



Pour une autre intelligence
du handicap – Pratiques
somatiques, artistiques et
créatives



Association SOMA
63 bd de Ménilmontant
75011 PARIS
T : +33 1 42 02 74 77
info@soma-france.org
www.soma-france.org

www.sparks-project.eu
Un projet de recherche et
d'échanges interculturels autour de
l'auto-apprentissage dans le cadre
spécifique du handicap

Document élaboré par Carla Bottiglieri dans le cadre du groupe d'étude SOMA/Sparks

Approches théoriques du handicap : synthèse critique et bibliographique

L'un des axes de recherche ayant émergé des travaux du groupe d'étude français concerne l'approche des théories du handicap, dans leur élaboration historique et critique. Il nous a paru nécessaire, en effet, d'analyser les figures et notions qui organisent les discours élaborés autour du handicap, et qui sous-tendent le travail social et la prise en charge thérapeutique.

Dans le but de comprendre la place de l'éducation somatique et des interventions artistiques dans le contexte médicosocial, nous avons essayé de cerner la spécificité de l'approche somatique du handicap, en interrogeant le paradigme qui oriente notre regard sur la « différence ».

Nous avons évoqué souvent la valeur que l'éducation somatique attribue aux ressources et au potentiel singulier de la personne, au-delà des catégories sociales et médicales qui définissent les conditions dans lesquelles elle vit.

L'importance que l'approche somatique donne à l'expérience subjective, comme source de connaissance de soi et d'expertise individuelle, nous rapproche davantage de l'éthique et de la politique des mouvements de revendication et d'empowerment des patients (tradition du « self help », de l'auto-organisation collective, etc.), que des disciplines de « réadaptation » et « rééducation », voire « normalisation » institutionnelle. Dès lors, comment penser le dialogue entre la pratique somatique, le *patient expert* et les systèmes institutionnels de soin auxquels ce dernier est confronté ?

S'agit-il de choisir un champ, un « entre-deux » conçu comme espace de médiation entre les acteurs du milieu médicosocial ? Pouvons-nous faire l'hypothèse d'une *médialité* de l'approche somatique : un espace de « purs moyens », où à la dialectique dominante la relation soignant/soigné se substitue la suspension des catégories et des normes, et l'exploration de potentiels – savoirs, capacités, compétences - non indexés à une axiologie médicale ?

Comment nous nous situons entre les deux approches opposées du handicap, qui s'orientent respectivement sur le principe de « réadaptation/réhabilitation » et sur l'enjeu de « transformation de l'environnement » ? Et, par conséquent, de quelle manière les paradigmes relevant du modèle individuel ou médical et du modèle social du handicap viennent informer notre pratique et notre éthique ? Que signifie-t-elle la « réorganisation somatique par le toucher et le mouvement » ? Comment appréhendons-nous la relation entre la personne et son milieu ?

Pour approfondir ces problématiques, nous nous sommes penchés sur l'histoire des théories du handicap et du mouvement des *Disability Studies*, afin de comprendre les débats théoriques et les luttes politiques qu'ont engagé les mouvements des patients pour revendiquer leurs droits vis-à-vis des politiques nationales et internationales de santé.

Ci-dessous, nous avons réalisé une fiche de lecture de quelques textes significatifs : les deux premiers sont des articles produits en contexte français et s'inscrivent dans le domaine de la sociologie de la santé ; le troisième est la synthèse des premiers chapitres d'un ouvrage qui a fait date en contexte anglo-saxon, et qui s'inscrit dans la longue tradition britannique de la recherche et de l'activisme dans le milieu du handicap.

Une bibliographie sélective en langue anglaise et française est proposée à la fin du document.

1) CONTEXTE FRANÇAIS

A) Albrecht, Gary L., Ravaud, J.-F., Stiker, H.-J., « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », in *Sciences sociales et santé*, Vol. 19, n°4, 2001, pp. 43-73

L'article coécrit par les trois auteurs Albrecht, Ravaud et Stiker, constitue une précieuse source d'information et de comparaison sur l'état des lieux des problématiques liées au « handicap » et à ses élaborations dans le champ social et dans le champ de la recherche. Il permet notamment de rendre compte des écarts culturels et politiques dans l'appréhension du débat en France et dans les pays Anglo-Saxons.

1. *Modèle individuel, modèle médical, modèle social*

Tout d'abord, les auteurs soulignent que l'expression « Disability Studies » n'a pas d'équivalent en français, et cela non pas pour des raisons d'ordre sémantique ou de difficulté de traduction, mais pour des raisons historiques. Ce nouveau champ de recherche, en effet, a émergé de manière autonome en opposition avec les disciplines traditionnelles du milieu académique, et comme les « Gender Studies », les « Cultural Studies », les « Women Studies », il a été impulsé par l'irruption sur la scène scientifique des mouvements sociaux revendiquant le contrôle et la production du savoir par les minorités concernées.

« Comme dans les autres mouvements sociaux cités, les personnes concernées, qui sont actrices de leur devenir et de leur libération, sont considérées comme détentrices de savoirs propres que le chercheur extérieur n'a pas, même s'il peut en avoir d'autres » (p. 44)

L'étroite connexion entre *Disability Studies* et *Disability Movement* marque la singularité épistémologique de ce nouveau champ qui n'est pas tant caractérisé par l'interdisciplinarité que par l'intrication des savoirs et des paradigmes convoqués – disciplines variées, mais surtout savoir des acteurs.

Les Disability Studies (DS) s'opposent en premier lieu aux *Sciences de la réadaptation*, qui constituent l'expression des modèles traditionnels dans l'appréhension du handicap, à savoir le **modèle individuel** et **médical**. En ce sens, les DS s'appuient sur les revendications des militants et activistes anglo-saxons qui, depuis les années 1960, surtout aux Etats-Unis et en Grande Bretagne, ont dénoncé l'approche discriminante des politiques de santé et de la recherche : le handicap n'est pas l'effet d'une cause individuelle ou pathologique, il est le produit des obstacles environnementaux – culturels, économiques et politiques – auxquels sont confrontés les individus *différents*.

Le **modèle social** du handicap, qui a surgi du travail critique entrepris par ces mouvements, entend par là déplacer les enjeux du débat sur le versant des facteurs environnementaux, et mettre en question les catégorisations et classifications qui sont normalement au service de la gestion étatique de la santé, des statistiques épidémiologiques et des études sur les populations. Non pas donc un individu incapable (*disabled*) de s'adapter à son milieu, mais plutôt un individu *rendu invalide* par ce milieu même : telle est la condition de la personne handicapée, confrontée aux attentes normatives de la société quant à son fonctionnement social.

