Document generated on 07/16/2025 12:55 a.m.

Lien social et Politiques

Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées

Disability, research and social change. Understanding the social exclusion of persons with disabilities via an emancipatory paradigm

Normand Boucher

Number 50, Fall 2003

Société des savoirs, gouvernance et démocratie

URI: https://id.erudit.org/iderudit/008285ar
DOI: https://doi.org/10.7202/008285ar

See table of contents

Publisher(s)

Lien social et Politiques

ISSN

1204-3206 (print)
1703-9665 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques*, (50), 147–164. https://doi.org/10.7202/008285ar

Article abstract

The disability policy domain has undergone important transformations over the last four decades in most post-industrial societies. This is a phenomenon that can be observed within both the theoretical and disability research approaches of the social sciences. This process has lead to the emergence of a new emancipatory paradigm based on the questioning of the relationships that exist between the researcher and the research subject. In this article, we explore the development of this paradigm, using the British experience. We discuss this experiment's contribution to the better understanding of disability and social policies while taking into account the roles and positions of the actors involved in the research process.

© Lien social et Politiques, 2003

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées

Normand Boucher

Le handicap ne peut être envisagé en dehors de l'univers social qui le produit; il n'existe pas à l'extérieur des structures où il est placé et des significations qui lui sont données[1] (Mike Oliver).

Dans la plupart des sociétés postindustrielles, « le champ du handicap » s'est radicalement transformé depuis une quarantaine d'années. Le changement s'est surtout accéléré au cours des deux dernières décennies, sous l'impulsion de phénomènes sociaux qui débordent la réalité singulière des personnes handicapées. Selon les plus récentes estimations de l'Institut de la statistique du Québec et de Statistique Canada, le Québec compte un peu plus d'un million de personnes handicapées (15,2 % de sa population), et le Canada 3,6 millions (12,4 %) (Guillemette et al., 2001, cité dans OPHQ, 2002; Statistique Canada, 2001, cité dans DRHC, 2002). Cinquante millions de personnes sont considérées comme handicapées au sein des pays de l'Union européenne, et 500 millions à l'échelle mondiale (Barnes, 2002). Bien qu'il faille demeurer fort prudent dans l'interprétation de ces données, elles fournissent néanmoins des paramètres généraux sur ce phénomène de la déficience ou de l'incapacité et du handicap, qui n'est pas le fait d'une minorité de personnes mais d'un ensemble en croissance constante.

La compréhension du phénomène a également évolué. Dans la foulée du développement d'un « mouvement social des personnes handicapées », les débats théoriques sur la définition du handicap entretenus par les principaux acteurs (militants, intellectuels et chercheurs) se cristallisent aujourd'hui autour de la nécessité de transformer la recherche sur le handicap, notamment à l'intérieur des sciences sociales (Rioux et al., 1994; Barnes et al., 1999). Ce processus a notamment mené au développement d'un champ interdisciplinaire d'études et de recherches sur le handicap, les *Disability Studies*. Il s'accompagne aussi d'une transformation de la pratique de la recherche et de l'apparition d'un « paradigme émancipatoire » orienté vers l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées. Ce courant est nettement plus marqué dans les pays anglo-saxons, et les États-Unis et la Grande-Bretagne y font figure de chefs de file depuis les deux dernières décennies. Ce nouveau paradigme met en évidence les facteurs sociaux, politiques et économiques de l'exclusion des handicapés et suppose le renouvellement de la

Lien social et Politiques – RIAC, 50, *Société des savoirs, gouvernance et démocratie,* Automne 2003, pages 147 à 164.

recherche sur le handicap, c'est-à-dire des rapports entre le chercheur et le sujet de la recherche.

À la suite de Michel Foucault, on reconnaît que depuis l'aube du 20e siècle au moins, et même auparavant, la déficience ou l'incapacité a été « problématisée », objectivée, socialisée, sous la forme de la différence corporelle. La société occidentale a créé le handicap ou le régime du handicap tout en cherchant à l'effacer (Sticker, 1997, 1999). Entendue comme « l'élaboration d'un domaine de faits, de pratiques et de pensées qui semblent poser des problèmes à la politique », la problématisation fait en sorte qu'une question, ici la déficience ou l'incapacité, « se constitue comme objet pour la pensée (que ce soit sous la forme de la réflexion morale, de la connaissance scientifique, de l'analyse politique, etc.) » (Foucault, 1997 : 593, 670). De fait, ce n'est pas tant la déficience ou l'incapacité qui « pose problème à la politique », que la personne frappée par elles. La personne, poursuit Foucault (p. 594), « n'existe pas sans un rapport à des structures, des exigences, des lois, des réglementations politiques qui ont pour elle une importance capitale », même si elles n'apportent pas l'ultime solution au problème qu'elle représente, c'est-à-dire ne rétablissent pas sa place au sein de la société.

La problématisation des rapports entre les personnes handicapées et la société s'est manifestée comme enjeu dans le développement de la réadaptation et de l'intégration, de la normalisation et de la lutte émancipatrice menée par le mouvement des personnes handicapées, qui s'est voué à l'affirmation de leur existence et de leur appartenance à la fois individuelle et collective à la société, en tant qu'acteurs de changement et de développement. Cette problématisation a touché les sciences sociales, où l'on observe l'apparition d'une approche nouvelle à l'étude du handicap qui donne forme à un nouveau paradigme.

Cet article traite du développement d'une pratique de recherche basée sur le paradigme « émancipatoire », de ses principales caractéristiques, de son apport à la compréhension des politiques sociales et du handicap, et de ses limites. Dans la première partie, nous rappellerons les transformations sociales et politiques qui ont entouré l'apparition de cette nouvelle approche du handicap au sein des sciences sociales. Nous examinerons le concept de handicap et l'introduction d'un nouveau modèle d'analyse dans le champ de la recherche et de l'enseignement universitaire. Dans la deuxième partie, nous aborderons le nouveau paradigme et son application au champ de la recherche sur le handicap à partir, principalement, de l'expérience britannique. Dans la dernière partie, nous analyserons l'apport de cette démarche à la compréhension du handicap et à la transformation de ses conditions de production, en cherchant à dégager les principaux enjeux liés au rôle et à la position des acteurs et aux choix qui accompagnent l'élaboration d'une pratique de recherche participative susceptible d'influencer les politiques sociales [2].

Transformations sociopolitiques et apparition d'une nouvelle lecture du handicap au sein des sciences sociales

Au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale, les personnes handicapées, devenues une réalité démographique et sociale incontournable, se regroupent pour faire entendre leur voix dans plusieurs pays occidentaux [3]. C'est au cours de cette période qu'apparaissent les premières interventions gouvernementales les concernant, notamment en Grande-Bretagne, en France, aux États-Unis et au Canada. Ces mesures, qui coïncident avec le développement de l'État providence, conduisent aussi, selon plusieurs analystes, à la ségrégation des personnes handicapées (Rioux et al., 2002; Valentine et Vickers, 1996; Rioux et al., 1994; Enns, 1981). Dans la plupart des pays, elles mènent à la mise en place d'institutions spécialisées, à l'image des écoles spéciales, des ateliers de travail protégé ou des institutions d'hébergement; ce mode d'intervention est axé sur le « traitement » et surtout le « gardiennage » des personnes handicapées, qui se trouvent ainsi exclues et maintenues en marge d'une par-

ticipation aux activités ordinaires de la société.

Les conditions réservées aux personnes handicapées dans ces institutions font l'objet de critiques croissantes au sein d'une société alors soumise à une agitation politique qui touche toutes les sphères d'activité. Simultanément, certains phénomènes sociaux servent de révélateur et de déclencheur dans le milieu des personnes handicapées. Les mouvements de lutte pour les droits civiques des Noirs américains, ceux des femmes, des écologistes, des personnes gaies et lesbiennes, des jeunes, nourrissent l'imaginaire identitaire caractéristique des nouveaux mouvements sociaux. Nouveaux, ces mouvements le sont dans la mesure où ils rompent avec les formes traditionnelles de participation politique, tel le système des partis. Ils critiquent les modes de fonctionnement de la société capitaliste et proposent des modèles alternatifs d'organisation sociale; ils orientent leurs luttes vers l'établissement d'une démocratie participative et d'une justice et d'une égalité sociales plus grandes au sein de la « culture industrielle » en crise (Touraine, 1978). Ils ont également en commun de mettre en perspective les rapports de domination inhérents aux interventions, jugées technocratiques, de l'État providence dans les différentes sphères sociales. Ils critiquent la régulation étatique du social et les conflits qui l'accompagnent, refusant « la colonisation du monde vécue » (Habermas, 1981 : 434). Ils contestent l'imposition d'un modèle et de normes qui ne permettent pas l'affirmation et l'autonomie du sujet individuel et collectif, dans le respect de ses particularités. Le débat s'articule notamment autour du développement et de la mise en place de politiques sociales universelles et tenant compte de la diversité, qu'elle tienne à l'orientation sexuelle, au genre, à l'origine ethnique, à l'appartenance religieuse, à la déficience ou à l'incapacité. Le mouvement en faveur de la désinstitutionnalisation, porteur, notamment dans le domaine de la santé mentale, d'un discours critique de la pratique asilaire et de l'institution, se situe dans ce contexte favorable à l'épanouissement des « minorités ».

