

Le Handicap d'hier à aujourd'hui : dialogue interdisciplinaire entre la sociologie et l'histoire

Célia Bouchet, Docteure en sociologie, associée à l'OSC, affiliée au LIEPP (Sciences Po), celia.bouchet@sciencespo.fr

Olivier Richard, Professeur d'histoire du Moyen Âge, Université de Fribourg, olivier.richard@unifr.ch

Conférence à l'université de Tours le 20 octobre 2022



Vous avez 2 profils différents : une jeune chercheuse qui a soutenu il y a peu une thèse sur le sujet, et un chercheur qui a déjà une production sur d'autres sujets, mais ajoute le handicap à ses autres terrains d'enquête. Pouvez-vous vous présenter et expliquer pour quelles raisons vous avez fait le choix de cet objet scientifique qu'est le handicap ?

Célia Bouchet : Par déformation professionnelle, je vais répondre « comment » plutôt que « pourquoi ». J'ai commencé à travailler sur le handicap après une réorientation de mon mémoire de master. A cette époque, pratiquant le théâtre à haute dose, j'ai d'abord comme idée de travailler sur les ateliers artistiques dans des institutions « totales » au sens goffmanien, comme des prisons ou des hôpitaux psychiatriques. Ce projet posait une série de problèmes, à commencer par des difficultés d'accès au terrain peu compatibles avec le calendrier d'un mémoire. Au moment de changer de sujet, j'ai l'occasion d'échanger avec Anne Revillard, une de mes enseignantes à l'époque, spécialiste des questions de handicap. Cette discussion me mène à réaliser que l'institutionnalisation psychiatrique correspond à une modalité d'un ensemble de traitements sociaux analysés par la recherche sur le handicap. Anne me transmet des textes introductifs sur le handicap, et elle m'évoque de possibles terrains de mémoire croisant la question des pratiques artistiques avec celle du handicap. J'explore les pistes de terrain et l'une d'elle se concrétise : une école de pratiques artistiques amateurs ouverte aux adultes avec ou sans handicap. Je réalise finalement mon mémoire sous la direction d'Anne Revillard, à partir d'observations et d'entretiens dans cette structure. Et, les enjeux sous-jacents m'ayant passionnés, j'ai souhaité continuer à les explorer en thèse, en étudiant les parcours et les situations à l'âge adultes de personnes qui ont grandi avec différents types et degrés de déficience

Olivier Richard : Je continue à faire l'essentiel de mes recherches sur autre chose, sur l'histoire de la ville à la fin du Moyen Âge dans l'Empire germanique. 1. Parce que c'est ce que mes collègues me demandent, c'est ce qui intéressait mon unité de recherche, 2. Parce que c'est sûrement plus facile de tracer son sillon dans un champ connu et reconnu ; donc, académiquement, je suis encore très largement historien de la ville. En revanche, dans ma pédagogie, je fais pas mal de choses sur l'histoire du corps, de la différence corporelle, et du handicap, parce que ça intéresse les étudiants ; j'ai une doctorante qui travaille sur les « émotions liées au handicap » dans les *exempla*, c'est-à-dire les petites histoires édifiantes utilisées notamment dans la prédication. Et dans « la cité », dans les repas avec amis ou famille, je parle bien plus du handicap au Moyen Âge que d'histoire urbaine.

Peut-être faut-il aussi s'entendre sur ce dont on parle quand on parle de « handicap » et qu'on souhaite l'approcher sur les plans historique et sociologique, car il apparaît qu'il n'y a pas d'objet « handicap » permanent. Dans l'histoire, la notion de handicap est très située dans le temps et a pu être recouverte, à certains moments, par celles d'« infirmité », de « déficience », etc. Les sociologues ont aussi fait émerger d'autres notions récemment, comme celle de « l'institution du handicap » (Romuald Bodin), d'« expérience sociale du handicap » (Anne Revillard) ou celle, plus ancienne, de « condition handicapée » (Henri-Jacques Stiker). Comment se situer dans ces approches ?

