



HAL
open science

**LE HANDICAP COMME ” EPREUVE DE SOI ”.
POLITIQUES SOCIALES, PRATIQUES
INSTITUTIONNELLES ET EXPERIENCE**

Isabelle Ville

► **To cite this version:**

Isabelle Ville. LE HANDICAP COMME ” EPREUVE DE SOI ”. POLITIQUES SOCIALES, PRATIQUES INSTITUTIONNELLES ET EXPERIENCE. Sciences de l’Homme et Société. Université Rennes 2, 2008. tel-00485504

HAL Id: tel-00485504

<https://theses.hal.science/tel-00485504>

Submitted on 26 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.

UNIVERSITE RENNES 2 HAUTE BRETAGNE

LE HANDICAP COMME EPREUVE DE SOI

POLITIQUES SOCIALES, PRATIQUES INSTITUTIONNELLES ET EXPERIENCE

Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à Diriger des recherches

Sociologie

Isabelle VILLE

Direction Scientifique : Marcel Calvez

Soutenance le 25 novembre 2008

Composition du jury :

- Vololona Rabeharisoa, Professeure, Ecole des Mines-ParisTech (Rapporteur).
- Michel Chauvière, Directeur de Recherche CNRS, CERSA-Université Paris 2 (Rapporteur).
- Anders Gustavsson, Professeur, Université de Stockholm - Suède (Rapporteur).
- Martine Bungener, Directrice de Recherche CNRS, CERMES-Université Paris 11.
- Michel Deleau, Professeur, Université Rennes 2.
- Marcel Calvez, Professeur, Université Rennes 2.

LE HANDICAP COMME « EPREUVE DE SOI »

POLITIQUES SOCIALES, PRATIQUES INSTITUTIONNELLES ET EXPERIENCE

SOMMAIRE

SOMMAIRE	0
Introduction	3
<i>Le handicap comme question sociale contemporaine</i>	<i>4</i>
<i>Les significations du handicap.....</i>	<i>6</i>
<i>Les grandes lignes de ma démarche.....</i>	<i>11</i>
<i>Plan du mémoire</i>	<i>12</i>
1. De l'inaptitude au travail à la réadaptation : un héritage de catégories et de significations.....	15
<i>1.1. D'une distinction parmi les pauvres à la naissance de l'action sociale.....</i>	<i>16</i>
1.1.1. L'exaltation du pauvre comme nouvelle signification.....	17
1.1.2. La catégorisation des pauvres comme procédé de contrôle social	19
1.1.3. Les significations associées aux catégories de pauvres	20
<i>1.2. Du « grand enfermement » à la rééducation</i>	<i>22</i>
1.2.1. Les éducatibles : une catégorie fondée sur l'empirisme	23
<i>1.3. Responsabilité collective, sens de la dette : la naissance de la réadaptation</i>	<i>26</i>
1.3.1. Premiers collectifs, premières revendications	31
1.3.2. Une catégorie de l'expérience : le handicap comme épreuve de soi.....	34
<i>1.4. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 : l'unification du champ.....</i>	<i>37</i>
<i>Conclusion.....</i>	<i>43</i>
2. Du « soi structurel » au « soi en praxis » : autre méthode, autre lecture	46
2.1. <i>La psychologie sociale des années quatre-vingts : tensions et controverses</i>	<i>47</i>
2.2. <i>Les représentations des personnes stigmatisées par l'usage d'un fauteuil roulant</i>	<i>52</i>
2.3. <i>Représentations de soi et modalités historiques du traitement des déficiences</i>	<i>55</i>
2.3.1. Les trois époques du « soi » en psychologie sociale.....	55
2.3.2. Tentative de conciliation.....	62
2.3.3. Vers une approche objective et historiquement située.....	64
2.3.4. Réflexion sur les méthodes d'exploitation	70
2.4. <i>L'acteur dans la construction du sens de soi : le soi en praxis.....</i>	<i>72</i>

2.4.1. Controverses autour du concept de représentation sociale	73
2.4.2. Vers une approche compréhensive de données quantitatives	76
<i>En conclusion : de « l'épreuve pour le soi » à « l'épreuve de soi ».....</i>	<i>78</i>
3. De l'exonération du travail à l'insertion professionnelle	82
3.1. <i>Entre intégration et assistance : le déplacement des frontières de l'inaptitude.....</i>	<i>83</i>
3.1.1. Les deux registres de la loi de 1975 : intégration professionnelle et assistance ...	84
3.1.2. Quand le droit à l'assistance se transforme en choix de vie	86
3.1.3. Significations du travail et parcours d'activités	88
3.2. <i>La question du travail dans les sciences sociales des années quatre-vingt-dix</i>	<i>92</i>
3.2.1. Un contexte d'effritement du plein emploi et des valeurs qui s'y rattachent	93
3.3. <i>Le renforcement du dispositif : la loi de 1987 et la création de l'Agefiph</i>	<i>95</i>
3.3.1. Les nouveaux acteurs des secteurs sanitaire et médicosocial	96
3.3.2. Vers la co-production de nouvelles règles	97
3.4. <i>Projet professionnel et parcours de vie.....</i>	<i>100</i>
3.4.1. L'appropriation de ses activités et le travail biographique	102
3.4.2. L'épreuve de soi prise dans les contraintes de l'organisation du travail des professionnels de la réadaptation	105
<i>Conclusion.....</i>	<i>107</i>
4. Quand l'invention devient la norme : subjectivité et gouvernance	110
4.1. <i>Des institutions aux trajectoires individuelles.....</i>	<i>111</i>
4.1.1. Le travail subjectif dans la statistique publique	113
4.1.2. Les phénomènes de « transcendance » des expériences de santé en population.	115
4.2. <i>Le travail réflexif de l'épreuve ou l'émancipation dans le récit.....</i>	<i>120</i>
4.2.1. L'approche biographique en sociologie de la santé	122
4.2.2. Le travail biographique : émancipation ou injonction ?	124
4.3. <i>De l'expérience individuelle à l'expérience collective et retour.....</i>	<i>127</i>
4.3.1. La mobilisation des personnes handicapées et les « disability studies » : la montée en généralité	128
4.3.2. Le cas français	132
4.3.3. Retour sur les personnes : tentatives d'objectivation empirique	134
<i>En conclusion : le « retournement de l'épreuve », un bilan mitigé.....</i>	<i>139</i>
Conclusion	141
<i>La nouvelle politique du handicap.....</i>	<i>143</i>
<i>Le rôle du chercheur en sciences sociales</i>	<i>148</i>
Références.....	151

INTRODUCTION

Mon activité de recherche porte sur la question du handicap, question à multiples facettes inscrite dans une histoire déjà ancienne. Pour l'heure, le handicap renvoie à plusieurs notions mobilisées dans différents registres. Le terme apparaît en France dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle pour désigner une catégorie administrative qui définit un statut et des droits aux personnes. Depuis la fin des années soixante-dix, le handicap fait en outre l'objet, sur la scène internationale, d'une réflexion conceptuelle qui se traduira par deux tentatives de taxinomie élaborées dans un contexte de forte mobilisation collective des personnes concernées, de mise en cause de la suprématie de la médecine, de dénonciation de la ségrégation institutionnelle et du non respect des droits élémentaires des personnes handicapées, associés à une volonté de revaloriser l'expérience du handicap. Les débats qui ont alimenté cette période ont eu un impact tant symbolique, en transformant les significations du handicap, que politique, par leur traduction dans diverses législations et recommandations. Cependant, ces changements notables restent durablement enclavés dans les milieux activistes ou spécialisés, et les catégories traditionnelles, accrochées à une conception médicale du handicap en termes de déficits - moteurs, sensoriels ou mentaux, sont encore très prégnantes. Mais, le handicap est aussi une question sociologique qui excède ces acceptions contemporaines et dont l'historicité remonte à la fin du Moyen Âge avec l'émergence de la question sociale. Elle se traduit par une succession de catégorisations, de dispositifs législatifs, de modalités de prise en charge des populations les plus faibles¹ et des significations qui leur sont associées, ces différents aspects se cumulant au cours du temps.

Avant d'exposer la démarche et les choix qui ont présidé à la rédaction du mémoire qui permettront de retracer mon parcours de recherche, il apparaît utile de décrire brièvement le cadre général du traitement social contemporain du handicap et les glissements récents qui font passer d'un traitement reposant sur une mesure objectivée des incapacités à un traitement où les choix de vie des personnes deviennent déterminants.

¹ Les critères d'inclusion dans ces catégories ont bien sûr évolués historiquement selon un dosage mouvant entre des dimensions sociales et des dimensions corporelles - pauvreté causée par l'inaptitude au travail, incapacité résultant de déficience ou encore de la participation à une activité d'utilité publique (mutilés de guerre ou du travail), désavantage social ou limitation de la participation sociale causés par une déficience...-, la relation entre corps et société s'avérant toutefois constante.

Le handicap comme question sociale contemporaine

La notion de handicap s'est imposée au 20^{ème} siècle, dans la législation, pour désigner une catégorie administrative qui unifie sous un même statut des personnes qui, du fait des incapacités qu'elles présentent, sont justiciables de certains droits et modalités de prise en charge. L'ouverture de ces droits dépend de l'objectivation des incapacités sur la base de barèmes standardisés. A l'aube du 21^{ème} siècle, la notion de handicap a pris un nouvel essor, pour devenir un concept à vocation universelle destiné à évaluer la santé des populations. L'intérêt des instances internationales pour une conceptualisation consensuelle du handicap a été stimulé par les transformations du paysage sanitaire liées à la transition épidémiologique qu'ont connue les pays occidentaux, transition qui combine l'effacement progressif des maladies infectieuses aiguës au profit des maladies chroniques, grâce à l'amélioration des systèmes de soins et l'apparition des antibiotiques, à une baisse de la natalité, une baisse de la mortalité et une augmentation de l'espérance de vie associée au vieillissement des populations (Omran, 1971). L'objectif se déplace progressivement de la lutte pour la vie à l'amélioration de la qualité de la vie. En effet, l'augmentation de l'espérance de vie a amené des interrogations sur la qualité des années de vie gagnées (en bonne ou mauvaise santé, avec ou sans incapacités). Il en va de même pour le recul des limites de la survie permis par les progrès de la réanimation, en néonatalogie en particulier, ou encore des effets iatrogènes de certains traitements médicaux.

Cette transformation des sociétés contemporaines s'accompagne d'une réflexion internationale, menée sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), visant l'harmonisation des concepts et l'élaboration d'une taxinomie applicable à l'échelle mondiale à l'aune de laquelle il serait possible d'appréhender la santé et la qualité de vie des nations. Dans ce contexte, une première classification, la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH², OMS, 1988 /1980) distingue trois niveaux d'expérience du handicap : celui des déficiences ou niveau lésionnel, celui des incapacités ou niveau fonctionnel et un niveau social, celui du désavantage. La CIDIH a fait l'objet de critiques émanant principalement des personnes handicapées pour les motifs suivants : les facteurs environnementaux physiques et sociaux y sont insuffisamment pris en compte, la

² Dans sa version française, la CIDIH devient CIH (Classification Internationale des Handicaps) (OMS, 1988), le terme handicap étant conçu comme englobant les trois niveaux.

terminologie en est négative, la conception générale reste individuelle et médicale ; en supposant une relation de cause à effet entre les déficiences organiques et les désavantages sociaux, cette première classification fait de l'expérience du handicap une conséquence quasi naturelle des déficiences et des incapacités.

Un premier glissement est opéré suite à sa révision qui aboutit à une deuxième classification : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, OMS, 2001). Dans une perspective universaliste, le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles de l'environnement physique et social. Les activités de la personne, sa participation, sont désormais au centre des préoccupations et deviennent la cible des interventions de la médecine et de la société. Dans la même optique, l'idée selon laquelle il n'y a pas de personnes handicapées mais des « situations de handicap³ » déplace le curseur de l'incapacité individuelle à l'interaction entre la personne et son environnement physique et social.

Ces débats conceptuels ont eu des traductions en termes de législations nationales et internationales qui toutes se réfèrent à la dernière classification. Très récemment, en 2006, l'Organisation des Nations Unies a adopté une convention internationale sur les droits des personnes handicapées. Au niveau européen, le Traité d'Amsterdam a intégré dès 1997 une clause de non-discrimination des personnes handicapées. La politique sociale française sur le handicap a édicté le 11 février 2005 la « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette dernière, tout comme la plupart des politiques européennes récentes, franchit un pas, marqué par le passage d'un traitement catégoriel à un traitement personnalisé du handicap (Winance, Ville & Ravaud, 2007). Elle instaure en effet un droit à compensation concrétisé par une prestation dont le montant s'évalue en fonction du « projet de vie » de la personne.

Ces évolutions, visibles dans les textes et débats officiels des cinquante dernières années, ne peuvent être comprises et analysées qu'en les resituant dans le contexte plus large de la production des significations du handicap, des façons dont notre société a, au cours du temps, construit la réalité sociale des corps imparfaits ou contrefaits.

³ Notion émergeant dans le débat public français à l'occasion de la révision de la loi de 1975 « d'orientation en faveur des personnes handicapées ». Voir en particulier le rapport du Conseil Économique et Social « Situations de handicap et cadre de vie » (Assante, 2000) : <http://www.ces.fr/rapport/docton/00091310.PDF>

Les significations du handicap

C'est sous l'angle cognitif et symbolique que j'ai abordé la question du handicap, à travers les significations qui en sont produites, en les saisissant dans les contextes sociopolitiques qui encadrent son traitement social et, plus largement, dans les contextes cognitifs et moraux qui définissent les relations entre les individus et leur rapport au monde.

Plus précisément, c'est la relation entre sens et significations qui m'apparaît aujourd'hui être la plus éclairante en ce qu'elle opère le passage de la réflexivité et de l'intersubjectivité aux institutions sociales. Les significations⁴ renvoient à des savoirs ou des connaissances socialement établis et partagés, lesquels alimentent notre « stock de connaissance ». Elles résultent d'un travail de typification qui permet de les détacher d'un contexte spécifique et de les actualiser à n'importe quel moment, dans diverses situations (Schütz, 1967 1932). Véritables institutions du sens (Descombes, 1996), elles organisent le monde social, orientent les activités et libèrent l'individu du poids des décisions (Berger & Luckmann, 1986, 1966). Elles ne suffisent toutefois pas à comprendre une situation ou une activité concrète; encore faut-il en saisir le « sens visé subjectivement » par les acteurs (Weber, 1971 1921), un sens produit dans l'activité réflexive appliquée à un contexte particulier. Le sens est un moment de créativité personnelle ou collective, « c'est aussi l'ouverture de la pensée et du langage sur une situation ou un événement qui questionne et enrichit les significations établies » (Zarifian, 2003). Ainsi, la production de sens se situe-t-elle à la fois en aval et en amont des significations : en aval, quand l'usage de significations génériques est replacé dans un contexte spécifique et prend en compte les motifs concrets des acteurs. En amont, quand des sens singuliers sont peu à peu dégagés de leur contexte et atteignent un degré de généralité suffisant pour produire de nouvelles significations. Les acteurs sociaux sont les médiateurs du passage du sens aux significations. Ils recourent aux dernières pour organiser et faire sens à

⁴ Je recourais plus volontiers aujourd'hui au terme de signification qu'à celui de représentation auquel je me réfèrais dans mes premiers travaux, avec la même acception du reste. Comme je le développerai dans le deuxième chapitre, le concept de représentation a été critiqué pour son ambiguïté en ce qu'il présuppose l'existence d'un objet « réel », différent de ce qui est représenté. Si le terme était adapté au travail princeps de Serge Moscovici sur la psychanalyse, il l'est moins pour le handicap qui n'a d'autre réalité que socialement construite. Les significations dont je parle sont donc produites et partagées par des acteurs dans des contextes particuliers et non des significations qui seraient objectivement ou ontologiquement « justes » ou « fausses ». Elles s'appliquent dans mon propos tant à des catégories de personnes qu'à des types d'expérience.

leurs expériences personnelles (descente en singularité) ; dans le même temps, ils participent, plus ou moins activement et collectivement selon les périodes et les contextes, à la production de significations nouvelles (montée en généralité), lesquelles peuvent, dans certains cas, être mobilisées comme outil de revendications et d'actions publiques. Les significations remplissent ainsi une double fonction personnelle et politique ; l'étude de leur production se situe à la charnière entre la subjectivité et la réalité sociale.

S'intéresser aux significations actuellement partagées du handicap conduit donc à interroger l'expérience des personnes dites handicapées sous la double perspective d'une problématique du sujet et d'une gestion sociopolitique et symbolique du problème. En effet, le handicap engage de plus en plus fortement, par le biais des significations collectivement produites, la qualification des personnes, les représentations véhiculées à leur égard et le sens qu'elles donnent à leur propre histoire. C'est la raison pour laquelle la plupart de mes travaux ont croisé les questions du « soi », de l'identité, du travail biographique des personnes qui y ont participé, en les articulant aux conditions historiques et institutionnelles de leur prise en charge. Cependant, la manière dont j'ai appréhendé l'expérience et la subjectivité s'est modifiée au fil de mon parcours suivant en cela les réorientations apparues au sein des disciplines des sciences sociales.

Un premier objectif de ce travail consistera donc à présenter les vingt années de ma trajectoire de recherche en la resituant dans le contexte des grandes orientations des sciences sociales, en particulier, la psychologie sociale, ma discipline de formation, et la sociologie. C'est à la lumière des disputes et des nouvelles propositions théoriques qui se sont fait jour durant cette période, touchant en particulier aux conceptions du « soi » comme objet de connaissance, que je propose d'analyser mes propres options et les déplacements conceptuels que j'ai opérés. Cette contextualisation de mes travaux ouvre à une réflexion plus large sur la participation des sciences sociales aux évolutions sociales et culturelles récentes concernant en particulier la montée en puissance de la subjectivité dans la sphère publique et son appropriation par les politiques.

Les inflexions de mon parcours peuvent schématiquement se résumer comme suit. Les premiers travaux, inscrits dans le champ des représentations sociales, analysent les effets des modalités du traitement social du handicap et de leur évolution sur les conceptions de soi des personnes handicapées. La perspective adoptée situe l'expérience du handicap au sein des

institutions sociales, dans les pratiques de la réadaptation qui encadrent les conduites et les modes de vie des personnes qui ont des déficiences motrices. Les représentations que ces personnes ont d'elles-mêmes y sont étudiées, selon les standards de l'objectivisme et de la méthode expérimentale, posture traditionnelle de la psychologie, comme un discours sur soi, prenant la forme d'une configuration de traits de personnalité. Les résultats empiriques illustrent la détermination de ces représentations par les dispositifs institutionnels de la réadaptation, les pratiques et les discours qui l'accompagnent auxquels il n'existe guère d'alternative, du moins jusqu'à la fin des années soixante-dix.

Dans les années quatre-vingt-dix, la sociologie pragmatique connaît un grand succès en France (Cefaï & Quéré, 2006). Cette orientation m'est apparue comme une voie complémentaire nécessaire pour restituer la part de l'expérience, non plus imposée par les institutions médicosociales, mais inscrite dans la gestion quotidienne des limitations des actions résultant des déficiences⁵. Elle m'a dans le même temps confrontée à des choix de méthode, les sociologues engagés dans cette voie ayant traditionnellement recours à des méthodologies qualitatives. Davantage motivée par la recherche de complémentarité des approches que par une conversion disciplinaire⁶, j'ai tenté de mettre mes acquis méthodologiques au service d'une lecture pragmatique de l'expérience du handicap. J'ai ainsi montré, en revisitant des données anciennes, comment les limitations quotidiennes des actions contribuaient à la production de significations singulières du « soi ».

Plus récemment, à une époque où les personnes handicapées ont acquis la légitimité nécessaire pour imposer une expertise incontestée sur leur propre condition, l'éclairage que ces premiers travaux apportent apparaît partiel et le déplacement de la focale sur les acteurs eux-mêmes, la manière dont ils travaillent leur expérience, semble désormais incontournable. L'introduction de la dimension temporelle dans l'analyse s'est alors imposée comme un moyen de dépasser le dualisme structure sociale/agentivité⁷. Il ne s'agit plus d'opposer les sujets et les institutions, ni de les analyser séparément, mais d'observer les transformations conjointes des acteurs – individuels et collectifs – au cours du temps. La prise en compte de la temporalité m'a conduit à développer une approche biographique du handicap qui s'ancre dans les contextes tant matériels et institutionnels que cognitifs et symboliques pour étudier

⁵ Mon intégration en 1996 au Cermes (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Société, dirigé alors par Claudine Herzlich, a contribué à cette inflexion.

⁶ Ces conversions n'étaient pas rares dans le contexte de controverses qui animaient la psychologie sociale dans les années quatre-vingts.

⁷ Je traduis le terme anglais "agency" par "agentivité". Il renvoie à la capacité des acteurs à agir dans le monde et à faire leurs choix.

comment les personnes construisent le sens de leur propre histoire. Là encore, ce second déplacement doit être situé dans le contexte d'une double mouvement : celui, français, du débat autour du déclin des institutions qui incite à déplacer l'intérêt de la structure sociale vers les trajectoires individuelles et le travail subjectif des acteurs, et celui, international, du courant narratif qui définit le soi comme un récit.

Mais la présentation de mon parcours débouche sur un second projet, actuel celui-là et inachevé. Produit de l'analyse rétrospective et de l'effort de synthèse conceptuelle nécessités par l'écriture de ce mémoire, il retrace l'émergence et le devenir, en tant qu'outil politique, d'une nouvelle signification du handicap typique de la seconde modernité (Beck, 2001 1986), comme une expérience au travers de laquelle le sens de l'épreuve et le sens de soi sont co-produits. J'en référerai sous l'expression du handicap comme « 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 pour ce dernier 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 ce qu'est l'expérience du handicap dans le contexte sociopolitique de l'État providence. En effet, si le handicap peut être pensé comme un accident de la vie, un aléa qui survient à distance de la structure sociale⁸, l'expérience qui s'en suit n'en est pas moins encadrée par les institutions sociales dans une mise à l'épreuve normalisatrice⁹. Le résultat est alors binaire, en termes de réussite ou d'échec. Pourtant, la notion d'épreuve renvoie également, dans un sens plus technique, en 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.

⁸ Ce qui est déjà discutable, car chacun sait que ces expériences sont inégalement distribuées selon les catégories sociales.

⁹ De ce point de vue, je me rapproche du projet de Martuccelli (2006) d'une sociologie de l'individuation dans lequel l'épreuve, analysée au travers des biographies individuelles, sert de support à l'analyse des transformations historiques de la structure sociale et de la fabrique contemporaine du sujet.

La relecture de mes travaux en vue d'analyser le handicap comme « épreuve de soi » se doit d'être inscrite dans le double contexte des transformations structurelles qui entourent l'expérience du handicap et de l'évolution des grandes orientations des sciences humaines et sociales qui ont infléchi mon propre parcours. Le matériau empirique de mes recherches sera régulièrement convoqué pour tenter de donner de la chair à l'interprétation du handicap comme une épreuve, même si le recueil n'a pas été réalisé à cette fin.

Il s'agira en premier lieu d'inscrire cette signification du handicap dans une histoire suffisamment longue, dont le début coïncide avec l'émergence de la question sociale au 14^{ème} siècle, pour en montrer le caractère novateur. J'en arriverai alors à la signification du handicap comme « épreuve de soi » qui apparaît à la fin des années vingt du siècle dernier et dont l'originalité consiste à déplacer le sens du handicap de son contexte de survenue (la guerre ou le travail) à l'expérience pour elle-même. Elle émane des tous premiers collectifs de personnes alors catégorisées comme « invalides civils » et recouvre des modalités d'expression de l'expérience du handicap qui ont 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. Ce qui est nouveau, ce n'est pas tant le contenu de ces expressions que le travail collectif sur l'expérience singulière, sa mise en forme et sa diffusion par les acteurs en vue d'accéder à certaines revendications considérées comme justes et légitimes.

La signification du handicap comme « épreuve de soi » sera durablement détournée de sa proposition originelle pour prendre un sens psychologique, mieux en adéquation avec la volonté réadaptive de normalisation. L'épreuve est alors définie de l'extérieur comme le parcours qui permet d'accéder à une normalité commune. Elle s'impose à soi 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 résister. Le handicap comme une expérience à travers laquelle le « soi » s'éprouve et se transforme, acception dynamique de l'épreuve qu'il est possible de travailler pour construire du sens, ne s'imposera que beaucoup plus tard dans l'espace public. Cependant, le succès de cette signification et sa médiatisation seront tels qu'elle parviendra à être instituée dans les politiques sociales et les pratiques d'accompagnement, sous la forme d'une injonction à « être soi », à construire sa vie.

Le parcours, tout au long du 20^{ème} siècle, de cette signification du handicap comme « épreuve de soi » m'est apparu exemplaire en ce qu'il illustre parfaitement le mouvement de réflexivité et de subjectivité qui anime notre modernité tardive. Je m'intéresserai au rôle qu'y ont joué les sciences humaines et sociales en cherchant à comprendre à partir des théories dominantes

les raisons pour lesquelles elles sont restées si longtemps sourdes aux expressions du handicap comme épreuve de soi, dont certains chercheurs ont pourtant été les témoins, et en repérant les changements et les conditions qui ont fait, qu'à un moment donné, cette nouvelle signification s'est révélée au chercheur comme acceptable et pouvant s'intégrer dans un système général du fonctionnement de l'homme et de la société, au point que lui-même se positionne en tant que relais de sa diffusion et de sa pénétration dans l'espace public.

Les grandes lignes de ma démarche

Les controverses qui ont traversé les disciplines des sciences sociales au cours des dernières décennies et les divisions qu'elles ont suscitées m'ont conduit à me distancier des paradigmes unifiants. Ma démarche ne s'enferme donc pas dans un cadre théorique unique mais est imprégnée d'influences et d'emprunts émanant de différentes sources qui ont nourri ma réflexion.

Venant de la psychologie sociale, mes premiers travaux se sont naturellement inscrits dans les propositions théoriques de cette discipline, avec un intérêt particulier pour l'étude des processus cognitifs émanant des travaux nord-américains, la psychologie sociale européenne étant traditionnellement portée sur l'étude des relations entre groupes. Le projet, initié à la fin des années cinquante par Heider, d'une analyse de la psychologie quotidienne a rencontré très tôt mon intérêt. La théorie des représentations sociales, dans la conception qu'en offrent en particulier Claudine Herzlich (1969 2005) et Denise Jodelet (1984, 1986) d'une pensée sociale générant un ensemble de connaissances partagées, puis la psychologie culturelle proposée par Jerome Bruner (1991) ont constitué pour moi un élargissement du projet initial de Heider en le sortant d'une psychologie cognitive individuelle pour l'ouvrir à la compréhension intersubjective.

La tradition interactionniste, en particulier les travaux de Mead, Strauss et Goffman, le courant constructiviste, avec notamment, l'essai de Berger et Luckmann plaçant l'étude de la connaissance ordinaire au cœur de la sociologie de la connaissance, et ses défenseurs ardents, dont Kenneth Gergen, dans une psychologie sociale démantelée, la théorie sociale d'Alfred Schütz qui propose d'étudier le sens commun comme source d'une sociologie alternative engagée dans les affaires de la vie quotidienne sont autant de sources qui ont également stimulé et orienté mon cheminement. Elles ont en commun de placer la connaissance

ordinaire comme objet principal de la recherche, la considérant comme la ressource principale de l'action pratique et, de là, des procédures qui établissent l'ordre social. Elles m'ont conduit à adopter une approche holiste, en rupture avec les dualismes hérités de la philosophie classique, qui opposent en particulier la structure sociale à la participation individuelle, l'esprit à la société, ou encore les cognitions aux actions. Tous ces pôles sont constitutifs tant du fonctionnement des sociétés que du fonctionnement des individus ; l'organisation sociale est en même temps un état d'esprit (Dumont, 1979). La question n'est alors pas tant de connaître le lieu de constitution des savoirs, la part de l'esprit et des mécanismes psychocognitifs et la part des institutions sociales, encore moins de chercher à réduire les uns 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 relation sociale (Descombes, 2000). Ces diverses sources d'influence affirment enfin l'historicité de la pensée et la nécessité d'une sociologie de la connaissance par laquelle « l'objet de la pensée devient progressivement plus clair grâce à l'accumulation des différentes perspectives qui s'attachent à lui » (Berger & Luckmann, 1986 1966 : 19).

Je tenterai, dans le travail qui suit, d'explorer le handicap comme un ensemble de significations. Les catégories qui se sont succédées dans l'histoire définissent en même temps des relations sociales, des statuts et des formes de savoir qui s'enracinent dans des systèmes explicatifs englobants. Elles encadrent et organisent l'expérience des acteurs, lesquels peuvent en retour, sous certaines conditions, participer à leurs transformations en travaillant collectivement leur expérience pour en faire un levier politique.

Plan du mémoire

Le premier chapitre sera l'occasion de contextualiser le handicap, mon objet, en lui restituant sa profondeur historique. Je remonterai aux anciennes catégorisations à l'origine de la notion (différenciation entre les « bons » et les « mauvais » pauvres, les « éducatibles » et les « inéducables », les invalides de guerre et les invalides civils...). J'en décrirai les conditions de possibilité matérielles et contingentes mais aussi les conditions de possibilités cognitives et symboliques. Car les catégories ne se fondent pas sur les propriétés naturelles des objets ou des personnes que l'on y inclut mais sur des critères établis par des paradigmes préexistants ; elles doivent en quelque sorte être compatibles avec le « climat des idées » (Douglas, 2004

1986). Je montrerai ainsi que la différenciation entre les pauvres qui institue la notion d'inaptitude au travail trouve une légitimation dans les règles des Pères de l'Église, tandis que la reconnaissance du caractère éduicable des déficiences sensorielles fondée sur la différenciation entre « incurabilité » et « inadaptation » s'appuie sur l'empirisme des Lumières et la primauté accordée aux sens sur la raison. Cette plongée dans l'histoire illustre, s'il en était besoin, le caractère situé des significations du handicap. Je décrirai ensuite l'émergence de la signification du handicap comme « épreuve de soi » qui constitue le fil rouge de mon texte, en prenant soin de l'ancrer dans le contexte des législations et des pratiques institutionnelles qui se déploient dans la première moitié du 20^{ème} siècle et sont concrétisées par deux lois votées en 1975.

Dans les chapitres suivants, je détaillerai mon parcours de recherche et montrerai en quoi les résultats obtenus en réponse aux différentes questions et perspectives décrites permettent d'éclairer cette nouvelle signification du handicap et ce qu'elle révèle des évolutions du traitement social du handicap. J'aurai à cœur de situer mes propres questions et orientations de recherche dans le contexte des évolutions et des controverses des disciplines de sciences humaines et sociales que j'ai mobilisées à savoir, la psychologie et la sociologie.

Le second chapitre sera réservé à la description de mes premiers travaux sur les représentations sociales et les représentations de soi des personnes handicapées et de la manière dont ils m'ont permis de construire mon objet. Je montrerai un processus d'extrémisation du handicap à l'œuvre dans les pratiques de réadaptation et plus généralement dans le sens commun, qui conduit à une représentation dichotomique des personnes qui parviennent ou non à surmonter l'épreuve, entre héros et victimes. Je montrerai les intérêts mais aussi les limites à la fois conceptuelles et méthodologiques de ces premiers travaux et les replacerai dans le contexte intellectuel de mes débuts dans la recherche marqué par une crise profonde de la psychologie sociale, crise à l'origine du regain d'intérêt pour le soi comme objet central de la discipline. Je décrirai comment, pour satisfaire à l'objectif d'étudier la production de sens du handicap en lien avec les évolutions structurelles de sa gestion, j'ai été conduit à me frayer un chemin entre une psychologie sociale cognitive nord américaine et une psychologie sociale française centrée sur les conflits entre groupes en mobilisant plusieurs courants : le domaine de la perception sociale, la théorie des représentations sociales et l'interactionnisme symbolique, puis la champ de la sociologie pragmatique.

Dans le troisième chapitre, j'étudierai les liens entre handicap et travail en analysant les incidences du déplacement des frontières de l'inaptitude au travail, qui est au fondement de la

catégorie du handicap, sur l'expérience des personnes, notamment sur leur parcours d'activité. J'y décrirai deux recherches réalisées auprès d'usagers de fauteuil roulant et de professionnels de la réadaptation. L'une quantitative a porté sur les significations et fonctions du travail, l'autre qualitative, sur la construction des parcours d'activités, professionnelles et non professionnelles. Ces travaux seront analysés dans un double contexte. D'une part, le contexte structurel caractérisé par la législation concernant l'emploi des personnes handicapées et la réorganisation des pratiques professionnelles qu'elle opère. D'autre part, le contexte cognitif de la remise en cause des valeurs et fonctions du travail et la controverse qui a animé les sciences sociales dans les années quatre-vingt-dix. Je montrerai notamment comment l'ambiguïté de la loi de 1975 qui, tout en faisant de l'emploi des personnes handicapées une obligation nationale, instaure une garantie de ressource pour celles considérées inaptes au travail, a offert l'opportunité pour certaines de construire des parcours d'activité sur mesure leur permettant d'échapper à la normalisation de la réadaptation. Les changements induits par la législation de 1987 semblent en revanche réduire le champ des possibles.

Les phénomènes de « subjectivation » dans l'expérience du handicap et, plus généralement, dans les expériences de santé seront au cœur du quatrième et dernier chapitre. Ils seront situés dans le constat généralisé du déclin des institutions du lien social et de l'invitation qui s'en suit à considérer les biographies individuelles plus que les institutions sociales pour comprendre la condition humaine moderne. Largement étudiés, à partir des années quatre-vingts, en sociologie de la santé, au travers de l'analyse de récit de vie, les phénomènes de subjectivation dans l'expérience de la maladie et du handicap mettent en exergue les possibilités de « retournement de l'épreuve » par le travail réflexif des acteurs. Un tel retournement ne serait toutefois pas possible sans l'appropriation de nouvelles significations du handicap produites par des contemporains, sous l'impulsion de la mobilisation collective des personnes handicapées et l'émergence des *disability studies* aux États-unis et en Grande Bretagne dont je donnerai un aperçu. J'évoquerai la question des modalités de transmission de ces significations du handicap en distinguant une transmission en actes, médiatisée par les corps, au sein d'activités partagées dans des collectifs de personnes handicapées d'une transmission cognitive, réalisée dans le travail réflexif, par l'aménagement de ces significations et leur intégration à l'histoire personnelle. Enfin, je soulèverai la question du bénéfice pour les personnes de ces phénomènes de subjectivation, notamment en termes de santé et de satisfaction personnelle, dans le contexte d'une nouvelle gouvernance de l'action sociale marquée par une « captation de la subjectivité » par les pouvoirs publics.

1. DE L'INAPTITUDE AU TRAVAIL A LA READAPTATION : UN HERITAGE DE CATEGORIES ET DE SIGNIFICATIONS

L'analyse de la « question sociale » proposée par Robert Castel (1995) offre un cadre heuristique permettant d'inscrire le handicap dans sa dimension historique. Toute société, en tout temps, doit traiter la question de ses membres les plus vulnérables, ceux qui ne peuvent participer à la production (qu'elle soit domestique, agricole, artisanale ou industrielle) et, en cas de ressources limitées, doit définir des critères d'éligibilité pour l'accès au secours afin d'en contenir le champ. De ce point de vue, le handicap est une catégorie anthropologique.

A son origine, la mobilité massive des pauvres à la fin du Moyen Âge et la menace qu'elle fait peser sur l'ordre social provoque une première catégorisation. L'enjeu est alors de distinguer, au sein de la diversité des conditions de pauvreté, les critères légitimes d'une réponse charitable permettant de « fixer » les individus dans leur communauté. Partant de cette première distinction et de la définition d'une catégorie de « pauvres méritants », un champ de plus en plus spécialisé se constitue, assorti de dispositifs de prises en charge qui ne cesseront de se diversifier, pour aboutir à la moitié du 20^{ème} siècle, à la catégorie du handicap, laquelle excède la question sociale en la reliant au corps abîmé (Calvez, 2000). J'en décrirai à grands traits les évolutions dans ce chapitre, en insistant, au-delà de l'aspect cumulatif des catégories qui se sont succédées, sur deux périodes, historiquement très éloignées, qui illustrent deux moments de créativité collective, d'innovation de sens. Il s'agit, d'une part, du « brillant 13^{ème} siècle¹⁰ », théâtre d'un aménagement du sens de la pauvreté et des relations de dépendance qui permet de contenir le risque de déstabilisation des villes, et d'autre part, de l'émergence, au début du 20^{ème} siècle, d'une nouvelle signification du handicap définie par l'expérience, et non plus, par l'origine d'acquisition de l'invalidité. A ce point débutera le récit de la signification contemporaine du handicap comme « épreuve de soi ».

¹⁰ Expression que j'emprunte à Michel Mollat (1978). Cette période couvre la seconde moitié du 13^{ème} siècle.

1.1. D'une distinction parmi les pauvres à la naissance de l'action sociale

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

Dès le 12^{ème} siècle cependant, la conjonction d'une série de catastrophes naturelles, de guerres, d'une croissance démographique importante, crée une situation inédite : l'émergence d'une pauvreté de masse, de plus en plus mobile. « A la pauvreté, personnalisée si l'on peut dire, des ruraux encadrés dans leur paroisse et secourus par les monastères s'est ajoutée la pauvreté anonyme d'une population urbaine plus ou moins déracinée de son terroir natal » (Mollat, 1978 : 80). En effet, si les villes ont pu être, précédemment, un lieu d'échanges privilégié, elles ont rapidement atteint, du fait d'une organisation du travail fondée sur des régulations traditionnelles rigides, les limites de leur capacité à accueillir ce flux. Il faut encore préciser que cette pauvreté rassemble des situations très hétérogènes. Elle concerne, outre les malades, les infirmes, les vieillards, veuves et orphelins, des paysans contraints de quitter les campagnes, des nobles déchus, des jongleurs, des marchands et des intellectuels et étudiants libertins¹¹. Ce phénomène de paupérisation menace la structure de l'ancien régime.

Cette évolution résumée à l'extrême va progressivement offrir les conditions de possibilité contingentes de ce que Robert Castel appelle le « social-assistantiel » en référence à « un premier type d'interventions spéciales » pour la prise en charge des plus démunis qui procède « au traitement particulier (spécial et spécialisé) de problèmes qui dans des sociétés moins différenciées étaient pris en charge sans médiation par la communauté » (Castel 1995 : 43). Un des critères essentiels qui fondent la ligne de partage entre les candidats potentiels à ce nouveau système et ceux qui en sont exclus est l'inaptitude au travail. « Vieillards indigents, enfants sans parents, estropiés de toutes sortes, aveugles, paralytiques, scrofuleux, idiots – l'ensemble est hétéroclite comme un tableau de Jérôme Bosch - mais tous ces types ont en commun de ne pas subvenir par eux-mêmes à leurs besoins de base parce qu'ils ne peuvent pas

¹¹ Il en est ainsi des Goliards qui chantent, dans leurs poèmes, le jeu, le vin, l'amour et se moquent de l'ordre traditionnel. Abélard fut un représentant de ce « vagabondage scolaire » qui préfigure l'humanisme de la renaissance (Le Goff, 1985).

œuvrer pour le faire. Ils sont de ce fait dédouanés de l'obligation de travail. » (Castel, 1995 : 29). La population ainsi définie va pouvoir entrer dans les nouveaux dispositifs de l'assistance qui ne constituent pas à proprement parler une innovation mais plus exactement une systématisation et une spécialisation des prises en charge qui existaient sous des formes plus frustrées dans les couvents et les municipalités. En revanche, le choix du critère d'incapacité physique occulte d'autres formes d'indigence et les exclut de la possibilité d'être prises en charge (Castel, 1995).

1.1.1. L'exaltation du pauvre comme nouvelle signification

Toutefois, la catégorisation des indigents selon l'inaptitude au travail ne sera opérée qu'à la fin du 13^{ème} siècle. La situation de crise déjà bien installée trouve d'abord une autre réponse. On peut ici avancer l'hypothèse de l'émergence d'une nouvelle signification de la pauvreté qui va permettre, pour un temps du moins, le maintien de l'ordre existant.

D'un point de vue général, les périodes de trouble social et d'instabilité forcent la « provocation du sens » (Zarifian, 2003). Les significations traditionnelles se trouvent affaiblies ; les actions qui s'y rattachent ne sont plus adaptées. La situation problématique engage les acteurs à rechercher du sens, pour, sur cette base, reconstruire de la signification.

A cette époque, la signification de la pauvreté est ancrée dans la chrétienté médiévale. Les œuvres de miséricorde, moyen de rachat des péchés, nécessitent pour pouvoir s'exercer, la présence de « pauvres ». Toutefois, l'instrumentalisation de la pauvreté s'accompagne jusqu'alors de mépris, d'humiliation et de dépendance. La pauvreté est une indignité, sinon une déchéance ; les pauvres sont résignés à leur sort, font montre d'humilité et de soumission (Mollat, 1978). La menace que constitue l'afflux massif de pauvres dans les villes va provoquer une nouvelle manière de penser la pauvreté et le statut des pauvres qui s'externalisera par la transformation des relations entre les riches et les pauvres. L'enseignement patristique du devoir de charité sera certes réaffirmé mais pour unir les riches et les pauvres, tous créatures de Dieu, dans un rapport de complémentarité. Le riche devient un « dispensateur davantage qu'un *dominus* doté du droit d'user et d'abuser. [...] Ainsi, la position du pauvre est celle de l'attente de l'accomplissement envers lui d'un devoir, qui lui ouvre un droit sur autrui, envers qui, en contrepartie, il doit à son tour remplir une fonction de prière » (Mollat, 1978 : 135). L'obligation de l'aumône se généralise et le 13^{ème} siècle verra le pauvre sanctifié. C'est aux Ordres Mendiants, dont François d'Assise fut l'un des fondateurs,

que l'on doit cette transformation du sens de la pauvreté. « Voilà la nouveauté : l'estime du pauvre et de l'affligé pour sa valeur spirituelle propre, et non plus en tant qu'instrument, servile encore, du salut du riche » (Mollat, 1978 : 149). Dès lors, il ne s'agit plus de « se pencher sur » les indigents mais de « s'élever » jusqu'à eux. Cette nouvelle signification de la pauvreté renforce les solidarités horizontales des milieux urbains. « Au schéma vertical et hiérarchique, traditionnel, de la prédication du prélat qui descend vers ses ouailles, se substitue la contagion exemplaire de la réciprocité du partage charitable de la pauvreté » (Mollat, 1978 : 154). Cette innovation symbolique permet de contenir la pauvreté tout en préservant l'ordre établi ; François d'Assise et ses compagnons, grâce au relais qu'ils trouvent auprès des théologiens, sont parvenus à « faire admettre la marginalité comme une valeur positive » en lieu et place du mépris et de l'humiliation qui y étaient attachés (Stiker, 1997 1982 : 88). Elle se traduit en acte par le renoncement des frères mendiants à leurs origines privilégiées pour endosser le statut le plus bas de la hiérarchie sociale¹².

C'est parce qu'il s'inscrit dans une théorie générale préexistante que le sens de la pauvreté proposé par les Ordres Mendiants parvient à être transporté dans un horizon de significations. Les lois des Pères de l'Église sont aménagées à la marge en même temps qu'elles sont réaffirmées. Une modification d'un élément de la théorie (ici les relations entre les riches et les pauvres) loin d'affaiblir la force de la loi (ici l'économie du salut) lui donne au contraire un nouveau souffle. Cet aménagement sémantique évite en outre tout traitement spécialisé puisqu'il permet de transposer aux villes un mode de solidarité à base communautaire qui reproduit les anciennes relations familiales et de voisinages des campagnes et permet d'absorber cette nouvelle pauvreté.

La brève parenthèse du « brillant 13^{ème} siècle » est, je crois, un bel exemple de production d'une signification nouvelle dans laquelle la création de sens¹³, provoquée par une situation problématique, parvient à se détacher de l'événement qui l'a suscitée pour acquérir une portée plus générale en s'enracinant dans une conception partagée des relations sociales. Elle objective la réalité sociale en instituant de nouveaux rapports et de nouveaux statuts.

¹² C'est un acte fort dans une structure sociale encadrée où les positions sont assignées une fois pour toutes et par la volonté divine. Il n'a rien à voir avec la prise de distance des ermites qui choisissent de vivre dans l'isolement, ou encore avec la provocation des Goliards, qui se marginalisent pour mieux s'opposer à l'ordre établi et finalement reprennent parfois leur rang, tel Abelard. Il s'agit bien pour les frères mendiants d'endosser le statut de pauvre.

¹³ Le rôle de la communauté des frères mendiants dans le passage de la création de sens à la signification, est évidemment difficile à cerner.

1.1.2. La catégorisation des pauvres comme procédé de contrôle social

Mais, si cette nouvelle signification a permis une gestion communautaire de la pauvreté, la réponse qu'elle institue ne résiste pas aux nouvelles difficultés sociales et économiques qui surgissent à la fin du 13^{ème} siècle. C'est précisément à cette époque qu'intervient la distinction entre les pauvres à l'initiative de scolastiques qui, contrairement aux frères mendiants, sont éloignés de l'expérience de la pauvreté et craignent que l'aumône n'encourage l'oisiveté (Mollat, 1978). En effet, l'exercice de la charité s'est généralisé à partir de la fin du 13^{ème} siècle devenant « une sorte de service social local auquel collaborent toutes les instances qui partagent une responsabilité dans 'le bon gouvernement' de la ville. » (Castel, 1995 : 53). Mais tous les pauvres méritent-ils d'être pareillement secourus ? N'est-il pas légitime de distinguer entre les faux pauvres, simulateurs, les sectateurs et hérétiques, les malades et les infirmes ?

Ce qui se joue alors ne relève pas d'une innovation de sens mais d'interventions des pouvoirs publics pour tenter d'endiguer la décomposition entamée de l'ordre féodal. Sans mettre en cause l'économie du salut, une forme de contrôle s'instaure qui passe par la réaffirmation de la condamnation des pauvres au travail et des dangers de l'oisiveté comme génératrice de vice. Avec la catégorisation en « pauvres méritants » et « vagabonds » sur le double critère de l'inaptitude au travail et de l'ancrage territorial, la signification de la pauvreté va s'enrichir d'une nouvelle donnée qui prend en compte la cause de cette pauvreté et en détermine la responsabilité. Un long processus est entamé, objectivé par des dispositifs qui aboutiront, sur un front, à la généralisation et la spécialisation du « social-assistancial » avec la multiplication des léproseries et des maisons hospitalières et, sur l'autre front, à la répression de la mendicité et du vagabondage.

La peste noire engendre une nouvelle situation de crise. Un tiers de la population de l'Europe est anéanti entre 1347 et 1348, surtout les plus pauvres. La pénurie de main d'œuvre qui en résulte autorise les paysans et ouvriers à réclamer une augmentation de leur rétribution, et, en cas de refus, à quitter leur territoire pour proposer leurs services ailleurs. Dans les villes, des émeutes éclatent. La mobilité s'accroît, mais il s'agit cette fois d'une mobilité de travailleurs qui menace l'organisation traditionnelle du travail. Des mesures sont prises qui imposent un code du travail rigide visant à bloquer cette mobilité et maintenir les personnes à la place qui leur est assignée dans la division du travail. Cette crise provoque un durcissement du mouvement entamé et le recours à des mesures coercitives. Une première ordonnance en 1349

condamne l'oisiveté en Angleterre. « 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). D'autres suivront bientôt qui visent à réprimer le vagabondage en condamnant à la prison les ouvriers et laboureurs qui ne veulent pas travailler ou discutent les salaires. L'ordonnance de Jean Le Bon de 1351 enjoint ainsi les religieux à dire « en leurs sermons que ceux qui voudront donner aumônes n'en donnent nulles à gens sains de corps et de membres, ni à gens qui puissent besogne faire, dont ils puissent gagner leur vie, mais les donnent à gens contrefaits, aveugles impotents ou autres misérables personnes » (*ibidem* : 73). Le vagabond est donc celui qui ne travaille pas alors même que son statut social l'y condamne ; il est également caractérisé par son absence d'ancrage communautaire : sans paroisse, sans feu ni lieu, son mode de vie est l'errance. A partir de cette époque, vont se déployer les moyens de la répression du vagabondage sous différentes formes : la prison et les châtiments corporels, en cas de récidive parfois la pendaison, le travail forcé et dès le 15^{ème} siècle l'envoi aux galères.

Cette période de répression qui aboutira au « grand enfermement » au 16^{ème} siècle est analysée comme une réaction des autorités au risque perçu d'anomie associé à l'errance. A l'innovation symbolique des ordres mendiants fait place la coercition. La répression contre le vagabondage s'inscrit en outre dans une continuité entre tradition et modernité, en remplissant deux objectifs, « l'un, idéologique, en rappelant que le travail manuel est une obligation propre à la condition des classes populaires ; l'autre, économique, en utilisant l'armée de réserve de la main-d'œuvre pour faire pression sur le marché du travail et sur les salaires » (*ibidem* : 75).

1.1.3. Les significations associées aux catégories de pauvres

Au centre de la catégorisation des pauvres se trouve la réaffirmation de l'obligation de travailler dans sa communauté d'origine comme condition incontournable pour les personnes qui ne possèdent pas de biens. Pour autant, la volonté des pouvoirs publics à enrayer la mobilité ne suffit pas à instituer la distinction entre pauvres méritants et vagabonds. 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. Mais ces derniers 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, 2004 1986).