Cette effervescence se manifeste dans des sociétés « d'abondances » caractérisées par la croissance économique et la transformation des rapports sociaux, soulignent Campbell et Oliver (1996) dans leur présentation historique du mouvement britannique des personnes handicapées. Fagan et Lee, qui analysent aussi l'apparition de ce mouvement, le rattachent à la production de nouveaux types de conflits sociaux par le processus de redéfinition des rapports entre l'État et l'économie. Avec la fin des « trente glorieuses » (Fourastié) s'implante l'ère postindustrielle (ou post-fordiste, ou capitaliste avancée, selon les thèses). L'éducation, la santé, l'information occupent une place centrale; on observe un déplacement « du débat politique du champ de la propriété et de l'organisation du travail vers celui des industries culturelles » (Touraine, 1993 : 18). Les interventions de l'État providence keynésien et universaliste sont contestées, le marché du travail est transformé par l'essor du secteur des services et la présence de plus en plus importante des femmes, les institutions et la représentation politiques sont en crise.

Campbell et Oliver mettent en évidence la transformation des formes de l'action collective dans le champ du handicap. Le « mouvement social » succède aux groupes de pression traditionnels. Les personnes handicapées dirigent et contrôlent elles-mêmes leurs organisations. Celles-ci sont axées sur la défense collective des droits et ne sont pas structurées autour d'un seul type de déficience, mais privilégient une approche multidéficiences *(cross-disability)* qui rend l'action politique plus efficace en évitant aux divers groupes d'être en concurrence pour l'obtention des ressources et de présenter des différences artificielles, comme dans le précédent schéma d'organisation. On veut, de cette façon, aborder le handicap à l'intérieur d'une perspective plus large en montrant le caractère systémique de l'exclusion dont il fait l'objet au sein de la société postindustrielle.

Ainsi se produit une « politisation » du handicap, par le passage d'une réalité individuelle et pathologique à une réalité sociale et collective portée par un mouvement voué à l'émancipation sociopolitique des personnes handicapées. On a parlé à ce propos de « dernier mouvement social important de défense de droits sociaux » (Driedger, 1989). Ce mouvement a d'abord conduit au développement d'un discours critique à l'égard de la conception dominante, tributaire du modèle biomédical du handicap et du caractère ségrégationniste des interventions gouvernementales à

l'égard des personnes handicapées; son discours et sa pratique s'appuient sur une conception entièrement sociale du handicap, qui apparaît comme le produit de l'organisation sociale, plus particulièrement d'une structure économique capitaliste et oppressive [4].

La sociologie et le handicap

La déficience est une réalité qui se situe à la frontière du biologique et du social. Sa lecture théorique oscille entre le déterminisme individuel et le déterminisme de l'organisation sociale. La déficience est inhérente à l'expérience humaine et présente au sein de toutes les sociétés (Stiker, 1997). On en prend acte dans les contributions théoriques et conceptuelles qui ont porté sur le handicap dans le champ des sciences sociales au cours des trois dernières décennies, de même que dans les critiques qui leur ont été adressées. Cet examen a conduit à un nouveau paradigme d'analyse du handicap (au sens de Kuhn, 1962), soit l'approche émancipatoire, qui, aux plans théorique, méthodologique et politique, relève de la sociologie critique. À la manière du sociologue américain C. Wright Mills, les principaux représentants de ce courant font appel à « l'imagination sociologique » pour analyser les interactions entre les individus dans leur vie quotidienne et l'ensemble plus large que forme la société (Barnes et al., 1999). Ils reprochent aux sciences sociales, et spécialement aux sociologues non handicapés, leur incapacité d'aborder la question du handicap telle qu'elle est vécue par les personnes handicapées (Barnes et al., 1999; Barnes et Oliver, 1993).

Ils s'inspirent aussi des travaux de l'École de Chicago, qui a développé l'interactionnisme symbolique et les notions phares de stigmates et de déviance, de Goffman (1963) et de Becker (1963), qui ont posé les jalons d'une grille de lecture sociologique permettant, sans chercher à retracer l'apparition du phénomène du « handicap », d'en étudier les conséquences pour les personnes qui en souffrent. Le handicap est saisi comme un statut social doté d'une certaine visibilité, produisant sur le corps un effet de marquage qui, reconnu par l'autre, entraîne une mise à l'écart ou des comportements singuliers dont résulte une mise hors normes (Boucher, 2001; Stiker, 1999). Empruntée à la pratique du marquage des esclaves dans la Grèce antique, cette notion de stigmate apparaît, dans le contexte moderne, comme le résultat de l'interaction sociale entre la personne jugée « normale » et la personne dite « anormale » en raison de ses caractéristiques physiques et mentales; la stigmatisation se solde par l'exclusion des personnes souffrant de déficiences ou d'incapacités (Barnes et Oliver, 1993).

On a accordé de l'attention à la notion de « sick role », développée par Parsons, qui associe la mise hors circuit temporaire de la personne malade à une perturbation provisoire et involontaire du fonctionnement du système social. Les variations de ce concept — « impaired role », « rehabilitation role » [5] — n'ont pas permis de dépasser cette approche, qui repose sur l'idée d'ajustement (individuel) plutôt que sur la notion de changement social. Postuler la perfectibilité du corps humain, sa capacité de s'améliorer et de s'adapter aux changements de son environnement, c'est traduire le handicap en termes de réalité et de responsabilité individuelles, pour rejoindre en fin de compte, selon certaines critiques, la médicalisation et ses conséquences (définies en termes de contrôle social) pour les personnes frappées de déficiences ou d'incapacités.

De ce creuset théorique marqué par l'École de Chicago, mais en s'en distinguant, va naître un nouveau courant d'analyse sociologique : le modèle social du handicap, qui relève de la sociologie critique et s'oppose à la conception biomédicale dominante du handicap. La version britannique [6], inspirée par le matérialisme historique et la pensée du théoricien italien Antonio Gramsci, est particulièrement intéressante pour notre propos. À la différence de ce qui était mis de l'avant jusqu'alors par différents courants théoriques, elle pose que ce n'est pas le fait que la personne ait une déficience quelconque qui fait d'elle une personne handicapée, mais plutôt l'échec de la société capitaliste à répondre à ses besoins (Barnes, 1991; Oliver, 1990; Finkelstein,

1980). Cette approche rejoint les courants d'analyse développés par le mouvement des femmes et certains autres groupes, notamment ceux des Noirs américains et britanniques. Elle est en lien avec un mouvement social de changement où la situation des opprimés est présentée comme la conséquence de l'organisation sociale.

Dans cette perspective, l'interprétation du handicap s'articule autour d'un déterminisme lié à l'organisation sociétale et à ses transformations historiques, touchant notamment le mode de production économique et le travail. Certains auteurs (comme Finkelstein, 1980; Enns, 1981; Valentine et Vickers, 1996) relient ainsi les grandes phases du développement historique, l'évolution des processus sociaux et les représentations des personnes handicapées au sein des sociétés occidentales. Finkelstein dégage trois phases qui correspondent à des types singuliers de représentations et de rapports sociaux : pré-capitaliste, capitaliste, et capitaliste avancée ou postindustrielle. Au cours de la première phase, un ensemble de pratiques, singulières et générales, se constitue autour de « l'infirme ». Durant la deuxième phase, dominée par la représentation du handicap, des pratiques, spécialisées et ségrégatives, prennent forme autour de l'institution. Avec l'industrialisation, les personnes affligées de déficiences ou d'incapacités, ou perçues comme telles, sont exclues de la production économique en raison de leur non-productivité et vont rejoindre les masses pauvres et paupérisées de cette période. Ces personnes apparaissent dès lors comme un « poids » pour la société et surtout pour la famille; la charité et l'assistance publique assurent leur régulation et leur entretien, à l'extérieur du régime du travail. Leur prise en charge, au plan étatique, se fonde sur la création administrative de la notion de besoin et de handicap [7], qui va conduire, au 20e siècle, au développement de structures spécialisées. La dernière phase, actuellement en cours, est marquée par le début de la lutte pour l'émancipation des personnes handicapées et le combat contre la discrimination systémique dont elles sont l'objet (Finkelstein, 1980 : 6-8). Cependant, Finkelstein, à l'instar d'autres « Disability Writers » (Campbell et Oliver, 1996), voient dans le développement technologique un facteur d'inclusion des personnes handicapées dans les activités ordinaires de la société.

Pour les tenants du modèle social du handicap, le processus historique a conduit à la création de la dépendance, c'est-à-dire à la constitution d'une situation qui nourrit une représentation de la personne handicapée comme dépendante, sans pouvoir, asexuelle, ayant toujours besoin des autres, des services, des politiques, etc. Créée par la structure économique, cette situation est renforcée par les politiques sociales, qui sont destinées à aider les personnes démunies et dépendantes mais ne visent pas à développer leur autonomie *(empowerment)* et leur responsabilité *(accountability)*. Elle est encore aggravée par le rôle joué par les professionnels qui dispensent les services, dont les rapports avec leurs « clients » participent, à cause des relations de pouvoir et des valeurs qui y sont inhérentes, à la création de cet individu dépendant, sans pouvoir et assujetti. Dans ce modèle, le rôle professionnel lui-même est déterminé par l'organisation économique.

