



HAL
open science

D'un modèle individuel à un modèle social du handicap

Marcel Calvez

► **To cite this version:**

Marcel Calvez. D'un modèle individuel à un modèle social du handicap. Presses de l'UCAC. Les handicaps en contexte africain. De l'éthique aux pratiques, pp.17-34, 2021, 978-2-84849-296-4. halshs-04943372

HAL Id: halshs-04943372

<https://shs.hal.science/halshs-04943372v1>

Submitted on 12 Feb 2025

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.

D'un modèle individuel à un modèle social du handicap

Le tournant des études sur les handicaps et ses implications pour la recherche en sciences sociales

Marcel Calvez¹

De son origine dans le monde de la réadaptation médicale, le handicap a hérité d'une acception centrée sur l'individu et ses incapacités. Cette acception prévaut très largement dans ses usages ordinaires dans le monde francophone où le handicap désigne tantôt l'origine corporelle de l'incapacité, tantôt ses conséquences sociales et culturelles pour l'individu. Dans ces différentes acceptions, le handicap est incorporé à la personne et ainsi naturalisé, c'est-à-dire expliqué et justifié par la condition corporelle de l'individu concerné. Cette assimilation de la déficience ou de l'incapacité à la personne affectée, a été profondément remise en cause par les sciences sociales à partir des années 1970. L'argument central en a été que le handicap procède de mécanismes politiques, sociaux et culturels qui transforment certaines incapacités individuelles en situations sociales défavorisées. Dans ce paradigme, ce ne sont donc pas les déficiences ou les incapacités de personnes qui doivent retenir l'attention du chercheur, mais l'ensemble des mécanismes qui font d'une condition incorporée, une situation sociale spécifique.

L'objet de ce texte est de présenter ce tournant analytique conduisant à substituer à un modèle individuel fondé sur l'adaptation de l'individu à son environnement, un modèle social et politique centré sur les réponses que cet environnement social et institutionnel apporte à la diversité de la condition humaine, et à questionner les implications de ce tournant pour la recherche en sciences sociales sur le handicap.

Si chacun de ces modèles fonde son approche sur la condition corporelle ou sur la condition sociale des personnes, c'est parce qu'il vise à agir sur les situations prises en compte en privilégiant et en hiérarchisant certaines composantes. Une perspective d'action conduit en effet à privilégier certaines dimensions d'un phénomène par essence complexe, au détriment de la multiplicité de ses composantes et des relations qui le caractérisent. Or, du point de vue de l'analyse, la spécificité des handicaps réside dans la combinaison entre une condition corporelle marquée par des déficiences ou des incapacités dans des domaines spécialisés et une condition sociale qui se traduit le plus souvent par des situations sociales défavorisées. Ce sont alors les processus sociaux et culturels qui naturalisent des incompétences ou des incapacités sociales que l'analyse doit prendre en compte, mais ce sont aussi les possibilités d'agir de personnes handicapées qui doivent être considérées avec la même attention. La mise en œuvre de cette perspective analytique se heurte toutefois à des difficultés qui procèdent de la structuration du champ des recherches sur les handicaps selon une double polarité entre des approches centrées sur les déficiences et les incapacités et relevant d'un modèle individuel des handicaps, et des approches centrées sur les milieux de vie et les institutions et relevant du modèle social.

Ce texte s'attachera à présenter la structuration du champ des recherches et à envisager des perspectives pour en dépasser les limites et les contraintes. En partant de l'individu, il se propose de désenclaver la question des handicaps et de rompre avec une approche défensive, qui constitue l'approche courante des handicaps, pour développer une approche centrée sur les capacités des personnes et sur les processus organisant et limitant les capacités qui fondent leur autonomie dans un contexte institutionnel.

¹ Marcel Calvez, Professeur de sociologie, ESO (Espaces et sociétés) UMR6590 CNRS, Université Rennes 2, place du recteur Henri Le Moal, CS4307, 35043 Rennes cedex, France ; marcel.calvez@univ-rennes2.fr

Les approches centrées sur l'individu et leurs évolutions

Le handicap comme catégorie issue de la médecine de réadaptation

Dans ses premières acceptions en français au cours du XXe siècle pour qualifier les situations qui concernent le domaine des incapacités, le handicap renvoie à une catégorie d'intervention médicale qui est l'objet de la médecine de réadaptation, de façon comparable à la maladie qui désigne l'objet de la médecine curative. Cette catégorie se développe dans un contexte de réparation des corps après la première guerre mondiale² puis elle s'étend aux accidentés du travail et aux infirmes civils. La notion de handicap est mobilisée pour qualifier l'écart entre l'état fonctionnel effectif de la personne, tel qu'il peut être qualifié par la médecine de réparation, et un état fonctionnel attendu pour vivre de façon normale, tel que l'opinion courante des médecins se représente cette vie normale. La médecine de réparation, qui deviendra la médecine de réadaptation, se fixe pour objet de réduire cet écart par la réparation des corps, la rééducation ou l'adjonction de prothèses. La connaissance qui en résulte procède de logiques d'intervention réadaptative et privilégie les composantes qui peuvent donner lieu à réparation des corps ou à compensation prothétique. D'autres dimensions de la situation sont ignorées ou ne sont pas prises en compte, comme les ruptures biographiques que la survenue du handicap a pu générer, voire de façon plus particulière les traumatismes liés aux circonstances de la survenue de handicap comme la guerre. Tout au plus, dans ce registre de l'expérience sociale, les dispositifs législatifs tendent à établir des obligations d'emploi pour les mutilés et les veuves de guerre.

