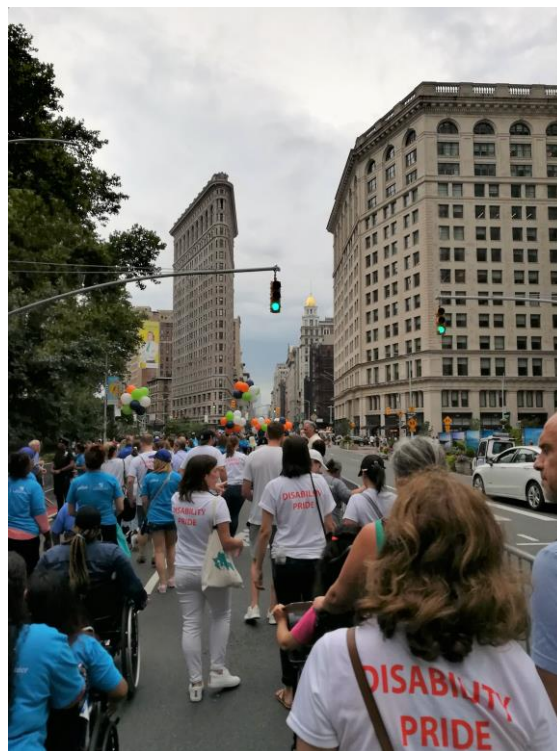


MASTER DE SPÉCIALISATION EN ÉTUDES DE GENRE

Goupil-Barbier

Léo

Le handicap, un enjeu de recherche féministe ?



Je déclare qu'il s'agit d'un travail original et personnel et que toutes les sources référencées ont été indiquées dans leur totalité et ce, quelle que soit leur provenance. Je suis conscient que le fait de ne pas citer une source, de ne pas la citer clairement et complètement constitue un plagiat et que le plagiat est considéré comme une faute grave au sein de l'Université. J'ai notamment pris connaissance des risques de sanctions administratives et disciplinaires encourues en cas de plagiat comme prévues dans le *Règlement des études et des examens de l'Université catholique de Louvain* au Chapitre 4, Section 7, article 107 à 114.

Au vu de ce qui précède, je déclare sur l'honneur ne pas avoir commis de plagiat ou toute autre forme de fraude.

Nom, Prénom : Goupil-Barbier Léo

Date : 23/05/2022

Signature de l'étudiant :

A handwritten signature in blue ink, reading "Goupil-Barbier Léo". The signature is stylized, with the first name "Goupil" and the last name "Barbier" written in a cursive script, followed by the first name "Léo" in a simpler, more legible script. There is a small dot at the end of the signature.

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier chaleureusement ma promotrice Florence Degavre pour son écoute avisée, ses recommandations précieuses et ses retours extrêmement constructifs. Je remercie également ma lectrice Charlotte Pezeril pour son intérêt, sa disponibilité et ses commentaires.

Un master genre, c'est aussi l'opportunité de rencontres inoubliables à Bruxelles, Montréal et Beyrouth. Merci tout particulièrement à Chris, reine de la maïeutique avinée et joyeuse, et à Murielle, impératrice de la pairémulation patiente et ludique, pour leur douce folie et soutien sans faille sur des routes parfois escarpées.

Merci « aux autres » qui se reconnaîtront aisément.

Si les absents ont toujours tort, le souvenir des éléphants persiste en nous, obstinément.

Réformé.e.s P4 de tous les pays, unissez-vous !

Table des matières

INTRODUCTION	06
 I. <i>DISABILITY STUDIES</i> ET ETUDES DE GENRE, ENTRE EMERGENCE CROISEE ET ANALOGIES	
1. Un lien intrinsèque entre la recherche et le mouvement social.....	11
2. Critique de l’essentialisme, constructions sociales et hiérarchisation.....	13
3. Pathologisation et contrôle social des corps et esprits	15
4. Travail, productivisme et capitalisme en question	20
5. Discriminations légales : entre autonomie inachevée et tutelles.....	23
 II. POURQUOI UNE ABSENCE DU HANDICAP DANS LA RECHERCHE FEMINISTE FRANÇAISE ?	
1. « Tout ce qui n’est pas compté ne compte pas » : des données sur le handicap lacunaires .	27
2. Un mouvement et une recherche féministe excluant et validistes ?.....	30
4. Un enjeu perçu en France comme apolitique à la différence d’autres pays	34
 III. REPENSER LES NORMES SOCIALES : APPORTS HEURISTIQUES DU HANDICAP POUR LA RECHERCHE FEMINISTE	
1. Le handicap à la lecture du genre : de nouveaux balbutiements intersectionnels.....	38
2. Vers un renouveau critique des <i>Disability studies</i>	41
3. Faire de la recherche « avec » au service de l’émancipation	43
4. L’inclusion comme nouveau paradigme pour repenser une société féministe ?.....	45
5. Stigmates et exclusion : vers la fin des normalités hégémoniques ?.....	48
 CONCLUSION	 52
BIBLIOGRAPHIE	56

I am not one of the physically challenged —

*I'm a sock in the eye with gnarled fist
I'm a French kiss with a cleft tongue
I'm orthopedic shoes sewn on a last of your fears*

I am not one of the differently abled —

*I'm an epitaph for a million imperfect babies left untreated
I'm an ikon carved from bones in a mass grave at Tiergarten, Germany
I'm withered legs hidden with a blanket
I am not one of the able disabled —
I'm a black panther with green eyes and scars like a picket fence
I'm pink lace panties teasing a stub of milk white thigh
I'm the Evil Eye*

*I'm the first cell divided
I'm mud that talks
I'm Eve I'm Kali
I'm the Mountain That Never Moves
I've been forever I'll be here forever
I'm the Gimp
I'm the Cripple
I'm the Crazy Lady*

I'm the Woman With Juice

Cheryl Marie Wade
“I Am Not One of The” (1987)

INTRODUCTION

« Une société n'est pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive et justifier, afin de le maintenir, un ordre qu'ils définiraient eux-mêmes. Elle n'est pas non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une "normalité" conçue et vécue comme souveraine ; tentés de constituer une petite société à leur usage et de délaisser la grande. Une société n'est pas davantage un cénacle où les uns pourraient stipuler à d'autres, venus au monde mais empêchés d'en faire pleinement partie : "Vous auriez les mêmes droits si vous étiez comme nous". Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni de droit d'entrée à acquitter. Ni débiteurs, ni créanciers autorisés à mettre les plus vulnérables en coupe réglée. Ni maîtres ni esclaves. Ni centre ni périphérie. »

Cette citation, énoncée par l'anthropologue Charles Gardou (2012) semblerait à première vue se référer directement à la théorie féministe, alors même qu'elle entend en premier lieu expliciter les dominations vécues par les personnes handicapées.

Le handicap, entendu comme une réalité sociale, serait d'abord et avant tout l'expérience d'une infériorisation statutaire et d'une inégalité. Objet socio-politique voire *écologique*, il demeure pourtant sous-exploité par la recherche. Il continue d'être perçu comme un problème de minorités, alors que 15% de la population mondiale est identifiée comme handicapé.e (Organisation mondiale de la Santé & Banque mondiale, 2012). Cette prévalence est de même amenée à croître du fait de l'augmentation de l'espérance de vie.

A l'image du genre, le handicap peine à être considéré comme une construction sociale qui varie selon les sociétés, évolue avec le temps et s'inscrit dans une dynamique relationnelle de l'individu avec son environnement social et culturel. Il intervient pourtant en interaction avec la famille, le milieu social, la race, les réseaux de sociabilité, les systèmes de protection sociale et les représentations culturelles prescriptrices de discours et de représentations ayant un impact sur les identités. Ce concept reste donc mouvant et relativement flou car défini en tant qu'un continuum du fonctionnement humain. Il est cependant encore souvent relégué à une forme d'altérité déficitaire individuelle, au lieu de penser une société universelle et adaptable, qui permettrait l'épanouissement de la variation et diversité de ses membres. C'est donc ici le rapport à la normalité qui est questionné, entre *être comme tout le monde* et/ou *être soi-même*, dans la construction à la fois individuelle et collective d'une identité.

Prisonnière de représentations pathologisantes, charitables et paternalistes, la dimension sociale de l'expérience du handicap demeure aujourd'hui lacunaire et segmentée au sein de la recherche. Celle-ci s'est centrée principalement sur les axes de vulnérabilité, pauvreté et discriminations vécues par les personnes handicapées. Pourtant, le traitement social du handicap pose des questions éminemment politiques en termes de hiérarchisation, de justice sociale et de participation politique. Dans un contexte économique libéral, il permet de questionner la valeur des personnes « aux trajectoires un peu tremblées, des situations un peu sur les bords » (Castel, 2007) mais aussi d'un modèle marchand qui assigne les individus en fonction de leur utilité sociale productive. Plus largement c'est de-même la compréhension des critères d'exclusion, de la protection sociale, de la citoyenneté et du vivre ensemble qui sont appréhendées, au sein de sociétés qui se distinguent dans leur prise en compte de la vulnérabilité.

Les études de genre et *disability studies*, longtemps séparées en deux champs de recherche distincts dans leur acception occidentale, peinent à appréhender la réalité complexe des femmes handicapées. Des similitudes dans leur émergence, notamment en écho à un mouvement social autoreprésentatif visant à contrer l'invisibilisation des sujets et rejetant l'essentialisation pour promouvoir une véritable construction sociale des identités semblent à première vue prégnantes.

Pourtant la recherche éprouve des difficultés à articuler de manière efficace, tant dans ses processus que dans ses finalités, le lien entre ces différentes analogies. La volonté émancipatrice des études de genre semble se heurter à une forme de plafond de verre dans sa volonté et capacité de penser l'intersectionnalité comme un outil de réflexion capable de réinventer la participation des personnes handicapées dans la société. Le risque de reproduire l'exclusion de certains publics comme ce fut le cas par le passé (femmes racisées, lesbiennes, etc.) est ici notable. Des efforts substantiels liés à la double pression du mouvement des personnes handicapées et à la reconnaissance progressive du concept de validisme - tant dans la sphère juridique, sociale ou académique - semblent apparaître récemment. Ceux-ci éprouvent néanmoins des difficultés à sortir d'une vision binaire et dichotomique sur le modèle valide/invalid, reproduisant ainsi des hiérarchies. La recherche féministe peine à appréhender la réflexivité, la complexité et l'inclusion, pourtant nécessaires pour sortir d'une

perspective déterministe et réussir à capturer des expériences sociales dissemblables et multidimensionnelles.

Il convient de se demander, pourquoi et dans quelle mesure, malgré des similitudes flagrantes, le handicap représente un angle mort de la recherche féministe, alors même qu'il bénéficie de potentiels heuristiques particulièrement éclairants pour appréhender ses objets. Il nous a donc semblé important de confronter et faire dialoguer ces deux champs afin de souligner analogies et dissemblances, tout en proposant dans une troisième partie de nouvelles pistes théoriques critiques potentielles pour favoriser échanges et apports mutuels.

Pour ce faire, nous nous inscrirons dans une démarche d'histoire de la pensée, étudiant les différents courants et leur filiation. Une perspective résolument pluridisciplinaire, mêlant différents champs et domaines des sciences sociales nous apparaît idoine pour appréhender un objet aussi protéiforme que le handicap. Étudier précisément le *rendez-vous manqué* entre deux champs de recherche apparaît à première vue comme une gageure. Nous tenterons néanmoins de retracer les jalons d'un dialogue difficile en étudiant les facteurs et conséquences de cette relation paradoxale, marquée tant par des proximités nombreuses que des distances flagrantes.

Une revue de littérature utilisant les mots clés d'handicap, genre, féminisme, inclusion, validisme et intersectionnalité a été réalisée, mais n'a offert que des résultats lacunaires. Le handicap restant un concept relativement récent, nous avons volontairement pris en compte un champ lexical plus large composé d'*infirmité*, de *déficience*, d'*invalidité*, de *folie*¹ afin de bénéficier d'apports historiques moins récents à même de contribuer à une généalogie.

Le manque de définitions formalisées et unanimes autour de concepts clés tels que le handicap, l'inclusion ou le validisme pourrait sembler à première vue un obstacle méthodologique. Ainsi la définition utilisée ici du handicap entend s'inscrire pleinement dans l'article premier de la Convention relative aux droits des personnes handicapées énonçant que

par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

¹ En tant qu'appellation générique regroupant auparavant un certain nombre de situations qualifiées aujourd'hui de handicap intellectuel, psychique et/ou troubles de l'apprentissage.

Cette caractérisation demeure malgré tout volontairement incomplète et ouverte, afin de privilégier une conception non fixiste du handicap à même de privilégier d'autres critères contextuels sociaux et/ou relevant d'une potentielle autoidentification. Les notions d'inclusion et de validisme font quant à elles l'objet de vifs débats dont les contours et arguments seront précisément discutés dans différentes parties comme arguments signifiants de notre problématique.

Les études de genre bénéficient d'un corpus théorique particulièrement vaste et fécond, qu'il est difficile d'homogénéiser en un corpus uniforme et unanime. Les sources utilisées dans le cadre de ce travail s'inscrivent majoritairement dans une perspective critique et militante, à l'inverse du féminisme dit « libéral » ou « institutionnel ». À l'inverse, la problématique du handicap reste marquée par des ressources théoriques plus restreintes, à dominante médicale et ne correspondant pas nécessairement à l'objet social tel qu'étudié ici. Cette relative absence nous semble néanmoins significative et révélatrice de l'enjeu que nous souhaitons développer.

La littérature grise militante (articles de blogs, manifestes, podcasts, etc.), particulièrement lorsqu'elle issue directement du mouvement des personnes handicapées, nous a été précieuse pour mieux appréhender les angles morts académiques. Dans le cadre d'un objet d'étude particulièrement théorique, il a donc été délibérément choisi d'inclure en notes de bas de page un certain nombre de ces sources en tant que témoignages de réalités matérielles et de vécus légitimes tels que ressentis par les personnes concernées elles-mêmes.

Face à un périmètre relativement large, nous avons choisi délibérément de nous centrer principalement sur l'aire géographique française. Néanmoins, ces espaces ne sauraient être étudiés isolément dans un monde global fait de circulations d'idées et d'échanges réciproques. Les échos et dissensions avec la recherche anglo-saxonne, particulièrement prolifique en ce qui concerne la production académique sur le handicap et le genre, nous ont aussi semblé avoir un potentiel heuristique non négligeable. Il est à ce titre significatif de noter qu'un nombre significatif de sources nécessaires à ce travail n'est disponible qu'en langue anglaise uniquement.

L'expression de *disability studies* est préférée ici à ses tentatives de traduction en français, comme témoin d'un véritable champ d'étude universitaire distinct n'ayant selon Fougeyrollas cité par Parent (2010, p. 187)

trouvé ni légitimité ni reconnaissance universitaire en milieu francophone jusqu'à aujourd'hui. Cela constitue un indicateur navrant de l'invisibilité des enjeux politiques, théoriques conjugués aux transformations sociétales associées au phénomène du handicap et à la force très largement dominante de l'interprétation biomédicale et psychologique du handicap perçu comme un problème individuel relié à la santé et à la protection sociale.

Ainsi Albrecht et al. (2001, p. 44) indiquent que « l'expression anglo-saxonne "disability studies" n'a pas d'équivalent simple en français ».

Si les terminologies liées au handicap ont un sens, le langage reste lui aussi globalement un enjeu politique reflétant une manière de penser la société, d'où notre préférence pour l'utilisation d'une écriture inclusive et une rédaction épiciène. Nous restons conscients qu'un des arguments contre son usage repose précisément en sa supposée inaccessibilité pour certaines personnes handicapées, comme pointée notamment par la Fédération des Aveugles de France² en ce qui concerne les lecteurs d'écran. Nous nous appuyons néanmoins sur la position des membres du Réseau d'Etudes HandiFéministes (REHF) élaborée dans son Billet collectif contre la récupération du handicap par les personnes anti-écriture inclusive³ pour asseoir notre propos.

² https://aveuglesdefrance.org/app/uploads/2021/03/CP_Non-au-melange-des-genres_Ecriture-inclusive_Aveugles-de-France.pdf

³ <https://efigies-ateliers.hypotheses.org/5274>

I. *DISABILITY STUDIES* ET ETUDES DE GENRE, ENTRE EMERGENCE CROISEE ET ANALOGIES

1. Un lien intrinsèque entre la recherche et le mouvement social

Etudes de genre et *disability studies* ont une émergence croisée faite de nombreuses similitudes et bénéficiant d'apports mutuels (Goethals et al., 2015). Les deux champs sont nés directement d'une pression de mouvements sociaux militants autoreprésentatifs. Ceux-ci entendent interroger les rapports de force et discriminations subies sur la base de différents critères comme le genre et le validisme, « dans une posture de distance critique vis-à-vis des sciences académiques traditionnelles. » (Fillion & Ravaud, 2018) La question de l'*invisibilisation* est définie comme sujet de recherche, interpellant les chercheur.e.s sur l'oubli et la marginalisation de ces identités. Elle est de même intrinsèquement liée aux modalités de la recherche : comment mettre en place une recherche féministe et inclusive, permettant la participation et la prise en compte de chacun.e et aboutissant à un changement social vers plus de justice et d'égalité ?