Ces théoriciens sociaux pensent que « le personnel est politique » (Oliver, 1990) et que le handicap produit par les transformations sociales au cours de l'histoire est un construit. Cette création sociale oppressive [8] est l'envers de la définition de l'individu comme être « physiquement et mentalement sain et socialement apte et valorisé » [9], autour duquel s'organise le fonctionnement de la société. Le modèle social du handicap conteste cette conception qui imprègne les interventions politiques à l'égard des personnes handicapées. L'action sociale et politique que mène le mouvement des personnes handicapées pour leur faire une place au sein de l'espace démocratique commun va dans le même sens. Est également combattue l'approche individuelle du handicap, c'est-à-dire les analyses qui ne prennent pas en considération le rôle des facteurs sociaux, politiques et économiques dans le processus de production du handicap et d'exclusion de la personne handicapée. Le tableau 1 illustre les principales caractéristiques de ce que Barnes et al. (1999) appellent, après Oliver, les approches individuelle et sociale du handicap.

Se référant au concept d'hégémonie [10] de Gramsci, Oliver présente le handicap comme une réalité multidimensionnelle. Ses dimensions — ontologique, épistémologique et de l'expérience vécue — peuvent être distinguées au plan

analytique et étudiées à l'aide des outils théoriques et méthodologiques appropriés à chacune. Mais, dans les faits, elles demeurent en interaction et produisent une totalité, plus précisément l'hégémonie du handicap telle qu'elle existe au sein de la société capitaliste (Oliver, 1996 : 128-130). Elles renvoient à trois questions : quelle est la nature du handicap ? Quelles en sont les causes ? Comment est-il vécu ? Cette distinction analytique importe pour Oliver dans la mesure où chaque élément pèse sur la façon dont le handicap est vécu, tant par les personnes handicapées que par celles qui ne le sont pas. Il l'intègre dans la démarche qu'il a entreprise pour développer une théorie sociale générale du handicap. C'est sans doute dans la possibilité d'étendre la portée du modèle social que réside l'intérêt actuel pour le développement d'une « sociologie de la déficience » qui ne se résume pas à sa dimension biomédicale.

La définition exclusivement sociale du handicap, ou le handicap comme relation sociale oppressive (Finkelstein, 1980), fait l'objet de critiques parce que la réalité et l'expérience de la déficience n'y ont pas de place. Le déterminisme social ne tient pas compte des différences individuelles, qui sont susceptibles d'enrichir la compréhension du handicap et les modalités politiques d'intégration des personnes handicapées à l'espace démocratique commun. La nécessité de comprendre l'expérience individuelle et collective du handicap est la dimension pivot des critiques adressées à la fois à la recherche sur le handicap prise dans son ensemble et au modèle social. Bon nombre d'entre elles sont formulées par des analystes féministes qui déplorent en outre que la réalité des femmes handicapées, négligée à la fois par l'approche féministe et par le modèle social du handicap, soit ainsi doublement exclue (Morris, 1992; Crow, 1996; Thomas, 1999).

D'autres critiques concernent le silence du modèle eu égard à l'origine ethnique et à l'orientation sexuelle (Vernon, 1997; Barnes et al., 1999). Ces débats sont encore récents et les interrogations qui s'en dégagent nécessitent un approfondissement (Oliver, 1996). Il apparaît déjà que le racisme ou le sexisme ne sont pas des formes d'oppression qui se superposent au sein du modèle, ce qui appellerait une distinction hiérarchique. Certains parlent plutôt d'une médiation de l'expérience du handicap opérée par l'appartenance à une minorité culturelle (Barnes et al., 1999 : 90) ou le genre. Ces dimensions font sens dans l'analyse des politiques et du handicap, en jetant un éclairage sur leurs fondements sociaux et culturels. Il est primordial d'aller au-delà d'une logique d'assemblage des formes d'exclusion pour toucher le cœur de leurs interactions complexes. Presque toutes renvoient directement ou indirectement à des enjeux identitaires, l'identité des personnes ou des

Tableau 1. ***Les caractéristiques des deux approches du handicap***

Approche individuelle	Approche sociale
La théorie du drame personnel	La théorie de l'oppression sociale
Le problème personnel	Le problème social
Le traitement individuel	L'action sociale
La médicalisation	L'entraide
La domination professionnelle	La responsabilité individuelle et collective
L'expertise	L'expérience
L'identité individuelle	L'identité collective
Les préjugés	La discrimination
Les soins	Les droits
Le contrôle	Le choix
Les politiques	La politique
L'adaptation individuelle	Le changement social

Source : Oliver, 1996 : 34. Notre traduction.

groupes étant souvent construite autour de la figure de l'exclu. La compréhension des rapports entre la société et les personnes souffrant de déficiences ou d'incapacités implique ainsi le développement d'une démarche de recherche basée sur leur participation et sur l'utilisation d'outils méthodologiques permettant de saisir leur expérience individuelle et collective.

La recherche émancipatoire, entre l'engagement et la responsabilité des acteurs

La double dynamique des transformations sociales et politiques et du renversement de la problématique de la recherche sur le handicap a mené à la formation du champ d'études et de recherches appelé « Disability Studies », qui tire son originalité de la conjugaison de trois éléments : la place accordée aux personnes handicapées, l'interdisciplinarité et la défense des droits (Albrecht et al., 2001 : 45). Le modèle social, nous l'avons vu, met l'accent sur la dimension essentiellement sociale du handicap, sur les obstacles que les personnes ayant des déficiences ou des incapacités doivent vaincre pour participer aux activités ordinaires de la société. Dans ces travaux, l'analyse de ces obstacles est abordée sous l'angle de l'expérience individuelle et collective du processus de production du handicap, et débouche sur une compréhension du rôle des acteurs et une mise en cause de la recherche. En Angleterre, au début des années 1990, ce nouveau paradigme a engendré une pratique visant à développer une approche émancipatoire de la recherche sociale sur le handicap, en vue de transformer à la fois les conditions de vie des personnes handicapées et les conditions de production de la recherche (Barnes, 1992; Finkelstein, 1992; Oliver, 1992, 1996, 2002; Zarb, 1992, 1995, 1997; Priestley, 1999) [11]. Loin d'être spécifique au champ du handicap, ce paradigme a été utilisé dans des études féministes ou ethniques ou encore dans des travaux sur le développement et la coopération entre les pays du Sud et du Nord (Maguire, 1987; Smith et al., 1997; Greenwood et Levin, 1998; Kemmis et McTaggart, 2000). Son développement par les chercheurs britanniques dans le champ du handicap a été influencé par ces travaux et ceux de Touraine (1978, 1985).

Poursuivant explicitement des objectifs de changement social, les figures de proue de cette approche prennent place dans le débat lancé dans les années 1970 par le sociologue américain Howard Becker autour de la question : « Whose side are we on ? ». Leurs critiques à l'endroit de la recherche sur le handicap concernent la domination du paradigme positiviste, qui a déformé l'expérience du handicap et n'a pas produit de résultats permettant d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et les politiques destinées à les aider; il lui reprochent également d'avoir échoué à faire reconnaître le caractère essentiellement politique des luttes menées par les personnes handicapées, et le handicap lui-même comme un problème politique et non pas de santé (médical) ou de bien-être (Oliver, 2002 : 2).

Le renversement de problématique qui marque l'étude du handicap a aussi à voir avec les « sciences de la réadaptation ». Le modèle de la réadaptation, très important en Europe (et au Québec), aborde le handicap sous l'angle des déficiences et des incapacités, qu'il s'agit de compenser pour permettre à la personne de fonctionner et de s'adapter au monde social (Albrecht et al., 2001 : 45-46) [12].

Oliver distingue, dans le développement de la recherche au cours de l'histoire, trois phases qui sont représentées à la figure 1. C'est entre les deux dernières que l'on est passé d'une approche définissant le handicap comme un problème social à une autre où il est conçu comme un problème politique. Dans le paradigme interprétatif, qui découle des idées des Lumières, le handicap est un problème social inscrit au registre des « besoins » caractéristique du développement de l'État providence. Oliver dresse à son propos le même constat que pour le paradigme positiviste : l'approche interprétative n'améliore ni les services et politiques destinés aux personnes handicapées ni les conditions de vie de ces dernières. Cette démarche, écrit-il, « ne modifie pas fondamentalement les rapports sociaux qui entourent la production de la recherche […]. La recherche n'a aucun lien direct et explicite avec la définition des politiques; elle inspire le processus qui l'entoure, fournit l'arrière-plan des décisions, aide les décideurs à choisir les questions qu'ils vont poser, mais ne met pas de réponses dans leur bouche » (1992 : 109) [13]. En somme, cette approche profite aux chercheurs plus qu'elle ne concourt à l'amélioration des conditions de vie des

personnes handicapées par l'élimination des obstacles qui s'opposent à l'exercice de leur citoyenneté.