La chrétienté médiévale constitue le support théorique sur lequel vont se greffer les nouvelles catégories. L'association au devoir de charité d'une autre signification séculaire qui associe l'oisiveté au mal, définit les nouveaux contours d'une cible légitime de l'assistance. Elle repose sur l'inaptitude au travail qui dénote une pauvreté subie, conséquence du destin ou de la volonté divine. 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...). C'est sur ce support cognitif et moral que vont s'adosser et se déployer les dispositifs de l'assistance. Les critères de la pauvreté secourable seront appuyés par des procédés symboliques de mise en scène du corps souffrant dans l'iconographie et les hagiographies des Saints de l'Église, la déchéance des corps donnant à voir le caractère subi de la pauvreté.

Si la catégorie des « vrais pauvres » inaptés au travail n'est pas contestée, la figure négative du « vagabond », indigent valide qui erre en quête de quoi survivre, en revanche, peine à trouver sa légitimité. La multiplication des ordonnances ne parvient pas à faire admettre à l'opinion publique la distinction entre les « vrais » et les « faux » mendiants et reflète plutôt le caractère circonstanciel de la politique urbaine en ce domaine. « Les recommandations des autorités ne suffisent pas pour que s'effectue immédiatement une mutation des attitudes profondément enracinées à l'égard de la pauvreté et des pauvres, qui assuraient l'abondance des aumônes aux mendiants – tant 'faux' que 'vrais' » (Geremek, 1980 : 83). La représentation 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 criminel, n'est pas partagée par le peuple, lequel se montre plutôt indulgent à l'égard du pauvre valide et prend parfois sa défense contre des mesures répressives perçues comme injustes (Castel, 1995). On peut penser que la difficulté à faire respecter les mesures d'interdiction de la mendicité provient du décalage entre d'une part, un discours officiel qui recourt à la responsabilisation

et la stigmatisation du pauvre indigent et, d'autre part, les niveaux pragmatiques de la réalité quotidienne et théoriques des lois patristiques. En effet, il est facile d'observer que la pauvreté peut s'abattre sur quiconque ne possède que sa force de travail à louer « au jour la journée ». Par ailleurs, la stigmatisation du vagabond et, plus généralement la distinction parmi les pauvres, n'ont pas de légitimité dans une économie du salut qui ne statue pas sur l'origine de la pauvreté. Elles prendront tout leur sens un peu plus tard, dans la théorie naissante de l'économie, qui fera des « vagabonds » des « inutiles au monde » (Geremek, 1980)

1.2. Du « grand enfermement » à la rééducation

Le débat public sur la pauvreté est relancé, au 16^{ème} siècle, par une nouvelle conjoncture économique défavorable associée à une importante reprise démographique. Les autorités urbaines vont procéder à la réforme de l'assistance publique. Les villes se dotent d'un bureau et d'une police des pauvres (Geremek, 1980). Une spécialisation s'opère, caractérisée par le dénombrement et la classification des indigents (Castel, 1995). Ces derniers sont identifiés, listés sur la porte des églises, parfois affublés d'une marque, signe du statut qui leur est attribué comme condition de leur prise en charge par les paroisses. La question de leur mise au travail est souvent débattue par les autorités mais peine à se mettre en place. Peu à peu, cependant, des mesures locales puis nationales vont conduire au « grand enfermement » des mendiants dans toute l'Europe du 17^{ème} siècle, concrétisé par la création de l'hôpital général en France (1656). L'enfermement est d'abord le dispositif qui permet la généralisation et la spécialisation du secours « de proximité ». Le critère d'éligibilité est en effet davantage la domiciliation que l'inaptitude au travail ; les étrangers et les vagabonds en sont exclus et continuent à relever de mesures de police. « Dans son intention profonde, l'enfermement est d'abord un instrument de gestion de la mendicité, à l'intérieur d'un cadre urbain, pour les indigents autochtones » (Castel, 1995 : 57). La nouveauté est que le secours est assorti d'une volonté de « relever », d'« éduquer ». En ce sens, « les techniques qui se déploient au sein de l'Hôpital général représentent une stratégie d'inclusion et non point d'exclusion. La discipline de l'Hôpital général, le travail forcé entrecoupé de prières incessantes, l'apprentissage de l'ordre et de la régularité [...] doivent permettre au reclus, après cette période de rééducation, de reprendre sa place dans sa communauté d'origine et d'être désormais une 'membre utile à l'État' » (Castel, 1995 : 57). « Stratégie de détour », donc, par l'institution, pour « éduquer »

puis « réinsérer » qui préfigure le modèle de la réadaptation et les dispositifs institutionnels et législatifs qui l'accompagnent et qui se mettront en place au long du 20^{ème} siècle.

Dans le même temps que le sort des pauvres tend à se généraliser à toutes les catégories, à l'exception des vagabonds, la distinction entre eux s'affine avec un début de spécialisation. Des établissements anciens vont être dédiés plus spécifiquement aux infirmes et malades tels les Hôtels-dieu, ou encore l'Hôpital des Incurables à Paris qui accueillent boiteux, manchots et hydrophiques (Stiker, 1997 1982), 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 en 1674 aux soldats mutilés.

Cette concentration d'individus spécifiques vise vraisemblablement une meilleure efficacité de la rééducation qui s'impose à tous, en contrepartie de l'assistance prodiguée. En effet, la répression et la mise au travail finissent par toucher ceux qui en étaient auparavant exonérés. Même si les conditions étaient incontestablement moins dures qu'à l'Hôpital général, les soldats internés aux Invalides travaillaient (Stiker, 1997 1982).

1.2.1. Les éducatibles : une catégorie fondée sur l'empirisme

L'empirisme du 18^{ème} siècle constitue à plus d'un titre un tournant dans la connaissance et la signification du handicap. Avec les Lumières, en effet, l'observation et la description des phénomènes prévalent sur leur explication métaphysique. On se passe désormais de l'ordre divin pour appréhender la nature.

En premier lieu, cette évolution est illustrée dans le domaine du handicap, par l'avènement de la tératologie moderne comme science. De tous temps, les monstres ont nourri l'imaginaire collectif. Depuis l'antiquité et encore au 16^{ème} siècle, l'arrivée d'un enfant monstrueux est vue comme un présage ou une punition divine. Le *Traité des monstres et prodiges* d'Ambroise Paré (1575) fait encore la part belle à la théologie et révèle la fascination du chirurgien pour les prodiges produits par une Nature toute puissante disposant de pouvoirs magiques¹⁴. Désormais, et à l'instar des autres domaines de la nature, les difformités et autres anomalies du corps humain sont décrites et inventoriées pour donner naissance à une véritable science consacrée à l'étude des monstruosité des êtres vivants et reposant sur le développement de

¹⁴ Voir le site de la BIUM <http://www.bium.univ-paris5.fr/monstres/debut2.htm>

l'anatomie comparée et des recherches embryologiques qui verra sa consécration avec l'ouvrage de Isidore Geoffroy Saint-Hilaire¹⁵ : « Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux ou Traité de tératologie » publié en 1832. Ce changement dans la façon d'appréhender la monstruosité donne une nouvelle illustration de la façon dont les catégories sociales prennent leur sens dans des théories plus générales, désormais empiriques (fondées sur l'observation et l'expérience), et non plus théologiques. On ne parlera d'ailleurs bientôt plus des monstres mais des anormaux (Foucault, 1999).

Par ailleurs, les conceptions empiristes offrent un nouveau cadre théorique pour penser les déficits sensoriels. La connaissance n'est pas innée mais provient de l'expérience ; elle a une base sensible. Les idées générales et les concepts sont produits à partir de sensations primitives médiatisées par le langage (Locke). Les philosophes vont notamment débattre du rôle de la vision dans l'acquisition des connaissances, suite aux questions soulevées par le recouvrement de la vue désormais permise par le traitement chirurgical de la cataracte ; débat auquel Diderot participera avec sa fameuse « Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » en 1749. Dans son *Traité des sensations*, Condillac (1754) décrit l'opération du jugement et de l'acquisition des connaissances à partir de la métaphore d'une statue qui serait progressivement pourvue des différents sens. Il enjoint ainsi le lecteur de « considérer séparément nos sens, de distinguer avec précision les idées que nous devons à chacun d'eux, et d'observer avec quels progrès ils s'instruisent, et comment ils se prêtent des secours mutuels ».

De la notion d'une suppléance mutuelle des fonctions sensorielles peut émerger le développement de techniques adaptées pour l'éducation d'enfants sourds et aveugles. Ainsi Pereire, fondateur de l'oralisme des sourds, conçoit l'idée de substituer le toucher à l'ouïe – en mettant notamment la bouche en contact avec la main – pour faire ressentir les vibrations émises par la parole (Allemandou, 2001). Quelques années plus tard, l'abbé de l'Épée, s'appuie, quant à lui, sur la vue pour apprendre aux sourds à lire et écrire. Ayant observé que ces derniers communiquaient par gestes, il développe et systématise la langue des signes dans le dernier quart du 18^{ème} siècle. A la même période, Valentin Haüy développe une technique tactile pour permettre aux aveugles d'accéder à la lecture, principe repris par Louis Braille pour élaborer une méthode plus simple qui fait toujours référence.

¹⁵ Fils du naturaliste.

La visée est humaniste ; il s'agit de permettre à ces enfants d'accéder à la culture au moyen de techniques adaptées. Et, si les premières tentatives sont généralement limitées à quelques élèves choisis dans les couches supérieures de la société et doivent être validées devant les plus hautes instances du royaume, de premières écoles ouvertes aux catégories moins favorisées verront bientôt le jour. La première école pour enfants sourds ouvre à Paris en 1760 et, dès 1785, un enseignement collectif et gratuit pour les enfants aveugles indigents est mis en place. Nationalisés après la Révolution, l'Institut des Jeunes Aveugles de Paris et l'Institut des Jeunes Sourds de Paris, puis ceux de Bordeaux et de Chambéry sont, après la décision du Directoire de ne pas généraliser la prise en charge par l'État de l'enseignement des sourds et des aveugles, complétés par un réseau d'institutions privées à caractère confessionnel.

L'intérêt pour l'éducation des enfants sourds et muets va s'élargir à celle des enfants réputés « idiots ». Ce déplacement initié par Itard supposait au préalable que soient distinguées la surdité et la mutité. Itard, médecin des sourds-muets, s'est vu confié en 1800, l'éducation de Victor, « enfant sauvage » de l'Aveyron. Victor ne parle pas, mais il apparaît vite qu'il n'est pas sourd. Malgré un diagnostic sans appel d'une commission de la Société des Observateurs de l'Homme¹⁶ qui considère Victor comme un « idiot inéducable », Itard met sur pieds un programme d'éducation inspiré du sensualisme¹⁷ de Condillac et basé sur l'observation et l'expérience, inaugurant ainsi la pédagogie nouvelle développée par ses successeurs Seguin en France, Montessori en Italie et Decroly en Belgique (Allemandou, 2001). Les six années d'entraînement passées auprès de Victor furent considérées par Itard comme un échec en dépit de la progression certaine du développement intellectuel et de la socialisation de son élève, car ce dernier n'accéda pas au langage¹⁸.

Entre 1828 et 1834, plusieurs écoles pour enfants anormaux vont se mettre en place dans les hôpitaux parisiens. Des écoles privées verront également le jour. Un demi siècle plus tard, en 1890, Bourneville crée le premier institut médico-pédagogique privé à Vitry, où maîtres et élèves vivent ensemble, puis, ouvre à Bicêtre en 1892, un service pour enfants idiots qui aura une réputation internationale. Maria Montessori viendra d'ailleurs s'y former¹⁹.

¹⁶ La Société des Observateurs de l'Homme, considérée comme le berceau de l'anthropologie est fondée en 1799.

¹⁷ Nom donné avec une connotation péjorative par ses adversaires à l'empirisme de Condillac.

¹⁸ Jean Itard : Mémoire (1801) et rapport sur Victor de l'Aveyron (1806). Documents téléchargeables : http://classiques.uqac.ca/classiques/itard_jean/victor_de_l_Aveyron/victor.html

¹⁹ Dans la suite de l'exposé, j'écarterai le secteur dit de « l'enfance inadaptée » et les dispositifs dont il a fait l'objet depuis les écoles spéciales initiées par Seguin au milieu du 19^{ème} siècle, à la création des CMPP (centres

De façon parallèle, conjuguer soins et éducation des enfants infirmes moteurs devient l'impératif d'institutions qui, comme celle de Saint Jean de Dieu (1852), se consacrent à leur rééducation (Ravaud & Lang, 1998).

A la première distinction parmi les indigents entre « vrais » infirmes et vagabonds s'ajoute, au 18^{ème} siècle, une nouvelle, qui sépare les personnes éducatibles de celles qui ne le sont pas. Cette dernière catégorie révèle la dissociation entre « incurabilité » d'un côté et « inadaptation » de l'autre, entre ce qui relève d'un déficit (physique, sensoriel ou mental) irréductible, et l'inadaptation qui en résulte, mais sur laquelle il est possible d'agir.

Reste que les personnes considérées comme non éducatibles sont confinées dans l'espace asilaire qui s'est étendu aux grabataires, débiles et autres infirmes. Bien que les vieillards et les incurables soient destinés à l'hospice et les malades à l'hôpital, on trouve des infirmes partout : dans les hospices mais aussi dans les hôpitaux et les asiles d'aliénés. Car, malgré les avancées de la Révolution qui fit de l'assistance un devoir social et établit le « Comité de Mendicité », lequel insistait sur le secours porté à domicile, l'hospitalisation se poursuit faute de décrets. Le 19^{ème} siècle reste dominé par l'assistance sous la forme de la réclusion assortie du souci de rééduquer par le travail qui a davantage une valeur morale qu'économique. Il faudra finalement attendre 1905 pour que l'assistance publique devienne une obligation légale pour les vieillards, infirmes et incurables. Cette assistance gratuite reste destinée aux individus sans ressources qui ne peuvent travailler. Les personnes qui travaillent sont censées recourir à la prévoyance individuelle, sous la forme de l'épargne, pour se préserver contre l'insécurité et l'indigence.

1.3. Responsabilité collective, sens de la dette : la naissance de la réadaptation

Deux événements se conjuguent pour renouveler le champ du handicap, en transformer substantiellement le sens et orienter les interventions sociales à l'égard des nouvelles populations définies, amorçant ainsi la constitution d'une catégorie administrative de « travailleurs handicapés » puis de « personnes handicapées ». Il s'agit des vagues successives

médico-psycho-pédagogiques en 1945 en passant par les classes de perfectionnement de l'Éducation Nationale, créées en 1909 pour absorber les enfants qui ne peuvent s'intégrer à l'école ordinaire rendue obligatoire en 1882). Je renvoie notamment aux travaux de Michel Chauvière et Jean-Claude Tricart. Je me limiterai au contexte qui entoure l'expérience des adultes et que seuls j'ai étudiés. Les deux domaines se trouveront réunis par la volonté du législateur en 1975.

d'industrialisation mal contrôlée, d'une part, des conséquences dévastatrices de la première guerre mondiale, d'autre part (Winance *et al.*, 2007). Ces deux événements prennent place dans le contexte plus général de la solidarité nationale qui se met en place au cours de la troisième république (Blais, 2007).

Après 1848 et plus encore après la Commune, il apparaît clairement que ni l'égalité et la souveraineté de tous, ni le suffrage universel masculin ne sont en mesure d'apporter des solutions aux disparités économiques criantes. La question de l'intervention de l'État pour une société plus égalitaire est débattue. Pour les libéraux, cette dernière doit être limitée au minimum, c'est-à-dire, au maintien de l'ordre, la résolution des problèmes sociaux étant laissée à l'initiative privée basée sur la prévoyance. Pour les socialistes, l'État devrait totalement encadrer l'activité économique sous le contrôle des masses laborieuses. La solution à cet antagonisme radical entre individualisme libéral et socialisme collectiviste résidera dans le solidarisme proposé par Léon Bourgeois, homme politique radical modéré, juriste de formation.

Trois ans plus tôt, Durkheim analysait le passage d'une forme de solidarité « mécanique », propre aux sociétés traditionnelles, à une solidarité « organique », caractérisée par la dépendance de chacun envers tous, source de la cohésion sociale et conséquence de la division du travail et de l'accroissement de la spécification de tâches qui l'accompagne. Cette solidarité précède l'individu qui en est en quelque sorte redevable à la société. « L'homme ne devient pas seulement au cours de sa vie débiteur de ses contemporains ; dès sa naissance, il est un obligé » (Bourgeois, 1902). La « dette sociale » a une double origine : celle de l'héritage des générations passées et celle de l'association entre contemporains. Mais c'est surtout dans l'œuvre d'Alfred Fouillée que Bourgeois puise son inspiration, en lui empruntant le principe d'une « justice réparative ». « 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). Les idées de « dette sociale » et de « justice réparative » vont favoriser l'émergence d'un « droit social » chargé de réparer les carences de la société, de la corriger en quelque sorte, sur la base du contrat entre individus égaux. Dès la fin du 19^{ème} siècle, la technique assurantielle deviendra l'outil d'application du solidarisme (Donzelot, 1984).

Les nouvelles conditions de travail interdisent à une majorité de travailleurs de se prémunir contre l'insécurité sur la base de l'épargne individuelle. Le contrat de travail est alors un

contrat civil de louage de services. La misère laborieuse est criante et les accidents du travail sont fréquents dans ce contexte. Or, le Code Civil n'indemnise les ouvriers qui en sont les victimes que si une faute de l'employeur a pu être établie. Dans la majorité des cas, n'ayant pu apporter la preuve d'une faute, l'ouvrier victime et souvent invalide, reste sans ressources et sans possibilité de retrouver du travail. La notion de responsabilité collective pénètre les consciences et un débat à l'Assemblée aboutit à la loi du 9 avril 1898 sur les accidents du travail²⁰. Cette loi 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 à travailler. Elle est conçue non plus comme la conséquence d'une faute, mais comme le produit d'une activité collective. En tant que telle, elle doit être prise en charge par la collectivité (Ewald, 1986). En rupture avec la tradition libérale fondée sur le principe de la liberté et de la responsabilité individuelle, cette loi marque une transformation dans la manière de penser et d'organiser les relations sociales en introduisant l'idée d'une répartition collective des charges liées aux accidents du travail. 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 celle du droit social, droit en émergence, qui prévoit une réparation sous la forme d'une indemnisation. L'employeur devra souscrire à une assurance obligatoire pour garantir sa solvabilité. La logique de socialisation des risques comme fondement d'une forme de protection sociale dépasse de loin le champ du handicap. On aurait d'ailleurs pu s'attendre à ce que, en s'étendant à d'autres risques (maladie, vieillesse), et en réglant ainsi, du moins sur le plan des ressources financières, le sort d'un nombre croissant d'individus concernés par l'inaptitude au travail, elle limite le champ du handicap aux seules personnes exclues de ces droits à savoir, celles qui n'ont jamais travaillé. Il en sera tout autrement.

Quelques années plus tard, la « Grande guerre » causera des dommages incommensurables, par le nombre des mutilations²¹ qu'elle produit. En 1919, le ministère des anciens combattants met en place un barème d'évaluation des invalidités permettant de déterminer les montants des pensions versées. L'ouverture de droits à une pension militaire d'invalidité garantie par l'État, passe donc par l'évaluation quantifiée des incapacités individuelles. Mais l'indemnisation financière n'est qu'une réparation partielle, elle ne compense pas le manque.

²⁰ En tant que président de la commission d'assistance et de prévoyance sociale, Léon Bourgeois a participé à la préparation de ce projet de loi sur les accidents du travail (Blais, 2007).

²¹ 1,5 million de mutilés en trois ans (Montes, 2000).

« La guerre a ôté, il va falloir rendre » (Stiker 1997 1982 : 128). Il s'agira de remplacer, par la prothèse, mais aussi de re-placer, de remettre dans la situation d'avant. Dans un contexte de pénurie de la main d'œuvre, l'objectif est de permettre le retour au travail des soldats devenus invalides par la compensation de leurs incapacités, par leur ré-adaptation. L'Office National des Mutilés et Réformés, organisme interministériel créé en 1916, est en charge de la rééducation professionnelle, du fonctionnement des centres et des écoles de rééducation. « 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). En effet, la réadaptation comme nouvelle forme d'intervention sociale naît du contexte particulier d'une économie de guerre pour laquelle toutes les forces de la nation sont mobilisées, assorti de sentiments moraux de responsabilité, voire de culpabilité, des dommages infligés. Clémenceau dira des invalides de guerre : « Ils ont des droits sur nous ». La réadaptation réaffirme donc la distinction fondamentale entre aptes et inaptes au travail puisqu'elle ne concerne que les seconds. Elle inaugure en même temps la fin de l'exonération du travail des personnes invalides puisque qu'elle vise précisément leur remise au travail.

La réadaptation c'est tout d'abord un dispositif légal dont on peut résumer les principales étapes. La loi du 17 avril 1916 institue des « emplois réservés » aux mutilés de guerre dans les administrations publiques²². La loi du 2 janvier 1918 leur ouvre des droits à l'aide de l'État pour leur réinsertion professionnelle et celle du 31 mars 1919 leur accorde une pension d'invalidité associée à leur réinsertion. Le 26 avril 1924, est instauré l'emploi obligatoire des mutilés de guerre, sous la pression des associations d'anciens combattants. Il impose aux entreprises privées de plus de dix salariés, d'employer des bénéficiaires d'une pension d'invalidité, dans la limite de 10 % de son personnel. Cette mesure sera étendue aux victimes d'accidents du travail le 30 mars 1929. Ces dernières pourront également être admises gratuitement dans les écoles de rééducation professionnelle créées par les militaires à partir du 14 mai 1930.

La réadaptation c'est aussi un ensemble de dispositifs techniques déployés dans des institutions. Ils visent la compensation des incapacités et le développement des capacités restantes²³.

²² Cette loi a été complétée par les lois des 30 janvier 1923 et 21 juillet 1928, puis étendue par la loi du 26 octobre 1946 aux victimes civiles de la guerre de 1939-1945 et élargie aux entreprises nationalisées par la loi du 19 août 1950 (Romien, 2005).

²³ Ainsi, l'hôpital militaire de Bonsecours inauguré à Rouen en 1916 comprend outre ses 1600 lits d'hospitalisation, un service de chirurgie, un institut de physiothérapie dans lequel sont pratiquées gymnastique

Mais, nous l'avons vu, la « rééducation-réadaptation » est la réponse à une situation où la responsabilité collective est engagée. A ce titre, elle se limite aux victimes de la guerre et aux accidentés du travail. Ces derniers, réunis en une fédération puissante, la FNAT²⁴ (Fédération Nationale des Accidentés du Travail) 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, 2007²⁵). En revanche, les « infirmes 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 et restent sous le coup de la loi de 1905 de l'assistance publique aux vieillards, infirmes et incurables.

Quand leur famille ne peut les prendre en charge, ils sont placés définitivement dans des hospices. Cette situation apparaît dès lors intolérable aux yeux de quelques personnes qui, malgré leur appartenance aux couches sociales privilégiées, n'ont pas été épargnées de la maladie. Comme le note André Dessertine (2001 : 15)²⁶, « 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 associatif qui prend naissance dans les années vingt, à une échelle très locale, mais dont l'efficacité et la propagation seront telles qu'il deviendra un acteur incontournable des politiques publiques qui ont marqué le 20^{ème} siècle (Barral, 2007).

médicale, mécanothérapie, électrothérapie, hydrothérapie, un service de rééducation fonctionnelle dans lequel des appareils sont utilisés tant pour les exercices de rééducation que pour la mesure des progrès réalisés et des incapacités, des ateliers de rééducation par le travail (vannerie, menuiserie, jardinage), un atelier de prothèses orthopédiques qui sont fabriquées par les mutilés eux-mêmes. « La supériorité de la formation de Bonsecours résidait surtout dans le fait de la réunion dans un même établissement de tous les moyens destinés à assurer aux blessés améliorables une réadaptation fonctionnelle aussi complète que possible. Depuis les interventions chirurgicales nécessaires pour assurer les restaurations anatomiques possibles jusqu'à l'appareillage prothétique ou orthopédique pour suppléer aux impotences définitives, en passant par tous les moyens physiothérapeutiques que la science a mis à notre disposition pour réduire au minimum les conséquences des blessures, tous ces éléments d'ordre médical étaient réunis » (Wilmaers, 1919). Une fois la rééducation achevée, les blessés qui sont inaptes aux services de campagne et aux services auxiliaires sont dirigés vers des écoles de réadaptation en vue d'un reclassement professionnel.

²⁴ 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. Elle a été rebaptisée en 2003 « association des accidentés de la vie ».

²⁵ Travail en cours présenté au séminaire « Le handicap : histoire politique, pratiques sociales et expériences intersubjectives » de l'EHESS le 27 novembre 2007.

²⁶ Président de l'ADEP de 1957 à 2007 (Association d'Entraide des Polios et Handicapés).

1.3.1. Premiers collectifs, premières revendications

La mobilisation des « infirmes civils » part d'un établissement pour malades atteints de tuberculose osseuse situé à Berk-sur-mer. La médecine, alors impuissante face à cette maladie, propose, ou plus exactement impose, pour seul traitement, en dehors d'actes chirurgicaux invasifs, de longues cures de repos allongé, souvent associées à l'immobilisation dans des plâtres. Les premières actions de ces « allongés de Berck » consisteront surtout à organiser, dans les centres de cure et les sanatoriums, des bibliothèques, des cours, et des conférences afin de permettre aux malades de s'instruire tout en rendant plus supportables les heures de repos contraint. Puis, face aux carences des pouvoirs publics, les « infirmes civils » vont organiser leur propre réadaptation. Avec la création en 1929 de l'ADAPT (Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail), association toujours active²⁷ qui rencontra d'emblée un franc succès, des formations professionnelles seront mises en place (sténodactylo, reliure, couture...) dans des centres de « réentraînement au travail » et des premiers placements professionnels à mi-temps, puis à temps plein seront réalisés. Tout cela bien sûr sur la base du bénévolat et du soutien de personnes acquises à la cause.

La principale revendication du collectif est celle d'un droit pour les « diminués physiques » d'accéder à l'indépendance économique par le travail. Le moteur est la révolte. « [...] être ainsi l'esclave, non seulement de son corps mais d'un appareil médicosocial qui s'octroie le droit de décider pour vous, de disposer de votre vie, sans explications, sans recours autre que le refus dont on pressent qu'il mènerait à la mort. [...] La rééducation professionnelle et l'emploi réservé n'étaient alors accordés qu'aux mutilés de guerre depuis 1919 et aux accidentés du travail depuis 1924. Rien n'était prévu pour nous aider à repartir dans la vie [...]» (Fouché, 1979)²⁸. A l'occasion de la première conférence internationale du service social qui se tient en juillet 1928, et qui réunit des leaders du service social naissant de vingt-huit nations à Paris, Suzanne Fouché, principale représentante du collectif en annonce le programme.

« Au nom des infirmes et pour la prévention du chômage, nous demandons au service social de s'intéresser activement à la reprise du travail des diminués physiques et de vouloir bien

²⁷ Elle s'appelle aujourd'hui « association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées ».

²⁸ Suzanne Fouché est une des « allongés de Berck ». Elle sera à l'initiative de la création de l'ADAPT avec Robert Buron qui deviendra plusieurs fois ministre sous la IV^{ème} et la V^{ème} république. Militante active, elle participera aux débats sur la sécurité sociale, puis à la préparation des lois de 1957 et de 1975.

s'employer à la solution des problèmes suivants : 1/ que tout infirme relevant de l'Assistance publique soit soigné et appareillé, non au rabais et selon les meilleures méthodes ; 2/ qu'une commission d'orientation professionnelle en union étroite avec l'hôpital guide l'infirmes dans le choix [...]. Grâce à ces mesures, l'infirmes consoliderait sa guérison, évitant la rechute qui encombre d'incurables les hospices. Mais surtout, reprenant lui-même la responsabilité de sa vie et ayant reconquis son indépendance économique, non seulement il dégrèverait les budgets d'assistance, mais il deviendrait un contribuable, collaborant pour sa part à la prospérité de 'son pays' » (Fouché, 1981 : 117).

Ces premières initiatives sont rapidement suivies par d'autres. La même révolte est exprimée par des personnes victimes de la poliomyélite, maladie qui avec la tuberculose sont alors considérées comme les fléaux du siècle. Comparé au traitement réservé aux invalides de guerre et aux accidentés du travail, le sort des invalides civils est perçu comme injuste. Les personnes sont cachées dans leur famille, lesquelles, accablées par la honte craignent que le stigmate n'éclabousse leurs autres enfants. Pire encore, elles végètent dans des mouiroirs où l'on compte sur les « attardés mentaux » physiquement valides pour dispenser les soins élémentaires aux personnes grabataires (Tranoy, 1993). D'une petite amicale naît, en 1933, l'Association des Paralysés de France. Ses objectifs : « lutter contre l'isolement et l'oisiveté, contre l'inactivité et le désarroi où la maladie nous a jetés. Ensemble, obtenir de chacun un rendement humain maximum. Aider chacun à être le moins possible à la charge de la société. Épargner à ceux qui viendront après nous les peines que nous avons endurées. Ensemble, rendre plus fécondes nos souffrances et nos vies plus belles » (Tranoy, 1993²⁹, citation d'époque). Comme pour la ligue, ce sont d'abord des actions pratiques, basées sur le bricolage et la solidarité, qui seront mises en place : informations échangées par l'intermédiaire de réseaux locaux et d'une revue, cotisations des membres pour procurer à untel un tricycle, à tel autre les soins nécessaires, puis viendront les premières institutions installées dans des bâtiments de fortune donnés ou légués. Des ateliers seront créés, dispensant diverses formations, ainsi que des centres de vacances, des foyers de vie et des centres de rééducation fonctionnelle.

Cependant, malgré la mobilisation précoce des premières associations de personnes handicapées pour revendiquer le droit à la réadaptation professionnelle, ou peut-être à cause de leur efficacité à assumer la prise en charge de leurs membres, l'invalidité civile restera longtemps ignorée par le législateur et ne fera véritablement l'objet de ses initiatives qu'après

²⁹ André Tranoy fonda avec quelques amis l'AMIH, puis l'APR qui deviendra APF en 1933.

la seconde guerre mondiale, notamment avec la loi de 1957 sur le reclassement professionnel. Pendant la première moitié du 20^{ème} siècle, la réadaptation se déclinera selon deux programmes parallèles, répondant chacun aux mêmes objectifs et véhiculant la même idéologie, mais l'un financé par les pouvoirs publics et l'autre par les associations privées. Dans les deux cas toutefois, elle sera la seule réponse sociale, acceptée et partagée, à la question du handicap.

La réadaptation a contribué à renouveler en profondeur le champ du handicap sur les deux fronts des significations et des dispositifs de prise en charge. Elle remet en cause la classification qui fondait les débuts du « social-assistancial » en marginalisant la notion d'inaptitude au travail. Le « climat des idées » est bien sûr différent. Avec le « désenchantement du monde », le corps souffrant a perdu sa connotation spirituelle et, même s'il n'a pas totalement disparu, le paradigme de l'économie du salut s'est affaibli. Dès la fin du 19^{ème} siècle, la diffusion d'une nouvelle science, la psychologie, donne un cadre pour penser autrement la souffrance³⁰. Alors que dans le domaine public, avec l'émergence du droit social, la gestion moderne de la pauvreté est devenue avant tout politique. Dans ce contexte général, la première guerre mondiale engendre une situation socioéconomique toute particulière qui favorise cette nouvelle modalité de traitement des infirmes. Ces derniers, réadaptés grâce à la complémentarité de différentes techniques appliquées dans des lieux spécifiques, sont à nouveau aptes au travail. Mais, une chose est l'universalité du principe (potentiellement applicable à toute infirmité, quel qu'en soit le contexte de survenue), 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 responsabilité collective, de la dette sociale et de la justice réparative. Différentes catégories d'invalides sont alors identifiées selon le contexte dans lequel 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. Or, les contextes, de guerre ou de travail, dans lesquels surviennent les blessures sont essentiels ; ils sont à la fois pourvoyeur de sens et de ressources (compensation, réparation) en réponse à la dette ; ils déterminent le statut des personnes concernées. Les infirmes « civils » ne sont civils que par défaut de contexte signifiant. Ils

³⁰ Dans « Malades d'hier, malades d'aujourd'hui », Claudine Herzlich et Janine Pierret observent dès cette période « une vision de la maladie liée à la vérité profonde du malade, à sa personnalité individuelle assimilée à sa destinée » (1984 : 187).

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 cette époque.

1.3.2. Une catégorie de l'expérience : le handicap comme épreuve de soi

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 ne repose plus sur la valeur imputée à la situation qui est à l'origine du handicap, mais qui fasse sens pour tous. Tout en mettant en place les dispositifs devant suppléer à leur exclusion du droit social, 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 en valorisant l'expérience de l'infirmité pour elle-même. Une telle signification inaugure, à l'échelle collective, l'introduction d'une perception subjective. Aucune attention portée au sujet n'apparaît dans le traitement social des mutilés de guerre³¹. C'est collectivement que les soldats ont œuvré pour la patrie ; c'est également collectivement (et le plus souvent anonymement) qu'ils sont glorifiés pour les sacrifices consentis. De la même façon, la stratégie adoptée par la fédération des accidentés 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, 2007, voire note 24). Sa réussite, consacrée par l'assimilation des accidentés du travail aux mutilés de guerre pour l'accès aux dispositifs de la réadaptation, ne donne pas lieu à une mise en question de 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 la production du sens du handicap comme « épreuve de soi ». Cette conception se fonde dans l'idéologie de la réadaptation, le discours du dépassement qu'elle véhicule et les pratiques d'entraînement des corps qu'elle promeut.

L'acceptation du handicap comme « épreuve de soi » marque donc le passage de la valorisation d'une situation collective, à la source d'une expérience individuelle, à la valorisation de l'expérience individuelle elle-même. Le handicap devient, indépendamment de sa cause ou de

³¹ Elle peut exister bien sûr à titre privé. D'un point de vue sociopolitique cependant, on évaluera la perte de l'intégrité à ses conséquences matérielles, les conséquences pour la personne ne pouvant être que négatives.

son contexte de survenue, une expérience que l'on peut travailler de manière réflexive, dont on peut apprendre sur soi même, sur les valeurs de l'existence et dont on peut sortir grandi. Autrement dit, le handicap peut se concevoir comme constitutif du sujet, c'est-à-dire, comme une expérience à travers laquelle le soi s'éprouve, se développe et se transforme. De nombreuses illustrations existent notamment dans les témoignages des pionniers du mouvement associatif. Robert Buron écrit :

« 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 Jean 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'APF. 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. Les hommes dont le programme est 'faire face' à toutes les souffrances et en particulier à la réalité, si désagréable qu'elle soit, de leur état physique. Faire face à tout devoir et en particulier au devoir de fraternité, de charité. En un mot, faire face à la vie et à ses possibilités infinies ».

Le sens 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 autres, ces deux aspects semblant indissociables. Elle résulte d'une typification réalisé par les acteurs des premiers

collectifs de personnes malades et handicapées, d'une construction sociale produite dans des conditions locales et contingentes.

L'une de ces conditions résulte du traitement différentiel entre les catégories d'infirmités précédemment exposées. La distribution inégale de la réadaptation conçue comme un bien permettant d'accéder à l'indépendance économique et à la maîtrise de sa propre vie, induit un sentiment d'iniquité. L'aspiration à être responsable de soi et le refus d'être « assisté » ont sans doute favorisé le déplacement de l'intérêt du contexte de survenue de l'infirmité à son expérience en tant que telle. Cette condition ne suffit toutefois pas à produire une nouvelle signification. Encore faut-il que les personnes se rencontrent et échangent. Car, si elle fait appel à la subjectivité des acteurs, la production de signification est un phénomène collectif. 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 dans cette nouvelle perspective. Cette seconde condition est réalisée par le rassemblement dans les centres de cure³² et les sanatoriums qui permet aux pionniers d'inventer, de valider, puis de diffuser, une signification du handicap comme épreuve.

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 éducatifs dans l'empirisme, celles des invalides de guerre et des accidentés du travail dans le solidarisme, le handicap comme « épreuve de soi », 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 biographique ou théorie narrative du soi.

Il me semble qu'on touche là un moment important de la transformation de la question sociale et de sa gestion. Avec la proposition des premiers collectifs, le sujet fait son entrée dans le débat collectif. Au-delà des faits qui le caractérisent, de sa situation objective, son expérience, jusqu'alors du domaine de l'intime et du privé, est désormais digne d'intérêt, partagée, évaluée. Elle peut constituer le socle d'identités particulières aujourd'hui revendiquées. Elle inaugure la montée du traitement subjectif des phénomènes sociaux qui se généralisera à partir des années quatre-vingts. Le processus ne sera pas linéaire cependant et différentes

³² C'est dans un centre de physiothérapie de Lausanne que germe l'idée du regroupement qui deviendra l'APF (Tranoy, 1993)

ceptions de l'expérience, psychologique et sociologique, prévaudront selon les arènes et les périodes.

Quoi qu'il en soit, c'est à partir du déplacement opéré dans la conception du handicap, de la situation d'origine à l'expérience elle-même, que les évolutions ultérieures de la gestion sociale du handicap vont être initiées. Ce déplacement sortira progressivement de l'espace associatif pour s'étendre à d'autres arènes. Le législateur consacra l'unification du champ par la loi de 1975³³.

1.4. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 : l'unification du champ

Beaucoup a été dit et écrit sur la loi du 30 juin 1975 dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ». Qu'il s'agisse d'une étape importante dans les politiques sociales ne fait pas de doute. Tenter d'en faire l'analyse dépasserait le cadre de ce travail³⁴. Je me contenterai d'en donner les grandes lignes et de la relier aux aspects cognitifs et symboliques qui viennent d'être évoqués.

En fait, deux lois ont été votées le même jour. La seconde, relative aux institutions sociales et médicosociales, apparaît plus claire dans ses intentions et son application a d'ailleurs été immédiate. J'y reviendrai. Quant à la loi d'orientation, elle énonce l'obligation nationale d'intégrer les *personnes handicapées* dans la société. Pour répondre à cet objectif, elle crée un statut de personne handicapée et met en place le dispositif politique, juridique et administratif permettant à la fois de définir cette catégorie de personne, d'organiser le système visant à en identifier les membres, à leur attribuer des droits spécifiques et à les intégrer dans la société (Winance *et al.*, 2007). Ce faisant, elle se veut unificatrice puisqu'elle réunit sous un même statut les différentes catégories précédemment identifiées d'après l'origine des déficiences, dont les mutilés de guerre, les accidentés du travail, les infirmes civils. Son champ

³³ Il ne s'agit pas de surestimer le pouvoir des premiers collectifs en instaurant un lien de causalité entre le discours des associations et l'unification du champ du handicap instituée par la loi de 1975. Il est sans doute plus juste d'appréhender l'ensemble de ces phénomènes dans une perspective holiste et dynamique. Les représentants des associations ont été des partenaires à part entière du débat public, mais seuls certains aspects de leur conception du handicap ont été retenus et la proposition initiale de l'expérience s'en est trouvée déformée dans le sens d'une psychologisation qu'eux-mêmes ont souvent appuyée (cf. Suzanne Fouché).

³⁴ Je renvoie pour cela notamment aux travaux de Ebersold (1992), Tricart (1981), Castel (1981), Chauvière (2000), Chapireau (1988).

d'application s'étend également à l'enfance inadaptée. En sont exclus les incapacités qui relèvent de la sphère sociale³⁵ et les mineurs traduits en justice. Le statut va ouvrir des droits qui tous concourent à une meilleure intégration dans la société. La loi affirme ainsi le rôle de la prévention et du dépistage, le droit à l'éducation des enfants handicapés³⁶. Concernant l'emploi, elle attribue la qualité de *travailleur handicapé* en vue de faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé et crée une garantie de ressources pour le travailleur³⁷ ; elle précise également les modalités favorisant la vie sociale des personnes. Enfin, elle instaure un régime spécifique d'aide sociale qui ne se substitue pas aux précédents régimes (accidenté du travail, invalidité de l'Assurance Maladie, mutilé de guerre), mais s'y ajoute pour ceux qui ne pouvaient y prétendre (Allocation Adulte Handicapé qui relève de l'aide sociale). Ce régime permet en outre l'affiliation à la sécurité sociale des personnes handicapées ne travaillant pas (Winance *et al.*, 2007).

Fait exceptionnel dans la législation française, le législateur renonce à définir sa cible. Comme l'indique l'exposé des motifs du projet, « il convient de souligner d'abord que c'est volontairement que la loi n'a pas donné de définition du handicapé. Une telle définition est en effet largement impossible. [...] En outre, toute définition risquait de figer dans des classifications rapidement inadéquates ou dépassées des catégories dont la principale caractéristique est d'être mouvantes et relatives » (cité par Chapireau, 1988 : 4).

Le statut de personnes handicapées est attribué par des commissions départementales³⁸ qui rassemblent sous une forme paritaire des représentants des divers secteurs concernés (direction du travail et de l'emploi, de l'action sociale, Éducation Nationale, Sécurité Sociale, associations...), et sont chargées d'évaluer les incapacités des individus à partir d'une expertise médicale. Puis, les commissions définissent, en rapportant l'évaluation médicale à

³⁵ Ce qu'on appellera plus tard les « handicaps sociaux » associés à des conditions sociales défavorables, tels l'illettrisme par exemple.

³⁶ Elle met en place la gratuité de l'éducation spéciale et crée une prestation permettant aux familles de couvrir les surcoûts liés à l'éducation de l'enfant et engendrés par son handicap.

³⁷ Cette garantie compense la perte de gain due au moindre rendement de la personne dont la capacité de travail est faible.

³⁸ Les COTOREP (Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel) instruisent les dossiers concernant les adultes et les CDES (Commissions Départementales d'Éducation Spécialisée), ceux des enfants.

des guides barèmes³⁹, un taux d'incapacité, taux déterminant l'ouverture des droits et le mode de prise en charge.

La loi a connu une longue période de gestation, ce qui explique en partie certaines ambiguïtés. Huit années riches en événements séparent le début des débats suite au rapport Bloch-Lainé (1969 1967) *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* demandé par Georges Pompidou alors premier ministre, et la promulgation de la loi sous la présidence de Valéry Giscard d'Estaing. Elle s'inscrit alors dans un contexte de modernisation de la société et de rationalisation des choix budgétaires.

Au cours des huit années de débats des changements importants se sont produits. D'un point de vue général, tout d'abord, le contexte est marqué par la fin des trente glorieuses et le début de la crise économique. Plus directement en prise avec la loi, le modèle de la réadaptation commence à être mis à mal, par certains professionnels, des psychiatres essentiellement, et certaines personnes handicapées. En fait, et paradoxalement, le statut de personne handicapée s'impose à une époque où le savoir médical le met précisément en cause, pour ce qui est du retard mental tout du moins. Au début du siècle, avec la psychométrie et par analogie aux déficiences sensorielles, le retard mental, considéré comme incurable, était évalué et codé en débilité légère, moyenne et profonde et considéré comme stable. C'est sur cette base que se sont développés, dans les années cinquante et soixante, de nombreux établissements pour enfants handicapés. Or cette notion fixiste est remise en cause dans les années soixante-dix par certains psychiatres et psychanalystes qui insistent sur les aspects psychogénétiques et relationnels des retards intellectuels. A la même époque, les personnes handicapées commencent à s'organiser pour dénoncer, entre autres, l'idéologie du modèle réadaptatif, la ségrégation et la normalisation que ses pratiques imposent (Barral, 1998; Turpin, 2000). Sur le versant académique, de nouvelles conceptions du handicap commencent à être diffusées par la voie internationale, telle le *modèle social* du handicap qui s'oppose au traditionnel modèle biomédical et marque l'émergence des *disability studies*. C'est donc dans un milieu en pleine effervescence que le texte finit par paraître. Il est à la fois la consécration de la réadaptation, qui repose sur une politique catégorielle, mais il contient également en germe, des idées neuves, comme celle d'accessibilisation généralisée des bâtiments et des transports.

³⁹ Le « Guide barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées » n'a remplacé qu'en 1993 celui des anciens combattants datant de la première guerre mondiale et donc encore en vigueur en 1975.

Le recours au terme *handicap* est lui-même ambigu. Emprunté au domaine du turf, il y désigne la charge supplémentaire qu'on impose aux meilleurs chevaux en vue d'égaliser les chances. S'il est synonyme de désavantage pour les chevaux comme pour les humains, la différence tient au fait que, pour les derniers, il désigne les faibles comme en témoigne la définition qu'en donne François Bloch-Lainé « [...] ceux qui subissent par suite de leur état physique, mental ou caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des 'handicaps', c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus qui vivent dans la même société » (Bloch-Lainé, 1969 : 111). L'idée d'un désavantage causé par les barrières environnementales et sociales qui sera le fondement du modèle social des *disability studies* est absente de cette définition dans laquelle le handicap reste directement lié à un déficit attaché à la personne.

La seconde loi, votée le même jour, porte sur l'organisation des institutions sociales et médico-sociales. Il faut préciser que le nombre des institutions a littéralement explosé dans les années soixante avec le cadre réglementaire de 1956 qui fixe les conditions d'agrément de ce type d'établissements et assure leur fonctionnement grâce au remboursement du prix de journée par la Sécurité sociale. La délégation par l'État de la gestion des institutions aux œuvres privées s'est faite en dehors de toute planification, leur création résultant de négociations entre associations et pouvoirs politiques locaux plus sensibles au fait de laisser des traces visibles de leur action (ce qui a pu être qualifié de *politique de la pierre*) qu'à la problématique de l'intégration (Barral, 2007; Winance *et al.*, 2007).

En 1974, au moment des débats parlementaires, quatre-vingts pour cent des établissements accueillant des enfants en difficulté et quatre-vingt-dix pour cent de ceux prenant en charge des adultes handicapés sont ainsi de gestion privée (Castel, 1981). La loi relative aux institutions sociales et médicosociales s'inscrit dans le cadre de la rationalisation des choix budgétaires qui marque les années soixante-dix. L'initiative privée n'est pas remise en cause, elle est même encouragée mais l'État veut reprendre en main ce secteur jugé disparate quant à l'offre d'équipement et aux coûts, et dont l'efficacité doit être mieux évaluée (Tricart, 1981, Chauvière, 1981). Des commissions nationales ou régionales sont mises en place qui décident ou non de l'ouverture d'institutions nouvelles, planifient la création d'établissements en fonction des besoins, peuvent décider de la fermeture d'un établissement. Elles illustrent, selon Castel (1981) un mode de gestion caractéristique d'un État néo-libéral qui « tente de conjuguer la planification centralisatrice et l'initiative privée, l'autoritarisme des technocrates

et la convivialité des associations spontanées de citoyens, l'objectivité qu'on prête aux professionnels et les bons sentiments qui sont censés être l'apanage des bénévoles » (Castel, 1981 : 136).

En dépit de critiques parfois sévères, les politistes s'accordent à voir dans l'adoption de la notion unifiante de handicap, un changement majeur de référentiel (Jobert et Muller, 1987 ; Chauvière, 2000; Guyot, 2000). L'idée selon laquelle les personnes handicapées sont rééducables, qu'elles possèdent des capacités qu'il convient de développer par des techniques appropriées permettant leur intégration à la société en constitue *l'opérateur intellectuel*. Ce référentiel du handicap a été construit conjointement par les associations et une élite administrative dans les années soixante⁴⁰ (Guyot, 2000).

En faisant de l'intégration sociale une obligation nationale, le législateur a bien déplacé l'attention de l'origine du handicap à son expérience objectivable en termes de conséquences. L'intervention au Sénat de Simone Veil, alors ministre de la santé l'illustre bien. « [...] Si l'on ne considère plus l'origine du handicap mais seulement les difficultés de réinsertion sociale dont il est la cause, on se rend compte que l'institution d'un régime de protection sociale commun à tous les invalides serait non seulement possible mais souhaitable [...]. Cette préoccupation n'a pas cessé d'inspirer les solutions arrêtées par le gouvernement. Dans tous les domaines, que ce soit celui des allocations ou celui des aides spécifiques, le souci constant a été de rapprocher le régime des handicapés de naissance des autres régimes. J'exprime ici le souhait que dans un avenir proche cette harmonisation se poursuive » (3 avril 1975, cité par Chapiro, 1988). Le statut de « handicapé » ouvre les mêmes droits pour toutes les catégories d'infirmités, quelle que soit l'origine de l'infirmité, même si cette harmonisation ne remet pas en cause les précédents régimes basés sur l'origine des déficiences.

Et si la valeur subjective du handicap ne concerne pas directement le législateur, elle n'est toutefois pas absente des débats qui entourent la préparation de la loi. Seront mises en avant

⁴⁰ Les grandes associations gestionnaires d'établissements ont effectivement été des partenaires très actifs de la préparation de la loi, contrairement aux professionnels du secteur médical et social. Si elles ont pu se montrer globalement satisfaites du texte de la loi d'orientation, elles ont parfois critiqué la lenteur de son application et certains aspects de ses décrets comme le mode de calcul de la garantie de ressources considéré comme un frein à l'intégration ou encore l'organisation du travail protégé qui reste ségréatif quand il devrait constituer un « tremplin » vers l'intégration en milieu ordinaire de travail.

les qualités de courage et de persévérance des personnes handicapées, qualités valorisables dans le cadre de l'exercice professionnel. Ce type de discours sera d'ailleurs dénoncé par certains politistes comme une technique de pouvoir, une volonté normalisatrice de la part des politiques et des professionnels, un élément de contrôle social. C'est ainsi que Tricart évoque les « récits complaisants et édifiants qui, à la façon des Vies de saints, en appelle à la vertu des héros pour légitimer et célébrer les pratiques et les institutions auxquelles ils ont attaché leurs noms » (Tricart, 1981 : 578). Dans la même logique, Ebersold dénonce la démarche normalisatrice structurée autour des qualités morales des personnes déficientes qui au-delà d'inculquer un savoir-faire, inculque un « savoir-être » handicapé (Ebersold, 1992).