La notion de légitimité est ici particulièrement importante pour comprendre porter et renforcer une voix absente, un discours dissimulé du débat théorique et politique par et pour les personnes concernées. Le mouvement du handicap, et sa célèbre devise « *Nothing about us without us* » (« Rien sur nous sans nous » [Traduction libre]) pose ce paradigme en énonçant la notion d'expérience vécue du handicap comme un principe fondateur pour justifier et fonder la prise de parole. Ainsi selon Albrecht et al. (2001, p. 44)

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. L'expérience des barrières sociales (physiques, mentales, psychiques) élevées sur la route des personnes handicapées donne à ces dernières une parole qui peut apporter des connaissances de même valeur que n'importe quelle donnée dite objective.

Un certain nombre de chercheur.e.s endossent une posture académique mais aussi d'activiste, notamment Irving Zola et Robert Murphy en s'appuyant sur leur expérience personnelle pour forger et amplifier leur théorie critique. « La mainmise des professionnels et des "experts" en position de surplomb est critiquée » (Fillion & Ravaud, 2018) afin de favoriser les savoirs expérientiels des personnes concernées.

Les deux champs demeurent des domaines académiques autonomes liés à la culture militante et aux mouvements sociaux, ayant pour objectif d'analyser les schémas de pouvoir, de privilèges et d'oppressions dans une perspective critique. Ainsi, les *disability studies*

commencent par le handicap mais ne se terminent jamais qu'avec lui : le handicap est l'espace à partir duquel réfléchir à une multitude de problèmes politiques, théoriques et pratiques, qui concernent tout le monde (...) elles ont été conçues (...) comme un projet moderne visant à remettre en question les conditions d'aliénation capitalistes. (Goodley, 2013) [Traduction libre]

En effet, la définition de 1993 de la *Society for Disability Studies*, citée par Albrecht et al. (2001, p. 58-59) affirme que

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.

Enfin, la visée politique de ces champs est établie :

La prétendue neutralité de la science est dénoncée au profit de l'engagement politique : les personnes handicapées doivent être présentes dans le processus de production de la recherche dès son design (définition des objectifs, hypothèses et méthodes), dans sa réalisation, et enfin dans sa visée émancipatoire. (Fillion & Ravaud, 2018)

La production académique des deux champs entend ainsi expliciter les dominations pour mieux les éradiquer, dans un objectif de contribution au changement social. L'enjeu devient dès-lors de mettre à disposition un savoir partagé afin de faire dialoguer la sphère académique et les politiques sociales. Des perspectives interdisciplinaires sont mobilisées au sein d'un réseau impliquant un grand nombre de parties prenantes aux profils variés (universitaires, militant.e.s associatifs, personnels médicaux et paramédicaux, familles, pouvoirs publics, etc.). La recherche doit devenir force de proposition en favorisant la mise à l'agenda de problématiques identifiées ou en évaluant l'implémentation de politiques publiques. L'enracinement dans des mouvements militants issus des droits civiques et humains est

revendiqué mais ne saurait empêcher la production d'un savoir académique soumis aux règles traditionnelles méthodologiques scientifiques et universitaires afin de maintenir toute crédibilité intellectuelle. Le savoir provient ici d'un croisement entre l'expérience des personnes concernées – et plus encore leur connaissance – et des protocoles scientifiques rigoureux qui se nourrissent mutuellement, sans nécessairement s'annihiler réciproquement.

2. Critique de l'essentialisme, constructions sociales et hiérarchisation

Le mouvement du handicap à l'origine de la reconnaissance progressive des *disability studies* en tant que champ de recherche distinct, reconnaît une dette à la recherche féministe et aux études de genre.

La remise en cause des simples données biologiques, essentialistes et homogénéisantes, s'applique dans les deux champs et vise à reconnaître les constructions sociales afférentes. La même perspective critique de penser l'Autre et de dévoiler des mécanismes de domination souvent oubliés, présupposant des normes hégémoniques et universalisantes est opérée. Ainsi, « alors que les essentialistes considèrent l'identité comme naturelle, fixe et innée, les constructivistes supposent que l'identité est fluide et sous l'effet du conditionnement social et des modèles culturels disponibles. » (Sherry, 2004, p. 776-777) [Traduction libre]

Les similitudes entre la situation des femmes et des personnes handicapées s'établissent aisément : il s'agit d'une situation construite socialement en fonction des rapports de genre et de la société et non sur une vision essentialiste et biologique. Le modèle dit social du handicap pose la question de l'interaction entre des facteurs personnels d'une personne (capacité/non-capacité) et l'environnement social créant de potentiels obstacles. La distinction entre déficience et handicap est questionnée à partir de la même démarche constructiviste qui avait inspiré les critiques de la différenciation sexe/genre au sein des théories féministes (Shakespeare, 2013, cité dans Revillard, 2019).

Le handicap est perçu comme le résultat de l'organisation de la société, à l'origine de discriminations à une participation active pour un certain groupe de personnes, selon des barrières attitudinales (peur, ignorance, rejet), environnementales (inaccessibilité) et institutionnelles (discrimination, ségrégation, etc.). Le handicap ne dépend pas uniquement de

l'individu, mais bien de son environnement qui peut être handicapant ou habilitant s'il est doté de tous les dispositifs facilitateurs nécessaires. Ce modèle se fonde de même intrinsèquement sur le paradigme des droits humains. Il insiste concomitamment sur la participation sociale des individus mais aussi la responsabilité des institutions et structures publiques d'opérationnaliser ces droits en assurant leur effectivité et leur mise en application réelle. La situation de handicap serait construite socialement avec un risque d'essentialisation si ces aspects ne sont pas pris en compte.

Les études de genre ont permis la déconstruction des sphères du public et du privé, en reconnaissant que ce dernier facteur, souvent perçu comme intime et personnel, a un impact politique. Traditionnellement, le handicap est resté relégué à la sphère domestique et familiale, jugée plus protectrice de l'intime. La personne handicapée est une figure individualisée marquée par une tragédie personnelle, à l'inverse d'une identité publique et politique. Cette représentation permet de justifier une prise de parole paternaliste *au nom de* personnes jugées incapables, incompetentes ou illégitimes pour donner leur propre point de vue, essentialisées sur la base de leur éternelle infirmité.

Le handicap, comme le genre, est donc une construction sociale imbriquée dans des relations sociales, économiques et culturelles complexes faisant *système*, perçu comme un ordre naturel des choses, qu'il convient néanmoins d'interroger :

Le mouvement des personnes handicapées suivait un chemin bien établi de dénaturalisation de différentes formes d'oppression sociale, en démontrant que ce qui avait été pensé à travers l'histoire comme naturel était en fait le produit de relations sociales et de formes de pensée spécifiques. (Revillard, 2019, p. 4)

En son sein l'assignation systématique à des groupes définis s'établit dans une hiérarchisation sociale binaire et dichotomique : hommes/femmes, mais aussi forts/faibles ou *normaux/anormaux*. McRuer (2006) établit clairement que « la dissidence nécessite de comprendre le binôme valide/handicapé comme non naturel et hiérarchique (ou culturel et politique) plutôt qu'évident et universel [Traduction libre] » Les personnes handicapées demeurent invisibilisées : « des êtres atopos, sans place dans la société. Expropriées. Maintenus dans des hors lieux. Dans un arrière-monde, sorte d'espace blanc, que les sociétés traditionnelles associaient à l'idée d'abandon et d'inexistence sociale. Rendues invisibles, ontologiquement gommées » (Gardou, 2012). Lorsque envisagées, elles demeurent tout au

mieux considérées comme tout en bas de la hiérarchisation sociale. Stiker (2013) y voit précisément des justifications :

Reconnaissons d'abord à la personne handicapée la fonction, très *primordiale*, qu'il remplit. Comme l'enfant pour l'adulte, la femme pour l'homme (et inversement), il est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et pour norme. Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité. A cause de cela, de cette différence, il peut être pris, comme l'enfant et la femme, pour la "victime émissaire".

Le féminisme permet de dévoiler un système d'oppression basé sur le sexe et le genre, qui auparavant était normalisé et considéré comme admis et naturel. Il en est de même avec l'hétérosexualité vue comme l'ordre naturel des choses où toute forme différenciée est considérée comme déviante, justifiant le rejet, la marginalisation ou la catégorisation comme perversité. Un parallèle pourrait aussi être établi avec le déterminisme biologique, qui a notamment justifié les inégalités raciales. L'homosexualité, de même que toute relation ou affection romantique non hétérosexuelles, ont été invisibilisées, afin que la « la nouvelle normalité hétérosexuelle demeure non spécifiée et désincarnée [Traduction libre] » (McRuer, 2003). Ainsi,

Un important corpus de travaux féministes et antiracistes examine comment l'hétérosexualité obligatoire renforce ou naturalise les idéologies dominantes de genre et de race. Cependant, malgré le fait que l'homosexualité et le handicap partagent clairement un passé pathologisé (...) peu d'attention a été accordée au lien entre l'hétérosexualité et l'identité valide. La validité physique, plus encore que l'hétérosexualité, se fait encore largement passer pour une non-identité, comme l'ordre naturel des choses. [Traduction libre] (McRuer, 2006)

Homosexualité et hétérosexualité, à l'image de validité et invalidité, ne sont plus des identités égales mais subordonnées, l'hétérosexualité étant supposée distinguer les relations « normales » entre sexes.

3. Pathologisation et contrôle social des corps et esprits

Etudes de genre et *disability studies* partagent un passé commun, soit une pathologisation marquée par une vision normative d'inspiration médicale permettant de justifier une domination. Les représentations du handicap à travers l'histoire montrent une nouvelle fois de

nombreuses analogies avec les femmes et les nombreux groupes minoritaires jugés comme déviants et à rééduquer pour intégrer la société.

Dès l'Antiquité, une forme d'eugénisme s'installe liée à la promotion de l'harmonie vue comme idéal moral et esthétique : « la loi devra défendre d'élever un enfant qui apporterait en naissant quelque difformité ou imperfection corporelle. » (Aristote, 1993, cité par Gardou, 2012) Le corps est de ce fait directement lié à la conformité aux normes sociales. Il « s'est installée une tradition médico-philosophique réunissant la psychopathologie médicale et la psychopathologie philosophique. Cette union vient de l'analogie des maladies de l'âme avec celles du corps. » (Quentin, 2013) Les enfants « difformes », en tant qu'avertissement divin de mauvais augure, sont *exposés*⁴ et exclus de la société. Ces exemples rappellent les infanticides des filles dans de nombreux pays en raison d'un statut social inférieur. Il convient de noter que le handicap peut être lié à une forme de don qui dépasse les figures rationnelles humaines en lien avec le surnaturel, dans un parallèle, certes plus tardif, avec la figure de la sorcière féminine. Ainsi Héphaïstos est boiteux, mais capable de créer des objets magiques ; Tirésias est aveugle, mais capable de prédire l'avenir.

Les religions monothéistes en Europe influencent de même grandement les représentations, avec un impératif de pureté lié au culte, excluant les invalides et les femmes, notamment lors des règles ou de l'accouchement. Le corps doit être intègre afin de favoriser la reproduction sexuelle en tant qu'objectif premier du couple. La tare est perçue comme un péché et un éloignement de la présence divine, à l'image du mythe d'Eve. A l'inverse, elle permet des politiques de victimisation et de charité à l'égard de ces populations minorisées. Jésus mentionnant explicitement la nécessité de s'adresser aux « boiteux, lépreux, aveugles et prostituées », qu'il peut notamment *guérir*.

La montée du pouvoir médical, une nouvelle fois conjuguée à des normes sociales définies et codifiées par de la bonne santé physique et morale, va permettre l'encadrement de la société afin d'éviter déviances et marginalités. Ainsi Stiker (2013) précise qu' « il n'y a pas de "handicap", de "handicapés" en dehors de structurations sociales et culturelles précises ; il n'y a pas d'attitudes vis-à-vis du handicap en dehors d'une série de références et de structures sociétales. » L'infirmes ou le malade doit de cette manière être redressé, tant au niveau du

⁴ L'exposition est liée à l'abandon, généralement dans un endroit isolé ; la mort du nourrisson, même si probable, est ici laissée à la libre volonté des dieux.

corps que des mœurs, dans une perspective de rééducation morale. Cette normalisation s'effectue principalement au sein d'institutions spécialisées et ségréguées. Elle fait partie d'un système incluant la sphère privée via le foyer ou encore, par exemple, le rôle clé du médecin de famille qui joue un rôle tout aussi important sur le contrôle des corps des femmes.

Les apports de Foucault sur l'histoire de la prise en compte de la santé mentale permettent de mieux appréhender ces sociétés qui se définissent « selon la manière qu'elles ont de se débarrasser, non pas de leurs morts, mais de leurs vivants. » (Gardou, 2012) Un encadrement et une régulation à la fois de la différence, mais aussi de la misère, est mis en place en France dès l'Âge classique via un *ordre médico-disciplinaire* visant à prévenir la mendicité ou les troubles d'ordre public.

Le médical est instrumentalisé et instrumentalisant, notamment par la pratique de l'internement et de l'asile, qui ne s'effectue pas nécessairement sur des facteurs uniquement pathologiques : « on n'y est pas admis pour y être soigné ; mais on y entre parce qu'on ne peut plus ou parce qu'on ne doit plus faire partie de la société » (Foucault, 1954, cité par Quentin 2013). C'est notamment l'exemple de nombreuses femmes jugées « hystériques » qui feront l'objet d'un internement. La folie et la psychiatrie sont une nouvelle fois historiquement et socialement déterminées, fondées sur une étiologie sociale visant à justifier et maintenir l'exclusion sociale. Aussi,

Les idiots ne se rapprocheront jamais des normaux, même de loin. Mais le traitement médico-pédagogique, à condition qu'il soit basé sur cette formule du docteur Sollier "maximum d'éducation pratique et minimum d'éducation scolaire" donnent des résultats qui justifient pleinement le temps employé à l'éducation de ces dégénérés. Une fois éduqués, les idiots ne devront pas être lancés dans la vie sociale, mais ils resteront dans des établissements, où, par des travaux agricoles ou autres, ils rembourseront à la société l'argent qu'elle aura dépensé pour leur fonctionnement. (Chazal, 1907, cité par Zygart, 2014, p. 21)

La théorie de la dégénérescence parachève cette jonction entre idéologie sociale, (pseudo-)médicale et raciale en termes de hiérarchisation. Les personnes handicapées apparaissent tout en bas de l'échelle, rejoignant notamment les Noir.e.s en tant qu'échelon « arriéré » de l'évolution humaine, présentant un risque d'abatardissement et de déclin des races supérieures à éviter. Sans adhérer à l'ensemble de ces conceptions extrêmes, les théories hygiénistes et scientifiques de la même époque contribuent à perpétuer cette politique de redressement des âmes et des corps. Il s'agit de compenser les erreurs de la nature afin de réadapter aux normes

bourgeoises et paternalistes, selon des représentations fixistes de l'Autre qui permettent de légitimer les hiérarchies.

Ces représentations, sous des modalités clairement différenciées et actualisées, perdurent néanmoins aujourd'hui. Ainsi selon Quentin (2013) :

Le pouvoir politique a souvent utilisé ces assimilations [entre pathologie organique et pathologie mentale]. De ce fait, devenaient malades mentaux ceux qui revendiquaient une aspiration à la liberté individuelle (cf. les dissidents de l'URSS) ou certains changements sociaux d'envergure (les Etats-Unis ou les dictatures d'Amérique Latine considérant le gauchisme comme une maladie).

C'est aussi le cas pour le service militaire, où de nombreuses personnes invoquaient des troubles psychiatriques pour obtenir le statut de réformé P4 ou P5 ou encore la présomption d'homosexualité. Les analyses de Foucault (1999), se référant à « la grande famille indéfinie et confuse des anormaux », justifiant une prise en charge tant médicale que psychologique, semblent toujours aussi prégnantes aujourd'hui. Ainsi selon Zygart (2014, p. 8-9) :

Lorsqu'on cherche à cerner à partir du cours de Foucault ce que sont les incorrigibles dont il parle, on trouve un peu de tout : du scolaire, de l'enfantin, de la folie, de l'idiotie, de l'infirmité, du comportemental, du familial et du disciplinaire. C'est l'"indocile", "l'enfant indocile", "l'inassimilable au système normatif d'éducation", ce sont les individus pris dans "différentes institutions de redressement", les "naissances technico-institutionnelles de la cécité, de la surdi-mutité, des imbéciles, des retardés, des nerveux, des déséquilibrés."