Cette première acception du handicap trouve son expression dans une expertise médico-légale sur laquelle se fonde le calcul des pensions auxquelles les personnes en incapacités peuvent prétendre. Ainsi, en France, un barème des incapacités est mis en place en 1919 par le Sous-secrétariat d'Etat aux Effectifs et Pensions³. Le guide des barèmes indique clairement les origines médicales de l'approche : « Le barème de 1919 [...] fut dressé par une commission de médecins légistes éminents en tenant compte de la science médico-légale de l'époque. Il constitue une étude médico-légale sérieuse de l'évaluation applicable aux invalidités. Les pourcentages retenus [...] n'indemnisent que le dommage objectif⁴ ». Par exemple, la perte d'un bras est considérée comme générant un taux d'incapacité supérieur à 80 % et donne droit à une pension d'invalidité.

Ce cadre médico-légal est mobilisé dans les prémises d'une politique de solidarité sociale en direction des infirmes en 1949 pour déterminer les critères d'attribution d'une pension pour les aveugles et les grands infirmes civils et pour attribuer des cartes d'invalidité civile, donnant le droit à des places réservées dans les transports en commun. Il se retrouve également dans le premier usage de la notion de handicap dans un texte législatif (loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés). Le travailleur handicapé est caractérisé à partir d'une réduction de ses possibilités d'acquiescer ou de conserver un emploi « par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ». Si la loi de 1957 prend également en compte les capacités mentales, la notion de handicap reste construite sur une approche déficiente ou restrictive dans laquelle l'environnement de vie demeure absent.

Le handicap comme catégorie des politiques publiques

² Cette guerre ayant eu un impact important au Cameroun entre 1914 et 1916, il serait pertinent de s'interroger sur le destin des invalides et mutilés de guerre et les catégories par lesquelles leur situation a été définie.

³ Il s'agit d'un Sous-secrétariat d'Etat auprès de Georges Clémenceau qui est président du Conseil et Ministre de la Guerre. Il préfigure le Ministère des Anciens Combattants dans ses différentes appellations.

⁴ Citation extraite du code français des pensions militaires.

Au cours des années 1960, en prenant appui sur la croissance économique et l'extension de la richesse collective, les pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économique) commencent à envisager des politiques d'intégration sociale des personnes handicapées. Ces orientations débouchent le plus souvent sur des lois de programmation dans la décennie suivante. Les objectifs de solidarité collective obligent les pouvoirs publics à définir les types de situations ressortissant aux politiques publiques des handicaps, et à établir des catégories éligibles aux bénéficiaires de cette solidarité. Les objectifs d'intégration des personnes handicapées conduisent ainsi à considérer les personnes dans leur environnement et non simplement dans leurs incapacités corporelles.

C'est dans ce contexte de mise en œuvre des politiques sociales qu'une nouvelle acception du handicap promue par l'Organisation mondiale de la Santé voit le jour, distinguant les incapacités, les dépendances et les inadaptations ou handicaps au sein de la CIDIH⁵. Cette classification, dite de Wood du nom de celui qui a développée et systématisée en 1980, prolonge et développe une terminologie adoptée par le Centre national de recherche médicale sur la réhabilitation des États-Unis. Ce modèle part de la personne et de ses limitations fonctionnelles pour considérer les conséquences de ses altérations dans la mise en œuvre de ses capacités et dans la limitation de l'exercice de ses rôles sociaux. L'incapacité se rapporte aux relations de la personne à son environnement alors que le désavantage renvoie aux réponses que l'environnement apporte aux déficiences et aux incapacités de la personne, comme les besoins d'aides, les possibilités d'avoir des revenus et des activités sociales. Selon les usages du modèle, le handicap peut renvoyer tantôt à l'ensemble allant des limitations fonctionnelles aux inadaptations sociales, tantôt aux inadaptations et aux désavantages qui sont l'objet des politiques sociales. Si la déclinaison en trois composantes présente l'avantage de ne pas réduire le handicap à la déficience de la personne, le modèle linéaire reste toutefois centré sur l'individu puisque les déficiences en constituent le premier terme qui indique l'origine des handicaps.