Cette désillusion incite Oliver à se tourner, avec d'autres, vers le paradigme émancipatoire, à l'intérieur duquel le handicap est défini comme un problème politique à inscrire, cette fois, au registre des droits sociaux, des droits de la personne. Il s'agit alors de transformer les conditions matérielles de production de la recherche et les conditions de vie des personnes handicapées, de viser une « reconnaissance et une confrontation du pouvoir structurant des relations sociales de production de la recherche », de travailler à la « démystification des structures idéologiques qui caractérisent ces relations » (Oliver, 1992 : 110-111). Cette approche met en cause le contrôle des priorités de recherche par les organismes subventionnaires et par les responsables de l'élaboration des programmes et des politiques, ainsi que le rôle du chercheur et sa posture d'« expert porteur d'une objectivité et d'une neutralité », interprète d'une réalité exempte de représentations et saisissable par des outils appropriés. À la suite de Hammersley, Oliver qualifie

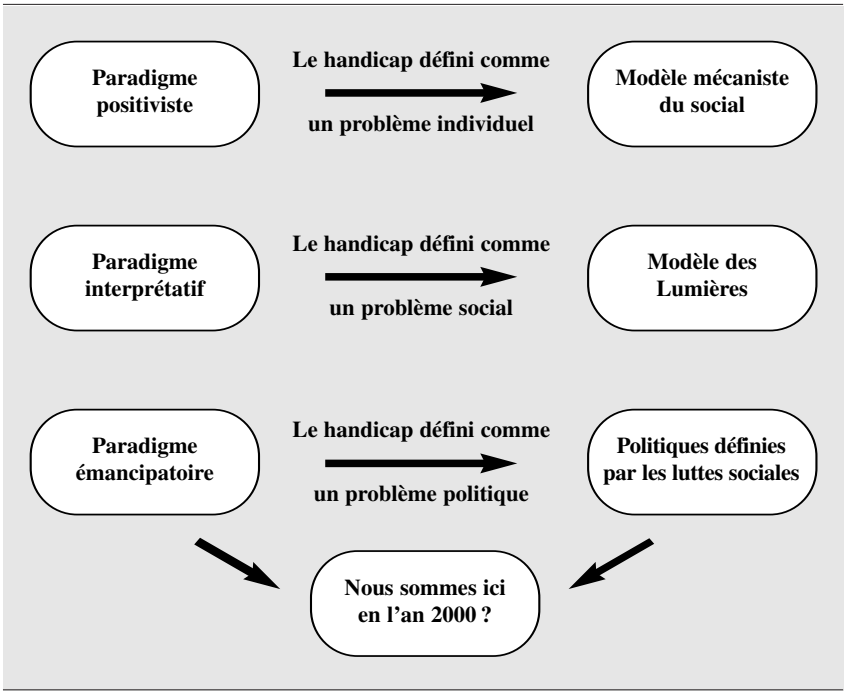


Figure 1. ***Évolution des approches de recherche sur les politiques sociales dans le champ du handicap***

Source : d'après Oliver (2002). Notre traduction.

cette conception d'« Investigatory Foundationalism » (Hammersley, 2001, cité par Oliver, 2002 : 8). Par ailleurs, il est d'avis que la recherche participative et la recherche-action ne modifient pas les relations sociales et matérielles de production de la recherche, car elles cherchent simplement à améliorer la situation existante (1997 : 26). Les approches positiviste et interprétative ne font en général que renforcer l'exclusion et l'aliénation des personnes handicapées, du fait qu'elles ne changent rien à la façon dont la recherche est faite, organisée et financée, autrement dit rien à ses relations sociales et matérielles, qui orientent l'ensemble du processus. Souvent, les chercheurs sont ainsi coincés dans un dilemme opposant la pratique — construite autour d'une frontière bien délimitée entre le chercheur (l'expert) et les personnes handicapées (l'objet passif de l'étude) — et l'organisation, déterminée surtout par des facteurs extérieurs.

Devant ce dilemme, les chercheurs adoptent diverses stratégies qui reposent sur des positions idéologiques représentées à la figure 2. L'*empowerment* et la réciprocité sont les deux principes fondamentaux (Oliver, 1992; Zarb, 1992). Le premier n'est pas un élément donné; il s'acquiert, à l'intérieur d'un processus dont la personne handicapée est l'acteur central et durant lequel une pratique de recherche appropriée doit être développée afin de la soutenir dans sa démarche. Pour Barnes, la participation et la respon-

sabilité *(accountability)* des personnes handicapées et surtout de leurs organisations sont également des principes importants à l'intérieur de ce paradigme (1992 : 121; 2001 : 7-8).

Bien qu'il soit l'un des principaux instigateurs de l'approche émancipatoire, Oliver refuse de préciser les caractéristiques qui permettent de la reconnaître. Priestley (1999) en a réuni les principaux éléments à partir d'une revue de la littérature (tableau 2).

La recherche émancipatoire ne suppose pas seulement une participation accrue des personnes handicapées. Elles doivent aussi avoir le contrôle des différentes étapes de la réalisation des travaux. Les chercheurs doivent donc « apprendre à mettre leur science et leur savoir-faire à la disposition des personnes sur lesquelles porte la recherche et laisser celles-ci s'en servir à leur convenance » (Oliver, 1992 : 111)[14]. Cette proposition bouscule sans nul doute certaines représentations de la structure de pouvoir au sein de la recherche et ne devrait pas susciter d'engouement parmi la « communauté des chercheurs ». Elle a soulevé de nombreux débats dans le champ de la recherche sociale sur le handicap au cours des dernières années, débats sur le rôle respectif des chercheurs et des personnes handicapées et de leurs organisations, sur les impératifs du milieu universitaire, à concilier avec ceux de l'engagement social et politique dans la lutte pour l'émancipation, débats enfin sur la place des chercheurs non handicapés et handicapés à l'intérieur de l'approche émancipatoire (Shakespeare, 1997; Drake, 1997; Bury, 1996; Stone et Priestley, 1996).

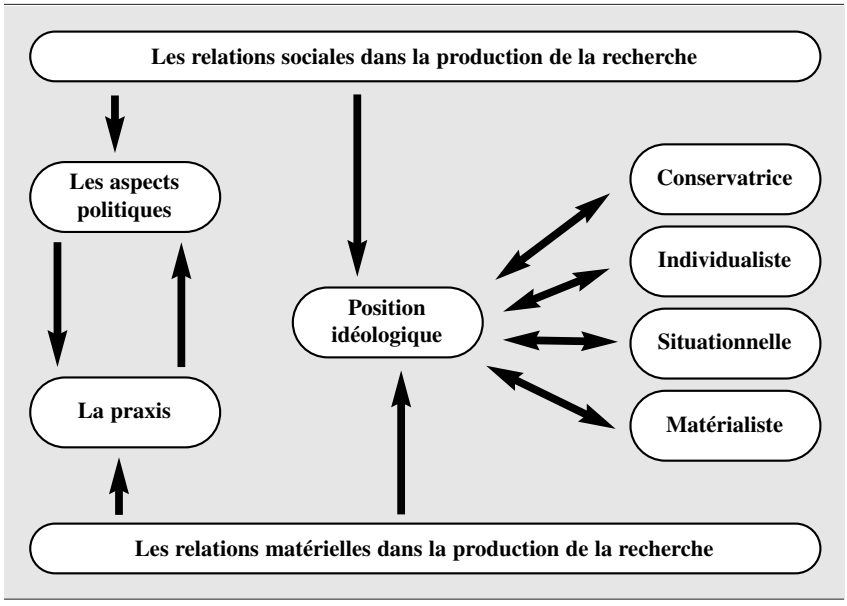


Figure 2. ***Fondements idéologiques des stratégies des chercheurs***

Source : d'après Oliver, 1997 : 15-31. Notre traduction.

Tableau 2. ***Principes de base du paradigme de la recherche émancipatoire***

L'adoption du modèle social du handicap comme fondement des recherches
L'abandon de la prétention d'objectivité au profit de l'engagement dans les luttes du mouvement de défense des droits des personnes handicapées
La volonté d'entreprendre des recherches qui auront des retombées pratiques pour l'amélioration de l'autonomie des personnes handicapées ou l'élimination des barrières auxquelles elles font face
La délégation du contrôle sur le processus de production de la recherche afin d'assurer la pleine responsabilité des personnes handicapées et de leurs organisations
La capacité de donner une place à la dimension personnelle du handicap tout en mettant en relief le caractère collectif de l'expérience de l'exclusion et des obstacles à la participation des personnes handicapées à la société
La volonté d'adopter diverses méthodes pour la cueillette et l'analyse des données, compte tenu des besoins changeants des personnes handicapées

Source : Priestley, 1999 : 16. Notre traduction.

Sur ce dernier point, Oliver et Barnes sont tous deux d'avis que le fait de souffrir d'une déficience n'est pas indispensable à la réalisation d'études et de recherches sur le handicap dans le cadre d'une approche émancipatoire;

Tableau 3. ***Critères d'évaluation d'une recherche fidèle au paradigme émancipatoire***

- Qui décide du sujet de la recherche et de la manière dont elle sera réalisée ?
- Jusqu'à quel point les personnes handicapées participent-elles à la réalisation de la recherche ?
- Les personnes handicapées ont-elles la possibilité de critiquer le projet et d'en influencer les orientations ?
- Les résultats de la recherche seront-ils diffusés, et comment ?

