition présente.

Ces courants ont eu des applications en sociologie de la santé, reposant sur l'analyse des récits d'expérience de la maladie et du handicap. Psychologues et sociologues ont alors « découvert » que, dans les cas favorables où les ressources sont présentes, l'expérience de la maladie et du handicap peut être associée à l'expression de sentiments positifs, d'une bonne qualité de vie, d'un soi valorisé²¹. Le travail biographique permet aux personnes de « transcend their losses, resolve their feelings about them, and emerge with a stronger more valued self » (Charmaz, 1999 : 72). De nouveaux concepts fleurissent pour rendre compte de ce phénomène qui bouscule les représentations négatives traditionnelles, tels celui de « *disability paradox* » (Albrecht & Devlieger, 1999), de « transcendance » (Charmaz, 1999), de « résilience » (Cyrułnik, 2000), ou encore d'« épiphanie » (Denzin, 1989).

²¹ Il faut toutefois préciser que, observé à l'échelle de la population générale, ces phénomènes de retournement de l'épreuve ne sont pas accessibles à tous et leur distribution reflète les traditionnelles inégalités sociales (Ville & Ruffin, 2009).

De leur côté, les *disability studies* qui se sont adossées à la mobilisation des personnes handicapées montée en puissance à la fin des années soixante-dix au Royaume-Uni, aux USA et dans les pays scandinaves (Anspach, 1979), offrent de nouvelles grilles de lecture de l'expérience du handicap qui, tout en contrant les significations négatives traditionnelles, engagent à « retourner » l'épreuve pour en faire le support d'une identité positive, réalisant ainsi l'émancipation individuelle par la subjectivation collective. « To claim 'I am disabled' is a political statement. It is to align oneself with other disabled people in a struggle for equality, inclusion and full citizenship » (Branfield, 1999: 399).

Dans le nouveau contexte intellectuel des années quatre-vingts, la signification du handicap comme « épreuve de soi », proposée à la fin des années vingt par les premiers collectifs de personnes handicapées peut finalement trouver un ancrage théorique fort. Son déploiement et sa publicisation seront tels qu'elle parviendra à être instituée dans les politiques sociales et les pratiques d'accompagnement, sous la forme d'une injonction biographique (Astier & Duvoux, 2006).

Se construire dans l'épreuve : émancipation ou injonction ?

En effet, on observe depuis quelques années, notamment dans le domaine de l'action sociale, un phénomène de « captation de la subjectivité » par les pouvoirs publics (Zarifian, 2004), caractérisé par des injonctions répétées à « être soi », à se projeter, à construire un projet de vie cohérent et socialement acceptable (Franssen, 2006 ; Cantelli & Genard, 2008). La notion de projet de vie est d'ailleurs inscrite dans la loi française du 11 février 2005 dite « Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Les phénomènes de « retournement de l'épreuve²² » ne seraient-ils pas entrain de se retourner à leur tour pour constituer le mode actuel d'héroïsation, emblème d'une nouvelle forme de normalisation achevée, non plus centrée sur l'alignement aux comportements de l'homme moyen (comme dans le cas de la réadaptation), mais sur la capacité à produire ses propres normes et valeurs (Winance, 2004) ? De l'égalité entre les individus, caractérisée par l'accès de tous aux mêmes idéaux, qui contribuait à une identité au sens d'une similitude entre les individus, ou encore, à une « normalité moyenne », on est passé à l'égalité des chances, ou

²² J'emprunte le terme à Janine Pierret qui l'utilise dans sa typologie des parcours de vie des personnes infectées par le VIH (Pierret, 2006).

égale possibilité d'être singulier, de mener à bien son propre projet, de faire de sa vie quelque chose. C'est du moins l'objectif affiché de la nouvelle politique française du handicap qui entend compenser le handicap sur la base d'un projet de vie personnel. La norme est montée en abstraction : il ne s'agit plus de se conduire de manière conforme à ce que prescrivent les institutions ; l'individu a désormais à sa charge l'élaboration de la norme de ses conduites. Mais, la construction du sens de soi et de son parcours par la voie du travail réflexif des épreuves nécessite des ressources matérielles et symboliques qui sont inégalement réparties. Pour le dire autrement, tout processus de subjectivation est par essence social. L'ignorer comporte le risque de tenir l'individu pour responsable de ses échecs, par insuffisance de son projet, ou encore, par son incapacité à se constituer comme sujet dans l'épreuve.

Ces évolutions récentes ne sont pas sans interpeller le chercheur en sciences sociales en ce qu'elles reflètent une des caractéristiques de la réflexivité moderne, à savoir la « double herméneutique » qui lie la sociologie et son objet : « d'une part le savoir sociologique se développe en parasitant les concepts des agents profanes ; d'autre part, les notions forgées par les métalangages des sciences sociales sont systématiquement réinjectées dans l'univers des phénomènes qu'ils étaient initialement chargés de décrire ou d'expliquer. Mais cela ne conduit pas immédiatement à une transparence de l'univers social. Il y a un va et vient entre l'univers de la vie sociale et le savoir sociologique, et dans ce processus le savoir sociologique se modèle et remodèle l'univers social » (Giddens, 1994 : 24).

La politique récente du handicap en France pourrait témoigner d'une nouvelle étape de ce processus réflexif entre connaissances sociologiques et pratiques sociales. Reprenant à son compte le principe de la construction du sujet dans l'épreuve, elle entend répondre aux aspirations de chaque personne et lui permettre de réaliser son projet. Mais cette volonté se heurte aux contraintes managériales qui pèsent de plus en plus sur les professionnels et les dispositifs de l'action sociale (Chauvière, 2007), montrant que dans ce domaine comme dans les autres domaines du « travail sur autrui » que sont l'éducation et l'hôpital, le modèle éthique et vocationnel cède le pas à un modèle de rationalité instrumentale reposant sur l'efficacité et la rentabilité (Dubet, 2002).