Jusque dans les débats préparatoires à la loi, le handicap apparaît comme une épreuve. Cette dernière ne retient toutefois qu'un aspect du sens de l'expérience proposé par les premiers collectifs à la fin des années vingt. Il s'agit 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 » imposée et subie.

Cette conception dominera longtemps les discours politiques, professionnels et scientifiques - véhiculée par les personnes handicapées elles-mêmes lorsque, quelques années plus tard, elles sont devenues des représentants influents impliqués dans le débat public. Suzanne Fouché écrira ainsi en 1984 « j'ai été confirmée dans la certitude que le dommage physique n'atteint pas la valeur profonde de l'homme et que, bien au contraire, il peut l'accroître par les compensations qu'il suscite : conscience pratique des limites exigeant meilleures utilisations des puissances ; patience pour tourner les difficultés et les maladresses ; courage constamment mis à l'épreuve pour supporter la souffrance et surmonter l'obstacle, tout cela peut forger une personnalité solidement assise que ne doit pas cacher la déficience du corps. [...] C'est sur ce qui reste en lui d'intact et sur les valeurs nouvelles, **nées de sa résistance au mal**⁴¹, que le diminué physique doit construire sa vie. » (Fouché, 1984 :150). Et c'est bien ce type de représentations qui seront mises à jour, chez les profanes comme chez les professionnels de la réadaptation, dans les premières recherches que j'ai menées à la même époque.

⁴¹ C'est moi qui souligne.

Conclusion

La perspective historique adoptée dans ce chapitre éclaire les deux versants, cognitif et symbolique, d'une part, politique et pratique, d'autre part, de la constitution d'un nouveau problème social, celui des personnes qui ne peuvent subvenir à leurs besoins. Son objectivation est initiée par la division morale de l'indigence fondée sur l'aptitude/inaptitude au travail. Cette dernière définit une catégorie de pauvres éligibles pour les dispositifs d'assistance qui se mettent parallèlement en place. Elle englobe les conditions de déficits physiques, sensoriels et mentaux sans toutefois les identifier comme des situations spécifiques. Car, comme le souligne Stiker (1997 1982), la question de l'infirmité n'est pas pensée au Moyen Âge ; elle est fondue dans celle de la pauvreté et ses différentes formes. Au cours des siècles suivants, une segmentation de la catégorie princeps s'opère, selon l'origine de l'inaptitude, associée à une spécification croissante des dispositifs et des structures. Le devoir d'assistance se double en outre d'une volonté d'éducation, morale tout d'abord, et dispensée le plus souvent sous une forme coercitive. La question de l'origine se décline selon plusieurs registres qui en viennent à se cumuler. Organique, d'une part, conduisant à des techniques d'éducation et d'entraînement adaptées aux types de déficiences ; sociale, d'autre part, justifiant ou non d'une dette de la société en fonction de la situation dans laquelle le déficit est survenu. La segmentation et la spécification du champ s'accompagnent d'un recul progressif des frontières de l'inaptitude au travail jusqu'à la naissance de la réadaptation qui vise sa correction totale. Le secours a changé de forme ; il ne s'agit plus de fournir ce que l'individu ne peut se procurer par lui-même, mais d'agir sur lui pour qu'il retrouve une capacité de travail. La dimension universelle du nouveau référentiel s'accommode mal de la diversité des traitements catégoriels. La catégorie englobante de « personnes handicapées » l'actualisera sans écraser totalement les catégories précédentes. Elle est depuis peu concurrencée, nous le verrons, par une catégorie d'un genre nouveau, celle de « situation de handicap », qui désigne non plus des personnes mais des interactions entre les personnes et leurs environnements.

L'historicité de la notion de handicap se retrouve également dans les différentes significations qui accompagnent les catégories institutionnelles. Car l'acte d'objectivation d'un phénomène est indissociable de la production de sens. Sans prétendre avoir épuisé, dans les pages précédentes, la diversité des significations produites en huit siècles sur la question, j'en ai proposé des illustrations en insistant sur les conditions de leur production : celles qui

provoquent le sens et celles qui autorisent la transformation d'une innovation de sens en une signification instituée.

Une situation perçue comme menaçante est souvent à l'origine de la mise en cause des significations traditionnelles et de la quête d'un nouveau sens. C'est l'événement qui problématise le réel. Il doit être construit dans son contexte, il doit trouver sa valeur, avant qu'une réponse puisse être inventée (Zarifian, 2003). La mobilité des pauvres, la peste noire, la grande guerre, comptent au nombre des événements contingents provocateurs de sens pour les situations de faiblesse ou d'inaptitude.

Les acteurs de la production de sens sont divers. Il peut s'agir des instances du pouvoir, comme dans le cas de la signification associée au vagabondage ; de personnes jouissant d'une certaine audience, comme les frères mendiants pour la pauvreté ou les intellectuels des Lumières pour l'éducabilité ou encore, de personnes directement concernées par la question, comme les infirmes civils. Il n'en reste pas moins que tout sens ne produit ses effets, que dans un horizon social de signification, qui le conceptualise et le stabilise en même temps (Zarifian, 2003). Une autre condition est nécessaire à cette étape d'institution du sens proposé par les acteurs. Il doit se fonder sur une théorie générale partagée qui, à une époque donnée, dans une culture donnée, définit les modalités de l'organisation sociale, des relations entre les individus, du fonctionnement humain, bref une psychologie au sens de Berger et Luckmann (1986 1966). Ces théories orientent et contraignent les possibilités d'innovation cognitive et symbolique en ce qu'elles « canalisent nos perceptions vers des formes compatibles avec le type de relations qu'elles autorisent » (Douglas, 2004 1986). L'aménagement de la signification de la pauvreté proposé par les ordres mendiants pouvait se couler dans les lois de la chrétienté médiévale ; l'éducabilité des déficits sensoriels, dans l'empirisme, l'accident envisagé comme un risque dans le solidarisme. En revanche, la figure négative du vagabond peine à s'ancrer dans la tradition chrétienne de la charité. C'est le capitalisme naissant qui donnera à voir le caractère « a-fonctionnel » de cette catégorie d' « inutiles au monde » dans la vie économique (Geremek, 1980 ; Castel, 1995).

Si la révision d'une signification traditionnelle nécessite la présence d'acteurs, d'une théorie générale, ainsi que la conjonction d'un certain nombre de conditions, le mode opératoire peut différer. Par exemple, aucun événement particulier ne provoque l'intérêt pour l'éducation des sourds et des aveugles, lesquels ne constituent pas une menace. C'est dans la conjonction d'une nouvelle interprétation des phénomènes naturels, de ses applications dans le champ de la médecine (premières opérations de la cataracte) associées à la pratique du mécénat

scientifique⁴² que naissent les conditions du changement de la représentation de la surdit  et de la c c t . Quant au sens du « handicap comme  preuve », il est produit dans un autre contexte. Les d'individus, lib r s de leurs appartenances, « individus hors du monde », sont d sormais exerc s   se penser r flexivement et   construire le sens de leur existence (Dumont, 1983). L'instauration progressive d'un droit social participe en outre des conditions qui favorisent l'expression d'un sentiment d'injustice g n r  par une diff rence de traitement entre cat gories d'infirmes. La reconnaissance des associations, enfin, favorise la production du sens dans le cadre de l'activit  collective. C'est dans ce contexte que l'exp rience devient signifiante ; en se substituant progressivement aux conditions objectives, elle devient un ressort politique, source de rassemblement et d'actions. La question du handicap appara t exemplaire pour suivre cette transformation caract ristique de notre modernit  tardive. Dans les parties qui vont suivre, je montrerai, en m'appuyant sur mes propres travaux de recherche, l' volution de la conception du « handicap comme  preuve de soi », au travers des diff rentes acceptions de la relation  preuve/soi et du r le des diff rents acteurs qui les mobilisent et les diffusent.

⁴² Sans l'intervention de certains nobles riches confront s au d ficit d'un proche pour accepter de financer les exp rimentations des nouveaux « philosophes-scientifiques », les techniques adapt es n'auraient pu  tre d velopp es.

2. DU « SOI STRUCTUREL » AU « SOI EN PRAXIS » :

AUTRE METHODE, AUTRE LECTURE

Ce chapitre comme les suivants aborde les significations du handicap, non plus sous l'angle conceptuel et sociohistorique, mais en plongeant cette fois au coeur du travail empirique. Il s'agira de retracer les étapes significatives de mon parcours ; significatives certes par ce qu'elles ont produit mais également par les inflexions, déplacements, réorientations dont elles témoignent et qu'il me faudra situer dans le contexte plus large des évolutions des sciences humaines et sociales au cours des vingt dernières années.

Quels sont les cadres théoriques disponibles en psychologie sociale, ma discipline d'origine, pour penser la production des significations au moment où je débute dans la recherche ? En évoquant les tensions et controverses qui partagent le champ, je montrerai dans la première partie du chapitre qu'aucune orientation ne parvient à intégrer de manière satisfaisante l'intentionnalité et la subjectivité des acteurs, d'une part, la réalité des institutions sociales et des valeurs qu'elles véhiculent, d'autre part. Il me faudra alors tenter de fondre une tradition nord-américaine centrée sur les processus cognitifs individuels et une approche européenne où prédomine la question des rapports entre groupes.

Mes premiers travaux de recherche, qui font l'objet de la seconde partie de ce chapitre, ont porté sur la façon dont le traitement du handicap par la réadaptation marque les représentations que les personnes se forgent d'elles-mêmes, leur identité. L'objectif de normalisation des personnes handicapées, de leur intégration dans la vie ordinaire et la productivité, implique que les obstacles inhérents à la restriction des capacités soient « surmontés ». Les pratiques de rééducation passent par l'entraînement à l'effort pour que les capacités restantes en viennent à compenser les déficits. Je montrerai comment cette notion de « surmonter son handicap », au cœur même des pratiques cliniques, s'accompagne d'une psychologisation qui conduit à « extrémiser » les représentations des personnes. Par la voie des expériences qu'elle impose, la réadaptation modèle les significations que les personnes produisent d'elles-mêmes en s'ancrant dans une psychologie populaire qui fait correspondre des types de conduites à des traits de personnalité.

Dans un troisième temps, j'illustrerai, à partir d'un travail empirique, un premier déplacement à la fois conceptuel et méthodologique de mon approche de l'expérience du handicap. Les premiers travaux étaient orientés par une conception déterministe des institutions médicosociales qui tend à cantonner les acteurs sociaux dans un rôle de reproduction. Les évolutions amorcées dans les années soixante-dix invitent à revoir cette position et à considérer l'agentivité des acteurs dont la marge de manœuvre se trouve élargie tant objectivement, notamment par l'application de la loi de 1975, que subjectivement, avec les nouvelles grilles de lecture du handicap produites dans l'intersubjectivité des collectifs de personnes handicapées. La sociologie pragmatique et certaines orientations récentes du champ de la psychologie sociale offrent un cadre pour penser l'expérience non plus comme une « carrière » plus ou moins subie et/ou un rôle social intériorisé, mais comme étant située localement et distribuée dans les (inter)actions quotidiennes. Cette nouvelle orientation m'a conduit à étudier la production des significations de soi en prenant en compte la création du sens de soi dans l'expérience quotidienne de limitations des actions générées par des déficiences motrices sévères. Sans minimiser le poids des institutions, cette inflexion restitue à l'expérience et aux significations leur dimension praxéologique.

2.1. La psychologie sociale des années quatre-vingts : tensions et controverses

Le champ de la perception sociale qui s'est développé dans les années cinquante aux États-Unis a indéniablement été une source d'inspiration. Consacré à l'étude des procédures mises en œuvre par les individus pour interpréter leur environnement social et leurs interactions, il s'inscrit dans une approche cognitive qui rompt avec le behaviorisme ambiant.

L'intérêt pour les processus mentaux et l'intentionnalité des acteurs est au cœur même de la psychologie sociale, même s'il a été à plusieurs reprises détourné par le paradigme objectiviste et mécaniste au fondement de la psychologie comme discipline scientifique (Paicheler, 1992a). Durant l'apogée du behaviorisme, certains psychosociologues, sous l'influence de Kurt Lewin et de la phénoménologie, poursuivent le projet des pionniers de la discipline en s'intéressant à l'expérience des individus, aux motivations et intentions qui sous-tendent ce qui est directement observable. Recourant à la méthode expérimentale pour

l'analyse des phénomènes sociaux, Lewin et plusieurs de ses collègues et étudiants, dont Heider, Festinger ou encore Schachter, l'appliquent à différents objets comme les formes de leadership, les changements d'attitude, les processus d'influence et de conformité. Cette tradition sera importée en Europe dans l'après-guerre.

L'intérêt pour les processus mentaux et l'intentionnalité des acteurs s'intensifie dans les années cinquante, période à laquelle on date traditionnellement le tournant cognitif en psychologie sociale. Il conduit à interroger la façon dont les personnes interprètent et anticipent les actions des autres, leur prêtent des intentions, leur font endosser certains rôles et responsabilités... Un nouveau courant de recherche se développe dans le champ de la perception sociale qui pose les premiers jalons de l'étude d'une psychologie populaire (Bruner, 1991), ou d'une épistémologie du sens commun (Paicheler, 1984) comme savoir partagé permettant à la fois de comprendre et de guider ses propres actions et celles des autres.

Fritz Heider, psychologue autrichien émigré aux États-unis et pionnier de ce courant, se donne pour projet d'analyser les processus par lesquels les individus attribuent des causes aux situations, événements et actions d'autrui. A partir d'une série d'expérimentations qui montrent une propension des individus à attribuer des intentions à des mouvements aléatoires d'objets sans signification, suggérant ainsi que la quête de sens est une activité humaine essentielle, il définit le processus d'attribution comme une « analyse naïve de l'action » caractérisée par la recherche causale de liens entre des comportements continuellement changeants et des intentions ou sentiments qui leur confèrent stabilité et cohérence. Ces intentions sont inférées en relation avec les valeurs et les rôles sociaux (Heider, 1958). L'observateur engagé dans cette activité d'explication quotidienne, mobilise des règles d'inférence et se comporte en quelque sorte comme un psychologue naïf (Leyens, 1983). L'inférence causale repose sur des connaissances implicites de configurations simples, connaissances socialement transmises et éprouvées dans les interactions. S'agissant des propriétés stables des personnes (Bruner & Tagiuri, 1954), s'inspirant des travaux de Asch, (1946) sur la formation des impressions, proposent le concept de *Théorie Implicite de la Personnalité*, qui sera mobilisé dans mes premiers travaux de recherche, pour rendre compte de « représentations mentales sommaires », de formes de catégorisations, apprises dans les interactions sociales et intégrées au sens commun, qui permettent d'appréhender les caractéristiques d'autrui et d'orienter les conduites.

La force de ce tournant cognitif n'est pas tant l'intérêt qu'il porte aux processus cognitifs eux-mêmes que la primauté qu'il accorde aux intentions et à la responsabilité morale des acteurs, lesquelles motivent et orientent les opérations cognitives. Or, les notions d'intentionnalité et de responsabilité sont inscrites dans un univers de valeurs socialement définies et partagées. Il est vrai que les relations entre valeurs, intentions et cognitions n'ont guère été approfondies par les chercheurs de ce champ davantage attachés au recueil de données empiriques qu'à l'élaboration théorique.

Les deux décennies qui ont suivi les prémices d'une psychologie quotidienne ont vu rabattre l'analyse des processus étudiés sur un individu rationnel qui, à l'instar d'un microprocesseur, traiterait des informations en recourant aux règles formelles de la logique. Toute forme d'intentionnalité est de nouveau abandonnée au profit de mécanismes adaptatifs inhérents à la nécessité de mettre de l'ordre dans un environnement complexe et changeant. Une telle nécessité conduit à des simplifications qui engendrent des « distorsions systématiques » dans le traitement des informations. Un exemple en est fourni par la dite *erreur fondamentale* (Ross, 1977), laquelle rend compte d'une tendance à privilégier, dans l'attribution des causes d'une action, celles qui relèvent de facteurs individuels à celles qui relèvent de facteurs contextuels ou structurels. Cette distorsion est conçue comme une conséquence directe des limites des capacités humaines à traiter correctement les informations et donc comme étant naturelle et universelle⁴³. Cette orientation va permettre d'asseoir, au milieu des années quatre-vingts, un nouveau domaine de recherche, celui de la cognition sociale, qui se fondera progressivement dans le champ plus large des sciences cognitives.

Cette « dérive cogniviste » (Bruner, 1991) témoigne en fait d'un retour en force des conceptions béhavioristes. La volonté de réintroduire dans la recherche un sujet doté d'intentions, de motivations et interprétant les situations, qui s'était manifestée dans les années cinquante, est détournée vers l'étude du traitement de l'information en analogie avec les développements de l'intelligence artificielle. La « métaphore computationnelle » n'autorise qu'un type d'opération mentale déterminé par le choix rationnel qu'un processeur est capable d'opérer à partir de critères d'utilité. La tradition béhavioriste a conservé toute son emprise. « La révolution cognitive [...] avait l'ambition de ramener l'esprit dans le giron des

⁴³ Une telle interprétation a été réfutée par les travaux de Miller (1984) et de Schweder et Bourne (1991) qui montrent de fortes différences culturelles dans les attributions causales. Si l'erreur fondamentale est montrée de manière récurrente dans les expérimentations menées aux USA, en Inde notamment, les sujets ont davantage recours à des facteurs contextuels dans l'explication des causes des comportements. Des recherches très prometteuses se poursuivent dans cette direction (voir Heine *et al.*, 1999, pour revue).

sciences humaines d'où l'avait chassé le long hiver glacé de l'objectivisme [...] cette révolution s'est maintenant fourvoyée dans des chemins de traverse, loin de l'élan qui lui a donné le jour. [...] le triomphe technique de la nouvelle science, rejeton de cette révolution, n'a été acquis qu'au prix d'une déshumanisation du concept même d'esprit qu'elle prétendait réintroduire dans la psychologie. Cette dernière n'aura jamais été plus éloignée des autres sciences humaines et des humanités » (Bruner, 1991 : 18).

Les travaux nord-américains sur l'attribution causale sont reçus de manière critique de l'autre côté de l'atlantique. Les psychosociologues français, notamment, dénoncent leur caractère a-social, leur focalisation étroite sur l'individu qui conduit, en naturalisant les processus cognitifs, à la reproduction des rapports sociaux (Apfelbaum & Herzlich, 1971). Sous l'impulsion de deux personnalités du champ, Serge Moscovici⁴⁴ et Henri Tajfel⁴⁵, la psychologie sociale européenne tente d'affirmer sa spécificité comme l'étude du conflit plutôt que du consensus, du changement plutôt que du *statu quo*, et propose de sortir le « social » des relations interindividuelles pour analyser les rapports entre les groupes, la hiérarchisation des rapports sociaux et les régulations qui les organisent. Cette position oriente la recherche européenne vers l'étude de la catégorisation sociale, des stéréotypes, de la communication, des processus d'influence..., autant de domaines dans lesquels les individus sont considérés comme pris dans des collectifs, des appartenances sociales, lesquels orientent leurs actions et leurs perceptions. Ce faisant, la psychologie sociale européenne ne laisse guère plus de place à l'intentionnalité et l'agentivité des acteurs.

La théorie des représentations sociales, cependant, offre un nouveau cadre susceptible de dépasser la controverse en restituant aux mécanismes cognitifs leur dimension sociale. Reprenant le concept durkheimien de « représentations collectives », Moscovici (1961) cherche à dégager les mécanismes psychologiques et sociaux de leur production, leurs opérations et leurs fonctions. A partir d'une étude sur la façon dont la psychanalyse pénètre le sens commun, il met en évidence deux processus majeurs de la transformation sociale d'une connaissance scientifique en une représentation : l'objectivation, opération « imageante et structurante » par laquelle des concepts abstraits sont matérialisés (Jodelet, 1984) et l'ancrage qui rend compte des modalités de l'intégration de l'objet ainsi objectivé dans les théories populaires existantes. Les représentations peuvent prendre des formes variées (images, catégories, théories permettant de statuer sur les individus et des situations...) et renvoient à la

⁴⁴ Directeur d'études à l'EHESS, Paris

⁴⁵ Professeur à l'Université de Bristol

fois à une manière de penser la réalité, à une forme de connaissance sociale et à l'activité cognitive déployée par les individus et les groupes pour les construire (Jodelet, 1984). A la fois processus et contenu, elles sont partagées par les membres d'une même communauté, orientent les conduites et assurent le maintien de l'ordre social. La théorie a été appliquée à différents objets, notamment la santé (Claudine Herzlich, 1969) et la maladie mentale (Jodelet, 1986).

La théorie des représentations sociales a connu un vif succès en Europe en raison de sa capacité à intégrer en un cadre conceptuel cohérent des approches auparavant fragmentées de la psychologie sociale. La construction de représentations met en oeuvre les mécanismes cognitifs généraux traditionnellement étudiés, comme les processus de catégorisation, la perception sociale et l'attribution causale. Elle leur restitue en outre leur dimension sociale occultée par la psychosociologie nord-américaine en réinterprétant les distorsions ou biais cognitifs comme des modalités de la pensée sociale. Elle offre ainsi une alternative aux modèles de la cognition sociale et une nouvelle spécificité à la tradition européenne. « Les théories implicites de la personnalité et la théorie de l'attribution [...] sont des approches essentiellement cognitives, étroitement centrées sur l'individu. Ce sont des domaines de recherche très à la mode dans la psychologie sociale américaine, alors que l'étude des représentations sociales, correspondant à une tradition européenne et surtout française, est d'une nature plus explicitement sociale » (Farr, 1984 :389).

La théorie des représentations sociales présente à mon sens d'autres avantages. Elle permet à la psychologie sociale européenne de sortir du cadre restrictif de l'étude des groupes, d'une part, et une ouverture à d'autres méthodes que l'expérimentation, telles les enquêtes par questionnaires, les entretiens et l'observation ethnographique, d'autre part.

Mes premiers travaux se sont inspirés à la fois du champ de la perception sociale et de la théorie des représentations sociales. Du premier, j'ai retenu les contributions à l'analyse des procédures cognitives (attributions, inférences causales...) par lesquelles les individus interprètent et donnent sens aux situations quotidiennes. La seconde élargit la perspective en ancrant ces procédures dans des systèmes plus larges de croyances et de valeurs partagées. J'ai notamment emprunté le concept de *théorie implicite de la personnalité* comme modalité de connaissance organisée et partagée pour l'appliquer aux personnes handicapées, en l'analysant toutefois comme une représentation sociale produite dans les rapports de domination présents dans les pratiques institutionnelles de la réadaptation.

2.2. Les représentations des personnes stigmatisées par l'usage d'un fauteuil roulant

Au milieu des années quatre-vingts, j'ai participé à un programme de recherche développé par Henri Paicheler et son équipe⁴⁶ visant à étudier les modalités générales des représentations des personnes et la façon dont les représentations de personnes stigmatisées par l'usage d'un fauteuil roulant s'articulent avec ces représentations générales-typiques. Le programme s'inscrit dans une double perspective : la tradition des travaux de Bruner et Tagiuri (1954) sur l'explication quotidienne en empruntant le concept de *Théories Implicites de la Personnalité* (TIP) ; la tradition de la psychologie sociale européenne en conférant aux TIP une fonction de maintien de l'ordre social. Ces dernières sont ainsi redéfinies comme n'étant ni le reflet de la réalité, ni le fruit de distorsions cognitives systématiques, mais comme « des modalités 'normales' du fonctionnement d'une pensée sociale ayant pour effet de contrôler, de produire et reproduire les comportements interpersonnels [...]. Elles véhiculent, à travers leurs schémas de causalité et leur vision du monde social, des modèles normatifs et idéaux de par leur caractère 'naturel' » (Paicheler, 1984). Les théories implicites de la personnalité sont donc des représentations sociales, des théories de sens commun, dont la mobilisation dans les interactions quotidiennes ne se limite pas à une fonction adaptative. En fournissant les règles d'inférences qui permettent de les décliner dans des situations particulières, notamment auprès de groupes stigmatisés, elles remplissent également une fonction de légitimation de la place sociale assignée à ces groupes (Paicheler *et al.*, 1987).

Du point de vue de la méthode, la recherche emprunte aux outils psychométriques de la psychologie différentielle et aux méthodes factorielles traditionnellement utilisées pour mettre en évidence « les structures de personnalité »⁴⁷. La perspective adoptée suppose en effet que les outils et méthodes mis au point par les théoriciens de la personnalité pour objectiver les caractéristiques stables des personnes permettant de les différencier et de prédire leur

⁴⁶ Au sein du GRIFS (Groupe de Recherche sur l'Idéo-logique et les Fonctionnements Sociocognitifs, Université Paris 8), dirigé par Henri Paicheler.

⁴⁷ Ce choix résulte de discussions exploratoires au cours desquelles nous avons observé que l'évocation de handicaps de types moteur ou sensoriel s'accompagnait d'attributions spécifiques en termes de caractéristiques de personnalité. Un matériel d'enquête a été construit comprenant une version réduite du test « 16 Personality Factors » de Cattell ; à chaque item correspond une échelle ordinale de réponses à partir de laquelle les personnes interrogées devaient décrire un groupe ou une personne cible.

comportement, font en fait émerger les Théories Implicites de la Personnalité à l'œuvre dans le contexte des années quatre-vingts, période à laquelle les notions de personnalité et de réalisation personnelle trouvent un écho important dans les discours populaires.

Une première étape de l'analyse met en exergue deux représentations types des personnes à l'œuvre à cette époque⁴⁸, qui ont servi de grille de lecture pour la comparaison de différents groupes (Ville & Ravaud, 1994 ; Ville, 1995). L'une regroupe des caractéristiques du « contrôle de soi » (assurance, contrôle et persévérance), associées au pragmatisme et à la rationalité. L'autre regroupe des caractéristiques d'« authenticité » (spontanéité, confiance en soi et créativité), associées à l'insouciance.

Les usagers de fauteuil roulant font l'objet de représentations très contrastées. L'une, majoritairement exprimée, coïncide avec le modèle général de « l'inadaptation sociale », et attribue à ces personnes anxiété, introversion et dépendance psychologique; l'autre, au contraire, associe à la déficience une personnalité contrôlée, volontaire, rationnelle. La représentation-type qui valorise « l'authenticité » ne s'applique pas, dans les représentations du moins, aux utilisateurs de fauteuil roulant. Les TIP, par la personnalisation qu'elles opèrent, associent à la déficience une organisation particulière de la personnalité et n'autorise qu'une forme de valorisation sociale. Goffman l'avait d'ailleurs bien décrit « de celui qui se conforme à la ligne ici préconisée, on dit qu'il est mûr et a su s'adapter. De celui qui s'en écarte, qu'il est atteint, anxieux, raide, sans ressources intérieures » (Goffman, 1975, 1963 :137).

Les deux représentations dichotomiques - inadaptation sociale opposée à la volonté, au contrôle de soi - organisent également les pratiques de la réadaptation. Elles distinguent les patients considérés par les professionnels comme n'ayant pas « surmonté leur handicap » de ceux qui l'auraient surmonté. En outre, la représentation de la personne volontaire, qui surmonte les obstacles, est endossée par des personnes handicapées elles-mêmes⁴⁹. Cette observation était à l'époque interprétée comme le fruit d'une conformité aux attentes normatives prenant place dans les rapports sociaux, une forme d'intériorisation des TIP appliquées aux personnes handicapées (Ravaud & Ville, 1986). Plus généralement les premières études auxquelles j'ai contribué montrent un phénomène d'extrémisation des

⁴⁸ A partir des réponses de plusieurs centaines de personnes « tout-venant » auxquelles on demandait de décrire une personne de leur entourage proche (aimée ou non).

⁴⁹ J'avais spécifiquement en charge cette partie de la recherche menée auprès des usagers de fauteuil roulant à l'aide du même questionnaire.

représentations des usagers de fauteuil roulant, ces derniers étant perçus plus positivement que les personnes valides quand elles se conforment aux normes attendues (vivre en couple et gagner sa vie) et plus négativement dans le cas inverse (Ravaud & Ville, 1985).

Les « traits de personnalité », outils culturels que les personnes mobilisent dans l'explication quotidienne pour interagir avec leurs semblables semblent bien être organisés de manière non aléatoire, selon des combinaisons socialement significantes et largement partagées. Ces dernières constituent, à cette époque, un organisateur puissant de la perception et des relations sociales, des formes de « typifications » des personnes ou encore des « identités-types » émergeant de conditions historiques spécifiques et reconnaissables dans des cas individuels (Berger & Luckmann, 1986 1966). Bien plus que de simples contenus, elles offrent un système cohérent qui inclut les procédures permettant d'articuler représentations-types et représentations spécifiques, soit de passer du cas général au cas particulier.

Cependant, l'hypothèse de la fonction de reproduction et de maintien de l'ordre social remplie par le jeu des TIP et la personnalisation qu'elles opèrent, peine à trouver une validation compte tenu des limites de ce type d'approche. Le dispositif expérimental ne permet pas d'établir une connexion entre les TIP attachées aux différents groupes étudiés et les rapports sociaux qui existent réellement entre ces groupes. Le statut de déviant des personnes handicapées est posé *a priori* ainsi que leur assignation dans des positions sociales marginales. Plus généralement, s'il est admis que les TIP sont situées historiquement, les conditions sociohistoriques de leur émergence et de leurs transformations ne sont pas analysées. Or, étudier les fonctions sociales des TIP ou des représentations attachées aux personnes handicapées suppose de pouvoir les analyser en relation avec les situations objectives que connaissent ces personnes. Il est donc légitime de se demander quelle est la place assignée, s'il en est une et une seule, aux personnes handicapées et quelles évolutions sociohistoriques y ont participé.

Il faut enfin souligner que, dans cette recherche, le handicap, appréhendé à travers l'usage du fauteuil roulant n'est pas l'objet central mais est mobilisé comme une caractéristique distinctive d'un groupe social considéré comme marginalisé ou déviant. Dans la tradition de la psychologie sociale européenne, ce travail est centré sur les relations entre les groupes minoritaires et la majorité et non sur l'expérience des sujets.

2.3. Représentations de soi et modalités historiques du traitement des déficiences

Dans le cadre de la préparation de mon doctorat qui a suivi ces premiers travaux, j'ai choisi de poser le handicap comme véritable objet de ma recherche en déplaçant l'intérêt du stigmaté sur l'expérience. J'abordais alors l'expérience des personnes sous l'angle des contraintes institutionnelles qui pèsent sur elles en la situant dans le contexte structurel large des législations et des pratiques médicosociales de la réadaptation. Ces dernières impliquent un rétrécissement et une orientation des choix des acteurs. « Les institutions, par le simple fait de leur existence, contrôlent la conduite humaine en établissant des modèles prédéfinis de conduite, et ainsi la canalisent dans une direction bien précise au détriment de beaucoup d'autres directions qui seraient théoriquement possibles » (Berger & Luckmann, 1986 1966: 79). Mon projet était alors d'analyser de quelles manières les modes de vie plus ou moins imposés par les modalités du traitement social des déficiences étaient construits subjectivement par les personnes. En continuité avec mes premiers travaux, je choisisais d'appréhender cette part de subjectivité des acteurs par le biais des « représentations de soi ». Les choix théoriques qui sous-tendent cette option doivent être situés dans les mouvements de balanciers et le contexte de tensions qui traversent la psychologie sociale depuis ses origines et qui ont abouti à deux approches inconciliables.

2.3.1. Les trois époques du « soi » en psychologie sociale

L'investigation du « soi » comme objet de la psychologie sociale est tour à tour passée du centre de l'intérêt à la relégation, au gré des conceptions théoriques dominantes. On distingue schématiquement trois périodes d'intérêt pour le « soi »⁵⁰.

La première remonte aux origines mêmes de la discipline. Dans *Principles of Psychology* (1952 1890), James consacre un chapitre à la conscience de soi. Développant la thèse de Kant, il distingue entre le « soi » comme source de l'expérience et le « soi » empirique que l'on observe à propos de soi-même, qu'il dénomme respectivement le *Je* et le *Moi*. Le soi

⁵⁰ Ces différentes étapes des théories du « soi » en psychologie sociale ont été développées dans ma thèse (Ville, 1995).

empirique se compose du *soi matériel* - connaissance de ce que l'on possède, y compris son propre corps -, du *soi social* - conscience des rôles que l'on joue - et du *soi spirituel* - croyances concernant la moralité et le sens de la vie. Le soi comme sujet, le *je*, est à la source de la réflexivité. Il fournit le sens d'unicité et de continuité et la motivation pour l'engagement dans l'action (Scheibe, 1985). Baldwin (1897) prolonge la pensée de James en inscrivant la formation du soi dans l'interaction sociale. Le jeune enfant devient progressivement conscient des autres, de leur comportement et reconnaît les différences entre ces autres signifiants. Conscience de soi et conscience des autres se développent simultanément ; il n'y a pas d'opposition entre le soi et la société, le soi étant un simple participant au sein des relations sociales. La personne n'est pas un *individu socialisé* mais une *société individualisée*. Enfin, Cooley (1968 1902), avec la métaphore du *looking-glass self*, réaffirme la constitution du soi dans l'interaction sociale, au travers des images que les autres nous renvoient de nous-mêmes, en insistant sur le rôle du langage. Le soi est social de deux façons : d'une part parce que le sens que nous lui donnons nous est fourni par le langage, d'autre part, parce que les conceptions de soi dérivent des représentations que les autres ont de nous.

Après la première guerre mondiale, l'étude des mécanismes gouvernant le comportement social dans un but de contrôle, notamment de l'immigration, devient une priorité et la psychologie sociale est sollicitée. On lui reproche alors le retard pris sur la psychologie dans l'adoption du behaviorisme et de la méthode expérimentale, et on l'accuse de continuer à véhiculer des théories vagues et non vérifiables. A cette époque, la psychologie sociale nord-américaine s'est séparée en deux branches distinctes avec chacune leurs méthodes et leurs centres d'intérêt (Collier *et al.*, 1991). La branche psychologique, qui vise à appliquer aux relations humaines les concepts et les méthodes de la psychologie, rapidement dominante, s'est développée, dans un climat de conservatisme, sous l'impulsion de Floyd Allport (1924), dont la contribution majeure peut se résumer par la conjugaison de trois grandes orientations : l'expérimentation, le béhaviorisme et l'individualisme. La société y est réduite à une portion indifférenciée et non spécifique de l'environnement humain (Paicheler, 1992b). La branche sociologique est représentée essentiellement par le courant interactionniste qui se développera surtout dans les années cinquante sous l'impulsion de George Herbert Mead, lequel s'inspirera de James, Baldwin et Cooley.

C'est l'interactionnisme symbolique qui fournira le terreau de la seconde période d'intérêt pour le « soi ». Pour Mead qui en est le fondateur, *l'esprit, le soi et la société*⁵¹ (1934), sont les produits des processus sociaux et ce sont leurs interrelations qu'il définit comme étant l'objet de la psychologie sociale. La société est continuellement créée et recrée par des personnes qui agissent en prenant la perspective d'*Autrui généralisé*. Dans cette conception holiste en rupture avec le dualisme traditionnel individu/société, s'éprouver soi-même est une opération d'objectivation située « dans un environnement social, dans un contexte d'expérience et de conduite où tous sont engagés », et à travers laquelle certains types d'expérience « que nous qualifions de subjectives parce qu'elles ne sont accessibles qu'à nous seuls », peuvent se transformer en « propriétés communes » (Mead, 2006 1934 : 210). Ainsi, « le soi en tant qu'objet pour soi est essentiellement une structure sociale » (*ibidem* : 211). Il « s'élabore à partir d'un processus social qui implique d'abord l'interaction des individus dans le groupe ainsi que la préexistence de ce groupe. Il implique aussi certaines activités coopératives où sont engagés les différents membres du groupe. Il implique enfin que puisse se développer une organisation plus complexe que celle qui a donné naissance au soi, et que les soi puissent être les organes, tout au moins les parties essentielles de cette organisation très complexe dans laquelle ils émergent et existent » (*ibidem* : 237)

De James, Mead reprend les deux aspects du soi : le *Je* et le *Moi*. Il distingue ce faisant « l'individu qui fait quelque chose du moi qui lui pose le problème » (*ibidem* : 241). Le *Je* représente l'action de l'individu. On ne le saisit qu'après-coup, lorsqu'il devient *Moi*, c'est-à-dire, objet de connaissance. En effet, le *Moi* n'apparaît à la conscience que quand il est confronté à un problème ou à un choix. Le *Je* répond à ce problème mais le *Je* qui se présente au *Moi* est toujours celui de la situation précédente. La réponse du *Je* aux attitudes et aux attentes d'*autrui généralisé* peut être source de créativité et de changement. « Dans le processus de conversation, l'individu n'a pas seulement le droit, mais aussi le devoir de parler à la communauté dont il fait partie, et de provoquer ces changements qui se produisent grâce à l'interaction des individus. C'est de cette manière que la société se transforme, précisément par des interactions semblables à celles où une personne réfléchit sérieusement à un problème. Nous changeons toujours d'une façon ou d'une autre notre système social, et nous sommes capables de le faire intelligemment parce que nous pensons » (*ibidem* : 234).

⁵¹ Selon Faris, élève de Mead, le titre de l'ouvrage a été inversé, l'ordre, « la société, le soi, l'esprit » reflétant mieux la pensée de l'auteur pour lequel sans société il n'y a pas de self et sans self il n'y a pas d'esprit (Céfaï & Quéré, 2006).

Mead s'éloigne en revanche, de James et Cooley en insistant sur le caractère cognitif du soi. Ce dernier ne se forme pas à partir des expériences sensibles et émotionnelles. Être conscient de soi, c'est devenir un objet de connaissance pour soi-même. La pensée y joue un rôle central. « L'essence du soi est d'ordre cognitive. Elle réside dans la conversation de gestes qui, une fois intériorisée, constitue la pensée ou la réflexion de l'individu. Les fondements du soi, comme ceux de cette pensée ou de cette réflexion, sont sociaux » (*ibidem* : 237). Mead se démarque ainsi du nominalisme subjectiviste de James et Dewey.

Pour autant, les auteurs qui se réclament de lui défendent des conceptions variables de la relation dialectique entre individu et société, entre agentivité et structure. Sans entrer dans le débat autour de la filiation meadienne de l'interactionnisme symbolique⁵², ni présenter de manière exhaustive les différentes conceptions du soi et de l'identité produite dans ce courant, je voudrais citer brièvement deux auteurs qui en ont largement traité et, qui plus est, ont travaillé dans le champ de la santé et ont, chacun à leur manière, croisé la question du handicap. Il s'agit de Strauss et de Goffman.

Dans *Miroirs et Masques*, son essai sur l'identité, Strauss (1992 1959) réaffirme la préséance du langage et des concepts dans la constitution de l'identité⁵³. Cette dernière est le fruit d'une série de classifications dont la première est le nom donné à l'enfant à sa naissance. Aux premières différenciations imposées de l'extérieur vont se substituer les concepts que l'individu va lui-même découvrir et s'approprier.

Nommer, c'est à la fois identifier et évaluer. Mais, si « classification, connaissance et valeurs sont indissociables » (*ibidem* : 26), les valeurs ne sont pas dans les objets mais résident dans la relation entre l'objet et celui qui le nomme. Il faut donc faire ses propres expériences, « éprouver », pour être en mesure d'évaluer. Des situations confuses et mal définies seront alors sources d'innovation en ce qu'elles provoquent et font découvrir de nouvelles valeurs et significations. Strauss insiste en outre sur le rôle des activités coopératives dans la définition des objets et des situations. « Dans la mesure où classification et évaluation ne sont pas simplement des actes individuels mais s'inscrivent couramment, sinon fréquemment, dans un contexte collectif, les situations problématiques et leurs conséquences sont l'objet à la fois de débats publics et de conflits intérieurs » (*ibidem* : 29).

⁵² Voir à ce propos la préface à *L'esprit, le soi et la société* de Cefaï et Quéré, 2006.

⁵³ Strauss ne parle pas de soi mais de Moi et d'identité ou encore de personnalité sans véritablement définir ces termes.

Strauss identifie des périodes critiques⁵⁴ qui nécessitent de faire de nouvelles évaluations de soi, des autres, des situations, des actions et des objets. Ces changements sont souvent institutionnalisés dans des trajectoires fixées à l'avance : départ du foyer familial, sanction des études, changements de statut professionnel et familial... Certains cependant n'ont pas lieu dans l'orbite de la structure sociale, même s'ils sont nécessairement associés aux membres qui la composent. « Ces moments critiques semblent être des affaires personnelles, mais il s'agit de processus socialisés et socialisant. Les formes d'incidents qui précipitent la remise en question d'une identité ont de larges chances de se produire et d'avoir la même signification pour d'autres personnes appartenant à la même génération, profession ou classe sociale. Les expériences et leurs interprétations sont socialement structurées, le développement des identités l'est également (*ibidem* : 106). L'appartenance à des groupes qui fonde la structure sociale est essentiellement symbolique, « les mots naissent de l'action collective à laquelle ils retournent » (*ibidem* :156).

Tout comme Mead, Strauss plaide pour une psychologie sociale qui serait une spécialité de la sociologie et dont le projet serait d'associer une perspective symbolique à l'étude des organisations sociales, elles-mêmes ancrées dans un contexte historique.

Goffman privilégie quant à lui le niveau d'analyse que constituent les rencontres de la vie ordinaire. Dans *Presentation de soi dans le vie quotidienne* (Goffman, 1973 1959), publié la même année que *Miroirs et masques*, il compare les interactions en face à face à des scènes de théâtre avec leurs acteurs, leurs publics, leurs coulisses et leurs décors. Durant la représentation, les partenaires cherchent à contrôler l'impression qu'ils donnent aux autres. Les stratégies mises en œuvre pour convaincre, tenir son rôle et garder la face quand un faux pas vient rompre la définition commune de la situation, y sont décrites avec une étonnante acuité. Les interactions face à face sont les lieux de production de soi dans le jeu de l'actualisation de codes de conduite propres à chaque position sociale et intériorisés au cours de la socialisation, et du style personnel à chaque acteur qui révèle son « identité réelle » en étant capable de maintenir une certaine distance par rapport au rôle prescrit. Ainsi, si le soi de Mead se développe dans l'interaction sociale selon un processus stable et continu, Goffman décrit, quant à lui, des formes de soi à court terme qui changent une fois le script joué, même si un « vrai soi » s'exprime entre les scènes, en coulisses, auprès d'un public initié.

⁵⁴ La conception des périodes critiques chez Strauss sont proches de la notion d'épreuve chez Martucelli (2006)

Dans les interactions quotidiennes, nous anticipons l'« identité sociale virtuelle » des acteurs en présence en leur inférant des attributs à partir des informations que nous possédons les concernant. Le plus souvent cette identité sociale coïncide avec leur « identité sociale réelle ». Il arrive cependant qu'un attribut d'une personne entre en contradiction avec les exigences que nous avons formées à son égard, introduisant un désaccord entre son identité sociale virtuelle et son identité sociale réelle. « Le mot de stigmaté servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman, 1975, 1963 : 13). Un tel attribut contamine les autres et fait que nous déniions à la personne qui le possède les droits que ses autres attributs lui conféraient. C'est la personne entière qui est interprétée à la lumière du stigmaté. La présence d'un stigmaté génère de l'incertitude que les acteurs cherchent à résoudre en faisant comme si (« as if ») il n'y avait pas de stigmaté. La personne affligée tentera de cacher ce dernier pour prendre l'apparence d'une personne normale tandis que son interlocuteur fera semblant de ne pas voir le stigmaté. Tout en donnant à croire que l'interaction suit un cours normal, cette stratégie du « faux-semblant », produit une différence qui ne tient pas à l'objectivité du stigmaté mais à la distance irréductible qu'il impose dans la relation. Goffman parle alors de « normalité fantôme ». Dans la perspective goffmanienne, le « faux-semblant » domine les interactions. Les acteurs, bien que conscients des attributs négatifs attachés à la présence du stigmaté ne peuvent y échapper. Ces interactions biaisées auront pour conséquence d'« abimer » l'identité du porteur de stigmaté (*spoiled identity*). L'expérience du stigmaté qui, à des degrés divers, concerne tout un chacun à un moment donné de sa trajectoire, est donc constitutive de l'identité sociale et personnelle et de ce que Goffman appelle l'identité pour soi⁵⁵.

Les versions du soi proposées par Mead puis Strauss et Goffman à sa suite s'ancrent directement dans les rapports sociaux. Il ne saurait y avoir de soi, ou d'identité, sans une organisation sociale préalable qui définit des rôles et des conduites normatives. Le sens de ce que l'on est dérive de la relation dynamique de chacun à cette organisation, même si la forme et les contours de la relation diffèrent selon les auteurs.

La troisième vague d'intérêt pour le « soi » aurait pu être l'occasion de réconcilier les deux branches de la psychologie sociale. Elle coïncide avec la mise en cause, dans les années soixante, de la méthode expérimentale dans la branche psychologique, et la dénonciation des artefacts qu'elle produit. Le laboratoire de psychologie ne peut être conçu comme un lieu

⁵⁵ Par identité sociale et personnelle, Goffman entend les informations de la sphère publique et de la sphère privée que nous possédons sur une personne donnée. L'identité pour soi correspond à ce que je nomme soi, c'est-à-dire, au sens que la personne produit d'elle-même.

neutre de toute influence sociale, comme si les « sujets » de la recherche avaient pu déposer leur culture au vestiaire avant d'y pénétrer. Cette levée de boucliers devait conduire à réhabiliter les intentions et les motivations des participants que le behaviorisme avait occultées. Et puisque la situation expérimentale est une situation sociale comme les autres, dans laquelle se jouent des relations interpersonnelles ancrées dans des rôles et des rapports de domination, il convient de réinterpréter les résultats expérimentaux des décennies antérieures et les « mini-théories » (Hales, 1985) qui ont fleuri dans cette branche de la psychologie sociale, comme les conséquences de la motivation des sujets à donner une image favorable d'eux-mêmes et non plus comme des lois générales du fonctionnement humain⁵⁶.

La reconnaissance de l'intentionnalité des acteurs offrait alors l'opportunité de conférer une cohérence à un champ de recherche jusqu'alors fragmenté dans lequel chaque nouvelle théorie parvenait toujours à vérifier ses hypothèses sans jamais infirmer celles des théories concurrentes. Mais plutôt que de chercher une orientation théorique en harmonie avec cette nouvelle perspective, en se tournant vers leurs voisins de la branche sociologique, en particulier les auteurs précédemment cités, ou en revisitant les précurseurs de la discipline, les psychosociologues se sont majoritairement contentés d'une révision à moindre coût sans questionner les fondements (Collier *et al.*, 1991). Le « concept de soi » (et ses dérivés : image, estime, cohérence de soi....) est devenu l'objet central d'une approche mécaniste du traitement de l'information.

Le « soi » y est considéré comme la structure de connaissance la plus riche de la mémoire conceptuelle (on a engrangé beaucoup plus d'informations sur soi-même que sur tout autre objet de connaissance) et donc supposé être plus ou moins directement relié à toute l'information accessible en mémoire. Cette centralité du soi implique son activation dans toutes les activités cognitives. Les distorsions observées dans le traitement de l'information ont une fonction adaptative destinée à protéger le soi (*self-serving bias*). Deux de ces « biais » ont fait l'objet de nombreuses expérimentations. Le premier, qui vise à maintenir une image positive de soi, se traduit par une tendance générale à se décrire de manière favorable, à s'attribuer la cause de ses succès et à imputer aux autres ou à des facteurs externes la cause de ses échecs ou encore, à estimer contrôler les situations, même quand elles sont manifestement

⁵⁶ Un certain nombre d'expérimentations ont été reproduites montrant qu'il est possible de prédire le comportement du sujet quelle que soit l'orientation théorique de la recherche dans le cadre des stratégies de présentation de soi. Autrement dit, le sujet choisira systématiquement la réponse qui le présentera sous le meilleur jour étant donnée la situation et indépendamment des hypothèses du chercheur (Alexander et Knight, 1971).

dues au contexte ou au hasard. Le second, dédié au maintien de la cohérence du soi, se traduit par la tendance à ne retenir que les événements consistants avec les conceptions que nous avons de nous-mêmes et à oublier les informations discordantes ou encore à mettre en œuvre des stratégies de présentation de soi pour induire chez les autres une impression qui converge avec la nôtre. Si ces distorsions, engendrées par des motivations naturelles, conduisent à des conceptions de soi « illusoires » et « irréalistes », elles sont nécessaires car elles favorisent la capacité à être heureux, à s'engager dans des activités créatives, à faire face à des événements traumatisants... (Taylor & Brown, 1988). Dans une synthèse originale des nombreux résultats empiriques concernant les stratégies du soi, Greenwald, (1992 1980) compare le soi à un historien peu conventionnel à la fois égocentrique (le soi est perçu comme étant davantage au centre des événements qu'il ne l'est en réalité), adepte de l'auto-apologie (le soi est perçu comme étant à l'origine des issues heureuses et non des autres) et de l'auto-justification (le soi recherche la consistance et résiste au changement) et propose la métaphore de l'*ego totalitaire* pour rendre compte de ces trois « biais cognitifs ». Une telle version totalitaire et mécaniste du soi, système clos sur lui-même et entièrement voué à sa maintenance, marque un pas de plus dans l'irréductibilité des approches psychologique et sociologique du soi.

2.3.2. Tentative de conciliation

Que l'interactionnisme symbolique soit considéré en France comme un courant sociologique et la psychologie sociale, un sous-domaine de la psychologie, n'a pas été sans conséquence dans la façon dont j'ai mené ma recherche doctorale. En effet, sur le plan conceptuel, c'est sans ambiguïté une conception sociologique de la production du soi que je me proposais de défendre. Les lectures de Mead, de Goffman, de Strauss, mais aussi de Berger et Luckmann n'y étaient pas étrangères ; elles convergeaient du reste avec les orientations de certains psychosociologues de la branche psychologique qui se sont éloignés des versions mécanistes du soi pour adopter une approche plus constructiviste. Je pense en particulier à Jerome Bruner et Kenneth Gergen.