« L'évolution par rapport au modèle médical curatif antérieur avait déjà déplacé le projecteur vers le niveau fonctionnel, celui des capacités et des restrictions d'activité en ne se focalisant plus sur le niveau lésionnel avec l'objectif traditionnel de guérison. La déficience - qui peut être intellectuelle, visuelle, auditive, motrice, psychologique, du langage ou autre - doit être compensée, réparée et permettre « malgré tout », une adaptation au monde social (école, travail, loisirs, etc.) » (p. 45-46)

Dans la perspective des DS : « **ce n'est plus à l'individu de s'adapter à l'environnement social, mais à celui-ci de s'adapter aux individus**. C'est pourquoi la notion de **nouveau paradigme** a été utilisée (De Jong, 1979) » (p. 46)

2. *Histoire (et géographies) des DS*

Aux Etats-Unis, l'impulsion aux DS se fonde sur la tradition de l'activisme social des années soixante et soixante-dix, avec les mouvements pour les droits civiques des minorités et leurs impacts

politiques (le *Civil Rights Acts* de 1964 et 1968, le *Voting Rights Act* de 1975, le *Federal Rehabilitation Act* de 1973).

« L'*American with Disabilities Act* (ADA) de 1990 et ses révisions, continuant à se fonder sur l'approche du handicap en tant que groupe minoritaire, apporta aux personnes handicapées les mêmes protections contre les discriminations au travail que celles des femmes et des minorités ethniques. L'ADA exige que les employeurs fassent des « *aménagement raisonnables* » en faveur des personnes handicapées. Cette législation s'est traduite par une diminution des barrières architecturales, de sorte que l'on a pu rencontrer davantage de personnes handicapées au travail et dans les lieux publics ». (p. 48)

C'est en 1982 qu'un groupe de chercheurs en sciences sociales se rassemble à l'initiative de **I. Zola** et fonde la *Society for the Study of Chronic Illness, Impairment and Disability* (SSCIID) (Société pour l'étude des maladies chroniques, des déficiences et du handicap), qui croise pluridisciplinarité et activisme politique.

En 1986, le groupe change de nom et devient la *Society for Disability Studies* (SDS), à l'initiative de congrès annuels ainsi que d'une revue scientifique, *Disability Studies Quarterly*.

En Grande-Bretagne, l'essor des DS est aussi lié à l'histoire des mouvements militants et des regroupements de personnes handicapées. L'influence d'activistes/chercheurs comme Vic Finkelstein et Michael Oliver a été remarquable : le premier, avec **Paul Hunt, Ken Davis**, fut à l'initiative du groupe **UPIAS** (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), fondé en 1974. Le deuxième a occupé la première chaire de DS à Greenwich. Colin Barnes a fondé la *Disability Research Unit* à l'Université de Leeds, qui se signale aussi par le site web de référence pour les DS, en raison de la richesse des documents et des textes mis à disposition : <http://disability-studies.leeds.ac.uk>

Aussi, dans les années soixante-dix le *Disability Income Group* s'est constitué afin de faire pression sur le gouvernement pour l'obtention d'un « revenu du handicap » pour toutes les personnes handicapées.

A différence des Américains, les Britanniques ont insisté sur l'importance de la théorie de l'oppression sociale pour la compréhension des conditions des personnes handicapées.

En France, la situation des DS est marquée par une histoire différente, qui se caractérise par une très forte présence d'associations gestionnaires de l'État qui ont occupé le terrain aux dépenses de l'activisme social. L'événement législatif qui a déterminé le paysage des politiques en matière de handicap est la *Loi d'orientation du 30 juin 1975*, fondée sur la « discrimination positive » et nourrie du paradigme de *l'Etat-providence* depuis 1945.

Cette loi a eu par effet, entre autres, de multiplier les établissements et les services spécialisés.

Aussi, il y a eu l'institution de centres et de groupes de recherches rattachés à des organismes publics ou des universités, qui développent différents axes d'enquête. Voici quelques exemples :

1) CRESAS – *Centre de recherche de l'éducation spécialisée et de l'adaptation scolaire*, au sein de l'INRP – *Institut National de la recherche pédagogique* : pour les études historiques, sociologiques et psychologiques relatives à l'enseignement spécial.

2) CTNERHI – *Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et inadaptations* : pour les études sur les populations, les institutions et les méthodes de traitement.

3) GRIFS – *Groupe de recherche sur l'idéologique et les fonctionnements sociocognitifs*, au sein de l'université Paris VIII : pour les études psycho-sociales.

4) INSERM – *Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale* : pour les études épidémiologiques et économiques ;

5) ALTER – Société Européenne de Recherche sur le Handicap, qui publie la revue homonyme : <http://www.alter-asso.org>

6) CRHES – *Collectif de recherche sur le handicap et l'éducation spécialisée* : pour l'intégration scolaire, appuyé à l'Université Lyon II, Sciences de l'éducation.

7) RFRH – *Réseau fédératif de recherche sur le handicap*, aujourd'hui IFRH, *Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap*.

L'IFR.25 - IFRH a été créé, le 1er janvier 1995, sous les formes d'un "IFR en Réseau", en raison de la diversité des implantations de ses composantes de recherche. Il a été reconduit, après évaluation, par les instances scientifiques du Comité du "Programme IFR" du Ministère de la Recherche, en 1999 et

2003. Il est régi par une Convention qui associe les institutions et organismes d'appartenance de ses équipes de recherche. L'IFRH se compose (au 1er janvier 2005) de 26 équipes de recherche, implantées dans 9 régions géographiques différentes, qui se répartissent sur trois axes "fonctionnels" de recherche qui forment l'ossature du "Réseau" : Recherches en santé publique et sciences humaines et sociales, Recherche clinique et en sciences de la réadaptation, Recherches technologiques et systèmes de compensation.

Les auteurs soulignent que l'approche politique et scientifique en France est marquée par l'utilisation du CIH (*Classification International du Handicap*, OMS 1980) et par la tendance à privilégier les aspects juridiques dans les débats sur la discrimination positive et la non-discrimination, la lutte à l'exclusion et l'accès à la citoyenneté.

« Il peut paraître paradoxal d'évoquer la faiblesse française du mouvement handicapé alors même que le tissu associatif français est extrêmement puissant et diversifié. Cette diversité (en termes de type de déficience ou d'origine de celles-ci) est sur ce plan plutôt une faiblesse car la logique catégorielle freine l'unification d'un mouvement identique à celui décrit aux Etats-Unis. La faiblesse du mouvement des personnes handicapées en France est sans doute due à la structuration et à l'emprise des grandes associations nationales, très importantes ». (p. 50)

3. L'essor des DS

Les DS disposent d'une riche bibliographie dans le contexte anglo-saxon : la production scientifique et littéraire est soutenue par le nombre de revues académiques qui existent, avec ou sans comité de lecture.

En sont des exemples : *Disability and Society*, *Disability Studies Quarterly*, *Journal of Disability Policy Studies*, ainsi que deux revues activistes comme *The Mouth* et *Ragged Edge* aux Etats-Unis.

L'unification du champ est aussi garantie par des multiples conférences et congrès annuels de la *Disability Studies Society*.