Source : Zarb, 1992 : 29. Notre traduction.

l'écart culturel qui sépare le champ de la recherche de l'univers des personnes handicapées a trait à des variables comme la classe sociale, l'instruction, le travail etc., plutôt qu'à la déficience. Ce qui importe, c'est d'adopter le modèle social du handicap, puis de reconnaître que les personnes handicapées sont l'objet de pratiques institutionnalisées de discrimination (1992, 1992). Barnes insiste là-dessus : « l'objectif de la recherche émancipatoire est la démystification systématique des structures et des processus qui créent le handicap et l'ouverture entre la communauté des chercheurs et les personnes handicapées d'un "dialogue" qui pourra aider celles-ci à devenir autonomes » (1992 : 122)[15]. Pour le chercheur, l'important demeure d'apprendre à mettre ses compétences et aptitudes au service de l'émancipation des personnes handicapées. La relation entre l'expertise et l'expérience, leur place respective au sein de la pratique de recherche et la politisation de cette dernière structurent ces débats. Certains, comme Tom Shakespeare, attirent l'attention sur la fonction critique de l'intellectuel : « En tant qu'universitaire, je peux me payer le luxe de réfléchir et d'examiner les choses de l'extérieur. Je pense qu'il est parfois de mon devoir de me montrer critique, de soulever des questions et de me demander si certaines n'ont pas été oubliées dans le feu des discussions politiques. […] Le discours sociologique est critique mais aussi réflexif, dans la mesure où son examen porte sur lui-même. Il se distingue par là du langage politique » (1997 : 251-252)[16]. Cette nuance est de nature à établir dans le processus de recherche un meilleur équilibre entre le monde des idées et de la réflexion et celui de l'action, et à favoriser ainsi le changement social dont le paradigme émancipatoire est porteur : « à mon avis, poursuit Shakespeare, la division du travail entre universitaires et militants est nécessaire : si la reddition de comptes et la représentation sont des notions adaptées au contexte politique, l'engagement et le dévouement sont plus propres à la sociologie » (1997 : 253)[17].

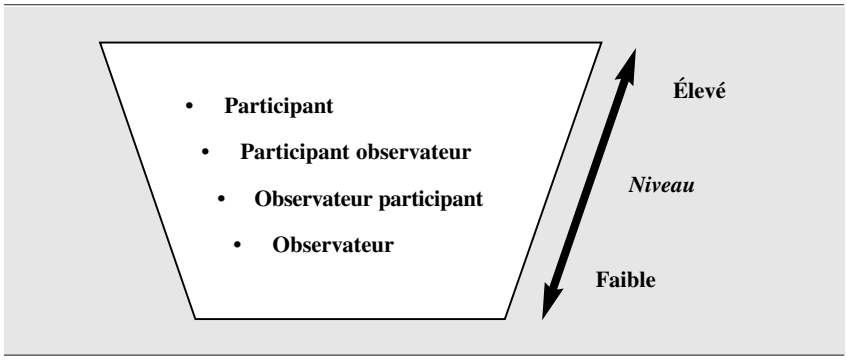
Sans y correspondre en tout point, les recherches qui se réfèrent au paradigme émancipatoire se sont multipliées depuis dix ans. Citons les travaux de Barnes (1990, 1991), Zarb (1997), Priestley (1999) et Barnes et al. (2000)[18]. Zarb formule cinq questions qui permettent d'évaluer la fidélité d'une recherche aux principes de cette approche (tableau 3).

Très critique des approches plus anciennes qui tendaient à déformer l'expérience du handicap, les tenants du paradigme émancipatoire accordent une importance toute particulière à la méthodologie. De manière générale, ils prônent le recours aux méthodes qualitatives, empruntées notamment à l'ethnographie, comme les récits, l'analyse de contenu, les groupes de discussion et les entretiens non directifs (Albrecht, 2001). Barnes énumère trois raisons qui les font opter pour ce type de méthodes : a) au plan analytique, il est impossible au chercheur de s'abstraire de l'univers social qu'il veut étudier afin d'atteindre l'objectivité; b) au plan méthodologique, la logique statistique et expérimentale ne convient pas à l'étude des significations de la vie quotidienne dans un monde

où nous vivons tous; c) au plan pratique, les chercheurs étant en rapport constant avec un monde intersubjectif et traversé par une panoplie de significations, il n'est plus acceptable, analytiquement et politiquement, de faire reposer des interventions politiques sur les perceptions « d'experts objectifs » (Barnes, 1992 : 116). Les méthodes qualitatives ne permettent cependant pas de rejoindre un grand nombre de personnes, qu'il s'agisse de sous-groupes ou de populations. Les méthodes quantitatives ne sont donc pas écartées. De plus en plus, les études sur le handicap exploitent diverses méthodes (voir le tableau 2), tout en réaffirmant leurs deux dimensions clefs : la participation des personnes handicapées aux différentes étapes de la réalisation des travaux et l'adoption du modèle social.

L'observation participante et l'entretien non directif méritent une attention particulière en raison de l'utilisation qui en est faite par certains chercheurs. Pour Barnes (1992), le chercheur participant joue, en fonction de son niveau d'implication, quatre rôles qui correspondent à autant de stratégies de recherche (figure 3). Comme simple participant, il devient pendant un certain temps membre à part entière du groupe de personnes qu'il étudie, partageant leur vie quotidienne et leur vie intime sans qu'elles aient vraiment conscience qu'il s'agit d'une recherche. Cette approche a été celle d'Erving Goffman pour son étude sur la vie en hôpital psychiatrique (asile). Lorsque le chercheur est « participant observateur », tous les rôles sont connus de tous, de même que l'objet de la démarche.

Figure 3. ***Niveau d'implication du chercheur et stratégies de recherche dans la perspective des méthodologies interactionnistes***



Source : d'après Barnes, 1992 : 115-124. Notre traduction.

« Observateur participant », le chercheur organise des rencontres au cours desquelles il mène des entretiens structurés, semi-structurés ou non structurés. Enfin, le chercheur observateur n'a aucun contact avec les personnes étudiées. Cette stratégie est rarement utilisée, sauf au cours d'étapes préliminaires à la réalisation d'un projet de recherche (p. 117). Les méthodes interactionnistes sont essentielles à l'approche émancipatoire (p. 122), étant donné l'importance qu'elle accorde à l'expérience du handicap. L'observation participante comporte cependant des risques : a) centrée trop exclusivement sur les événements présents, l'interprétation peut négliger leurs liens avec les événements antérieurs et manquer de perspective; b) l'observation en secret pose des problèmes d'ordre moral qui obligent à la remettre en question; c) la présence du chercheur a un impact sur le déroulement des interactions ordinaires entre les membres du groupe; d) le chercheur peut formuler des interprétations qui ne correspondent pas à celles des sujets; e) trop étroite, l'identification du chercheur aux sujets le prive d'une distance nécessaire (p. 117).

Autre difficulté pour le chercheur, toutes les personnes handicapées ne vivent pas en institution et ne travaillent pas au même endroit; elles forment une population fragmentée et disséminée sur le territoire. Aussi ne peut-il pas toujours observer suffisamment ni assez longtemps les interactions qui éclaireraient l'expérience du handicap et le rôle des facteurs sociaux, politiques, économiques et culturels qui sont à l'œuvre dans sa construction. L'approche qualitative permet alors d'aller au-delà du simple catalogage et de dégager les lignes de partage et les points de convergence au sein de la dynamique sociale et politique.

Le souci de transformer la pratique de la recherche ressort également des stratégies d'entrevue. Trois étapes bien distinctes sont censées faciliter la pleine participation des personnes handicapées. La première consiste à prendre contact à l'avance afin de fixer une rencontre préliminaire qui servira à briser d'éven-

tuelles barrières entre le chercheur et la personne interviewée, à présenter la recherche, ses objectifs et les questions qui seront posées [19], à discuter de l'implication possible de l'interlocuteur et à préciser le déroulement d'une deuxième entrevue, facultative et précédée d'une période de réflexion. Une troisième rencontre est consacrée à la discussion des résultats préliminaires, et la personne handicapée a alors la possibilité de faire des commentaires qui seront intégrés à l'analyse finale. À cette fin, le chercheur réalise des synthèses des entrevues qui en font ressortir les principaux points, et les soumet aux participants pour commentaires et ajouts. Dans la pratique, il n'est pas toujours facile de faire participer les personnes handicapées aux différentes étapes de la recherche (Barnes, 1992 : 122-123; Priestley, 1999 : 21-22) et de faire en sorte que le chercheur perde sa figure d'expert face à une personne définie comme un « objet » passif. L'approche émancipatoire met néanmoins en place des conditions favorables à la participation des personnes handicapées au processus de recherche, notamment lorsque les politiques sociales sont en cause.

Transformer la recherche pour changer la société : utopie ou démarche réaliste ?