L'instrumentalisation de la déviance est tout aussi soulignée par Goffman (1975) : « Afin d'expliquer son infériorité et de justifier qu'elle représente un danger, nous bâtissons une théorie, une idéologie du stigmaté, qui sert aussi parfois à rationaliser une animosité fondée sur d'autres différences, de classe, par exemple. »

Les enjeux sur le contrôle des corps demeurent particulièrement remarquables tant dans la recherche féministe qu'au sein des *disability studies*, afin de préserver le *territoire du moi*. Ainsi selon Revillard (2019, p. 14) :

La question du pouvoir renvoie alors à celle du contrôle des interventions sur le corps : pouvoir choisir quand, comment et par qui les gestes nécessaires sont exécutés, et réciproquement pouvoir empêcher des intrusions non souhaitées sur le corps ou être protégé vis-à-vis d'elles. Cet enjeu a historiquement été au cœur des luttes du mouvement pour la vie autonome (Independent Living Movement), dont l'objectif

n'est pas seulement la désinstitutionnalisation (permettre aux personnes handicapées de vivre en logement autonome plutôt qu'en institution), mais aussi l'autonomie dans la gestion des auxiliaires de vie.

Les contraceptions imposées et stérilisations forcées massives ont été et continuent d'être infligées sans consentement aux femmes handicapées dans de nombreux pays, dont la France⁵ (Garland-Thomson, 2002). Ces actes trouvent un écho particulier chez les femmes handicapées victimes de difficultés supplémentaires d'accès aux programmes de prévention publique⁶. Ville et al (2020) poursuivent en mentionnant que « l'épidémie de sida et la révélation de taux de contamination importants dans certaines institutions ont obligé à lever le voile sur une sexualité qu'on avait préféré ignorer ». La volonté générale de surveillance des comportements sexuels et reproductifs et de contrôle des corps est ici commune.

Il est intéressant de noter que l'Interruption Médicalisée de Grossesse en France est possible sans limite de terme – mais soumis à l'avis d'une équipe médicale - « s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic⁷ ». L'arrêt Perruche de la Cour de cassation du 17 novembre 2000 demeure particulièrement controversé. Il intervient à la suite de décennies de procédures juridiques diverses initiées dès 1982 portant sur un enfant né handicapé à la suite d'une rubéole non diagnostiquée de la mère du nouveau-né. Cette dernière, ne pouvant invoquer une Interruption Médicalisée de Grossesse, attaque en justice les professionnels de santé et obtient leur condamnation :

Dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec M^{me} Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse et ce afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues⁸.

⁵ Les données sont lacunaires, particulièrement en ce qui concerne la France. Des enquêtes menées par Libération en 1996 en Gironde indiquent qu'« une handicapée mentale (*sic*) sur trois est stérilisée » (<https://www.liberation.fr/vous/1996/05/15/sterilisation-le-non-droit-sort-du-non-dit-en-gironde-une-etude-montre-qu-une-handicapee-mentale-sur-171575/?redirected=1>), tandis que Charlie Hebdo « avançait le chiffre de 15000 femmes handicapées mentales victimes de stérilisation forcée en France » (https://www.lemonde.fr/archives/article/1998/10/02/la-sterilisation-des-handicapes-est-faible-mais-non-marginale-selon-l-igas_3694764_1819218.html). Ce dernier article reprend la réponse de l'Inspection Générale des Affaires Sociales jugeant « le phénomène d'une ampleur faible mais non marginale ».

⁶ L'exemple des personnes sourdes dans l'épidémie de VIH-Sida reste un exemple reconnu.

⁷ Source : Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire

⁸ Arrêt de la Cour de cassation du 17 novembre 2000

Aussi, Puiseux (2019, p. 133) montre que le handicap continue à être « quasi systématiquement appréhendé à travers un regard médical, le corps handicapé est à réparer, à rééduquer, à renormaliser, et s'inscrit dans un destin individuel qui fait de la personne handicapée la responsable de sa condition ». Cette conception fixiste du handicap, perçu comme erreur de la nature à prévenir car susceptible d'engendrer une épreuve et une vie de moindre valeur, vient ici s'articuler aux stéréotypes de genre comme le souligne Garland-Thomson (2012, p. 10) :

La théorie féministe du handicap offre une analyse particulièrement incisive et efficace des manières dont le corps féminin a été médicalisé dans la modernité. Comme je l'ai déjà suggéré, les femmes et les handicapés ont été imaginés comme médicalement anormaux - comme les malades par excellence. La maladie est genrée au féminin. Ce genre de maladie a entraîné des conséquences directes dans tous les domaines, de l'épidémiologie et du diagnostic à la prophylaxie et à la thérapeutique. [Traduction libre]

4. Travail, productivisme et capitalisme en question

Etudes de genre et *disability studies* ont de-même investi la dimension économique de la domination. Sans parvenir à un unanimisme clair et homogène, notamment du fait des positions du féminisme libéral, le capitalisme est néanmoins critiqué par un nombre non négligeable de travaux des deux champs. Il viserait au productivisme et à l'utilité sociale des individus, tout en favorisant l'exploitation de groupes minoritaires.

Les sociétés libérales sacralisent la puissance, le culte de la mobilité, la flexibilité et l'agilité, tant des structures économiques que des employé.e.s. Pour cela les corps doivent rester « dociles et disciplinés » (Foucault, 1975), robustes et vigoureux, forts et en bonne santé. La question de la protection sociale, et en creux les stéréotypes liés à « l'assistanat », sont souvent invoquées dans le débat public et politique. L'importance de la rentabilité des investissements, et le refus de la vulnérabilité ou de la dépendance attribuée à la vieillesse, maladie ou handicap sont soulignés. Cette idéologie de la maîtrise et de la rationalisation impose des injonctions individuelles d'autonomie et d'autarcie, à l'inverse des relations d'interdépendance pourtant observées dans les sociétés contemporaines occidentales.

La productivité des personnes handicapées est explicitement questionnée, notamment par ces « pratiques oppressantes de la société qui visent à exclure, à éradiquer et à neutraliser les individus, corps et esprits qui n'entrent pas dans le moule de performance capitaliste. » (Parent, 2017, p. 188) La littérature a mis en exergue le travail gratuit des femmes et leur rémunération inférieure ; dans un nouveau parallèle Dalle-Nazébi et Kerbourc'h (2013) parlent de « travail en plus » et de « travail invisible » pour les personnes handicapées. En prenant l'exemple de salarié.e.s sourd.e.s devant faire face à une inaccessibilité des modes de communication, c'est tout un *travail* de décodage, d'enquête, de construction de « réseaux parallèles de recueil d'informations » et de coordination qui est mis en œuvre. Celui-ci intervient afin de pallier et compenser le déficit d'aménagements et d'adaptations structurels de leur milieu de travail et ainsi favoriser leur propre inclusion.

A l'instar des femmes (Revillard, 2020), la « marginalisation structurelle sur le marché du travail » des personnes handicapées est soulignée. Pour ces dernières, leur productivité supposément réduite justifie l'existence du travail *protégé*, et de conditions dérogatoires. Il est donc institué par le législateur des rémunérations en deçà des minimas légaux, un contrat de « soutien et d'aide par le travail » au lieu du contrat de travail usuel, une rémunération entre « 55,7 % et 110,7 % du SMIC⁹ », et un encadrement légal relevant du Code de l'action sociale et des familles et non de l'usuel Code du Travail. En contrepartie, leur travail se soustrait aux traditionnelles contraintes de rendement, d'une le licenciement est interdit et un « soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social¹⁰ » est mis en place. Cette reproduction de l'espace fermé asilaire, ségrégué et ségréguant, peut s'assimiler à des formes inférieures de travail industriel, de travail gratuit et d'une « exploitation légitime ».

Cette conception s'inscrit dans une dimension historique singulière, où personnes handicapées, mendiants et marginaux ont souvent été rassemblés en un groupe social

⁹ Article R243-5, Code de l'action sociale et des familles

¹⁰ Les dispositions légales énoncées par le Code de l'action sociale et des familles semblent particulièrement technocratiques et difficile à appréhender concrètement en ce qui concerne l'éligibilité, voir notamment l'article 243-1 stipulant que « Sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 243-3, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées oriente vers les établissements et services d'aide par le travail les personnes handicapées ayant une capacité de travail inférieure à un tiers au sens de l'article R. 341-2 du code de la sécurité sociale, mais dont elle estime que l'aptitude potentielle à travailler est suffisante pour justifier leur admission dans ces établissements et services. » ou l'article 341-1 précisant que « Pour l'application des dispositions de l'article L. 341-1 : 1°) l'invalidité que présente l'assuré doit réduire au moins des 2/3 sa capacité de travail ou de gain ; 2°) le salaire de référence ne doit pas être supérieur au tiers de la rémunération normale mentionnée audit article. »

particulièrement hétérogène. Malgré la diversité des profils de ces personnes, leur point commun est le non-travail :

Vieillards indigents, enfants sans parents, estropiés de toute 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 œuvrer pour le faire. Ils sont de fait dédouanés de l'obligation de travail. (Castel, 1998)

Progressivement c'est ainsi « l'inaptitude au travail (...) qui définit l'infirmité » (Stiker, 2013), en distinguant les pauvres « qui sont légitimes car incapables de travailler, et ceux qui ne le sont pas et doivent travailler. » (Ville et al., 2020) Il convient de ce fait d'éviter « les gens de la marge deviennent des inutiles. D'inutiles à nuisibles, il n'y a d'ailleurs qu'un pas » (Stiker, 2013). L'oisiveté est alors vue comme un danger qu'il convient de combattre, en secourant mais aussi en contrôlant ces personnes dans des institutions fermées spécifiques.

Aux 19^{ème} et 20^{ème} siècles, la montée en puissance des politiques de réadaptation, notamment après la Première Guerre mondiale et ses nombreuses séquelles sur les soldats et populations civiles, s'inscrit dans la même perspective. Les personnes handicapées ont une insuffisance à compenser en vue d'une réintégration et normalisation sociale, sur le modèle de l'accident du travail, avec « l'intention de les replacer dans les rouages – productifs, consommatoires, laborieux. » (Stiker, 2013) Le travail devient une valeur cardinale, à la fois socle de la vie mais aussi du statut social. Selon Winance (2004, p. 205) :

La principale préoccupation de ces personnes est en effet de retrouver une situation considérée comme normale, c'est-à-dire essentiellement d'obtenir l'indépendance économique et sociale par le travail, qui permet notamment de bénéficier des assurances sociales. L'infirmes civil est, comme le mutilé de guerre, une personne à qui il manque "quelque chose", mais ce "quelque chose" est devenu une place dans la société. L'insuffisance ou le manque sont évalués par rapport à une norme sociale d'intégration, norme qui est construite par comparaison des individus et qui exprime "ce qu'en moyenne le groupe est capable de faire".

Cette injonction au travail demeure pourtant paradoxale concernant les personnes handicapées, qui peinent à s'insérer sur un marché du travail productiviste et libéral. Sans participation suffisante dans des activités productives et avec un potentiel isolement social plus marqué, les personnes handicapées peuvent faire face à des situations de « désaffiliation » sociale (Martin, 2013). Le recul de l'Etat Providence et la dénonciation

généralisée de « l'assistantat » et de l'inactivité en ce qui concerne les mécanismes de protection sociale peut contribuer à renforcer ce phénomène.

5. Discriminations légales : entre autonomie inachevée et tutelles

Etudes de genre et *disability studies* abordent de manière centrale la question de discrimination légale, soulignant la difficulté d'une reconnaissance d'une personnalité juridique pleine et entière qui nécessite encore d'être parachevée. Le statut de *mineur.e juridique*, à la dimension intrinsèquement paternaliste et patriarcale, illustre les nombreux obstacles réglementaires rencontrés. L'autonomie décisionnelle est alors dépendante d'un proxy : parent, conjoint.e, accompagnateur.rice/aidant.e, etc. Ainsi, Bas (2019, p. 30) relate un exemple particulièrement éclairant en ce qui concerne les représentations de la personnalité juridique accordée aux personnes handicapées en France dans les années 1970 :

La volonté de l'un des leurs de faire un "procès politique" de sa citation au tribunal correctionnel, où il plaide coupable pour vol de disques dans un grand magasin, conduit à ce que ce soit la personne qui l'a accompagné pour pousser son fauteuil qui soit condamnée à 500 francs d'amende. Leur tentative de subvertir les règles du jeu politique, y compris celles de la politique contestataire, en n'ayant pas recours aux formes civilisées de l'échange politique mais à celles du "scandale situationniste", butte systématiquement sur l'inertie du statut social de handicapé : celui d'une victime inoffensive, au mieux "pittoresque".

La législation française a créé un certain nombre d'exceptions dérogatoires à la loi en ce qui concerne les personnes handicapées. La loi sur les aliénés de 1838 met en place un statut juridique inédit, le « droit des incapables majeurs » et des « mesures de protection » à travers la tutelle et la curatelle, particulièrement décriées par les associations autoreprésentatives de personnes handicapées. Il faudra attendre l'article 12 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, portant sur la « reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité » pour l'instauration d'un paradigme fondamentalement différent en promouvant la prise de décision *assistée* et non *substituée* pour tous et toutes.

Malgré une volonté affichée et constamment répétée de l'égalité entre l'ensemble des citoyen.ne.s, la nécessité de conventions internationales spécifiques telles que la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, adoptée par

l'Assemblée Générale des Nations-Unies en 1979 et entrée en vigueur en 1981, ou la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en 2006 et entrée en vigueur en 2008, montre l'échec de son application réelle. Il s'avère nécessaire de formaliser de nouveaux instruments qui ne visent pourtant pas à créer de nouveaux droits catégoriels, mais bien à s'assurer que les droits invoqués s'appliquent à ces personnes « sur la base de l'égalité avec les autres ».

Les femmes et les personnes handicapées deviennent particulièrement tôt l'objet de politiques publiques spécifiques volontaristes avec l'instauration de quotas. Néanmoins celles-ci demeurent peu suivies d'effets puisque dépourvues de mécanismes de contrôle ou de potentielle sanction conséquente en cas d'infraction ou de non-application. Dès 1924 est institué en France un premier quota pour les « personnes bénéficiaires d'une pension d'invalidité », incluant un public plus large du fait des nombreux mutilés de la Première Guerre mondiale. Cette mesure est suivie par la loi de 1957 instituant l'embauche de personnes handicapées dans les entreprises privées via une « obligation de procédure (déclarer des postes vacants) et non une obligation de résultats comme le fera la loi de 1987 » (Ville et al., 2020). Cette dernière met en place un quota d'obligation d'emploi de travailleur.e.s handicapé.e.s à hauteur de 6% pour une entreprise privée. Elle est étendue par la loi de 2005 à la fonction publique.

Les résultats semblent modestes si l'on considère les statistiques citées par Ville et al. (2020) signalant qu'« à titre indicatif, en 2016, le taux d'emploi des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé de plus de vingt salariés s'élève à 3,5%. En 2018, 41% des entreprises n'atteignent pas le quota ». Les discriminations économiques sont de la même manière particulièrement importantes, que ce soit par rapport à l'emploi – taux de chômage des personnes handicapées largement supérieur aux personnes non handicapées – mais aussi dans l'emploi - hausse des temps partiel, rémunérations plus faibles etc. -.

Le passage de droits libérés en droits créances serait encore inabouti. La Défenseure des droits en France pointe dans son *Rapport annuel d'activité 2020* (2021) le handicap en première place avec 21% des principaux motifs de discrimination recensés dans ses requêtes. Anne Revillard (2020) parle donc de « droits vulnérables » et d'« autonomie sous contrôle », dont la dernière, comme pour les femmes, reste imparfaite. L'avènement d'une société inclusive demanderait d'aller plus loin que la simple égalité formelle, largement incantatoire,

qui n'« assure pas l'égalité réelle et peut même nuire à l'équité » (Revillard, 2020). Objectif régulier du législateur, ces politiques publiques ne restent que partiellement implémentées faute de mécanismes de surveillance adéquats et sans traduction juridique véritable car non opposables. Le handicap devient un critère légitimant les inégalités sociales et maintenant les hiérarchisations sociales, au sein « d'un monde qui a fait de la violation de leur droits une donnée du fonctionnement des sociétés » (Gardou, 2012)

Pourtant et de manière singulière, c'est la loi qui permet d'institutionnaliser et unifier la notion même de *handicap*, particulièrement récente. Aussi, le handicap intervient dans la législation française pour la première fois en 1957 via le paradoxe - et l'oxymore - du « travailleur handicapé ». La notion même de *handicap* n'est pas explicitée : « c'est donc le critère de diminution de la capacité de travail qui désigne le travailleur handicapé » (Ville et al., 2020). Une première forme d'addendum correctif sera instaurée via la loi de 1975 malgré une définition qui reste très ouverte et mal définie juridiquement – une nouvelle forme d'exception au regard de la législation française -. La loi de 2005 remédie tardivement à cette singularité en reprenant un certain nombre de définitions internationales à la suite de la ratification de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

Etudes de genre et *disability studies*, malgré des dissensions et complexités internes, des corpus théoriques divers et non homogènes, semblent donc constituées d'un certain nombre d'homologies réelles, voire même de similitudes tant dans leurs objectifs que positionnements critiques (cf. tableau infra). Pourtant, ce dialogue semble paradoxalement inabouti et marqué par des articulations imparfaites.