Ce modèle qui prend pour point de départ l'individu et ses déficiences répond au souci des politiques publiques d'alors d'identifier au sein des inadaptations sociales une classe spécifique dont l'origine réside dans des déficiences ou des incapacités constitutives de l'état fonctionnel de la personne. Cette orientation se retrouve par exemple en France dans le passage d'une loi sur les handicaps sociaux en 1974 à une loi d'orientation en faveur des personnes handicapées en 1975 qui, au travers de ses procédures d'attribution du statut de handicapé, distingue une classe spécifique d'inadaptations rapportée à la condition corporelle ou mentale de la personne. Ce modèle centré sur l'individu permet de pouvoir déterminer des règles d'attribution d'allocations selon le barème des pensions, toujours en vigueur alors, et d'être un outil d'intervention pour les professionnels auprès des personnes bénéficiaires de ces politiques. Mais cette solvabilité des handicaps se fait au prix d'une réduction des différentes dimensions qui génèrent l'inadaptation de l'individu à des causes organiques ou à leurs effets sur les capacités de l'individu affecté.

La prise en compte de l'environnement dans la genèse des handicaps

La CIDIH est l'objet de critiques dans la mesure où elle se centre sur l'individu et ses déficiences et ne prend pas en compte les situations susceptibles de générer des inadaptations. C'est en particulier la critique de Pierre Minaire qui, en 1983 considère que le handicap est « une variable [...] résultant de la confrontation entre l'incapacité fonctionnelle présentée par un individu et les situations de la vie quotidienne auxquels il doit faire face ». La reformulation qu'il propose en termes de « handicap de situation » vise à développer des concepts « tels qu'ils devraient être compris pour être utilisables en tant qu'indicateurs dans un domaine [des politiques médico-

⁵ Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps.

sociales] où l'outil épidémiologique fait défaut ». P. Minaire est un médecin de réadaptation, confronté à des questions d'intervention qui l'obligent à reformuler les catégories d'appréhension du handicap. L'introduction des situations de la vie quotidienne répond à l'impératif qu'il se donne d'être au plus près des objectifs de la réadaptation médicale au bénéfice des personnes. S'il reste dans les perspectives de la médecine de la réadaptation, il introduit toutefois une évolution majeure dans la définition du handicap en le posant comme le produit d'une interaction entre un individu et des situations habituelles de la vie courante. Il ne raisonne plus en référence à un individu autonome ou normal, mais à un individu dans son contexte de vie.

Comme l'indique Henri-Jacques Stiker (2012), cette approche procède des échanges que P. Minaire avait engagés avec Patrick Fougeyrollas au moment où ce dernier développait son modèle d'analyse du processus de production de handicap (modèle PPH⁶). L'apport majeur de ce modèle, développé au Québec, consiste à rompre avec la linéarité de la CIDIH et à considérer les dimensions fonctionnelles dans leurs interactions avec les situations de la vie quotidienne, lesquelles sont caractérisées par les habitudes de vie des personnes et leur environnement. Le second apport de ce modèle est de ne pas raisonner dans une perspective exclusivement déficitaire par rapport à une norme, mais d'interroger les éléments dans une gradation entre des obstacles et des facilitateurs pour la vie de la personne (Fougeyrollas et al., 2012). Ce modèle s'extrait d'une conception uniquement déficiente pour s'interroger sur les ressources dont bénéficie la personne dans l'organisation de son existence et pour introduire une variabilité des situations de handicap en fonction des habitudes de vie des personnes et de leur environnement (Marissal, 2009). La question du handicap est ainsi recomposée en plusieurs dimensions en interactions dynamiques les unes avec les autres autour de la personne.

Le modèle PPH a une visée d'application pour les personnes handicapées. Il introduit des domaines qui ne ressortissent pas à la réparation des personnes, c'est-à-dire une action extérieure sur les corps, mais qui constituent autant de domaines possibles d'intervention et de mobilisation des ressources par les personnes concernées, c'est-à-dire impliquant leurs capacités d'action, et pour leur bénéfice lorsque l'intervention concerne l'environnement. Ce modèle peut offrir également un cadre d'analyse du handicap pour les sciences humaines et sociales en le posant comme le produit d'un ensemble d'interactions entre une personne et son environnement, alors que le modèle centré sur les incapacités présente de nombreuses limites. Toutefois la perspective d'intervention qui le sous-tend limite les variables prises en compte à celles qui peuvent être mobilisées dans le cadre de politiques sociales ou de politiques relatives à l'accessibilité. Centré sur l'individu et les ressources dont il dispose ou pourrait disposer, ainsi que ses capacités d'action, il ne peut pas prendre pleinement la mesure des dimensions sociales et culturelles qui contribuent à façonner les handicaps.

A la période où le modèle du processus de production de handicap connaît ses premiers développements, l'Organisation mondiale de la Santé remet en question le modèle linéaire qui a été promu dans les années 1980 pour lui substituer en 2001 un modèle d'analyse prenant en compte des phénomènes environnementaux, la CIF⁷. Le handicap y est défini comme la restriction du fonctionnement humain au plan organique, au plan des activités dans la capacité à réaliser des tâches, ainsi que sur le registre de la participation à des situations de vie réelle. Cette approche densifie la CIDIH en y introduisant des facteurs contextuels relatifs à l'environnement de vie ou aux habitudes de vie. Mais elle reste dépendante du modèle individuel d'origine avec son approche linéaire, se référant à une approche déficiente et considérant les dimensions environnementales au sens large comme des contextes, ce qui limite la compréhension des dynamiques de production de handicap. En tant que modèle de classification internationale, il remplit son objectif principal qui est de permettre une

⁶ Pour une présentation succincte de ce modèle, <https://riiph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

⁷ CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

comparaison entre des politiques nationales relatives au handicap sur des bases fiables. Mais sa capacité à guider des recherches en sciences humaines et sociales sur la production des handicaps est restreinte.