4. Disability Studies, mouvement handicapé et autres mouvements sociaux

Le *Americans with Disabilities Act* (ADA) a véritablement marqué un tournant aux EU pour la convergence de nombreux groupes militants éclatés à se joindre dans une même lutte de revendication des droits.

La création de *Disabled Peoples' International* (Organisation mondiale des personnes handicapées) en 1981 a permis de rassembler les mouvements et de gagner du pouvoir vis-à-vis des organisations internationales comme le ONU, pour porter les revendications de l'ensemble des personnes handicapées : suppression des barrières environnementales (architecturales, culturelles, économiques, politiques) qui font obstacle à l'exercice de la citoyenneté et à la participation sociale des personnes concernées.

5. Théorie, modèles et méthodes du courant anglo-saxon

« Le développement des DS a considérablement bénéficié de l'écoute des personnes handicapées et de l'intégration de leur expérience personnelle du handicap dans les concepts, théories et modèles. Plusieurs changements se sont opérés : davantage de personnes handicapées ont commencé à étudier et théoriser sur le handicap, les spécialistes ont commencé à se centrer sur l'expérience personnelle du handicap, et les « activistes » du handicap ont été pris en compte. Les spécialistes du handicap introduisirent un changement de paradigme majeur dans la pensée conceptuelle, en détournant l'attention du modèle médical traditionnel, qui met l'accent sur la physiopathologie à base organique de l'individu, vers la notion du handicap comme étant dû en grande partie au traitement par la société des personnes qui fonctionnent différemment de la norme. Au lieu de considérer le handicap comme une imperfection apparente dans la constitution physique ou mentale d'un individu, signifiant un

défaut de fonctionnement physique, mental ou psychique, ils remettent en cause l'importance accordée aux déficiences individuelles, pour rendre compte des problèmes rencontrés par les personnes handicapées. Ils se centrent au contraire sur l'environnement physique et les barrières socialement construites comme l'exclusion, l'inaccessibilité, les préjugés, et la discrimination (Priestley, 1998) ». (p. 55)

Le modèle social du handicap, tel qu'il s'oppose au modèle individuel, est présenté par Michael Oliver dans son ouvrage de 1996, *Understanding Disability : from theory to practice*.

<i>Modèles du handicap (d'après Oliver, 1996, p. 34)</i>	
Le modèle individuel	Le modèle social
Théorie de la tragédie personnelle	Théorie de l'oppression sociale
Problème personnel	Problème social
Traitement individuel	Action sociale
Médicalisation	Auto-assistance
Prédominance professionnelle	Responsabilité individuelle et collective
Expertise	Expérience
Adaptation	Affirmation
Identité individuelle	Identité collective
Préjudice	Discrimination
Attitudes	Comportement
Soins	Droits
Contrôle	Choix
Action	Politique
Adaptation individuelle	Changement social

Cette différence de modèles et paradigmes illustre bien la séparation entre DS et sciences de la réadaptation : ces dernières sont centrées sur les déficiences et le corps, mettant l'accent sur la kinésithérapie, l'ergothérapie et les aides techniques.

« Tandis que les méthodes employées dans **les sciences de la réadaptation tendent à être positivistes, utilisant de grandes enquêtes représentatives, des expérimentations randomisées, des groupes de contrôle et des méthodes statistiques rigoureuses**, celles qui ont le faveur des **DS sont de nature plus exploratoire et qualitative**. Ces méthodes sont conçues de telle sorte qu'elles incluent les expériences personnelles et les points de vue des personnes handicapées dans la formulation des questions et de la conception de la recherche, dans l'interprétation ainsi que le compte-rendu des résultats. Les méthodes employées peuvent comprendre des observations ethnographiques, des « histoires orales », l'analyse de récits ou de discours, des *focus groups*, des entretiens non directifs, une analyse des productions artistiques et littéraires. Certes, avec la maturation du champ, la plupart des spécialistes acceptent une gamme étendue de conceptions de recherche et d'analyse de données, du moment qu'elles incluent les personnes handicapées et sont compatibles avec le modèle social ». (p. 56)

La distinction entre **méthodes de recherche participatives et émancipatoires** tient à la différence entre *participation* et *contrôle*. **Zarb** (1992) et le groupe de chercheurs britanniques impliqués, énoncent six principes à la base de la recherche émancipatoire :

- 1) l'adoption d'un modèle social du handicap comme base de la production des recherches ;
- 2) l'abandon de la neutralité prétendument garante d'objectivité au profit d'un engagement politique dans les combats des mouvements des personnes handicapées ;
- 3) la volonté de n'entreprendre des recherches que là où elles auront des avantages pratiques pour l'émancipation des personnes handicapées et/ou l'élimination des barrières handicapantes ;
- 4) la délégation du contrôle de la production de recherche pour garantir une responsabilité entière aux personnes handicapées et à leurs organisations ;

- 5) la capacité de donner la parole à l'individuel tout en s'efforçant de collectiviser ce qui est commun aux expériences et à l'épreuve des barrières handicapantes ;
- 6) la volonté d'adopter une pluralité de méthodes pour le recueil et l'analyse des données en réponse aux besoins changeants des personnes handicapées ».

En France, la recherche sur le handicap a été caractérisée par l'influence des disciplines historiques. Il n'y a pas eu une opposition aussi forte que dans d'autres pays entre le « modèle médical » et le « modèle social », tel qu'il est profilé par Oliver, Barnes et l'école britannique. C'est dans le contexte des sciences sociales que les recherches sur le handicap se sont davantage développées, et d'ailleurs la revue spécialisée éditée par le CTNERHI s'appelle « Handicap, revue de Sciences Humaines et Sociales ».

6. Vers une définition des DISABILITY STUDIES

Au congrès de 1993 de la *Society for Disability Studies*, un panel présidé par S. Linton a donné la définition suivante : « Les **disability studies** restructurent l'approche du handicap en se centrant sur lui en tant que phénomène social, construction sociale, métaphore et culture, utilisant un modèle de groupe minoritaire. Elles examinent les idées relatives au handicap sous toutes les formes de représentations culturelles tout au long de l'Histoire, et analysent les politiques et pratiques de toutes les sociétés afin de comprendre les déterminants sociaux plutôt que physiques ou psychologiques de l'expérience du handicap. Les **disability studies** tout à la fois émanent du, et soutiennent le, mouvement pour les droits des personnes handicapées, qui plaide pour les droits civiques et l'autodétermination. Ce point de vue détourne l'attention portée au paradigme prévention/traitement/remède en faveur du paradigme social/politique/culturel. Ce changement ne signifie pas le déni de l'existence de déficiences ni le rejet de l'utilité d'interventions et de traitements. Au lieu de cela, les **disability studies** se sont développées pour dégager les déficiences du mythe, de l'idéologie et du stigmate qui influencent interactions et pratiques sociales. Cette discipline conteste ainsi l'idée que les statuts économiques et sociaux ainsi que les rôles assignés aux personnes handicapées sont des conséquences inévitables de leur condition » (Linton, 1998)