Tableau 1 : *Récapitulatif des croisements et parallèles entre études de genre et Disability studies*

	Etudes de genre	Disability studies
Emergence en rupture avec autres champs de recherche	Inspiration anglo-saxonne ; racines interdisciplinaires, constitution progressive en un champ autonome ; corpus non homogène et critique	Inspiration anglo-saxonne ; racines interdisciplinaires, constitution progressive en un champ autonome avec filiation des études de genre; corpus non homogène et critique
Dialogue avec associations autoreprésentatives pour le changement social	Prémices de la recherche hors université ; variété des parties prenantes ; influence des mouvements militants autoreprésentatifs ; problématiques en lien avec l'activité politique et sociale	Prémices de la recherche hors université ; variété des parties prenantes ; influence des mouvements militants autoreprésentatifs ; problématiques en lien avec l'activité politique et sociale
Légitimité et valorisation de l'expérience vécue	Cadre épistémologique post-positiviste ; interrogation de la neutralité axiologique, réflexivité et théorie du positionnement expérience vécue comme source de connaissance et de théorisation ; refus du <i>proxy</i> pour prise de parole directe	Cadre épistémologique post-positiviste ; interrogation de la neutralité axiologique, réflexivité et théorie du positionnement ; expérience vécue comme source de connaissance et de théorisation ; refus du <i>proxy</i> pour prise de parole directe
Dénaturalisation et constructions sociales	Critique de l'essentialisme ; performativité du genre et autoidentification ; remise en cause de l'universalisme, du neutre perçu comme masculin et du rapport public/privé	Critique de l'essentialisme ; promotion d'un continuum ; autoidentification ; modèle social du handicap ; remise en cause de l'universalisme et du neutre perçu comme valide ; handicap comme une identité politique
Critique des normes et hiérarchisations sociales	Dénonciation des hiérarchies binaires masculin > féminin, hétérosexualité > homosexualité ; analyse des processus d'exclusion et de marginalisation ; visée intersectionnelle des expériences d'oppression ; réflexions sur le <i>care</i> , la dépendance et la vulnérabilité	Dénonciation des hiérarchies binaires masculin > féminin, hétérosexualité > homosexualité, valide > handicapé ; analyse des processus d'exclusion et de marginalisation : visée intersectionnelle des expériences d'oppression ; réflexions sur le <i>care</i> , la dépendance et la vulnérabilité ; dénonciation du validisme
Pathologisation et contrôle des corps	Refus des visions normatives/encadrement moral d'inspirations paternalistes et médicales ; droit à disposer librement de son corps ; accès à la contraception et à l'avortement ; expression de sexualités multiples ; travail du sexe	Modèle médical du handicap et réadaptation ; institutionnalisation ; droit à disposer librement de son corps ; accès à la contraception et à l'avortement ; expression de sexualités multiples ; assistance sexuelle
Domination économique	Travail domestique invisible et gratuit ; travail de <i>care</i> ; division sexuée du travail ; inégalités dans l'accès à l'emploi et dans l'emploi	Travail protégé ; « travail en plus » ; législation dérogatoire ; inégalités dans l'accès à l'emploi et dans l'emploi
Discrimination légale	Discriminations et inégalités dans l'implémentation des droits ; politiques publiques spécifiques et instauration de quotas	Autonomie décisionnelle inachevée ; inégalités dans l'implémentation des droits ; politiques publiques spécifiques et instauration de quotas

II. POURQUOI UNE ABSENCE DU HANDICAP DANS LA RECHERCHE FEMINISTE FRANÇAISE ?

1. « Tout ce qui n'est pas compté ne compte pas » : des données sur le handicap lacunaires

Malgré des caractéristiques communes dans leur structuration progressive, les personnes handicapées demeurent globalement invisibles dans les études de genre malgré un objectif généralement affiché de prendre en compte l'intersectionnalité de différents systèmes de domination.

Le handicap offre des perspectives de recherche différenciées : entre étude spécifique de cet objet ou sa prise en compte de manière transversale dans d'autres champs avec l'objectif de comparer les situations et de mettre en exergue de potentielles discriminations. Le premier volet est caractérisé par une faiblesse de la recherche sur le handicap en général. Les recherches sur ce domaine sont principalement centrées sur des axes médicaux :

De sorte que l'on comprend mieux aussi pourquoi les chercheurs en sciences sociales peuvent rencontrer certaines difficultés quant à l'accès aux informations ou à la diffusion de leurs résultats tant ils semblent illégitimes aux yeux des autres spécialistes du handicap à traiter un objet considéré encore aujourd'hui comme étant de nature biomédicale avant toute autre chose. Engager les sciences sociales à se saisir de cet objet, c'est donc leur donner l'occasion de faire ce que le législateur annonce mais ne fait pas : montrer à quel point le handicap est moins une question médicale qu'une question proprement sociale. (Bodin & Douat, 2019, p. 9)

Ici encore le handicap participe d'une invisibilisation générale : tout ce qui n'est pas compté ne compte pas, et, si les personnes handicapées ne participent pas activement au sein de la société, la recherche semble moins disposée à en faire un champ d'étude spécifique. Les sciences humaines se sont peu emparées du handicap, que ce soit dans la philosophie, l'anthropologie ou l'histoire, notamment en France comparé aux Etats-Unis. Ce champ de recherche reste particulièrement dispersé et lacunaire, en plus d'être caractérisé par un cloisonnement et une étanchéité des disciplines (Ville et al., 2020). Il demeure aussi entravé par la diversité des expériences rendant difficile son étude, mais aussi par le fait qu'il entend décrire une catégorie très récente puisque

Nous rassemblons aujourd'hui, sous le mot handicap, des atteintes au corps ou à l'esprit qu'il ne serait jamais venu à l'idée de personne de mettre sous le même

vocabulaire, il y a seulement soixante ans. Le handicap est une nouvelle figure historique de l'infirmité. (Stiker, 2013)

De ce fait, à la différence de la sous-représentation politique des femmes, celle des personnes handicapées, si elle semble manifeste (Revillard, 2020) n'est encore que trop rarement mesurée que ce soit dans les sphères politiques, économiques et sociales, comme pointé par Priestley et al. (2016, p. 7) au sein de l'Union Européenne :

Les données sur les élus ont souvent été utilisées pour indiquer les inégalités entre les sexes (quoique dans des binaires hommes-femmes). Il n'y a pas de source publique d'information sur le statut de handicap des membres du Parlement européen, il était donc nécessaire de s'appuyer sur des enquêtes. Des parlementaires déclarant un statut de handicapé ont été identifiés dans sept États membres de l'UE. Dans six autres pays, des exemples de parlementaires ont été trouvés à partir de sources non officielles qui ont identifié un statut de handicap (par exemple, les pages web des candidats ou la couverture médiatique), mais dans les 13 États membres restants, aucune donnée n'a pu être trouvée. [Traduction libre]

Le second volet, plus transversal, est quant à lui marqué par des difficultés intrinsèques à prendre en compte la multiplicité des facteurs personnels et à saisir le handicap et ses implications, que ce soit en termes d'identités ou de potentielles discriminations. La situation de handicap est située au sein d'une construction sociale spécifique et liée à une interaction entre des facteurs personnels (caractéristiques personnelles et habitudes de vie) et son environnement sociétal facilitateur ou créateur de barrières. La recherche risque de créer et/ou fixer des catégories figées et indexées ne reflétant pas la pluralité de ces expériences diverses. Une personne avec une déficience ou difficulté similaire ne sera pas considérée forcément comme handicapée si son accès aux services est optimal, l'accessibilité adéquate ou si ses revenus ou son milieu social lui permettent de supprimer d'éventuelles barrières à la participation sociale. Ainsi pour Gardou (2012)

On tend à rassembler les personnes en situation de handicap dans une catégorisation abstraite. On les range dans une classe déclassée à laquelle on les identifie. On les dépouille de leur identité et de leur nom. Quelque chose qui ressemble à une perte de soi et à une incarcération. Leur uniformisation et leur anonymat générique en donnent une vision abstraite et quantitative.

Le manque de définition formalisée et unanime du handicap a aussi un impact direct sur la recherche. Des initiatives internationales, parmi lesquelles le groupe de travail international

du *Washington Group on Disability Statistics*¹¹, permettent des méthodologies quantitatives harmonisées d'identification des personnes handicapées à l'échelle internationale afin de favoriser la comparabilité des résultats. Celles-ci permettent de révéler les difficultés à effectuer d'aucunes activités pour certains individus et demandent néanmoins des analyses croisées plus qualitatives pour réellement prendre en compte les interactions et expériences individuelles. Elles tendent de même à ne pas prendre en compte la dimension d'autoidentification; selon les contextes sociaux, normes culturelles et attributs du handicap, une personne peut tendre à refuser le stigmatisme et label du handicap, ou au contraire s'en réclamer comme identité et culture spécifique.

De même, « les différents types de déficience (sensorielles, motrices, cognitives, intellectuelles, troubles psychiques) ne font pas l'objet du même traitement social » (Ville et al., 2020). De surcroît, la visibilité ou non du handicap contribue à entraîner des expériences du handicap infiniment différenciées d'un individu à l'autre. Enfin, la dimension réflexive du handicap est extrêmement difficile à capturer, tout comme la notion de performativité, liée à un continuum. Ainsi les difficultés de fonctionnement acquises avec l'âge s'apparentent-elles à la vieillesse ou au handicap ?

Les données récoltées permettent de confronter la situation entre personnes handicapées et non handicapées sur un ensemble de variables (niveau d'éducation, emploi, accès aux soins, participation sociale etc.), justifiant de politiques spécifiques destinées à atténuer les écarts. Néanmoins elles tendent à homogénéiser des catégories fluides et flexibles et ne pas réellement prendre en compte l'agentivité des personnes concernées en ce qui concerne leurs identités. Ceci peut contribuer à amoindrir la pertinence des axes de conclusion et de recommandations lors de l'analyse des données collectées.

En complément de ce manque de données actuelles, et face à un objet de recherche récent et souvent invisibilisé, Garland-Thomson (2002, p. 2) pointe un manque crucial et révélateur en ce qui concerne le manque d'archives et de généalogie :

L'archive, comme Foucault nous l'a montré, détermine ce que nous pouvons savoir. Il n'y a pas eu d'archives, pas de modèle pour comprendre le handicap en tant que

¹¹ Le *Washington Group on Disability Statistics* rassemble un groupe d'expert.e.s chargé d'élaborer plusieurs séries de questions – courte ou détaillée – visant à identifier les personnes handicapées de manière commune au niveau international. L'objectif est d'avoir des données statistiques robustes et comparables en identifiant les personnes rencontrant des difficultés à réaliser certaines activités basiques et plus à risque d'avoir une participation sociale amoindrie dans un environnement non adapté.

catégorie d'analyse et de savoir, en tant que trope culturel et en tant que communauté historique. Ainsi, tout comme la centralité désormais largement reconnue des analyses de genre et de race dans toutes les connaissances était impensable il y a trente ans, le handicap n'est toujours pas une icône de référence sur de nombreux écrans d'ordinateurs critiques. [Traduction libre]

2. Un mouvement et une recherche féministe excluant et validistes ?

Progressivement, les *disability studies* ont contribué à démontrer que les théories présentées par la recherche, y compris féministes, présupposent de manière systématique un corps *capable* dans un système hiérarchisé. Par conséquent, les personnes dites valides bénéficieraient d'une forme de privilège non-conscient car conforme à la norme de l'existence humaine. Celui-ci est caractérisé par l'absence de maladie et d'infirmité, à l'inverse de toute différence ou *anormalité* indésirable.

Le validisme est défini par Campbell (2008) cité par Masson (2013, p. 4) comme « un ensemble de présupposés (conscients ou inconscients) et de pratiques qui conduisent au traitement différentiel ou inégal des personnes sur base d'incapacités existantes ou présumées. » Garland-Thomson (1997) insiste sur le fait que ces présupposés et discriminations font système, en hiérarchisant « *ability* » et « *disability* » et en labélisant ce qui est normal, viable et accepté et ce qui est différent. Ce classement et cette différenciation entraîne une hiérarchisation et une priorisation. Samuels (2011), cité par Masson (2013, p. 6-7) montre que le validisme émet des « réflexions sur ce qui définit les vies qui valent la peine d'être vécues et les corps qui valent d'être protégés, sauvés ou pleurés (grieved) ».

Pourtant ces standards sont une nouvelle fois construits socialement et varient selon les contextes culturels et rapports de pouvoir. Il existe donc un avantage chez les personnes non handicapées qui ne semblent pas s'en rendre compte. La reconnaissance de cette construction sociale doit « aider les personnes "normales" à voir les guillemets autour de leur état supposé » (Sherry, 2004, p. 11) et à favoriser la reconnaissance de leur capital culturel et des « privilèges de la normalité » [Traduction libre]. A l'inverse le handicap est dévalué, perçu comme non conforme aux standards et comme un déficit, puisque « presque tout le monde veut être normal. Et qui peut les blâmer, si l'alternative est d'être anormal, ou déviant, ou de ne pas être l'un d'entre nous ? En ces termes, il ne semble pas y avoir de choix du tout.

[Traduction libre] » (McRuer, 2006) Le validisme vient donc d'une évidence pourtant impensée et non discutée, c'est un

terrain d'entente convenu. Nous supposons à l'avance que nous sommes tous d'accord : les identités valides, les perspectives valides sont préférables et ce que nous visons tous, collectivement. Un système d'aptitudes valides obligatoires exige à plusieurs reprises que les personnes handicapées incarnent pour les autres une réponse affirmative à la question tacite "Oui, mais au final, ne préféreriez-vous pas être plus comme moi ?"¹² [Traduction libre] » (McRuer, 2006)

Le validisme est à même de structurer les identités, relations sociales, environnement et représentations dans une dichotomie entre « mobilité, indépendance, autonomie, productivité et réussite alors que l'identité de corps invalid(é)e est associée à la cassure, à l'impotence, à la dépendance, à l'improductivité et à l'échec. » (Baril, 2014, p. 6) Dès-lors, selon Garland-Thomson (2002, p. 5-6)

le système de handicap fonctionne pour préserver et valider des désignations privilégiées telles que beau, sain, normal, en forme, compétent, intelligent, qui fournissent toutes un capital culturel à ceux qui peuvent revendiquer de tels statuts ou qui peuvent demeurer dans ces positions de sujet. [Traduction libre]

Le validisme questionne de même les normes sociales et l'organisation des sociétés, que ce soit dans le travail, l'éducation, l'espace ou le temps, mais aussi les rôles sociaux et interactions. C'est ici une idéologie cohérente et holistique, qui dépasse le simple rapport au corps ou à l'esprit :

L'identité valide, de même, émerge de caractéristiques disparates censées s'organiser en un tout homogène et univoque : un nombre standard de membres et de doigts qui sont utilisés de manière appropriée (...), des yeux qui voient et des oreilles qui entendent (...) des dimensions appropriées de taille et de poids (généralement déterminées selon les normes de beauté euro-américaines) ; des organes génitaux et d'autres caractéristiques corporelles jugées appropriées au genre (c'est-à-dire alignées sur l'un des deux seuls sexes possibles, et en de manière à ce que le sexe et le genre correspondent) ; un statut sérologique négatif pour le VIH (...), des comportements qui ne sont pas perturbateurs, flous ou "addictifs" ; pensées qui ne sont pas inhabituelles ou dérangeantes. [Traduction libre] (McRuer, 2006)

¹² Il est intéressant de noter que cet impensé imprègne de même le discours politique, y compris au sommet de l'Etat. Ainsi lorsque Nicolas Sarkozy, Président de la République française, déclare à la Conférence nationale du handicap le 10 juin 2008 « J'ai parfaitement conscience de la chance qui est la mienne d'avoir été épargné par le handicap ainsi que pour mes enfants », il s'inscrit pleinement dans notre propos. (Source <https://www.elysee.fr/nicolas-sarkozy/2008/06/10/declaration-de-m-nicolas-sarkozy-president-de-la-republique-sur-la-politique-gouvernementale-en-faveur-des-personnes-ayant-un-handicap-a-paris-le-10-juin-2008>)

De la sorte, une perspective antivalidiste contribue à brouiller et rejeter les binarités et hiérarchies. Cela s'entend dans la dichotomie valide/invalid, mais aussi plus largement au sein d'un système hétéronormatif masculin/féminin où la validité est associée à l'hétérosexualité comme idéal régulateur à atteindre pour se réaliser pleinement. Un nouveau -isme ne peut pas forcément devenir un remède immédiat et performatif, mais peut être considéré comme un outil ou un prisme capable d'éclairer sous un angle différent des situations de discriminations.