Les approches sociales, politiques et leurs limites

La rupture critique opérée par les Disability studies

La rupture avec les modèles du handicap centrés sur l'individu, y compris ceux qui intègrent l'environnement de vie, est opérée par un courant de recherche que l'on qualifie généralement sous le terme de *Disability studies*. Ce courant prend sa source dans les approches critiques anglo-américaines de la condition sociale et politique des personnes handicapées et dans les revendications que les personnes handicapées soient actrices de la recherche comme de la maîtrise de leur destin. Le modèle individuel s'inscrit dans une perspective d'intervention en direction de personnes handicapées pour qu'elles puissent s'intégrer à la société ; il promeut ainsi un point de vue centré sur les valides. Les *Disability studies* cherchent à se placer du côté et du point de vue des personnes handicapées et à élaborer les conditions de la maîtrise de leur propre vie. Les recherches qui en résultent portent ainsi une attention aux barrières et aux obstacles matériels, sociaux, culturels et politiques à leur participation sociale dans la perspective d'analyser les multiples processus d'oppression qui façonnent la condition sociale marginale des personnes handicapées.

Ce courant de recherche trouve une origine aux États-Unis d'Amérique dans les mouvements pour les droits civiques des années 1960, ainsi que dans la structuration de la recherche en sciences sociales sur les incapacités autour de quelques figures fondatrices, dont Irving Kenneth Zola⁸. En Grande-Bretagne, c'est un mouvement de revendications comparable, avec une critique forte des institutions de prise en charge spécialisée dans le cadre de l'Etat social. Sans être exhaustif, quelques acteurs centraux peuvent être cités : Vic Finkelstein (1938-2011), qui venait d'Afrique du Sud où il avait eu l'expérience de l'apartheid⁹ et qui s'est principalement positionné dans une logique militante à l'UPIAS¹⁰, ou bien Michael Oliver, récemment décédé, qui a développé son militantisme dans le monde académique où il a ouvert ce secteur de recherche¹¹.

Gary Albrecht, Jean-François Ravaut et Henri-Jacques Stiker(2001) dans un article présentant ce courant de recherche pour le monde francophone notent que les *Disability studies* se sont centrées principalement sur les atteintes corporelles, autour desquelles la mise en évidence des obstacles était la plus parlante. Elles ont peu pris en compte les incapacités intellectuelles ou les déficiences mentales qui constituent sans doute un défi de recherche majeur, car elles touchent aux fondements sociaux et culturels de l'intelligence et des conditions à partir desquelles les personnes handicapées peuvent développer un discours à valeur scientifique sur les handicaps à partir de leur expérience sociale (Calvez, 2001). En marge des *Disability*

⁸ Il a été l'un des membres fondateurs de la *Society for Disability Studies* en 1986.

⁹ Finkelstein V., Reflections on the Social Model of Disability: The South African Connection 13 April 2005 <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-Reflections-on-the-Social-Model-of-Disability.pdf>

¹⁰ *Union of the Physically Impaired Against Segregation* qui a promu le modèle social du handicap dans les années 1970. UPIAS, 1975, Fundamental Principles of Disability, <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>

¹¹ Mike Oliver a été le premier professeur de Disability Studies au Royaume Uni, à l'université de Greenwich. Il a théorisé le modèle social (Oliver, 1983).

studies, dont ils ne se sont pas revendiqués, Robert Bogdan et Steven Taylor ont finement analysé, dès 1982, l'expérience de ceux que l'on qualifiait alors de « retardés mentaux » en mobilisant une approche biographique (Bogdan, Taylor, 1982). Leurs limites, par rapport aux tenants des *Disability studies*, étaient sans doute qu'ils ne pouvaient pas se prévaloir d'appartenir à la communauté des personnes handicapées dont ce courant de recherche se faisait le porte-parole et l'analyste, et que leurs recherches s'inscrivaient dans une perspective de communautés acceptantes à l'opposé d'une approche frontale en termes d'oppression sociale, même si leur analyse des processus et modalités de l'oppression est fortement charpentée (Taylor et al., 1991, 1995).

Les *Disability studies* rompent avec les approches qui rapportent les handicaps aux incapacités fonctionnelles des individus et qui, selon elles, considèrent les handicaps comme un donné qui ne peut pas être l'objet d'une discussion. Elles adoptent une perspective selon laquelle les handicaps sont une construction sociale qui procède de processus d'oppression dans des environnements normatifs centrés sur les personnes valides. Cette approche s'inscrit explicitement dans une visée politique pour porter les revendications d'émancipation des personnes handicapées. Si l'ensemble des acteurs de ce courant s'accorde sur les dimensions sociales et politiques des handicaps et des situations d'oppression, des débats importants les animent quant aux relations que les personnes handicapées peuvent entretenir avec la société globale. Ainsi, dans le contexte américain, certaines analyses privilégient une approche en termes de communauté qui va de pair avec des revendications de reconnaissance communautaire comme la communauté sourde. Dans d'autres contextes, ce sont les obstacles à l'exercice de la citoyenneté et le déni des droits humains qui sont privilégiés comme objet de recherche.