Olivier Richard : C'est une question fondamentale, bien sûr. Je vais présenter l'exemple du Moyen Âge, mais on pourrait faire la même chose avec la période antique, ou la période moderne, du XVIe au XVIIIe siècle. Au Moyen Âge, on peut dire que non seulement nos définitions de handicap, celle de la loi de 2005, ou celle des Nations-Unies, ne correspondent à rien, mais même au-delà de cela, que la catégorie « handicap » n'existe pas. Il n'y a pas de mot-chapeau qui engloberait tous ce que nous appelons des « personnes en situation de handicap » ou « handicapés ». Il y a ainsi des « aveugles » (*caeci*), des « paralytiques » (*contracti*), des sourds (*surdi*), mais pas de mot qui les englobe tous. Certes, on peut dire qu'ils sont assez souvent associés dans les textes, pour qu'il y ait eu une conscience qu'ils avaient quelque chose en commun, mais en fait dans les conceptions de l'époque, ils sont mis dans deux catégories plus larges. La première est « les faibles, les pauvres » : les faibles, *infirmi*, c'est les malades, les personnes âgées, celles que nous appelons « handicapées », mais aussi, par exemple, les enfants, donc tous ceux qui ont des difficultés à subvenir à leurs besoins par eux-mêmes ; ils sont ainsi liés à la pauvreté. Donc premier paradigme : faiblesse et pauvreté.

La deuxième catégorie plus large est celle des pécheurs, ceux qui commettent des péchés : en effet, beaucoup de gens considèrent alors que le handicap pourrait être une punition divine. Le parjure, par exemple, qui a violé son serment, et donc son engagement devant Dieu, perd l'usage de la parole. Ou la femme adultère qui accouche d'un enfant difforme

Donc on voit que nos catégories, handicap, et même infirmité, ne sont pas du tout universelles ni intemporelles. Ce qui revient à dire que le handicap n'est pas une

réalité objective, par exemple biologique, c'est pour une part ça, mais pas seulement ça : c'est le produit de nos représentations.

Célia Bouchet : C'est une question très ambitieuse. Je pense que, dans les sciences sociales, il y a un consensus croissant pour refuser une lecture purement médicale du handicap. Sur ce point, les travaux académiques se sont vraiment nourris des revendications qui ont émergé des mouvements de personnes handicapées (« Disability movements ») dans la seconde moitié du XXe siècle, dans plusieurs pays. On aura l'occasion d'en reparler. Mais donc, les approches actuelles ont comme point commun fondamental de ne pas traiter le handicap comme un attribut purement individuel et médical. C'est d'ailleurs la raison qui a mené à mettre sur la table des mots comme « déficience » et « limitations » : différencier ce qui touche au corps de l'individu, à son corps, à son fonctionnement, et les situations des personnes, qui sont influencées par la société. Maintenant, la variété de concepts vient du fait que tout le monde n'est pas d'accord sur la nature de cette « influence sociale ». Pour certains auteurs britanniques, comme Michaël Oliver, il s'agit des barrières matérielles qui empêchent la participation sociale – typiquement les défauts d'accessibilité. La couverture de son livre de 1990, *The Politics of Disablement*, illustre son argument. La couverture représente une personne en fauteuil devant un escalier, avec en haut, une porte avec une affiche « bureau de vote ». Il explique que si la personne est handicapée, c'est à cause des marches devant le bureau de vote. Pour des auteurs et autrices des *Cultural Studies*, le handicap résiderait plutôt dans les représentations sociales qui valorisent certains corps plutôt que d'autres. Le modèle actuellement dominant du côté des institutions internationales est appelé « interactif », ou biopsychosocial : il traite le handicap comme une « situation » - la « situation de handicap », le désavantage qui se produit quand une personne ayant un corps ou un fonctionnement altéré se trouve dans un environnement défavorable.

J'en profite pour faire un petit aparté : c'est pour cette raison que je ne parle pas de « personnes en situation de handicap » mais plutôt de « personnes handicapées », parce que je préfère réserver le terme « situation de handicap » aux situations précises où les désavantages se manifestent. Mais il n'y a pas de consensus sur la dénomination à adopter. Les quelques travaux sur le sujet montrent que certaines

personnes concernées défendent une terminologie « person-first » (*people with disability, people with autism, etc.*), d'autres, « identity-first » (*disabled people, autistic people, etc.*). Ça varie aussi selon les pays, les types de déficiences, etc.