Nous avons mis en relief certains aspects historiques, politiques, sociaux, théoriques et méthodologiques qui sous-tendent le paradigme émancipatoire et fondent son utilité pour l'analyse de l'exclusion des personnes frappées de déficiences ou d'incapacités, sans épuiser la complexité de l'articulation entre le handicap, la recherche et le changement social. Car, rappelons-le, cette démarche est orientée vers l'amélioration des conditions d'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées, et ses dimensions fortes sont l'expérience collective du handicap et sa définition en termes de groupe identitaire. Elle inscrit ainsi le handicap et l'exclusion dans le champ du politique : ils constituent une situation essentiellement politique, dont la transformation est également politique. Il y a ici un paradoxe et un danger : l'élimination du handicap et de l'exclusion suppose la reconnaissance comme handicapées des personnes souffrant de déficiences ou d'incapacités; cette revendication d'identité peut entraîner la reproduction des éléments de l'oppression, compte tenu du caractère hégémonique du handicap et de son intériorisation comme élément identitaire à la fois universel et singulier. Mais, comme le souligne Lamoureux (2002) relativement au genre, on ne peut pas faire du handicap et surtout de la déficience ou de l'incapacité la seule source d'identité. On ne saurait isoler une dimension dans l'élaboration et le développement de politiques universelles destinées à améliorer les conditions de vie des gens.

La démarche axée sur la reconnaissance des droits sociaux cherche ainsi à dépasser le registre des « besoins », notion qui renvoie à la catégorisation et à la protection sociales et implique de ce fait « l'assignation à une identité non choisie », en vertu de « mécanismes d'assujettissement qui assignent une place au double sens de conférer et de confirmer » (Lamoureux, 2002 : 185, 192). C'est précisément cette dynamique politique et administrative de l'exclusion qui est critiquée et confrontée par l'approche émancipatoire et par le mouvement des personnes handicapées [20], car elle est centrée sur les particularités de la personne, définie comme un « être de besoins », et phagocyte ainsi les conditions de son appartenance à l'humanité, à l'universel. Être reconnu comme sujet de droits est une condition préalable à l'exercice de la citoyenneté au sein de la société politique. La dynamique et les luttes politiques sont un facteur d'émancipation face à des conceptions qui entretiennent un mécanisme de création de la dépendance des personnes handicapées. La pratique de recherche doit soutenir ce processus d'émancipation et d'*empowerment* en étant axée sur l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées.

La rigueur et la transparence méthodologiques sont donc conjuguées à l'engagement dans les luttes menées par les personnes handicapées (Mercer, 2002 : 246).

Cette démarche alliant transformation de la pratique de recherche et changement social constitue-t-elle un projet ou un processus, une utopie ou une démarche réaliste ? Pour Barnes (2001), il s'agit d'un processus, où chaque initiative implique une remise en cause des rôles « traditionnels » des acteurs concernés, dont les positions tantôt s'opposent, tantôt convergent, comme l'illustrent les relations entre les impératifs de l'univers académique et ceux des luttes politiques. Par ailleurs, toute démarche visant l'émancipation sociale et politique de groupes sociaux est forcément utopique, du moins à ses débuts.

L'accroissement de la participation et du contrôle des personnes handicapées aux différentes étapes de la recherche améliore certes l'arrimage entre la réalité du handicap et la définition d'une problématique de recherche orientée vers le changement social. De même pour le développement d'outils méthodologiques adaptés. Peut-on en dire autant du renversement des rapports entre le « sujet de recherche » et le chercheur, incité « à mettre ses compétences au service » du sujet ? Il est possible que l'engagement soit une idée plus profitable que « ce coup de force politique » suggéré par Oliver. Il ne suffit pas de remplacer une « institution » par une autre pour assurer la démocratisation de la recherche. À la suite de Shakespeare, nous croyons en outre que le chercheur doit conserver une attitude critique face au développement des phénomènes sociaux, non à partir d'une position « neutre et objective », mais dans le sens de la réflexivité de Giddens, sans négliger les effets de pouvoir inhérents à cette position. Mais, à une division des tâches castratrice nous préférons, contrairement à Shakespeare, un dialogue viable et durable entre le monde de la défense des droits et le milieu de la recherche. Cet échange est de nature à leur permettre de se féconder l'un l'autre et de mieux connaître la réalité afin de la transformer.

Encore faut-il préciser de quelle réalité il est question : comme celle des autres groupes sociaux, la situation des personnes handicapées est très diversifiée. Nombreux sont, par exemple, les types de déficience ou les facteurs sociohistoriques liés au développement et aux transformations des interventions gouvernementales, voire les représentations politiques de la réalité du handicap au sein des organismes de personnes handicapées. L'élaboration d'une démarche analytique doit tenir compte de ces représentations : c'est un sujet de débats en Grande-Bretagne (Barnes, 2003). Il faut encore prendre en considération les transformations du rôle des organismes, leurs liens de partenariat et de collaboration, qui peuvent rendre compte de leur capacité d'action. Mercer (2002 : 246) plaide aussi en faveur d'une pratique de recherche engagée et partisane dans ses objectifs, soucieuse de répondre aux besoins des groupes : une approche axée sur le soutien de l'action politique peut contribuer à changer la société.

Conclusion

Les transformations de l'étude sociale du handicap ont suivi celles des formes d'action collective : les personnes handicapées parlent dorénavant en leur nom propre et affirment leur volonté de participer aux activités ordinaires de la société. Sans pour autant en déterminer la suite, cette dimension doit être prise en considération dans l'analyse de l'évolution des conceptions sociologiques et de la pratique de recherche concernant le handicap. Il y a donc lieu d'approfondir le lien entre le mouvement d'émancipation sociopolitique et la constitution de ce champ d'expertise, notamment par une analyse comparative qui porterait sur d'autres mouvements, comme celui des femmes. Cet exercice permettrait aussi de saisir l'impact de ce champ sur les mouvements de revendication.

Cette lecture réinscrit le traitement social des personnes ayant des déficiences ou des incapacités dans la trame du développement et des mutations historiques de l'organisation des collectivités humaines. Ce traitement social n'apparaît plus comme un fait d'exception, isolé du fonctionnement général de la société; sa signification est associée au registre complexe de l'appartenance et de la survie des communautés. Le développement du paradigme émancipatoire a provoqué un débat dans le champ du handicap, mais également dans des sphères connexes. Son influence et ses débats ont contraint bon nombre d'acteurs à s'interroger non seulement sur la place et le rôle des personnes handicapées dans la réponse à leurs besoins, notamment en termes de politiques sociales, mais aussi sur les actions posées par les « experts » gouvernementaux des politiques et par les chercheurs en sciences sociales.

Les interventions gouvernementales s'orientent actuellement vers un soutien ciblé en fonction du « degré de risque » auquel sont soumis les individus, les groupes et souvent les sous-groupes d'une population donnée, afin de leur éviter de basculer dans la vulnérabilité sociale et la « désaffiliation ». Leur modulation s'articule sur de nouveaux processus de catégorisation sociale dont l'analyste interroge les effets sur le lien social et la volonté de « vivre ensemble » à l'intérieur de l'espace démocratique commun, en tant que sujets de droits et sujets sociaux. Cette reconfiguration touche les personnes qui souffrent de déficiences ou d'incapacités, car elle peut avoir des effets sur leur rôle (d'objet ou de sujet) et sur la capacité d'action de leurs organisations.

Les travaux sur la stratégie de recherche présentée ici se poursuivent. Cette démarche est axée sur le partenariat avec les groupes de personnes handicapées et inclut une dimension comparative ordonnée à la compréhension des changements sociaux. Théoriquement et méthodologiquement, elle s'inscrit dans un courant de la recherche participative au sein duquel l'intervention sociologique suppose l'interaction entre le chercheur et le groupe qu'il étudie. En faisant participer les personnes handicapées aux différentes étapes de la recherche, elle permet à la fois de produire des connaissances scientifiques et d'œuvrer à un changement social susceptible de se traduire par l'émancipation des personnes handicapées au Québec.

Normand Boucher
Département de sociologie,
Université Laval
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)[21]

Notes

1 « Disability cannot be abstracted from the social world which produces it; it does not exist outside the social structures in which it is located and independent of meanings given to it. »

2 Je remercie l'évaluateur de mon article, dont les commentaires m'ont permis de clarifier certains éléments et d'améliorer le texte. Celui-ci est le premier d'une série de trois réalisés dans le cadre de mes études post-doctorales au Centre for Disability Studies de l'Université de Leeds, en Grande-Bretagne. Ces travaux portent sur le développement d'un programme de recherche participative sur le handicap et les politiques sociales, dans un contexte global de transformations au Québec. J'explore, à travers cette recherche et à partir de l'expérience britannique, deux dimensions distinctes mais qui participent d'un même mouvement : l'apparition d'un nouveau paradigme pour la définition du handicap et la recherche le concernant, et le rôle joué par les intellectuels « handicapés » dans le développement tant du mouvement que du modèle social du handicap. Une troisième dimension, objet du dernier article, concerne le rôle du mouvement de défense des droits à l'intérieur du processus de réforme des politiques sociales; il s'agit de dégager certains facteurs qui lui permettent, au plan collectif, d'influencer les processus politiques. La comparaison des sociétés québécoise, canadienne et britannique au cours des années 1990 tient une grande place dans ces analyses.