B) Barral, Catherine, « De la CIH à la CIF. Le processus de révision », in *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales*, n°94-95, mars-sept. 2002

« Lorsque l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) entreprend de réviser l'*ICIDH, International Classification of impairments, disabilities, handicaps*, traduite en français sous le titre *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH)*, seize ans après son adoption à titre expérimental par l'Assemblée mondiale de la santé, le projet - dirigé par le Dr. Michel Thuriaux - n'est pas de remettre fondamentalement en question cet outil, mais de répondre aux principales critiques techniques qui lui sont faites. La CIH définit le handicap comme un problème individuel, qu'elle décrit selon trois dimensions, trois niveaux d'expérience des troubles : la *déficience, l'incapacité, les désavantages sociaux, conséquences des déficiences et des incapacités*. Dans l'ensemble, ses utilisateurs s'accordent à reconnaître l'efficacité et l'utilité de ce découpage conceptuel et l'OMS hésite à prendre en considération une critique provenant principalement du **Comité québécois pour la CIDIH et de son président Patrick Fougeyrollas**, qui met en question le modèle individuel du handicap sur lequel se fonde la classification.

Aussi, en 1990, l'objectif de l'OMS est-il plutôt de s'en tenir à une mise à jour de la classification en **actualisant l'axe des déficiences, en détaillant l'axe des incapacités, et en développant celui des désavantages**, trop synthétiques, tout en conservant la base conceptuelle de la classification. Sont

principalement intéressés et sollicités pour ce travail **les trois centres collaborateurs de l'OMS pour la CIH existant alors (français, néerlandais, nordique)** et la **Société canadienne pour la CIDIH**.

Or, la révision s'inscrit dans un contexte d'évolution profonde des représentations du handicap. Dans le champ scientifique, les recherches menées depuis les années soixante, en sociologie, psychologie, anthropologie médicale, puis à partir des années quatre-vingt dans le réseau des *Disability Studies*, **ont fortement critiqué les approches du handicap centrées sur les seules caractéristiques médicales et fonctionnelles de l'individu**. En négligeant de prendre en compte les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées créés par l'environnement (architectural, culturel, institutionnel, structurel), ces analyses du handicap ont pour conséquence de **naturaliser les inégalités sociales que connaissent les personnes handicapées, les portant au compte de leur seul état de santé** ».

Au début, dans le processus de révision, le centre collaborateur français prend en charge la révision de l'axe « déficiences », le centre néerlandais se voit confiée la partie « incapacités » et le centre nordique va s'occuper de réaliser un inventaire des problèmes de recouvrement entre les items de la classification des handicaps et ceux de la classification des maladies. La Société canadienne pour la CIDIH va se coltiner les « facteurs environnementaux », initialement conçus comme annexe à la classification. Le groupe québécois propose déjà en 1991 une classification complète ayant le titre « **Processus de Production du Handicap** » : c'est la première de ce genre, s'attachant à décrire « l'interaction entre déficiences (axe des 'systèmes organiques'), incapacités (axe des 'aptitudes') et facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou obstacles sur les 'habitudes de vie' ». Cette proposition québécoise n'est pas retenue. Cependant, trois événements majeurs vont jouer un rôle déterminant dans le processus de révision : l'entrée en jeu des Etats-Unis, l'extension internationale de la révision, et la décision de l'OMS de mettre les moyens nécessaires pour aboutir dans un délai de quatre ans, en 1999, à une classification révisée, reconnue internationalement.

L'entrée en jeu des Etats-Unis s'effectue par l'intermédiaire du *National Center for Health Studies*, qui s'associe en 1992 à l'autre partenaire nord-américain, la Société canadienne pour la CIDIH. Beaucoup pèse sur l'implication des Etats-Unis la nouvelle loi contre les discriminations frappant les personnes handicapées, connue comme l'*Americans with Disabilities Act* (1990).

En 1992, en outre, l'OMS sollicite la participation de *Disabled Peoples' International*, conformément aux recommandations de l'ONU d'inclure des organisations représentatives des personnes handicapées dans tout débat international traitant du handicap.

En 1995, une première version provisoire (Alpha) est discutée lors de la réunion annuelle des groupes, et en présence du nouveau directeur du projet à l'OMS, B. Üstün.

« L'ensemble des questions traitées traduit la dominante sociale et politique qui devra refléter la classification révisée : **suppression des termes à connotation négative (handicap, incapacité)** ; mise en question du titre de la classification et de la causalité médicale qu'il reflète (« *un manuel des conséquences de maladie* ») ; **substitution du terme de « participation sociale » à celui de « désavantage »** ; amélioration des définitions, des directives d'utilisation pour élargir le champ des utilisateurs de la classification ».

Il est décidé que les facteurs environnementaux feront l'objet d'une liste en annexe de la classification.

« Le remplacement de M. Thuriaux par B. Üstün, les moyens mis en œuvre par l'OMS et les Etats-Unis, l'extension internationale des centres collaborateurs et l'investissement massif des Etats-Unis et du Canada sur la question d'une conceptualisation du handicap intégrant les dimensions sociales et environnementales, attestent que l'objectif initial d'une simple actualisation de la CIH n'est désormais plus à l'ordre du jour et que l'on est engagés dans une révision plus substantielle. L'objectif devient beaucoup plus ambitieux. **La classification n'est plus destinée à être prioritairement un outil au service de l'harmonisation des statistiques**, mais un *instrument polyvalent devant servir à la fois à l'élaboration des politiques sociales visant une meilleure adaptation des structures environnementales aux besoins des individus, l'amélioration des systèmes de santé publique, la programmation de systèmes d'intervention auprès des personnes handicapées et, enfin, aux enquêtes épidémiologiques* ».

Et pourtant, au cours de l'année 2000, le processus de révision bascule, sous la pression des économistes de la santé du OMS.

Dans une note intitulée *ICIDH-2 Development options*, remise par Üstün aux centres collaborateurs et aux Task Forces, réapparaissent des questions et des notions qui avaient été abandonnées : **capacité** et **performance** sont utilisées pour indiquer, respectivement, « le potentiel de ce qu'un individu *peut faire*, inféré de ses activités observées-estimées... », et « les activités observées qu'un individu *fait effectivement* dans la vie réelle... ».

De cette façon, **à la distinction Activité/Participation vient se substituer celle de Capacité/Performance** ; l'OMS donnant comme argument que cette proposition permet de dépasser l'impossibilité constatée d'opérer une distinction suffisamment claire entre Activité et Participation pour satisfaire aux règles classificatoires d'exclusion mutuelle des catégories.

La distinction structurelle devenant Capacité/Performance, il n'est plus alors besoin d'une liste des domaines d'activités et d'une liste des domaines de la participation. Une liste unique des grands domaines de la vie suffit, rassemblant les deux listes précédentes. Elle peut être soumise à deux ordres de questions (deux descripteurs) : l'individu *peut-il faire* telle ou telle activité dans un environnement uniforme ? (Indicateur de capacité) et l'individu *fait-il effectivement* telle ou telle activité dans son environnement réel ? (Indicateur de performance).