Pour reprendre le fil et résumer : je dirais que, face à une notion sur le handicap, le réflexe à avoir, c'est de trouver de quel type de « social » l'auteur parle. Par exemple, Romuald Bodin parle « d'institution du handicap » parce qu'il considère que l'influence sous-jacente, c'est la désignation de certaines personnes comme « anormales » par des institutions. Anne Revillard parle plutôt d'« expérience sociale du handicap » parce qu'elle considère que le handicap se manifeste à travers quelque chose de vécu, d'incarné, mais façonné par la société environnante. *Et caetera.*

Que pouvez-vous nous dire sur le lien entre le handicap et la position sociale des individus ? Comment le handicap interagit-il ou a-t-il interagi historiquement avec les différentes formes d'inégalités sociales, associées par exemple au rapport de classe, de genre voire de « race » ? Sur ce point, est-il possible d'observer cette interaction entre désavantages rencontrés et position sociale dans la trajectoire scolaire et universitaire des étudiant.es en situation de handicap ?

Célia Bouchet : Je laisserai Olivier répondre sur la dimension historique. Mais sur les interactions actuelles, ma réponse courte serait : oui, totalement ! Mais pas sur le mode de l'addition, ni d'ailleurs forcément non plus sur le mode de la multiplication. Je vais donner des exemples issus de ma recherche de thèse, qui portent précisément sur la scolarité.

Donc, ma thèse utilise à la fois des statistiques issues d'une enquête nationale et des entretiens, avec des personnes ayant grandi avec une déficience visuelle ou des troubles dys. Sur la période de la scolarité, je trouve que les autres inégalités sociales se manifestent parfois à *travers* le handicap. Par exemple, un résultat auquel je ne m'attendais pas, mais que j'ai trouvé à la fois dans mes analyses statistiques et dans les entretiens que j'ai réalisés, c'est que les garçons handicapés estiment davantage que leur handicap a perturbé leur scolarité en générant des redoublements ou des orientations en voie professionnelle, et les filles handicapées, que le handicap a perturbé leur scolarité en faisant qu'elles étaient dispensées de

sport. En fait, la sociologie de l'éducation nous apprend que même parmi les personnes valides, les redoublements et les orientations en voie pro sont plus fréquentes parmi les garçons, et que les pratiques sportives peuvent être plus problématiques pour les filles. Mais là, le handicap vient créer des occasions supplémentaires pour que ces mécanismes se manifestent.

Dans d'autres cas, le combo « handicap-genre-classe-racisation » donne lieu à quelque chose de totalement nouveau. Par exemple, sur mon terrain, je trouve que les personnes issues de classe populaire et les personnes dont le français n'est pas la langue maternelle ont plus tardivement accès aux diagnostics de troubles dys (comme la dyslexie, la dysorthographe, la dyspraxie...). Pour caricaturer un peu, aux yeux de leur famille, de leurs enseignants, parfois même des professionnels médico-éducatifs, il y a d'autres « bonnes raisons » pour expliquer leur échec scolaire, donc ce n'est pas la peine de creuser. D'un côté, c'est un frein, parce que, sans diagnostic, ces personnes ne peuvent pas avoir de suivi orthophonique, ou d'aménagement. D'un autre côté, ça peut les protéger d'un certain stigmatisme : justement, les autres estiment qu'elles ont de « bonnes raisons » de faire des fautes d'orthographe, ou d'avoir du mal à lire, donc on les fera moins redoubler pour cela que des personnes issues des classes supérieures.

Olivier Richard : Historiquement, je l'ai dit, le handicap est très lié à la faiblesse, à la pauvreté ; bien sûr, cela ne veut pas dire qu'il n'y avait pas de nobles ou de riches avec un ou des handicaps, non-voyants, sourds, paralysés, etc. Mais c'est vrai qu'on les voit moins dans les sources, peut-être parce qu'ils n'ont pas les mêmes problèmes. J'ai un jour entendu une conférence sur un comte portugais, aveugle, qui créa au Portugal, si je me souviens bien début XIXe siècle, des institutions pour les malvoyants et non-voyants, et eu une vie très riche. La collègue avait donné cette citation d'un de ses contemporains : « il n'est pas aveugle, il est comte ».