Pourtant, le concept de validisme, particulièrement usité dans le mouvement social des droits des personnes handicapées ou dans le champ académique des *disability studies*, peine à imprégner les études de genre, notamment dans les milieux francophones. La multiplication des traductions et néologismes en français, dans un parallèle flagrant avec la terminologie même de *disability studies*, montre la faiblesse des études sur ce sujet et la difficulté d'articuler des modèles clairs et unanimes. Ainsi selon Parent (2017, p. 2) « ces concepts importants ont jusqu'à présent été traduits de diverses façons (capacitisme, handicapisme, incapacitisme et validisme) sans qu'aucune traduction ne parvienne à s'imposer »¹³, ce qui demeure révélateur d'une « sous-théorisation de l'oppression ».

Le validisme est donc souvent omis ou écarté au second plan en ce qui concerne les femmes handicapées par rapport à un système principal de domination lié au patriarcat favorisant une revendication et mobilisation de type moniste. Ainsi l'expression de « discrimination basée sur le handicap » est davantage utilisée en lieu et place de la prise en compte d'un véritable système basé sur une hiérarchisation des corps et esprits favorisant l'oppression. Celui-ci est intégré et naturalisé du fait d'un système de représentation du handicap marqué par le déficit et la dépréciation qui s'apparente selon Cherney cité par Parent (2017, p. 21) à « un système d'évidences largement accepté dans le sens commun. Personne ne souhaite donner naissance à un enfant handicapé. Personne ne souhaite "perdre" la vue. Vivre avec un handicap est difficile. Réussir en tant que personne handicapée est extraordinaire ». Il devient plus complexe de rompre avec un concept qui n'est jamais véritablement nommé.

¹³ Il a été préféré ici l'utilisation du terme validisme à celui du capacitisme qui pourtant reprend le système ability/disability élaboré par Garland-Thomson, suite à son utilisation par de nombreux mouvements autoreprésentatifs francophones des droits des personnes handicapées (CLHEE, Collectif les Dévalideuses, etc.), étant mieux à même d'illustrer un système hiérarchique de valeur où « le handicap est dissimulé afin de taire cette part atroce de notre condition ou alors mis en avant de façon à rendre encore plus saillante et attrayante la validité. » (Puisseux, 2019, p. 133)

De manière connexe, le mouvement social autoreprésentatif des personnes handicapées est souvent perçu comme un groupe minoritaire à la marge et moins vocal que celui féministe. Au sein de ce dernier, et singulièrement dans les milieux francophones, les femmes handicapées ont souvent été écartées du courant féministe majoritaire et de sa faible analyse du validisme (Masson, 2013). Ainsi « l'absence généralisée de soucis, de la part des militantes valides, pour l'accès des femmes handicapées aux organisations, activités et événements du mouvement, exclut souvent ces dernières sans que cela affleure à la conscience. » (Masson 2015, p. 8)

Thomas (2006, p. 7) offre des explications à cette exclusion, arguant que

Dans les années 1980 et au début des années 1990, les féministes handicapées se sont retrouvées "exclues" de la sororité au sens large (Thomas 1999). Le mouvement des femmes des années 1970 et les féministes qui ont pris de l'importance dans son sillage avaient tendance soit à ignorer complètement le handicap, soit à se distancer activement des femmes handicapées. Le problème était que, de leur point de vue, le statut de "faible" et de "dépendante" des femmes handicapées nuisait aux tentatives de présenter les femmes comme fortes et indépendantes. [Traduction libre]

Baril (2013, p. 212) montre que le validisme est très présent dans les mouvements militants féministes lors de deux processus distincts, parfois de manière concomitante :

1) à travers l'exercice d'un capacitisme direct en termes langagier, attitudinal, comportemental, etc.; 2) à travers le manque d'intérêt, de théorisation et de revendications qui concernent les réalités des femmes en situations de handicap ou, autrement dit, à travers un certain silence "complice" du groupe valid(é)e dominant. Alors que la première manifestation du capacitisme se traduit par des formes d'exclusions directes, des préjugés, de la stigmatisation ou de la violence verbale, la seconde manifestation, qui se traduit à travers une absence de traitement du capacitisme, est beaucoup plus subtile, sans pour autant être moins dommageable.

Malgré une volonté affichée de prendre en compte l'intersectionnalité, les études de genre semblent buter sur les questions d'identité, de diversité et de performativité liées au handicap. Le handicap tend à devenir un facteur parmi d'autres comme l'orientation sexuelle, la race, la religion etc. qui risque de généraliser et d'appliquer une lecture commune à toutes les personnes handicapées. La résultante en est une dichotomie entre handicapé et non handicapé, n'ouvrant pas la voie sur un spectre de possibilités plus large. Les oppositions traditionnelles « anormal / normal, public / privé, pur / impur, naturel / non-naturel, eux / nous » pointées par Kafer (2012) citée par Slater (2014, p. 3) sont donc maintenues. L'intersectionnalité trouve

ses limites dans sa capacité à refuser cette dichotomie pour privilégier un continuum. Une analyse croisée de différents systèmes d'oppression -sexistes, validistes, raciaux, etc. - et des discriminations afférentes pourrait provoquer de nombreux apports heuristiques si elle s'avérait plus aboutie.

Pourtant, l'enjeu demeure d'articuler le validisme avec d'autres modes de hiérarchisation sociale liés au genre, sexisme ou à l'hétéronormativité dans une réelle perspective intersectionnelle. Cette dernière intègre davantage la multiplicité des systèmes d'oppression sans toutefois intégrer le handicap de manière systématique. Néanmoins, un croisement des systèmes de domination s'avère nécessaire pour prendre en compte le validisme dans les études de genre. Comme l'écrit Masson (2015, p. 6)

Tout en étant placées en position subalterne sur l'axe du genre, certaines catégories de femmes se retrouvent toutefois en position de "majoritaires" dans le mouvement féministe, c'est-à-dire en position de pouvoir et de privilège en regard d'un ou plusieurs autres axes de domination dont elles ne reconnaissent le plus souvent ni la saillance, ni l'impact sur leurs existences, ni sur leurs rapports avec d'autres femmes placées par ces mêmes axes dans des positions subalternes. Si les femmes handicapées commencent à s'organiser entre elles, c'est en grande partie parce qu'elles sont minorisées et marginalisées au sein des deux grands mouvements qui auraient dû les représenter.

Les récentes revendications de plus large représentativité au sein du mouvement féministe doivent pouvoir permettre de travailler avec les *minorisées* et produire des pratiques et discours contre les oppressions à l'égard de *toutes* les femmes.

3. Un enjeu perçu en France comme apolitique à la différence d'autres pays

La recherche sur le handicap est marquée par des de fortes différences et d'autres espaces géographiques, qui font néanmoins l'objet d'un certain nombre d'échanges et de rapprochements progressifs.

La faiblesse militante des associations auto-représentatives de personnes handicapées françaises est largement soulignée (Albrecht et al., 2001; Stiker, 2013; Ville et al., 2020), notamment dans son impact sur la recherche académique. Ces organisations demeurent principalement gestionnaires de centres spécialisés travaillant en partenariat avec l'Etat sur

des missions déléguées et dont le leadership est majoritairement constitué de personnes non handicapées. Le validisme ici n'est pas reconnu¹⁴, tout comme la primauté accordée au *service* et à la *prise en charge* au détriment d'une approche plus portée sur le droit.

Ces organisations évoluent au sein d'une gouvernance spécifique marquée par un modèle d'inspiration médico-social et assistanciel : « Envisagé sous l'angle de la mise en loi d'une question médicale et sociale, le handicap frappe au premier abord par sa "sous-politisation" (Lascoumes, 2009). La dimension conflictuelle du politique semble laisser place à une forme de consensus moral¹⁵ » (Baudot et al., 2013, p. 3). L'affirmation identitaire et la constitution en groupe social spécifique y est peu affirmée. Elle est de même rendue plus difficile par un discours universaliste fondé sur l'égalité républicaine qui tend à gommer les différences entre citoyen.ne.s par peur du « communautarisme » ou du « séparatisme ». La bureaucratisation et technicisation de la gestion du handicap laisse peu de place aux modèles militants et continue de consacrer la prégnance des familles, institutions et professionnels dans les choix décisionnels des personnes.

Dans ce contexte, un certain nombre d'associations militantes auto-représentatives ont néanmoins émergé, dont la plus connue reste le Comité des luttes handicapées fondé en 1973, à l'origine notamment du journal « Handicapés méchants ». Bas (2019, p. 8) pointe la visée inclusive de ce mouvement, à l'origine notamment du slogan « Fous, prisonniers, immigrés, handicapés : même so-cié-té, même com-bat ! » :

Les rédacteurs s'y font les porte-paroles des plus marginaux des handicapés, ceux qui sont dits handicapés mentaux, les ouvriers dans des Centres d'aide par le travail (CAT) gérés par les grandes associations, mais aussi les prisonniers, les immigrés et les internés en psychiatrie, qui seraient tous victimes du même pouvoir répressif.

¹⁴ Voir <https://mouvements.info/la-lutte-anti-validiste-est-une-lutte-demancipation/> : « C'est ainsi que les dirigeant-es des grandes associations gestionnaires nient, à l'instar d'ailleurs de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées Sophie Cluzel, l'existence même du validisme. "C'est de la philosophie plus qu'autre chose" déclarait l'un d'entre elles et eux [sic] interrogé sur le sujet. » Dans un autre interview au journal 20 Minutes le 18 novembre 2018, Sophie Cluzel répondra à la question « Que fait l'Etat pour lutter contre le validisme ? » : « C'est un mot que je ne connais pas et qui, à mon sens, n'a pas lieu d'être. Arrêtons d'opposer les valides et les personnes handicapées. Ça ne fait que cristalliser les dysfonctionnements. Le souhait des personnes handicapées est d'avoir une vie la plus ordinaire possible. Nous devons penser en termes de conception universelle pour donner de la place à tout le monde sans opposer les intérêts des uns et des autres. »

¹⁵ Paradoxalement, le handicap est intervenu comme sujet politique lors de la campagne présidentielle française en janvier 2022 par l'intermédiaire du discours d'un candidat d'extrême-droite, Eric Zemmour, déclarant « qu'il faut des établissements spécialisés qui s'en occupent. Sauf les gens qui sont légèrement handicapés évidemment, qui peuvent entrer dans la classe. Mais pour le reste, a-t-il affirmé, l'obsession de l'inclusion est une mauvaise manière faite aux autres enfants, et à ces enfants-là qui sont, les pauvres, complètement dépassés par les autres. », suscitant selon Le Monde un « tollé unanime ». (Voir https://www.lemonde.fr/election-presidentielle-2022/article/2022/01/17/handicap-eric-zemmour-trebuche-sur-son-obsession-de-l-inclusion_6109774_6059010.html). Cette incursion du handicap et de l'inclusion dans le discours politique est semble-t-il restée temporaire. Pour autant elle n'en reste pas moins intéressante dans une nouvelle analogie avec la supposée « théorie du genre », projetée dans l'actualité mais principalement en résultante d'une mobilisation de ses adversaires.

Bas (2017, p. 22) poursuit en affirmant qu’

en fédérant des paralysés, des aveugles, des blessés mais aussi en se rapprochant des "psychiatisés" et des "handicapés mentaux", le CLH contribue à l’unité de la catégorie de "handicap" en général et ses membres parviennent, grâce à une poignée d’individus, à lui attacher une représentation qui n’est pas celle d’une personne "polie" mais celle d’une personne qui politise sa condition et envoie "au bordel la rééducation" plutôt que d’entretenir le "sale espoir" d’une normalisation.

Ce double phénomène de politisation du handicap, constitué d’alliance et de synergies avec des mouvements sociaux divers, semble être néanmoins ponctuel et temporaire. De l’aveu même des initiateurs.rices du journal comme relaté par Bas (2019), la nécessité d’un capital culturel important pour pouvoir participer à ce type de mobilisation politique est soulignée. Les militant.e.s handicapé.e.s qui prennent la parole proviennent majoritairement de milieux sociaux spécifiques, ayant bénéficié de l’éducation dite *ordinaire* et non spécialisée, ne résidant pas dans des foyers ou centres fermés ou échappant au travail « protégé ».

La recherche anglo-saxonne sur le handicap s’inscrit dans un cadre singulier, où la dimension culturaliste est importante. En son sein, « les représentations tendent alors à être analysées pour elles-mêmes, dans une optique d’analyse de discours, et souvent en leur attribuant un rôle déterminant dans la construction du handicap. » (Revillard, 2019, p. 8). Le handicap produit une culture commune et une identité avec une forte dimension communautaire basée sur l’entraide et la pairémulation. Un renversement du stigmate est opéré dans un effacement des frontières entre privé et public. L’exemple des *Disability Pride* organisées dans de nombreuses villes états-uniennes, permet de manifester cette dignité et fierté au sein de l’espace public.

Les droits des personnes handicapées sont inscrits dans un mouvement plus global de lutte pour les droits civiques contestant les discriminations vécues à la fois par les personnes handicapées, mais aussi les autres groupes minoritaires des femmes, Noir.e.s, LGBT+, personnes âgées, etc. La vivacité de ces mouvements militants s’est répercutée au niveau de la recherche académique et la constitution progressive de nombreux champs tels que les *ethnic studies*, *women’s studies*, *gender studies*, *LGBT studies*, etc. Ceux-ci visent l’amélioration concrète des conditions de vie des personnes concernées, mais aussi leur autodétermination et participation politique, au service de la justice sociale.

Si ces modèles diffèrent, ils n'en font pas moins l'objet d'échanges mutuels et d'une internationalisation progressive qui tend à amenuiser les spécificités contextuelles. L'eupéanisation des normes et politiques publiques a eu un impact majeur dans la prise en compte du handicap en France. Elle a aussi favorisé un dialogue amenuisant les spécificités françaises en poussant les associations hexagonales à travailler avec les acteurs similaires d'autres pays. Au niveau international, les Nations-Unies ont joué un rôle moteur reconnu afin de promouvoir les droits des personnes handicapées. La participation sociale effective des associations autoreprésentatives tant dans l'élaboration de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées que dans son suivi est aujourd'hui reconnue.

L'internationalisation du mouvement des droits des personnes handicapées, avec la constitution en 1972 de *Rehabilitation International*, en 1981 de *Disabled People's International* et enfin en 1999 de l'*International Disability Alliance* offre des perspectives nouvelles au mouvement français. En son sein, la création récente de nouveaux collectifs militants tels que le Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation en mars 2016 ou le Collectif Les Dévalideuses en octobre 2020 sont singulièrement notables. Ceux-ci s'inspirent explicitement de l'activisme états-unien¹⁶ et se réclament du féminisme intersection et antivalidiste, ouvrant des perspectives pour une recherche féministe plus représentative et diverse.

Les études de genre éprouvent ainsi des difficultés à réellement articuler genre et handicap - parmi d'autres variables - dans une perspective résolument intersectionnelle, aboutissant le plus souvent à une forme d'absence. Pourtant, le handicap entendu comme concept social et politique, pourrait apporter un certain nombre de contributions théoriques à la recherche féministe à même de renforcer ses finalités.

¹⁶ Voir <https://www.liberation.fr/apps/2017/03/handicap-ces-militants-qui-cassent-les-codes/?redirected=1#chapitre-1>

III. REPENSER LES NORMES SOCIALES: APPORTS HEURISTIQUES DU HANDICAP POUR LA RECHERCHE FEMINISTE

1. Le handicap à la lecture du genre : de nouveaux balbutiements intersectionnels

Progressivement et de manière relativement récente, le handicap semble devenir davantage appréhendé à l'aune du genre, abordant des relations nouvelles avec les sexualités, la race, le milieu socio-économique ou encore la famille.

Le rapport entre handicap et sexualité est marqué par des représentations antagonistes. Ainsi selon Sherry (2004, p. 14) les personnes handicapées sont victimes de « différentes représentations sociales qui produisent des notions souvent contradictoires d'asexualité, de vulnérabilité, de voracité sexuelle inépuisable, de perversion et d'exotisation. [Traduction libre] » Ville et al. (2020) abondent sur cette contradiction en énonçant que

la sexualité a été décrite de la fin du 18^{ème} siècle et jusqu'aux années 1960 sous la forme de deux figures antithétiques : celle de "l'idiot méphistophélique", de la "bête", à la sexualité brutale et incontrôlée, et celle de "l'idiot séraphique", de "l'ange" asexué.