Dans le même temps, je rejetais la conception du soi adoptée dans le champ de la cognition sociale et plus généralement le tournant pris par la psychologie sociale. Les processus mécanistes qui sous-tendent le traitement des informations ne m'intéressaient pas, pas plus que ne me convainquait l'idée d'un soi isolé et indépendant, « une sorte d'entité qui existerait en elle-même (Mead, 2006 1934 : 231). C'est bien la co-fabrication sociale des identités ou des

significations de soi et des institutions qui était déjà alors au cœur de mon questionnement sur l'expérience du handicap. Or, cette co-fabrique implique des personnes qui vivent au quotidien des expériences plus ou moins encadrées par des pratiques objectives de réentraînement des corps, de normalisation sociale - lesquelles orientent les conduites jusque dans les choix de vie - et par des significations partagées de ce qu'est une vie avec un handicap qui définissent des rôles en partie prédéterminés. En effet, la réadaptation s'effectue dans des centres dédiés⁵⁷ au cours de séjours qui s'étendent sur plusieurs mois, voire plusieurs années. Elle peut être assimilée à un processus d'initiation, tel que Strauss l'a décrit (1959) dans lequel le médecin de rééducation joue le rôle de l'initiateur : il connaît, organise, planifie pour l'initié les séquences d'action, à l'instar d'un metteur en scène. Or, l'initiation conduit à des changements de l'identité ou du soi.

Malgré ces choix théoriques, je restais, à ce stade de mon parcours, attachée aux méthodes que j'avais acquises au cours de ma formation de psychologue. Je pensais - et je pense toujours du reste - que les attaques contre l'expérimentation en psychologie sociale s'étaient trompées de cible et qu'au-delà de la méthode, ce sont les conceptions sous-jacentes du fonctionnement humain qu'il convenait de questionner⁵⁸. C'est donc une démarche objectiviste que j'adoptais, du type « vérification d'hypothèse », même s'il s'agissait d'une hypothèse très large selon laquelle les techniques et l'idéologie de la réadaptation transforment les représentations de soi et les identités. Tester cette dernière imposait une approche comparative permettant d'observer les effets des variations des modalités du traitement médicosocial des déficiences sur une variable dite « dépendante » que sont les « représentations de soi ».

Ainsi, et contrairement à la tradition interactionniste, mon projet n'était pas d'observer ce qui se faisait dans les centres de réadaptation, mais, plus généralement, les effets, *a posteriori*, de ce que les modalités du traitement des déficiences provoquent, à travers les expériences et les interactions quotidiennes, en matière de subjectivité et d'identité.

⁵⁷ La première étape en est la rééducation fonctionnelle qui prend place dans les centres de Médecine Physique et de Réadaptation, spécialité médicale homologuée en 1965. Suit la réadaptation professionnelle.

⁵⁸ La méthode expérimentale en psychologie sociale a fait ses preuves même si elle n'est pas sans poser de véritables problèmes éthiques. Lewin et certains de ses collègues et étudiants affirmaient l'intérêt de l'expérimentation pour l'analyse des phénomènes sociaux et l'appliquaient à l'étude de différents objets comme les formes de leadership, les processus d'influence et de conformité, les stéréotypes. Cette tradition a été importée en Europe dans l'après-guerre. On peut citer, parmi les expérimentations célèbres, celle de Rosenthal, (1966) qui met en évidence l'*effet Pygmalion* dans le milieu scolaire (mais aussi auprès de rats de laboratoire !) ou encore la célèbre expérience de Milgram, (1974) sur la soumission à l'autorité ; très médiatisées, elles ont agi comme de véritables révélateurs du fonctionnement psychosocial.

2.3.3. Vers une approche objective et historiquement située

L'objectif était donc d'observer les effets sur la production de soi des variations des modalités de prise en charge des personnes ayant des déficiences motrices sévères. Ne pouvant faire varier ces modalités de prises en charge expérimentalement, il fallait trouver un moyen indirect de les appréhender. L'histoire récente, avec notamment la promulgation de la loi de 1975 « d'orientation en faveur des personnes handicapées » abordée dans le premier chapitre, permet de distinguer deux périodes dans la prise en charge médicale et sociale des handicaps. Cette dernière marque en effet un point d'inflexion dans les pratiques institutionnelles et professionnelles.

Depuis la première guerre mondiale, tous les efforts ont porté vers la réadaptation professionnelle. A défaut de prise en charge par les pouvoirs publics, les infirmes civils ont eux-mêmes organisé leur propre réadaptation jusqu'à ce que la sécurité sociale, puis la loi de 1957 sur le reclassement professionnel, ne s'intéressent à leur sort. La volonté d'intégrer les personnes handicapées sur le marché du travail fait alors l'objet d'un véritable consensus de la part de tous les acteurs impliqués – politiques, professionnels, collectifs de personnes handicapées. Jusqu'à la fin des années soixante dix, législations, institutions et pratiques professionnelles convergent dans ce sens, encouragées par une situation économique de croissance et de plein emploi.

La loi de 1975 intervient comme une étape importante dans cette dynamique, directement par ce qu'elle institue, mais aussi indirectement, par la période dans laquelle elle prend place, à savoir, la fin des « trente glorieuses » et le début de la crise économique et institutionnelle qui a suivi. Le plein emploi ne va plus de soi et les personnes handicapées sont les premières touchées par le chômage. Par ailleurs, et bien qu'elle fasse de l'intégration professionnelle une obligation nationale, la loi reconnaît le cas des personnes « inaptes au travail » et leur ouvre des droits, quelle que soit l'origine de leurs déficiences, notamment à des ressources compensatoires⁵⁹. On peut penser qu'en permettant, grâce à ces ressources, d'autres alternatives au travail que l'assistance de la famille ou le placement asilaire, cette nouvelle modalité du traitement social va ouvrir le champ à des expériences et des modes de vie diversifiés, associés à des représentations de soi contrastées.

⁵⁹ Allocation pour Adulte Handicapé (AAH) et l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)

Tester cette hypothèse supposait de comparer des personnes ayant acquis leurs déficiences avant la loi de 1975 - la réadaptation et l'intégration professionnelle étant pour elles le seul choix de vie acceptable - à d'autres, qui ont acquis leurs déficiences plus tardivement et ont pu bénéficier des avancées de la loi. Il s'avère que les personnes qui ont connu l'une ou l'autre situation se distinguent également par le type et l'origine de leurs déficiences. En effet, la première période correspond à la dernière vague de l'épidémie de poliomyélite. Le vaccin a été découvert au milieu des années cinquante et la vaccination est obligatoire en France depuis 1964. En revanche, les progrès importants dans le champ de la réanimation et de la médecine d'urgence, survenus à partir des années soixante, ont fait reculer les limites de la survie. Les personnes qui, suite à un accident, ont subi un traumatisme de la moelle épinière, ont désormais de bonnes chances de dépasser le stade aigu et les complications immédiates de la blessure au prix de séquelles généralement importantes.

Pour toutes ces raisons, je décidais de comparer les représentations de soi exprimées par des personnes ayant gardé des séquelles de la poliomyélite à celles exprimées par des personnes paraplégiques. Dans les deux cas, les déficiences s'accompagnent de limitations des capacités motrices, diffuses et sporadiques et de sévérité variable pour les premières, localisées à la moitié inférieure du corps pour les secondes et nécessitant le plus souvent l'usage d'un fauteuil roulant. Un groupe de référence composé de personnes sans déficience venait compléter le montage selon les standards de l'approche expérimentale. Cette partie de mon travail de doctorat a fait l'objet d'un article dans la revue *Sociology of Health & Illness* (Ville *et al.*, 1994, annexe 1 du document joint).

La conjoncture historique décrite plus haut constituait néanmoins une double entrave à la démarche objectiviste qui était la mienne. D'une part, le fait que les modalités de traitement social du handicap se soient succédées dans le temps introduit ce que les méthodologistes appellent un « biais de génération ». En effet, les personnes qui ont bénéficié de la loi de 1975 sont nécessairement plus jeunes que celles qui n'en ont pas bénéficié. Or, les représentations de soi évoluent avec l'âge et/ou les générations. A cela s'ajoute le fait que l'origine et le type de déficience étant différents aux deux périodes, d'autres facteurs que les seules modalités de traitement médicosocial du handicap sont susceptibles d'influer sur les représentations de soi, comme en particulier l'âge d'acquisition des déficiences, plus précoce en moyenne pour la poliomyélite que pour la paraplégie. A défaut de pouvoir les contrôler, il me fallait tenir compte de tous ces paramètres dans l'interprétation des données.

Les résultats de l'enquête, réalisée entre 1990 et 1991, montrent que les personnes qui ont eu la poliomyélite expriment des représentations d'elles-mêmes uniformes, quels que soient leur âge et leur sexe⁶⁰. Elles confirment en cela le constat de l'anthropologue Robert Murphy : « l'invalidité exerce sur le sens de qui on est et de ce qu'on est une emprise bien plus forte que n'importe quel rôle social, même les rôles clés comme l'âge, le métier et l'appartenance ethnique » (Murphy, 1990 1987 : 150). Ces représentations sont caractérisées par la maîtrise de soi, le sens du devoir, la prudence et la méticulosité. En revanche, les représentations de soi des personnes paraplégiques ne se distinguent pas de celles de personnes sans déficiences ; comme pour ces dernières, elles sont essentiellement structurées par les appartenances sociales de sexe et d'âge (Ville *et al.*, 1994). Quels sont les éléments de l'expérience des personnes des deux groupes susceptibles d'expliquer ces différences ?

Les premières ont contracté la poliomyélite au début des années cinquante en moyenne et ont été confrontées aux pratiques de la réadaptation souvent depuis leur plus jeune âge. La maladie touche en effet surtout de jeunes enfants (dix ans en moyenne dans la population étudiée). La prise en charge médicale est longue, un suivi tout au long de la croissance est nécessaire, souvent associé à des interventions chirurgicales destinées à prévenir ou corriger des déformations du rachis ou des membres. De ce fait, les séjours à l'hôpital sont fréquents et durent souvent plusieurs mois, parfois plusieurs années. Il n'est pas rare que les enfants soient scolarisés dans l'enceinte même de l'hôpital. On peut penser que l'âge d'acquisition précoce de la maladie et la durée de la prise en charge contribuent à renforcer les effets de la normalisation. En effet, l'immersion dans les institutions de réadaptation dès la période de socialisation primaire favorise probablement l'adoption des conduites et des normes qui les régulent. Il s'en suit que la plupart des personnes interrogées (70%) assument (ou ont assumé) une activité professionnelle normale.

⁶⁰ La structure des représentations de soi a été dégagée des réponses des trois groupes de personnes (paraplégiques, « polios », valides) en recourant à une analyse factorielle. Des ajustements ont été réalisés sur l'âge et le sexe pour neutraliser les différences entre les groupes concernant ces deux variables. Une première dimension oppose le contrôle des émotions à l'impulsivité et à l'anxiété ; une seconde, décrit un caractère « entreprenant » associant audace, imagination, volonté et confiance en soi ; une troisième dénote une forme d'anticipation de l'engagement dans l'action caractérisée par la prudence, la méticulosité et le sens du devoir opposés à l'insouciance. Comparées aux personnes qui ont eu la poliomyélite, les personnes paraplégiques obtiennent des scores inférieurs, non différents des personnes valides, sur les dimensions du contrôle des émotions et de l'anticipation de l'engagement dans l'action. On n'observe pas de différence significative entre les deux groupes de personnes handicapées concernant « l'esprit d'entreprise », tous deux obtenant des scores inférieurs à celui des personnes valides.

Les secondes ont acquis une paraplégie vingt-cinq ans plus tard en moyenne. La prise en charge institutionnelle est généralement moins longue - un peu plus d'une année en moyenne pour la rééducation fonctionnelle initiale qui suit immédiatement l'accident - et tend d'ailleurs à être écourtée. Certaines complications (infections urinaires, escarres) imposent parfois des séjours à l'hôpital, le plus souvent de courte durée. En outre, la survenue des déficiences est moins précoce (vingt-cinq ans en moyenne dans la population d'étude) ; les personnes alors adultes ont déjà forgé un sens d'elles-mêmes dans une variété d'identités et de postures. Une minorité d'entre elles exercent un emploi (42%) le plus souvent à temps partiel. Les autres peuvent bénéficier des avancées de la loi de 1975, en particulier des allocations mises en place pour compenser l'inactivité professionnelle.

Mais, de toutes ces différences, c'est la période d'acquisition du handicap (avant ou après 1975) qui semble marquer le plus les représentations de soi⁶¹. La loi de 1975 et l'attribution d'allocations ne suffisent toutefois pas à caractériser la seconde période. En effet, outre la crise économique, la fin des années soixante-dix voit naître la mise en cause du modèle réadaptatif et de la conception du handicap comme une caractéristique attachée à l'individu. Les préoccupations commencent à se tourner davantage vers la participation sociale et la citoyenneté que vers l'insertion professionnelle (Ebersold, 1991). Et, si les personnes handicapées continuent à se référer, dans certaines situations, aux normes consensuelles de la réadaptation, elles envisagent de plus en plus d'adapter l'environnement à leurs besoins, de renégocier les définitions sociales de la normalité et même d'inverser les représentations et stéréotypes attachés au handicap (Phillips, 1985). Ainsi, aux modifications des conditions de vie permises par les avancées législatives, mais aussi liées à la crise de l'emploi, s'ajoutent les prémices d'un changement assez radical de la signification du handicap⁶².

En revanche, dans la première période, les pratiques de réadaptation des personnes handicapées et le processus de normalisation qu'elles imposent sont généralisées et considérées comme allant de soi. Elles semblent pourtant mener à un étonnant paradoxe : en appliquant aux personnes handicapées les normes et attentes communes, en les traitant

⁶¹ C'est en effet ce que montre le calcul de régression logistique qui intègre ces différents facteurs. La variable « date d'acquisition du handicap » en deux modalités (avant ou après 1975) a un effet propre plus important que le type de handicap (paraplégique ou poliomyélite) dans le modèle de régression visant à étudier les effets propres de ces facteurs sur la dimension du contrôle des émotions. La date d'acquisition du handicap n'apparaît pas significative dans le modèle relatif à la dimension « anticipation des actions » mais son introduction annule la différence observée entre les deux groupes de personnes handicapées (Ville, 1995).

⁶² En 1990 et 1991, années où le recueil des données a été réalisé, tant les mouvements des personnes handicapées que les débats conceptuels sur le handicap ont acquis une certaine visibilité. Il est cependant difficile d'en estimer l'impact sur l'expérience quotidienne des personnes.

« comme les autres », elle contribue à faire émerger des représentations de soi particulières. Ces dernières s'interprètent non comme l'intériorisation d'un statut social stigmatisé mais comme le reflet de l'énergie déployée et des capacités développées pour se conformer aux attentes de la réadaptation. En effet, puisque qu'aucune alternative ne s'offre à elles, les personnes touchées par la poliomyélite vont s'efforcer de répondre, dans leurs actions quotidiennes, aux attentes de l'institution à leur égard. Cette dernière met ses « initiés » à l'épreuve de la normalisation. Or, « si on s'est étroitement identifié à l'institution, certaines épreuves ont d'importantes répercussions sur la considération de soi. Les réussis montre aux yeux de tous que l'on a relevé le défi » (Strauss, 1959), que l'on est devenu un « héros de l'adaptation » pour reprendre l'expression de Goffman (1975 1963). Cependant, la marche vers la normalisation est coûteuse (Phillips, 1985) ; elle impose de lourds efforts qui se résument, dans notre psychologie quotidienne, par la grande volonté, la maîtrise d'elles-mêmes et la capacité à « faire face » des personnes handicapées qui ont « réussi leur réadaptation ». Ainsi, si elles se nichent dans des identités-types largement partagées, les représentations de soi ne s'en construisent pas moins dans l'expérience, laquelle est, pour les personnes qui ont eu la poliomyélite, largement déterminée par des parcours institutionnalisés dès le plus jeune âge et la nécessité de travailler « comme les autres » pour ne pas être « assistées ». L'individualisme véhiculé dans les représentations des personnes (Sampson, 1981) aboutit au renversement suivant : les « traits de personnalité », termes génériques résumant certains comportements, deviennent explicatifs de ces mêmes comportements : « c'est grâce à ma volonté, à ma capacité de maîtrise que je suis parvenu à mener une vie normale ». Cette psychologisation qui néglige les attentes sociales au profit des qualités individuelles confère une légitimation au traitement social des déficiences par la réadaptation.

Par la suite, les transformations de la situation des personnes handicapées amorcées, tant sur le plan matériel que cognitif, dans la seconde moitié des années soixante-dix permettent à ces dernières d'accéder à, ou de conserver, une diversité de modes de vie et, de là, une diversité d'identifications qui n'écrasent plus les appartenances traditionnellement structurantes du soi. C'est du moins ce que semble indiquer la similitude des réponses entre personnes paraplégiques et personnes valides ayant participé à l'enquête. Comme nous le verrons dans les chapitres suivants, certaines personnes choisissent en effet des modes de vie proches des normes traditionnelles, alors que d'autres affirment des formes alternatives d'utilité sociale et de réalisation personnelle.

Les résultats de l'enquête interpellent l'analyse goffmanienne du stigmaté. En effet, si l'on examine les attributs potentiels de discrédit dans les deux groupes, les personnes paraplégiques, plus que les anciens « polios », sont *a priori* susceptibles d'être stigmatisées et discréditées dans leurs interactions quotidiennes. Toutes se déplacent en fauteuil roulant, tandis que la marche est préservée pour la majorité des personnes qui ont eu la poliomyélite (70% marchent sans ou avec des cannes). Par ailleurs, ces dernières ont, comme la majorité des personnes, un statut professionnel, statut en moyenne plus élevé que dans la population générale, alors que six personnes paraplégiques sur dix sont inactives. Si ces dernières sont plus éloignées des normes communément attendues, elles n'expriment pas d'identité « abimée », ni même spécifique. Il semble que la notion de stigmaté doive être saisie dans le contexte même de l'idéologie de la réadaptation et, plus généralement, dans celui d'un paradigme de la « normalité moyenne » où domine l'injonction à être « comme tout le monde ».

L'analyse comparative des représentations de soi dans les deux groupes illustre le caractère historiquement situé de ces représentations, leur relation avec des modalités particulières du traitement médicosocial du handicap et de la structuration sociale globale. Ce résultat constitue indéniablement une avancée par rapport aux approches précédentes non contextualisées. Plus généralement, je crois pouvoir dire que la démarche adoptée, qui concilie une conceptualisation large prenant en compte les aspects historiques du phénomène étudiés et une méthodologie quantitative et objectiviste, est, à l'époque, originale en psychologie sociale. Cependant, le point de vue reste extérieur aux individus ; il n'envisage l'expérience qu'en ce qu'elle est façonnée par les institutions (réadaptation, législations) et obère la réalité pragmatique des limitations corporelles telles que les personnes les vivent au quotidien.

Il est important de préciser que cet état de fait tient en partie au choix de la méthode d'exploitation. L'hypothèse selon laquelle les exigences portées par la réadaptation façonnent les identités des personnes qui y sont engagées supposait, pour être validée, de mettre en évidence un effet de structure sur les représentations de soi. Dans cette perspective, j'ai été amenée à adopter implicitement, parmi différentes options, la méthode la plus susceptible de montrer un tel effet de structure. Or, comme je l'exposerai plus loin, une autre méthode appliquée aux mêmes données, offre un autre éclairage du phénomène en mettant en exergue la diversité des modalités de production des représentations de soi.

Là encore, la discordance, au moins apparente, entre ma formation d'origine dans laquelle objectivisme et aspects méthodologiques occupent une place centrale, souvent d'ailleurs au détriment de la réflexion théorique, et mes propres orientations qui veulent prendre en compte la complexité, le caractère dialectique et situé des phénomènes étudiés, m'a conduit très tôt à un questionnement sur les liens entre problématiques et méthodes. Et puisque je décidais de ne pas adopter de façon routinière les associations traditionnelles entre approche hypothético-déductive et méthodes quantitatives, d'une part, entre approche compréhensive et méthode qualitative, d'autre part, je me devais de maintenir une réflexion pointue sur cette question, laquelle a accompagné les inflexions de mon parcours et contribue à sa singularité.

2.3.4. Réflexion sur les méthodes d'exploitation

On sait grâce à la philosophie des sciences que les postures théoriques et les méthodologies de la recherche se nourrissent et se renforcent mutuellement. En psychologie notamment, la détermination des théories par les méthodes a largement été dénoncée (Danziger, 1985; Paicheler, 1992a). La relation entre les deux est complexe et doit être pensée dialectiquement. Prenons l'exemple de l'analyse factorielle, méthode d'analyse descriptive multidimensionnelle utilisée dans le travail précédemment décrit et à laquelle je recours encore pour tenter de répondre à un certain type de questionnement. Cette dernière a été initiée dans la première moitié du 20^{ème} siècle par Spearman qui cherchait à identifier les facteurs de l'esprit, c'est-à-dire, les agents participants aux diverses activités mentales (Martin, 1997). Elle a été largement utilisée par les psychologues, à partir des années cinquante, en vue de déterminer la structure générale de la personnalité et de pouvoir comparer les individus les uns par rapport aux autres sur une grille de lecture commune ou référent standard. On connaît l'immense succès et les utilisations nombreuses de ces techniques. Nul doute que cette diffusion jusque dans les pratiques professionnelles - de recrutement, notamment - a contribué à alimenter le savoir commun d'une forme de représentation des personnes, caractérisée par une configuration relativement stable de dispositions. « La force de l'instrumentation tient au fait que l'utilisation d'un instrument particulier oriente la définition de l'objet concerné par l'instrument et crée de ce fait une réalité tangible. Il devient alors extrêmement difficile de repenser l'objet lui-même en dehors de l'instrument qui lui est associé. Le couple objet/instrument est indissoluble du fait de la polarisation sur l'instrument » (Paicheler, 1992a). L'instrument construit donc l'objet et le naturalise.

A la même époque cependant, la technique factorielle a une autre résonance auprès de certains psychosociologues. Elle est mise en analogie avec les opérations mentales quotidiennes. Dans son ouvrage de 1958 où il expose son projet d'étudier la psychologie naïve, Heider assimile la tâche cognitive d'interprétation causale du monde social à une sorte « d'analyse factorielle implicite » (Deschamps & Clémence, 1987). On retrouve la même idée avec la notion de « théorie implicite de la personnalité » de Bruner et Tagiuri (1954). La relation entre posture et méthode peut alors se lire inversement. Si les techniques factorielles ont pu être imaginées et mises au point, c'est qu'elles présentent une forme d'analogie avec les opérations mises en œuvre implicitement et en pratique dans les activités mentales quotidiennes. La technicité serait alors une forme d'abstraction et de généralisation d'un raisonnement pratique à visée adaptative et donc spécifique à un environnement socioculturel donné. C'est d'ailleurs selon Wagner (1996 :100), la raison du grand succès de la psychologie cognitive que d'avoir su se modeler sur une conception partagée du fonctionnement de l'esprit. Dans cette perspective, l'outil technique est une émanation du sens commun ; une fois raffiné, systématisé et habillé des atours de la scientificité, il contribue à renforcer les explications quotidiennes.

Il apparaît alors douteux de chercher à maintenir une séparation entre une psychologie dite scientifique et une psychologie culturelle, et plus judicieux de les concevoir comme se nourrissant mutuellement dans une même entreprise de construction de la réalité située du fonctionnement humain.

Revenons-en aux analyses descriptives multidimensionnelles et à leur utilisation dans le travail précédemment évoqué. Ces dernières, qui organisent un ensemble de données en fonction des co-occurrences qui y sont observées, sont généralement appliquées à des données quantitativement importantes pour faire émerger une structure générale – facteurs de personnalité ou dimension des TIP – sur laquelle seront comparés des sous-groupes définis par des caractéristiques particulières (les hommes *versus* les femmes, les personnes jeunes *versus* les personnes âgées, les ouvriers *versus* les cadres..., les handicapés *versus* les valides). Ce qui revient à projeter des individus ou des groupes sociaux sur une carte « moyenne » ou une « norme », définie à partir de l'agrégation de leurs réponses, et à les comparer selon leur position sur cette carte. Très largement utilisé, ce type d'exploitation peut s'avérer utile pour mettre en exergue des effets généraux (les femmes expriment davantage d'émotivité que les hommes, les jeunes davantage d'insouciance que les plus âgés...). Mais produisant une grille de lecture commune, qui s'impose en extériorité, il gomme ce qui est

propre à chaque individu et à chaque groupe et contribue au renforcement des classifications pré-établies. Cette approche a été utilisée dans le travail qui vient d'être présenté pour lequel une analyse factorielle a été réalisée sur les données agrégées des trois groupes à l'étude⁶³. Ce choix d'application n'est pas neutre ; il répond parfaitement à la problématique de l'étude et à l'hypothèse selon laquelle le traitement médicosocial des déficiences marque les identités des personnes. Si la démarche générale admet une compétence cognitive et discursive des personnes interrogées, ce qui est cherché, c'est davantage un effet de structure sur les représentations de soi que la diversité des modalités de leur production. Les résultats illustrent bien une forme de déterminisme structurel mais obèrent une partie de l'information contenue dans les données, que la méthode écarte *a priori*.

2.4. L'acteur dans la construction du sens de soi : le soi en praxis

Le travail qui suit témoigne d'un changement de perspective à la fois conceptuel et méthodologique qui m'a conduit à relire ces mêmes données, quelques années plus tard, en leur appliquant une autre méthode. La question n'est plus tant de savoir si les modalités de traitement social des déficiences, en particulier les exigences de la réadaptation, ont façonné les représentations de soi des personnes handicapées mais plutôt d'étudier comment l'expérience, éprouvée au quotidien, d'être limité dans ses actions contribue à structurer le sens de soi. L'accent se déplace alors d'une expérience conçue comme structurellement déterminée à une expérience du corps éprouvée dans l'action, à l'expression de l'être en situation, au sens de soi en praxis, pour reprendre l'expression de Bruner (1991).

A nouveau, il me faut, avant d'aborder cette inflexion de ma démarche, l'inscrire dans le mouvement plus général de la psychologie sociale des années quatre-vingt-dix et son engagement dans ce que certains nomment le post-modernisme.

⁶³ Même si au préalable des analyses ont été menées séparément dans chaque groupe pour s'assurer que les différences de structure n'étaient pas trop marquées et justifier ainsi l'agrégation des données.

2.4.1. Controverses autour du concept de représentation sociale

Après avoir rencontré un immense succès qui a largement dépassé les cloisonnements disciplinaires, la théorie des représentations sociales a, à son tour, essuyé la critique. On a notamment reproché au concept de représentation son caractère ambigu en ce qu'il introduit une distance à l'objet. « La distinction entre représentation et objet a une implication ontologique forte. Elle place les représentations et les objets dans des positions différentes. Tandis que la représentation renvoie à l'imaginaire, à l'univers symbolique situé *dans* un sujet généralisé, l'objet reste au *dehors*, comme une partie du dit monde réel. Un tel postulat impose une correspondance ou une théorie instrumentale de la vérité » (Wagner, 1996 : 103). Même si les pionniers n'adoptaient pas cette perspective, concevant les représentations comme une production sociale⁶⁴, la difficulté n'a pas échappé aux tenants les plus radicaux du constructivisme social, en particulier aux défenseurs d'une psychologie discursive, qui ont assimilé les représentations sociales à un « construit hypothétique » de plus, de nouvelles catégories réifiées de la psychologie cognitive dominante (de Rosa, 2006).

Cependant, l'assimilation des représentations sociales aux représentations mentales de la psychologie cognitive est réductrice et ne rend pas justice à l'avancée incontestable de cette approche en regard de la psychologie nord-américaine. Mais il faut bien admettre l'ambiguïté du concept de représentation du fait de la dualité qu'il contient. Il n'y a pas d'objets séparés de leurs représentations mais des significations construites et partagées qui réalisent notre monde et c'est bien sur cette base que se sont développés les travaux princeps. Cependant, pour plus de clarté, j'ai abandonné le concept de représentation, lui substituant celui de signification, sans être tout à fait convaincue du reste d'avoir levé la difficulté.

Quoi qu'il en soit, l'ambiguïté inhérente au concept de représentation a ouvert la voie à des interprétations et des applications variées de la théorie au sein même de la psychologie sociale européenne. Certains chercheurs, dans la tradition de la cognition sociale, se centrent effectivement sur les aspects cognitifs des représentations, analysant leur structure interne, en proposant une modélisation qui les décompose en un noyau central imperméable au changement et des composantes périphériques plus flexibles. Alors que d'autres adoptent une posture ethnométhodologique pour mettre à jour les processus sociaux de constitution de ces

⁶⁴ Dans les premiers travaux sur les représentations sociales, l'objet n'était pas considéré comme ayant une existence autonome, mais était d'emblée appréhendé comme enchaîné dans un ensemble de représentations qui lui conférait un sens partagé par les individus et les groupes dans les interactions sociales.

savoirs communs, dans la tradition des travaux fondateurs de Claudine Herzlich et de Denise Jodelet.

D'une certaine manière, la théorie des représentations sociales semble payer le coût de sa tentative d'intégration des différents segments de la discipline, engendrant un laxisme conceptuel, qui se traduit notamment par une utilisation incohérente du paradigme dans l'application de la théorie des représentations sociales à la pratique de recherche. Cette situation a « provoqué une nouvelle levée de critiques qui ne s'adressent pas tant à la théorie des représentations elle-même qu'à la manière dont les chercheurs l'ont banalisée, imposant la *'nécessité d'une théorie de la méthode'* et d'une analyse métathéorique de toute la production scientifique reposant sur ce paradigme » (de Rosa, 2006 : 185).

La principale critique tient au fait que le caractère dialectique, au fondement de la théorie, est mal servi dans la pratique de la recherche. On observe en particulier un déséquilibre flagrant en faveur d'un intérêt pour la fabrique des représentations au détriment d'un intérêt pour la fabrique du monde social par le biais des représentations. La plupart des travaux traitent des représentations « de quelque chose », dissociant ainsi la représentation de leur objet, et portent davantage sur les aspects cognitifs des représentations que sur les relations entre représentations et actions. L'entreprise vise alors à identifier les éventuelles distorsions des représentations par rapport à l'« objet réel » et à identifier leurs effets et leurs fonctions. La difficulté à appréhender les représentations comme des « unités de croyances et d'actions » ouvre en outre une brèche pour l'introduction d'une causalité entre représentation et action (Wagner, 1994). Dans les travaux empiriques, les représentations font alors office de variables indépendantes déterminant le comportement.

Ces critiques ont conduit à la réaffirmation des fondements de la théorie, voire à certaines reformulations plus congruentes avec le courant constructiviste. Un numéro spécial de la revue *Journal for the Theory of Social Behaviour* y est consacré en 1996, suivi d'articles réguliers sur ce thème⁶⁵. Ces différents essais théoriques partagent le rejet de l'objectivisme et l'individualisme à l'œuvre dans le champ de la cognition sociale, la volonté de transcender les dualismes traditionnels représentation/objet, cognition/action, structure/agentivité, en appréhendant les représentations sociales comme des totalités dynamiques, conçues à la fois comme des répertoires de sens qui s'imposent aux acteurs et contraignent le champ de leurs

⁶⁵ On peut déplorer que la France, berceau de la théorie, ne soit que marginalement représentée dans cette tentative de réhabilitation de la théorie des représentations sociales, cédant la place au Royaume Uni (particulièrement les travaux émanant de la London School of Economics initiés par Robert Farr)

actions et comme des configurations de sens innovantes émergeant de l'expérience des actions et interactions quotidiennes.

Ces reformulations du concept de représentation sociale convergent avec les propositions de la psychologie culturelle développée par Jerome Bruner qui accorde une place centrale à la construction des significations. Ces dernières sont données en extériorité aux acteurs du présent et sont négociées et re-négociées dans les pratiques quotidiennes. Il en va de même pour le « sens de soi » qui se réalise en pratique. « Pour être viables dans une psychologie culturelle, les concepts (et parmi ceux-ci celui du 'self') doivent spécifier comment ils doivent être utilisés dans l'action et dans le discours qui entoure l'action » (Bruner, 1991: 127). Ainsi, le soi peut être conçu non comme un « noyau dur » mais, dans un sens distributif, comme le produit des situations dans lesquelles il opère, comme « le fourmillement de ses participations » (Perkins, cité dans Bruner, 1991). De ce point de vue, il ne saurait y avoir d'interprétation ontologique du soi, pas de cause à saisir là où la création de signification est en jeu : « il n'y a que des actes, des expressions et des contextes à interpréter » (Bruner, 1991: 127)

Les développements de la psychologie culturelle et les reformulations de la théorie des représentations sociales ont suscité l'intérêt d'appréhender les relations entre handicap et soi moins sous l'angle de l'effet des modalités de prise en charge institutionnelles que sous celui des actions quotidiennes et du sens qui leur est associé. Sans négliger le poids des premières, il s'agit alors d'éclairer comment l'expérience des limitations des actions intervient dans la définition des situations, des autres et de soi-même. En effet, et à moins de s'en tenir à des activités totalement routinisées, l'engagement dans l'action lorsqu'on vit avec des déficiences motrices sévères implique incertitudes et prises de risque (concernant notamment l'accessibilité de lieux, les attitudes des autres face au handicap dans les interactions nouvelles...). On peut penser que l'expérience de la gestion quotidienne des ces incertitudes et de ces risques participe à structurer le sens de soi.

Ce déplacement vers une approche pragmatique du soi va d'abord être concrétisé par une relecture à distance des données recueillies au cours de mon travail de doctorat, exposé précédemment, en mobilisant une autre méthodologie d'exploitation. Ce travail a été publié en 2000, dans les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale (Annexe 2 du document joint).

2.4.2. Vers une approche compréhensive de données quantitatives

En revisitant ces données anciennes, j'ai voulu initier une approche compréhensive appliquée à des données quantitatives. En effet, il ne s'agit plus de rechercher, à partir des techniques statistiques multidimensionnelles, une grille de lecture commune des données qui s'impose comme référence de comparaison du fait de son statut « moyen », mais, au contraire, de rechercher la diversité des structures des représentations de soi, caractérisée par des formes d'agencement originales entre les différentes caractéristiques de personnalité proposées dans le matériel d'enquête. Autrement dit, les comparaisons entre les groupes étudiés ne se font plus sur la base d'un écart à une moyenne imposée par le chercheur via l'outil qu'il utilise. Il n'y a plus de construction préalable, quand bien même elle proviendrait des données elles-mêmes et non des présupposés du chercheur. L'enjeu est alors d'organiser, de manière à les rendre lisibles, des différences objectivées par la comparaison directe entre les groupes étudiés⁶⁶.

Les caractéristiques utilisées pour recueillir les représentations de soi sont conçues comme des outils culturels que les personnes mobilisent pour construire l'image structurée qu'elles choisissent d'offrir dans la situation d'enquête. L'analyse a consisté à observer les associations entre ces caractéristiques dans les descriptions de soi fournies par trois groupes de personnes : rappelons qu'il s'agit de personnes paraplégiques, de personnes ayant des séquelles de la poliomyélite et de personnes sans déficience.

L'analyse montre des différences dans la manière même d'agencer ces caractéristiques, soit, dans la structure des représentations de soi (Ville & Paicheler, 2000). L'observation des associations que les personnes font entre l'émotivité et les autres caractéristiques du matériel d'enquête en donne une bonne illustration. Dans les trois groupes étudiés, l'émotivité est liée à l'anxiété, à l'impulsivité et au manque de confiance en soi. Chez les personnes handicapées, quelle que soit l'origine du handicap, elle est en outre associée à la prudence, la méticulosité, la réserve et la dépendance. Or, si les personnes handicapées de notre étude ont connu des expériences institutionnelles différentes selon le contexte sociohistorique de la survenue des déficiences, elles ont en commun un même type d'expérience : celle des limites imposées aux actions quotidiennes, voire leur impossibilité et la nécessité d'avoir recours à des aides

⁶⁶ Une bonne illustration d'une approche compréhensive de données quantitative est fournie dans un travail récent que j'ai réalisé à partir de données très riches concernant les trajectoires professionnelles d'un échantillon de plus de huit mille personnes représentatives de la population de France (Ville & Ruffin, 2006, Rapport Dares)

(techniques ou humaines) pour pallier ces difficultés et maintenir le cours des actions. La signification particulière de l'émotivité conférée par ces associations spécifiques doit être comprise dans le contexte pragmatique des limitations des actions, des affects qui s'y rattachent et des moyens mis en œuvre dans leur gestion quotidienne. La prudence et la méticulosité que les personnes handicapées associent à l'émotivité ne semblent pas refléter une tendance lourde ou caractéristique stable des personnes mais bien plutôt une façon d'appréhender les situations, un mode d'engagement particulier dans l'action.

On peut proposer ici un enchaînement de type d'actions qui permet de relier ces différentes caractéristiques dans une causalité située. La dépendance, conséquence directe des limitations des actions, marque fréquemment les interactions et peut être la source d'une charge émotionnelle importante dans une culture où l'autonomie est fortement valorisée. Une première réponse à la gêne fréquemment ressentie dans les interactions entre personnes handicapées et valides (Altman, 1981) peut consister à adopter une attitude réservée, à contrôler les sentiments et les émotions causés par l'incertitude de la situation. Par ailleurs, afin d'éviter des situations potentiellement pénibles, des stratégies sont souvent mises en place pour permettre leur anticipation et leur planification : s'informer, par exemple, de l'accessibilité des lieux avant de se déplacer, s'assurer l'aide nécessaire auprès de proches, vérifier le bon état de fonctionnement des aides techniques indispensables..., autant d'actions qui, si elles permettent de limiter la dépendance aux autres et la charge émotive qui y est associée, témoignent dans notre psychologie culturelle d'une bonne dose de prudence et de méticulosité. Car, si les représentations de soi reposent sur des logiques propres à la particularité des situations et des actions, leur production mobilise des connaissances partagées ; c'est de l'alchimie des expériences singulières et des savoirs communs qu'émergent, sous certaines conditions, des significations nouvelles.

L'intérêt de replacer l'étude des représentations de soi dans les contextes des pratiques et actions quotidiennes permet de restituer l'agentivité des acteurs dans la constitution d'une connaissance partagée. En effet, les significations du soi sont construites à partir d'expériences situées dans des contextes d'actions spécifiques qui peuvent, dans des conditions favorables, être négociées dans les interactions quotidiennes pour finalement être reconnues comme des modalités de soi recevables pour peu qu'elles s'intègrent dans les théories plus générales du développement des identités.

Cette lecture pragmatique du lien entre handicap et soi qui confère au soi un sens singulier lorsqu'il est appréhendé dans le contexte des limitations des actions n'annule en aucune façon

la lecture précédente d'une forme de déterminisme structurel, mais apporte un éclairage nouveau et complémentaire selon moi, à une réalité multiforme. Le choix de la méthode oriente le projecteur tantôt vers le rôle de la structure, tantôt vers le pôle de l'agentivité, les limites des méthodes utilisées empêchant d'appréhender les deux versants simultanément.

En conclusion : de « l'épreuve pour le soi » à « l'épreuve de soi »

Un premier constat se dégage de mes premiers travaux : l'expérience de déficiences motrices n'atteint pas seulement la personne dans son intégrité corporelle, sa capacité à faire, mais touche également sa subjectivité, son être, c'est-à-dire sa production du sens de soi. Tout le monde s'accorde sur ce point : le grand public qui qualifie les usagers de fauteuil roulant de certains attributs psychologiques, les professionnels de la réadaptation qui encouragent à « surmonter » l'épreuve dans l'effort et la persévérance, les personnes handicapées qui valorisent pour elles-mêmes ces mêmes qualités psychologiques. Il n'y a pas de doute, la survenue d'un handicap est socialement conçue comme une épreuve pour le soi indissociable de l'épreuve du corps. Elle constitue un défi à relever. Une constitution psychologique forte et volontaire autorise l'accès à une « vie normale » – notamment, en travaillant et fondant une famille. A défaut des qualités personnelles nécessaires pour surmonter l'épreuve, la personne est perçue comme anéantie et socialement inadaptée. La réponse à l'épreuve est binaire : on la surmonte ou pas. Cette perspective conduit à catégoriser les personnes handicapées en héros ou en victimes. Au marquage du corps, au stigmatisme, s'associe donc une psychologie ou un « soi handicapé ».

Goffman, avec une approche toute différente centrée sur l'observation des interactions en face à face, l'avait bien montré. L'individu stigmatisé peut s'efforcer de répondre aux normes sociales et « s'il parvient à trouver un emploi et à fonder une famille, on dit de lui qu'il 'a su faire quelque chose de sa vie ' » (Goffman, 1975 1963 : 133). Ces « héros de l'adaptation » se rapprochent, en dépit du stigmatisme, d'une certaine normalité. « Normalité fantôme » cependant, puisque leurs actions sont interprétées à la lumière du stigmatisme et qu'ainsi leurs « réussites les plus insignifiantes prennent l'allure de capacités remarquables et dignes d'éloges du fait des circonstances » (*ibidem* : 26).

Quelle est l'origine d'une telle épreuve et quelle forme prend-elle ?

Elle semble prendre sa source dans le caractère paradoxal des attentes sociales à l'égard des personnes handicapées, attentes caractérisées par une exigence de normalité impossible à atteindre. La nature de ce paradoxe peut toutefois se lire de deux façons.

Pour Goffman, la contradiction est d'ordre symbolique ; elle passe essentiellement par la communication dans les interactions quotidiennes. Elle est au cœur des codes de conduites que l'individu acquiert à travers la socialisation. La société « demande à l'individu stigmatisé de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter il ait pu devenir différent de nous ; en même temps, on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons jamais tout à fait accordée. Ainsi, une acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme » (*ibidem* : 130). L'« identité pour soi » résulte ainsi de l'incorporation plus ou moins maîtrisée, plus ou moins distanciée, de ces codes conventionnels et de la manière dont ils sont maniés dans les interactions face à face. « L'une des phases du processus de socialisation ainsi engagé est celle durant laquelle l'individu stigmatisé apprend et intègre le point de vue des normaux, *acquérant par là les images de soi que lui propose la société*, en même temps *qu'une idée générale de ce qu'impliquerait la possession de tel stigmaté*. Puis vient la phase où il apprend qu'il possède ce stigmaté et connaît, cette fois en détail, les conséquences de ce fait » (*ibidem* : 45). Il devra alors composer avec cette connaissance et la contradiction qui l'habite pour en tirer une identité pour soi, la plus acceptable.

Cette conception me semble toutefois faire l'impasse sur la médiation des actions dans la construction du soi. Car, si le stigmaté est le signe d'une différence qui marque les interactions, il témoigne également de différences en pratique et en situations, de modes de vie et de comportements particuliers. La réadaptation en est un bon exemple pour les personnes atteintes de déficiences motrices. Les personnes qui ont eu la poliomyélite ne se montrent pas volontaires et persévérantes seulement parce qu'il est de bon ton qu'elles le fassent, où parce que c'est la seule image acceptable par autrui compte tenu de leur situation, mais parce que ces attributs psychologiques reflètent la manière dont elles s'engagent dans l'action. Le « soi handicapé » n'est pas le simple produit de l'intériorisation d'attentes normatives que les personnes endossent mais plutôt l'expression psychologique de formes d'action induites par les attentes institutionnalisées et que les personnes réalisent

quotidiennement, dans une certaine mesure, selon les alternatives qui s'offrent à elles. Et c'est justement le défaut d'alternative qui donne à voir un « soi handicapé ».

Dans la même logique, les itinéraires moraux des personnes stigmatisées s'associent à des itinéraires praxiques. Et si « les personnes affligées d'un stigmate acquièrent en général une même expérience de leur sort et connaissent des évolutions semblables quant à l'idée qu'elles ont d'elles-mêmes, parcourent, en d'autres termes, un même 'itinéraire moral' », c'est aussi qu'elles sont, à un moment donné, engagées dans des formes d'actions similaires, en réponses à la pression sociale, dans des situations où les « normaux » ont davantage d'opportunités. De là, l'attribution de qualités psychologiques à autrui ou à soi-même passe par l'observation des types de conduites auxquelles elles s'appliquent, qu'elles dénotent, qu'elles résument en quelque sorte. Dans cette perspective, la connaissance de soi et des autres dérive des actions en situation et non directement de l'assimilation de rôles prédéfinis, comme l'illustre l'analyse comparée du sens de l'émotivité. Le paradoxe relatif aux attentes normatives évoqué plus haut réside alors dans un amalgame consenti entre actions et résultats des actions. « Faire comme les autres », à savoir participer à la vie sociale selon les critères traditionnellement admis, suppose que les personnes qui ont des limitations fonctionnelles déploient, en pratique, dans les situations quotidiennes, un nombre d'actions spécifiques – que ne font pas les autres - pour leur permettre d'atteindre cet objectif. D'où la production d'un « soi différent », accroché à des expériences pratiques différentes. Là où je rejoins tout à fait l'analyse de Goffman cependant, c'est que ces actions particulières sont rendues invisibles dans les interactions quotidiennes, bien que tous les protagonistes en soient plus ou moins conscients.

Second constat issu de mes premiers travaux : les formes de « soi handicapé » sont historiquement situées en lien avec les institutions qui gouvernent le handicap. En fait, le « soi handicapé » qui vient d'être évoqué et que Goffman analyse avec beaucoup de finesse dans *Stigmate*⁶⁷ doit être situé dans un contexte particulier où domine le paradigme 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 dominante. C'est une période où les institutions sont fortes, les conduites ordinaires cadrées, où un grand nombre de caractéristiques distinctives, telles l'homosexualité, la monoparentalité, une déficience..., sont susceptibles de jeter un discrédit sur la personne et méritent de ce fait d'être tenues

⁶⁷ *Stigmate* est publié en 1963 mais une bonne part du matériel mobilisé pour l'analyse date des années cinquante.

secrètes. 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. Quoiqu'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 » (*ibidem* : 17).

Dans ce contexte, la notion de stigmat prend tous son sens. Elle suppose que « les individus partagent la même aspiration à la normalité qu'ils aient ou non un attribut de discrédit » (Calvez 2004 : 61). Le principe de la réadaptation exemplifie, 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. Une différence - ou un attribut particulier - quand elle représente un risque de manquement à la normalité de l'homme moyen, est en même temps le signe qu'un traitement spécifique est à l'œuvre, que des actions et des efforts particuliers sont entrepris pour tenter de rentrer dans le rang. Elle devient le stigmate d'une autre différence, qu'on pourrait qualifier de secondaire, qui, elle, s'acquiert dans le parcours de la normalisation.

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 stigmate devrait perdre 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. Si les travaux empiriques présentés plus haut ne permettent pas de répondre pleinement à cette question, le fait que des personnes dont le handicap est survenu deux décennies plus tard n'expriment pas de « soi handicapé », suggère qu'un certain nombre de changements ont eu lieu dans les modalités du traitement social des handicaps dont certains ont d'ailleurs été évoqués. Il convient maintenant de les analyser finement dans le contexte plus large des transformations des idées et des institutions pour comprendre comment la période actuelle est parvenue à dépasser l'aporie qui fonde le stigmate.

3. DE L'EXONERATION DU TRAVAIL A L'INSERTION PROFESSIONNELLE

Le rapport au travail est constitutif de la notion de handicap laquelle, nous l'avons vu, est historiquement fondée 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 moindre faiblesse, quelle qu'en soit l'origine, se traduit directement en inaptitude au travail. De ce fait, la catégorie des « bons pauvres » englobe, outre des personnes impotentes, les vieillards, les enfants orphelins et les veuves, dont la force physique ne suffit pas à leur permettre de subvenir à leurs besoins. Une faiblesse avérée exonère ainsi de l'obligation de travailler en même temps qu'elle ouvre un droit moral puis légal à l'assistance.

Le travail a connu, depuis l'apparition des premiers dispositifs d'assistance, des transformations profondes, tant dans sa forme et son organisation que dans ses significations et ses fonctions sociales, transformations qui conduisent à un déplacement des frontières de l'inaptitude. Aujourd'hui, la relation entre déficience physique et inaptitude au travail est beaucoup plus distendue et fluctue selon le type de déficience et le type d'activité.

Le lien entre handicap et travail n'en reste pas moins présent dans les politiques publiques et dans les modes de prises en charge. Il constitue en quelque sorte un paradigme au long cours dont l'inaptitude au travail est la pierre angulaire autour de laquelle vont osciller deux registres de réponses : l'exonération du travail et le droit à l'assistance, d'un côté ; la mise au travail et l'obligation nationale d'intégration professionnelle, de l'autre.

En instituant l'obligation nationale d'intégration professionnelle, la loi de 1975 concrétise une orientation entamée depuis le début du 20^{ème} siècle et partagée par tous les acteurs du champ, orientation fondée sur la solidarité et la valeur forte du travail comme socle de la vie sociale. Toutefois, les effets de la crise économique qui se font rapidement sentir vont contribuer à un détournement de l'objectif premier de la loi, par l'utilisation du droit à l'assistance comme moyen d'échapper à la « normalité moyenne » en défendant des modes de vie sans travail. Dans une première partie, je décrirai les conditions de ce détournement et montrerai, à partir de mes propres travaux empiriques, qu'elle s'accompagne, chez les personnes handicapées qui en font usage, d'une révision des significations et fonctions associées au travail et aux

autres types d'activités. Une telle révision doit être située dans le climat des idées caractérisé par la controverse sur le rôle et les valeurs du travail qui partage les sciences sociales dans les années quatre-vingt-dix et qui fera l'objet de la deuxième partie. Une nouvelle loi, votée en 1987, précise les conditions de l'obligation d'emploi des personnes handicapées. Elle est à l'origine d'une réorganisation des pratiques du champ de la réadaptation décrite dans la troisième partie. Une nouvelle forme de gouvernance du handicap se dessine qui vient « redresser » l'effet pervers de la loi précédente en faisant du droit à l'assistance une solution par défaut. Elle est concrétisée par l'intervention de nouveaux acteurs et une standardisation des pratiques professionnelles ; elle est en outre assortie d'un objectif de rentabilité en termes de placements professionnels. Le retour à l'empirie effectué dans la dernière partie analysera les nouvelles contraintes qui s'imposent aux professionnels dans ce contexte en lien avec le travail biographique qui entoure la question du projet professionnel. Tout en témoignant d'une orientation plus sociologique de mes travaux, le travail présenté illustre les différentes acceptions de l'épreuve du handicap qui renouent avec la proposition des premiers collectifs de personnes handicapées.