Cependant, au Moyen-Âge, pour les hommes nobles, où faire preuve de la capacité militaire était constitutif du statut de noblesse, avoir un handicap physique ou sensoriel est très embêtant, et il y a tout une discussion chez les médiévistes pour savoir si les princes qui n'avaient pas tout leur intégrité physique étaient considérés, ou non, comme aptes au pouvoir.

Pour les nobles, par ailleurs, hommes comme femmes, ne pas pouvoir faire d'enfant et donc d'héritier était sûrement au moins aussi handicapant que d'être amputé d'une main, par exemple : là encore, on voit que nos catégories ne fonctionnent pas.

On voit que le type de limitation fonctionnelle a aussi une influence forte sur les trajectoires scolaires et sociales des individus. Les sciences sociales ont permis de dépasser une approche strictement médicale du handicap en montrant que le handicap n'est pas seulement lié à une déficience ou à une limitation de l'individu mais résulte de l'interaction entre des attributs individuels et un environnement inaccessible ou discriminant. Comment tenez-vous compte, dans votre analyse historique ou sociologique, de la nature des limitations des individus ? Vous appuyez-vous, ou non, sur des classifications médicales ? Réciproquement, le savoir des sciences sociales a-t-il d'après vous modifié le diagnostic et la prise en charge médicale du handicap ces dernières années ?

Olivier Richard : En ce qui concerne les classifications médicales, comme l'a dit Célia, on considère en sciences sociales le handicap comme une situation dans un environnement donné, qui peut même être créée *par* l'environnement ; donc au minimum on relativise la façon dont les médecins classent et traitent les différents handicaps. Par ailleurs, les sources médiévales ont du mal à classer de façon nette – ou n'ont pas d'intérêt à le faire, parce que le texte n'est pas fait pour ça : donc souvent pas diagnostic très précis... Mais, ce que la recherche en histoire médiévale fait, par exemple, est de voir si tel type de handicap est plus ou moins associé au mal, au péché, suscite plus de pitié, plus de suspicion : par exemple, un aveugle est-il plus ou moins bien intégré socialement qu'un paralytique, etc.

Est-ce que le savoir des sciences sociales a modifié la prise en charge médicale du handicap ? Quand je dis à des médecins sur quoi je travaille, ils ont du mal à faire le lien avec eux ; mais quand je leur dis que l'intégration sociale des personnes handicapées n'était pas forcément moins bonne dans le passé qu'aujourd'hui, ils écoutent : quand je leur dis que l'histoire de la prise en charge des handicaps n'est pas celle d'un progrès continu, linéaire, mais qu'il y a aussi des reculs, ça les intéresse : c'est déjà ça.

Célia Bouchet : Cette question des catégories est assez clivante dans les études sur le handicap. Certains auteurs, comme Michaël Oliver que j'évoquais plus tôt, sont très critiques vis-à-vis des catégories statistiques de déficience ou de limitations, en estimant qu'elles contribuent à ré-individualiser et ré-essentialiser le handicap. Le problème à mon sens, c'est que sans ces catégories – qu'elles soient statistiques ou ethnographiques ou autres -, on ne dispose pas d'outils pour délimiter des groupes et étudier leurs situations. Donc l'option que je retiens plutôt, c'est d'utiliser différents types de catégories, en précisant à quoi elles renvoient. Pour des analyses statistiques, typologiser des déficiences ou des limitations permet de détecter certains types d'inégalité, par exemple des niveaux d'études ou de taux d'emploi – entre des personnes qui ont des limitations et celles qui n'en ont pas, mais aussi entre des personnes ayant des limitations cognitives et des personnes ayant des limitations visuelles, par exemple. A partir de là, il est possible d'identifier les mécanismes sociaux qui créent des inégalités sur tel ou tel aspect pour certains groupes en particulier. Pour saisir d'autres types de phénomène, il est plus utile de se fonder sur les auto-identification – si les personnes estiment ou non avoir un handicap. Par exemple, dans les entretiens que j'ai menés pour ma thèse, je note une forte différence entre les personnes qui estiment « avoir un handicap » et celles qui estiment « avoir des difficultés handicapantes ». Elles ne vont pas avoir les mêmes pratiques de recours au droit, les mêmes groupes de sociabilité, etc.