La puissance des représentations, marquées par des positions extrêmes d'excès ou d'absence, demeure singulière et toujours axée en fonction d'un corps ou d'un esprit jugé comme déviant aux normes. Clare (2009) cité par Baril (2013, p. 93-94) poursuit en montrant que les représentations genrées traditionnelles sont finalement toutes liées à des corps valides. Ainsi,

les codes de la masculinité et de la féminité exigent la mise en œuvre de certains mouvements corporels, de certaines postures, de certaines façons de s'exprimer qui sont parfois difficiles à exécuter pour des personnes vivant diverses situations de handicap. Ces dernières, à partir des normes dominantes, se retrouvent en quelque sorte dégendérisées et déssexualisées. (...) Être femme et handicapée c'est ne pas être perçue tout à fait comme une femme : être homme et handicapé pas tout à fait comme un homme.

Les femmes handicapées continuent d'être perçues à l'aune d'une liminalité gommant leur appartenance de genre, situées « sur une échelle de valeurs qui place les corps handicapés tout en bas de ce qui est socialement désirable » (Puisseux et al., 2019, p. 134). Elles sont entendues comme moins féminines et attrayantes (Garland-Thomson, 2002) ou comme des corps et esprits inertes et inoffensifs. Ces perceptions justifient une remise en cause du

consentement et des violences sexuelles plus fréquentes que chez les femmes non handicapées¹⁷. Selon Aulombard (2019, p. 3) « ancrée dans l’imaginaire validiste, la déssexualisation des femmes handicapées rend irrémédiablement inenvisageables les violences sexuelles qu’elles peuvent subir. » Ces dernières sont victimes de double discriminations : du fait de leur statut de femme – avec toutes les injonctions et normes afférentes – mais aussi par leur statut de personne handicapée. Ainsi selon Garland-Thomson (2002, p. 17) :

Les femmes handicapées constituent, bien sûr, un groupe spécifiquement exclu, bien que très varié, au sein de la classe sociale plus large des femmes. Les privilèges relatifs de la féminité normative sont souvent refusés aux femmes handicapées (Fine et Asch 1988). Les stéréotypes culturels imaginent les femmes handicapées comme asexuées, inaptes à procréer, trop dépendantes, peu attirantes - comme généralement éloignées de la sphère de la vraie féminité et de la beauté féminine. (...) Le handicap intensifie et atténue donc à la fois les scripts culturels de la féminité. [Traduction libre]

Une lecture genrée du handicap et de ses manifestations sociales montre pour autant que ce sont très souvent les femmes qui aujourd’hui se retrouvent en première ligne face aux membres handicapé.e.s de la famille. Ville et al. (2020) nous rappellent aussi que « le paradigme psychanalytique prédominant parmi les professionnels – jusque dans les années 1990 – présume une responsabilité des mères dans l’apparition des troubles de leur enfant. ». Les mères handicapées¹⁸ font aussi preuve d’une « hyper adhésion aux normes de genre et de parentalité » (Ville et al., 2020) afin de démontrer leur capacité et légitimité en réponse aux suspicions de la société à leur encontre.

Comme le remarque Shuttleworth (2012) cité par Ville et al. (2020) « historiquement, la recherche sur la sexualité et le handicap a peu tenu compte de l’expérience vécue des personnes handicapées ». Ville et al. (2020) complètent en affirmant que « le féminisme français semble d’ailleurs en retrait sur ces questions, à la différence des *disability studies* féministes anglaises qui insistent sur l’inscription du handicap dans le genre et sur les obstacles spécifiques rencontrés par les femmes handicapées. » La nécessité d’un « espace à soi » rend aussi plus difficile la sexualité dans des institutions, en résidence familiale, ou face

¹⁷ On se souviendra notamment de l’affaire en France dans les années 1970 dite « des disparues de l’Yonne », toutes avec un handicap intellectuel, et dont la disparition prit un temps non négligeable à être signalée. De manière générale, les données sur ces violences demeurent lacunaires, notamment au sein de la littérature scientifique. Différents articles, rapports et documents issus de la littérature grise, permettent néanmoins d’illustrer ce propos, tel que le Rapport d’information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l’égalité des chances entre les hommes et les femmes du Sénat français sur les violences faites aux femmes datant du 3 octobre 2019 soulignant un « angle mort » des politiques publiques sur cette problématique.

¹⁸ En France, il n’est dénombré aujourd’hui qu’un seul service officiel destiné à l’accueil de mère handicapées pour l’accouchement, au sein de l’Institut Mutualiste Montsouris de Paris.

à une forte présence de professionnel.le.s et d'aidant.e.s. Les cours d'éducation sexuelle et campagnes de prévention demeurent encore aujourd'hui inaccessibles et non adaptés à certaines formes d'incapacités. Plusieurs sujets d'importance demeurent tabous, tels que l'assistance sexuelle (considérée en France comme de la prostitution et du proxénétisme et de fait réprimé par la loi), l'homosexualité ou les rapports forcés et violences sexuelles.

Bussi (2018, p. 4), se réfère aux travaux sociologiques de Bodin (2018), et montre

qu'à la naissance, les individus issus des classes populaires encourent au moins 1,3 fois plus de risques d'avoir une reconnaissance de handicap au cours de leur vie que les individus issus des classes sociales plus favorisées. Ces inégalités sociales révèlent ainsi à quel point la dimension sociale du handicap est prégnante.

La question du milieu économique d'origine demeure aussi cruciale en ce qui concerne l'accès à l'éducation. En l'absence de dispositifs publics gratuits suffisants d'adaptations liées au manque d'accessibilité et/ou la nécessité d'une aide humaine, ce sont les familles qui le peuvent qui prennent en charge ces activités et absorbent le surcoût. Le capital social et culturel serait un facteur facilitant pour revendiquer ses droits, participer à un mouvement social et politique, accéder à l'enseignement universitaire ou se référer à une information ou législation particulièrement technique et complexe.

Aux Etats-Unis, Stienstra (2012) montre que les difficultés fonctionnelles différenciées apparaissent plus tôt chez les Afro-américains, et seraient renforcées par des plus grandes inégalités en termes d'accès aux services sociaux et sanitaires. Moore & Slee (2020) affirment la surreprésentation de personnes d'origine caribéenne en Grande-Bretagne ou Afro-américaine aux Etats-Unis dans les dispositifs d'éducation spécialisée, mettant en lumière une racialisation. Revillard (2019, p. 11) explique ainsi que :

L'expérience des femmes noires handicapées aux Etats-Unis, par exemple, se heurte au stéréotype de la "strong black woman" (forte, résistante à l'effort et à la douleur, pourvoyeuse de care), qui rend difficilement pensable leur handicap (Miles, 2019). Dans les stéréotypes raciaux, cette présomption d'hyper- capacité a par ailleurs pu paradoxalement coexister avec une construction de la race noire elle-même comme handicap, les personnes noires étant perçues comme intellectuellement déficientes dans les représentations de la race au début du 20^{ème} siècle (Bailey et Mobley, 2019). Ces différents systèmes d'inégalité doivent donc être compris dans leurs interactions, et dans certains cas leurs productions mutuelles.

Cette lecture genrée du handicap ne saurait épargner les hommes (Ville et al., 2020). Revillard (2019) montre aussi les dommages de la masculinité hégémonique, fondée sur des valeurs de force, virilité et autonomie, que le handicap vient perturber et délégitimer. « Être un homme » implique ici de *surmonter* son handicap ou de le maintenir caché afin de ne pas laisser apparaître de faiblesses et de risquer l'émasculation afférente.

2. Vers un renouveau critique des *Disability studies*

Le renouvellement théorique des *Disability studies*, en écho avec d'autres champs, permet d'appréhender de nouveaux concepts particulièrement singuliers et novateurs pour la recherche féministe.

Ainsi la *théorie Crip* part d'une critique : selon McRuer (2006), « la théorie Crip (...) doit être comprise comme ayant une relation de contestation similaire aux études sur le handicap et à l'identité que la théorie queer a aux études et à l'identité LGBT. [Traduction libre] » Dans cette optique les *disability studies* auraient été trop centrées sur les hommes blancs hétérosexuels tandis que les queer studies sont restées focalisées sur les personnes valides. A l'inverse, il s'agit ici de s'inscrire dans une démarche véritablement intersectionnelle. Les traditionnelles classifications et catégorisations sont remises en cause au profit d'une véritable diversité de corps, de genres et d'orientations sexuelles. C'est donc ce « dialogue entre disability studies et queer studies qui expand les paramètres des deux champs [Traduction libre] » (McRuer, 2006), ouvrant de nouveaux potentiels heuristiques.

Un autre renouvellement critique est opéré sur le lien entre la validité fondamentale et l'hétérosexualité obligatoire.

L'OED [Oxford English Dictionary] définit les personnes valides de manière redondante et négative : "avoir un corps valide, c'est-à-dire sans handicap physique, et capable des efforts physiques qui lui sont demandés ; en santé corporelle; robuste". L'aptitude physique, à son tour, est vaguement définie comme "la solidité de la santé ; Capacité de travail; robustesse". La structure parallèle des définitions de la capacité et de la sexualité est assez frappante : premièrement, être valide, c'est être "exempt de handicap physique", tout comme être hétérosexuel, c'est être "le contraire d'homosexuel". [Traduction libre] (McRuer, 2006)

De la même manière, hétérosexualité et validité se basent sur des structures fragiles, qui doivent se battre pour se maintenir. Ainsi selon Butler (2008) la

"réalité" des identités hétérosexuelles se constitue performativement à travers une imitation qui s'érige en origine et en fondement de toutes les imitations. En d'autres termes, l'hétérosexualité est toujours en train d'imiter et de se rapprocher de sa propre idéalisation fantasmatique d'elle-même - et échoue. Précisément parce qu'il est voué à l'échec, et pourtant s'efforce de réussir, le projet d'identité hétérosexuelle est propulsé dans une répétition sans fin de lui-même. [Traduction libre]

McRuer (2006) poursuit son parallèle en affirmant que « comme pour l'hétérosexualité, cette répétition est vouée à l'échec, car l'identité valide idéale ne peut jamais être atteinte une fois pour toutes. [Traduction libre] » Ces normes régulatrices issues de l'hégémonie hétérosexuelle influencent, façonnent et contrôlent les critères d'un corps viable ou non, que ce soit dans la matérialité ou l'imaginaire.

Il est donc intéressant de noter le parallèle entre *queer* et *Crip*, opérant le même « retournement de stigmat » afin de se réapproprier des termes perçus comme traditionnellement insultants pour mieux les détourner et revendiquer une fierté et un facteur d'identité. McRuer (2006) invoque les écrits de Gloria Anzaldua, extraits de l'anthologie *This Bridge Called My Back : Writings by Radical Women of Color* (1981) co-éditée avec Cherrie Moraga :

Nous sommes les groupes queer, les gens qui n'appartiennent à nulle part, ni au monde dominant ni complètement à nos cultures respectives. Ensemble, nous couvrons tant d'oppressions. Mais l'oppression écrasante est le fait collectif que nous ne nous adaptons pas, et parce que nous ne nous adaptons pas, nous sommes une menace. [Traduction libre]

Ce *nous* inclut ici selon McRuer (2006) « les louches, les pervers, les pédés, les gênants, les bâtards, les mulâtres, les métis, les demi-morts : bref, ceux qui traversent, passent ou franchissent les confins de la "normalité". [Traduction libre] » L'objectif est donc ici de repenser la question même de *normalité sociale*. Ces renouvellements conceptuels favorisent la prise en compte d'identités multiples et performatives, tout en mettant fin aux revendications d'assimilation de type « nous voulons être comme vous », pour justifier d'une différence qui n'est plus un problème en soi.

C'est aussi ici la question du cloisonnement étanche des champs académiques qui est posée. Ainsi pour Thomas (2006, p. 3) :

Bien sûr, lorsque nous ajoutons d'autres dimensions d'exclusion sociale et de "différence" dans l'équation "race" et l'ethnicité, la sexualité, l'âge et la classe sociale, le tableau devient plus complexe. Le handicap recoupe le racisme, l'homophobie, l'âgisme et la stratification socio-économique pour générer des réseaux complexes de désavantages et d'exclusion. Cela donne lieu à de multiples fils entrelacés de nos identités et met en garde contre la mise entre parenthèses des femmes ou des hommes handicapés dans des groupes sociaux indifférenciés ou fixes. Cette complexité se reflète désormais dans des titres tels que "études féministes sur le handicap" et "études queer sur le handicap". [Traduction libre]

Ce renouveau appelle directement à plus de dialogue entre les disciplines, mais aussi à des conceptions plus articulées et complexes.

3. Faire de la recherche « avec » au service de l'émancipation

La question de légitimité demeure centrale au sein de la recherche féministe et fait face au défi de favoriser une prise de parole directe et non déformée et de produire des connaissances scientifiques accessibles à tous et à toutes. Les *disability studies* se sont particulièrement penchées sur cette question en prônant un processus inclusif qui doit permettre de passer des autres au *nous*. La condition intrinsèque de cette modalité est de promouvoir la participation pleine et entière des personnes concernées sans proxy, que ce soit dans le processus de recherche ou sa finalité. Il s'agit d'éviter de parler *au nom de* et de *se mettre à la place de*, qui induirait le risque d'un conditionnement et d'un discours d'une personne valide. L'objectif est au contraire de favoriser une prise de parole directe, propre à une réappropriation de soi valorisant l'identité et l'expérience vécue handicapée. Plus qu'une simple information ou consultation c'est bel et bien l'objectif de (re)devenir véritablement acteur.rice de la recherche qui est ici en jeu. Le contrôle et l'orientation de ses objectifs vise ici directement à la mise en place de plus de justice sociale. L'analyse de discours devient ici connectée à l'expérience vécue apportant légitimité, répondant pour une partie aux défis de la recherche féministe quelquefois perçue comme élitiste ou excluante.

Les privilèges doivent être systématiquement analysés afin de débusquer les préjugés validistes externes, essentialistes et individualistes, et les représentations de pitié et de

compassion, y compris dans la recherche féministe. Ceci tend à être plus facilement pris en compte dans la recherche qualitative que quantitative, du fait de la multiplicité des critères définissant le handicap, sa performativité et ses questions d'auto-identification.

La question du validisme offre aussi des opportunités plus larges au sein des études de genre. Sur le processus même de recherche, les questions des méthodes participatives, mais aussi plus largement de recherche émancipatrice visant directement à inverser le pouvoir « en contrôlant la recherche et en décidant qui devait être impliqué et comment » (Zarb, 1992 cité par Albrecht et al., 2001, p. 57) demeurent cruciales. A cette fin, Priestley (1999), cité et traduit par Albrecht et al. (2001, p. 57) identifie six critères nécessaires conjointement pour l'élaboration et la mise en œuvre d'une véritable recherche émancipatrice avec et pour les personnes handicapées :

- 1) l'adoption d'un modèle social du handicap comme base de la production de recherches ; 2) l'abandon d'une neutralité prétendument garante d'objectivité au profit d'un engagement politique dans les combats du mouvement 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.

Ces critères visent à associer chercheur.e.s et activistes afin d'éclairer l'expérience personnelle en tant que facteur essentiel à même d'appréhender la complexité du handicap, permettant de renforcer les visées intersectionnelles. Plus récemment, Goethals et al. (2015) abordent certaines pistes méthodologiques avec les notions d'inclusion, de réflexivité et d'anti-essentialisme afin que la recherche féministe puisse mieux identifier les obstacles liés à la participation sociale des personnes handicapées et lutter plus efficacement contre les préjugés et processus validistes.

Enfin, ce champ de recherche bénéficie d'un potentiel heuristique encore largement sous-exploité. Comme l'énoncent Ville et al. (2020)

Le handicap est pris également dans ce vaste mouvement de transformations en tant qu'objet de recherche. En passant du statut de catégorie sociale à celui de catégorie d'analyse, il n'est plus cantonné à la question des politiques sociales et sanitaires : il

irrigue désormais d'autres champs (...) et s'impose comme outil d'appréciation du fonctionnement humain, comme situation emblématique à partir de laquelle peuvent être reformulées des normes de justice sociale, ou encore comme référence pour concevoir un environnement pour tous selon les principes de *l'universal design*.

Le handicap permet ainsi la définition d'un certain nombre de grilles de lecture novatrices et transversales pour interroger tant la citoyenneté, les inégalités ou la cohésion sociale, à même de contribuer au renouvellement et foisonnement des théories féministes.

4. L'inclusion comme nouveau paradigme pour repenser une société féministe ?

Le handicap pose les questions d'inclusion, et par là même éclaire les processus structurels d'inégalités et d'exclusion au sein de la société qu'un certain nombre de travaux féministes vise précisément à dénoncer, tout en produisant de nouveaux concepts et pistes d'action émancipatoires. Ainsi selon Ebersold (2009, p. 2) :

Le terme d'inclusion tend progressivement à s'imposer dans le langage public, scientifique ou politique en lieu et place de celui d'intégration, voire d'insertion. (...) Cette conception systémique du monde social déplace les grilles de lecture des inégalités : elle rapporte la vulnérabilité sociale à l'absence de ressources culturelles, sociales, économiques, identitaires, relationnelles nécessaires à la réalisation de soi et à l'engagement social.