On peut alors se demander si la sortie de l'entre-soi des collectifs et la publicisation des phénomènes du travail des épreuves et des significations qui en sont produites, à laquelle les sociologies contemporaines ont largement participé, ne portent pas en elles le risque d'annuler ce qu'elles ont initialement permis.

Références

- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977-988.
- Anspach, R. R. (1979). From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients. *Social Science and Medicine*, 13A(6), 765-773.
- Astier, I., & Duvoux, N. (2006). L'institution de la dignité dans la société contemporaine : réflexions à partir du cas français. In I. Astier & N. Duvoux (Eds.), *La société biographique: Une injonction à vivre dignement*. (pp. 15-31). Paris: L'Harmattan.
- Barral, C. (2007). Disabled people associations in France. *Scandinavian Journal of Disability Research, sous presse*(3-4), 214-236.
- Blais, M.C. (2007). *La solidarité. Histoire d'une idée*. Paris: Gallimard.
- Bloch-Lainé, F. (1969). *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Paris: La Documentation Française.
- Branfield, F. (1999). The disability movement: A movement of disabled people - a response to Paul S. Duckett. *Disability and Society*, 14(3), 399-403.
- Breen, N. (2003). *Moteur! 70 ans de combats*. Paris: Éditions APF.
- Bruner, J. (1991). *Car la culture donne forme à l'esprit*. Paris: Eshel.
- Calvez, M. (2004). Incertitude, risque et handicap. Jalons d'analyse culturelle. Mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches. Université de Rennes2 Haute Bretagne.
- Cantelli, F., & Genard, J.-L. (2007). Jalons pour une sociologie politique de la subjectivité. In F. Cantelli & J.-L. Genard (Eds.), *Action publique et subjectivité*. Paris: MSH, Droit et société.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale: Une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- Charmaz, K. (1999). 'Discoveries' of self in illness. In K. Charmaz & D. A. Paterniti (Eds.), *Health, illness, and healing. Society, social context, and self* (pp. 72-82). Los Angeles: Roxbury Publishing Company.
- Chauvière, M. (2007). *Trop de gestion tue le social*. Paris: La Découverte.
- Cyrulnik, B. (2000). *Un merveilleux malheur*. Paris: Odile Jacob.
- de Blic, D. (2008) De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. *Revue Française des Affaires Sociales*, 62, 119-140.
- Denzin, N. K. (1989). *The interpretive biography. Qualitative research methods series 117*. London: SAGE Publications.
- Descombes, V. (2000). Philosophie des représentations collectives. *History of the Human Sciences*, 13(1), 37-49.

- Dessertine, A. (2001). De la première guerre mondiale à 2001. *Réadaptation*, 483(Septembre), 15-17.
- Douglas, M. (2004). *Comment pensent les institutions*. Paris: La Découverte.
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris: Seuil.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris: Seuil.
- Ebersold, S. (1992). *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*. Vanves: CTNERHI.
- Elliott, T. R., Witty, T. E., Herrick, S., & J.T., H. (1991). Negotiating reality after physical loss: Hope, depression, and disability. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(4), 608-613.
- Ewald, F. (1986). *L'état providence*. Paris: Grasset.
- Franssen, A. (2006). L'État social actif et la nouvelle fabrique du sujet. In I. Astier & N. Duvoux (Eds.), *La société biographique: Une injonction à vivre dignement*. (pp. 75-115). Paris: L'Harmattan.
- Freeman, M. (1993). *Rewriting the self: History, memory, narrative*. London New York: Routledge.
- Giddens, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*. Paris: L'Harmattan.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes of the management of spoiled identity*. Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Mollat, M. (1978). *Les pauvres au moyen âge. Etude sociale*. Paris: Hachette.
- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: Suny Press.
- Ravaud, J.-F., & Ville, I. (1985). Représentation sociale des personnes handicapées physiques. "Surmonter son handicap": effet de la situation familiale et du revenu. *International Journal of Rehabilitation Research*, 8(3), 291-302.
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit. Tome III: Le temps raconté*. Paris : Le Seuil.
- Romien, P. (2005). À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées: La prise en charge des invalides de guerre. *Revue Française des Affaires sociales*, 2, 229-247.
- Rosanvallon, P. (1995). *La nouvelle question sociale*. Paris: Editions du Seuil.
- Savy, J. (2003). Cinquante ans déjà. *Réadaptation*, 500(Mai), 16-20.
- Snyder, C. R. (1989). Reality negotiation: From excuses to hope and beyond. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 8, 130-157.
- Somers, M. R. (1994). The narrative constitution of identity: A relational and network approach. *Theory and Society*, 23, 605-649.
- Stiker, H. J. (1997). *Corps infirmes et société* (2 ed.). Paris: Aubier Montaigne.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Ville I., Ravaud J.F., Diard C., Paicheler H. (1994) Self-representations and physical impairment : a social constructionist approach. *Sociology of Health & Illness*, 1994, 16(3):301-321.

- Ville, I. (2005) Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 27, 324-350.
- Ville, I. (2008). Le handicap comme « épreuve de soi ». Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience. Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à Diriger des Recherches. Université de Rennes II Haute-Bretagne.
- Vollmer, F. (2005). The narrative self. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 35(2), 189-205.
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 66, 201-227.
- 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), 160-181.
- Zarifian, P. (2003). Pour une théorie du sens. <http://pagesperso-orange.fr/philippe.zarifian/page68.htm>
- Zarifian, P. (2004). Savoir et subjectivation. Multitudes web, <http://multitudes.samizdat.net/spip.php?article1680>