Outre la question des catégories médicales, il y a aussi la question de la prise en compte de la question de la santé dans l'étude du handicap. Récemment, certaines autrices féministes comme Susan Wendell ont défendu l'intérêt d'une approche qui croise les questions de santé et de handicap, sans confondre les deux. C'est compliqué, parce que les *Disability Studies* ont consacré beaucoup d'efforts à dé-médicaliser le handicap, donc elle sait que sa démarche peut être mal comprise. Mais, dans son article de 2001 *Unhealthy Disabled*, Susan Wendell souligne que les enjeux rencontrés par les personnes handicapées en mauvaise santé ne sont pas les mêmes que ceux rencontrés par les personnes handicapées en bonne santé. La fatigue, la douleur... sont par exemple des aspects qui peuvent nécessiter des aménagements.

La reconnaissance du handicap est en soi ambivalente, en particulier dès lors qu'il est question du travail. Le manque de performance, l'écart de conformité sont souvent associés au travail de la personne handicapée. Mais grâce à l'évolution récente de la réglementation il existe un système de quota destiné à inciter les employeurs à faire appel à des travailleurs ou travailleuses handicapé·es, directement ou par sous-traitance au milieu spécialisé. Cette ambivalence traduit l'importance – peut-être démesurée – accordée au travail dans les politiques du handicap et nous conduit à interroger le rôle du travail dans l'élaboration d'une pensée du handicap, mais aussi l'établissement de normes et de contraintes sur les corps.

Olivier Richard : Il y a deux visions historiennes sur ce problème. Une vision, qui est un peu ancienne, ou portée par des historiens qui ne sont pas médiévistes, dit : c'était sûrement terrible d'avoir un handicap au Moyen-Âge, on ne pouvait vivre que de la mendicité, on ne pouvait pas travailler, et on vivait forcément une vie de marginal. Mais des travaux ont aussi suggéré que la révolution industrielle, en liant la question du travail à celle de la performance et de la conformité, comme vous le dites, a exclu du travail les personnes en situation de handicap bien plus qu'avant : avant, quand le travail n'est pas standardisé, on peut être utile si on travaille moins vite que les autres ; mais si le travail est standardisé, qu'il faut atteindre le même rythme que les autres dans la chaîne de production, par exemple, alors on est exclu. Donc les normes et contraintes sur les corps seraient nées vers 1800, en gros. Ce que montrent ces deux modèles, c'est qu'on lie fortement handicap et travail, même pour les périodes anciennes ; et au Moyen Âge, c'est de fait la grande question pour tous ceux qui ne sont ni nobles ni clercs. On voit que les personnes handicapées veulent travailler, certaines disent même : je veux pouvoir subvenir à mes besoins moi-même par mon travail ; on pourrait parler de dignité par le travail. Inversement, on aide les personnes handicapées parce qu'elles ne peuvent pas travailler, comme on aide les personnes âgées ou les enfants, par l'aumône, par des places dans des hospices ; et à la fin du Moyen Âge il y a une chasse aux faux infirmes, ceux qui simulent un handicap.

Célia Bouchet : Une première chose, c'est que les personnes que j'ai rencontrées en entretien considéraient toutes l'emploi comme un critère majeur de leur identité,

l'avaient intériorisé comme tel. Quand, en tout début d'entretien, je leur demandais de me présenter « votre situation en ce moment, là où vous en êtes », elles me mentionnaient systématiquement leur situation vis-à-vis de l'emploi – et même en premier, quand elles avaient un emploi. Maintenant, les manifestations du handicap sur l'emploi prennent différentes formes dans leur expérience. D'une certaine manière, l'allocation aux adultes handicapés, l'AAH, repose toujours sur la même logique qu'au Moyen Âge : pour y avoir le droit, il faut pouvoir justifier d'un certain taux d' « incapacité de travail ». Mais il y a aussi désormais le système de quotas dont vous parlez, pour les personnes disposant d'une reconnaissance administrative comme la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (la RQTH). Je l'ai un peu étudié, sous l'angle de la réception : dans quelles circonstances les personnes la demandent, ce qu'elles en pensent, comment elles l'utilisent dans leur vie professionnelle. A ce niveau-là, il existe aussi bien des ambivalences. La reconnaissance administrative est censée être un levier de discrimination positive, de par le système de quotas que vous mentionnez. Mais peut aussi avoir des effets stigmatisants, quand elle vient signaler l'existence d'une déficience ou d'un trouble qui n'est pas visible. Enfin, elle fonctionne aussi souvent dans les faits comme une condition préalable pour avoir des aménagements nécessaires – et donc, pour ne pas subir de discriminations indirectes. Tous ces effets ne sont pas vécus de la même manière selon que la personne vive avec une déficience visible ou invisible, qu'elle se considère comme une personne handicapée ou « juste » comme une personne ayant des difficultés, qu'elle ait l'habitude de certains aménagements, ou qu'elle ne sache même pas que ces aménagements existent. En ce sens, les ambiguïtés de la RQTH sont aussi un incroyable révélateur de la diversité interne à la population que couvre les textes français et internationaux sur le handicap.