3.1. Entre intégration et assistance : le déplacement des frontières de l'inaptitude

Pour les premiers collectifs de personnes handicapées, le travail représente avant tout l'indépendance financière, la possibilité d'échapper à l'assistance de leur famille et de la collectivité, cette dernière se réduisant le plus souvent à un hébergement asilaire. C'est dans l'espoir de travailler qu'ils revendiquent l'accès aux dispositifs de réadaptation mis en place pour les mutilés de guerre et accessibles aux accidentés du travail. Il est vrai 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 devient progressivement un bien, une activité fortement valorisée du moins jusqu'au début années quatre-vingts.

Cependant, les fonctions matérielles du travail s'agrémentent au fil du temps de valeurs morales et psychologiques. L'exercice professionnel en conférant reconnaissance et sentiment d'utilité sociale devient le principal vecteur d'épanouissement et de réalisation personnels. La normalisation des personnes handicapées s'accompagne d'une valorisation accrue des

dimensions morales et psychologique du travail. Ce qui est bénéfique pour tout un chacun le serait davantage pour les personnes handicapées. Jusqu'aux années quatre-vingts, les différents acteurs du champ du handicap partagent le même point de vue sur les vertus du travail et de l'insertion professionnelle. Pour les représentants associatifs, c'est par le travail que l'infirmes peut prouver sa valeur et retrouver sa dignité. L'ADAPT a notamment lutté contre le désœuvrement infligé aux patients dans les sanatoriums et montré que le réentraînement progressif au travail constitue une prévention efficace contre les rechutes de la tuberculose et participe à la guérison physique et mentale. Ce type de discours s'accompagne d'une exigence de réussite, voire d'excellence, très répandue dans les associations de personnes handicapées et les centres de formation. Loin de se limiter aux professionnels, 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).

3.1.1. Les deux registres de la loi de 1975 : intégration professionnelle et assistance

La forte valorisation du travail, exacerbée par les différents acteurs du champ du handicap conduit à reléguer la logique de l'assistance comme un dernier recours et à promouvoir celle de l'accès généralisé à la formation et à l'emploi. C'est dans ce contexte que la loi de 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées inscrit dans son premier article « la prévention et le dépistage des handicapés, les soins, l'éducation et *la formation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources*, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs des mineurs et des adultes handicapés physiques, sensoriels ou mentaux » comme des obligations nationales. La volonté est clairement l'insertion professionnelle généralisée. Comme le souligne le rapport Bloch-lainé, première étape de la préparation de la loi, « 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).

Toutefois, pour répondre à l'ensemble de ses objectifs, la loi mobilise deux registres d'action distincts. D'un côté, le droit à la formation professionnelle et à l'emploi rend en quelque sorte

caduque la notion d'inaptitude au travail. Toute personne handicapée peut en principe bénéficier du dispositif d'insertion professionnelle mis en place par la loi. L'entrée dans ce dispositif est conditionnée par l'obtention de la « reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé » (RQTH) attribuée par la COTOREP⁶⁸ laquelle se prononce également sur l'orientation professionnelle en milieu protégé ou ordinaire de travail. Il arrive cependant que la RQTH soit refusée au motif de l'inaptitude au travail⁶⁹. Le dispositif d'orientation professionnelle implique l'Agence Nationale Pour l'Emploi (ANPE) qui assure le placement des demandeurs d'emploi handicapés avec l'aide de « prospecteurs placiers spécialisés », des centres de pré-orientation qui fonctionnent en lien avec les COTOREP et l'ANPE et évaluent les capacités professionnelles des travailleurs handicapés, les Equipes de Préparation et de Suite au Reclassement (EPSR), structures publiques ou privées sous convention de l'État, qui accompagnent les personnes dans leurs démarches et assurent la liaison avec les employeurs.

D'un autre côté, la loi garantit un revenu minimum de subsistance⁷⁰ aux personnes dont le taux d'incapacité est supérieur ou égal à quatre-vingts pour cent, reconnues inaptes au travail par la COTOREP, et qui ne sont pas couvertes par les régimes déjà en place. Cette disposition qui relève du champ de l'assistance entre en tension avec l'obligation d'emploi puisqu'elle admet que certaines personnes ne pourront bénéficier des dispositifs d'insertion en raison de leur inaptitude au travail. Ainsi, si le champ couvert par l'inaptitude tend à se réduire, la notion même d'inaptitude reste un organisateur central des politiques publiques.

Si le revenu de subsistance est insuffisant pour remplacer les revenus d'un travail, dans le cas d'incapacités jugées sévères, comme la perte de la marche, une cécité totale ou une surdité profonde, la possibilité de cumul avec d'autres allocations permet effectivement aux personnes concernées d'envisager un mode de vie sans travail.

L'AAH apparaît comme une mesure de « rattrapage » de l'accès à l'emploi des personnes handicapées pour les cas où des incapacités irréductibles feraient échec à la volonté affichée d'une intégration généralisée. On attend bien des personnes handicapées qu'elles travaillent. Comme le stipule encore le rapport Bloch-Lainé, « mais quand ces possibilités [de trouver un emploi] leur sont réellement offertes [aux handicapés], la société est en droit d'attendre d'eux – et c'est d'ailleurs leur intérêt bien compris – qu'ils reprennent une activité » (Rapport

⁶⁸ Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel instituée par la loi de 1975 pour les personnes handicapées adultes dans chaque département ;

⁶⁹ Pour donner un ordre de grandeur, 6% des demandes de RQTH ont été rejetées en raison d'une inaptitude au travail au cours de l'année 1992 (Ravaud & Velche, 1996).

⁷⁰ L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

Bloch-Lainé, 1969 1967, Annexe B : 13). Pourtant, le revenu de subsistance ouvre une brèche aux acteurs usagers de fauteuil roulant autorisant des voies alternatives à la normalisation dans un contexte de pénurie d'emploi et de mises en cause des valeurs et fonctions du travail. Un certain nombre d'entre elles ont saisi cette opportunité pour construire des modes de vie qui sortent du cadre de la « normalité moyenne ».

3.1.2. Quand le droit à l'assistance se transforme en choix de vie

Cette situation inédite représente un nouveau défi pour les responsables de l'Association des Paralysés de France (APF). Après s'être pleinement engagés dans le combat pour la réadaptation et l'insertion professionnelle, ils doivent constater que de plus en plus de jeunes adhérents mettent en cause ces pratiques et revendiquent un choix de vie sans travail. L'association se tourne alors vers les sciences sociales pour tenter d'éclairer ce dilemme avec le lancement d'un appel d'offre en 1997 (« Travail et emploi : quels choix pour les personnes atteintes de déficiences motrices ? »). La question est posée en ces termes lors d'une réunion préparatoire des chercheurs dont le projet a été retenu : faut-il respecter le choix de ces jeunes et les accompagner dans sa réalisation ou au contraire continuer à soutenir les discours et les pratiques de la réadaptation et de l'insertion professionnelle ? Autrement dit, dans quelle mesure cette revendication est-elle fondée, recevable par le collectif ? Ne doit-on pas plutôt suspecter un recours de leur part à une solution de confort immédiat préjudiciable à long terme au bien-être des personnes concernées et aux intérêts plus généraux des personnes handicapées ? Les responsables de l'association sont partagés sur la question.

Dans ce contexte idéologiquement marqué, il me semblait important de restituer, dans ma réponse à cet appel d'offres, le point de vue des acteurs sur leur propre situation⁷¹. Qu'elles travaillent ou non, les personnes donnent sens aux événements, elles ont des projets et des attentes qui orientent leurs actions. « On ne peut donc, sur ce point, faire l'impasse sur les valeurs qui sont désormais véhiculées par les personnes et donc par conséquent se passer d'une interrogation de leurs vécus et de leur subjectivité, ce qui est rarement fait lorsque l'on évoque les vertus du travail » (Schehr, 1997 : 29). Le projet que j'ai proposé visait à analyser, à partir d'une démarche compréhensive, la situation objective de personnes handicapées

⁷¹ Les travaux existant alors sur ce thème se limitaient le plus souvent à étudier les déterminants individuels du retour ou non à l'emploi après l'acquisition de déficiences motrices dans une perspective objectiviste. Il s'agissait de déterminer le poids respectif de caractéristiques cliniques, sociodémographiques ou, plus récemment, de facteurs « subjectifs » comme la qualité de vie et le bien-être, sur l'insertion professionnelle.

concernant l'emploi, la formation professionnelle et un certain nombre d'autres activités dans lesquelles elles ont choisi ou non de s'engager en relation avec les significations qu'elles produisent de ces différents types d'activité et les fonctions qu'elles leur imputent⁷².

La situation particulière des usagers de fauteuil roulant m'est apparue exemplaire pour ce type d'investigation. En effet, la personne, usager permanent d'un fauteuil roulant, était jusqu'à une période récente considérée par les commissions administratives comme inapte au travail. Comme le fait remarquer une assistante sociale officiant dans une COTOREP : « en 1984, les demandes de RQTH émanant de personnes paraplégiques n'étaient pas même considérées, comme toutes les demandes de personnes qui avaient un taux d'incapacité supérieur à 80%. [...] Leur dossier ne passait même pas en commission car leur inaptitude était considérée comme incompatible avec la demande. Maintenant les choses sont tout à fait différentes » (citée dans Flin-Chavernac, 2002 : 86). L'utilisateur de fauteuil roulant est donc dégagé, grâce aux ressources venant compenser l'inaptitude au travail, de l'obligation de travailler pour vivre. A titre indicatif, les utilisateurs de fauteuil roulant bénéficiaient, en l'absence d'autres sources de revenus, d'un montant d'allocations qui s'élevait en janvier 2002 à 1300 euros mensuels⁷³. Le SMIC à la même époque s'élève à 912 euros et le RMI à 411 euros. Rien n'empêche cependant l'utilisateur de fauteuil roulant de faire une demande de RQTH⁷⁴. Il doit de fait choisir entre deux logiques : celle de la compensation des incapacités ou celle d'un accompagnement à l'insertion professionnelle. Plus généralement, il lui faudra faire un choix de vie, avec ou sans travail, qui tienne compte de ses possibilités

⁷² Ce travail fait suite à d'autres études sur le thème de l'emploi des personnes handicapées. Une première visait à vérifier empiriquement l'existence d'une discrimination à l'embauche des personnes handicapées si souvent invoquée comme cause principale de leur sous emploi (Ravaud *et al.*, 1992). Recourant à une expérimentation en milieu naturel, nous avons adressé à un échantillon représentatif de plus de 2000 entreprises des candidatures spontanées d'une personne fictive dont le *curriculum vitae* différait selon les modalités de deux variables : déficience motrice (usage ou non d'un fauteuil roulant) et niveau de qualification (faible-élevé) : soit quatre types de candidature. L'analyse des réponses positives (rendez-vous proposé) a montré l'existence d'une discrimination d'autant plus marquée que le niveau de qualification était faible. Ce plan expérimental a été repris récemment par d'autres chercheurs dans différentes études sur la discrimination. Une autre recherche a porté sur les représentations du travail en lien avec la satisfaction du travail chez des personnes handicapées actives et la satisfaction de ne pas travailler chez des personnes handicapées inactives (Ville & Ravaud, 1996, 1998). L'article de 1998 publié dans la revue *Disability and Rehabilitation* est présenté en annexe 3 du document joint.

⁷³ Cette somme reste toutefois insuffisante pour les personnes les plus dépendantes qui doivent assumer la charge financière d'un aidant. Je suis consciente du caractère relatif de l'alternative travail/non travail et des disparités qui existent entre individus compte tenu du degré de dépendance et des différents régimes de compensation en vigueur.

⁷⁴ Toutefois, comme l'observe Flin-Chavernac (2002), les personnes qui ont acquis une paraplégie traumatique et qui sont professionnellement actives mobilisent le plus souvent leurs propres réseaux pour trouver un emploi sans passer par les COTOREP.

fonctionnelles, des obstacles environnementaux, des pressions normatives et de ses propres valeurs et aspirations, ces différents aspects pouvant entrer en conflit.

De ce point de vue, la situation des usagers de fauteuil roulant est quasi expérimentale en ce qu'elle permet d'étudier, au-delà de l'expérience du handicap, la diversité des modes d'adaptation aux évolutions contemporaines des formes de travail. En effet, les études traditionnelles sur les valeurs et fonctions du travail se heurtent à l'impossibilité de distinguer entre les caractéristiques instrumentales du travail et les valeurs morales et psychologiques qui s'y rattachent.

3.1.3. Significations du travail et parcours d'activités

L'étude a reposé sur l'analyse qualitative d'une série d'entretiens réalisés auprès d'usagers de fauteuil roulant et sur l'exploitation d'une enquête par questionnaire selon une méthodologie proche de celle décrite au chapitre précédent⁷⁵ (Ville, 1999).

D'un point de vue descriptif, les sphères d'activités des usagers de fauteuil roulant se distinguent de celles des personnes valides. Les premiers sont effectivement moins nombreux à occuper un emploi ; ceux qui travaillent sont en moyenne plus diplômés que ceux qui ne travaillent pas, lesquels sont d'ailleurs rarement demandeurs d'emploi, constat qui témoigne d'un renoncement au travail ou d'un souhait de ne pas travailler. En revanche, les usagers de fauteuil roulant sont majoritairement engagés dans des activités associatives et dans la pratique de loisirs. Il est intéressant d'observer que l'accès aux activités non professionnelles est indépendant, chez les usagers de fauteuil roulant à l'inverse des personnes valides⁷⁶, du niveau de diplôme et de ressources. La plus grande équité dans ce domaine d'activité témoigne, me semble-t-il, d'une réduction des inégalités sociales imputable en partie aux systèmes de compensation.

⁷⁵ L'enquête a recueilli les significations et fonctions du travail auprès d'usagers de fauteuil roulant et de personnes sans déficiences, à partir d'un ensemble de propositions concernant le travail et les activités bénévoles, propositions extraites des entretiens préalablement réalisés et pour lesquelles les personnes interrogées devaient donner leur degré d'accord au moyen d'une échelle de réponse. L'enquête fournit en outre une description détaillée de l'ensemble des activités professionnelles, bénévoles et de loisirs des personnes interrogées, l'importance de ces activités et la satisfaction éprouvée dans leur réalisation.

⁷⁶ Chez ces dernières, ce sont les plus diplômées et celles qui ont le plus de revenus qui sont plus souvent engagées dans des activités bénévoles et de loisirs.

L'analyse des significations et fonctions du travail a permis de dégager trois principales dimensions⁷⁷. Une première considère que le travail est *nécessaire à l'accomplissement personnel, à l'équilibre psychologique et à la reconnaissance sociale*. Le fait de ne pas travailler est perçu comme un échec ; il contribue à l'isolement et l'exclusion et engendre un appauvrissement de la personne. Ce type de représentation était, il y a encore peu de temps, largement véhiculé par les professionnels de la réadaptation et les cadres du mouvement associatif. Une deuxième dimension affirme la possibilité de *réalisation de soi en dehors du travail*. Dans cette perspective, les activités bénévoles et de loisirs offrent une meilleure voie pour l'accomplissement personnel. Ne pas travailler quand les ressources sont suffisantes est alors considéré comme une chance permettant de consacrer le temps libéré à des activités plus enrichissantes.

Ces représentations sont liées à la situation face à l'emploi – la première étant préférentiellement exprimées par les actifs, la seconde par les inactifs. C'est cependant parmi les usagers de fauteuil roulant, et tout particulièrement chez les plus jeunes, que les divergences sont les plus marquées. En effet, si les plus âgés⁷⁸ défendent massivement les valeurs traditionnelles du travail, qu'ils travaillent ou non et quel que soit leur statut socioprofessionnel, une ligne de clivage apparaît chez les plus jeunes en fonction de leur niveau d'éducation. Les plus diplômés, plus souvent actifs, sont davantage attachés aux fonctions traditionnelles du travail tandis que les moins diplômés voient comme une opportunité la possibilité de s'engager dans des activités alternatives au travail.

Une troisième dimension définit *le travail comme une nécessité contraignante pour gagner sa vie et ne pas être exclu*. Dans cette perspective, l'activité professionnelle nuit à l'équilibre psychologique et à l'épanouissement personnel, mais reste importante pour la reconnaissance qui passerait d'abord par le salaire. Cette signification instrumentale du travail est associée à certaines contraintes objectives étant majoritairement exprimée par des personnes valides, ayant des enfants à charge, dont les conditions de travail apparaissent peu propices à l'accomplissement de soi (peu de diplômes et de ressources) et n'ayant pas d'autres activités (manque de temps et de moyen). Les usagers de fauteuil roulant actif s'éloignent nettement de cette représentation.

⁷⁷ Ces dimensions sont issues d'une Analyse en Composante Principale.

⁷⁸ Les personnes qui ont participé à l'enquête avaient entre 18 et 65 ans.

L'analyse des entretiens complète cette première approche. Elle a fait l'objet d'un article rédigé avec Myriam Winance et paru en 2006 dans la revue *Disability and Rehabilitation* (annexe 4 du document joint). Elle visait la construction d'une typologie des parcours d'activité étayée sur l'étude de l'enchaînement des décisions et actions qui fabrique ces parcours, en les situant dans leur contexte à la fois matériel et symbolique. Elle montre la grande diversité des expériences d'occupations, professionnelles et non professionnelles, relatées par les usagers de fauteuils roulant, associée à une non moins grande diversité de discours sur les valeurs et fonctions du travail, et, au-delà, sur les moyens d'une vie accomplie. On y observe la même polarité que précédemment évoquée. Pour certaines usagers de fauteuil roulant, le travail est un domaine essentiel de la vie qui concentre toutes les aspirations : il contribue à l'équilibre psychologique en occupant le temps, réalise la socialité par les contacts qu'il procure, confère un sentiment d'utilité et une reconnaissance sociale, participe à l'épanouissement personnel. Véritable quête pour les uns qui peinent à s'intégrer, il occupe tout l'espace pour d'autres, au point de ne pouvoir se résoudre à le quitter au moment de la retraite. Les fonctions qu'on lui attribue s'accompagnent d'une représentation négative des ressources de l'assistance. On est fier d'avoir pu s'en dispenser ou amer de « dépendre des subsides de l'État ». Pour d'autres en revanche, les fonctions traditionnellement imputées au travail ne sont pas spécifiques et peuvent être remplies par d'autres types d'activités, le plus souvent l'engagement associatif ou une activité électorale. Elles sont d'ailleurs souvent assimilées à un travail et conçues comme une contrepartie à l'allocation de ressources compensatoires. D'autres personnes encore, n'envisagent pas de substitut au travail qui leur conférerait sentiment d'utilité et reconnaissance sociale. Pour elles, « la reconnaissance passe par ce que l'on est, pas par ce que l'on fait ». Elles aspirent à un enrichissement personnel, à une forme d'hédonisme à travers un mode de vie convivial et des activités artistiques et intellectuelles. Les ressources compensatoires sont alors conçues comme un droit obtenu de longue lutte dont on n'a pas à se sentir redevable⁷⁹.

Les mêmes caractéristiques du travail peuvent, en outre et selon les personnes, être considérées comme salutaires ou aliénantes. Il en va ainsi du cadre imposé de l'exercice professionnel que constituent les horaires fixes dans un même lieu où l'on rencontre les

⁷⁹ En témoigne cet extrait d'un entretien réalisé auprès d'une femme de 43 ans, accidentée à l'âge de 15 ans. « C'est un système. La société elle est comme ça, si elle indemnise ce genre de choses pourquoi j'en profiterais pas ! C'est aussi la lutte, c'est aussi des gens qui se sont battus pour ça, qui ont fondé ça, qui a été accepté, je veux dire c'est comme le samedi libre, c'est comme les congés payés, est-ce qu'on est redevable des vacances ou du 1er mai ? » .

mêmes personnes. Pour certains, ce cadre est nécessaire en ce qu'il structure la vie et fournit les repères sans lesquels on pourrait être tenté de se laisser aller, de s'apitoyer sur son sort. Pour d'autres, il est synonyme de routine et d'ennui. La plupart des fonctions du travail tiennent d'ailleurs davantage à ses aspects instrumentaux qu'à ses aspects intrinsèques. Lorsque la réalisation d'une activité professionnelle est conçue comme un besoin pour l'accomplissement de soi, c'est le plus souvent à travers l'expression d'un manque de la part de personnes inactives qui vivent cette situation comme un échec.

Le travail ne semble donc pas dans l'absolu être une condition nécessaire à un parcours de vie satisfaisant. Un peu plus de la moitié des participants aux entretiens qui ne travaillent pas déclare avoir choisi une vie sans travail. L'engagement sportif, associatif, politique, la réalisation d'occupations différentes et complémentaires (comme, par exemple, un travail à temps partiel, associé à des activités associatives et de loisirs, et/ou une vie familiale et relationnelle) ou encore une existence fondée sur l'accomplissement personnel à travers la sociabilité et la convivialité, constituent autant de possibles. Des trajectoires d'occupations « sur mesure », composées d'un « bricolage » subtil de ces différentes activités, offrent pour certains les conditions sociales d'une vie accomplie. Il en résulte que le critère d'activité/inactivité autour duquel se cristallisent les débats et les pratiques des professionnels de la réadaptation, se révèle être un opérateur non pertinent pour comprendre et organiser des types de parcours d'activité. Plus que de connaître la situation des personnes face à l'emploi, il importe de savoir si, et comment, elles ont pu (ou non) s'approprier leurs activités ; l'appropriation étant entendu comme un processus qui s'inscrit dans le temps, comme un « travail » au sens de Corbin et Strauss (1988) dont la finalité est la mise en cohérence de sa biographie, la production d'un sens positif de soi et de son histoire (Ville & Winance, 2006).

La forte polarité des significations du travail et de l'assistance reflète la grande diversité des parcours d'activité des usagers de fauteuil roulant, diversité permise par les ressources compensatoires. Elle témoigne souvent d'une consonance entre significations des activités et situation objective face à l'emploi, mais pas toujours⁸⁰. Une telle consonance suppose l'existence d'alternatives tant dans les types d'activités susceptibles d'être réalisées que dans les significations qui y sont attachées.

⁸⁰ Si certaines personnes qui ne sont pas parvenues à construire une vie professionnelle continuent à le vivre comme un échec, d'autres, actives, témoignent de trajectoire subie, décidée par d'autres, professionnels ou proches, sur laquelle elles semblent n'avoir jamais eu prise.

La loi de 1975, grâce aux ressources compensatoires, permet un choix d'activité. Après huit années de gestation, elle est finalement promulguée à une époque charnière qui marque le début de transformations importantes du contexte socioéconomique et de l'organisation sociale. Elle arrive en quelque sorte en porte-à-faux et aura de ce fait un effet paradoxal. D'une part, elle consacre, grâce au dispositif d'insertion professionnelle qu'elle met en place, un premier mouvement entamé depuis la première guerre mondiale, caractérisé par la réadaptation et l'insertion professionnelle et reposant sur les valeurs fortes et consensuelles du travail. Conformément aux revendications des collectifs de personnes handicapées, les frontières de l'inaptitude se sont sensiblement déplacées. Des personnes avec un taux d'incapacité maximal peuvent désormais occuper une activité professionnelle. Mais, dans le même temps, la loi offre les conditions de possibilité d'un second mouvement qui ébranle son fondement cognitif et symbolique en questionnant l'idéologie du travail, un nombre non négligeable d'utilisateurs choisissant de recourir à l'assistance au nom d'une inaptitude au travail parfois questionnable.

Toutefois, là encore, les conditions locales et matérielles permises par le revenu de subsistance cumulé à d'autres prestations ne suffisent pas à promouvoir des significations alternatives du travail et des modes de vie. Ces dernières doivent s'articuler à des modèles plus généraux susceptibles de les accréditer. Les significations et fonctions du travail véhiculées par les utilisateurs de fauteuil roulant trouvent un ancrage dans le climat des idées caractérisé par les débats virulents qui divisent les sciences sociales dans les années quatre-vingt-dix.

3.2. La question du travail dans les sciences sociales des années quatre-vingt-dix

A l'époque où j'ai mené cette recherche, soit à la fin des années quatre-vingt-dix, les sciences sociales sont traversées par une mise en cause parfois radicale des fonctions intégratives du travail. La controverse s'appuie sur l'analyse des transformations récentes de la situation économique et des conditions de travail.

3.2.1. Un contexte d'effritement du plein emploi et des valeurs qui s'y rattachent

L'évolution de l'organisation du travail au cours des trente dernières années (flexibilité, réduction du temps de travail, contractualisation...) et ses conséquences, généralement analysées en termes de précarité et d'exclusion, ont largement été décrites et partagent les sociologues quant aux fonctions du travail.

Pour les uns, le travail reste un élément essentiel du lien social (Schnapper, 1997), le moyen d'exister par et pour soi-même (Castel, 2001). Ainsi, pour Schnapper " [...] le travail reste central pour ceux qui travaillent comme pour ceux qui n'ont plus d'emploi. C'est le moyen d'assurer la vie matérielle, de structurer le temps et l'espace, c'est le lieu d'expression de la dignité de soi et des échanges sociaux. Le temps de travail professionnel donne leur sens aux autres moments de la vie " (1997 : 17). Le rôle central accordé au travail par rapport aux autres espaces sociaux, telles les sphères familiale et relationnelle, s'accompagne chez certains auteurs d'une lecture monolithique du chômage et de la précarité comme facteurs d'exclusion sociale (telle qu'elle transparaît dans le concept de " désaffiliation " proposé par Castel, 1994). Sur le plan cognitif et symbolique, l'association entre chômage et exclusion fait écho au misérabilisme qui entache souvent l'expérience du handicap, misérabilisme d'ailleurs dénoncé par les *disability studies* et les personnes handicapées. Le « chômeur » et le « handicapé », individus désocialisés et marginalisés, serviraient-ils tous deux de figures repoussoirs, se substituant au « vagabond » du Moyen Âge, exemplifiant les vertus « thérapeutiques » du travail, fréquemment évoquées auprès des jeunes chômeurs et des personnes handicapées sans activité professionnelle ?

Les études des représentations et fonctions du travail recueillies en population générale fournissent des résultats en apparence contradictoires. En effet, pour une forte majorité de français comme d'européens, le travail demeure effectivement une valeur très importante, passant juste après la famille (Ashford & Timms, 1992; Riffault, 1994). Toutefois, une opinion aussi générale reflète peut-être davantage l'importance d'avoir un travail que l'importance du travail lui-même (Sue, 1994).

D'autres sociologues questionnent le travail comme mode principal de socialisation ainsi que sa capacité à remplir aujourd'hui le rôle d'intégrateur (Gorz, 1997; Méda, 1995; Schehr, 1997). Ces derniers replacent le débat dans sa dimension historique, rappelant que les fonctions symboliques du travail comme source de réalisation personnelle et de reconnaissance sociale n'ont émergé que récemment dans l'histoire des cultures occidentales

(Gorz, 1988; Méda, 1995). Les représentations du travail se sont enrichies au fil de l'histoire d'un certain nombre d'éléments à la fois objectifs et subjectifs (facteur de production, liberté créatrice, moyens de distribution des revenus, statuts et protections), rassemblant dans une notion unique des activités considérées antérieurement comme diversifiées (Méda, 1995). Pourtant, l'épanouissement personnel semble contraire aux exigences de la production que sont l'efficacité et le rendement. Et, seule une petite frange de la population active a la possibilité d'exercer un travail « épanouissant ». L'idéal du travail à la fois liberté individuelle et œuvre collective reste pour certains aujourd'hui une illusion (Gorz, 1997; Méda, 1995). Dans le même temps, les fonctions traditionnelles du travail semblent bel et bien avoir disparu. « Source essentielle de l'activité sociale, source majeure de revenus, source de la hiérarchie sociale et de son organisation, valeur prédominante, élément central du statut social, principe même de l'identité dans la grande majorité des cas, véritable producteur de la société dans son ensemble : toutes ces fonctions s'effondrent les unes après les autres, n'en reste qu'un discours, une idéologie de plus en plus coupée de la réalité sociale vécue » (Sue, 1994 : 14). De son côté, Gorz, faisant référence à plusieurs études menées auprès de diplômés de l'enseignement supérieur de différents pays, montre « la désaffection vis à vis de la carrière et la faveur dont jouissent la multiactivité et le travail à temps partiel [...] le désir d'équilibrer le travail-emploi par des activités autodéterminées, le désir d'être maître de son temps, de sa vie, du choix et de la réalisation de ses fins » (1997 : 106). Ce constat témoigne d'un changement majeur dans les aspirations des jeunes des classes privilégiées : il s'agit moins de « faire comme les autres », de se fondre dans une forme de normalité généralisée que de construire au cas par cas, selon ses goûts et ses opportunités, son propre parcours d'activités. Pourtant, le même auteur observe que, si la mutation est déjà entamée, caractérisée par le passage de la domination du temps de travail à celle du temps libre « jamais la fonction irremplaçable, indispensable du travail en tant que source de lien social, de cohésion sociale, d'intégration, de socialisation, d'identité personnelle, de sens n'a été invoquée aussi obsessionnellement que depuis qu'il ne peut remplir aucune de ces fonctions » (*ibidem* : 98). Quoiqu'il en soit, de ces analyses ressort un consensus appelant à la revalorisation d'autres formes d'activités basées sur le lien social, la solidarité et l'échange non marchand.

C'est dans ce contexte de crise et de redéfinition des fonctions et valeurs du travail relayées par les sciences sociales et fortement médiatisées que des parcours de vie alternatifs qui ne reposent plus sur les valeurs du travail trouvent une légitimité cognitive. Les jeunes diplômés qui choisissent leur temps de travail et ont les moyens de s'investir dans d'autres sphères

d'activités s'y essayent avec satisfaction ; de même certains usagers de fauteuil roulant qui parviennent à se détacher de l'idéologie de la normalisation. De la conjonction de conditions de possibilités matérielles et symboliques résultent, pour ceux qui s'en emparent, des constructions innovantes hors du cadre de la « normalité moyenne ».

Pourtant, il est intéressant de constater que ces débats n'ont pas pénétré le champ de la réadaptation. L'entreprise d'intégration professionnelle initiée par le rapport Bloch-Lainé, promulguée par les lois de 1975 puis de 1987 et encadrée par un dispositif complexe poursuit sa logique en restant relativement imperméable aux assauts de la crise économique et aux controverses sur les rôles et les valeurs du travail. Une double conjoncture peut expliquer cet état de fait : l'intervention d'un nouvel acteur central dans le dispositif d'insertion professionnel mis en place par la loi de 1987 sur l'obligation d'emploi des personnes handicapées, associée à une réorganisation de la prise en charge. Une nouvelle forme de gouvernance du handicap se met en place qui illustre le déclin du programme institutionnel décrit par Dubet (2002), caractérisé par le recul de la vocation et des valeurs qui fondaient les pratiques au profit d'un souci d'efficacité et de rentabilité.

3.3. Le renforcement du dispositif : la loi de 1987 et la création de l'Agefiph

La loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés régleme nte les conditions d'obligation d'emploi pour les entreprises d'au moins vingt salariés, imposant un quota de travailleurs handicapés de six pour cent de l'effectif total des salariés⁸¹. Les entreprises peuvent s'acquitter partiellement de l'obligation d'emploi en passant des contrats de sous-traitance ou de prestations de services avec des ateliers protégés, des centres de distribution de travail à domicile ou des centres d'aide par le travail. Elles peuvent encore verser au fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, créé par la loi, une contribution annuelle pour chacun des bénéficiaires qu'elles auraient dû employer.

Un nouvel acteur s'impose alors dans l'organisation de l'insertion professionnelle des personnes handicapée : l'Agefiph (Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés), association administrée par des représentants des salariés,

⁸¹ La loi de 1957 imposait déjà un quota de travailleurs handicapés aux entreprises mais sous forme d'une obligation de procédure (déclarer des postes vacants) et non sous forme d'obligation de résultats.

des employeurs et des personnes handicapées ainsi que par des personnalités qualifiées, et agréées par le ministère du travail et de l'emploi. Poursuivant sa logique de délégation de la gestion du handicap au domaine privé, l'État confie à l'Agefiph la mission de gérer les ressources du fonds en vue de développer l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé⁸². Ces ressources sont destinées à favoriser toutes les formes d'insertion professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail. Elles sont affectées notamment à des actions de formation, à la compensation du handicap en milieu professionnel, au financement d'actions d'innovation et de recherche dont bénéficient les intéressés dans l'entreprise ainsi qu'à des mesures nécessaires à l'insertion et au suivi des travailleurs handicapés dans leur vie professionnelle⁸³.

Les bénéficiaires de la loi de 1987 et, de là, des mesures d'accompagnement, de formation et de compensation, progressivement mises en place par Agefiph sont les personnes ayant obtenu la « qualité de travailleur handicapé » auprès de la COTOREP, les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles, les titulaires d'une pension d'invalidité, les mutilés de guerre et assimilés.

3.3.1. Les nouveaux acteurs des secteurs sanitaire et médicosocial

Par ailleurs, les acteurs professionnels engagés dans la gestion médicosociale des déficiences ne cessent de se diversifier⁸⁴. En 1965 est instituée une nouvelle spécialité médicale de « rééducation et de réadaptation fonctionnelle⁸⁵ » qui n'obéit plus à une stricte logique curative mais élargit au contraire le champ de ses interventions au domaine social. La réadaptation est en effet définie par l'Organisation Mondiale de la Santé, en 1968, comme « un usage combiné et coordonné de mesures médicales, sociales, éducatives et

⁸² Si les quotas s'imposent également aux employeurs du secteur public ces derniers n'étaient pas soumis à contribution jusqu'à la loi de 11 février 2005 qui crée alors le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP).

⁸³ Pour donner une idée du volume d'action de l'Agefiph, précisons qu'en 2005, seule la moitié des établissements assujettis à l'obligation d'emploi atteignent le quota. L'autre moitié contribue donc au fonds de développement pour l'insertion professionnelle, 23% n'embauchant aucune personne handicapée. Les ressources de l'Agefiph n'ont cessé de croître depuis sa création. Elles s'élèvent à 422 M€ en 2005 réalisant une augmentation de 34% en cinq ans. Plus de 80% de cette somme a été réinvestie dans des interventions en faveur de l'emploi des personnes handicapées dont 23% pour la formation, 16% pour la compensation du handicap, 31% pour l'insertion et le maintien dans l'emploi (AGEFIPH : Rapport annuel d'activité 2005).

⁸⁴ Ebersold avait déjà noté qu'entre 1967 (date de publication du rapport Bloch-Lainé) et 1972, cinq nouvelles professions éducatives ont été créées.

⁸⁵ Rebaptisée en 1995 « Médecine Physique et de Réadaptation ».

professionnelles pour entraîner et réentraîner l'individu à son plus haut niveau de capacité fonctionnelle ».

De son côté l'Agefiph va contribuer au développement local sur l'ensemble du territoire de structures associatives destinées à « accompagner la personne handicapée pour favoriser son maintien dans l'emploi, son reclassement ou son recrutement, en considérant les besoins en main-d'œuvre des entreprises ». Elle co-finance les Equipes de Préparation et de Suite au Reclassement mises en place en 1975 par l'État pour relayer l'ANPE dans l'insertion des travailleurs handicapés et crée, en partenariat avec le CNPF, des Organismes d'Insertion et de Placements. Ces deux types de structures seront fédérés sous le label commun de « Cap Emploi » en 2000. Le réseau « Cap Emploi » est entièrement financé par l'Agefiph. Il est composé en 2006 de 119 organismes de placement spécialisé, présents dans chaque département. Ces structures sont tenues à une obligation de résultat caractérisée par trente placements annuels de travailleurs handicapés par équivalent temps plein employé dans la structure⁸⁶. Les moyens mis en œuvre sont considérables tant en termes de volumes financiers que de création de nouvelles professions et d'emplois.

3.3.2. Vers la co-production de nouvelles règles

Les différents acteurs des secteurs médical (centres de médecine physique et de réadaptation), et socioprofessionnel du réseau « Cap Emploi », coordonné par l'Agefiph, vont rapidement se concerter et réaliser des opérations conjointes. L'une d'elles nous intéresse au premier chef en ce qu'elle contribue à une réorganisation de la prise en charge des personnes ayant des déficiences motrices. Il s'agit de l'association⁸⁷ COMETE France (COMmunication – Environnement – Tremplin pour l'Emploi) qui réunit en 2006, vingt-huit centres de médecine physique et de réadaptation sur quatorze régions de France. L'action principale de cette association a été de mettre sur pieds, de promouvoir et de standardiser une démarche de réadaptation centrée sur l'insertion professionnelle précoce des personnes prises en charge dans les centres adhérents⁸⁸. Dans chacun de ces centres une « unité COMETE France » se

⁸⁶ Sont considérés comme des placements les CDI, mais aussi les CDD de plus de six mois.

⁸⁷ Association régie par la loi de 1901.

⁸⁸ Personnes présentant « une pathologie lourde et complexe, principalement représentée par les atteintes médullaires, les lésions cérébrales (traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux, tumeurs...), les scléroses en plaques, les poliomyélites, les infirmités motrices cérébrales, les lésions orthopédiques et rhumatologiques...».

met en place, unité composée de professionnels des champs sanitaire et médicosocial (médecins, assistantes sociales, ergonomes, ergothérapeutes, psychologues, éducateurs spécialisés...). Leur mission est consacrée à la construction du projet professionnel de la personne handicapée qui peut se traduire par la reprise d'études ou une formation professionnelle, ou le retour à l'emploi grâce notamment à des adaptations du poste de travail et la mise en accessibilité de l'entreprise. Il s'agit également de favoriser le retour au domicile et l'autonomie dans la vie quotidienne (permis de conduire adapté, aménagement du logement, aides techniques, humaines...). Ces unités sont financées par l'Agefiph, partenaire incontournable avec lequel chaque centre adhérent signe un « contrat d'objectifs de réinsertion professionnelle en milieu ordinaire de travail ». Ce dernier comporte quatre phases codifiées, les trois premières étant assorties d'une obligation de résultats : 1/ accueil du patient et évaluation de la demande (100 personnes par an) ; 2/ élaboration du projet et évaluation de sa faisabilité (50 personnes par an) ; 3/ mise en œuvre du projet (20 personnes par an) et 4/ suivi du devenir des personnes accompagnées.

La mise en place des actions concertées initiées et financées par l'Agefiph et la co-production de nouvelles règles ont provoqué une réorganisation profonde de la prise en charge des personnes handicapées. Autrefois orchestrée par le médecin rééducateur dans le colloque singulier, elle est désormais distribuée dans une équipe pluridisciplinaire où chaque intervenant a une tâche définie et codifiée correspondant à une étape d'un protocole visant l'efficacité évaluée au nombre de placements effectués. Parallèlement à ce passage d'une médecine clinique traditionnelle à la modernité thérapeutique (Dodier, 2003), la démarche d'insertion précoce illustre le déclin du programme institutionnel (Dubet, 2002). En effet, l'objectif affiché par les promoteurs est « d'éviter l'exclusion due à une désinsertion lente, progressive et insidieuse » en gagnant « un temps considérable (parfois plusieurs années) entre le moment de l'apparition des déficiences et celui du retour à l'emploi en milieu ordinaire de travail » et en permettant « le retour à la vie ordinaire dans des délais brefs avec une qualité de résultats exceptionnels⁸⁹ ». La précocité de la prise en charge des problèmes socioprofessionnelles vise davantage à prévenir le risque d'exclusion et ses conséquences⁹⁰

⁸⁹ Extraits du site de l'association (http://www.cometefrance.com/methode_fonctionnement_ok.htm)

⁹⁰ Les discours professionnels présentent fréquemment les conséquences de la perte du travail sous un mode dramatique, comme en témoigne l'extrait suivant d'un entretien avec un médecin de rééducation impliqué dans la démarche d'insertion précoce : « A l'époque, les gens qui venaient, venaient parfois sept ans après leur accident. Alors, en plus des séquelles de leur accident, ils étaient divorcés, alcooliques, toxicos, sans famille, sans le sou. Ils étaient complètement démolis et je trouvais que c'était complètement délirant de laisser des gens attendre aussi longtemps avant de s'occuper de leur réinsertion professionnelle.

qu'à favoriser l'accès des personnes concernées à un bien commun : le travail. Dans ce nouveau contexte, les valeurs du travail ne sont pas questionnées puisqu'elles ne constituent plus le ressort des pratiques professionnelles. Les discours humanistes entourant les pratiques de réadaptation qui insistaient sur la dignité des personnes et sur les valeurs intrinsèques du travail que sont l'utilité, la reconnaissance sociale et l'accomplissement personnel, se sont effacés au profit d'un discours sur la prévention de l'exclusion et de la marginalisation. La finalité reste inchangée - il s'agit toujours de mettre les personnes handicapées au travail ; son ancrage cognitif s'est toutefois subtilement transformé. Le motif n'est plus de garantir la dignité des personnes au moyen d'un statut professionnel et des bénéfices qui lui sont associés mais bien d'éviter la dégradation que provoquerait l'inactivité. On est passé d'un modèle éthique à un modèle rationnel de réduction des risques dans lequel les débats sur les valeurs et fonctions du travail ne trouvent guère de légitimité. En effet, les actions des professionnels n'obéissent plus tant à la morale et aux principes unificateurs qui ont fondé les disciplines de la réadaptation et du travail social qu'à un souci de résultat. Un tel déplacement marque, selon François Dubet (2002), le déclin du programme institutionnel. « [...] la légitimité en valeur, celle qui repose sur le caractère 'sacré' de l'institution cède le pas devant une légitimité rationnelle, fondée sur l'efficacité du travail accompli et sur des compétences estampillées par de procédures légales » (p. 62). Les arguments de légitimation passent d'un registre vocationnel et individuel à un registre technique et collectif.

Même si elles ne remettent pas en cause dans les faits la possibilité de choisir une vie avec ou sans travail, les nouvelles orientations de la prise en charge ne sont pas sans interférer avec les projets de vie que construisent les personnes passant par ces dispositifs. En étudier les effets supposait de recourir à d'autres méthodes que celles qui m'étaient jusqu'alors familières. Il fallait pouvoir tenir compte de la complexification des procédures et de la multiplication des acteurs, du travail accompli par chacun, pour appréhender les différents registres de l'action dans leur dimension diachronique. L'approche biographique qui connaît alors un essor important et le recours à des méthodes qualitatives marque une deuxième inflexion de mon parcours de recherche.

3.4. Projet professionnel et parcours de vie

Le travail qui va suivre constitue une étape du programme de recherche financé par l'association des Paralysés de France (Ville, 1999, 2005a). Il se centre sur les personnes ayant subi un traumatisme médullaire et analyse la façon dont se construisent les parcours d'activité (professionnels ou non) dans l'interaction entre les personnes et les différents professionnels. Il se positionne clairement dans le champ de la sociologie de la santé et s'inspire largement du travail de Corbin et Strauss (1988) sur la gestion de la maladie chronique.

La tradition interactionniste dans laquelle l'institution se définit comme le produit émergent des stratégies d'acteurs et de la négociation continue entre des groupes et des personnes (Dubet, 2002) a ouvert la voie à l'analyse continue de l'action (Strauss, 1993). Dans le champ de la sociologie de la santé en particulier, les travaux qui fleurissent dans les années quatre-vingts montrent que, si la maladie ou le handicap s'impose aux personnes, ces dernières, contrairement à ce que supposait la théorie fonctionnaliste de Parsons, ne se cantonnent pas à un rôle de victimes passives, mais négocient, au contraire, avec les professionnels de santé et leurs proches, apprennent à gérer au quotidien la maladie et les incapacités qui en résultent, tentent de redonner du sens à leur vie, innovent parfois en construisant et revendiquant de nouvelles représentations et de nouvelles valeurs (entre autres, Bury, 1982; Charmaz, 1999, 2000; Lawton, 2003; Pierret, 2003; Strauss & Glaser, 1975; Williams, 1984). L'expérience des déficiences s'accompagne de la perte de certains aspects du soi et affecte l'identité. La personne entame alors un long cheminement au cours duquel elle tente de restaurer une continuité entre les différents aspects passés et présents de sa biographie. « On ne peut concilier les identités passées, leur donner une cohérence vraisemblable en dépit de leur apparente diversité qu'en les regroupant sous une interprétation homogène. Un fort sentiment d'unité repose sur une négociation avec soi-même » (Strauss, 1992 1959 : 154). Parvenir à ce que Corbin et Strauss appellent « restaurer la vie » suppose « qu'un certain nombre de changements se produisent dans les trois dimensions cruciales que sont le corps, le soi et le temps biographique. Les anciennes définitions du corps, du soi, des activités, des autres, des interactions, des événements et des relations doivent être remplacées par de nouvelles définitions qui sont à découvrir » (Corbin & Strauss, 1988 : 68). Dans les cas favorables où les ressources sont disponibles et où le contexte joue un rôle facilitant, le travail biographique permet aux personnes de « transcender leur pertes, de se réconcilier avec elles-mêmes, et de construire un soi plus positif et plus fort » (Charmaz, 1999 : 72). Des concepts tels celui de « transcendance » (Charmaz, 1999), de « résilience » (Cyrulnik, 2000), d'« épiphanie »

(Denzin, 1989) ou encore de « *disability paradox* » (Albrecht & Devlieger, 1999), sont alors proposés pour rendre compte de ce phénomène qui va à l'encontre des représentations culturelles de la maladie et du handicap.

Dans cette perspective, le projet professionnel participe du processus de (re)construction biographique au cours duquel les personnes avec des déficiences vont chercher à mettre en place des activités sociales significatives pouvant contribuer à la réalisation personnelle et à l'identité. En effet, l'irruption de la maladie et des incapacités qu'elle engendre vient souvent rompre le cours des activités sociales jusqu'alors non questionnées. La planification, l'organisation et la réalisation de nouvelles activités, professionnelles ou non, participent du travail de mise en cohérence du sens de soi et de sa propre histoire. Il convient alors d'analyser dans sa dimension temporelle, le jeu des acteurs qui participent à l'élaboration d'une trajectoire d'activités sans pour autant perdre de vue les différents niveaux de contextes, structurel et interpersonnel, qui contribuent à élargir ou à restreindre le champ des actions possibles.

Cette partie du programme de recherche questionne plus directement les nouvelles orientations des pratiques de rééducation/réadaptation qui se sont mises en place dans les années quatre-vingt-dix avec le financement de l'Agefiph. L'article dont elle a fait l'objet, publié dans *Sociology of Health and Illness* en 2005, est présenté en annexe 5 du document joint. Il s'agit de mettre en relation le travail biographique des personnes devenues paraplégiques avec l'organisation du travail professionnel dans les centres de rééducation.

L'analyse a porté sur dix-sept entretiens réalisés auprès de personnes qui toutes sont devenues paraplégiques suite à un traumatisme (accident de la circulation pour la plupart d'entre elles) et ont fait un séjour dans un centre de médecine physique et de réadaptation. L'étude se centre sur la façon dont est posée la question du projet professionnel, quels en sont les acteurs et quelles suites y sont données durant la période de rééducation et après la sortie du centre.

Des professionnels ont également participé à l'enquête. Cinq appartenaient à la même équipe « Comète » d'un centre de pointe de médecine physique et de réadaptation pratiquant la « démarche d'insertion précoce » exposée plus haut (médecin de rééducation, ergothérapeute, ergonomiste chargée d'emploi, assistante sociale et psychologue) et quatre travaillaient dans un

centre plus petit ne pratiquant pas alors la méthode d'incitation précoce⁹¹ (deux médecins de rééducation, une assistante sociale et une ergothérapeute).

3.4.1. L'appropriation de ses activités et le travail biographique

L'analyse des entretiens menés avec des personnes blessées s'est inspirée du travail réalisé par Corbin et Strauss (1988) auprès de personnes atteintes de maladies chroniques. J'ai notamment emprunté à ces auteurs le concept de « travail biographique ». C'est dans cette optique, que j'ai analysé les modalités de l'émergence de la question du projet professionnel dans les parcours des personnes.

L'analyse montre notamment que la question du projet professionnel après l'acquisition de déficiences sévères est indissociable du « travail biographique » que les personnes ont à mener (Corbin & Strauss, 1988).

Suite au traumatisme, l'ensemble, des activités réalisées antérieurement sont remises en cause. Toute l'énergie physique, psychologique et émotionnelle des répondants est focalisée sur l'évaluation des dommages que leur corps a subis, les conséquences de ces dommages et les moyens à mettre en œuvre pour regagner l'autonomie perdue. Ce premier travail de reconnaissance d'un corps abîmé s'effectue à travers les activités organisées par le centre qui visent essentiellement les performances fonctionnelles. Les répondants sont absorbés par leur rééducation qui, par son organisation très structurée, remplit le temps et contribue à repousser toute forme d'analyse introspective.