3 Plusieurs de ces groupes sont apparus bien avant cette période, mais la plupart se sont formés durant les années qui ont suivi la fin du deuxième conflit mondial. On ne peut cependant pas encore parler alors de groupes de défense des droits au sens que revêtira ce terme à partir de la décennie 1970; il s'agit plutôt de groupes d'entraide et à caractère philanthropique et charitable, qui visent à aider les personnes handicapées. Loin d'être spécifique aux sociétés canadienne et québécoise, ces groupes existent dans bon nombre de sociétés industrielles au cours de cette période. Sur le développement du mouvement de défense des droits, voir Boucher, 2001; Campbell et Oliver, 1996; Driedger, 1989.

4 L'apparition de ce mouvement est une caractéristique commune à une majorité de pays occidentaux au cours de cette période, mais ne s'accompagne pas nécessairement du développement d'un discours analytique systématisé, formalisé et cohérent sur le handicap. Il existe aussi, au sein de ce que l'on considère comme le modèle social, différentes tendances sans doute liées à des facteurs historiques propres à chacune des sociétés où il est apparu et à son appropriation par les groupes qui s'y réfèrent.

5 Sur ces deux notions et leur développement, voir Safilios-Rothschild, 1970, et les textes critiques de Barnes et Oliver, 1993, et Barnes et al., 1999.

6 Sur les différentes orientations et influences au sein du modèle social, voir Shakespeare, 1996, et Barnes et al., 1999, chapitre 2. Nous recourons aussi, à titre indicatif, à quelques exemples tirés des expériences canadienne et québécoise.

7 Dans ce contexte, on parle plus d'invalidité que de handicap (Stone, 1985).

8 Oliver établit une distinction entre la démarche sociologique de construction et la création sociale du handicap. La première se situe dans le monde des

idées, de la pensée; le problème du handicap, posé individuellement ou collectivement, se manifeste dans des attitudes négatives et dans l'élaboration de politiques sociales basées sur une représentation tragique. La seconde renvoie à une pratique discriminatoire institutionnalisée au sein de l'organisation sociale (Oliver, 1990 : 82-83). Ces approches doivent être combinées afin d'offrir une compréhension globale du handicap. Sur le thème de l'idéalisme et du matérialisme dans la conception du handicap, voir Priestley, 1998.

9 *Able-bodied.* La traduction française habituelle de ce terme — individu « en bonne santé » ou « sain » — ne restitue pas la signification qu'on lui attribue en anglais dans ce type d'analyse. Barnes et al. (1999 : 64) font remarquer que la « normalité » physique s'y associe à des capacités (vertus) morales et sociales (« Interpretations of "able-bodied" normality in terms of body shape and capacities become intertwined with moral and social virtues »).

10 « The achievement of dominance through the willing consent of the subordinate population. Such ideological pre-eminence is achieved by treating the dominant group's way of looking at the world, its values and institutions, as "natural" or commonsensical. Disability is infused with "able-bodied" norms and values » (Barnes et al., 1999 : 82). L'hégémonie suppose ici le libre consentement de la population assujettie; elle est idéologique et passe par la « naturalisation » de la vision du monde, des valeurs et des institutions du groupe dominant; le handicap est conçu en négatif, en fonction des normes et valeurs associées au corps « apte » ou en santé. Elle renvoie aussi à un autre processus : l'intériorisation de l'oppression ou de l'exclusion par les personnes handicapées.

11 Les Britanniques ont beaucoup contribué au développement et à la diffusion de cette approche, mais il convient de signaler les travaux menés en Amérique du nord et au Canada par les chercheurs de l'Institut Roeher et de l'Université York (Toronto), et par ceux du Canadian Centre on Disability Studies, rattaché à l'Université du Manitoba. Au Québec, les premières recherches à s'inscrire dans ce courant datent de la seconde moitié des années 1990. Menées par l'équipe du Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), elles portent sur les questions du travail et des services de maintien à domicile.

12 Depuis quelques années, on note cependant l'existence d'une approche globale au sein de laquelle l'aménagement de la société (l'environnement social et physique) prend de plus en plus d'importance. Cette orientation s'articule au Québec, notamment, autour d'une approche conceptuelle, explicative et interactive, du développement humain, soit la Classification québécoise : Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998). Cette approche diffère du modèle social en ce qu'elle conçoit le handicap comme résultant de l'interaction entre la personne et son environnement (physique et social); elle met ainsi de l'avant une lecture du handicap qui s'articule autour de la prise en compte de la double réalité formée de la personne (avec ses caractéristiques) et des dimensions environnementales (ensemble des facteurs qui déterminent l'organisation et le fonctionnement de la société); ces dimensions sont à l'œuvre dans la participation des personnes souffrant de déficiences ou d'incapacités aux activités ordinaires de la société. Au Québec, cette conception a marqué le développement de la recherche récente sur les aspects sociaux du handicap.

13 « Such research does not fundamentally alter the social relations of research production […]. There is no direct and explicit link between research and policy making but what research does instead is that it informs the policy making process; it provides a backdrop against which policy makers make decisions; it helps them to decide what questions to ask rather than to provide specific answers. »

14 « To learn how to put their knowledge and skills at the disposal of their research subjects for them to use in whatever ways they choose. »

15 « Emancipatory research is about the systematic demystification of the structures and processes which create disability, and the establishment of a workable "dialogue" between the research community and disabled people in order to facilitate the latter's empowerment. »

16 « As an academic, I have the luxury of reflection, and the possibility of looking in from outside. I believe it is sometimes my duty to be critical, to raise questions and consider which may have been overlooked in the heat of political debates. […]. Sociological discourse is a critical discourse but also a reflexive discourse, because it is critical upon itself. In this, it differs from political language. »

17 « However, in my view, it is necessary for there to be a division of labour between academics and activists : notions of accountability and representation are relevant in a political context, while notions of engagement and commitment are more relevant in the sociological context. »

18 Les projets de recherche réalisés par Zarb (1997), Priestley (1999) et Barnes et al. (2000) retiennent particulièrement l'attention, car ils mettent en lumière l'application de différentes dimensions de cette approche. La recherche de Zarb, intitulée « Measuring Disablement in Society », réalisée par le Policy Studies Institute (PSI) en collaboration avec le Disability Research Unit (DRU) et avec le soutien financier de l'Economic and Social Research Council (ESRC) (1994-1997), visait précisément à développer des outils méthodologiques pour identifier et quantifier les obstacles auxquels les personnes handicapées font face lorsqu'elles prennent part aux activités ordinaires de la société. Zarb relève les difficultés qui entravent le développement d'une pratique de recherche inclusive. Elles concernent : a) l'embauche de chercheurs handicapés; b) les ressources nécessaires pour faciliter l'implication des personnes handicapées au plan local; c) la satisfaction des besoins liés à cette participation, qui se heurte aux contraintes imposées, notamment, par l'organisme subventionnaire (relations matérielles de la recherche) (1997 : 58-64). Ces deux dernières dimensions ont principalement trait aux coûts supplémentaires liés à la participation des personnes handicapées au processus de

recherche. De son côté, Priestley a résolu le problème de la responsabilité à l'égard du groupe avec lequel il travaillait en devenant son employé non rémunéré. Sa recherche, qui visait à cerner l'impact du « Community Care » pour les personnes handicapées et leur groupe (Derbyshire Coalition for Integrated Living), en particulier en ce qui concerne leurs liens avec les autorités sanitaires locales, a constitué sa thèse de doctorat (1999 : 9-23). La recherche de Barnes et al., intitulée « Creating Independent Futures » et commanditée par le British Council of Organisations of Disabled People (BCODP) et le National Council for Integrated Living (NCIL), portait notamment sur l'évaluation des services offerts par les organisations contrôlées et dirigées par les personnes handicapées (les utilisateurs) (2000). Elle a été soutenue financièrement par la National Lottery's Health & Social Research Initiative. La Fondation Joseph-Rowntree est aussi un acteur financier important, qui reconnaît l'importance du modèle social et celle de cette démarche de recherche, à laquelle elle a donné une impulsion en finançant une série de séminaires en 1991 (Barnes, 2001 : 4).

[19] Il ne s'agit pas de la version finale du schéma d'entrevue, car les questions seront, au terme de cette rencontre, à nouveau discutées au sein du Comité d'encadrement de la recherche, afin d'être validées. La première rencontre est aussi l'occasion de remettre par écrit à la personne une déclaration de pratiques exemplaires *(a statement of good practice),* qui précise le rôle de chacun, ce à quoi la personne peut s'attendre de la part du chercheur dans cette étude et les grandes lignes de son déroulement.

[20] Sur ce point, voir le chapitre 5 de l'ouvrage d'Oliver (1996), qui traite du développement de l'État providence, des politiques sociales et des services, notamment ceux qui visent à répondre aux besoins des personnes souffrant de déficiences ou d'incapacités mais sont des facteurs de leur exclusion et de leur discrimination. Les écarts qui existent encore aujourd'hui entre les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas, notamment au plan du revenu, de la scolarité et de la participation au marché du travail, sont mis en évidence (Oliver, 1996 : 76).

[20] Voir aussi la note 2.