Pensez-vous que l'on puisse dire que la recherche sur le handicap permet de comprendre comment ce qu'on appelle parfois « les incapacités » ou « limitations fonctionnelles » fournissent un éclairage sur la société et la culture ? Autrement dit : le handicap est-il un prisme pour observer des phénomènes sociaux et historiques qui le dépassent ?

Célia Bouchet : C'est une question qui appelle à répondre oui ! Mais, pour titiller un peu, je vais répondre « oui et non ». Oui, parce que beaucoup de résultats issus des

sciences sociales sur le handicap ont des implications pour d'autres sujets. La discussion qu'on vient d'avoir sur l'emploi en donne un exemple ; on peut aussi penser à la question des discriminations. Je trouve que le handicap illustre très bien certains défis de la justice sociale, que la juriste Martha Minow appelle le « dilemme de la différence » : comment faire pour traiter justement les membres d'un groupe désavantagé ? Les traiter de façon spéciale, c'est courir le risque de les stigmatiser sur cette base. Les traiter comme tout le monde, c'est courir le risque d'ignorer les problématiques spécifiques qu'elles rencontrent. D'un côté, on a une discrimination directe, d'un autre côté, une discrimination indirecte. C'est un questionnement qu'on peut décliner pour d'autres groupes sociaux désavantagés.

Maintenant, je réponds aussi « non » dans le sens où il me semble que la recherche sur le handicap a aussi un rôle descriptif majeur. De la même manière que les inégalités entre les hommes et les femmes, entre les enfants de milieu populaire et les enfants de milieu favorisé, etc., ont pris une place importante dans le débat social et politique, c'est aussi de plus en plus le cas pour les inégalités liées au handicap. Donc documenter les inégalités liées au handicap devient aussi un enjeu à ce titre, c'est se donner les moyens de pouvoir informer ce débat de façon rigoureuse.

Olivier Richard : Le handicap est un très bon exemple, mais un parmi d'autres, pour montrer que les catégories qu'on considère comme tout à fait naturelles sont en fait des « constructions sociales », donc sont créées par une époque, un environnement précis. Mais il y en a d'autres. Mais plus fondamentalement, une historienne américaine, Catherine Kudlick (« Disability history: why we need another "other" », *American Historical Review*, 108/3, 2003, p. 763 793), qui est elle-même malvoyante, a appelé à tout revoir sous l'angle du handicap, dans un article paru il y a 20 ans ; comme Joann Wallach Scott avait appelé à revoir tous les phénomènes historiques, tous les rapports sociaux « sous le prisme du genre », elle appelle à tout réexaminer sous le prisme du handicap. Pourquoi ? parce que ça nous permet de nous interroger sur ce que signifie la différence, la norme, et ce que la société fait des différences ou des normes corporelles, ou psychiques. Pour aller vite : quand on s'interroge sur le handicap, on s'interroge sur l'humain.

Avec l'émergence, depuis le début des années 2000, d'un champ de recherche qui se reconnaît dans les « disability studies », on observe un lien fort entre la recherche

et les mouvements militants handicapés, voire les mouvements sociaux. Comment penser cette articulation (qui ne concerne pas la seule question du handicap) entre les recherches et le monde militant ? (intersectionnalité, antivalidisme, etc.)