Au-delà de ces dimensions d'engagement politique qu'il convient de mentionner mais qu'on laissera ici de côté pour se centrer sur la dimension cognitive, l'apport majeur de cette critique radicale est qu'elle engage un tournant analytique dans les recherches sur les handicaps en considérant les dimensions sociales et politiques de la fabrication de situations de handicap. L'argument central est que c'est la société qui impose des handicaps à partir des déficiences ou des incapacités des personnes et qui les inscrit dans ses structures matérielles tout autant que dans ses classifications culturelles et ses institutions politiques. Comme le remarquent Albrecht, Ravaud et Stiker:

A posteriori nous voyons que les disability studies s'opposent à ce qu'il est convenu d'appeler les sciences de la réadaptation [...]. Elles opèrent par rapport à celle-ci un véritable renversement de problématique. [...]. Le point de départ [des disability studies] est toujours la société et ses barrières, la déficience n'étant qu'une composante mais non centrale du handicap. Ce n'est plus à l'individu de s'adapter à l'environnement social mais à celui-ci à s'adapter aux individus. (Albrecht et al., 2001 : 45-46).

Les *Disability studies* se donnent ainsi comme objet d'analyser la production de la société et la production de l'oppression sociale et culturelle par le prisme des handicaps qui en constituent le terrain d'analyse. Cette approche s'est développée dans des contextes d'adversité sociale et de faiblesse de la reconnaissance des droits des personnes handicapées. Près d'un demi-siècle plus tard, on mesure sans doute mal l'effet que l'enfermement dans des institutions spécialisées ou le traitement à l'écart du monde ordinaire, ainsi que la réticence, sinon le refus de prendre en compte l'existence croissante des incapacités dans les situations de la vie quotidienne, ont pu avoir dans le développement de revendications de personnes handicapées et, conjointement, dans l'émergence d'un terreau favorable au développement d'un modèle social critique.

Au-delà du monde anglophone, ce courant de recherche a connu des fortunes diverses. Le modèle social du handicap a été largement plébiscité dans les pays scandinaves dans une

perspective d'adaptation des politiques sociales et de développement d'une ingénierie sociale au bénéfice des personnes handicapées (Gustavsson, 2004). C'est le constat que dresse Marten Söder (2013) pour la Suède où les politiques de recherche ont favorisé ce développement en tant que contribution aux politiques publiques en y intégrant la dimension critique par le prisme de la citoyenneté. De façon récente, les associations de personnes handicapées se sont mobilisées autour des questions de recherche, ce qui a conduit à développer des recherches participatives. En France, le tissu associatif sur les questions de handicaps s'est développé et institutionnalisé dans le cadre de politiques publiques (Barral et al., 2000). Les associations gestionnaires, qui ont été développées par des personnes handicapées ou de parents d'enfants handicapés ont succédé aux congrégations religieuses qui avaient pris en charge les handicaps comme une composante de l'activité caritative de l'Eglise catholique. Impliquées dans la gestion des établissements et les bénéficiaires des fonds publics, elles ont bénéficié d'un espace politique restreint pour développer une perspective critique, ce qui explique la faiblesse de l'ancrage social de ce courant d'analyse des handicaps. Tout comme en Suède, ce courant tend actuellement à être intégré dans le développement d'une ingénierie sociale.

La place des déficiences et des incapacités dans le modèle social

Marcia Rioux (1996) a proposé une classification des recherches sur la question du handicap et de leurs réponses en opérant une distinction claire entre des modèles qui renvoient à la pathologie individuelle, que ce soit une approche médicale ou une approche en termes de réadaptation et de l'autre côté des modèles qui traitent le handicap comme une question sociale ou structurale, dans un registre environnemental ou bien dans un registre relevant d'une approche de la citoyenneté. En introduisant la distinction entre modèle individuel et modèle social dans le monde francophone, Jean-François Ravaud souligne que « ces approches biomédicales, fonctionnelles, environnementales ou par les droits de l'homme ne montrent chaque fois qu'une facette du problème en occultant malheureusement souvent les autres. Avec la dualité traditionnelle individuel/social, on se retrouve face à deux formes de réductionnisme » (Ravaud, 1999 :70). Il se demande si ces approches sont incompatibles ou conciliables, mais sa question est biaisée par l'absence de réflexion sur le statut appliqué de ces modèles et sur la nécessaire réduction d'une réalité complexe qu'ils opèrent, chacun à sa façon. Ce souhait œcuménique se heurte au fait que ces approches relèvent de paradigmes antagoniques, l'un qui part des déficiences et des incapacités et l'autre des dimensions sociales et politiques des handicaps, pour fonder une intervention. Mais cet antagonisme ne concerne pas uniquement des domaines d'engagement professionnel différents, comme le domaine de la réadaptation, qui par son objet privilégie une approche centrée sur l'individu, ou le domaine de la promotion des droits des personnes handicapées. Il traverse également le champ des recherches en sciences sociales sur le handicap qui est polarisé entre les chercheurs qui travaillent dans le cadre des *Disability studies* et ceux qui s'inscrivent dans la sociologie de la maladie chronique et qui analysent les conséquences sociales des incapacités qui en résultent (Thomas, 2007). À l'intérieur même des *Disability studies*, cette polarité est à nouveau reproduite et oppose les tenants d'une approche strictement socio-politique et ceux qui souhaitent prendre en compte les déficiences et les incapacités.