Pour Ravaud & Stiker (2000a, 2000b), l'inclusion permet de penser la cohésion sociale et les processus favorisés par chaque société pour « créer des liens sociaux ou les nier ». Ce faisant c'est toute la définition de comment les populations « marginales » et « minoritaires » peuvent s'inscrire ou non dans l'espace social qui est abordée, en écho à un certain nombre de théoricien.ne.s féministes qui entendent structurellement repenser la société de manière holistique. L'exclusion des personnes handicapées demeure ici pluridimensionnelle et non univoque, les auteurs « identifie[nt] six types d'exclusion constituant autant de "régimes" différents : l'exclusion par élimination, abandon, ségrégation, assistance, marginalisation ou discrimination ». Pour Revillard (2019, p. 9), « les deux premiers, l'élimination et l'abandon, relèvent d'une exclusion de la société, alors que les quatre autres, la ségrégation, l'assistance, la marginalisation et la discrimination, relèvent d'une exclusion dans la société. »

L'exclusion par l'assistance, aux relents charitables et compatissants, est particulièrement éclairante dans son illustration autour du handicap, mais aussi dans une vision paternaliste qu'une grande partie de la recherche féministe entend dénoncer. Ainsi Quentin (2013) énonce :

On se rappelle l'ouvrage de 1908 de Georg Simmel, intitulé *Les pauvres*. Le sociologue allemand repérait que l'obligation que se faisait la société de lutter contre la pauvreté ne visait pas en réalité sa disparition, mais le maintien d'un certain statu quo. "Le but de l'assistance est précisément de mitiger certaines manifestations extrêmes de différenciation sociale, afin que la structure sociale puisse continuer à se fonder sur cette différenciation. Mais puisque le but est le tout social – les cercles politiques, familiaux, ou sociologiquement déterminés –, il n'y a aucune raison d'aider le pauvre plus que ne le demande le maintien du statu quo social."

Un parallèle est ici possible avec le handicap, avec des personnes valides dans un rôle de sauveur des personnes handicapées, tout comme les groupes majoritaires face aux minorités. La motivation n'est plus réellement ici d'assurer une plus grande égalité vis-à-vis des receveurs, mais plus au niveau seulement des donneurs. Stiker (2013) nous rappelle précisément que « telle forme d'inclusion cache une manière d'exclure », et relève une nouvelle fois de choix politiques et sociaux.

L'inclusion s'oppose au paradigme normalisateur de l'intégration, pourtant réitéré par la définition offerte par le dictionnaire Larousse qui la considère comme l'« action d'intégrer une personne, un groupe, de mettre fin à leur exclusion (sociale, notamment). » Ainsi pour Ravaud et Stiker (2000a, p. 3) :

La notion d'inclusion sans doute la plus dynamique laisse la place à un travail d'ajustement, d'acceptabilité, de participation sociale, alors que la notion d'intégration suppose une conformité, un alignement, qui sont toujours ressentis comme la domination, voire l'oppression, du groupe qui définit les normes ou du majoritaire sur le minoritaire. Inclure peut signifier une situation où l'on fait partie, de façon organique, sans être contraint de se comporter selon une norme rigide.

L'intégration quant à elle est donc à la fois liée à une forme de norme constituée de « valeurs communes, des objectifs communs, des canons de comportement, des moyennes dont il faut se rapprocher », mais aussi à une idée d'assimilation que combattent une partie des études de genre. Ravaud et Stiker (2000a, p. 10) poursuivent ainsi, s'inscrivant dans un espace français :

Mais on passe très rapidement de la reconnaissance de l'égalité à une volonté de l'identique. L'autre est destiné à devenir comme moi, car je représente cet universel de

l'humanité. Concrètement ce glissement de l'universel à un pseudo-universalisme est fréquent, alors que l'universel doit rester une idée régulatrice. (...) Le travail consiste à tout faire pour rejoindre cet ensemble, consensuel et uniformisant. (...) En revanche, il faut accepter de vivre selon ces normes, et ce type d'espace républicain peut devenir "aveugle aux différences".

L'inclusion vise à la suppression de l'opposition entre handicap et validité, en visant un accès universel aux services et la participation sociale de tous et toutes sans restriction ni discrimination. La focale est placée ici sur la société et non l'individu supposément problématique. L'inclusion devient un enjeu de justice sociale démocratique et de cohésion sociale. Elle permettrait un espace commun où l'ensemble des variations et singularités de la condition humaine peuvent librement s'exprimer et s'épanouir, sans hiérarchies, reprenant une partie des visées de théoricien.ne.s féministes critiques. C'est ici toute la position de *liminalité* énoncée par l'anthropologue Robert Murphy (1987) et résumée par Gardou (2012) qui vise à être dénoncée :

Ni étrangers ni familiers. Ni jugés coupables, ni traités comme innocents, car gênants et fautifs de troubler la quiétude d'une société qui rêve d'hommes et de femmes zéro défaut. Ni esclave ni citoyens à part entière. Ni totalement asservis ni libres.

Cette situation intermédiaire de flottement entre différents sociaux ambigus, à la marge de la société, est ainsi révoquée afin de rétablir la pluralité et la diversité des individus au sein d'une même société. Une certaine forme d'opposition binaire entre différentialisme – généralement basé sur une échelle de valeurs hiérarchiques – et assimilationnisme – régulièrement conçu en fonction d'une norme prescriptive et universalisante – source de nombreux débats au sein de la théorie féministe contribue ici à être dépassée, laissant place à de nouvelles perspectives.

Pourtant ce processus ne pourra néanmoins se réaliser qu'à condition qu'il demeure entier et systémique, tant dans son processus que ses finalités, afin de ne pas dénaturer son ambition politique. Gardou (2012) alerte en effet clairement sur la possibilité d'une approche seulement cosmétique et superficielle, qui dénaturerait son potentiel émancipateur et radical, que

la rapide et ample diffusion de ce concept, avec son cortège de dérivés, le fait suspecter de n'être qu'un écran de fumée rhétorique. Une jonglerie abstraite qui cache une réalité plus trompeuse que vertueuse. Une nouvelle musique d'ambiance ; une danse avec des mots venus artificiellement se substituer à leurs ancêtres forgés autour de la notion d'intégration.

Cette idée semble une nouvelle fois créer un parallèle flagrant avec la célèbre formule de la philosophe américaine Sandra Harding « add women and stir » (« ajouter les femmes et touiller » [Traduction libre]) en appelant à une véritable démarche holistique de changement social.

5. Stigmates et exclusion : vers la fin des normalités hégémoniques ?

La critique de la normalité – et son corollaire la déviance face à la norme - a été centrale dans les *disability studies* (Garland-Thomson, 2002). Ce champ doit pouvoir appuyer concrètement les théories féministes dans son questionnement des normes sociales inégalitaires et des rapports hiérarchiques qui s'en suivent, vers moins d'étiquetage, de stigmatisation et d'injonctions.

Le handicap s'est en effet construit socialement en rapport à des critères de référence, implicites ou non, créant un système de valeurs commun, qui tend à essentialiser et unifier la diversité. Toute personne se montrant en deçà ou en décalage avec ces critères est considérée comme déviante et par là-même sanctionnée, à l'image des normes masculines, blanches et hétérosexuelles. Les apports sociologiques de Goffman (1975) sur la notion clé de stigmaté¹⁹, en tant que « marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée » permettent de mieux comprendre cette classification normative et hiérarchisante des identités sociales. Ainsi « la société établit des procédés servant à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ces catégories » (Goffman, 1975). Ces normes sont ensuite naturalisées et réifiées, pour être *in fine* intégrées par les individus comme des contraintes politiques, que ce soit pour les *déviants* ou les *normaux* dans une lecture du handicap, ou pour hommes et femmes dans une vision féministe.

En ce qui concerne les personnes handicapées, il s'agirait ici d'un manque, d'une diminution, d'une faiblesse ou d'un déficit, d'une dissidence ou d'un écart, compris non pas comme un attribut en soi mais dans une dynamique relationnelle dans le rapport à autrui au sein d'une

¹⁹ Dans une lecture ici autour du handicap, même si Goffman envisage les personnes stigmatisées de manière plus large que les seules personnes handicapées. A ce titre il est intéressant d'observer que le sous-titre de la traduction française de l'ouvrage *Stigmaté : les usages sociaux des handicaps* (1975) correspond fort peu à la version originale en anglais intitulée *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963).

société. La construction sociale du handicap est donc intrinsèquement liée à celle de la normalité : « quant à nous, ceux qui ne divergeons pas négativement de ces attentes particulières, je nous appellerai les normaux » (Goffman, 1975). La personne stigmatisée intériorise l'infériorisation, et, sous la surveillance et le contrôle de la société, tente de dissimuler sa différence dévalorisante pour se conformer au stéréotypage et profilage des attentes normatives des autres :

C'est ainsi qu'un individu discréditable en vient à "vivre en laisse" – à présenter le syndrome de Cendrillon -, en sorte qu'il reste toujours à proximité d'une retraite où il peut défriper son déguisement et se reposer de l'obligation de le porter, qu'il ne s'en éloigne jamais tant qu'il ne saurait y revenir en empêchant l'information de filtrer à son propos. (Goffman, 1975)

Le stigmate pose aussi la question du rôle social :

J'ai appris aussi que l'infirme doit prendre garde à ne pas agir différemment de ce que les autres attendent. Et, par-dessus tout, ils attendent de lui qu'il soit infirme : invalide et impuissant ; leur inférieur ; et, s'il ne répond pas à leur attente, leur malaise les rend soupçonneux. C'est assez étrange à dire, mais l'infirme est obligé de jouer le rôle de l'infirme, de la même façon que beaucoup de femmes doivent se contenter d'être ce que les hommes veulent qu'elles soient, rien que des femmes ; et les Noirs ont souvent à jouer les clowns devant la race blanche "supérieure" afin que la vue de son frère noir n'effraie pas l'homme blanc. (Goffman, 1975).

Ces efforts permanents pour *faire comme si*, et ainsi répondre à l'entreprise de normalisation, demandent énormément de ressources et de (sur-)adaptation. L'acceptation demeure donc possible jusqu'à un certain point seulement, selon un

caractère conditionnel. C'est aux normaux à ne pas le laisser aller au-delà du point où la tolérance leur est encore facile – ou, au pis, déjà difficile. On demande donc, poliment, aux stigmatisés de faire preuve de savoir-vivre et de ne pas trop profiter de leur chance. Il ne convient pas qu'ils éprouvent les limites de l'acceptation qu'on leur accorde, ni qu'ils s'en prévalent pour de nouvelles exigences. (Goffman, 1975)

Goffman nous appelle à changer de focale, dans une application qui à première vue concerne le handicap, mais qui permet néanmoins de penser plus largement la société, y compris dans une perspective féministe. Il convient de se décentrer pour mieux appréhender l'exclusion : « pour comprendre la différence, ce n'est pas le différent qu'il convient de regarder, mais bien l'ordinaire » (Goffman, 1975). Les gestes de révolte doivent être contenus afin de maintenir l'ordre social.

Plus récemment, Butler (2018) interroge les « contraintes normatives qui non seulement produisent divers êtres corporels, mais [aussi] les régulent ». Pour la philosophe, la « question cruciale [est] de savoir comment de telles contraintes produisent non seulement le domaine des corps intelligibles, mais également celui de corps impensables, abjects, invivables ? ». La question de la normalité redevient une nouvelle fois centrale, mais demande à être questionnée en lieu et place de sa traditionnelle invisibilisation et évidence :

Par conséquent, il sera aussi important de penser comment et à quelle fin les corps sont construits que de penser comment et à quelle fin les corps ne sont *pas* construits ainsi que, pour aller plus loin, de se demander comment les corps qui échouent à se matérialiser fournissent le "dehors" nécessaire, sinon le support nécessaire, des corps qui, en matérialisant la norme, sont reconnus comme des corps substantiels. (Butler, 2018)

Reprenant le concept foucaldien d'« idéal régulateur », la catégorie de sexe devient ici pratique régulatrice normative, en démarquant et différenciant les corps contrôlés. Une nouvelle fois la notion d'abjection est ici fondamentale pour comprendre la norme :

Cette matrice exclusive par laquelle les sujets sont formés requiert ainsi la production simultanée d'un domaine d'êtres abjects, d'êtres qui ne sont pas encore "sujets" et qui forment le dehors constitutif du domaine du sujet. L'abject désigne ici précisément ces zones "invivables", "inhabitables", de la vie sociale, qui sont néanmoins densément peuplées par ceux qui ne jouissent pas du statut de sujet, mais dont l'existence sous le signe de l'"invivable" est requise pour circonscrire le domaine du sujet. (Butler, 2018)

La différenciation de la norme devient alors clé, selon des schémas régulateurs construits socialement qui produisent et entretiennent ses critères.

Winance (2004, p. 209) montre que la personne handicapée

est partagée entre accepter sa différence (ce qui revient à accepter qu'elle n'est pas normale) ou s'accepter comme normale (ce qui suppose qu'elle cache ou couvre, et donc nie, sa différence). Concrètement, la personne handicapée est tiraillée par deux sentiments et affirmations ("Je suis comme tout le monde" ou "Je suis différente").

Elle agirait donc toujours en fonction d'une norme construite et utilisée comme outil d'intégration sociale. Pourtant, « derrière le handicap, se trouve l'inégalité sociale : l'inégalité des chances. L'écart à la norme sociale est "matérialisé" dans l'individu. C'est parce que l'individu est porteur d'une déficience qu'il ne peut pas s'intégrer. » (Winance, 2004, p. 206)

Le handicap vient questionner cette « économie de la répudiation » et ces logiques d'exclusion qui créent des positions hégémoniques et des identités subordonnées. Il permet de

dévoiler des schèmes de valeur traditionnellement invisibilisés ou désavoués, y compris au sein de la recherche féministe, intrinsèquement liés aux technologies disciplinaires, institutions de contrôle et mécanismes de surveillance (Foucault, 1999). Ceux-ci visent à ce que cette « norme de la normalité » perdure. Les *anormaux*, s'ils deviennent visibles, non contenus, s'affichant fièrement dans l'espace public et politique, peuvent venir troubler et subvertir cette norme. Il s'agit de revaloriser la différence, visibiliser les altérités et divergences, pour, à terme, supprimer la normalité comme modèle unique et hégémonique.

Si les études de genre ont jusqu'à maintenant sembler considérer le handicap comme un angle mort, ce rendez-vous manqué ne constitue pas moins un intérêt et un potentiel heuristique particulièrement notable pour la recherche féministe contemporaine à même de contribuer à renforcer ses visées et son impact.

CONCLUSION

« Disability is a feminist issue » : le handicap est un enjeu féministe, écrivent Meekosha et Dowse (1997). Cette affirmation semble aujourd'hui très largement incantatoire, eu égard à la très faible littérature disponible, notamment dans un contexte francophone. La difficulté de prendre en compte des situations complexes et multidimensionnelles de handicap, mais aussi la très faible prise en compte du validisme au sein de la recherche féministe, apparaît encore prégnante. Pourtant les analyses antivalidistes peuvent contribuer à démystifier le prétendu neutre et nommer et dévoiler des normes autrefois invisibilisées. Elles explicitent les rapports de domination qui traversent la société à l'aune des présupposés en termes de capacité et de standards de normalité hégémonique. Il conviendrait plutôt de parler d'enjeu féministe *en devenir* tant les potentiels sont aujourd'hui nombreux. Ainsi comme le montre Garland-Thomson (2002, p. 4) :

En considérant le système capacité/handicap, la théorie féministe du handicap va au-delà des sujets explicites sur le handicap tels que la maladie, la santé, la beauté, la génétique, l'eugénisme, le vieillissement, les technologies de reproduction, les prothèses et les problèmes d'accès. La théorie féministe du handicap aborde des préoccupations féministes aussi larges que l'unité de la catégorie femme, le statut du corps vécu, la politique de l'apparence, la médicalisation du corps, le privilège de la normalité, le multiculturalisme, la sexualité, la construction sociale de l'identité et l'engagement pour l'intégration. [Traduction libre]

Une articulation intersectionnelle doit permettre de prendre en compte et valoriser la diversité d'identités et d'expériences vécues par les individus et définitivement mettre fin aux catégories binaires et dichotomiques sources de hiérarchisation sociale. Les études de genre ont montré que le féminisme a pu tendre à essentialiser la catégorie « femme » et être source d'exclusion en son sein pour les personnes jugées non-conformes et minorisées. La prise en compte articulée de différents systèmes d'oppression et leurs injonctions afférentes comme le sexisme, l'hétéronormativité mais aussi le validisme doit favoriser l'émergence de nouveaux champs heuristiques reflétant les mobilisations citoyennes actuelles.