La question du projet professionnel est abordée par les professionnels de la réadaptation durant le séjour dans le centre. Ces derniers font une proposition allant, si possible, dans le sens d'une continuité avec l'activité antérieure, à savoir, reprise des études pour les plus jeunes qui n'étaient pas encore entrés sur le marché du travail ; retour chez l'employeur pour les personnes qui étaient en activité. Les personnes handicapées tendent à déléguer la question aux professionnels et acceptent généralement les propositions qui leurs sont faites. Dans certains cas cependant, aucun projet n'est effectif à la sortie du centre. Ultérieurement, certaines personnes parviennent à s'approprier le domaine de leurs activités sous différentes formes (professionnelle, associative, loisirs) et à « refondre » leur biographie. Le projet initial peut être remis en cause et abandonné. Cette seconde rupture à distance de l'accident

⁹¹ Ce centre a rallié Comète-France peu de temps après l'enquête.

témoigne du travail réflexif des personnes. Elle s'accompagne de l'abandon de significations antérieures considérées jusqu'alors comme allant de soi et de l'adhésion à de nouvelles valeurs, d'un changement de point de vue sur sa propre situation, d'une nouvelle identité. L'accident et ses conséquences sont alors interprétés comme une opportunité de changement, une « seconde naissance ». D'autres personnes, en revanche, ont poursuivi le projet construit par les professionnels, qu'elles ont accepté passivement, sans jamais le questionner. Elles se réfèrent alors souvent à un passé révolu, mettant en exergue ce qui est devenu impossible. La gestion quotidienne du handicap semble dominer le champ de l'expérience générant un sentiment de frustration et interdisant toute projection dans l'avenir. Devant l'impossibilité de reconstruire un sens à leur biographie, certaines personnes mettent au premier plan une identité au travail. C'est notamment le cas de personnes qui ont repris, sitôt la phase de rééducation achevée, le même emploi qu'avant l'accident.

Les personnes qui rentrent chez elles après le centre de rééducation sans projet d'activité décrivent généralement une période de vide et de mal-être. Il n'est pas rare alors qu'elles se rapprochent de personnes « semblables » en adhérant à une association, le plus souvent pour pratiquer un sport⁹². Après un laps de temps variable, la question du travail resurgit sous la forme soit d'une opportunité dont la personne se saisit, soit de la volonté de mettre fin à une période insatisfaisante en reprenant une formation puis un emploi, soit encore en faisant le choix décisif de vivre sans travail et de s'impliquer dans des activités alternatives. Le plus souvent, les personnes construisent un parcours d'activité « sur mesure » en accord avec leurs aspirations, qui associe un travail à temps partiel, un engagement associatif fort et des activités de loisir. Ces activités se complètent quant à leurs fonctions⁹³.

Que les personnes reprennent ou non une activité sitôt sorties du centre de rééducation, le projet d'activité participe au travail biographique qu'elles ont à poursuivre et qui leur permet de donner du sens à leur histoire. Plusieurs facteurs y contribuent favorablement. Le temps en est une dimension essentielle ; si les temporalités varient d'une personne à l'autre, il faut

⁹² Le sport, le basket en particulier, tient une place importante dans la rééducation ; les personnes y sont donc déjà entraînées.

⁹³ Comme en témoigne l'extrait suivant de l'entretien avec une jeune femme atteinte d'une sclérose en plaque qui travaille à mi-temps et est responsable d'une association en lien avec la maladie. « L'activité salariée me permet de me sentir comme tout le monde. Ça fait partie de l'intégration sociale proprement dite. [...] Quand vous êtes en fauteuil roulant, que vous êtes relativement jeune et que vous pouvez déclarer que vous travaillez à un entourage familial, les gens ont quand même l'impression que vous existez, que vous n'êtes pas seulement une petite chose handicapée qui ne peut rien faire par elle-même [...] Ça fait du bien à mon Ego en tous les cas ! [...] Mais, en matière de contacts humains et dans ce que je donne et ce que je reçois, mon activité bénévole est au-delà de l'autre ».

généralement plusieurs années, soit beaucoup plus que la durée de la rééducation, pour parvenir à s'approprier un parcours d'activité satisfaisant. Les ressources compensatoires sont un moyen de temporiser, de tenter des expériences et parfois de construire un projet d'activité mixte, adapté et satisfaisant, en dépit de nombreuses contraintes. De plus, un espace relationnel privilégié d'échanges notamment avec des personnes ayant une expérience similaire, espace apporté par le milieu institutionnel, mais aussi très largement, par le milieu associatif, est fréquemment rapporté comme étant propice à la réflexivité et au changement⁹⁴. En offrant un lieu de parole et d'échanges, un tel contexte facilite le questionnement de valeurs considérées jusque là comme évidentes et la construction de significations nouvelles. Ce constat concorde avec d'autres travaux qui analysent le rapprochement communautaire comme une étape essentielle du processus qui conduit à une véritable intégration sociale dans le respect de la différence (Gill, 1997; Marcellini *et al.*, 2000). Un autre facteur tient à la flexibilité des activités. La reprise d'études, surtout lorsque son organisation est adaptée aux difficultés des personnes, en est une bonne illustration. Elle procure un objectif et un cadre structurant tout en laissant l'avenir ouvert. Un engagement dans une activité associative bien structurée ou encore une participation électorale, peuvent également être un moyen efficace de s'adapter progressivement à un cadre structurel en vue d'une insertion professionnelle ultérieure. En revanche, le retour précoce à l'emploi antérieur n'offre aucune de ces conditions. C'est pourtant l'orientation privilégiée aujourd'hui par les professionnels de la réadaptation.

⁹⁴ Cet extrait d'un entretien avec un homme de 43 ans, accidenté à l'âge de 20 ans illustre très clairement l'effet conjugué du temps et des échanges entre pairs. « Depuis [la rééducation] j'ai changé ! A B. [centre de réadaptation professionnelle], j'ai rencontré plein de gens différents, qui m'ont ouvert les yeux. Des gens que j'estime super, qui sont toujours mes amis maintenant. [...] Et puis, le travail tu fais comme tu veux mais c'est pas obligatoire [...] Parce que avant moi j'étais pas grand chose, je n'étais qu'un petit voyou qui ne pensait qu'à faire le con et eux, ils m'ont mis plein de choses dans la tête intéressantes et je suis vachement content de les avoir rencontrés, ils m'ont ouvert les yeux. Mais ça, c'est parce que dans les hostos, dans les centres on a beaucoup de temps ! [...] Je trouve ça dommage ceux qui rentrent chez eux directement après Garches [...] ils sont restés dans le passé. Le problème au début de l'accident, c'est qu'on se dit : 'avant je faisais ci, avant je faisais ça', on pense à tout ce que l'on peut plus faire ». Il était dans le centre avec un groupe d'une vingtaine de garçons du même âge. « On s'est aussi vachement aidés, on se remontait le moral parce que c'est une période assez difficile, le départ! [...] c'est les autres qui m'ont aidé et qui m'ont fait ce que je suis quoi! [...] Je vis une autre vie qui est très intéressante. Il m'a fallu quand même trois, quatre ans pour ça. Il faut du temps, c'est pas d'un seul coup ! ».

3.4.2. L'épreuve de soi prise dans les contraintes de l'organisation du travail des professionnels de la réadaptation

De leur côté, les professionnels ont développé un savoir-faire de l'accompagnement des personnes qu'ils ont en charge qui reconnaît et codifie certaines étapes de leur expérience: travail de deuil, retour à la vie sociale, insertion professionnelle. Cependant, cette conscience d'une temporalité incompressible du patient entre en conflit avec un sentiment d'urgence de plus en plus pressant qui fait écho à une perception négative de l'effet du temps sur la réussite de l'insertion professionnelle. Nous l'avons vu, l'insertion professionnelle ne se fait plus au motif des fonctions d'utilité sociale et de reconnaissance traditionnellement imputées au travail, discours longtemps dominant dans le champ de la réadaptation mais, se définit en creux, comme moyen d'éviter les effets négatifs de l'inactivité professionnelle qui précipiterait dans la marginalisation et l'exclusion. Cette signification de l'effet du temps conduit certains centres à développer une nouvelle doctrine qui consiste à inciter les personnes qu'ils prennent en charge à construire très tôt, dès la phase aiguë d'hospitalisation, un projet d'activité professionnelle. Ce faisant, les professionnels organisent leur travail dans une temporalité qui bouscule leur savoir-faire et est difficilement conciliable avec celle du cheminement des personnes handicapées. Ils sont alors amenés à « jongler » avec des temps différents associés à de nouvelles contraintes (procédures administratives de plus en plus longues et complexes, durée de la rééducation écourtée)⁹⁵. Il leur faut faire coïncider le temps des procédures et celui de la rééducation afin que tout soit prêt quand les patients quitteront le centre ; après ils n'ont plus prise. La tension entre les temporalités des personnes et celles de leur propre travail, les professionnels l'évacuent en considérant implicitement qu'il s'agit de deux logiques parallèles qui n'interfèrent pas entre elles. Si elles doivent se rencontrer, c'est au bénéfice des personnes, au moment où elles seront prêtes à envisager la question de leur insertion professionnelle. Tout semble se passer comme si le travail de réadaptation des professionnels était invisible pour les personnes, agissant à retardement sous la forme d'une opportunité à saisir le moment venu.

⁹⁵ Comme l'illustre cet extrait d'un entretien avec une ergonome engagée dans la démarche d'incitation précoce au projet professionnel. « Quand on essaie de rendre les choses opérationnelles et qu'on ne veut pas perdre deux ans, il faut jongler! On y arrive mais on est souvent très juste dans les délais. [...] On essaie de mobiliser tous les réseaux, médecins du travail, direction du personnel et les médecins ici pour leur donner le maximum de moyens de reprendre dans de bonnes conditions.[...] Tout ça, ça se programme. C'est vraiment un accompagnement spécifique et si les démarches sont faites en temps et en heure, on aura toutes les chances que ça se passe bien [...] C'est déjà donner beaucoup plus de chances aux personnes d'éviter la désinsertion si ce n'est de réussir leur insertion » (ergonome).

Dans cette logique, ils tendent à privilégier ce qu'ils appellent le « maintien dans l'emploi », c'est-à-dire, le retour chez le même employeur, solution selon eux la plus réaliste. C'est en tout cas celle qui peut être réalisée dans les meilleurs délais. La rhétorique du temps comme facteur de désinsertion s'enrichit alors d'un volet psychologique dans lequel le maintien dans l'emploi permet de garder un minimum de continuité dans la rupture, continuité censée rendre l'expérience moins pénible⁹⁶.

Dans l'autre centre de médecine physique et de réadaptation, non encore engagé dans la démarche d'insertion précoce, les professionnels interviennent beaucoup moins activement sur la question du travail et acceptent le déroulement du temps comme quelque chose d'inéluctable, le laissant s'écouler dans une attitude d'écoute et de respect⁹⁷. Ils reconnaissent que le travail n'a pas que des vertus et peut même avoir des effets néfastes sur la santé, en particulier quand les personnes investissent tellement leur travail qu'elles négligent leur santé et développent des complications, parfois sévères, qui auraient pu être évitées. Cette démarche attentiste peut cependant masquer une forme de scepticisme de la part des professionnels quant aux capacités de leurs patients à reprendre une activité professionnelle⁹⁸. Les promoteurs de l'insertion précoce dénoncent d'ailleurs l'attitude parfois attentiste, voire misérabiliste, observée dans certains centres de rééducation vis à vis des patients paraplégiques pour lesquels on estime qu'il y a peu à faire. Il est vrai que dans le second centre, le taux de retour à l'emploi est moins élevé que dans le centre pilote.

La façon d'aborder la question des activités dans les pratiques de la réadaptation est complexe et gagnerait sans doute à ouvrir le champ des possibles à différents types d'activité en partenariat avec le secteur associatif.

⁹⁶ « Il y a déjà le handicap à accepter. Il y a le changement de contexte ou le changement de vie quotidienne, s'il y a en plus le changement de cadre professionnel, ça fait beaucoup de choses. Donc, on essaye, quand on peut, de laisser la personne dans l'activité professionnelle antérieure. » (médecin de rééducation)

⁹⁷ « J'essaie de respecter la personne, de tenir compte de où elle en est sur le plan psychologique de l'acceptation de sa situation. Il est vrai que c'est à faire le plus tôt possible [les démarches auprès de l'employeur en vue de la réinsertion dans l'entreprise] de telle sorte que, pendant que la rééducation se poursuit, s'il y a des adaptations à faire, on commence à les envisager. Mais il faut aussi que sur le plan de la prise de conscience, la personne suive. Il est bien évident qu'on ne va pas faire casser des murs si la personne n'a pas encore intégré le caractère définitif de son atteinte. [...] Donc, là, c'est les limites de notre action. Moi, je respecte ça. J'ai des confrères qui refusent de rentrer dans ces considérations et qui obligent les gens à s'adapter. [...] Les contraintes économiques actuelles qu'on nous impose vont dans ce sens-là, malheureusement. Ça va pas dans le sens de l'humanisation, mais dans le sens d'un forcing » (médecin).

⁹⁸ Le médecin du centre donne d'ailleurs l'exemple d'une femme policière pour laquelle il ne voyait pas de solution sur le plan professionnel et qui a finalement repris un emploi de bureau dans son commissariat.

Quoi qu'il en soit, la reprise précoce de l'activité professionnelle semble interférer avec le travail biographique des personnes, lui ôtant les conditions facilitant sa réalisation que sont le temps, un contexte ouvert offrant des opportunités négociables et un espace relationnel d'échanges entre pairs.

D'une manière générale, et pour tout un chacun, le marché de l'emploi constitue un contexte plus fermé que celui des études ou du milieu associatif. Même si des perspectives d'évolution de carrière existent, elles sont souvent liées à la mobilité des salariés et donc réduites pour les usagers de fauteuil roulant. Par ailleurs, l'aménagement des locaux et du poste de travail généralement indispensable sont des contraintes supplémentaires qui contribuent à fixer davantage le contexte et à limiter le champ des alternatives possibles. Pour toutes ces raisons, il semble que la solution du retour à l'emploi dans un délai proche de l'accident, peut constituer un frein au changement et à l'évolution favorable des parcours de vie. En revanche, les ressources compensatoires sont un moyen de différer la mise sur pieds d'un projet professionnel donnant à certains l'opportunité de construire des activités « sur mesure » adaptées à leur choix de vie et qui respectent la gestion de leurs déficiences.

En outre, l'incitation précoce à l'insertion professionnelle risque de limiter les développements du travail biographique et renforce les pressions à la normalisation dont le coût à payer pour les personnes a été dénoncé (Anspach, 1979; Davis, 1972; Phillips, 1985; Ville & Ravaud, 1994). Elle tend enfin à réduire l'accompagnement des personnes paraplégiques au seul objectif d'insertion professionnelle, écartant celles et ceux, actifs avant l'accident, dont la profession est devenue matériellement incompatible avec les déficiences et encore, celles et ceux qui, ayant révisé leur rapport au monde à la lumière de l'expérience du handicap, ont choisi une autre voie d'insertion que le travail.

Conclusion

En interrogeant l'expérience des usagers de fauteuil roulant, le programme de recherche présenté dans ce chapitre fournit une illustration des possibilités d'application de ma démarche qui se sont concrétisées dans le contexte des échanges privilégiés avec les professionnels qui y ont contribué et avec les membres de l'association qui l'ont financé. Les observations empiriques qui en résultent suggèrent un changement de perspective dans l'accompagnement des personnes handicapées qui, au lieu de considérer la question de

l'insertion professionnelle comme une fin en soi, la penserait comme un moyen de favoriser le processus d'appropriation de ses activités. L'objectif premier viserait alors l'amélioration des conditions entourant le travail biographique des acteurs et pourrait utilement associer aux professionnels de la réadaptation, les bénévoles du milieu associatif particulièrement riche et structuré dans le champ du handicap en France. En reconnaissant la diversité des expériences, professionnels et bénévoles peuvent contribuer à enrichir les significations des modalités d'engagement dans des activités. L'élargissement du champ des possibles par la valorisation d'autres voies d'insertion que le travail ouvre le contexte cognitif des actions et offre une plus grande marge de manœuvre aux différents acteurs.

Ce n'est toutefois pas la tendance observée au cours des vingt dernières années. Au plan politique, en effet, l'ensemble du dispositif décrit dans ce chapitre, qui associe professionnels des secteurs sanitaire et médicosocial sous l'égide de l'Agefiph, conduit en quelque sorte à « redresser » les méfaits de la loi de 1975 et le « laxisme » potentiel permis par le choix laissé aux personnes avec des déficiences sévères entre une logique d'assistance et une logique d'insertion par le travail. De nombreux acteurs publics, y compris du champ associatif, ont du reste et à maintes reprises, critiqué le rôle des allocations dans le renoncement au travail. L'argument d'une « trappe à inactivité » est souvent avancé pour expliquer le bilan décevant des politiques d'insertion⁹⁹ (Fardeau *et al.*, 1992; Triomphe, 1997). Une mise au point semblait nécessaire qui s'est traduite par une réorganisation des pratiques de la réadaptation dans le sens d'une gestion managériale caractérisée par une codification et une standardisation pour une rentabilité immédiate en terme de placements (Chauvière, 2007). Les pratiques d'insertion précoce opèrent une réduction cognitive qui semble devoir signifier symboliquement les conditions requises pour le droit à l'assistance. En faisant reculer les limites de l'inaptitude au travail, ce dispositif rappelle que l'assistance ne peut être assimilée à un choix de vie¹⁰⁰. Elle doit rester la solution par défaut, celle du pis-aller, quand la personne

⁹⁹ Le taux d'emploi des personnes handicapées reste stable en France depuis plusieurs années, proche de 4% des effectifs de salariés (Amar & Amira, 2003; Letourmy & Ravaud, 2005), certaines catégories restant très majoritairement en marge du marché de du travail. Le rôle « désincitateur » des allocations est souvent dénoncé comme représentant une « trappe à inactivité », maintenant les bénéficiaires dans une situation d'exclusion de toute activité rémunérée déclarée. Peut s'ajouter à ce « frein », pour les victimes d'accident, les effets du système assurantiel et judiciaire qui incite les victimes à faire preuve d'une inaptitude au travail, le préjudice étant évalué à partir de l'incapacité à reprendre un travail et ce jusqu'à la retraite (Fardeau *et al.*, 1992). Cependant, Dubet et Vérétoit (2002) mettent en cause la rationalité utilitariste qui sous-tend le modèle des trappes à inactivité, davantage idéologique qu'opérateur pour rendre compte des parcours de chômeurs.

¹⁰⁰ Il est à noter que depuis le début des années deux mille, des personnes paraplégiques se voient attribuer, dans certains départements, un taux d'invalidité inférieur à 80%, seuil d'obtention de l'ACTP dont le montant avoisine à l'époque les 900 euros. Le choix de vivre sans travail s'en trouve naturellement compromis.

n'est définitivement pas employable, solution assortie d'une dévalorisation de la personne et de son parcours. Les pendules sont remises à l'heure. La raison économique, rarement affichée ouvertement en France, contrairement aux pays anglo-saxons, a incontestablement pesé dans la balance.

Pour toutes ces raisons, le champ de la réadaptation est resté imperméable à la controverse sur les valeurs et fonctions du travail qui s'est développée dans les années quatre-vingt-dix. Pourtant, le cas des usagers de fauteuil roulant illustre bien la mise en œuvre d'une révision cognitive des significations du travail et de l'utilité sociale, rejoignant en cela l'expérience d'autres catégories de personnes, comme les chômeurs ou les jeunes en situations de précarité. Des analyses qualitatives des parcours de vie de ces catégories illustrent également la diversité des expériences, les significations et des réponses nouvelles qui y sont apportées. Elles montrent notamment que le passage de la précarité et du chômage à l'exclusion n'est pas une fatalité ; des réponses alternatives sont possibles (entre autres, Grell, 1986; Schnapper, 1994 ; Rouleau-Berger, 1999; Schehr, 1999, Dubet & Vérétoit, 2002). De ce point de vue, mon travail et l'approche biographique que je défends ont une portée plus générale que la seule application au domaine du handicap. L'accent porté sur les transformations du sens de soi et de son histoire en relation avec les contextes cognitif et symbolique, d'une part, structurel et interpersonnel, d'autre part, permettent d'éclairer les modes d'adaptation des personnes aux différents types d'épreuve qu'elles sont susceptibles de traverser dans une société en mutation (chômage, précarité, séparation, migration...) (Martucelli, 2006).

4. QUAND L'INVENTION DEVIENT LA NORME : SUBJECTIVITE ET GOUVERNANCE

A partir des années quatre-vingts, trois orientations distinctes du champ des sciences sociales convergent pour placer au centre de l'analyse sociologique les épreuves de la vie et les ruptures qu'elles imposent : une sociologie de l'expérience en Europe, le courant narratif aux États-unis et, pour le domaine qui nous intéresse, les *disability studies*, en Grande Bretagne et aux États-unis. Ces trois mouvements concourent à légitimer le sens de l'épreuve comme le lieu de constitution conjointe du sujet et de la réalité. La proposition des premiers collectifs de personnes handicapées a désormais trouvé un ancrage théorique fort. Elle peut se déployer et pénétrer la sphère publique, via les travaux de la sociologie de la santé et les *disability studies*.

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 individus se forment davantage à travers elles qu'ils ne sont formés par les institutions ou l'appartenance à un groupe social. C'est « parce que désormais les changements sociaux sont mieux visibles à partir des biographies individuelles que des sociographies de groupes ou de classes sociales » (Martucelli, 2005) qu'une sociologie de l'expérience a pu se développer particulièrement en Europe. Le récit biographique comme objectivation du travail réflexif des acteurs devient un outil précieux d'analyse. L'appel à déplacer l'intérêt des institutions sociales vers les trajectoires individuelles a eu un écho important jusque dans la statistique publique où il a inspiré la réalisation d'une enquête d'un genre nouveau, enquête dont j'ai été l'un des principaux concepteurs. Dans la première partie de ce chapitre, je montrerai, après avoir décrit le contexte et les motifs qui ont présidé à sa réalisation, comment elle m'a permis d'appréhender, en population générale, les modalités de l'expérience de la maladie et du handicap mises à jour dans les travaux en sociologie de la santé.

De son côté, le courant narratif, qui s'est essentiellement développé outre-atlantique, a ouvert 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. Ce courant a eu des applications

dans le domaine de la santé reposant sur l'analyse des récits d'expérience de la maladie et du handicap. Elles semblent montrer, pour certaines personnes tout au moins, les vertus libératrices du travail réflexif des épreuves. Je consacrerai la deuxième partie du chapitre à cette tradition de recherche en en pointant les apports et les limites. J'évoquerai en particulier la question du bénéfice pour les personnes, implicitement admis mais non démontré, du travail cognitif de construction du sens de l'épreuve et proposerai, à partir d'une étude exploratoire, des pistes pour l'évaluer.

L'émergence des *disability studies* qui se sont adossées à la mobilisation des personnes handicapées au Royaume-Uni, aux USA et dans les pays scandinaves, feront l'objet d'une troisième partie. Elles 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. L'expérience permise par certains collectifs qui sont le lieu d'une transmission « en actes » de ces nouvelles significations, témoigne d'une autre modalité, pragmatique cette fois et non plus cognitive, du « retournement de l'épreuve ». Dans les activités partagées et les échanges avec les pairs, les personnes handicapées y développent des compétences qui, mobilisées ensuite dans les interactions quotidiennes, permettent de retourner le discrédit attaché au stigmat. Il n'en reste pas moins que, ce retournement de l'épreuve peine à se généraliser, comme le montre les résultats d'une étude que j'ai menée en France, l'identification à une communauté de personnes handicapées révélant davantage un cumul de difficultés qu'une expérience positive.

4.1. Des institutions aux trajectoires individuelles

Un certain nombre de transformations des institutions traditionnelles du lien social ont conduit de nombreux sociologues à déplacer le projecteur de l'analyse de la structure sociale à celle des biographies individuelles.

La crise économique, la montée consécutive du chômage, les changements dans l'organisation du travail du fait de la mondialisation de l'économie, sont autant d'éléments de déstabilisation des trajectoires individuelles et de brouillage de l'ordre social. Nombre de sociologues y ont vu l'effacement des classes sociales au prix d'une « moyennisation » et d'une uniformisation des ressources et des modes de vie du plus grand nombre et de l'exclusion des autres.

L'intérêt s'est alors tourné vers les processus d'exclusion de certaines populations (RMiste, jeunes précaires, chômeurs de longue durée...).

Parallèlement aux transformations du travail, on observe un affaiblissement des idéologies (Dubar, 2000) marqué par une diminution importante de la pratique religieuse (Donégani, 1998), une chute de l'engagement politique et syndical et un moindre attrait des urnes, affaiblissement qui s'accompagne de l'émergence de nouvelles formes d'engagement collectifs. Ces dernières sont caractérisées par un détachement des appartenances traditionnelles et le rejet des identités assignées au profit d'un engagement autonome dans l'action. « S'engager, c'est avant tout répondre de soi » (Ion & Ravon, 1998 : 65). Elles s'effectuent plus souvent sur la base d'expériences communes (homosexualité, handicap, sans-papiers...) que sur des appartenances de fait et permettent de se constituer une identité propre, à distance des appartenances communautaires. Le clivage traditionnel entre sphères privée et publique s'estompe, l'action collective apparaissant à la fois comme un moment de réalisation personnelle et d'objectivation du monde social. « C'est dans le passage à l'espace public que l'acteur se constitue, qu'il se dote d'une appartenance collective, qu'il l'assume et la vit pleinement » (Wieviorka, 2001: 119).

La famille est également un lieu de reconfigurations majeures. La baisse de la fécondité, l'accroissement du taux d'activité des femmes et la diversification des formes de vie privée en sont des indicateurs objectifs (Dubar, 2000). « La séquence 'mariage, fécondité, départ des enfants, veuvage' est désormais concurrencée par d'autres profils où le divorce constitue le principal facteur de diversification » (Roussel, 1989 : 111). Ces évolutions ont été interprétées comme les conséquences d'un triple processus d'individualisation, de privatisation et de pluralisation (Théry, 1998). L'individu étant la nouvelle référence, la famille se définit aujourd'hui non plus comme un groupe *a priori*, mais comme le réseau qui se dessine autour de lui. Conséquence de cette individuation, la norme collective est dévaluée et vécue comme une intrusion dans l'espace privé de l'autonomie individuelle. Enfin, la recherche de l'accomplissement de soi à travers l'échange électif et intersubjectif s'accompagne d'un pluralisme des modèles familiaux.

L'ensemble de ces transformations institutionnelles est à l'origine d'une diversification et d'une complexification des trajectoires individuelles plus fréquemment marquées que par le passé par des ruptures et des ajustements successifs susceptibles de remettre en question les liens sociaux préalablement établis. L'appartenance à une catégorie sociale, à un groupe politique ou religieux, ne semble plus suffire aujourd'hui à décrire l'attachement de l'individu

à la société ni à fournir les bases de sa socialisation. L'individu, laissé à lui-même, devrait alors trouver les ressources pour construire le sens de sa propre histoire. C'est l'interprétation qui ressort de la plupart des analyses. « Dans cet ensemble social hétérogène, tant d'un point de vue culturel que fonctionnel, la subjectivité de l'individu et l'objectivité du système se séparent, [...] 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). 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 : 200).

Bien qu'elle ait pu être controversée¹⁰¹, cette lecture s'est imposée bien au-delà de la discipline, comme en témoigne son appropriation par la statistique publique.

4.1.1. Le travail subjectif dans la statistique publique

Il est intéressant de constater que le principe selon lequel les individus ont à construire le sens de leur histoire et leur identité à partir de leurs diverses appartenances et des événements qui jalonnent leur existence s'est imposé là où on l'attendait le moins à savoir, dans l'empire de l'objectivation et de l'évaluation : l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE).

A l'initiative de François Héran, alors directeur du département des statistiques démographiques et sociales, l'Insee va promouvoir une enquête d'une mouture peu conventionnelle visant à objectiver ce phénomène. Inspirée initialement par les études sur les populations immigrées, elle opère un premier déplacement qui étend la question de l'intégration à d'autres types d'expériences susceptibles d'interférer avec les parcours de vie, telle l'expérience de la maladie et du handicap, et de-là, à toutes les fractions de la population susceptibles de rencontrer des difficultés à trouver leur place dans la société, l'intégration des immigrés n'étant qu'un cas particulier. Un second déplacement, caractérisé par le passage

¹⁰¹ Depuis le début de ce siècle, on assiste à un regain d'intérêt pour les aspects structurels. Le balancier est sans doute allé trop loin. Des analyses montrent notamment la pérennité du rôle structurant des classes sociales, même s'il est plus complexe et moins visible que par le passé (Boltanski & Chiappello, 1999; Bosc, 2003; Bouffartigue, 2004).

d'une approche objectiviste des groupes, définis *a priori* par leur statut et leurs appartenances, à un détour par le sujet acteur des liens sociaux qu'il tisse, suppose d'étudier l'intégration par son versant subjectif : l'identité.

D'abord appelée « Construction des identités », puis rebaptisée « Histoire de Vie » (intitulé plus facilement recevable par les enquêtés), elle est constituée d'une intrication complexe d'indicateurs traditionnels des appartenances sociales et des modes de vie - savoir-faire de la statistique publique - et d'appréciations subjectives, d'opinions et de valeurs, de données biographiques rétrospectives ainsi que d'identités en actes, comme notamment les engagements bénévoles et associatifs. J'ai été sollicitée pour participer à la conception de l'enquête¹⁰², étant en charge des parties relatives à la santé, au corps et aux conceptions de soi.

Préalablement à la construction du questionnaire d'enquête, une série d'entretiens semi-directifs a été menée pour répondre à deux objectifs spécifiques : inventorier les formes identitaires spontanément adoptées par les répondants et appréhender la diversité des thèmes d'identification, les modalités selon lesquelles ils se déclinent et leurs interactions éventuelles. L'article présenté en annexe 6 du document joint, rédigé avec France Guérin-Pace de l'Ined et publié dans la revue *Population* en 2005, expose la genèse de l'enquête, les choix qui ont présidé à la construction du matériel de collecte, l'organisation du questionnaire d'enquête et la méthode d'échantillonnage.

L'analyse identifie trois formes typiques de présentation de soi. Une forme statutaire formelle, plus souvent exprimée en début d'entretien, situe la personne dans son espace social en décrivant un « soi public » défini par des appartenances et des rôles sociaux. Une forme « essentialiste » décrit un « soi privé » qui restitue les caractéristiques singulières du répondant, en termes de traits de personnalité et d'inclinations personnelles susceptibles d'expliquer sa manière d'être au monde et ses relations aux autres¹⁰³. Une forme narrative,

¹⁰² Le groupe de conception a été constitué fin 1999 et les données recueillies en avril 2003 auprès de 8403 personnes vivant en ménage ordinaire. Différentes équipes exploitent à ce jour les données avec des questionnements divers en lien avec les transformations évoquées plus haut. Un numéro spécial de la revue *Économie et Statistique* (n°394-395, 2006) présente des premiers résultats. Sont analysés notamment les transformations du sentiment d'appartenance à une classe sociale, les nouvelles formes d'engagement, les formes d'identification à la famille, l'identité professionnelle des femmes, l'inscription spatiale et les formes d'attachement à un territoire, la subjectivation au travers de l'expérience de la maladie ou du handicap.

¹⁰³ Ainsi se décrit un homme de 42 ans, éducateur. « Je me définirais comme quelqu'un proche de la nature. Ça a énormément d'importance pour moi qui a besoin de prendre son temps pour être bien! [...] La vie parisienne ne me convient pas parce que je suis quelqu'un qui a un rythme de... Il ne faut pas que les choses aillent vite. Je suis quelqu'un qui doit prendre son temps... Le temps de réfléchir, le temps de faire les choses. Quelqu'un de proche de la nature, euh, très attaché à l'environnement, dans la mesure où... je trouve qu'on saccage tout. On va parler des gens maintenant. Par rapport aux gens, je n'aime pas le monde... Je ne suis pas asocial du tout

construite dans la chronologie des actions et interactions quotidiennes, correspond à une mise en récit de soi. Les entretiens reflètent alors un enchaînement d'événements reliés par des relations de causalité et de conséquence situées dans leur contexte¹⁰⁴.

L'exploitation du matériau qualitatif a orienté l'élaboration du questionnaire d'enquête ; il fallait donner la possibilité aux enquêtés de se situer sur chacun des registres identifiés pour pouvoir saisir les identités issues de la sphère publique comme de la sphère privée. L'inventaire des appartenances et des rôles sociaux devait alors permettre d'une part, de distinguer entre appartenances de fait, appartenances revendiquées et appartenances subies ou assignées, d'autre part, d'appréhender les relations que la personne établit entre ses différentes appartenances. L'introduction dans le questionnaire d'une partie rétrospective en termes de trajectoire, repérant les événements et périodes-clés des biographies, permettait d'approcher les formes identitaires narratives. Quant à la forme « essentialiste », elle devait émerger d'un questionnement sur les conceptions de soi, selon une méthode proche de celles utilisées dans mes premiers travaux.

4.1.2. Les phénomènes de « transcendance » des expériences de santé en population

Ma participation à la conception de l'enquête m'a donné une latitude suffisante pour tenter d'étudier, à l'échelle de la population générale, l'ampleur des processus mis à jour dans les études qualitatives en sociologie de la santé concernant, en particulier la possibilité de transformer la maladie ou le handicap en une expérience positive, et de tenter de cerner les différents facteurs qui contribuent à ce phénomène.

dans la mesure où j'aime bien avoir des... Par exemple j'aime bien les petits groupes, j'ai horreur d'aller dans les grands groupes [...] »

¹⁰⁴ L'extrait suivant d'un entretien réalisé avec une femme de 90 ans, laborantine retraitée et très engagée, en offre une bonne illustration. « Ce que j'ai toujours été, c'est une combattante parce que même si cela paraît un peu dur, j'ai eu la chance de perdre mon père à dix ans. [...] Il est mort et à partir de ce moment là, j'ai été élevée, entre autres, par mon frère dans un foyer très uni, par un frère aîné qui avait dix ans de plus que moi. Ce qui fait qu'à partir de cet âge, j'ai eu une formation d'une génération plus évoluée que la mienne. Ce que j'ai fait en premier, c'est du sport, toujours des sports individuels : natation, marche, montagne, descente de rapides. Déjà dans ce milieu, on ne voyait pas beaucoup de femmes. Dans le milieu où j'étais et parmi tous les copains du même âge, déjà je me bagarrais pour avoir ma place et mon mot à dire. Ça a donc commencé très tôt à une époque où cela n'était pas tellement admis. Il faut se rappeler qu'à ce moment-là les filles ne sortaient pas seules, obéissaient aux parents. Ce n'était pas exactement mon cas. Cela m'a amené à être en lutte avec le front principal, la reconnaissance des femmes. Cela m'a amené dès les années 1933-1934, avec les mouvements politiques qu'il y avait en Allemagne et la montée de l'Hitlérisme, avec la femme au foyer, les 'trois K' [Kinder, Küche, Kirch : enfants, cuisine, église] à faire partie d'organisations féminines de lutte contre la guerre et pour le droit des femmes. Cela m'a amené en 1939 à rentrer dans la résistance... »

Un questionnaire original a été introduit pour décrire la diversité des expériences de santé. Quatre informations correspondant à différents niveaux d'expérience permettaient de repérer dans l'enquête les personnes concernées par un problème de santé : la présence de limitations susceptibles d'entraver les activités quotidiennes ; l'existence d'un traitement ou d'un suivi médical régulier ; l'existence d'événements de santé survenus dans le passé et ayant occasionné des atteintes encore présentes au moment de l'enquête ; une appréciation subjective de l'état de santé et notamment le fait de se considérer comme une personne malade ou handicapée (Ruffin & Ville, 2006). Ont été également introduits dans l'enquête des outils permettant de repérer le sens attaché à ces événements de santé¹⁰⁵.

Compte tenu de l'acception extensive des problèmes de santé adoptée, la moitié de la population générale (53%) se trouve être concernée. Dans plus d'un cas sur deux (57%), ce problème de santé est considéré comme ayant (ou ayant eu) des conséquences sur « la façon de voir les choses, la personnalité » ; ces conséquences se répartissent alors, dans une proportion presque équivalente, entre des conséquences perçues comme étant négatives, des conséquences perçues comme étant positives et des conséquences perçues comme étant négatives et positives à la fois. Ces premiers résultats descriptifs montrent que le fait d'apprécier les expériences de santé de manière positive n'est pas un fait marginal (Ville & Ruffin, sous presse).

Une typologie des conséquences perçues des états de santé¹⁰⁶ sur les principaux domaines biographiques (vie professionnelle, familiale, affective, façon de voir les choses/personnalité, relation avec les autres) fourni un outil synthétique qui, analysé en lien avec d'autres variables, permet d'identifier plusieurs types de facteurs associés aux significations de l'expérience de la maladie et du handicap.

Passé un certain âge, la maladie semble avoir globalement moins de conséquences sur une trajectoire dans laquelle ce qui « devait » avoir lieu est souvent derrière soi. L'activité professionnelle, le couple et le rôle de parent sont réalisés et parfois achevés. Le champ des conséquences apparaît dès lors plus restreint. Il se limite essentiellement à la sphère familiale, quand, par exemple, la dépendance ne permet plus de rendre visite à ses enfants. De plus, la survenue d'un problème de santé peut sembler « normale », comme faisant presque partie de

¹⁰⁵ Conséquences perçues de l'état de santé (négatives, positives ou les deux à la fois) sur différentes sphères de la vie, représentations de soi (en reprenant la méthodologie utilisée dans mes travaux antérieurs), sentiment de libre-arbitre.

¹⁰⁶ Cette typologie a été construite à partir des réponses des personnes ayant déclaré un problème de santé dans l'enquête en ayant recours à une méthode de classification hiérarchique.

l'ordre des choses, quand on a atteint un certain âge. On comprend alors pourquoi les personnes plus âgées déclarent moins souvent de conséquences de leur état de santé et pourquoi, quand elles le font, ces dernières portent davantage sur la vie familiale. Toutefois, le domaine plus intime de l'identité, du sens donné à sa propre vie, échappe à ces considérations, n'étant pas borné *a priori* par une horloge sociale ou biologique. Or, les personnes de soixante quatre ans et plus conçoivent moins facilement que les plus jeunes l'éventualité de conséquences identitaires positives de la maladie ou du handicap, ces derniers étant considérés comme une épreuve subie, dont il apparaît peu envisageable d'apprendre quelque chose, de tirer des bénéfices. Au mieux peut-on s'y résigner et « faire avec ». Cette différence par rapport aux plus jeunes trouve plusieurs interprétations complémentaires. Les opportunités de « rebondir » et de se projeter dans l'avenir deviennent rares dans un parcours déjà bien entamé ; la société attend d'ailleurs peu des capacités d'adaptation et de compensation des personnes âgées en réponse à un handicap¹⁰⁷. S'ajoute à cela un facteur générationnel lié aux évolutions du sens culturel de la maladie et du handicap auxquelles les personnes les plus âgées sont peu familiarisées.

La position sociale, indiquée par le niveau d'études, de revenus et la catégorie professionnelle, est également liée aux significations des expériences de santé. On le constate déjà en creux, les personnes les plus démunies exprimant plus souvent des conséquences négatives. Ces déclarations illustrent sans aucun doute un cumul d'inégalités qui contribue à amplifier les conséquences des problèmes de santé (Mormiche & Boissonnat, 2003). Le manque de ressources, qu'elles soient financières, affectives ou symboliques, accroît le handicap : les personnes des classes populaires sortent plus fréquemment que les autres du marché du travail du fait de leur état de santé (Ville & Ruffin, 2006), leurs revenus ne leur permettent pas de compenser leurs incapacités et leur participation à la vie sociale se restreint souvent considérablement, s'accompagnant de l'expression de conséquences négatives multiples. Inversement, une position sociale favorable s'accompagne plus souvent d'une perception positive de l'expérience de la maladie, même si cette condition ne suffit pas à épargner les personnes de retentissements négatifs d'ordre plus intime sur le sens donné à soi-même et à son histoire. On peut penser que, là aussi, facteurs matériels et facteurs cognitifs se

¹⁰⁷ En témoigne notamment la séparation entre « handicap » et « dépendance » et les dispositifs différents mis en place pour la gestion des deux questions. On observe souvent une résistance aux développements des aides techniques pour les personnes âgées dont on estime les capacités d'adaptation limitées, la solution de l'aide humaine étant généralement privilégiée. Une évolution semble cependant s'amorcer avec la volonté d'harmoniser les dispositifs. Il est vrai que de plus en plus de personnes âgées ont connu l'ère de l'informatique et sont mieux à même de s'adapter à ce type d'aide.

conjuguent pour favoriser ou non la possibilité de « retourner l'épreuve », de « rebondir » positivement sur une expérience de santé *a priori* adverse. D'un côté, des ressources financières et l'inclusion dans un réseau social permettent de compenser les limitations imposées par la maladie ou le handicap, de l'autre, des ressources symboliques facilitent l'appropriation des nouvelles significations associées à ces expériences.

Un autre type de facteurs associés à l'impact de l'état de santé sur l'histoire personnelle relève de la sévérité des atteintes. L'enquête ne permet pas de l'évaluer directement, mais un certain nombre d'informations relatives notamment à la restriction des activités quotidiennes, au besoin d'aide d'un tiers ou d'un objet technique, et à la reconnaissance administrative de l'état de santé permettent de l'approcher. Rien d'étonnant à ce que cette sévérité, en termes de limitations et de dépendance objectives, s'accompagne de l'expression d'un impact péjoratif de la maladie sur l'histoire de vie. De fait, les personnes qui déclarent des conséquences négatives multiples ont des atteintes plus sévères que les autres. Toutefois, des atteintes relativement sévères peuvent parfois être reliées à des conséquences positives sur l'identité, le plus souvent chez des personnes jeunes et de milieu social favorable.

Enfin, la spiritualité, fréquemment associée aux phénomènes de « transcendance » des expériences de santé, semble jouer un rôle complexe. La pratique religieuse régulière qui relève de la tradition et concerne davantage les personnes âgées ne semble pas influencer sur la valorisation des expériences de santé contrairement au fait de se sentir proche d'un « autre mouvement spirituel ou d'une autre forme de croyance »¹⁰⁸. Il n'est pas exclu que l'adhésion à ces nouvelles formes de spiritualité et le fait de « positiver » les expériences de santé participent d'un même phénomène propre à l'individualisme contemporain et au mouvement de subjectivation qui l'accompagne.

Si les trois dimensions de l'âge, biologique ou générationnel, de la position sociale et de la sévérité de l'état de santé semblent se combiner pour borner l'espace dans lequel peut s'exprimer une expression positive de la maladie ou du handicap, l'observation des pathologies vient complexifier la donne. En effet, certaines d'entre elles donnent lieu à des expériences très contrastées en termes de conséquences identitaires, ces dernières pouvant être totalement négatives ou totalement positives. C'est notamment le cas des maladies neuromusculaires, pour certaines évolutives, telles la sclérose en plaques, les myopathies, la polyarthrite rhumatoïde..., et des troubles mentaux dont la dépression. Plus surprenant

¹⁰⁸ Malheureusement, l'enquête ne permet pas de décrire ces formes non traditionnelles de spiritualité.

encore, l'expérience d'un cancer est majoritairement considérée comme ayant un impact positif sur « la personnalité, la façon de voir les choses ». Cela tient sans doute à la maladie elle-même et au fait que les personnes qui ont participé à l'enquête sont le plus souvent « guéries » ou « en rémission ». La période critique passée, la possibilité d'entrevoir à nouveau un avenir aussi incertain soit-il, engage au travail réflexif. Et ce d'autant que, en dehors des périodes de traitements intensifs, les retentissements en termes de limitations des activités quotidiennes sont généralement peu marqués.

L'analyse des descriptions de soi¹⁰⁹ permet d'éclairer les significations attachées aux expériences de santé. De manière générale, ces dernières sont associées à l'expression d'anxiété et d'émotivité, et ce d'autant qu'elles sont perçues comme ayant des conséquences négatives sur l'identité. Plus précisément, la mise en perspective des descriptions de soi et des conséquences perçues des états de santé confère un sens culturel au « retournement » de l'expérience de la maladie ou du handicap. D'une manière générale, « rebondir de manière positive », estimer être transformé par l'expérience pour le mieux, c'est en partie parvenir à gérer les émotions qui sont associées à ces expériences. C'est également, pouvoir s'engager activement dans l'existence, participer et même oser prendre des risques. Ce constat est particulièrement intéressant en ce qu'il connote fortement la manière de « positiver ». Il ne s'agit pas d'atteindre une certaine sérénité ou une forme de sagesse traditionnelle, mais bien de maintenir un bon niveau d'activité, de dynamisme.... « Positiver » c'est encore acquérir une bonne maîtrise des situations et, de là, un certain degré d'autonomie, grâce à la persévérance et l'anticipation ; c'est enfin, être plus ouvert et tolérant, ce qui révèle peut-être la réflexivité sur sa propre situation. Certaines expériences de santé semblent plus propices que d'autres à ce type de processus. On l'a vu, les expériences de cancer apparaissent exemplaires à cet égard.

En revanche, quand la maladie ou le handicap sont perçus négativement, ils s'accompagnent de l'expression d'une forte émotivité, de passivité et de repli sur soi. Ces expressions coïncident avec les significations traditionnelles de la maladie et du handicap, lesquels sont perçus comme une fatalité, une tragédie après laquelle rien ne pourra plus être comme avant.

L'enquête en population générale est riche d'information. En premier lieu, elle confirme les observations issues de travaux qualitatifs menés dans le champ de la sociologie de la santé et dont ma propre recherche, présentée au chapitre précédent, est une illustration. Sous certaines

¹⁰⁹ Une analyse factorielle a été réalisée sur l'ensemble de la population enquêtée à partir des données issues des descriptions de soi sur vingt caractéristiques de personnalité.

conditions du moins, les personnes semblent parvenir à « retourner » l'épreuve que constitue la survenue d'une maladie ou d'un handicap en une expérience positive. Le caractère non exceptionnel du phénomène est encourageant ; il laisse espérer qu'il devienne accessible à tous par la mise en place d'actions favorisant ses conditions de possibilités. Cependant, l'étude des facteurs qui y sont associés n'incite pas à l'optimisme. Le phénomène, nouveau de par son ampleur, se distribue selon la structure sociale traditionnelle et contribue de ce fait à reproduire, voire renforcer, les inégalités sociales. C'est un résultat important qui invite à ne pas opposer les facteurs subjectifs aux facteurs structurels mais à penser plutôt leurs relations et leur participation conjointe au phénomène étudié. Si la complexification des trajectoires individuelles a conduit les acteurs à travailler réflexivement leur parcours de vie et leur identité, des différences structurelles se manifestent dans l'accès, non seulement aux ressources matérielles, mais également aux ressources symboliques nécessaires à l'accomplissement de ce travail.

A ce stade où le « retournement » de l'épreuve a pu être objectivé, il est nécessaire de tenter d'en comprendre plus finement et plus frontalement les modes opératoires. C'est dans cette voie que je suis engagée actuellement en poursuivant deux pistes d'analyse. D'une part, le travail de l'épreuve à travers des mécanismes cognitifs et symboliques et la réflexivité des acteurs sur leur propre expérience. Cette première piste conduit à se tourner vers le courant narratif et ses applications dans le champ de la sociologie de la santé. D'autre part, un travail de retournement de l'épreuve qui passe par l'appartenance et l'identification à des collectifs et l'élaboration, dans le cadre d'activités partagées, de pratiques et de compétences notamment corporelles. Cette seconde piste ouvre vers la mobilisation collective des personnes handicapées et le champ des *disability studies*.

4.2. Le travail réflexif de l'épreuve ou l'émancipation dans le récit

L'intérêt pour l'étude de la production du sens a ouvert la voie au « courant narratif », essentiellement dans les pays anglo-saxons, courant qui a traversé toutes les humanités, y compris la psychologie sociale. 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 partagés.

A travers le récit, subjectivité et objectivité se rejoignent. Le récit devient la matière par excellence qui permet de mettre en lumière la réflexivité des acteurs sociaux.

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; Shotter & Gergen, 1989; Somers, 1994; Vollmer, 2005). Le « grand récit » de la psychologie populaire selon lequel une bonne identification de ses états internes, conçus comme des entités naturelles, est supposée contribuer à l'adaptation et au bien-être, a été fortement ébranlé. Les termes décrivant les émotions ne renvoient pas à des états psychologiques indépendants de l'interprétation du contexte de leur apparition, un même état physiologique pouvant être interprété selon les contextes comme le reflet d'émotions variables (Schachter, 1964). Autrement dit, le vocabulaire diversifié des significations des émotions ne reflète pas la nature mais est le produit de conventions sociales. L'individu n'est pas au centre de la connaissance sur lui-même; c'est le groupe social qui en fournit le vocabulaire et les règles d'utilisation. Le soi se fonde dans la nécessité sociale (Douglas, 2004 *1986*).

Différentes versions partagent en commun l'idée que la « construction du soi et de la vie quotidienne repose sur le recours à un mode de langage spécifique : la narration » (Brockmeier & Carbaugh, 2001). Pour le dire autrement, 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.

Toutefois, les versions de ce « soi narratif » varient selon la position du curseur sur l'axe structure/agentivité. Le tournant linguistique ne porte nullement en lui les germes d'une approche subjectiviste. Au contraire même, son projet initial « fut de déconstruire les idées d'autonomie et d'authenticité [...]. Une fois que tous les attributs de l'expression individuelle identifiable ont pu être rattachés à leur contexte culturel, l'individu semble n'être qu'un point de fuite, un résidu qui se maintient au-delà de toute explication ou spécification » (Rustin, 2006 : 42). La déclinaison proposée par Rom Harré (1983) et sa grammaire de l'action, privilégie clairement le rôle des codes culturels. Envisagé comme un récit qui suit des règles et

des conventions, le soi n'est plus conçu comme à l'origine de l'action mais comme une explication de l'action. La position défendue par Jerome Bruner admet, elle, une participation active du sujet dans la production du sens de soi. Par l'analyse de récits de soi, il entend découvrir d'une part, les significations par lesquelles le soi est défini à la fois par l'individu et par la culture, d'autre part, les pratiques au sein desquelles se réalise le « sens de soi » et où il est mis en oeuvre.

