

Introduction

di Jean-Pierre Tabin*

Parce qu'elles appartiennent à une doxa (Bourdieu, 1997), c'est-à-dire à un type de normes qui ne nécessitent aucune énonciation tant elles apparaissent comme évidentes, des notions comme le «handicap» ou l'«invalidité» nécessitent une déconstruction théorique.

Un premier pas dans cette direction a été réalisé par les théoriciennes du courant des Disability Studies en réaction aux approches biomédicales qui considèrent le handicap comme «a property of the individual body that requires medical intervention» (Siebers, 2013, p. 290). Ces approches visent à réparer ou éliminer les déficiences afin de (ré)établir un mode de fonctionnement aussi proche que possible de celui des personnes valides (Stiker, 2005). Les Disability Studies ont opéré un renversement conceptuel: au lieu de définir le handicap comme une propriété du corps, elles se sont concentrées sur les barrières qui provoquent le handicap en empêchant des personnes avec des déficiences de participer normalement à la vie sociale. Une distinction a donc été opérée entre «déficience» et «handicap»: alors que ce dernier est considéré comme socialement produit, le premier appartient au présocial, donc à la biologie. Les Disability Studies ont montré que les barrières handicapantes concernent l'environnement bâti, l'éducation, l'emploi, les droits, les moyens de transport et de communication, mais également découlent d'attitudes discriminatoires fondées sur une représentation intrinsèquement négative du handicap (Barnes, 2012; Kafer, 2013). Selon les Disability Studies, le handicap est donc un problème social avant tout (Söder, 2009).

Un second pas a été réalisé par les théoriciennes du courant des Critical Disability Studies qui ont critiqué cette distinction entre «déficience» et «handicap» en expliquant qu'elle re/produit une vision normative de la non-

* Professeur, Laboratoire de recherche santé-social (LaReSS), Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) ES-SO, Lausanne, Suisse. jean-pierre.tabin@hetsl.ch. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7080-4117>.

conformité et qu'elle est fondée sur une vision essentialiste de la biologie, incompatible avec les théories contemporaines du corps (Shildrick, 2012). Les dichotomies individu/société, déficience/handicap, invalide/valide ont ainsi été remises en question (Campbell, 2009; Ville *et al.*, 2014). Pour les théoriciennes des Critical Disability Studies, le «handicap», qui est une forme inférieure d'altérité, ne peut être compris qu'en se référant à la production sociale de la «normalité» et donc aux processus capacitistes qui sont à l'œuvre (Campbell, 2008; Chouinard, 1997; Davis, 1997; Tabin *et al.*, 2019a). Ce numéro de *Welfare e Ergonomia* a pour objectif de prolonger et d'approfondir les réflexions sur ces questions. Nous en présentons ici le contenu.

Pour commencer, quatre articles abordent de manière originale différents aspects de la production sociale de la normalité et du handicap.

Dans une perspective historique, l'article d'Ugo Pavan Dalla Torre propose une genèse de l'idée moderne du handicap en Italie à partir de la Première Guerre mondiale. Il montre que si le contexte a mené au départ à l'exclusion des civils et des femmes de la catégorie, il a permis la naissance d'une conscience par les «amputés de guerre» de leur propre situation qui sur cette base ont voulu prendre une part active à la détermination des politiques qui leur étaient destinées. C'est, pourrait-on dire, une anticipation de l'idée «Nothing about us without us» développée dans les Disability Studies.

Axé sur la période contemporaine, l'article écrit par Angela Genova s'intéresse avec finesse aux processus de construction des significations du handicap par les membres de la famille ainsi que par le personnel socio-éducatif. Elle montre la double violence épistémique de ces représentations: elles assimilent les personnes considérées comme handicapées à des mineures, et elles se les approprient («nostri ragazzi»). C'est, comme Angela Genova l'indique, d'une mise au silence des personnes considérées comme handicapées qu'il s'agit: elles n'ont pas un statut de sujet connaissant, ce qui est évidemment très problématique. Cette thématique liée au statut épistémique (Fricker, 2007) est également reprise dans d'autres articles de ce numéro que nous présenterons par la suite.

Le troisième article, rédigé par Marie Assaf, déconstruit les normes concernant l'intégration des personnes en situation de handicap sur le marché du travail aux États-Unis. Elle montre que l'État étasunien se sert du handicap comme outil de distinction entre personnes capables ou non de travailler, ces dernières faisant partie de la catégorie des pauvres assistés et vivant de ce fait une vie précaire contrôlée par l'État. À ce modèle assistanciel s'oppose celui fondé sur les droits, avec en son cœur l'accès à l'emploi salarié. Marie Assaf déconstruit les processus d'intégration à la norme salariale fondées sur

le modèle des droits, ce qui lui permet notamment de montrer que les associations spécialisées fonctionnent aux USA comme des agentes de facilitation de la normalisation. Établie sur le modèle de la «vraie vie de travailleur», elle permet de s’émanciper de l’assistance au prix, comme elle le relève à partir des travaux de Myriam Winance (2019), d’une «tension de la normalité»: d’un côté les personnes considérées comme handicapées doivent ressembler à tout le monde, d’un autre elles restent «handicapées».