Bibliographie

ALBRECHT, Gary L., Jean-François RAVAUD et Henri-Jacques STIKER. 2001. « L'émergence des Disability Studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé,* 19, 4 : 43-71.

BARNES, Colin. 1991. *Disabled People in Britain and Discrimination.* Londres, Hurst & Co.

BARNES, Colin. 1992. « Qualitative research : Valuable or irrelevant ? », *Disability, Handicap and Society*, 7, 2 : 115-124.

BARNES, Colin. 2001. *Emancipatory Disability Research : Project or Process ?* Public Lecture at City Chambers, Glasgow, 24 octobre.

BARNES, Colin. 2003. « What a difference a decade makes : Reflection on doing "emancipatory" Disability Research », *Disability and Society,* 18, 1 : 3-17.

BARNES, Colin, et Geof MERCER. 1997. « Breaking the mould ? An introduction to doing Disability Research », dans Colin BARNES et Geof MERCER, éd. *Doing Disability Research.* Leeds, The Disability Press : 1-14.

BARNES, Colin, et Geof MERCER, éd. 1996. *Exploring the Divide : Illness and Disability.* Leeds, The Disability Press.

BARNES, Colin, et Mike OLIVER. 1993. *Disability : A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists.* The Disability Archive UK, non paginé. http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.html.

BARTON, Len, et Mike OLIVER, éd. 1997. *Disability Studies : Past, Present and Future.* Leeds, The Disability Press.

BARNES, Colin, Geof MERCER et Tom SHAKESPEARE. 2000 [1999]. *Exploring Disability. A Sociological Introduction.* Londres, Cambridge University Press, collection « Polity ».

BARNES, Colin, Mike OLIVER et Len BARTON, éd. 2002. *Disability Studies Today.* Londres, Cambridge University Press.

BEAZLEY, Sarah, Michele MOORE et David BENZIE. 1997. « Involving disabled people in research : A study of inclusion in environmental activities », dans Colin BARNES et Geof MERCER, éd. *Doing Disability Research.* Leeds, The Disability Press : 142-157.

BOUCHER, Normand. 2001. *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap.* Université Laval, Département de sociologie, thèse de Ph.D.

CAMPBELL, J., et Mike OLIVER. 1996. *Disability Politics in Britain : Understanding our Past, Changing our Future.* Londres, Routledge.

CROW, Liz. 1996. « Including all of our lives : Renewing the social model of disability », dans Colin BARNES et Geof MERCER, éd. *Exploring the Divide. Illness and Disability.* Leeds, The Disability Press : 55-73.

DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES HUMAINES. 2002. *Vers l'intégration des personnes handicapées.* Ottawa, Gouvernement du Canada.

DRAKE, Robert. 1997. « What am I doing here ? Non-disabled people and the Disability Movement », *Disability and Society,* 12, 4 : 643-645.

DRIEDGER, Diane. 1989. *The Last Civil Rights Movement.* New York, St. Martin's Press.

ENNS, Henry. 1981. « The historical development of attitudes toward the handicapped : A framework for change », dans D. S. FREEMAN et T. BARRY, éd. *Treating Families With Special Needs.* Alberta, Alberta Association of Social workers/Canadian Association of Social Workers : 175-185.

FAGAN, T., et P. LEE. 1997. « New social movements and social policy : A case study of the Disability Movement », dans M. LAVALETTE et A. PRATT, éd. *Social Policy : A Conceptual and Theoretical Introduction.* Londres, Sage.

FINKELSTEIN, Vic. 1980. *Attitudes and Disabled People : Issues for Discussion.* New York, World Rehabilitation Fund.

FINKELSTEIN, Vic. 1992. *Researching Disability : Setting the Agenda for Change.* National Conference 1 June 1992. The Disability Archive UK. http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.html.

FOUCAULT, Michel. 1994. *Dits et Écrits, 1954-1988.* Édition établie sous la direction de Daniel DEFERT et François EWALD. Tome IV, 1980-1988. Paris, Gallimard, collection « Bibliothèque des sciences humaines ».

FOUGEYROLLAS, Patrick, René CLOUTIER, Hélène BERGERON, Jacques CÔTÉ et Ginette ST-MICHEL. 1998. *Classification québécoise. Processus de production du handicap.* Québec, RIPPH/SCCIDIH.

GREENWOOD, David J., et Morten LEVIN. 1998. *Introduction to Action Research. Social Research for Social Change.* Californie, Sage Publications.

HABERMAS, Jürgen. 1987 [1981]. *Théorie de l'agir communicationnel. Critique de la raison fonctionnaliste.* Tome 2. Paris, Fayard.

KEMMIS, Stephen, et Robin MCTAGGART. 2000. « Participatory action research », dans Norman K. DENZIN et Yvonna S. LINCOLN, éd. *Handbook of Qualitative Research.* Californie, Sage Publications, 2e édit. : 567-605.

LAMOUREUX, Diane. 2002. « Le dilemme entre politiques et pouvoir », *Cahiers de recherche sociologique,* 37 : 183-201.

LUNT, Neil, et Patricia THORNTON. 1997. « Researching disability employment policies », dans Colin BARNES et Geof MERCER, éd. *Doing Disability Research.* Leeds, The Disability Press : 108-122.

MAGUIRE, Patricia. 1987. *Doing Participatory Research : A Feminist Approach.* Massachusetts, The Center for International Education.

MORRIS, Jenny. 1992. « Personal and political : A feminist perspective on researching physical disability », *Disability, Handicap and Society,* 7, 2 : 157-166.

OLIVER, Mike. 1990. *The Politics of Disablement.* Basingstoke, MacMillan et St. Martin's Press.

OLIVER, Mike. 1996. *Understanding Disability. From Theory to Practice.* Londres, MacMillan Press.

OLIVER, Mike. 2002. *Using Emancipatory Methodologies in Disability Research.* Emancipatory Research : A Vehicle for Social Transformation or Policy Development. Dublin : 1st Annual Disability Research Seminar. Hosted by The National Disability Authority & The Centre for Disability Studies, University College Dublin, 3 December 2002. The Disability Archive UK. http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.html.

OLIVER, Mike, et Colin BARNES. 1997. « All we are saying is give disabled researcher a chance », *Disability and Society,* 12, 4 : 811-813.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. 2002. *Stats Flash.* Bulletin d'information statistique, 14. Drummondville, Gouvernement du Québec, juin.

PRIESTLEY, Mark. 1998. « Constructions and creations : Idealism, materialism and disability theory », *Disability & Society*, 13 : 75-94.

PRIESTLEY, Mark. 1999. *Disability Politics and Community Care.* Londres, Jessica Kingsley Publishers.

RIOUX, Marcia, et Micheal BACH. 1994. *Disability Is not Measles : New Research Paradigms in Disability.* Toronto, York University, Roeher Institute.

RIOUX, Marcia, et Micheal PRINCE. 2002. « The Canadian political landscape of disability : Policy perspectives, social status, interest groups and the rights movement », dans A. PETEE, éd. *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada.* Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press et School of Policy Studies, Queen's University.

SHAKESPEARE, Tom. 1996. « Disability, identity, difference », dans Colin BARNES et Geof MERCER, éd. *Exploring the Divide : Illness and Disability.* Leeds, The Disability Press : 94-113.

SHAKESPEARE, Tom. 1997. « Rules of engagement : Changing disability research », dans Len BARTON et Mike OLIVER, éd. *Disability Studies : Past, Present and Future.* Leeds, The Disability Press : 248-254.

SMITH, Susan E., et Dennis G. WILLMS, avec Nancy A. JOHNSON, éd. 1997. *Nurtured by Knowledge : Learning to Do Participatory Action Research.* New York, The Apex Press.

STIKER, Henri-Jacques. 1997 [1982]. *Corps infirmes et sociétés.* Paris, Dunod et Association des paralysés de France.

STIKER, Henri-Jacques. 1999. « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, 12 : 75-105.

STONE, Emma, et Mark PRIESTLEY. 1996. « Parasites, paws and partners : Disability research and the role of non-disabled researchers », *British Journal of Sociology*, 47, 4 : 699-715.

THOMAS, Carol. 1999. *Female Forms. Experiencing and Understanding Disability.* Milton Keynes, Open University Press.

TOURAINE, Alain. 1978. *La voix et le regard. Sociologie des mouvements sociaux.* Paris, Édition du Seuil.

TOURAINE, Alain. 1985. « An introduction to the study of social movements », *Social Research,* 52, 4 : 749-787.

TOURAINE, Alain. 1993. *Production de la société.* Paris, Éditions du Seuil.

VALENTINE, Fraser, et Jill VICKERS. 1996. « Released from the yoke of paternalism and charity : Citizenship and rights of Canadian with disabilities », International Journal of Canadian Studies, 14 : 155-177.

ZARB, Gerry. 1997. « Researching disabling barriers », dans Colin BARNES et Geof MERCER, éd. *Doing Disability Research.* Leeds, The Disability Press : 49-66.

ZARB, Gerry. 1995. « Modelling the social model of disability », *Critical Public Health,* 6, 2 : 21-29.

ZARB, Gerry. 1992. « On the road to Damascus : First steps towards changing the relations of disability research production », *Disability, Handicap and Society,* 7, 2 : 125-138.