4.2.1. L'approche biographique en sociologie de la santé

Le courant narratif a eu des applications dans le domaine de la santé. Et, de façon qui peut sembler paradoxale, ce sont les sociologues, plus que les psychologues, qui ont mis l'accent sur les biographies individuelles en analysant la manière dont les personnes relatent leurs expériences de santé, identifiant différentes formes de récits pour leur caractère exemplaire. Par exemple, Robinson (1990) montre que des personnes atteintes de sclérose en plaques expriment plus souvent qu'attendu des récits de vie « progressistes », selon une typologie empruntée à Gergen & Gergen (1986), associés à l'accomplissement de projets valorisés, à une vue positive de soi, à l'expression du contrôle sur la maladie. L'expérience de la maladie représente une crise et cause des perturbations dans la continuité et la cohérence interne de la biographie. « Mettre la maladie chronique en récit dans le cadre de sa propre histoire de vie permet de donner un sens aux événements qui ont fait irruption et ont changé le cours de sa vie » (Bury, 1982; Hydén, 1997; Williams, 1984). Ainsi, à travers les récits qu'elles font de leur expérience de cancer, « les femmes parviennent à réduire l'angoisse de l'inconnu et à construire un langage d'espoir [...] et ainsi à se tenir à distance de la peur du cancer » (Murray, 1997). J'ai évoqué dans le chapitre précédent différents concepts venus caractériser le type d'expériences nouvelles décrites dans ces récits (transcendance, *disability paradox*, épiphanie...).

La capacité à mettre en récit l'expérience de la maladie et du handicap, comme les autres épreuves de l'existence, constituerait une source d'émancipation en ce qu'elle permet aux individus de sélectionner, dans un horizon de significations partagées, celles qui sont les mieux à même de construire une biographie et un soi potentiellement valorisables qui échappent aux représentations négatives (Frank, 1995). Certaines pratiques récentes du champ de la santé s'appuient d'ailleurs sur l'idée que la production de sens et de cohérence de sa

propre histoire améliore la santé et le bien-être¹¹⁰. Une telle observation semble cependant relever davantage de l'implicite ou de l'*a priori* que de la preuve. Une importance exagérée accordée au récit peut en effet conduire à des interprétations angéliques. Le récit en tant que mise en forme de l'expérience à destination du chercheur opère des sélections, des raccourcis, laisse des zones d'ombre en cherchant le plus souvent à donner la part belle à son auteur. Le travail des épreuves a une temporalité longue et comporte différentes phases, dont certaines, particulièrement douloureuses, peuvent être occultées. Comme le montre Janine Pierret à partir d'un matériau très riche recueilli sur dix ans auprès de personnes atteintes du VIH, même lorsqu'elles parviennent à retourner l'épreuve de l'infection, « dans tous les cas, la lutte est incessante et intense, pour combattre l'image de soi et le mode de vie d'avant et se (re)construire sur la base d'un nouveau projet de vie » (Pierret, 2006 : 185). Or, il faut bien reconnaître avec Murray, psychosociologue recourant aux méthodes narratives que, « si les récits de personnes malades laissent penser que l'acte de mise en récit est bénéfique, la démonstration empirique de ce bénéfice reste limitée » (1997 : 17).

Une telle démonstration relève probablement du défi. Elle est pourtant cruciale, à mon sens, en ce qu'elle permettrait de déterminer la nature du bénéfice attendu, s'il en est un. En effet, la sociologie de l'expérience considère le travail biographique comme une nécessité pour s'adapter au délitement progressif des institutions sociales traditionnelles et la complexité croissante des trajectoires individuelles. Dans cette perspective, la mise en cohérence de son histoire faciliterait le cheminement au sein de cette complexité et permettrait d'anticiper le futur ; le bénéfice se comprendrait alors comme un regain de maîtrise, une atténuation du stress généré par l'incertitude, que des travaux bien menés devraient permettre d'objectiver.

D'un autre côté, 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 acceptable¹¹¹. Dans ce nouveau contexte, on peut se demander si les phénomènes de retournement de l'épreuve décrits dans la littérature ne constituent pas 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

¹¹⁰ De nombreuses thérapies se centrent sur la (re)construction biographique. La « clinical holistic medicine » propose de réconcilier le corps et l'esprit. Un article récent d'un de ses promoteurs s'intitule « Seizing the meaning of life and getting well again » (Vandergodt, Scientific World Journal, 2003).

¹¹¹ La notion de projet de vie est d'ailleurs inscrite dans la loi du 11 février 2005 dite « Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

dans le cas de la réadaptation), mais sur la capacité à produire ses propres normes et valeurs (Winance, 2004). Et, si la conformité aux normes sociales est potentiellement source de satisfaction, elle a généralement un coût à payer qui peut avoir des retentissements, négatifs cette fois, sur la santé.

4.2.2. Le travail biographique : émancipation ou injonction ?

Le travail biographique reflète-t-il l'adaptation des individus à une société en mutation ou leur conformité à une norme sociale d'un genre inédit caractérisée par la capacité à devenir sujet dans l'épreuve (Cantelli & Genard, 2007) ? L'étude de la relation entre ce type d'activité cognitive et l'état de santé est susceptible d'éclairer la question.

C'est la vocation de la psychologie de la santé que d'étudier, à l'échelle des populations, la médiation du sujet entre les épreuves de la vie et les différents aspects de son état de santé. Il est d'ailleurs frappant de constater que les travaux qui y sont menés mobilisent des concepts proches de ceux utilisés dans les approches biographiques de la santé, comme le *sense of coherence* (Antonovsky, 1987, 1993) et le *meaning in life* (Zika & Chamberlain, 1992). Les conceptions en sont toutefois différentes, la tradition béhavioriste et l'approche psychométrique qui continuent de marquer la psychologie ne facilitant pas la restitution, dans un modèle mécaniste, d'un sujet qui interprète et agit. Les quelques tentatives d'approches dynamiques de la médiation de l'individu entre événements de vie et état de santé (Antonovsky, 1987; Lazarus & Folkman, 1984) se sont perdues dans leur opérationnalisation méthodologique. Il en résulte que le *sense of coherence* et le *meaning in life* sont conçus comme des « constuits hypothétiques » reflétant les dispositions personnelles qui peuvent être étudiés en relation avec différents indicateurs de santé en recourant à des échelles psychométriques. Le caractère circulaire des analyses qui en résultent et la trivialité des résultats obtenus ont à maintes reprises été dénoncés¹¹² (Coyne & Racioppo, 2000 pour revue; Geyer, 1997).

¹¹² Ces outils psychométriques recueillent des opinions très générales des personnes sur elles-mêmes en dehors de tout contexte. Parmi les instruments les plus utilisés, on peut citer le *Purpose In Life Test* (Crumbaugh & Maholic, 1964) qui comporte 20 propositions antonymiques pour lesquelles les personnes doivent se positionner à l'aide d'une échelle en 7 points, parmi lesquelles : "My personal existence is : utterly meaningless, without purpose/very purposeful and meaningful" ; " As I view the world in relation with my life, the world : completely confuses me/fits meaningfully with my life"; "I regard my ability to find a meaning, a purpose, or mission in life as : practically none/ very great". Diverses études ont fait état de corrélations significatives entre cet indicateur et différentes mesures de dépression, de bien-être et de qualité de vie. L'observation des items suffit toutefois à s'interroger sur l'indépendance des indicateurs testés.

Dans un travail récent, réalisé avec Myriam Khlal, biostatisticienne à l'Ined, j'ai initié, une réflexion sur la manière de concevoir des études empiriques qui, plutôt qu'appréhender les dimensions de *sense of coherence* ou de *meaning in life* comme des traits de personnalité, déterminants internes de l'état de santé, saisiraient la production du sens directement dans la forme des récits. A partir des caractéristiques des liens que les narrateurs établissent entre les événements, situation ou période de leur histoire, il est en effet possible d'identifier des critères permettant de qualifier les récits selon leur degré de signification et de cohérence. Ce travail a été publié dans la revue *Social Science and Medicine* en 2007 ; l'article est présenté en annexe 7 du document joint.

L'analyse de vingt-sept récits d'événements marquants met en exergue deux caractéristiques essentielles de ces liens. D'une part, ils sont organisés sur la base de relations de causalité/conséquence inscrites dans un rapport diachronique ; d'autre part, ces relations de causalité/conséquences se fondent sur des connaissances partagées situant la cohérence et la signification du récit dans un espace/temps particulier. A partir de trois caractéristiques des liens (stabilité et fondement de la causalité, transversalité des relations causales) que les narrateurs établissent entre les événements, situation ou période de leur histoire, il est possible de discriminer les récits selon leur degré de signification et de cohérence. A un pôle, se trouvent des récits caractérisés par des relations de causalité stables qui intègrent différents événements et situations pouvant concerner une longue période de temps et différents domaines biographiques. En outre, le sens de ces relations s'ancre dans un savoir partagé, le plus souvent une psychologie populaire. A l'autre pôle, on observe des récits dans lesquels les relations causales sont instables, variables à différents temps du récit, et même conflictuelles. Ces relations sont parfois inexplicables, non fondées par une connaissance culturellement sanctionnée. Enfin, les événements, situations ou périodes évoquées ne s'intègrent pas dans un déroulement logique et apparaissent juxtaposées.

A partir de la qualité des liens établis par les narrateurs, nous proposons des pistes pour l'élaboration d'un outil lequel, substitué aux traditionnelles échelles psychométriques, au cours de suivi de cohortes épidémiologiques, par exemple, pourrait être mis en relation avec différents aspects, objectifs et subjectifs, de l'état de santé et du bien-être. Un tel outil, qui reste à construire, pourrait permettre, à la suite des travaux de Pennebaker *et al.* (1997)¹¹³,

¹¹³ Ces auteurs ont étudié, à travers plusieurs expérimentations, le processus de construction narrative en repérant les changements cognitifs qui apparaissent dans des récits d'événements marquants écrits à différents moments. Ces changements étaient mis en relation avec des indicateurs de santé objectifs (visites chez le médecin, présence de symptômes, dans les mois qui suivent l'expérience). Des premiers résultats prometteurs n'ont

d'étudier les effets du travail réflexif des épreuves sur la santé. Dans cette perspective, le choix et la pertinence des indicateurs qui recourent les différentes facettes de la santé sont capitaux. Car, si la construction narrative de soi est propice à la satisfaction et à la valorisation personnelle, comme le suggèrent les études précédemment citées, il n'est pas assuré qu'elle le soit également pour la santé telle qu'on peut l'appréhender objectivement, à travers des actes (consultations médicales, consommation de soins...), ou des marqueurs biologiques (de défenses immunitaires, par exemple).

Une éventuelle discordance entre les indicateurs subjectifs et objectifs de la santé pourrait dénoter les effets négatifs des efforts réalisés pour tenter de se conformer aux attentes sociales en même temps que la satisfaction d'y être parvenu¹¹⁴.

Quoi qu'il en soit, et même si elle n'a pas démontré les bénéfices du travail réflexif de la maladie, la sociologie de la santé et son intérêt pour l'expérience, a permis de dépasser le modèle médical traditionnel en restaurant l'activité créative des personnes dans le contexte interpersonnel des interactions quotidiennes. Initiée en France par Claudine Herzlich dans les années soixante-dix, elle a donné lieu à de nombreux travaux empiriques qui visent à restituer la parole des malades en contrepoint du discours médical.

Cependant, l'approche compréhensive de la maladie chronique défendue dans ces travaux est essentiellement restée centrée sur l'expérience individuelle de la maladie et l'agentivité des patients qui cherchent à restaurer le sens de leur biographie. Comme le rappelle Bury, une des figures de cette tradition, en revenant sur ce corpus de recherches, « l'intérêt était porté sur l'intrusion [...] des symptômes dans la fabrique et la qualité de la vie quotidienne et sur les tentatives des patients pour les contrôler. Le maintien du sens d'une continuité, d'une identité personnelle et des relations sociales en constituaient les thèmes majeurs » (Bury, cité dans

cependant pas été confirmés, peut-être en raison de limites méthodologiques. Les changements cognitifs étaient en effet évalués sur la base d'un repérage et d'un comptage informatisés des occurrences de certains mots dans les récits, lesquels, sortis de leur contexte ne fournissent qu'une vision approximative des dimensions de cohérence et signification de la narration.

¹¹⁴ C'est une hypothèse forte que m'ont, à maintes reprises, inspirée des témoignages de personnes qui avaient eu la poliomyélite et qui, tout en exprimant une grande satisfaction à avoir travaillé « normalement toute leur vie », manifestaient une dégradation de leur état de santé qui pouvait être rapportée à une forme de surmenage. Le fameux « syndrome post-polio » dont on a beaucoup parlé dans les années quatre-vingt-dix, caractérisé par une dégradation des capacités motrices quelques trente années après l'atteinte initiale et pour lequel on a invoqué la réactivation du virus, sans parvenir à la vérifier, peut fort bien être interprété comme une conséquence des efforts répétés pour répondre à l'entreprise de normalisation. C'est ce qu'indique le témoignage d'un patient : « il semble que l'un des problèmes psychologiques les plus importants remonte à notre rééducation initiale. En effet, au début de notre rééducation-réadaptation, on nous a demandé volonté, combativité, endurance, persévérance, etc., et on a développé en nous ces qualités. Elles nous permettent d'hypercompenser, c'est bien, mais au bout de 30, 40 ans de ce régime, le moteur, le physique surchauffé, fatigue, et pourtant, nous avons toujours ce même tempérament, d'où problèmes à nouveau d'adaptation, et nécessité d'un appui psychologique. » (Laurie *et al.*, 1991).

Thomas, 2007 : 25). Cependant, menées le plus souvent dans le cadre restrictif des interactions et des négociations avec les proches, elles ignorent le contexte structurel plus large ainsi que les mouvements collectifs qui ont acquis durant cette même période une visibilité et un rôle prépondérant dans la construction à la fois politique et identitaire du sens de la maladie et du handicap (Scambler, 2004). Dans une revue consacrée à vingt-cinq ans d'études sur l'expérience de la maladie, Janine Pierret (2003) relaie la nécessité, pointée par différents chercheurs du domaine, de relier plus largement les phénomènes subjectifs observés à la structure sociale, notamment par le biais des associations de malades et des médias. Car, si cette tradition de recherche met bien en exergue un « patient actif, gestionnaire de sa maladie » (Barbot, 2002), elle rate, à mon sens, d'autres modalités de l'agentivité associées aux formes d'engagement dans des collectifs. Plus que des inventions personnelles, ce qui s'exprime dans les récits de personnes malades ou handicapées semble illustrer l'appropriation par des acteurs singuliers de typifications forgées par des contemporains et qui constituent l'arrière-plan de la constitution du sens de soi et de son histoire (Schütz, 1967 1932). On peut penser que les acteurs singuliers opèrent une « descente en singularité » (Quéré, 1994) permise par la structure de typicalité des nouvelles significations du handicap construite dans l'intersubjectivité des collectifs.

4.3. De l'expérience individuelle à l'expérience collective et retour

Le collectif semble bien en effet constituer aujourd'hui l'épicentre de la construction de nouvelles significations. Lieu d'échanges d'expériences singulières sur lesquelles peut s'appuyer un travail de typification en vue de l'élaboration d'une connaissance partagée, il favorise le passage d'une typicalité d'ordre personnel à une typicalité de sens commun, ou encore, le passage du sens à la signification, soit l'institution du sens.

Le collectif constitue alors le pivot d'un double mouvement : une montée en généralité caractérisée par une universalisation de l'expérience, destinée à porter dans l'espace public des revendications, et une descente en singularité, par laquelle les membres du collectif s'approprient et retravaillent la signification en l'intégrant à leur propre histoire¹¹⁵. Une part

¹¹⁵ La descente en singularité, qui suppose de s'approprier et d'ajuster à sa propre histoire les significations collectivement construites, dépasse le cadre de la participation aux collectifs dans la mesure où ces derniers ont trouvé d'autres canaux de diffusion, notamment par le biais des médias.

d'inventivité est en effet toujours requise même dans les situations standardisées (Céfaï, 1994). Les mouvements de personnes handicapées qui émergent dans cette même période charnière des années quatre-vingts en donnent une bonne illustration.

4.3.1. La mobilisation des personnes handicapées et les « disability studies » : la montée en généralité

Je ne chercherai pas à faire l'histoire de la mobilisation collective des personnes handicapées. La tâche est beaucoup trop complexe, et ce à plusieurs titres. Une première difficulté apparaît exemplaire en ce qu'elle reflète parfaitement les nouvelles formes d'engagement dont il était question plus haut : c'est l'imbrication entre revendications politiques et théories émergentes, entre actions pratiques visant l'« empowerment¹¹⁶ » des acteurs et l'institution de significations, visant à contrer les modèles explicatifs traditionnels du handicap. De ce fait, une histoire factuelle de l'organisation des différents mouvements nationaux et internationaux de personnes handicapées ne peut être comprise qu'en relation avec une histoire parallèle, qui reste à faire, de l'émergence et de la constitution des *disability studies*. Or, ce champ a été très prolifique, tout du moins dans les pays anglo-saxons. Les textes sont généralement marqués des débats idéologiques qui l'animent et le recul manque pour en dégager une synthèse éclairante et impartiale. A de rares exceptions près (Gustavsson, 2001, 2005), les auteurs qui ont cherché à en dresser un panorama ont davantage opté pour un travail de compilation, illustrant les différentes facettes de ce courant par l'implication d'un grand nombre d'auteurs¹¹⁷, que pour une approche analytique.

Les *disability studies* ont joué un rôle prépondérant dans la production de significations alternatives du handicap. On y distingue schématiquement deux courants selon les fondements théoriques et idéologiques qui président au travail de mise en forme de l'expérience et aux revendications qui l'accompagnent : l'approche culturaliste aux États-unis et l'approche matérialiste au Royaume Uni.

¹¹⁶ Ce terme difficile à traduire, renvoie à la capacité à reprendre le contrôle des événements (autonomisation, capacitation). « L'empowerment désigne la fois un transfert de pouvoir et de compétence qui permet à un groupe de mieux contrôler son environnement, et la légitimation politique de ce transfert » (Rabeharisoa et Callon, 2000)

¹¹⁷ On peut notamment faire référence au « Handbook of disability studies » édité par Albrecht, Seelman, Bury, Sage Publications, 2001.

La première puise ses racines dans la convergence de trois grandes sources d'influence : le mouvement « self-help », le mouvement pour les droits civiques et le mouvement consumériste qui amènent à porter conjointement trois types de revendications (Rabeharisoa & Callon, 2000). Une première, d'ordre épistémologique, confère à l'expérience des personnes une forme de savoir, irréductibles aux connaissances savantes. Une seconde, d'ordre politique, met en exergue les causes structurelles des problèmes auxquels les personnes ont à faire face. Un troisième type de revendications, identitaires, repose sur l'*empowerment* des acteurs, leur volonté d'être impliqués dans les activités et de peser dans les décisions qui les concernent.

A l'instar des femmes, des noirs et des homosexuels, les personnes handicapées se définissent comme un groupe minoritaire. Le cas des sourds est à cet égard exemplaire. La surdité n'est pas conçue comme une limite mais comme une caractéristique biologique qui a favorisé le développement d'une culture particulière (Ravaud & Stiker, 2000). C'est l'aspect culturel de la différence qui est valorisé à travers notamment la notion de *disability pride* (Anspach, 1979). Les singularités et les intérêts catégoriels des différents groupes (sourds, aveugles, vétérans...) vont progressivement s'effacer au profit de la recherche et la mise en valeur d'une communauté d'expérience constitutive même du handicap.

Irving Zola est, sans aucun doute, la grande figure de ce courant. Sociologue de la tradition interactionniste, il a eu un impact considérable tant dans la sphère académique que dans son engagement en faveur des droits civiques (Williams, 1996). Précurseur puis défenseur de l'*Independent Living Movement*, Fondateur de la *Society for Disability Studies* qui édite toujours le *Disability Studies Quarterly*, il est décrit comme un penseur novateur dans le champ de la sociologie de la santé et un pionnier de la sociologie du handicap » (Conrad, cité par Williams, 1996). Il incarne en outre l'éclatement des frontières entre sphère publique et sphère privée, entre individu et société, entre sens de soi (identité) et institution du sens¹¹⁸. Les commentaires et descriptions le concernant suggèrent en effet, qu'il n'y a pas, dans son œuvre, de segmentation entre vie personnelle, académique et politique. « Le handicap fournit une arène dans laquelle Zola pouvait écrire politiquement à propos de lui-même et biographiquement à propos de la société et des politiques » (Williams, 1996:116). La mise en récit de sa propre expérience, dans « Missing pieces » (Zola, 1982), est alors un moyen de mettre en exergue l'impact des forces sociales et économiques sur la vie quotidienne des

¹¹⁸ Zola a lui-même fait l'expérience du handicap, touché enfant par la poliomyélite puis victime à 19 ans d'un grave accident de voiture.

personnes. Enfin, et malgré un antidualisme profond et une conception universaliste du handicap¹¹⁹, Zola admet cependant que, à un moment historique donné, il est stratégiquement important de faire reconnaître l'oppression des personnes handicapées en revendiquant un statut de groupe minoritaire. Ce dernier point illustre sa volonté de restituer la complexité du phénomène, en articulant et contextualisant les différents points de vue.

C'est une conception matérialiste du handicap, distincte de l'approche culturaliste nord-américaine, qui est affirmée dans les mouvements protestataires de personnes handicapées¹²⁰ au Royaume Uni, dans les années soixante-dix. Leur analyse de l'oppression sociale que connaissent les personnes handicapées repose sur l'idée-force que les handicaps, y compris les limitations fonctionnelles, sont entièrement créés par l'environnement physique, social et culturel (Albrecht *et al.*, 2001 : 49). Le « modèle social » du handicap propose un renversement conceptuel ; en opposition au modèle médical traditionnel, il le définit comme la conséquence des obstacles de l'environnement physique et sociopolitique (Finkelstein, 1980; Oliver, 1990). Contrairement à l'approche culturaliste, l'approche britannique repose sur un dualisme revendiqué entre déficiences et handicap, les premières étant causalement dissociées du second, produit de la société. S'y ajoute une opposition implicite entre sphère publique et sphère privée résultant de la volonté d'écarter de la définition du handicap tout le champ de l'expérience et des émotions.

Une autre différence tient au fait que les *disability studies* britanniques se sont constituées en opposition à la sociologie de la santé tout en acquérant une reconnaissance académique, avec une chaire à Leeds tenue par Mike Oliver et une revue scientifique *Disability, Handicap and Society* rebaptisée, en 1994, *Disability and Society*¹²¹. La sociologie de la santé s'est vue reprocher d'avoir analysé la maladie et le handicap sous le prisme de la déviance et du stigmatisme, entérinant la passivité et le caractère subi de l'expérience. Les notions de dépendance et de besoin, socialement construites, y sont considérées comme allant de soi, les sociologues de la santé réservant leur réflexion critiques aux réponses du corps médical (Thomas, 2007). Sur le plan politique enfin, une polémique s'est engagée entre des sociologues de la santé attachés à défendre un système de *welfare* mis à mal par la politique

¹¹⁹ Le fait que le handicap concerne un nombre croissant de personnes avec l'avancée en âge, et quasiment tout un chacun à un moment de son expérience, est exprimé avec humour par les *disability studies* en qualifiant les personnes valides de « not yet disabled » ou « temporary able-bodied ».

¹²⁰ Ces dernières militèrent en particulier pour l'obtention d'un « revenu du handicap » et contre l'institutionnalisation.

¹²¹ Le terme handicap étant considéré dans les pays anglo-saxons comme négativement connoté.

Thatcherienne et les activistes des *disability studies*, ardents défenseurs de la vie autonome et du « paiement direct¹²² », les premiers voyant dans les revendications des seconds un appui aux politiques libérales qui risquaient de se retourner contre les plus démunis (Thomas, 2007; Davis, 1984 ; Williams, 1983; Williams, 1991). C'est donc dans un climat conflictuel que les *disability studies* britanniques se sont constituées. Et, si la position radicale qu'elles ont défendue a eu incontestablement des vertus pédagogiques, la mise à l'écart de l'expérience personnelle et du corps a suscité en leur sein même une intense controverse qui a donné lieu à une seconde orientation, apparue dans les années quatre-vingt-dix, directement centrée sur l'expérience des personnes handicapées (Morris, 1992 ; Swain & French, 2000, Gustavsson, 2001, pour une revue critique). En proclamant que l'expérience parle d'elle-même, que c'est directement à travers elle, et non à partir de modèles théoriques généraux, que le handicap doit être analysé et compris, ses tenants rejoignent l'approche narrative en sociologie de la santé.

Les controverses sont aujourd'hui en partie dépassées. En témoigne le passage d'un intérêt strictement économique à une reconnaissance de l'expérience et de l'utilité d'une approche biographique du handicap (Priestley, 2003). Ce qui conduit Carol Thomas (2007) à penser que le climat est maintenant propice à une convergence entre *disability studies* des deux bords et sociologie de la santé pour amorcer une véritable sociologie du handicap.

Quoi qu'il en soit, si elles sont plurielles, les significations forgées dans les mouvements collectifs et leurs théorisations dans le champ des *disability studies* permettent le rapprochement, sur la base d'une expérience commune, de personnes vivant avec des déficiences diverses et de porter collectivement dans l'espace public un certain nombre de revendications visant à combattre les barrières auxquelles ces personnes sont confrontées. « Dire 'je suis handicapé' est alors une affirmation politique. Cela revient à se rapprocher d'autres personnes handicapées pour lutter pour l'égalité, l'intégration et la pleine citoyenneté » (Branfield, 1999: 399). Dans cette perspective, il ne s'agit plus d'opposer mais plutôt d'articuler le particulier et l'universel, la reconnaissance du premier devant permettre de procurer le moyen d'atteindre le second. On retrouve là le projet de subjectivation collective pour l'émancipation des individus cher au marxisme. Le rapprochement communautaire offre les ressources symboliques qui permettent de construire une identité

¹²² Dispositif qui alloue directement à la personne handicapée une somme forfaitaire pour financer ses besoins dont elle assume l'entière gestion.

positive en renversant le stigmate (Wieviorka, 2001). « En d'autres termes, les caractéristiques individuelles qui ont d'abord alimenté la stigmatisation et la discrimination doivent être redéfinies comme porteuses de dignité et de fierté. Le succès de cette entreprise favorisera en retour l'émergence d'un sens de cohésion et d'identification aux aspirations du groupe désavantagé. Il existe donc une dynamique forte entre les dimensions personnelles et politiques de ce processus» (Hahn, 1997: 33).

4.3.2. Le cas français

En France, comme ailleurs, des mouvements contestataires ont vu le jour dans les années soixante-dix. Mettant en cause le modèle de la réadaptation et la ségrégation dans les institutions spécialisées, leurs revendications s'articulent autour de l'intégration dans le milieu ordinaire et du droit des personnes à disposer de leur vie (Galli & Ravaud, 2000). On peut schématiquement distinguer trois tendances parmi ces divers groupes minoritaires (Ville, 2005b) :

- les mouvements radicaux de lutte contre l'assistance, groupes politiquement engagés dans la mouvance extrémiste de gauche, s'associent à d'autres groupes minoritaires (immigrés, femmes, prisonniers) pour lutter contre la charité publique, la ghettoïsation institutionnelle, et s'opposent au lobbying des grandes associations qui soutiennent le projet de loi d'orientation finalement promulguée en 1975 (Turpin, 2000). Ces mouvements, faute de parvenir à nouer des alliances avec le milieu associatif et le secteur de la recherche, disparaissent au début des années quatre-vingts (paradoxalement avec l'arrivée de la gauche au pouvoir) ;

- les premières associations d'usagers comme l'association « Vivre debout » qui inaugure, en 1977, le premier foyer de vie autogéré par des adolescents myopathes, bientôt suivi par deux autres. Tournés vers l'action concrète, les fondateurs ne se préoccupent pas de l'élaboration des politiques, mais cherchent à utiliser les services existant pour construire des lieux de vie où les personnes sont autonomes et responsables ;

- à l'intermédiaire se situent des associations proposant des services visant l'intégration en milieu ordinaire tel le Groupement pour l'Insertion de Personnes Handicapées Physiques (GIHP), fondé par des étudiants handicapés au milieu des années soixante, spécialisé dans le transport et l'aide à domicile. Défendant une position pragmatique, cette association a

participé au débat entourant la préparation de la loi de 1975, cherchant à obtenir des mesures correspondant à ses aspirations (Galli & Ravaud, 2000).

Vingt ans après, seul le GIHP reste en activité. Depuis les années quatre-vingt-dix, toutefois, la mobilisation est ravivée par la voie internationale. Une branche française de l'Organisation Mondiale des Personnes handicapées (Disabled Peoples' International) est créée en 1993. De nouvelles associations d'usagers se fondent sur les principes défendus par l'*Independent Living Movement* : *advocacy*, *peer-emulation* et *empowerment* (Simon, 2000). Ces initiatives restent toutefois marginales. De leur côté, les grandes associations ont évolué. Certaines, comme l'Association Française contre les Myopathies (AFM), se sont tournées vers la recherche médicale qu'elles financent par des moyens qu'elles ont mis en œuvre comme le Téléthon. D'autres, comme l'Association des Paralysés de France, ont pris le tournant de l'intégration et de l'aide à la personne en instaurant des services ambulatoires. Plusieurs se sont dotées d'un comité d'éthique où sont débattues les questions soulevées par le traitement social des déficiences.

En France, contrairement aux pays anglo-saxons et scandinaves, la mobilisation des personnes handicapées n'est pas entrée en résonance avec les milieux intellectuels. Ce constat n'est pas spécifique au domaine du handicap mais s'applique à l'ensemble de ce qu'on rassemble sous le chapeau des *cultural studies*. Des analyses sociologiques de l'activité collective dans le domaine de la santé ont toutefois été produites, essentiellement au Cermes, dans la lignée des travaux initiés par Claudine Herzlich, portant sur le rôle des associations de malades. Stimulées par l'organisation et l'engagement des personnes atteintes du VIH et du sida (Barbot, 2002; Rosman, 1994), ces études se sont étendues à des associations vouées à d'autres pathologies, comme l'hémophilie (Carricaburu, 2000; Fillion, 2006), la mucoviscidose (Bachimont, 2002), les myopathies (Rabeharisoa & Callon, 1999). Cependant, inscrites dans le champ de la sociologie de la santé, elles dirigent la focale sur les rapports de ces associations au corps médical et à la recherche, ce qui en limite la portée pour le champ du handicap. En effet, les associations de personnes handicapées ont essentiellement œuvré hors du champ médical et scientifique, plus préoccupées par l'intégration à la société de leurs membres que par leur relation aux professionnels de santé. Ce n'est que très récemment, avec les avancées de la génomique, que certaines, comme l'AFM, ont fait le choix de financer la recherche médicale¹²³. Il est d'ailleurs intéressant d'observer que ces travaux ont davantage

¹²³ Ce qui n'est pas sans provoquer des tensions au sein même des membres entre personnes malades et parents d'enfants atteints.

construit leur analyse en empruntant aux influences nord-américaines des mouvements du self-help et du consumérisme qu'en s'appuyant sur une histoire nationale, pourtant longue, des mouvements collectifs dans le champ de la maladie et du handicap.

4.3.3. Retour sur les personnes : tentatives d'objectivation empirique

Les activistes handicapés relayés par les *disability studies* ont ouvert à l'espace public de nouvelles significations du handicap qui rompent avec les notions de déviance, de stigmatisme ou encore de tragédie personnelle. À partir des années quatre-vingts, une abondante littérature dénonce les représentations négatives du handicap et les mécanismes qui mènent à l'oppression, à la discrimination et à l'exclusion des personnes handicapées. En revanche, très peu de travaux interrogent les modalités de transmission de ces nouvelles significations, qu'il s'agisse d'une transmission en actes, à travers les activités proposées par les collectifs ou d'une transmission symbolique par la voie médiatique.

L'engagement dans un collectif de personnes handicapées semble pourtant constituer une étape importante d'un processus d'intégration qui passe par la construction d'une identité positive¹²⁴ (Gill, 1997). Par le contact avec d'autres personnes handicapées et le soutien qu'elle procure, la communauté est un lieu d'échanges unique qui autorise l'émergence d'une « culture du handicap » et permet de retrouver l'unité de soi mise à mal par les attentes de la normalisation. Le regain de l'intégrité personnelle permet alors l'intégration à la société plus large dans le respect de la différence. Le processus qui permet aux personnes handicapées de trouver une place satisfaisante au sein de la société décrit « un mouvement de prise de distance par rapport à la société puis de retour vers elle, qui, partant d'un désir d'intégration sociale, passe toutefois par un éloignement de la société globale pour se concentrer à la fois sur l'affiliation au groupe et l'intégration personnelle qui permettent d'établir un nouveau rapport à la société à partir d'une identité renforcée » (Gill, 1997 : 45).

Dans la même perspective, Anne Marcellini (Marcellini, 2005 ; Marcellini *et al.*, 2000) montre comment l'engagement collectif, par le biais de la pratique sportive, permet à des personnes, usagers de fauteuil roulant, de parachever un processus d'intégration comportant plusieurs étapes. Le collectif issu du rapprochement entre pairs se définit initialement par la remise en cause des représentations sociales dominantes qui lui sont associées. En même

¹²⁴ C'est bien ce qui ressort de l'enquête que j'ai menée auprès des usagers de fauteuil roulant paraplégiques.

temps qu'il s'approprie l'espace sportif et qu'il invente des modalités de pratique qui lui sont spécifiques, le groupe déconstruit les images négatives par des apprentissages sociaux formels et informels de techniques du corps. Les membres intègrent ainsi « un habitus de groupe, et plus particulièrement une hexis corporelle spécifique » (Marcellini, 2005 : 106)¹²⁵. Dans un jeu de don et de contre-don entre « anciens » et « novices », les derniers acquièrent un savoir-faire, ou « savoir-rouler », l'art de la mise en scène du corps dans différents contextes sociaux, acquisitions renforcées par le cadre organisé des activités sportives. Ces compétences mobilisées dans les interactions sociales ordinaires permettant de figurer comme « interagissant valable », d'« éduquer les valides », voire de les séduire par une mise en scène valorisée du corps en fauteuil. Elles remplissent une fonction assertive en renforçant l'identité du groupe et une fonction intégrative. Cette étude illustre bien les qualités performatives du collectif qui, tout en produisant de nouvelles manières de concevoir l'expérience du handicap, se dote des outils qui permettent de les objectiver.

Cependant, l'optimisme qui émane de ces études doit sans doute être relativisé. Pour intéressantes qu'elles soient, elles ne disent rien de la façon dont l'ensemble des personnes handicapées se positionnent vis-à-vis de ces collectifs. Celles qui sont impliquées dans une association de pairs sont loin de représenter la majorité¹²⁶. En effet, il existe des limites à la participation aux activités collectives, notamment aux activités sportives. Les associations, en France du moins, correspondent souvent à des regroupements catégoriels. Certains types de déficiences y sont bien représentés, d'autres non¹²⁷. Par ailleurs, certaines personnes refusent tout rapprochement avec d'autres aux conditions semblables ce qui, pour elles, témoignerait

¹²⁵ Le processus décrit dans cette étude peut être rapproché des rites de passages caractérisés par la succession de trois stades : la séparation, la marge et l'agrégation. Le stade de la marge occupant « la fonction essentielle de gommer les attributs du premier statut et de permettre l'acquisition d'un second statut » (Calvez, 1994 : 146)

¹²⁶ Si les usagers de fauteuil roulant de l'étude menée pour l'APF étaient pour 63% d'entre eux engagés dans une association, l'enquête Tétrafigap qui concerne des personnes ayant une tétraplégie traumatique (il en sera question plus loin) révèle une proportion nettement inférieure : 30% sont engagés dans une activité bénévole et 20% dans le secteur du handicap. Dans l'enquête Histoires de Vie, représentative de la population générale, 26% des personnes dont le problème de santé a eu des conséquences sur leur biographie déclarent « rencontrer régulièrement ou parfois des personnes malades ou handicapées comme elles », et 3% seulement font partie d'une association de personnes malades ou handicapées. Par ailleurs, 9% considèrent que les personnes malades/handicapées « forment un groupe social, une sorte de communauté » dont la moitié estiment ne pas faire partie.

¹²⁷ Les personnes paraplégiques font plutôt figure d'exception. Entraînées à certains sports durant le temps de la rééducation, elles sont nombreuses à avoir adhéré à une association sportive. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'elles entrent dans la compétition, le milieu « handisport » ayant acquis une visibilité internationale dont témoignent les jeux paralympiques. En revanche, des déficiences aux conséquences multiples et hétérogènes, consécutives notamment à une paralysie cérébrale ou à un traumatisme crânien, sont plus difficilement compatibles avec la pratique d'un sport. C'est encore plus vrai quand s'y ajoutent des complications et des douleurs chroniques, ce qui est relativement fréquent. Plus généralement, la participation à des activités collectives suppose l'existence d'un collectif à proximité du domicile et la possibilité de s'y rendre de façon régulière, ce qui est d'autant moins facile que l'autonomie est réduite.

d'une mauvaise intégration. Enfin, l'adhésion à une association n'équivaut pas toujours à l'identification à un groupe social ou à une communauté¹²⁸ et, inversement, des formes d'identification symbolique peuvent exister sans s'accompagner d'un acte d'engagement collectif. En effet, compte tenu de l'impact important du mouvement des personnes handicapées et des *disability studies*, tant dans le débat public que sur les législations et les modes de reconnaissances, grâce en particulier au relais des médias, les personnes peuvent directement s'approprier les nouveaux points de vue sur l'expérience du handicap. Dès lors, l'identification à une communauté de personnes ou d'expérience peut être davantage idéelle que pratique, résultant d'un travail réflexif qui articule les nouvelles significations du handicap à l'histoire personnelle.

Dans ce contexte et indépendamment du mode de transmission et d'appropriation des ressources permettant de valoriser l'expérience du handicap, il apparaît important d'avoir une idée générale de la façon dont les personnes handicapées se positionnent par rapport à leurs semblables, des ressorts qui contribuent à une identification ou à un démarquage vis-à-vis du groupe de pairs.

L'enquête Tetrafigap¹²⁹, à laquelle j'ai participé, a permis d'étudier les formes d'affiliation à une communauté, réelle ou symbolique, de personnes avec des déficiences motrices sévères, en France, en relation avec la situation objective, sociale et clinique, des personnes interrogées. Ce travail est décrit dans un article publié en 2003, dans la revue *Social Science and Medicine*, présenté en annexe 8 du document joint.

Les résultats montrent que près de la moitié des personnes interrogées considère que les personnes handicapées ne forment pas un « groupe social » particulier. Parmi les personnes qui reconnaissent l'existence d'un tel groupe, un tiers déclare en faire partie et une personne sur cinq s'en démarque clairement.

¹²⁸ Il est fréquent par exemple que des personnes adhèrent à une association de personnes handicapées pour se tenir informées, par l'intermédiaire du bulletin ou de la revue qu'elle édite, de nouveaux matériels ou techniques, ou encore pour connaître leurs droits dans une situation particulière. Une telle adhésion n'implique pas la participation aux activités de l'association, pas plus que l'identification aux autres membres.

¹²⁹ L'enquête Tetrafigap sur le devenir à long terme des blessés médullaires, pilotée au Cermes par Jean-François Ravaud, a porté sur une population de 1574 personnes « blessées médullaires tétraplégiques ». L'objectif était d'étudier leur devenir tant médical que social une fois achevée la phase de rééducation initiale. Réalisée en 1995-1996, avec la participation de 35 centres ou services de rééducation, cette enquête ayant recours à un questionnaire auto-administré, a couvert l'ensemble du territoire français ainsi que quelques centres en Suisse et en Belgique (voir Ravaud *et al.*, 1998, pour la méthodologie générale de l'enquête).

Les personnes qui s'identifient à une communauté de personnes handicapées cumulent des difficultés d'ordre à la fois social et clinique¹³⁰. Les résultats montrent en effet que des ressources considérées comme insuffisantes ou justes, le fait d'être chômeur ou inactif, d'une part, de ne pas conduire, de subir des complications de la tétraplégie (douleurs, incontinence, escarres), de s'estimer « lourdement » handicapé, d'autre part, sont autant de facteurs qui vont de pair avec un sentiment d'appartenance communautaire. Ce sentiment s'associe en outre à l'engagement militant et à une conception structurelle du handicap comme relevant de mesures sociales et politiques. En revanche, le fait que les déficiences soient moins sévères (autonomie pour la toilette, absence d'aides techniques, possibilité de conduire, absence de complication et un handicap évalué comme « peu » sévère) contribue à reconnaître l'existence d'une communauté de personnes handicapées tout en estimant ne pas en faire partie.

Les personnes bien intégrées ne semblent pas considérer leur différence comme justifiant de l'affiliation à un groupe d'intérêt. Les résultats semblent ainsi indiquer que, en 1995, quand on vit en France avec une tétraplégie, l'assimilation par la voie de la normalisation est préférée à une identification qui met l'accent sur le handicap. L'identification communautaire, affirmée plus fréquemment par les personnes les plus sévèrement touchées qui n'ont pu réaliser le dur parcours de la normalisation, semble alors davantage refléter un choix « par défaut », la recherche d'un soutien dans l'entre-soi, auprès de compagnons d'infortune, qu'une valorisation de l'expérience du handicap associée à une identité positive¹³¹. Un long chemin reste à parcourir pour parvenir au retournement généralisé du stigmatisme et à l'affirmation d'une *disability pride* promu par les activistes anglo-saxons.

C'est un éclairage bien différent de celui des études qualitatives décrites plus haut qui ressort de ce travail. En l'absence de données comparatives, il faut toutefois se garder d'interpréter ce résultat comme une spécificité française. Certes, l'histoire singulière de la France pourrait constituer un frein au renversement du stigmatisme. La forte structuration du milieu associatif français, antérieur aux mouvements internationaux des personnes handicapées, organisé de façon catégorielle par type d'origine, puis par type de déficiences, a pu retarder le

¹³⁰ L'inclusion dans l'enquête supposait l'existence préalable d'un diagnostic de « tétraplégie ». Cette entité nosographique ouvre en fait à une grande diversité de conséquences fonctionnelles. La lésion peut être complète ou incomplète, autorisant parfois une récupération spectaculaire. A titre indicatif, 10% des personnes interrogées se déplaçaient sans recourir à une aide technique.

¹³¹ Le soutien semble bien effectif si l'on en juge par les meilleures évaluations du bien-être (en réponse à la question « comment vous sentez-vous ») fournies par les personnes qui expriment un sentiment d'appartenance communautaire, à situation clinique comparable.

déploiement d'initiatives qui ont abouti, dans d'autres pays, à une spectaculaire mobilisation collective. Une autre raison tiendrait à l'universalisme républicain à la française - qui relègue à l'espace privé l'expression des particularismes et interdit l'affirmation d'une identité politique - et à la stigmatisation concomitante d'un multiculturalisme à l'américaine, lesquels contribueraient à freiner l'intrication des sphères publique et privée qui permet de transformer l'expérience singulière en une identité politique (Wieviorka, 1997). Parce qu'elle a pour idéal de « faire accéder tout un chacun à l'égalité, en faisant fi des particularismes, quels qu'ils soient [...], la France est un pays où la société est moins capable que dans d'autres de construire les groupes de pression et les acteurs collectifs susceptibles de peser pour obtenir des changements » (Wieviorka, 1998 : 26).

Mais, si le contexte français apparaît peu propice au renversement de l'épreuve, il n'existe pas, à ma connaissance, de données qui permettent d'affirmer l'ampleur de ce processus à l'échelle des populations dans les pays anglo-saxons. Une étude sur la satisfaction de la vie menée auprès d'un grand nombre d'américains rapportant des incapacités d'origines diverses (Mehnert *et al.*, 1990) rapporte des résultats proches des nôtres : les personnes qui expriment un fort sentiment d'identité communautaire se déclarent moins satisfaites de leur existence, suggérant que l'insatisfaction, probablement associée à des conditions de vie difficiles, pourrait être le ressort d'une identification communautaire. Et même si le contexte outre-atlantique admet plus volontiers l'expression des différences, la valorisation d'une « identité handicapée » peine à se généraliser. Comme l'écrit Harlan Hahn, activiste américain, peu après que l'enquête Tétrafigap ait été réalisée, « beaucoup de personnes handicapées hésitent à faire de leur handicap le support d'une prise de position politique ou d'un engagement militant. Leurs réticences reflètent l'échec à développer une alternative positive aux représentations culturelles du handicap qui restent terriblement négatives » (Hahn, 1997 : 32).

La transmission et l'appropriation d'un point de vue valorisé sur le handicap sont loin d'être réalisées, à la fin du 20^{ème} siècle, en France comme ailleurs. Seule une minorité de personnes, qui ne sont probablement pas parmi les plus défavorisées, parviennent à retourner l'épreuve du handicap à leur avantage. Quelles sont alors les conditions de ce retournement ? Tout type d'épreuve est-il « retournable » ? Certains collectifs semblent jouer une part importante dans ce processus ; les nouvelles significations de l'expérience s'y éprouvent de manière sensible. Leur transmission est située, pragmatique, médiatisée par le corps au travers des activités partagées. A un nouveau sens de l'expérience correspond un nouveau langage du corps susceptible d'être exporté hors du groupe en imprimant différemment les interactions

quotidiennes. La médiation pragmatique dans les échanges entre pairs qui réalise en quelque sorte l'incorporation des nouvelles significations du handicap serait-elle une des conditions du succès du retournement de l'épreuve ?

En conclusion : le « retournement de l'épreuve », un bilan mitigé

Quelques cinquante ans après ses premières expressions, les conditions de possibilités sont réunies pour renverser le sens de l'épreuve, pour que les personnes puissent travailler l'expérience de la maladie et du handicap de manière réflexive en puisant dans ce réservoir commun de significations désormais enrichi par le travail collectif, publicisé et scientifiquement sanctionné. Le phénomène existe bien ; il a pu être objectivé dans la population française.

Pourtant, force est de constater que l'émancipation dans la subjectivation, si elle n'est plus un fait remarquable, ne parvient pas à se généraliser. Le retournement de l'épreuve n'est pas accessible à tous et sa distribution ne fait que refléter les traditionnelles inégalités sociales. De ce point de vue, le phénomène n'est ni novateur, ni libérateur ! Sa portée s'avère plus limitée qu'on ne l'avait espéré dans l'euphorie suscitée par l'ampleur des mouvements collectifs¹³². Une majorité de personnes handicapées restent confrontées à des difficultés quotidiennes et à l'isolement.

Analyser les causes de ce semi échec suppose de progresser dans l'étude des modes de transmissions des nouvelles significations du handicap, des diverses façons qu'ont les personnes de se les approprier. Pour ce faire, il paraît utile de distinguer ce qui me semble relever de deux mécanismes différents et d'en étudier les interrelations. D'une part, un retournement de l'épreuve qui se réalise, en pratique, dans les activités entre pairs, où le corps est en jeu, et où les nouvelles significations du handicap sont directement traduites en schèmes d'action et éprouvées de manière sensible. D'autre part, un retournement de l'épreuve réalisé dans l'élaboration cognitive, dans la recherche personnelle d'un sens de soi ou d'un souci de soi, pour paraphraser Michel Foucault. Dans le premier cas, le ressort du changement se trouve conjointement dans les émotions et les actions, dans l'empathie et la praxis, dans le second, le ressort réside dans une mise en forme intellectuelle. Si les deux

¹³² C'est l'analyse que fait Claudine Herzlich (2004) à propos de la mobilisation autour de l'épidémie de sida et de son déclin depuis l'arrivée des antirétroviraux.

mécanismes sont susceptibles d'aboutir à un type de renversement de l'épreuve, ils nécessitent des ressources différentes. Le premier suppose la présence de collectifs organisés autour d'activités pouvant être le support d'une transmission de manières d'être et de faire. Certaines activités sont sans doute plus propices que d'autres à ce type d'expérience et supposent que leur réalisation soit compatible avec les déficiences, ce qui crée une sélection dans l'accès au retournement de l'épreuve. Le second qui consiste à chercher, de manière singulière, sa propre « technique de vie » requiert un minimum de ressources cognitives et symboliques, en particulier, l'accès aux significations alternatives du handicap et la capacité de les faire siennes. Ces deux mécanismes peuvent se compléter et représenter des étapes successives ou conjointes d'un même processus.

Enfin, si retournement il y a, et sans mettre en cause l'expression des personnes en la taxant de « rationalisation a posteriori » ou « d'illusion » comme l'ont fait longtemps les sciences sociales, il serait intéressant d'identifier les formes de bénéfices, qui peuvent être plurielles, que les personnes en tirent.

CONCLUSION

La complexification des trajectoires, caractéristique de la seconde modernité, a placé le travail des événements, des aléas et des ruptures de l'existence au centre de la constitution du sujet (Martuccelli, 2006). On est passé d'un modèle de statuts à un modèle d'épreuves. Le premier suppose que socialisation et subjectivation résultent d'un même mouvement, linéaire et continu, inscrit dans les institutions sociales ; dans le second, au contraire, le sujet se construit dans la discontinuité, poussé par les événements qui provoquent la réflexivité et la quête de sens, ce dernier n'étant ni donné, ni univoque, mais se déclinant selon un grand nombre de conditions et de points de vue. Il y a toujours eu des épreuves et il y aura toujours des statuts, mais la signification des uns comme des autres a changé ; l'épreuve a détrôné le statut dans la façon dont nous concevons la fabrique du sujet contemporain. Elle semble constituer de ce fait une unité d'analyse heuristique pour le sociologue.