Les études de genre semblent donc graduellement aller dans cette voie grâce aux analyses intersectionnelles. Ainsi « il est devenu de bon ton d'inclure les femmes en situation de handicap, bien que, trop souvent encore, les capacités soient oubliées dans la liste des dimensions considérées dans ces analyses » (Baril et al., 2014, p. 9). Néanmoins, le validisme semble relégué à un système d'oppression de niche et secondaire par rapport au sexisme ou au

patriarcat vu comme l'arc principal. De même cette prise en compte peut s'établir dans une démarche superficielle de « tokenism » ou politiquement correcte purement symbolique qui ne permet pas nécessairement un examen approfondi des privilèges liés au validisme.

De son universalité, la diversité humaine enjoint certain.e.s militant.e.s à parler des personnes non handicapées comme NYD (« Not Yet Disabled ») ou TAB (« Temporary Able Bodied²⁰ »). Ainsi pour McRuer (2006) :

Tout le monde est virtuellement handicapé, à la fois dans le sens où les normes des personnes valides sont "intrinsèquement impossibles à incarner" pleinement et dans le sens où le statut de personnes valides est toujours temporaire, le handicap étant la seule catégorie d'identité que tous les individus incarneront s'ils vivent assez longtemps. [Traduction libre]

Une recherche inclusive, tant dans ses modalités que finalités, et à même de renforcer l'application concrète des droits et la participation de l'ensemble de la population, s'avère plus que jamais une gageure et un enjeu tant académique que politique. La nécessité d'un véritable changement holistique de paradigme s'avère nécessaire afin de reconnaître enfin « que l'exclusivité de la norme, c'est personne et que la diversité, c'est tout le monde » (Gardou, 2012). Pour ce faire, une véritable redistribution du pouvoir et des privilèges de la validité apparaît essentielle, afin d'aller plus loin que le simple dévoilement de hiérarchisations autrefois naturalisées. La question de la prise en compte des subjectivités et singularités, dans une position non essentialiste ou fixiste, est cruciale et interroge des choix politiques et sociaux déterminants :

La visée inclusive contrecarre la centrifugeuse culturelle qui renvoie en périphérie ceux dont l'existence même déconstruit les modèles et archétypes dominants. Au-delà des institutions politiques, matérielles ou symboliques normatives dont naturellement toute société procède, elle s'élève contre l'emprise excessive d'une norme qui prescrit, proscriit et asphyxie le singulier. (Gardou, 2012)

Une société inclusive va donc *au-delà* du handicap et vise à mettre fin à une société dominée par les plus puissant.e.s et privilégié.e.s, qui tirent leur pouvoir par la mise à l'écart arbitraire de personnes jugées déviantes aux normes sélectionnées et maintenues et catégorisées comme telles. Selon Gardou (2012) « c'étaient les barbares pour les Grecs de l'Antiquité, les infidèles pour les croyants, les sauvages ou les primitifs pour les Européens ; ce sont encore, dans une

²⁰ Difficilement traduisibles en français, ces concepts pourraient s'apparenter à « Pas Encore Handicapé » et « Temporairement Sans Handicap ».

certaine mesure, les pauvres, les étrangers, les homosexuels ou les femmes. » Ce combat s'articule donc entre différentes formes d'oppression, « contre des exclusivités iniques » (Gardou, 2012) qui se cumulent autour du langage et de la parole, du travail et de la production économique, de l'éducation ou encore de la sexualité et du contrôle des corps. Ces cultures hégémoniques de la majorité et de la performance, basées sur des rapports verticaux de supériorité/infériorité rationalisés et intégrés, font face aujourd'hui à un nombre croissant de résistances.

Le handicap est donc en passe d'évoluer d'une caractéristique individuelle reléguée à la sphère privée aux contours médicaux à un enjeu politique résultant d'un système social. L'enjeu est de dépasser le consensus ambiant sur l'assistance et la charité pour créer de nouvelles visions et de nouveaux clivages sur l'exclusion systémique, le collectif et l'environnemental. Les appels des mouvements sociaux autoreprésentatifs à mettre fin au paternalisme afin de favoriser une prise de parole directe, légitime et située, sont de plus en plus nombreux. A l'image des situations qu'ils entendent représenter et défendre, ceux-ci demeurent variés, divers et quelquefois divergents, à la mesure des nouvelles potentialités de réponse aux enjeux posés :

Cette conception interactive du handicap ouvre la possibilité d'une deuxième forme de normalisation. Il s'agit d'une normalisation non par assimilation à une norme prédéfinie, mais par travail sur la norme, travail qui transforme à la fois cette norme et l'identité des acteurs. La question n'est plus : "comment arriver à intégrer les personnes handicapées dans la société des personnes normales ?" mais comment à travers un travail sur la norme, construire ou reconstruire une société qui rejette la norme comme référentiel principal capable d'exclusion. (Winance, 2004, p 202)

Le déplacement conceptuel opéré s'effectue sur une critique des travaux de Goffman, qui, malgré ses nombreux apports, a contribué à « analyser la maladie et le handicap sous le prisme de la déviance et du stigmat, entérinant la passivité des personnes et le caractère subi de l'expérience » (Ville et al., 2020). C'est donc à un travail plus holistique que s'attèle le handicap. Sur le modèle de l'antipsychiatrie décrit par Stiker (2013) il s'agirait de ne « pas prendre le "déviant" pour le rendre apte à rejoindre le peloton dit "normal", mais [d'] essa[yer] de greffer la branche rejetée pour inadaptation sur l'arbre ordinaire, en exigeant de celui-ci une adaptation à la différence. »

Les revendications citoyennes exprimées autour d'un besoin de considération, de reconnaissance et d'estime sociale, liés à l'*éthique du care* (Winance, 2016) s'inscrivent à l'inverse des principes de d'autonomie absolue, productivisme et utilitarisme défendus par le libéralisme. Celles-ci doivent permettre de favoriser l'interdépendance et le lien, dans une société où la vulnérabilité, maladie, vieillesse ou mort sont scotomisées au lieu d'être abordés, pris en compte et débattus collectivement comme traits constitutifs de notre humanité.

Des travaux théoriques sont néanmoins encore nécessaires concernant le paradigme d'inclusion, trop souvent définie par sa seule négative : l'exclusion et la captation de ressources pour certain.e.s au détriment d'un collectif. Ses modalités pratiques doivent être de-même davantage définies afin de permettre de supprimer enfin ce sentiment d'extranéité et de reconnaître la puissance d'agir de chacun.e. Les débats sur les questions d'identité, de normalisation ou de différentialisme, reflètent la richesse et la multiplicité d'un mouvement social légitimement hétérogène, à l'image du féminisme. Ses propositions demeurent néanmoins autant de pistes et placent le handicap comme nouveau cheval de Troie à même de renforcer de nouvelles luttes émancipatoires.

BIBLIOGRAPHIE

- 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), 43-73.
<https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- Bailey, C. (2019). On the Impossible : Disability Studies, Queer Theory, and the Surviving Crip. *Disability Studies Quarterly*, 39. <https://doi.org/10.18061/dsq.v39i4.6580>
- Baril, A., & Trevenen, K. (2014). Des transformations « extrêmes » : Le cas de l'acquisition volontaire de handicaps pour (re)penser les solidarités entre les mouvements sociaux. *Recherches féministes*, 27(1), 49-67. <https://doi.org/10.7202/1025415ar>
- Bas, J. (2017). Des paralyés étudiants aux handicapés méchants : La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap. *Genèses*, n° 107(2), 56-81.
<https://doi.org/10.3917/gen.107.0056>
- Bas, J. (2019). Qui parle pour les handicapés : Éléments pour une socio-histoire des mobilisations d'étudiants handicapés moteurs. *Savoir/Agir*, N°47(1), 23.
<https://doi.org/10.3917/sava.047.0023>
- Baudot, P.-Y., Borelle, C., & Revillard, A. (2013). Politiques du handicap : Introduction. *Terrains & travaux*, N° 23(2), 5. <https://doi.org/10.3917/tt.023.0005>
- Bodin, R. (2019). Une sociologie du handicap est-elle possible ? *Savoir/Agir*, N°47(1), 13.
<https://doi.org/10.3917/sava.047.0013>
- Bodin, R., & Douat, É. (2019). Pour une sociologie du handicap. *Savoir/Agir*, N°47(1), 9.
<https://doi.org/10.3917/sava.047.0009>
- Butler, J. P. (2018). *Ces corps qui comptent : De la matérialité et des limites discursives du sexe* (Nouvelle éd.). Éditions Amsterdam.

- Chauvière, M. (2018). Étapes et enjeux de la construction du handicap au sein des politiques sociales françaises : 1939–2005. *Alter*, 12(2), 105-118.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.006>
- Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2018). La mobilisation internationale du droit des personnes en situation de handicap : Un activisme scientifique et social. In *Choisir et agir pour autrui ?* (p. 232-236). Doin; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/jle.eyrau.2018.01.0232>
- Foucault, M. (1999). *Les anormaux*. Le Seuil.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Érès éd.
- Gargiulo, M. (2016). Handicap, figure de stigmatisation. *Cliniques méditerranéennes*, 94(2), 125.
<https://doi.org/10.3917/cm.094.0125>
- Ginsburg, F., & Rapp, R. (2017). Crippling the new normal : Making disability count. *Alter*, 11(3), 179-192. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.06.003>
- Goffman, E., & Kihm, A. (2015). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*.
- Goodley, D. (s. d.). *Dis/entangling Critical Disability Studies*. 30.
<https://doi.org/10.14361/9783839425336-008>
- Grue, J. (2017). Now you see it, now you don't: A discourse view of disability and multidisciplinary. *Alter*, 11(3), 168-178. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.05.002>
- Kimball, E., Vaccaro, A., Tissi-Gassoway, N., Bobot, S., Newman, B., Moore, A., & Troiano, P. (2018). Gender, Sexuality, & (Dis)Ability : Queer Perspectives on the Experiences of Students with Disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 38.
<https://doi.org/10.18061/dsq.v38i2.5937>
- Koushyar, M., & Primerano, A. (2019). Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin, Isabelle Probst (dir.), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap. Lectures*.
<https://doi.org/10.4000/lectures.35346>

- Lang, R. (2009). The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: A panacea for ending disability discrimination? *Alter*, 3(3), 266-285. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.04.001>
- Lang, R., Kett, M., Groce, N., & Trani, J.-F. (2011). Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: Principles, implications, practice and limitations. *Alter*, 5(3), 206-220. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.02.004>
- Mannan, H., MacLachlan, M., & McVeigh, J. (2012). Core concepts of human rights and inclusion of vulnerable groups in the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. *Alter*, 6(3), 159-177. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.05.005>
- Martin, C. (2013). Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *Alter*, 7(4), 293-298. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.09.004>
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129. <https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- Masson, D. (2015). Enjeux et défis d'une politique féministe intersectionnelle—L'expérience d'Action des femmes handicapées (Montréal). *L'Homme et la société*, 198(4), 171. <https://doi.org/10.3917/lhs.198.0171>
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- Melbøe, L. (2018). Role of the “differently-abled” researcher: Challenges and solutions in inclusive research. *Alter*, 12(4), 225-237. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.06.005>
- Mladenov, T. (2013). The UN Convention on the rights of persons with disabilities and its interpretation. *Alter*, 7(1), 69-82. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.08.010>
- Mohamed, K., & Shefer, T. (2015). Gendering disability and disabling gender: Critical reflections on intersections of gender and disability. *Agenda*, 29(2), 2-13. <https://doi.org/10.1080/10130950.2015.1055878>

- Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français? *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>
- Piepmeyer, A., Cantrell, A., & Maggio, A. (2014). Disability Is a Feminist Issue : Bringing Together Women's and Gender Studies and Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 34. <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i2.4252>
- Puiseux, C., Costa, D., Lamotte, M., & Giroux, S. (2019). Monde des idées. *Revue du Crieur*, 14(3), 132-151. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/crieu.014.0132>
- Quentin, B. (2013). *La philosophie face au handicap*. Éd. Érès.
- Rapport annuel d'activité 2020*. (2021). Défenseur des droits.
- Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2000a). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap.1re partie : Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 86, 1-18.
- Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2000b). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap.2ème partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 87, 1-17.
- Revillard, A. (2019). *L'expérience sociale du handicap* (n° 2019-2; Sciences Po OSC Papers, p. 24).
- Revillard, A. (2020). *Des droits vulnérables : Handicap, action publique et changement social*. SciencesPo, les presses.
- Rydstedt, D., & Lachowsky, N. (2020). Sex research conferences as heterotopias : A queer crip theory perspective on universal design. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 29(2), 197-204. <https://doi.org/10.3138/cjhs.2020-0010>
- Sabatello, M. (s. d.). *A Short History of the International Disability Rights Movement*. 13. <https://doi.org/10.9783/9780812208740.13>

- Sépulchre, M. (2020). Ensuring equal citizenship for disabled people : A matter of rights or a matter of costs? *Alter*, 14(2), 114-127. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.03.001>
- Sherlaw, W., & Hudebine, H. (2015). The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities : Opportunities and tensions within the social inclusion and participation of persons with disabilities. *Alter*, 9(1), 9-21. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.08.001>
- Sherry, M. (2004). Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies. *Disability & Society*, 19(7), 769-783. <https://doi.org/10.1080/0968759042000284231>
- Slater, J. (2014). Feminist queer crip. *Disability & Society*, 29(5), 840-844. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.888850>
- Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique* (Nouvelle éd). Dunod.
- Thomas, C. (2006). Disability and Gender : Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 177-185. <https://doi.org/10.1080/15017410600731368>
- Tina Goethals, Elisabeth De Schauwer, & Geert Van Hove. (2015). Weaving Intersectionality into Disability Studies Research : Inclusion, Reflexivity and Anti-Essentialism. *DiGeSt. Journal of Diversity and Gender Studies*, 2(1-2), 75. <https://doi.org/10.11116/jdivegendstud.2.1-2.0075>
- Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J.-F., Shakespeare, T., & Albrecht, G. L. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience* (2e édition). De Boeck Supérieur.
- Waldschmidt, A. (2018). Disability–Culture–Society : Strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability. *Alter*, 12(2), 65-78. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.003>
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201-227. <https://doi.org/10.3406/polix.2004.1022>

- Winance, M. (2016). Repenser le handicap : Leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *Alter*, 10(2), e1-e13. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.008>
- Winance, M., & Ravaud, J.-F. (2010). Le handicap, positionnement politique et identité subjective : Le cas des pays anglo-saxons. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 4(1), 69. <https://doi.org/10.3917/ccgc.004.0069>
- Zygart, S. (2014). Des Anormaux de Foucault aux handicapés : Le médico-social comme médecine de l'incurable. *Méthodos*, 14. <https://doi.org/10.4000/methodos.4034>

Résumé

Les études de genre et *disability studies*, longtemps séparés en deux champs de recherche distincts dans leur acception occidentale, peinent à appréhender la réalité complexe des femmes handicapées. Malgré des similitudes dans leur émergence sous la pression d'un mouvement social autoreprésentatif visant à contrer l'invisibilisation des sujets et rejetant l'essentialisation pour promouvoir une véritable construction sociale des identités, la recherche dans le monde francophone éprouve des difficultés à articuler de manière efficace, tant dans ses processus que finalités, le lien entre ces différentes analogies. Ainsi la volonté émancipatrice des études de genre semble se heurter à une forme de plafond de verre dans sa capacité à penser l'intersectionnalité comme un outil de réflexion capable de réimaginer la participation des personnes handicapées dans la société, risquant dès-lors de reproduire une forme d'exclusion de certains publics comme ce fut le cas par le passé (femmes racisées, lesbiennes, etc.). S'il apparaît aujourd'hui des efforts notables pour que le handicap devienne aussi un enjeu de la recherche féministe, sur la double pression du mouvement des personnes handicapées et de la reconnaissance progressive du concept de validisme – tant dans la sphère juridique, sociale ou académique – ceux-ci peinent à sortir d'une vision binaire et dichotomique sur le modèle valide/invalides et ainsi à appréhender la réflexivité, complexité et inclusion nécessaire pour sortir d'une perspective déterministe. Ce travail entend ainsi retracer les déterminants et jalons d'un dialogue difficile en retraçant l'émergence progressive du concept d'inclusion au sein des études de genre et recherche féministe dans le monde francophone. Il questionnera sa capacité à expliciter les rapports de domination qui traversent la société à l'aune de présupposés en termes de capacité et des standards de normalité hégémonique sources de hiérarchisation sociale, à même d'ouvrir de nouveaux champs heuristiques reflétant les mobilisations citoyennes et la diversité d'identités et d'expériences vécues par les individus.

Mots clés : Handicap – inclusion – exclusion – recherche – validisme – féminisme.