

# CONTESTER LA FATALITÉ DU HANDICAP

## Mobilisations de personnes handicapées et institution d'une catégorie d'action publique

Résumé de la thèse en sociologie de **Jérôme Bas**,  
Préparée à Université **Paris 8 Vincennes – Saint-Denis**,  
Sous la direction de **Sylvie Tissot** (CRESPPA-CSU),  
Et sous la direction de **Odile Henry** (CRESPPA-Labtop),  
Soutenue le **26 mai 2021**.

Cette thèse porte sur le processus d'unification de la catégorie de handicap en France au XX<sup>e</sup> siècle. Unification, au sens de l'agrégation de groupes sociaux rassemblés sous ce terme, mais aussi du développement d'institutions de plus en plus spécialisées dans leur prise en charge, de pratiques qui les ciblent, de connaissances sur ces personnes, ou encore de mobilisations pour porter leur parole dans l'espace public. Elle met en relation la multiplicité des agents engagés dans la représentation des personnes handicapées, resitue leurs prises de positions au sein d'un champ de luttes et identifie les principaux enjeux de ce champ : définir la catégorie des « personnes handicapées » et prescrire ce qu'il faut faire, ou ne pas faire, pour leur bien.

La catégorie de handicap a une histoire qui est déjà bien connue. Elle a été instituée par la loi en juin 1975 pour réguler sous un même ensemble toutes les populations dont le corps ou les dispositions mettent en crise le fonctionnement ordinaire des institutions comme l'école, le travail, la famille, ou l'espace public. On sait que c'est une situation qui donne droit à des protections de la part de l'État mais qui peut aussi marginaliser la personne dans de nombreux domaines. On sait également qu'elle est une catégorie objet de mobilisations anciennes, où les associations ont un rôle prépondérant et que ces mobilisations ont une trajectoire sécante en plusieurs points avec celles pour la cause des pauvres, des mutilés de guerre, des invalides du travail, des personnes âgées dépendantes et des malades sans pour autant se confondre avec elles.

Pourtant, analyser l'intrication entre institutionnalisation, mouvements sociaux et des biographies marquées par l'expérience du handicap dans l'histoire longue de la catégorie restait à faire. C'est ce qu'on a essayé à partir d'archives<sup>1</sup>, de nombreux journaux et imprimés et de plusieurs entretiens avec des acteurs de cette histoire (n=28). Ces matériaux ont permis de mettre en relation la multiplicité des agents engagés dans la représentation et la normalisation des personnes handicapées et de penser leurs prises de positions comme un champ de luttes pour définir ce qu'est le handicap (ou les catégories qui la précèdent) et ce qu'il faut faire, ou ne pas faire, pour le bien de ces personnes.

Il apparaît comme un résultat de cette recherche que ceux qui ont réussi avec succès à prendre la parole au nom des handicapés tout au long de l'histoire de ce champ sont généralement les plus dotés en capital scolaire, ayant fait des études supérieures, et qui sont souvent touchés par un handicap moteur. Par exemple, plusieurs associations devenues centrales dans le champ, comme l'Association des paralysés de France ou l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées, ont d'abord été des associations fondées par des étudiants handicapés moteurs durant l'entre-deux-guerres. D'autres qui ont été pionnières dans la revendication d'un cadre de vie inclusif comme le Centre des paralysés étudiant ou le Groupement des intellectuels handicapés physiques ont été fondé par une génération de jeunes handicapés moteurs qui contestaient, dans l'avant Mai 68, la légitimité des associations plus anciennes pour les représenter. Cette histoire a aussi été écrite pour documenter des mouvements sociaux qui ont transformé nos représentations des personnes handicapées et leur place dans la société française mais qui restent peu connus, malgré le renouveau récent de l'historiographie.

Un autre résultat de cette thèse est le rôle structurant des épidémies dans l'histoire de ce champ. Souvent exclue de l'histoire médicale, l'histoire du handicap a également eu tendance à exclure de sa construction d'objet le rôle des maladies. C'est pourtant à la faveur de certaines pathologies infantiles comme la tuberculose osseuse et la poliomyélite que des groupes de jeunes handicapés moteurs se sont trouvés socialisés ensemble dans les mêmes institutions de soin où s'objective pour eux l'appartenance à un même groupe et où ils accumulent les premières ressources nécessaires pour contester l'ordre social établi. Si le

---

<sup>1</sup> On a exploré notamment les archives de plusieurs associations (APF, GIHP, CPE) ; d'organismes étudiants (UNEF, MNEF, FSEF, BAPU) ; du lycée de l'hôpital de Garches, de l'APHP, du Secrétariat d'état à l'action sociale ; du Secours national et des archives privées.

rôle de l'épidémie de poliomyélite dans l'émergence du *Disability rights movement* aux États-Unis est bien documenté, c'est donc une seconde originalité de cette thèse que de mettre au jour les liens entre épidémies et mouvements sociaux de personnes handicapées dans le cas français.

Un troisième résultat de cette thèse concerne le rôle des sciences sociales dans la construction de ce groupe. Dans leurs formes appliquées et dans leurs formes critiques, ces sciences participent de la construction et de la légitimation de la catégorie de handicap. D'abord parce qu'elles construisent les personnes handicapées comme un groupe social à étudier, ce qui tend à les unifier, et que leurs résultats inspirent les politiques publiques qui visent cette population. Ensuite, parce qu'elles permettent de penser un ordre de phénomènes sociaux *sui generis*, autonomes du biologique et du psychologique, elles sont une ressource pour les militants qui cherchent à détacher le handicap de la maladie. Elles leur permettent de questionner un ordre social qui, au nom d'une origine pathologique du handicap, assigne les personnes handicapées à une position sociale subalterne. Les sciences sociales participent en retour à la reconversion de certains mots d'ordres contestataires dans des politiques publiques, par exemple ceux d'accessibilité, de « situation de handicap » et de transformation des représentations sur les personnes handicapées.

Sylvie Tissot

Professeure au département de science politique

Odile Henry

Professeure au département de science politique



Bezunesh Tamru  
Directrice de l'ED  
Sciences Sociales