Parmi les épreuves de la vie, la maladie et le handicap apparaissent exemplaires. Pensés injustement comme indépendants de la structure sociale, conséquences de la malchance susceptible de s'abattre sur quiconque, les différentes manières de les traverser révèlent, dans le sens commun mais pas uniquement, les seules qualités des acteurs appréhendés sous le mode épique. Constituée en archétype, l'épreuve de la maladie ou du handicap est facilement transposable à d'autres situations, conséquences celles-là des transformations structurelles (précarité, chômage, séparation, échec scolaire...). C'est pourquoi l'analyse de l'évolution historique, au cours du dernier siècle, de la signification du handicap comme une épreuve, que j'ai proposée dans ce travail, me semble éclairante, bien au-delà du domaine concerné.

J'ai évoqué dans l'introduction trois sens de l'épreuve qui se conjuguent à des degrés divers selon les périodes, pour rendre compte de l'expérience du handicap. C'est d'abord le sens factitif ou *registre institutionnel* de l'épreuve qui s'impose dans le contexte de la « grande guerre ». Les mutilés de guerre puis, progressivement, les autres catégories d'invalides, sont mis à l'épreuve de la normalisation qui s'ancre dans les dispositifs de la réadaptation. Ils doivent parvenir à entraîner leur corps, à compenser leurs manques, pour regagner la condition commune, considérée alors comme normale. C'est le prix à payer pour leur réintégration.

Parallèlement, des voix timides s'élèvent des collectifs naissants, où elles resteront longtemps enclavées, pour témoigner d'un autre sens de l'épreuve, dynamique celui-là, résultant d'une

mise en forme collective des expériences individuelles et de la production de nouvelles valeurs. Épreuve constitutive des identités et des histoires individuelles, déterminant un *registre politique* où dimensions publique et privée sont inextricablement mêlées. Car, si elles sont appropriées dans les biographies individuelles, les valeurs collectivement mises à jour ont une portée universelle.

C'est paradoxalement le *registre intime* de l'épreuve qui est le plus publicisé. Le handicap équivaut à une expérience douloureuse, voire tragique, assortie d'une dimension morale et psychologique. De l'épreuve vue sous cet angle, on se remet ou on ne se remet pas. Dans le premier cas, on fait montre de capacités de résistance, de volonté et d'effort dont on est susceptible de tirer certaines gratifications ; dans l'autre, la faiblesse, la passivité, le caractère *subi* dominant.

Le registre intime de l'épreuve constitue en quelque sorte le versant privé de la réadaptation. Tous deux sont axiologiques - ils définissent le bien et le mal, l'adaptation et l'inadaptation – et binaires – ils s'évaluent en termes de réussite ou d'échec, de « surmonté » ou « pas surmonté ». Le registre politique en revanche comporte davantage de degrés de liberté, fonction des conditions de possibilités offertes, à une période donnée, à la production de significations. Ces conditions sont multiples et exigeantes, le « retournement de l'épreuve » résultant d'une alchimie complexe. Matérielles, avant tout, elles doivent permettre d'exister comme un « individu positif » pour reprendre l'expression de Robert Castel, c'est-à-dire, un individu débarrassé des préoccupations liées à sa survie par l'affiliation à des réseaux et des protections sociales. Cognitives et symboliques, elles doivent fournir le terreau permettant d'inventer de nouvelles significations libérées du carcan des traditions.

En me centrant sur ces différents niveaux de conditions, j'ai montré l'émergence du registre politique de l'épreuve du handicap dans les premiers collectifs de personnes handicapées à la fin des années vingt. Plus près de nous, j'ai analysé comment la conjonction de l'instauration de ressources compensatoires, par la loi de 1975, et d'un questionnaire général sur les valeurs et fonctions du travail, phénomènes survenus parallèlement à l'émergence de nouvelles conceptions du handicap, a permis à certains usagers de fauteuil roulant de « retourner l'épreuve » du handicap en construisant des modes de vie alternatifs et satisfaisants.

La production collective d'une valeur subjective du handicap semble bien avoir rempli, pour un temps du moins, une fonction d'émancipation par deux voies indissociables. D'une part, le travail politique de montée en généralité et d'universalisation de l'expérience a contribué à

porter dans l'espace public et à faire aboutir un certain nombre de revendications ; d'autre part, l'appropriation par les personnes, selon des modalités pragmatiques et/ou cognitives des nouvelles grilles de lecture de l'expérience du handicap leur a permis de les traduire en actes et/ou de les travailler réflexivement pour valoriser leur propre histoire (descente en singularité).

Qu'en est-il aujourd'hui ? Quelles sont les inflexions des politiques, des dispositifs et des pratiques relatifs à la question du handicap susceptibles d'influer sur les processus de « retournement » de l'épreuve ?

La nouvelle politique du handicap

La loi de 1975, après avoir été pendant trente ans le socle de la politique sociale du handicap, a été révisée pour aboutir à la loi du 11 février 2005 dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette loi et les débats qui ont accompagné sa préparation apportent certains indices sur les évolutions futures du traitement social des déficiences. En premier lieu, et contrairement à la loi de 1975, la loi de 2005 définit le handicap afin d'en circonscrire le champ d'application. Il s'agit, d'une part, d'endiguer l'augmentation importante du nombre de bénéficiaires¹³³, liée notamment au recours, devenu fréquent dans certaines COTOREP, au statut de personne handicapée pour répondre à des problèmes sociaux (précarité, chômage, dépression...) sans que des incapacités soient clairement objectivées ; d'autre part, de contrer l'hétérogénéité observée sur l'ensemble du territoire quant à l'attribution des droits.

La définition du handicap a fait l'objet de controverses entre les différents acteurs participant aux débats. Si les associations de personnes handicapées se rejoignaient pour rejeter l'idée d'une harmonisation des minima sociaux sur la base du Revenu Minimum d'Insertion¹³⁴, ce qui impliquait de conserver un lien de causalité entre déficiences et handicap, un bon nombre d'entre elles souhaitait, contrairement au gouvernement, abandonner une définition catégorielle pour une définition interactive qui recourt à la notion de « situation de handicap »

¹³³ Une première mesure dans ce sens avait été adoptée en 1994, instaurant un taux minimum d'incapacité de 50%, en cas de difficulté à trouver un emploi, pour ouvrir le droit à l'AAH. La loi de 2005 y ajoute deux conditions supplémentaires en lien avec la durée de l'inactivité professionnelle : être inactif depuis au moins un an, être dans une situation de « *restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi* ».

¹³⁴ Comme nous l'avons vu, les ressources compensatoires allouées aux personnes handicapées sont plus élevées que le RMI.

(Winance *et al.*, 2007). Cette notion présente l'avantage d'échapper à la stigmatisation puisque le handicap n'est pas défini à partir d'une caractéristique de la personne, mais comme l'interaction entre la personne et son environnement¹³⁵ (il n'y a pas de personnes handicapées, il n'y a que des situations de handicap). Elle ne sera toutefois pas incluse dans le texte définitif qui proclame que :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Art. L. 114).

Si le handicap ne désigne pas directement la déficience, la causalité est préservée. Le défaut de participation sociale n'est en effet considéré comme un handicap que s'il résulte d'une *altération substantielle et durable*, cette dernière se déclinant selon les catégories traditionnelles auxquelles s'ajoute une nouvelle : le « handicap psychique », à la demande des associations¹³⁶ qui marquent ainsi leur volonté d'extraire les malades mentaux d'une prise en charge exclusivement psychiatrique. Il n'y a plus de confusion possible entre les différents champs de l'action sociale, les nouvelles frontières n'étant pas sans rappeler celles établies entre les bons et les mauvais pauvres. Par ailleurs, le rôle de l'environnement est réduit au cadre de vie de la personne. Cette conception va contribuer à un traitement « personnalisé » du handicap qui prend forme avec la prestation de compensation (Winance *et al.*, 2007).

En effet, la loi de 2005 instaure, pour toute personne, un « droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Cette prestation permet de financer en particulier les aides techniques, humaines, les aménagements du logement ou de l'institution.

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son **projet de vie**,

¹³⁵ L'ambiguïté de la notion reste cependant à souligner. Elle peut s'inscrire dans une approche universaliste ou personne et environnement sont des éléments génériques comme elle peut identifier une personne dans son environnement singulier. Au cours des vingt dernières années, on observe un déplacement du premier sens vers le second.

¹³⁶ Notamment, l'Union Nationale des Adultes et Familles de Malades mentaux (UNAFAM) et la Fédération Nationale des Associations d'(ex) patients en psychiatrie (FNAP-PSY).

formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. » (Art L114-1-1).

Le plan de compensation, établi par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), vise à mettre en adéquation le cadre de vie et le projet de vie de la personne. Il est encore tôt pour engager des observations sur ces nouvelles pratiques qui se mettent lentement en place dans chaque département sous l'égide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), créée en 2004 et dont les missions, renforcées par la loi de 2005, en font à la fois une « caisse » chargée de répartir les moyens financiers et une « agence » d'animation, d'expertise et d'appui technique.

La délimitation du champ du handicap et le traitement personnalisé qui ressortent de la loi doivent être situés dans un contexte plus général d'évolution des politiques et de l'action sociales dont ils sont le reflet. On peut en dégager deux caractéristiques essentielles.

L'intrusion du marché dans le champ de la protection sociale concrétisé par les politiques dites « d'activation »¹³⁷ qui visent le passage d'un État social passif à un État social actif, en cherchant notamment à rendre le travail plus attractif, en luttant contre les « trappes à inactivité » et en mettant en place des mesures incitatives auprès des employeurs et des personnes bénéficiaires.

Le dispositif mis en place par l'AGEFIPH, décrit au troisième chapitre, s'inscrit dans cette orientation. Il réinjecte les fonds issus des contributions des employeurs à partir d'une logique managériale, basée sur un lobbying auprès des entreprises, assorti d'aides à l'accessibilisation des postes de travail, et sur un « coaching » auprès des clients-usagers, leur indiquant la manière de se présenter, quand cacher ou dévoiler leur handicap..., assorti d'aides à la formation. Des mesures récentes ont en outre été prises pour que le retour à l'emploi ne pénalise pas les personnes bénéficiaires de l'aide sociale en permettant, pour un temps déterminé, le cumul des allocations et des revenus du travail. Lors de la conférence nationale du handicap qui s'est tenue le 10 juin 2008, a été annoncée, entre autres mesures, la revalorisation de l'allocation aux adultes handicapés, effort de la solidarité nationale qui s'accompagnera d'une « clarification des conditions d'accès à l'allocation ». On peut

¹³⁷ « Il y a activation quand est introduit un lien explicite (souvent réglementaire) entre la protection sociale et les politiques de l'emploi et du marché du travail. Cette liaison donne lieu à une redéfinition critique des programmes sociaux, sous la double justification de l'efficacité et de l'équité, dans le sens d'une préférence systématique accordée à l'engagement des bénéficiaires sur le marché du travail (l'activité) voire d'une condition – plus ou moins contraignante – d'activité introduite pour l'éligibilité à une prestation » (Barbier, 2002)

s'attendre à ce qu'une contrepartie soit exigée : acceptation des offres de travail proposées pour ne pas risquer de se voir supprimer tout ou partie des aides financières, comme c'est le cas dans les pays scandinaves, voire acceptation d'un travail bénévole d'intérêt général comme c'est le cas dans les pays anglo-saxons. L'ANPE et le réseau Cap Emploi sont renforcés dans leur mission d'accompagnement à l'insertion¹³⁸. La tendance engagée depuis le début des années quatre-vingt-dix se renforce. La controverse sur les valeurs et fonctions du travail a bel et bien été tranchée par les pouvoirs publics et aussi vite désaffectée par les sciences sociales. La brèche ouverte par la loi de 1975 à certaines catégories de personnes handicapées se referme, les privant des conditions permettant de construire une vie satisfaisante, compatible avec leurs aspirations et leurs déficiences, et dont l'utilité sociale était loin d'être négligeable. La pression à l'insertion professionnelle ne cesse de s'intensifier, à un moment où le travail continue de manquer et où les conditions de son exercice sont de moins en moins compatibles avec la présence de déficiences ou d'incapacités. La solidarité nationale devrait sous peu se limiter aux personnes jugées définitivement « inemployables ». Cette fermeture apparaît peu favorable à la provocation de sens et au « retournement de l'épreuve » et semble entrer en tension avec la prise en compte des aspirations de la personne promulguée par la nouvelle loi.

Que le projet de vie exprimé par la personne constitue le support de l'évaluation de ses besoins et du calcul de la prestation qui s'en suit soulève la question de la conciliation entre les contraintes managériales¹³⁹ qui pèsent de plus en plus sur les professionnels et les organismes de prise en charge (Chauvière, 2007), et les qualités de disponibilité et d'empathie requises pour créer les conditions de l'expression des attentes et des aspirations profondes de chaque personne¹⁴⁰. Comment comprendre alors l'affichage conjoint de deux logiques concurrentes : l'une reposant sur la défense de valeurs éthiques universelles et l'autre sur l'efficacité et la rationalité, tendance observée dans tous les champs de l'action sociale, sinon

¹³⁸ La personne handicapée capable d'aller vers l'emploi pourra bénéficier d'un parcours accompagné avec l'aide d'un référent et de « l'appui projet », nouvelle prestation proposée par les MDPH composée d'un bilan professionnel approfondi. Pacte pour l'emploi, <http://www.travail.gouv.fr/actualite-presse/dossiers-presse/conference-nationale-du-handicap-plan-pluriannuel-50-000-places-supplementaires-etablisements.html>

¹³⁹ Selon les standards de qualité en vigueur, les MDPH seront bien sûr évaluées. Un des critères de cette évaluation concerne les délais des interventions des équipes.

¹⁴⁰ S'il n'existe pas encore de travaux sur les applications locales et concrètes de la loi, de premières informations recueillies dans le cadre de ma participation à une commission de la CNSA, laisse présager que la prise en compte des aspirations et des attentes des usagers risque fort d'être négligée dans l'évaluation des besoins et l'élaboration du plan de compensation. Des premières observations montrent que la majorité des évaluations sont pratiquées à l'insu des personnes dans le cadre de réunion des membres de l'équipe sur la base d'observations informelles. Nombre de professionnels semblent considérer l'introduction du projet de vie et/ou ses modalités de recueil dans le dispositif comme une aberration. Leur désarroi est aisément compréhensible !

comme un moyen supplémentaire de faire porter sur l'individu la responsabilité de sa propre condition ?

Depuis peu et de façon marquée, en effet, la protection des personnes et l'exercice de la solidarité sont assortis d'une injonction à être soi, à se projeter, à construire un projet de vie cohérent et socialement acceptable. « Les allocations perdent leur caractère inconditionnel et automatique ; elles sont conditionnées à la démonstration par l'individu de ses qualités morales et relationnelles » (Cantelli et Genard, 2007 : 19). Il en va de même quand les travailleurs sociaux évaluent les demandeurs du RMI à l'aune de leur capacité à se mettre en récit et à élaborer des projets (Astier, 1995). « Par-delà leur hétérogénéité, ces dispositifs ont en commun leur logique de traitement et de projet individualisé, la poursuite d'objectif d'autonomisation des usagers, des formes de contractualisation de l'aide impliquant que l'utilisateur soit co-producteur du service, l'accent mis sur le milieu de vie. » (Franssen, 2006 : 76). Cette nouvelle forme de gouvernance menace, par un « possible renversement de l'autonomie en obligation d'être libre » (Astier & Duvoux, 2006 : 16), la possibilité de se construire dans l'épreuve, qu'il s'agisse d'une maladie, d'un handicap ou d'autres événements de la vie comme le chômage, dans la mesure où son « retournement » et sa traduction dans la production du soi et du sens de sa biographie deviennent la norme. Comme le pointent Cantelli et Génard (2007 : 19) « de la subjectivation à l'assujettissement l'espace est quelquefois tenu ». La formule aporétique du « héros ordinaire » utilisée par l'institut national du cancer (Inca) pour désigner les personnes atteintes de cancer, au cours d'une vaste campagne publicitaire, est exemplaire à cet égard. Si traverser sans faillir les épreuves telles l'expérience du cancer tient de l'héroïsme, c'est bien ce qui est attendu de tout un chacun.

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 égale possibilité d'être singulier, de mener à bien son propre projet, de faire de sa vie quelque chose. 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 la conduite de ses conduites. Or, nous l'avons vu, 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 permet 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. La

« captation de la subjectivité » par les pouvoirs publics et la libéralisation des modes d'être et de faire contribuent ainsi à renforcer, tout en les légitimant, des inégalités sociales de plus en plus marquées.

Les possibilités du retournement des épreuves semblent ainsi se restreindre et ce d'autant que les collectifs perdent de leur emprise. La prise en compte de leurs revendications et leur représentation dans les arènes du débat public ont contribué à affaiblir leur légitimité. Les *disability studies* semblent également s'essouffler, au Royaume Uni tout du moins. D'autres porte-parole, plus consensuels, comme les grandes organisations reconnues d'utilité publique et les milieux académiques traditionnels, se sont fait le relais du message qu'elles portent, accompagnant sa diffusion d'une sorte de dilution, voire de banalisation¹⁴¹.

Face à ce constat, on peut 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 ne portent pas en elles le risque d'annuler ce qu'elles ont initialement permis.

Le rôle du chercheur en sciences sociales

Les sociologies contemporaines ont participé à ce phénomène. Se faisant, dans un premier temps les porte-parole des « sans voix », elles ont sans nul doute permis d'éveiller les consciences et, indirectement, d'améliorer les conditions matérielles et citoyennes des groupes concernés. Mais cette visibilité peut connaître des revers notamment en période de raidissement économique et politique. On a ainsi reproché aux interactionnistes d'avoir nui aux groupes « opprimés » qu'ils se proposaient de défendre : en décrivant finement les façons d'agir de ces personnes et en livrant des ouvrages et des articles, « ils rompent le secret protecteur qui enveloppe ces populations dominées et les rendent plus accessibles à la manipulation et au contrôle » (Nicolaus, cité dans Reynolds et Reynolds 1973 : 274).

Plus récemment, le déplacement de l'analyse sociologique sur les singularités individuelles suscite à son tour la critique. L'intérêt accru porté aux histoires individuelles a parfois

¹⁴¹ Lors du séminaire « le handicap : un moteur pour les sciences sociales » que plusieurs collègues et moi-même avons organisé à l'EHESS le 12 juin 2008, Colin Barnes, un des pionniers des *disability studies*, évoquait les difficultés que traverse actuellement le mouvement des personnes handicapées au Royaume Uni. Il observe que, parallèlement à la publicisation de la question du handicap et aux avancées notamment en matière de droits, le mouvement activiste décline et les financements vont aux grandes associations caritatives gérées par des personnes non handicapées. Cette évolution aurait des implications dans le champ des *disability studies* qui, tout en se généralisant, perdent leurs liens avec les personnes handicapées et les activistes.

contribué à occulter le cadre institutionnel de leur production, surestimant ainsi le pouvoir des acteurs¹⁴². Dans le champ des *disability studies* particulièrement, nombre de travaux se sont contentés de relayer la parole des personnes, considérée comme scientifiquement valides en elle-même (Gustavsson, 2004). Or, « ce que les gens disent de ce qu'ils font et ce qu'ils sont ne suffit pas à produire à une connaissance sociologique de leur expérience » (Calvez, 2001 : 54). Les approches nécessitent d'être renouvelées en cherchant à articuler les différentes dimensions, politique, pragmatique et réflexive, de l'expérience.

Plus généralement, la représentation du social comme un ensemble de destins individuels tient d'une posture idéologique et les sociologues qui la défendent participent activement à son renforcement (Boltanski & Chiappello, 1999). Abraham Franssen, dans son étude sur l'évolution de l'action sociale dénonce « les relations circulaires entre les paradigmes et méthodes de l'intervention sociale et ceux des sciences humaines [...]. Les affinités électives entre fabrique sociale et fabrique sociologique du sujet contemporain ne sont pas sans interpellation pour le 'discours-savoir' des sociologues... » (Franssen, 2006 : 75).

Ces remarques interpellent directement le positionnement des sciences sociales et l'engagement personnel du chercheur. Ce dernier, en effet, semble bien, comme tout acteur de la vie ordinaire, puiser ses orientations dans le « climat des idées », dans des systèmes théoriques antérieurs et partagés. Depuis l'époque moderne en effet, les chercheurs en sciences sociales transmettent des théories générales du fonctionnement des hommes et des sociétés dans lesquelles de nouvelles significations sont susceptibles ou non de s'enraciner. Ils participent dans le même temps à la diffusion de significations nouvelles en les intégrant ou non à leurs réflexions et à leurs analyses. Comme le souligne Giddens, la relation entre la sociologie et son objet relève d'une « double herméneutique ». « 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 » (Giddens, 1994 1990 : 24).

Cette réflexivité s'est accentuée dans les dernières décennies, depuis qu'elle est intégrée à la réflexion théorique. Il en résulte une indistinction parfois revendiquée entre courants des sciences sociales et mouvements sociopolitiques comme l'illustre l'émergence des *disability*

¹⁴² Selon les types d'approches, la focale étroite portée sur l'expérience de la maladie, à distance des politiques et des pratiques institutionnelles, a conduit à des résultats discordants allant de la « perte de soi » à la « renaissance » (Herzlich, 2004).

studies qui se positionnent comme une recherche à visée d'émancipation. Ces dernières, tout comme la sociologie de la santé, offrent de nouvelles grilles de lecture de l'expérience de la maladie et du handicap, en rupture avec les représentations traditionnelles, que les acteurs peuvent s'approprier pour travailler réflexivement leur propre histoire. En ce sens, elles ont une fonction potentiellement libératrice.

Mais ne doit-on pas se poser la question des effets de la diffusion des résultats de la recherche dans un contexte de réflexivité marquée ? Si le chercheur est clairement engagé dans une perspective de changement social, le risque n'est-il pas grand que ce jeu réflexif retourne le changement en contrôle social ? On peut craindre en effet que la diffusion et la pénétration dans la sphère publique des nouvelles modalités de réponse à l'expérience de la maladie et du handicap mises à jour par le travail de la recherche ne contribuent à les ériger en normes.

RÉFÉRENCES

- Acemoglu, D. (2002). Technical change, inequality, and the labor market. *Journal of Economic Literature*, 1, 7-72.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977-988.
- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H. J. (2001). L'émergence des disability studies: État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4), 43-71.
- Allbrecht, G.L., Seelman, K., & Bury, M. (Eds) (2001). Handbook of disability studies. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Alexander, C. N., & Knight, G. W. (1971). Situated identities and social psychological experimentation. *Sociometry*, 34, 65-82.
- Allemandou, B. (2001). *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux: Edition Les Etudes Hospitalières.
- Allport, F. H. (1924). *Social psychology*. Boston: Houghton Mifflin.
- Altman B. (1981) Studies of attitudes toward the handicapped : the need for a new direction. *Social Problems*, 3 : 321-337.
- Amar, M., & Amira, S. (2003). L'emploi des personnes handicapées ou ayant des problèmes de santé de longue durée. *Premières Synthèses Informations*, 41, 2-7.
- 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.
- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and the properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36(6), 725-733.
- Apfelbaum, E., & Herzlich, C. (1971). La théorie de l'attribution en psychologie sociale. *Bulletin de Psychologie*, 24, 961-976.
- Asch, S. E. (1946). Forming impressions of personality. *Journal of abnormal and social psychology*, 41(3), 258 - 290.
- Ashford, S., & Timms, N. (1992). *What Europe thinks: A study of western European values*. Dartmouth: Brookfield.
- Astier, I. (1995). Du récit privé au récit civil: La construction d'une nouvelle dignité. *Lien Social et Politiques - RIAC*, 34, 121-130.
- 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.

- Bachimont, J. (2002). *Entre soins spécialisés et soins profanes: Gérer une maladie infantile chronique à domicile. Le cas de la mucoviscidose*. Villeneuve d'Ascq: Presse de Septentrion.
- Baldwin, J. M. (1897). *Social and ethical interrelations in mental development*. New York: Mc Millan.
- Barbier, J.-C. (2002) Peut-on parler d'" activation " de la protection sociale en Europe? *Revue Française de Sociologie*, 43(2), L'Europe sociale en perspectives, 307-332
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland.
- Barral, C. (1998). Les associations nationales des personnes handicapées face à l'emploi. In A. Blanc & H. J. Stiker (Eds.), *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France* (pp. 403-421). Paris: Desclée de Brouwer.
- Barral, C. (2007). Disabled people associations in France. *Scandinavian Journal of Disability Research*, (3-4), 214-236.
- Beck, U. (2001 1986). *La société du risque*. Paris: Aubier.
- Berger P., & Luckmann T. (1986 1966) *La construction sociale de la réalité*, Paris Méridien Klincksieck .
- Blais, M.-C. (2007). *La solidarité. Histoire d'une idée*. Paris: Gallimard.
- Bloch-Lainé, F. (1969 1967). *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Paris: La Documentation Française.
- Boltanski, L., & Chiappello, E. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris : Gallimard.
- Bosc, S. (2003). La société et ses stratifications. Groupes sociaux ou classes sociales? *Cahiers français. La société française et ses fractures*. 314, 40-46.
- Bouffartigue, P. (Ed) (2004). *Le retour des classes sociales. Inégalités, dominations, conflits*. Paris: La Dispute.
- Bourgeois, L. (1902). *Esquisse d'une philosophie de la solidarité*. Paris: Félix Alcan.
- 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.
- Brockmeier, J., & Carbaugh, D. (2001). Introduction. In J. Brockmeier & D. Carbaugh (Eds.), *Narrative and identity: Studies in autobiography, self and culture* (pp. 1-22). Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.
- Bruner, J. (1991). *Car la culture donne forme à l'esprit*. Pris: Eshel.
- Bruner, J. S., & Tagiuri, R. (1954). The perception of people. In G. Lindsey (Ed.), *Handbook of social psychology* (Vol. 2). Cambridge: Addison Wesley.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Calvez, M. (1994). L'institution totale, gestionnaire des biographies. L'entrée de déficients mentaux dans le milieu ordinaire. *Politix*, 7(27), 143-158.
- Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 39, 83-89.

- Calvez, M. (2001). Involvement and detachment in intellectual disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2), 41-55.
- 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.
- Carricaburu, D. (2000). *L'hémophilie au risque de la médecine: De la maladie individuelle à la contamination collective par le virus du sida*. Paris: Anthropos.
- Castel, R. (1981). *La gestion des risques: De l'antipsychiatrie à l'après-psychanalyse*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Castel, R. (1994). La dynamique des processus de marginalisation: De la vulnérabilité à la désaffiliation: Marginalité et exclusion sociale. *Cahiers de recherche sociologique*, 22, 11-25.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale: Une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- Céfaï, D. (1994). Type, typicalité, typification. In B. Fradin, Q. Louis & J. Widmer (Eds.), *Raisons pratiques. L'enquête sur les catégories. De Durkheim à Sacks*. (pp. 105-128). Paris: EHESS.
- Céfaï, D., & Quéré, L. (2006). Présentation. In G. H. Mead (Ed.), *L'esprit, le soi et la société*. Paris: PUF.
- Chapireau, F. (1988). Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975. *Annales médico-psychologiques*, 146(7), 606-631.
- 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.
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. C. Scrimshaw (Eds.), *Handbook of social studies in health and medicine* (pp. 277-292). London: Sage.
- Chauvière, M. (1981) Phagocytages : L'initiative privée dans le mode de production étatique. *NON ! Repères pour le socialisme*, 5, 108-123.
- Chauvière, M. (2000). Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975. In C. Barral, F. Paterson, H. J. Stiker & M. Chauvière (Eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. (pp. 291-302). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Chauvière, M. (2007). *Trop de gestion tue le social*. Paris: La Découverte.
- Collier, G., Minton, H. L., & Reynolds, G. (1991). *Currents of thought in American social psychology*. New York: Oxford University Press.
- Cooley, C. H. (1968). The social self: On the varieties of self-feelings. In C. Gordon & K. J. Gergen (Eds.), *The self in social interaction* (Vol. 1, Classic and contemporary perspectives). New York: Wiley.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (1988). *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

- Coyne, J. C., & Racioppo, M. W. (2000). Closing the gap between coping research and clinical intervention research. *American Psychologist*, 55(6), 655-664.
- Crumbaugh, J. C., & Maholic, L. T. (1964). An experimental study in existentialism: The approach of Frenkl's concept of noonegenic neurosis. *Journal of Clinical Psychology*, 20, 200-207.
- Cyrulnik, B. (2000). *Un merveilleux malheur*. Paris: Odile Jacob.
- Danziger, K. (1985). The methodological imperative in psychology. *Philosophy of the Social Sciences*, 15(1), 1-13.
- Davis, F. (1972). Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped. In F. Davis (Ed.), *Illness, interaction, and the self* (pp. 133-149). Belmont: Wadsworth.
- de Rosa, A. S. (2006). The "boomerang" effect of radicalism in discursive psychology: A critical overview of the controversy with the social representation theory. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 36(2), 161-201.
- Denzin, N. K. (1989). *The interpretive biography. Qualitative research methods series 117*. London: SAGE Publications.
- Deschamps, J.-C., & Clémence, A. (1987). *L'explication quotidienne. Perspectives psychosociologiques*. Fribourg: Del Val.
- Descombes, V. (1996). *Les institutions du sens*. Paris: Editions de minuit.
- 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.
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Donégani, J. M. (1998). Idéologies, valeurs et culture. In O. Galland & Y. Lemel (Eds.), *La nouvelle société française*. Paris: Armand Colin.
- Donzelot, J. (1984). *L'invention du social: Essai sur le déclin des passions politiques*. Paris: Fayard.
- Douglas, M. (2004 1986). *Comment pensent les institutions*. Paris: La Découverte.
- Dubar, C. (2000). *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*. Paris: PUF.
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris: Seuil.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris: Seuil.
- Dubet, F. & Véréout, A. (2002) Une "reduction" de la rationalité de l'acteur. Pourquoi sortir du RMI? *Revue Française de Sociologie*, 42(3), 407-436
- Dumont, L. (1979). *Homo hierarchicus: Le système des castes et ses implications*. Paris: Gallimard.
- Dumont L. (1983) *Essais sur l'individualisme - Une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*. Paris : Seuil.
- Ebersold, S. (1991). La notion de handicap: De l'inadaptation à l'exclusion. *Regards Sociologiques* 1, 69-93.

- Ebersold, S. (1992). *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*. Vanves: CTNERHI.
- Ewald, F. (1986). *L'État-providence*. Paris: Grasset.
- Fardeau, M., Dietrich-Sainsaulieu, C., & Bon, C. (1992). Les déterminants de l'activité professionnelle après un traumatisme médullaire. L'expérience de l'hôpital Raymond Poincaré. In *Actes des cinquième entretiens de l'institut garches*.
- Farr, R. (1984). Les représentations sociales. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale*. (pp. 379-389). Paris: PUF.
- Fillion, E. (2006). *A l'épreuve du sang contaminé: Expérience des acteurs de l'hémophilie et reconfiguration du monde médical*. Thèse de doctorat de sociologie, EHESS, Paris.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Flin-Chavernac, F. (2002). *L'accès à l'emploi après la survenue d'une paraplégie traumatique: Procédures et négociations au sein du dispositif d'aide à l'insertion professionnelle des personnes handicapées*. Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences Economiques et de Gestion, Aix-Marseille 2.
- Foucault, M. (1999). *Les anormaux: Cours au Collège de France, 1974-1975*. Paris: Gallimard, Le Seuil.
- Fouché, S. (1979). Cinquante ans de vie. *Réadaptation*, 265(Décembre), 4-15.
- Fouché, S. (1981). *J'espérais d'un grand espoir*. Paris: Edition du Cerf.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: Chicago University Press.
- 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.
- Galli, C., & Ravaud, J. F. (2000). L'association "Vivre Debout": Une histoire d'autogestion. In C. Barral, F. Paterson, S. H. J. Stiker & M. Chauvière (Eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. (pp. 325-335). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Geremek, B. (1980). *Truands et misérables dans l'Europe moderne (1350-1600)*. Paris: Gallimard/Julliard.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1986). Narrative forms and the construction of psychological science. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology* (pp. 17-56). New York: Praeger.
- Geyer, S. (1997). Some conceptual considerations on the sense of coherence. *Social Science and Medicine*, 44(12), 1771-1779.
- Giddens, A. (1994 1990). *Les conséquences de la modernité*. Paris: L'Harmattan.
- Gill, C. J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9, 39-46.

- Goffman, E. (1973 1959). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1975 1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Editions de Minuit.
- Gorz, A. (1988). *Métamorphoses du travail, quête de sens: Critique de la raison économique*. Paris: Galilée.
- Gorz, A. (1997). *Misères du présent. Richesse du possible*. Paris: Galilée.
- Greenwald, A. G. (1992 1980). L'égo totalitaire ou comment chacun fabrique et révisé sa propre histoire. In M. Piolat, M. C. Hurtig & M. F. Pichevin (Eds.), *Le soi: Recherches dans le champ de la cognition sociale* (pp. 37-77). Neuchâtel, Paris: Delachaux et Niestlé.
- Grell, P. (1986). Chômeur et vivre: Une recherche fondée sur 89 récits de vie de jeunes chômeurs de Montréal. *Life-stories/Récits-de-vie*, 48-56.
- Gustavsson, A. (2001) Studying personal experiences of disability : What happened to Verstehen when Einfühlung disappeared? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2),
- Gustavsson, A. (2004) The role of theory in disability research : springboard or straitjacket. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Special Issue : Understanding disability, 6(1), 55-70.
- Guyot, P. (2000). Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975. In C. Barral, F. Paterson, H. J. Stiker & M. Chauvière (Eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. (pp. 253-278). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Hahn, H. (1997). An agenda for citizens with disabilities: Pursuing identity and empowerment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9, 31-37.
- Hales, S. (1985). The inadvertent rediscovery of the self. *Journal for the Theory and Social Behaviour*, 15(3), 237-282.
- Harré, R. (1983). *Personal being: A theory for individual psychology*. Oxford: Blackwel.
- Heider, F. (1958). Person perception and interpersonal behavior. In R. Tagiuri & L. Petrullo (Eds.), (pp. 22-26): Stanford University Press.
- Heine, S. J., Lehman, D. R., Markus, H. R., & Kitayama, S. (1999). Is there a universal need for positive self-regard? *Psychological Review*, 106(4), 766-794.
- Herzlich, C. (2005 1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Herzlich, C. (2004). Health and illness at the dawn of the 21st century: From private experience to the public sphere and back. *Michael. Publication serie of the medical norwegian society*, 1, 163-171.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Payot.
- Hydén, L.-C. (1997). Illness as narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19(1), 48-69.
- Ion, J., & Ravon, B. (1998). Causes publiques, affranchissement des appartenances et engagement personnel. *Lien Social et Politiques - RIAC*, 39, 59-71.
- James, W. (1952 1890). Principles of psychology. *Encyclopedia Britanica*, 53.

- Jobert, B., & Muller, P. (1987). *L'État en action. Politiques publiques et corporatismes*. Paris: PUF.
- Jodelet, D. (1984). Représentation sociale: Phénomène, concept et théorie. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale*. (pp. 357-378). Paris: PUF.
- Jodelet, D. (1986). *Civils et bredins: Représentation de la maladie mentale et rapport la folie en milieu rural*. Thèse de doctorat de psychologie sociale, EHESS, Paris.
- Laurie, G., Maynard, F. M., Fischer, D. A., & J., R. (1991). *Effets à long terme de la poliomyélite, manuel pour les médecins et les post-polios*. Paris: APF.
- Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: Past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness*, 25, 23-40.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Le Goff, J. (1985). *Les intellectuels au moyen âge*. Paris: Editions du Seuil.
- Letourmy, A., & Ravaud, J.-F. (2005). Données sociales sur les personnes handicapées en France. *Santé, Société et Solidarité. Revue de l'Observatoire Franco-Québécois de la santé et de la Solidarité*, 2, 31-41.
- Leyens, J.-P. (1983). *Sommes-nous tous des psychologues?* Bruxelles: Mardaga.
- Marcellini, A. (2005). *Des vies en fauteuil: Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*. Paris: CTNERHI.
- Marcellini, A., Lefèvre, N., De Léséleuc, E., & Bui-Xuan, G. (2000). D'une minorité à l'autre. Pratique sportive, visibilité et intégration sociale des groupes stigmatisés. *Society and Leisure*, 23, 251-272.
- Martin, O. (1997). *La mesure de l'esprit: Origines et développements de la psychométrie, 1900-1950*. Paris: L'Harmattan.
- Martucelli, D. (2005). Les trois voies de l'individu sociologique. *EspacesTemps.net, Textuel*.
- Martucelli, D. (2006). *Forgé par l'épreuve*. Paris: Armand Colin.
- Mead, G. H. (2006 1934). *L'esprit, le soi et la société*. Préface Daniel Cefaï et Louis Quéré. Paris: PUF.
- Méda, D. (1995). *Le travail: Une valeur en voie de disparition*. Paris: Aubier.
- Mehnert, T., Krauss, H. H., Nadler, R., & M., B. (1990). Correlates of life satisfaction in those with disabling conditions. *Rehabilitation Psychology*, 35(1), 3-17.
- Milgram, S. (1974). *Obedience to authority. An experimental view*. New York: Harpercollins.
- Miller J.G. (1984) Culture and the development of everyday social explanation. *Journal of Personality ad Social Psychology*, 46, 961-978.
- Mollat, M. (1978). *Les pauvres au moyen âge. Etude sociale*. Paris: Hachette.
- Montes, J.-F. (2000). Des mutilés de guerre aux infirmes civils: Les associations durant l'entre-deux-guerres. In C. Barral, F. Paterson, H. J. Stiker & M. Chauvière (Eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. (pp. 145-156). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mormiche, P., & Boissonnat, V. (2003). Handicap et inégalités sociales: Premiers apports de l'enquête « Handicap, Incapacités, Dépendance ». *Revue Française des Affaires Sociales*(1-2), 267-286.

- Morris, J. (1992). Personal and political: A feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 157-166.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image, son public*. Paris: PUF.
- Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu*. Paris: Plon.
- Murray, M. (1997). A narrative approach to health psychology. Background and potential. *Journal of Health Psychology*, 2(1), 9-20.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Omran, A. R. (1971). The epidemiologic transition: A theory of the epidemiology of population change. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4), 509-538.
- OMS. (1988). *Classification internationale des handicaps: Déficiences, incapacités et désavantages*. Vanves: CTNERHI-INSERM.
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- Paicheler, G. (1992a). *L'invention de la psychologie moderne*. Paris: L'Harmattan.
- Paicheler, G. (1992b). Avait-on besoin de psychologie sociale ? Quelques hypothèses sur la mise en place de la psychologie sociale aux États-Unis, *Canadian Journal of Psychology*, 33, (3), 614-619.
- Paicheler, H. (1984). L'épistémologie du sens commun. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale* (pp. 277-307). Paris: PUF.
- Paicheler, H., Beaufils, B., & Ravaud, J.-F. (1987). Personnalisation et stigmatisations sociales. In J. L. Beauvois, R. V. Joule & J. M. Monteil (Eds.), *Perspectives cognitives et conduites sociales. Théories implicites et conflits cognitifs* (Vol. 1, pp. 45-61). Fribourg: Delval.
- Pennebaker, J. W., Mayne, T. J., & Francis, M. E. (1997). Linguistic predictors of adaptive bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 22(4), 863-871.
- Phillips, M. J. (1985). "Try harder": The experience of disability and the dilemma of normalization. *Social Science Journal*, 22(4), 45-57.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: State of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness*, 25, 4-22.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: Suny Press.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity.
- Quéré, L. (1994). Présentation. In B. Fradin, L. Quéré & J. Widmer (Eds.) (1994), *Raisons pratiques. L'enquête sur les catégories. De Durkheim à Sacks* (pp. 7-40). Paris: EHESS.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1999). *Le pouvoir des malades: L'association française contre les myopathies et la recherche*. Paris: Les Presses de l'École des Mines.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2000). Les associations de malades et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades. *Médecine/Sciences*, 16, 945-949.

- Ravaud, J. F., Désert, J. F., Boulongne, D., Delcey, M., Pedelucq, J. P., Trambly, M., et al. (1998). The tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured individuals: Part 1: Protocol and methodology. *Spinal Cord*, 36, 117-124.
- Ravaud, J. F., & Lang, G. (1998). Handicap et scolarité. In J.-P. Held & O. Dizien (Eds.), *Traité de médecine physique et de réadaptation*. (pp. 794-796). Paris: Flammarion Médecine-Sciences.
- Ravaud, J.-F., Madiot, B., & Ville, I. (1992). Discrimination towards disabled people seeking employment. *Social Science and Medicine*, 35(8), 951-958.
- Ravaud, J.-F., & Stiker, H. J. (2000). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. Première partie: Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 86, 1-18.
- 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.
- Ravaud, J. F., & Ville, I. (1986). De la représentation sociale à l'identité des personnes handicapées physiques. *International Journal of Rehabilitation Research*, 9(4), 343-354.
- Ravaud, J.-F. & Velche, D. (1996) Handicap et emploi. Encyclopédie Médico Chirurgicale, Kinésithérapie, 26-180-B-10, 1-11.
- Reynolds J.M., & Reynolds, L.T. (1973). Interactionism, Complicity, and The Astructural Bias , *Catalyst*, 7: 76 85.
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit. Tome III: Le temps raconté*. Paris : Le Seuil.
- Riffault, H. (1994). *Les valeurs des français*. Paris: PUF.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical course: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1173-1186.
- 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.
- Rosenthal, R. (1966). *Experimenter effects in the behavioral research*. New York: Appletown-Century-Crofts.
- Rosman, s. (1994). Entre engagement militant et efficacité professionnelle: Naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida. *Sciences Sociales et Santé*, 12(2), 113-139.
- Ross, L. (1977). The intuitive psychologist and his shortcomings. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychologist* (Vol. 10). New York: Academic Press.
- Rouleau-Berger, L. (1999). *Le travail en friche: Les mondes de la petite production urbaine*. Saint-Etienne: Editions de l'Aube.
- Roussel, L., 1989, *La famille incertaine*. Paris, Odile Jacob
- Ruffin, D., & Ville, I. (2006). Les expériences de santé comme vecteur de l'identité. *Economie et Statistiques*, 393-394, 61-80.

- Rustin, M. (2006). Réflexions sur le tournant biographique dans les sciences sociales. In I. Astier & N. Duvoux (Eds.), *La société biographique: Une injonction à vivre dignement*. (pp. 33-53). Paris: L'Harmattan.
- Sampson, E. E. (1981). Cognitive psychology as ideology. *American psychologist*, 36, 730-743.
- Savy, J. (2003). Cinquante ans déjà. *Réadaptation*, 500(Mai), 16-20.
- Scambler, G. (2004). Re-framing stigma: Felt and enacted stigma and challenges to the sociology of chronic and disabling conditions. *Social Theory & Health*, 2, 29-46.
- Schachter, S. (1964). The interaction of cognitive and physiological determinants of emotional state. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology*, (Vol. 15, pp. 193-247). New York: Academic Press.
- Schehr, S. (1997). Y'a t-il une vie avant la mort? Ou le travailleur comme " mort-vivant ". *Alinea-Grenoble*, 8, 21-30.
- Schehr, S. (1999). *La vie quotidienne des jeunes chômeurs*. Paris: PUF.
- Scheibe, K. E. (1985). Historical perspective on the presented self. In B. R. Schlenker (Ed.), *The self and social life*. New York: McGraw-Hill.
- Schnapper, D. (1994). *L'épreuve du chômage*. Paris: Gallimard, col. " Folio ".
- Schnapper, D. (1997). *Contre la fin du travail*. Paris: Les éditions Textuel.
- Schütz, A. (1967 1932) *The phenomenology of the social world*. Evanston : Northwestern University Press.
- Schweder R.A. & Bourne E. J. (1991) Does the concept of person vary cross-culturally ? In R.A. Schweder (Ed) *Thinking through cultures, : expeditions in cultural psychology*; Cambridge, Mass. : Harvard University Press, 113-156.
- Shotter, J., & Gergen, K. J. (1989). *Texts of identity*. London: SAGE.
- Simon, J.-L. (2000). Le mouvement international des personnes handicapées. *Prévenir*, 39, 239-245.
- Somers, M. R. (1994). The narrative constitution of identity: A relational and network approach. *Theory and Society*, 23, 605-649.
- Stiker, H. J. (1997 1982). *Corps infirmes et société* (2 ed.). Paris: Aubier Montaigne.
- Strauss, A. (1992 1959). *Miroirs et masques: Une introduction à l'interactionnisme*. Paris: Métailié.
- Strauss, A., & Glaser, B. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby.
- Strauss, A. L. (1993). *Continual permutations of action*. New York: Aldine de Gruyter.
- Sue, R. (1994). *Temps et ordre social*. Paris: PUF.
- Swain J. & French S. (2000) Towards an Affirmative Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4), 569-582.
- Taylor, S. E., & Brown, J. D. (1988). Illusion and well-being: A social psychological perspective of mental health. *Psychological Bulletin*, 103, 193-210.
- Théry, I. 1998, *Couple, filiation et parenté aujourd'hui : Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée*, Paris, Odile Jacob/La Documentation Française.

- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*. London: Palgrave Macmillan.
- Tranoy, A. (1993). *Saga: Association des paralysés de France: Soixante ans d'aventures, 1933-1993*. Paris: Athanor.
- Tricart, J.-P. (1981). Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur dit de l'enfance inadaptée. *Revue Française de Sociologie*, XXII, 575-607.
- Triomphe, A. (1997). L'insertion professionnelle des personnes handicapées. In M. Vernières (Ed.), *L'insertion professionnelle, analyse et débat*. (pp. 173-189). Paris: Economica.
- Turpin, P. (2000). Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années soixante-dix. In C. Barral, F. Paterson, H. J. Stiker & M. Chauvière (Eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Ville, I. (1995). Identité et déficience motrice : une approche socio-constructiviste. Thèse de doctorat de psychologie sociale, EHESS.
- Ville, I. (1999). *Représentations du travail et de l'inactivité professionnelle: Etude comparative auprès de personnes présentant des déficiences motrices, de personnes sans déficiences, de professionnels de la rééducation/réadaptation. Rapport de fin de contrat*. Convention de recherche APF n°9705.
- Ville, I. (2005a). Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 324-350.
- Ville, I. (2005b). Traitement social des déficiences et expérience du handicap en France. *Santé, Société et Solidarité*, 2, 135-143.
- Ville I., Crost M., Ravaud J.F. , & the Tetrafigap Group. Disability and a sense of community belonging : A study among tetraplegic spinal cord injured persons in France. *Social Science and Medicine*, 2003, 56, 321-332.
- Ville, I., & Guérin-Pace, F. (2005). Interroger les identités: L'élaboration d'une enquête en France. *Population*, 60(3), 277-305.
- Ville, I., & Khat, M. (2007). Meaning, coherence of self and health. An approach based on narratives of life events. *Social Science and Medicine*, 64, 1001-1014.
- Ville I. & Paicheler, H. (2000). Description de soi dans un contexte de limitation de l'action. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 45(1), 14-24.
- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1994). Représentations de soi et traitement social du handicap: L'intérêt d'une approche socio-constructiviste. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 7-30.
- Ville, I., Ravaud, J.-F., Diard, C., & Paicheler, H. (1994). Self-representations and physical impairment: A social constructionist approach. *Sociology of Health and Illness*, 16(3), 301-321.
- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1996). Work, non work satisfaction after spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19(3), 241-252.
- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1998). Work values: A comparison of non-disabled persons with persons with paraplegia. *Disability and Rehabilitation*, 20(4), 127-137.
- Ville, I., & Ruffin, D. (2006). *Approche biographique des relations entre santé et travail. Les parcours professionnels comme causes ou conséquences des états de santé. Rapport de fin de contrat*. (convention Dares n° CV05000018).

- Ville, I., & Ruffin, D. (sous presse). La subjectivation dans l'expérience de la maladie ou du handicap. In F. Guérin-Pace, I. Ville & O. Samuel (Eds.). Paris: Cahiers de l'Ined.
- Ville, I., & Winance, M. (2006). To work or not to work? The occupational trajectories of wheelchair users. *Disability and Rehabilitation*, 28(7), 423-436.
- Vollmer, F. (2005). The narrative self. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 35(2), 189-205.
- Wagner, W. (1994). The fallacy of misplaced intentionality in social representation research. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 24, 243-266.
- Wagner, W. (1996). Queries about social representation and construction. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 26(2), 95-120.
- Weber, M. (1971 1921). *Économie et société*. Paris: Plon.
- Wieviorka, M. (1997). *Une société fragmentée? Le multiculturalisme en débat*. Paris: La Découverte.
- Wieviorka, M. (1998). Déficience, différence et égalité. In A. Blanc & H. J. Stiker (Eds.), *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. (pp. 23-39). Paris: Desclée de Brouwer.
- Wieviorka, M. (2001). *La différence*. Paris: Editions Balland.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-200.
- Williams, G. (1983). The movement for independent living: An evaluation and critique. *Social Science and Medicine*, 17, 1000-1012.
- Williams, G. (1991). Disablement and the ideological crisis in health care. *Social Science and Medicine*, 32(4), 517-524.
- Williams, G. (1996). Irving Kenneth Zola (1935-1994). An appreciation. *Sociology of Health and Illness*, 18(1), 107-125.
- Wilmaers, L. (1919). Hôpital militaire de Bonsecours. Centre de physiothérapie et d'orthopédie de l'armée belg. Histoire, organisation et fonctionnement. In *Archives Médicales Belges*.
- 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., & Ravaut, 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>
- Zika, S., & Chamberlain, K. (1992). On the relation between meaning in life and psychological well-being. *British Journal of Psychology*, 83, 133-145.
- Zola, I. K. (1982). *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.