En se centrant sur les déterminants et les modalités de l'oppression sociale, les *Disability studies* sont confrontées à la question de la place à accorder dans l'analyse au corps réduit, au corps abîmé, aux capacités physiques ou intellectuelles amoindries (Thomas, 2002). Une des façons de traiter cette question consiste à dire que l'oppression sociale est incorporée, au sens premier de ce terme, dans le corps de l'individu (Hughes, 2002). Les situations d'oppression sociale constituent le cadre d'une socialisation qui se traduit par des façons de penser, d'être et d'agir constitutives des expressions sociales des handicaps. Cette approche se retrouve chez R.

Bogdan et S. Taylor (1982) selon qui les étiquetages des « retardés mentaux » ont des effets de prophéties autocréatrices par lesquelles, puisqu'ils sont réputés avoir moins de besoins ou moins d'intelligence, ils bénéficient de moins d'attention de la part des autres, ce qui conduit à les façonner et à les instituer en débilés ou en retardés. Le handicap serait ainsi le produit de processus sociaux et culturels qui construisent l'altérité ou la marginalité à partir de différences corporelles. Cette approche prolonge les analyses du stigmatisme ou de l'étiquetage (Goffman, 1975). En introduisant les incapacités corporelles ou mentales des individus comme produit de l'oppression sociale et politique, elle présente l'intérêt majeur d'articuler des différences corporelles, des phénomènes d'oppression sociale et la formation identitaire des individus. Mais elle ne règle pas la question posée par l'existence de déficiences ou d'incapacités et la façon dont elles sont prises en compte et intégrées dans les institutions sociales.

Pour illustrer cet argument sur la limitation des modèles sociaux, on laissera de côté le domaine du retard mental ou des difficultés intellectuelles, évoqué plus haut, car l'existence de ces difficultés peut être l'objet d'interprétations différentes. On prendra une situation a priori indiscutable comme la cécité pour reformuler l'approche en laissant de côté ses origines ou ses causes, dont l'explication n'est pas du ressort des sciences sociales alors que ses conséquences sur la vie des personnes aveugles l'est. Dans nos sociétés, l'agencement des espaces et des modalités de l'échange social sont organisés de façon tacite pour des personnes voyantes. Il est alors possible d'analyser la production de situations de handicap qui en résultent pour des personnes aveugles. Pour autant, cette analyse n'enlève rien à l'existence d'une cécité, dont les effets sur la socialisation des personnes aveugles et sur leurs capacités d'action ou de symbolisation doivent être considérés lorsque l'on veut analyser les situations de handicaps dans leurs multiples dimensions. Parler d'un monde organisé pour les personnes voyantes et en tirer des conclusions sur les dynamiques de l'oppression sociale des aveugles n'a qu'un effet de connaissance limitée, un des enjeux étant de savoir comment les personnes aveugles font dans un monde qui génère des obstacles et incorpore socialement cette cécité¹². La prise en compte de ces manières de faire oblige ainsi à intégrer la cécité des personnes dans l'analyse, au risque d'une approche désincarnée pour ne pas dire désincorporée. La réticence que les tenants d'un modèle social exclusif peuvent avoir à l'égard du corps déficient réside dans leur crainte de naturaliser les situations de handicap, c'est-à-dire de les rapporter *in fine* à l'existence de déficiences ou d'incapacités qui, en tant qu'explications ultimes, occulteraient les dynamiques sociales et culturelles qui produisent des situations de handicap.

Articuler le modèle individuel et le modèle social

Le modèle social du handicap s'est construit dans une approche critique qui mobilise un postulat tacite sur un monde homogène, sinon monolithique, générant des situations de handicaps. Pour dépasser les limites de cette approche, sans doute faut-il sortir de l'approche duale qui oppose le valide et l'invalidé pour considérer la diversité de la condition humaine et des capacités d'agir des personnes, ainsi que les réponses sociales et culturelles variables qui sont apportées à cette diversité de capacités. Cela permet de sortir des limitations qu'une approche réduisant l'individu à ses incapacités génère. Ainsi, pour continuer l'exemple relatif aux aveugles, dans certaines sociétés, la cécité peut être associée à des qualités sensibles dont ne disposent pas les voyants, ce qui peut conduire à les valoriser dans certaines sphères de la vie sociale. Une approche en termes d'oppression ou de situations de handicaps se heurte à des limites pour prendre en compte de telles configurations sociales et culturelles.