« En juin 2000, l'équipe de OMS, assistée de C. Murray (pilote du Rapport sur la santé dans le monde), réunit les centres collaborateurs et Task forces à Genève, pour présenter les nouvelles options. La consternation est générale de voir le processus de révision échapper totalement aux centres collaborateurs et Task forces activement engagés dans le processus depuis 1992, en faisant table rase des travaux et des tests réalisés et de ceux en cours d'application dont les résultats sont en principe attendus pour septembre. La révision apparaît désormais pilotée unilatéralement par l'OMS pour répondre aux objectifs de mesure de la santé, et déterminée par les stratégies internes et l'agenda de l'Organisation qui exclut d'envisager un report de la soumission de la CIH-2 à l'assemblée mondiale de la santé, prévue en mai 2001. Enfin, cette réorientation des objectifs de la classification se présente comme un retour au modèle médical, en dépit des déclarations de forme ».

Après un long débat, un compromis est trouvé lors de la dernière réunion internationale à Madrid, en novembre 2000. Cette solution répond aux objectifs de Üstün et de Murray : imposer la partition santé/non santé et la distinction capacité/performance ; parvenir, avec les centres collaborateurs, à un consensus qui leur permette de soumettre la classification et les systèmes d'enregistrement de l'information sur la santé des populations à la session de janvier du comité exécutif.

« Ainsi, les propositions de modifications suivantes faites par les centres collaborateurs sont-elles acceptées :

- Les quatre notions centrales qui reflètent le fonctionnement humain dans le contexte environnemental (aux niveaux du corps, de la personne et de la société) sont conservées.
- Les trois composantes de la classification sont : **Fonctions et Structures corporelles, Activités et Participation** (en une liste unique des domaines de la vie), et **Facteurs environnementaux**.
- Les définitions d'Activités et Participation, telles que données dans la version Bêta-2, sont maintenues, sans mention des notions d'environnement uniforme, de capacité et de performance. Ces notions sont relatives aux modalités de codage de la mesure des niveaux de fonctionnement, et entrent de ce fait dans la définition des codes qualificatifs, mais n'ont pas à figurer dans les définitions conceptuelles.
- Capacité et performance sont des descripteurs applicables tous deux à la liste « Activités et Participation ».
- Les codes de capacité et de performance permettent d'enregistrer les niveaux d'activité et de participation avec et sans assistance.

(...)

2) CONTEXTE ANGLO-SAXON

A) Oliver, Michael & Barnes, Colin, *The New Politics of Disablement*, Palgrave MacMillan, 2012

Michael Oliver et Colin Barnes sont respectivement Professeur Émérite de *Disability Studies* à l'Université de Greenwich, UK, et Professeur et fondateur du *Centre pour les Disability Studies* à l'Université de Leeds, UK.

L'ouvrage de 2012 actualise la recherche sur le handicap, et revient sur l'événement majeur que la publication de *The Politics of Disablement*, en 1990, avait représenté dans le paysage politique et scientifique, par l'affirmation du **modèle social du handicap**.

Les auteurs soulignent l'importance des définitions dans le débat sur l'*invalidité*, prenant soin de détailler les étapes fondamentales qui ont marqué l'évolution de la terminologie utilisée dans la littérature internationale.

Une précision s'impose dans ce compte-rendu en français : comme l'affirme l'article de Albrecht, Ravaut et Stiker, « le terme *disability*, qui a aussi comme sens « incapacité », est utilisé en anglais comme terme générique, c'est-à-dire à la manière du terme handicap en français. On parle aussi de *disablement process* pour désigner le processus et de *disabled persons* en Angleterre et *persons with disabilities* aux Etats-Unis pour désigner les personnes handicapées ou avec un handicap. Dans les deux langues, il est mal accepté d'utiliser ce qui est un qualificatif comme substantif : *the disabled* ou les handicapés ».

Pour rendre l'idée du processus social dénoncé dans la notion de « disablement » (la *disabling society* étant la source ou la cause invalidante de la condition évoquée), plutôt que d'un état supposé naturel ou biologique, on pourrait aussi traduire le terme *disablement* par *invalidation* ; les substantifs *invalidité* et *incapacité* sont employés lorsque *disability* apparaît à côté de *impairment* (déficience) et de *handicap* ou *disadvantage* (handicap ou désavantage), pour opérer une distinction sémantique : cette terminologie reflète, d'ailleurs, le paradigme désormais désuet qui informe le premier document officiel de l'OMS en 1980 : *International Classification of Impairment, Disability and Handicaps* (ICIDH), traduit en français en 1988 : *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* (Vanves, CTNERHI-INSERM).

Les auteurs rappellent que la signification dominante attachée au terme *handicap*, du moins dans les sociétés occidentales industrielles et post-industrielles, reste solidement ancrée dans la théorie de la « tragédie personnelle », devenant d'abord une question de santé dans le regard de politiciens, professionnels et opinion publique. D'où le fait que le handicap est expliqué en termes de diagnostics médicaux de pathologies individuelles, avec des limitations fonctionnelles associées ainsi que des déficits culturellement déterminés.

La mise en question de ce paradigme a commencé dans les années 1960, en Grande Bretagne, Amérique du Nord et Scandinavie, grâce à des activistes et écrivains qui ont commencé à dénoncer le rôle « invalidant » des barrières économiques, politiques et culturelles qui empêchent les personnes handicapées de participer comme citoyens à part égale de la société.

Ces dénonciations ont trouvé leur expression dans des concepts tels que *Independent Living* (De Jong, 1981), dans le « modèle social du handicap » (Oliver, 1981) et dans la *théorie de l'oppression sociale et de l'invalidation* (« social oppression theory of disablement », Finkelstein, 1980 ; Abberley, 1987 ; Oliver, 1990).

Pour développer une théorie sociale du handicap, les auteurs affirment la nécessité de questionner les définitions communément admises. Ils procèdent donc à examiner les définitions officielles et ensuite à analyser les définitions alternatives, qui s'appuient, celles-ci, sur le paradigme des barrières sociales ou du modèle social.

Le document le plus récent de l'OMS (CIF, 2001) a tenté de concilier la perspective médicale et la perspective sociale.

Les personnes handicapées ont réalisé que les définitions dominantes du handicap posent problème pour l'identité individuelle et collective et ont commencé à contester l'usage invalidant du langage. Qu'il soit offensif (*cripple/spastic/mongol* : paralysé, spastique, mongoloïde) ou dépersonnalisant (*l'handicapé, le sourd, l'aveugle*), ce langage a été attaqué, et des organisations de personnes handicapées ont formé des groupes de conscience et d'identité.