Olivier Richard : Abandonner le modèle médical, qui est celui qui, d'une part, voit le handicap comme un problème individuel, et, d'autre part, voit l'histoire du handicap comme une l'histoire du progrès des traitements médicaux, est très important. Or montrer ce que j'ai dit avant, que nos catégories ne sont pas universelles et intemporelles, qu'il faut donc réfléchir aux façons dont nous nous représentons le handicap, et les questionner, cela doit permettre de nourrir les réflexions et les actions du monde militant et l'aider à faire contre-poids contre le modèle médical. Et je crois à l'utilité sociale de ce que je fais comme historien, en l'occurrence à l'utilité de faire changer les regards sur le handicap. Bien sûr, d'un autre côté, c'est dangereux comme historien de faire de l'histoire pour permettre aux militants d'être mieux armés, car on risque de perdre non pas son objectivité, car elle est impossible, mais disons son honnêteté intellectuelle ; de mon côté, j'essaie de faire attention, mais...

Par ailleurs, comme médiéviste, c'est sans doute moins « chaud » que comme sociologue, car beaucoup de gens ont du mal à faire le lien entre le Moyen Âge et leur vie au XXI^e siècle.

Mais surtout, l'articulation se fait dans l'autre sens : le monde militant éveille l'intérêt pour le thème du handicap ; aujourd'hui, peut-être qu'on a assez l'habitude de lire quelque chose sur le handicap dans les journaux, ou d'en entendre parler, comme aujourd'hui ici, pour qu'on y pense quand on tombe sur un texte ou une image qui met en scène le handicap. Si la recherche en sciences du handicap est si forte aux USA et en Grande-Bretagne, et si peu en France, c'est en partie à cause de la force des mouvements militants dans le monde anglo-saxon : ils ont suscité la recherche ; comme ils sont faibles chez nous, la recherche a été bien plus faible. À mon avis, c'est aussi parce que la France, qui a un fort discours égalitaire, assimilationniste, qui voit l'uniformité sociale comme idéal, n'est pas très ouverte pour des recherches sur la différence, contrairement aux USA, Grande-Bretagne ou en Suisse, qui composent bien plus facilement avec la diversité ; d'ailleurs les mouvements pour les personnes handicapées se sont inspirés de ceux pour les droits civiques.

Célia Bouchet : Je vois au moins trois types d'articulations. D'abord, et c'est le type de phénomènes que vous mentionnez, la recherche en sciences sociales a pu importer des concepts issus de mouvements sociaux. A ces occasions, elle a souvent fourni un effort de définition particulier pour se les réapproprier – ce qui a donné lieu à des débats internes aux sciences sociales sur le sens à donner à « intersectionnalité », à « handicap », etc. Ensuite, de plus en plus, des formats de recherche dits participatifs associent des équipes de recherche avec des associations ou des collectifs dans le processus de productions de savoir. C'est un type de démarche dont j'ai personnellement assez peu fait l'expérience, mais la FIRAH, la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap, est très active en ce sens. Enfin, les résultats produits dans la sphère scientifique font toujours l'objet d'appropriations « politiques », au sens très large du terme. En un sens, c'est dans l'ordre des choses : les sciences humaines et sociales ne sont pas une sorte de monde extraordinaire déconnecté du monde social, donc ces circulations sont totalement logiques. » Partant de là, je trouve un intérêt à accompagner cette diffusion : pas en ayant moi-même une action politique, mais en faisant connaître mes résultats à des publics non académiques dans des termes qui leur sont intelligibles, pour informer leurs propres actions. C'est dans cet esprit que je suis affiliée au Laboratoire Interdisciplinaire d'Evaluation des Politiques Publiques, et que j'essaie de participer à des actions de vulgarisation. D'abord, de façon très pragmatique, ça me permet de garder une certaine maîtrise de mes résultats, éviter que quelqu'un d'autre leur fasse dire autre chose en mon nom. Ensuite, je suis sensible à l'attente sociale que ça représente. Je pense que je ne suis pas la seule sociologue à avoir fait cette expérience, mais une des questions qu'on m'a le plus souvent posé quand je réalisais des entretiens, c'est « et au fait, concrètement, à quoi ça va servir », ou « à qui ça va servir ? » C'est une question que je trouve légitime, ça me touche.