Enfin le quatrième article, écrit par Aline Veyre, Melissa Ischer, Valérie Hugentobler et Ophélie Guerdat, fait le lien entre âgisme et capacitisme. Partant de l’idée que tout comme le handicap, la vieillesse a été historiquement constituée comme une adultéité dévalorisée, les auteures analysent la situation des personnes catégorisées à la fois comme invalides et âgées, et mettent en lumière les enjeux professionnels et sociaux à prendre en compte institutionnellement. Elles insistent également avec pertinence sur l’hétérogénéité de cette catégorie pour conclure sur la relever la nécessité de poursuivre les travaux en donnant la parole aux personnes considérées comme invalides et vieillissantes. En fait, c’est la question du savoir expérientiel qui est posée.

Toujours autour de la construction de la normalité et du handicap, quatre articles s’attachent plus particulièrement à la manière dont les personnes concernées réussissent ou non modifier, au moins partiellement, le rapport social capacitiste. L’article écrit par Elena Renée Pont analyse ainsi comment la dimension capacitiste de la temporalité normative du travail salarié peut être battue en brèche par des personnes devenues paraplégiques lorsqu’elles élaborent un projet autodéterminé de réhabilitation éducative ou professionnelle. Elle montre que l’invitation capacitiste à l’autonomie et à la flexibilité, lorsqu’elle est réinterprétée, peut battre en brèche les limitations imposées par les divisions sexuées et handicapistes du travail et combattre les attributions essentialistes d’incompétence et d’inefficacité dont les personnes dites handicapées sont les victimes.

L’article de Baptiste Godrie s’intéresse pour sa part aux groupes d’entendeurs et d’entendeuses de voix, un phénomène fortement stigmatisé socialement. L’auteur montre que dans le milieu médical, l’approche qui a longtemps prédominé est de faire taire les voix par la médication et de ne pas aborder l’expérience même des voix de peur de la rendre davantage réelle et d’accentuer la détresse des «malades». Une des conséquences de cette approche est que les personnes qui entendent des voix disposent essentiellement des termes proposés par la psychiatrie – délires, hallucinations, symptômes, maladie – pour faire part de ce qu’elles vivent, ce qui enferme leur parole dans le discours médical. Pour ne pas passer pour «folles» auprès de leurs proches, elles choisissent souvent de ne pas parler de ce qu’elles vivent, ce qui les amène parfois à douter de la réalité de leur propre expérience. Elles

sont donc dépossédées de leur capacité à mettre en mots et à comprendre l'expérience qu'elles vivent (c'est une injustice épistémique au sens que donne à ce terme Miranda Fricker, 2007) Les groupes d'entendeurs de voix ont été développés au Pays-Bas d'abord, suite à une interaction entre un patient et son psy: «Vous croyez à un Dieu qu'on ne voit et qu'on n'entend pas, donc pourquoi ne devriez-vous pas croire aux voix que j'entends?» Selon l'analyse de Baptiste Godrie, ces groupes permettent à des personnes de développer un autre registre de langage pour parler de leurs propres voix et permettent dans certains cas de se réapproprier le discours médical de la pathologie, mais sans la honte et la culpabilité qui accompagnaient auparavant cette expérience. Il parle de justice cognitive (chaque personne a droit à son interprétation, et celle-ci à la valeur). Ces groupes permettent donc de faire de ce que les personnes vivaient dans la honte un phénomène digne d'être partagé. La honte, rappelons-le, peut être appréhendée comme le coût affectif de ne pas suivre le script de l'existence «normale» (Tabin *et al.*, 2019b).