Une analyse sociologique attentive révèle que la construction sociale de l'individu handicapé est un processus qui s'origine à un moment historique particulier, notamment l'avènement de la société industrielle.

Lorsque le travail collectif de la société agricole a cédé la place au travail individuel salarié à l'usine, toutes les relations sociales ont été transformées. Les gens avec des contraintes fonctionnelles deviennent un problème pour le gouvernement, du fait de leur incapacité à faire fonctionner la nouvelle machinerie sur laquelle se fonde la société industrielle ; leurs familles, d'autre part, se retrouvent dans l'impossibilité de les soutenir, à cause de la même pression sociale et économique.

La thèse principale, ici, est que ce qui était un problème lié au marché du travail est devenu, au terme d'un long processus, un problème médical individualisé.

Le terme « disabled » émerge au UK en même temps que le *Welfare State* (*l'État-providence*) dans l'immédiat après-guerre. C'est en 1948, par le *National Assistance Act*, que le terme est utilisé pour englober « aveugles, malvoyants, sourds, malentendants, et toutes les catégories générales des personnes handicapées pouvant être éligibles à l'assistance et aux services socio-sanitaires » (p. 16).

Dans la première enquête nationale sur le handicap, conduite à la fin des années soixante par le OPCS (*Office of Population Censuses and Surveys*), une distinction est opérée entre :

- **impairment (déficience)**
- **disability (invalidité/incapacité)**
- **handicap**

Le premier terme dénote le manque partial ou total, ou le défaut d'un membre, organe ou structure du corps ; le deuxième renvoie à la perte ou la réduction d'une capacité fonctionnelle ; le troisième signifie le désavantage ou la restriction d'activité provoqués par l'invalidité/incapacité.

En chargeant le Dr. Philip Wood, épidémiologiste de la Manchester University, d'élargir la Classification Internationale des Maladies (1976), l'OMS procéda à la première *Classification internationale des déficits, incapacités et handicap (ICIDH)*, publiée en 1980. Cette classification se sert exactement de la triple typologie employée par le OPCS : *impairment, disability et handicap*.

Ici, la déficience se réfère à « la perte ou à l'anormalité de structures ou fonctions psychologiques/physiologiques/anatomiques » ; l'incapacité dénote « toute restriction ou manque (provoqué par déficience) de la capacité à effectuer une activité d'une manière ou *dans la gamme considérée normale* pour un être humain » ; le handicap est défini comme « le désavantage pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou empêche la satisfaction *d'un rôle dit normal* (selon l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) pour cet individu ».

L'une des premières critiques adressées à cette classification concerne évidemment la notion de « normalité », qui, comme le rappelle Davis (1995) fait son apparition dans le lexique anglais seulement en 1840, en correspondance des processus d'industrialisation qui obligeaient les gouvernements à définir, classer et contrôler les populations.

Oliver et Barnes ne font pas référence ici aux travaux majeurs de **Michel Foucault** sur le **paradigme biopolitique** qui informe la modernité occidentale à partir de la révolution industrielle. Une lecture importante à ce sujet est l'article de Sally Tremain, « On the Government of Disability », *Social Theory and Practice*, vol. 27, n. 4, 2001

Sur le thème de la « normalité », une lecture indispensable est l'œuvre de Georges Canguilhem, en particulier l'ouvrage de 1966 : *Le normal et le pathologique*.

Oliver et Barnes remarquent que la perception de la normalité est bien l'affaire de changements dans le temps et dans les lieux, au sein des cultures occidentales. De plus, ils disent, « en suivant aveuglément les définitions médicales orthodoxes, comme celles des OPCS et du ICIDH, la déficience est vue comme la cause qui sous-tend l'incapacité ou le handicap. Dans telle affirmation, il est implicite que l'être humain est flexible et adaptable, tandis que les milieux sociaux et physiques ne le sont pas. C'est une contradiction, puisque historiquement c'est les humains qui ont façonné les milieux pour qu'ils se conforment à leurs besoins, et non l'inverse » (p. 19)

La personne invalide est de fait sommée de faire de son mieux face à ses contraintes et à se concentrer sur une adaptation individuelle et des stratégies de négociation, sous le guidage professionnel adéquat (Finkelstein, 1993) : par là, **les gens handicapés deviennent des objets à traiter, changer, améliorer pour qu'ils se rapprochent d'une norme.**

Le défi aux définitions officielles est porté par des organisations militantes dès la fin des années soixante. En Grande Bretagne, c'est le *Liberation Network of People with Disabilities* qui commence à publier son journal « In from the Cold », ou encore le **UPIAS** (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), fondé en 1974 par **Paul Hunt, Vic Finkelstein et Ken Davis**.

Dans son manifeste « Fundamental Principles of Disabilities », de 1976, le UPIAS critique le rôle des organisations contrôlées par des « experts » non-handicapés pour leur échec à dénoncer les barrières qui excluent les personnes handicapées de la participation aux activités économiques et sociales, et par conséquent leur manque de crédibilité vis-à-vis des communautés qu'ils sont censés défendre.

L'élément crucial dans l'approche UPIAS est la distinction entre déficience et incapacité :

- la déficience, comme dans les définitions officielles, relève du manque ou du défaut d'un membre, organe ou structure corporelle ;

- l'incapacité, par contre, dénote « le désavantage ou la limitation à l'activité **produite** par une organisation sociale contemporaine qui ne prend pas du tout ou très peu en compte les gens qui ont des *déficiences physiques*, et les exclut de la participation aux activités sociales principales».

La mention *déficiences physiques* vient englober tous les déficits – sensoriels, physiques et cognitifs ; ceci afin de surmonter les étiquettes spécifiques imposées, dans la mouvance de la dénonciation d'un autre sociologue, **Erwin Goffman**, qui, dans son *Stigmaté* (1968) avait déjà relevé les implications psychologiques négatives de tout type de déficit, au sein d'une société invalidante.

Le **modèle social du handicap** a l'avantage de rompre le lien de cause à effet entre déficience et incapacité. La réalité de la déficience n'est pas niée, mais elle n'est pas considérée comme la cause des désavantages économiques et sociaux de la personne invalide.

La disability ou invalidité est définie comme « le résultat d'une relation d'oppression entre des personnes ayant des déficiences et le reste de la société » (Finkelstein, 1980).

D'autres ont contesté le modèle social en affirmant, d'une manière encore plus radicale, que la **déficience aussi est une construction sociale**. Dans son article « On the Government of Disability » (2001), la philosophe **Shelley Tremain** critique l'usage « objectif, transhistorique et transculturel » de la notion de déficience, que même les DS ne sont pas parvenus à déplacer, et en dénonce l'artefact historique produit par ce que Foucault a nommé le régime du bio-pouvoir.