¹² Harry Collins et Robert Evans (2007, pp. 77 et sq.) proposent des pistes intéressantes d'analyse de cette incorporation (*embodiment*) à partir d'une lecture sociologique de la nouvelle de Herbert George Wells « Le pays des aveugles » (1904) autour des relations entre l'expertise, la condition de l'individu et la socialisation.

Partir de la variabilité de la condition humaine conduit à s'interroger sur les procédures de classification que mettent en œuvre les institutions sociales pour organiser cette diversité et faire entrer les personnes dans des classes reconnues et sur les réponses qui sont apportées aux personnes qui échappent aux classifications existantes ou se trouvent dans des catégories particulières¹³. C'est ainsi la façon dont des attributs corporels ou mentaux sont moralisés, et politisés, c'est-à-dire inscrits dans la structuration de l'ordre moral et social d'une communauté qui doit retenir l'attention. Cette approche reprend les orientations de l'analyse culturelle développée par Mary Douglas (Calvez, 2006). Elle conduit à se demander si les catégorisations qui identifient ou construisent des groupes spécifiques sont l'objet d'un accord collectif que les membres de la communauté naturalisent ou bien si, dans la formation de l'ordre moral de la communauté, elles sont l'objet de désaccords qui donnent lieu à des débats ou des pratiques divergentes¹⁴. On est alors conduit à s'interroger sur les ancrages sociaux de ces catégorisations partagées ou débattues. Cette approche conduit également à questionner les implications de ces catégorisations et de leur intériorisation par les différentes parties prenantes sur leurs échanges sociaux, les principes d'appartenance collective auxquels elles adhèrent, les principes de solidarité qu'elles mettent en œuvre. Cette approche s'extrait ainsi d'une vision dramatique de la société comme une fabrique d'oppression au nom d'une normalité univoque pour analyser les processus sociaux et culturels en œuvre dans la production de relations d'identité ou d'altérité dans un contexte de variabilité de la condition humaine.

Conjointement, le point de départ constitué par la variabilité de la condition humaine conduit à s'interroger sur les capacités et les possibilités que les personnes ont d'instituer des normes relatives à leur environnement de vie. La notion de capacité renvoie aux ressources corporelles et intellectuelles, mais aussi économiques, sociales, culturelles et politiques dont disposent les personnes. La notion de possibilités renvoie aux opportunités et aux contraintes que procure le milieu social et institutionnel dans lequel elles agissent. En raisonnant sur la production de normes relatives à son environnement, dans le prolongement de la définition de l'autonomie par Georges Canguilhem (1966), on peut questionner la latitude dont disposent les personnes pour maîtriser leur vie et prendre part aux activités sociales dans l'acception large que Joëlle Zask (2015) donne à la participation, comme la capacité à prendre part aux relations, à contribuer et à bénéficier des échanges avec les autres.

Relever l'enjeu d'une analyse des handicaps suppose de tenir ensemble les différentes composantes qui les constituent et que les modèles individuel et social traitent de façon exclusive ou séparée. Cela conduit à s'intéresser aux possibilités que les individus ont de développer leurs capacités d'agir avec les autres en se mouvant dans les dédales institutionnels, avec leurs classifications, leurs contraintes d'itinéraires, leurs exclusions et inclusions instituées. Alors que le modèle individuel développe une approche des causes des handicaps, qu'elles soient des maladies ou des déficiences, cette reformulation délaisse cette question pour considérer de façon prioritaire les conséquences de la variabilité des capacités sur les possibilités d'action des individus. Les processus d'oppression qui retiennent l'attention dans le modèle social sont alors analysés comme des contextes institutionnels qui restreignent ou facilitent l'action sociale des personnes. Ces institutions, plus ou moins stabilisées ou

¹³ On adopte ici une définition large des institutions, issue d'Emile Durkheim, comme des manières d'être et d'agir instituées, c'est-à-dire consolidées par les usages. Sur les classifications, voir l'article fondateur de Durkheim et Mauss (1903).

¹⁴ Ainsi, la qualification de certains nourrissons comme des enfants serpents (« *Ngone li* ») chez les Sars du Tchad, qui a donné lieu à une présentation dans le colloque sur les handicaps, peut être examinée sous cet angle. Si l'opinion dominante Sar pense que ces enfants doivent être abandonnés ou éliminés, le fait qu'une personne risque sa vie dans un contexte de guerre civile pour sauver son neveu « *ngone li* » indique un désaccord avec cette opinion, inscrit dans une relation de parenté. Loin de les gommer au nom d'une communauté dominante et homogène, ce sont ces différences qu'il convient d'étudier pour rendre compte de la variabilité sociale et culturelle relative à ce que l'on catégorise globalement comme handicaps.

contestées, fournissent non seulement des guides et des principes d'action, mais aussi des justifications à des réponses spécifiques qui sont apportées aux personnes en invoquant des restrictions dans leur capacité et en les rapportant à des causes matérielles ou symboliques. Le détour analytique par les institutions ne naturalise pas les handicaps, mais il permet de montrer comment le processus de naturalisation s'opère au plan des interactions, comme dans des cadres institués.