L'article suivant, celui de Denis Pouliot-Morneau, se concentre sur la participation des personnes à l'élaboration de services les concernant. À partir d'un projet portant sur la «pleine citoyenneté» de personnes psychiatriquées, qui vivent des appartenances contrariées la communauté à cause de différences inconfortables ou sanctionnées qui les conduisent à la périphérie ou à l'exclusion de groupes d'appartenance, il relève l'importance de considérer la citoyenneté non comme un état de fait, mais comme une préoccupation commune. Dans cet article comme dans le précédent, l'importance du savoir expérientiel est soulignée, et les injustices épistémiques relevées. Denis Pouliot-Morneau conclut autour des problèmes liées à la concurrence entre différents types de savoir, un problème également soulevé par l'article écrit par Ève Gardien qui part du constat que tout l'environnement a été modifié depuis des milliers d'années pour être adapté à une certaine idée de l'humain, et que cette adaptation semble aujourd'hui normale. Cette normalité empêche les personnes qui se trouvent dans des situations qu'elle qualifie de «rares» de développer des processus cognitifs adaptés à la réalité qu'elles vivent, par exemple après une maladie ou un accident invalidant, parce que l'incitation sociale à se rapprocher le plus possible du fonctionnement «normal» est très importante. Elle propose, afin de permettre à la diversité cognitive d'être reconnue et acceptée, de refuser de prendre pour acquis l'opposition entre rationalité et expérience, et de considérer cette dernière comme «peerjective», soit comme valable pour toutes les personnes vivant des situations rares similaires.

Deux articles s'attachent ensuite plus particulièrement aux enjeux de la recherche dans le domaine du handicap. L'article écrit par Ariel Cascio, Va-

leria Quaglia et Alice Scavarda réfléchit à la participation des personnes considérées comme «handicapées» à des recherches qualitatives les concernant. Il montre tout l'intérêt de cette association, mais également qu'elle implique d'une part une adaptation des instruments de recherche, d'autre part des comportements des chercheuses, enfin le risque d'une implication excessive.

Le second article, écrit par Maria Girolama Caruso et Anna Valeri, présente une recherche-action passionnante menée dans un lycée à partir de la figure de la poète Alda Merini (1931-2009), une icône de la représentation de l'artiste «folle» sauvée par la poésie. La recherche montre que si la très grande majorité des jeunes interrogés pensent que les personnes considérées comme «handicapées» peuvent exercer n'importe quelle activité et que la folie fait partie de la condition humaine, et même que des formes de folie sont présentes en chacun de nous, une proportion importante assimile le handicap à la maladie. D'où l'importance de bien comprendre ce qu'est le handicap. L'article conclut en montrant que l'altérité est une valeur ajoutée: Merini comme artiste a bouleversé les modèles prédéfinis, les canons de raisonnement dominants et socialement rassurants.

Un article enfin s'intéresse à une expérience pratique, c'est celui écrit par Elena Boccon, Alessandro Milanese, Antonio Murtas, Domenico Massano et Matteo Viberti qui présente un projet de coopérative sociale pour l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap qui promeut des pratiques en rupture avec les pratiques homogénéisantes et normalisantes, en considérant que la fragilité est au cœur de l'humanité, que les capacités de tous et de toutes doivent être reconnues et que des processus d'apprentissage et de transformation doivent être mis en œuvre.

Un numéro passionnant de bout en bout. Bonne lecture!

Références

- Barnes C. (2012). Understanding the social model of disability: Past, present and future. In: Watson N., Roulstone A. and Thomas C., editors, *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, pp. 12-29.
- Bourdieu P. (1997). *Méditations pascaliennes*. Paris: Le Seuil.
- Campbell F.K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2): 151-162.
- Campbell F.K. (2009). *Contours of Ableism. The Production of Disability and Aabledness*. Palgrave Macmillan.
- Chouinard V. (1997). Making Space for Disabling Differences: Challenging Ableist Geographies: Introduction: Situating Disabling Differences. *Environment and Planning D: Society and Space*, 15(4): 379-387. Doi: 10.1068/d150379.

- Davis L.J. (1997). Constructing normalcy: The bell curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century. In: Davis L.J., editor, *The disability studies reader*. Routledge, pp. 9-28.
- Fricker M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Kafer A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.
- Shildrick M. (2012). *Dangerous Discourses: Subjectivity, Sexuality and Disability*. Palgrave Macmillan.
- Siebers T. (2013). Disability and the Theory of Complex Embodiment - For Identity Politics in a New Register. In: Davis L.J., editor, *The Disability Studies Reader* Routledge, pp. 278-297.
- Söder M. (2009). Tensions, perspectives and themes in disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2): 67-81.
- Stiker H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés: essais d'anthropologie historique* (3e ed.). Dunod.
- Tabin J.-P., Piecek, M., Perrin C. et Probst I., editors (2019a). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Le Bord de l'Eau.
- Tabin J.-P., Piecek M., Perrin, C. et Probst I. (2019b). Three Dimensions in the Register of Shame. *Review of Disability Studies: An International Journal*.
- Ville I., Fillion E. et Ravaud J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap: histoire, politiques et expérience*. De Boeck.
- Winance M. (2019). Histoires de norme. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales. In: Tabin J.-P., Piecek M., Perrin C. et Probst I., editors. *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Le Bord de l'Eau, pp. 35-58.