C'est dans cette radicalisation de la critique du modèle sociale, élargie à la construction sociale, culturelles et biopolitique de la *déficience*, que l'on peut situer le champ occupé aujourd'hui par la **Crip Theory**. Ici, ce n'est plus seulement l'incapacité à devoir être dénaturalisée et séparée de sa cause supposée organique et biologique : c'est la notion de « corps » qui doit être dénaturalisée et repensée à la lumière de sa constitution politique. Le philosophe **Paul Preciado** parle en ce sens de « **somatopolitiques** », en signifiant les régimes qui ont historiquement façonné et construit le corps, dans ses avatars médicaux, anatomiques, cliniques, etc. Le corps, pour Preciado, doit être pensé comme une « **somathèque** », c'est-à-dire une archive de figures et fictions politiques, dont l'appréhension varie en fonction des régimes historiques de discours et d'image.

La revendication de la différence et de la pluralité des formes et figures d'un vivant qui n'a jamais été seulement « naturel », est portée par les mouvements de la neurodiversité, ***

Pourtant, Oliver et Barnes maintiennent l'utilité de la distinction entre déficience et incapacité, en ce qu'elle permet de déconstruire l'individualisation pathologique du problème du handicap et de déplacer l'attention sur les vrais enjeux auxquels sont confrontées les personnes handicapées: « les barrières (...), la condition infantilissante (...), la médiocrité des perspectives et des options qui leur sont offertes » (Swain, 2003).

D'après les auteurs, la distinction entre déficience et incapacité est pragmatique, et elle ne nie pas que des déficiences limitent ou puissent limiter la capacité des individus à fonctionner de manière autonome, ni que les maladies affrontées ne nécessitent pas d'interventions médicales adéquates.

C'est plutôt le concept d'autonomie qui est relatif, puisque « les êtres humains sont des êtres sociaux, et personne, quelque soit la déficience, ne peut fonctionner de manière complètement indépendante ».

D'emblée, le modèle social permet aussi de poser une toute autre série de questions à la recherche, et de renforcer le plaidoyer des associations et des mouvements auprès des acteurs des politiques de santé.

C'est par là, en effet, suite à de nombreuses pressions, que la CIH a été révisé pour donner lieu à la CIF (*voir, dans cette synthèse, l'article de Catherine Barral sur le processus de révision, qui a laissé par ailleurs pas mal d'ombres et d'ambivalences dans l'usage des définitions officielles*).

Dans la nouvelle *Classification du fonctionnement, du handicap et de la santé* ou CIF (OMS, 2001), l'objet est le « fonctionnement humain », et l'argumentation se base sur l'analyse des « aspects de l'expérience de santé » plutôt que sur la pathologie.

Les trois niveaux qui illustraient la classification précédente (impairment/déficience, disability/incapacité, et handicap), renvoient maintenant respectivement :

- à la structure et fonction corporelle ;
- à l'activité ;
- à la participation.

Le terme disability, ou handicap de manière plus générale, se réfère au dysfonctionnement d'un ou plusieurs de ces niveaux.

Dans ce cadre, le handicap reste une problématique de la santé, plutôt que des politiques ; il est le résultat :

« (...) des interactions entre des conditions de santé (maladies, troubles et accidents) et des facteurs du contexte.

Parmi les facteurs du contexte il y a des facteurs environnementaux externes (par exemple, attitudes sociales, caractéristiques architecturales, structures légales et sociales ainsi que climat, milieu etcétera) et des facteurs personnels internes » (CIF, OMS, 2001).

La critique fondamentale que Oliver et Barnes adressent à la CIF est de se maintenir dans les limites d'une « méthodologie individualiste » et d'un « fondationnalisme d'enquête » : la première incite à une approche tellement individualisante des faits sociaux, qu'elle exclut de fait la possibilité d'analyse de caractéristiques structurelles de la société, des facteurs institutionnels et des forces sociales en jeu ; le second, de son côté, se caractérise par une approche naïve de l'enquête sociale, conçue comme « découverte » au lieu d'être appréhendée comme « production » des phénomènes sociaux étudiés.

Dès lors, les auteurs préconisent d'abord une redéfinition de la recherche en tant que « production » plutôt que pure « investigation », et ensuite une « désaliénation », pour que les groupes minoritaires directement touchés en tant qu'objets d'études, **deviennent les sujets qui contrôlent le processus et la production de la recherche.**

BIBLIOGRAPHIE (en anglais et en français)

- **Abberley P.**, 1993, « Disabled People and ‘normality’ » in J. Swain, V. Finkelstein, S. French, and M. Oliver (eds) *Disabling Barriers – Enabling Environments*, London, Sage Publications in collaboration with the Open University
- **Albrecht G., Seelman K., Bury M.**, 2001, *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, CA & London, Sage Publications
- **Aujoulat I.**, *L’Empowerment des patients atteints de maladie chronique*, thèse de doctorat en Santé Publique, sous la direction d’Alain **Deccache**, université catholique de Louvain (BE), 2007
- **Bacqué M.-H., Biewener C.**, 2013, *L’empowerment, une pratique émancipatrice*, coll. « Politique et sociétés », La Découverte, Paris
- **Barnes C.**, 1992, « Qualitative Research: Valuable or Irrelevant », in *Disability and Society*, 7 (2) 115-24
- **Barnes C., and Mercer G.** (eds), 1996, *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds: The Disability Press. Chapter 1 is available at: <http://disability-studies.leeds.ac.uk>
- **Barral C., Patterson F., Stiker H.J., Chauvière M.**, 2000, *L’institution du handicap : le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Collection « des sociétés »
- **Barral C.**, 2002, « De la CIH à la CIF. Le processus de révision », in *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales*, n°94-95, mars-sept.
- **Boucher N.**, 2003, « Handicap, recherche et changement social. L’émergence du paradigme émancipatoire dans l’étude de l’exclusion sociale des personnes handicapées », in *Lien social et politiques*, n°50, Automne
- **Bury M.**, 1982, « Chronic Illness as Biographical Disruption », in *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167-82
- **Canguilhem G.**, 1966, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF
- **Davis L.J.**, 1995, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*, London and New York: Verso
- **Davis L.J.**, (sous la dir.), 1997, *The Disability Studies Reader*, Routledge, New York
- **De Jong G.**, 1979, « Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-46
- **Dufour P.**, 2013, *L’expérience handie. Handicap et virilité*, Presses Universitaires de Grenoble
- **Finkelstein V.**, 2002, « The Social Model of Disability Repossessed », in *Coalition: the Magazine of the Greater Manchester Coalition of Disabled People*, February 12-13. Available at: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/>