Mettre l'individu doté de capacités d'action au cœur de l'approche permet alors de parler conjointement de personnes handicapées, avec une attention portée à leurs capacités d'action, et de situations de handicap avec une attention portée aux institutions sociales. Selon leur sensibilité les chercheurs privilégieront l'une ou l'autre entrée, mais ils peuvent les inscrire dans une approche plus globale, à défaut d'être œcuménique, qui rompt avec l'antagonisme des modèles individuels et sociaux dont la recherche sur le handicap hérite. Un espace conceptuel de ce type doit pouvoir être développé pour engager un dialogue entre différentes approches qui portent sur une condition humaine variable, mais surtout partagée.

Références bibliographiques

- ALBRECHT G L., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2001, « L'émergence des Disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n°4, pp. 43-73.
- BARRAL C., PATERSON F., STIKER H.-J., CHAUVIERE M., (dir.), 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations au XIX^e et XX^e siècles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- BOGDAN R., TAYLOR S., 1983, *Inside Out: The Social Meanings of Mental Retardation*, Toronto, University of Toronto Press (republié en 1994, *The Social Meanings of Mental Retardation*, New York, Teachers College Press).
- CALVEZ M., 2001, « Involvement and Detachment in Intellectual Disabilities Studies, *Scandinavian Journal of Disability Research* », vol 3, n° 2, pp 39-53.
- CALVEZ M., 2006, « L'analyse culturelle de Mary Douglas : une contribution à la sociologie des institutions », *SociologieS*, en ligne : <http://sociologies.revues.org/document522.html> (accès le 10/05/2019)
- CANGUILHEM G., 1999, [1966], *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF Quadrige.
- CHAPIREAU F., 2001, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Gérontologie et société*, vol 24, n°99 (4), pp. 37-56.
- COLLINS H., EVANS R., 2007, *Rethinking Expertise*, Chicago, Chicago University Press.
- DURKHEIM E., MAUSS M., 1974 (1903), « De quelques formes primitives de classification. Contribution à l'étude des représentations collectives », in M. Mauss, *Œuvres. 2. Représentations collectives et diversité des civilisations*, Paris, Les éditions de Minuit, pp. 13-89.
- FOUGEYROLLAS P., 2011, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYOLLAS P., BOUCHER N., EDWARDS G., GRENIER Y., NOREAU L., 2019. « The Disability Creation Process Model: A Comprehensive Explanation of Disabling Situations as a Guide to Developing Policy and Service Programs », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 21, n°1, pp. 25-37.
- GOFFMAN E., 1975 [1963], *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, trad. A. Kihm, Paris, Les éditions de Minuit.

- GUSTAVSSON A., 2004, « The Role of Theory in Disability Research. Springboard or Strait-Jacket ? », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 6, n°1, pp. 55–70.
- HUGHES B., 2002, « Disability and the Body », in C. Barnes, M. Oliver, L. Barton, (dir.), *Disability Studies Today*, Cambridge, Polity Press, pp. 58-76.
- MARISSAL J.-P., « Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2009/HS, n°256, pp. 19-28.
- MINAIRE P., 1983, « Le handicap en porte à faux », *Prospective et santé*, vol. 26, p. 39-46 (republié dans *Alter. European Journal of Disability Research*, 2012, vol. 6, n°3, pp. 214–222)
- OLIVER M., 1983, *Social Work with Disabled People*, Basingstoke, MacMillan
- OMS, 1988, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves-Paris, CTNERHI-INSERM, Flash informations hors série.
- RAVAUD J.-F., 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : La question du sujet », *Handicap*, vol. 81, pp. 64-75.
- RIOUX M., 1996, « Disability: The Place of Judgement in a World of Facts », Paper presented at the IASSID 10th World Congress. (repris dans : *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, vol. 41, n° 2, pp. 102-111)
- SÖDER M., 2013, « Swedish Social Disability Research: A Short Version of a Long Story », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 15, Supplement 1, pp.90–107.
- STIKER H.-J., 2012, Préambule à P. Minaire, « Le handicap en porte à faux », *Alter. European Journal of Disability Research*, 2012, vol. 6, n°3, pp. 212–213.
- TAYLOR S., BOGDAN R., RACINO J.A., 1991, *Life in the Community. Case Studies of Organizations Supporting People with Disability*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
- TAYLOR S., BOGDAN R., LUTFIYYA Z.M., 1995, *The Variety of Community Experience. Qualitative Studies of Family and Community Life*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
- THOMAS C., 2002, « Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers », in C. Barnes, M. Oliver, L. Barton, (dir.), *Disability Studies Today*, Cambridge, Polity Press, pp.38-57.
- THOMAS C., 2007, *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Basingstoke, Palgrave MacMillan.
- ZASK J., 2011, *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*, Lormont, Editions de Bord de l'eau.