- **Finkelstein V.**, 1993, « The commonality of disability », in J. Swain, V. Finkelstein, S. French, and M. Oliver (eds) *Disabling Barriers – Enabling Environments*, London, Sage Publications in collaboration with the Open University. Available at: <http://disability-studies.leeds.ac.uk>
- **Foucault M.**, 1963, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, PUF, Paris
- **Foucault M.**, 1994, *Dits et Écrits (1955-1984)*, 4 vol., Éditions Gallimard, Paris
- **Foucault M.**, 1999, *Les anormaux, Cours au Collège de France 1974-1975*, Éditions Gallimard, Paris
- **Foucault M.**, 2001, *L'herméneutique du sujet, Cours au Collège de France 1981-1982*, Éditions Gallimard, Paris
- **Foucault M.**, 2004, *Naissance de la biopolitique, Cours au Collège de France 1978-1979*, Éditions Gallimard, Paris
- **Fougeyrollas P.**, 1995, *Le processus de production culturelle du handicap*, CQCIDIH-SCCIDIH, Québec
- **Fougeyrollas P.**, 1997, « Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH », *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10 (2) : 147-60.
- **Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., Côté J., St-Michel G.**, 1998, *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, CQCIDIH, Lac Saint-Charles.
- **Fougeyrollas P.**, 2002, « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux sociopolitiques et contributions québécoises », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (PISTES)* Vol 47, pp 1-26
- **Fougeyrollas P., Noreau L.**, 2007, « L'environnement physique et social : une composante essentielle à la compréhension du processus de production du handicap. L'exemple des personnes ayant une lésion médullaire », in *Handicap : de la différence à la singularité, Enjeux au quotidien*, Éditions Médecine et hygiène, pp 47-59
- **Gardou C.**, 2000, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Paris, Erès
- **Gilligan C.**, 2008, *Une voix différente. Pour une éthique du care* [1982], tr.fr. Annick Kwiatek et Vanessa Nurock, Flammarion/Champs Essais, Paris
- **Goffman E.**, 1973, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, trad. Alain Kihm, Minuit, Paris
- **Goffman E.**, 1968, *Stigma: Notes on the management of a spoiled identity*, Harmondsworth, Penguin

- **Hughes B.**, 2005, « What Can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory? », in Tremain S. (ed.) *Foucault and the Government of Disability*, Ann Arbor: The University of Michigan Press
- **Hunt P.**, 1966, « A critical condition » in P. Hunt (ed.), *Stigma: The Experience of Disability*, London, Geoffrey Chapman. Available at: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/>
- **ICIS** - Institut canadien sur les informations de santé, 2001, « Étude comparative ICIDH 2-PPH (Processus de Production du Handicap) », *Développement humain, handicap et changement social*, 8 (1)
- **Jouet E., Flora L.** (éd.), 2010, « Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé », in *Pratiques de formation*, n° 58-59, Université Paris 8, janv-juin
- **Kafer A.**, 2013, *Feminist, Queer, Crip*, Bloomington, Indiana University Press
- **Laugier S.**, avec **Paperman P.**, et **Molinier P.**, 2009, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Payot, Paris
- **Laugier S.**, avec **Paperman P.**, 2006, *Le souci des autres. Ethique et Politique du care*, Editions de l'EHESS, Collection « Raisons Pratiques », Paris
- **Le Queau P.** (coordination), **Barral C.**, **Blanc A.**, **Bogalska-Martin E.**, **Fronteau-Loones A.**, **Gardien E.**, **Gucher C.**, **Stiker H.J.**, 2003, « La compréhension sociale du handicap », in *Cahier de Recherche*, n°182, janvier 2003, CRÉDOC. Disponible sur le site : <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C182.pdf>
- **Linton S.**, 1998, « Disability Studies/Not Disability Studies », *Disability and Society*, 13, 525-540
- **Manning E.**, **Massumi B.**, 2013, « Vivre dans un monde de textures. Reconnaître la neurodiversité », in *Soigne qui peut (la vie)*, Revue Chimères, n°78
- **Marcellini A.**, 2007, « Nouvelles figures du handicap? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation », in Gilles Boëtsch et al. *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, De Boeck Supérieur "Hors collection", p. 199-219
- **Nations-Unies**, 1982, *Plan d'action mondial concernant les personnes handicapées*. ONU, New-York
- **Nation-Unies**, 1993, *Les Règles standards d'Égalisation des chances pour les personnes handicapées*, ONU, New-York
- **Nations-Unies**, 2006, *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. ONU, New-York
- **Olivier M. & Barnes C.**, 2012, *The New Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, UK

- **Oliver M.**, 1997, "Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?", in Barnes C., and Mercer G. (eds), *Doing Disability Research*, Leeds: The Disability Press, pp. 15-31. Chapter 2 is available at: <http://disability-studies.leeds.ac.uk>
- **Oliver M.**, 1996, *Understanding Disability: from theory to practice*, London, Macmillan
- **Oliver M.**, 1992, « Changing the Social Relations of Research Production ? » in *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, n°2, Carfax Publishing, London, pp. 101-114
- **Priestley M.**, 1999, *Disability politics and community care*, London, Jessica Kingsley Publishers
- **Rafanell y Orta J.**, 2011, *En finir avec le capitalisme thérapeutique. Soins, politique et communauté*, Les Empêcheurs de penser en rond/La Découverte, Paris
- **Ravaud J.F.**, 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet », in *Handicap. Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 81, pp. 64-75
- **Rossignol C.**, 2002, « La classification dite CIF proposée par l'OMS peut-elle avoir une portée scientifique ? », in *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 94-95 : 51-93.
- **Shilling C.**, 2003, *The Body and Social Theory*, 2nd edn, London, Sage
- **Stiker H.J.**, 2007 « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ psy* 1/2007 (n° 45), p. 7-23. URL : www.cairn.info/revue-champ-psychosomatique-2007-1-page-7.htm
- **Stiker H.J.**, 2004, « Identité de la personne handicapée et intégration sociale », in *L'identité handicapée*, (sous la direction de Michel Mercier), Presses Universitaires de Namur
- **Stiker H.J.**, 2003, *Corps infirmes et société*, Dunod, Paris
- **Stiker H.J.**, 2002, « Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH) », in *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 94-95 : 95-109.
- **Tourette-Turgis C.**, **Thievenaz J.**, 2014, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », in *Savoirs*, 2014/2, n°35, L'Harmattan, Paris, pp. 9-48
- **Tremain S.** (ed.), 2005, *Foucault and the Government of Disability*, Ann Arbor: The University of Michigan Press
- **Tronto J.**, 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care* (1993), tr.fr. Hervé Maury, La Découverte, Collection « Textes à l'appui », Paris
- **Worms F.**, avec Benaroyo L., Lefèvre C., Mino J.-C., 2010, *La philosophie du soin. Ethique, médecine et société*, PUF, Paris
- **Worms F.**, 2010, *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, PUF, Paris
- **Zarb G.**, 1992, « On the road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production », *Disability, Handicap and Society*, 7, pp. 125-138

QUELQUES SITES DE RECHERCHE:

- <http://disability-studies.leeds.ac.uk>
- <http://www.universitedespatients.eu>

Reuves et magazines (en anglais):

- *Disability & Society*
- *Alter: the European Journal of Disability Research*
- *Scandinavian Journal of Disability Research*
- *Disability Studies Quarterly*
- *Review of Disability Studies*
- *Journal of Disability Policy Studies*
- *Journal of Literary Disability*