

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	7
Préface	9
Avant-propos.....	15
Introduction générale.....	21
1. Le handicap : une question sociale et politique.....	21
2. De la réadaptation à la participation sociale.....	22
3. Objectifs et partis pris de l'ouvrage.....	24
4. Perspective sociologique et ouverture disciplinaire.....	26
5. Présentation générale de l'ouvrage.....	27

PARTIE 1

Les institutions et leur histoire..... 31

CHAPITRE 1

La longue genèse d'une notion récente..... 33

1. Avant que la société ne devienne moderne : l'institutionnalisation de l'assistance.....	34
1.1 Une distinction parmi les pauvres à la base de l'action sociale.....	34
1.1.1 <i>La catégorisation des pauvres : l'élaboration du modèle de l'assistance</i>	35
1.1.2 <i>Critères d'éligibilité à l'assistance</i>	36
1.2 Le « grand renfermement ».....	37
2. La transition des lumières et l'éducation des sourds et des aveugles.....	39
2.1 Le tournant épistémologique.....	39
2.1.1 <i>L'infirmité « sort » de la métaphysique</i>	39
2.1.2 <i>Le « sensualisme » au fondement intellectuel de la compensation des déficits</i>	40
2.2 L'éducabilité des jeunes sourds et aveugles.....	41
3. Le XIX ^e siècle : la médecine opérateur du « redressement » des populations.....	43
3.1 L'aliénisme.....	44

3.2	L'orthopédie	46
3.3	Hygiénisme et eugénisme.....	46
4.	L'avènement de la société industrielle : naissance de la réadaptation.....	49
4.1	Les accidents du travail : une responsabilité collective.....	49
4.2	De la réparation financière à la réparation des corps : les victimes de la Première Guerre mondiale.....	50
4.3	Vers un nouveau contrat social ?	52

CHAPITRE 2

L'ère du handicap : vers une politique unificatrice, les « trente glorieuses » (1945-1975).....

1.	La réadaptation : un modèle qui fédère différents secteurs professionnels	59
1.1	Une médecine de l'insertion sociale	59
1.1.1	<i>Du côté de la médecine somatique</i>	59
1.1.2	<i>Du côté de la psychiatrie</i>	60
1.2	L'éducation : de l'enfance « anormale » à l'enfance « inadaptée » ou « déficiente »	61
1.3	L'alliance des pédopsychiatres et des associations de parents : l'invention du médico-social	64
2.	Le handicap ou le triomphe d'un concept unificateur centré sur la valeur travail.....	66
2.1	Le handicap : terminologie et évolution	67
2.2	Une série de textes réglementaires.....	68
2.3	La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 : l'institution du champ	71
2.4	La loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.....	75

CHAPITRE 3

Au tournant du XXI^e siècle : vers une ère des droits et de la citoyenneté ?

1.1	Entre approche universaliste et personnalisée.....	81
1.1.1	<i>L'accessibilité : affirmation d'une approche universaliste</i>	82
1.1.2	<i>La « situation de handicap » : vers un traitement personnalisé</i>	83
1.2	Le choix français : entre catégorie et situation.....	85
2.1	Un défi transnational : quel renouvellement de l'action médico-sociale dans un contexte d'essoufflement des systèmes de protection ?	87
2.2	Micro et macro déplacements de la loi de 2005	91
2.2.1	<i>Le droit à compensation : une approche plus personnalisée des prestations sociales</i>	91
2.2.2	<i>Le handicap comme question sociale transversale</i>	94
2.3	Les défis à venir de la situation française	96
2.3.1	<i>L'effectivité de la loi de 2005</i>	96
2.3.2	<i>La convergence des politiques du handicap et de la dépendance</i>	98
2.3.3	<i>L'articulation du sanitaire et du médico-social</i>	99
3.	L'internationalisation : la question du handicap saisie par les droits des personnes.....	99
3.1	La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), nouveau cadre international	100

3.2	Naissance d'une dynamique européenne	105
3.3	La Convention relative aux droits des personnes handicapées	106

PARTIE 2

Les personnes et leurs collectifs..... 111

CHAPITRE 4

Expérience du handicap..... 113

1.	Le handicap comme déviance et la théorie de l'étiquetage	114
1.1	Irréductibilité du stigmate et normalisation	116
1.2	Les cadres institutionnels de l'expérience.....	120
2.	La sociologie de la santé et l'expérience de la maladie chronique.....	123
2.1	Gérer la maladie, faire sens à l'expérience.....	123
2.2	Le « retournement » de l'épreuve : émancipation ou nouvelle norme ?.....	125
3.	L'expérience dans les <i>disability studies</i>	127
3.1	Le modèle social du handicap controversé	128
3.2	Expérience et identité : l'intrication des sphères publique et privée	129
4.	Vers une conception holiste et distribuée de l'expérience.....	132

CHAPITRE 5

Mobilisations et action collective..... 137

1.	Agencements historiques et politiques des collectifs	138
1.1	Les collectifs précurseurs	138
1.2	Premières mobilisations : entre demande de réparation et entraide.....	140
1.2.1	<i>La Grande Guerre : la réactivation de la dette sociale et de la réparation</i>	140
1.2.2	<i>L'entraide entre pairs, l'arme de ceux qui n'ont rien</i>	141
1.2.3	<i>Agir sur soi et sur la scène publique</i>	143
1.2.4	<i>Les associations « gestionnaires » d'établissements</i>	144
1.2.5	<i>Les associations auxiliaires de la médecine</i>	147
1.3	L'activisme contestataire des années 1970	149
1.3.1	<i>La mobilisation collective aux États-Unis</i>	150
1.3.2	<i>La mobilisation collective en Grande-Bretagne</i>	152
1.3.3	<i>Le mouvement contestataire en France</i>	154
1.4	Internationalisation du mouvement handicapé et nouvelles formes démocratiques.....	156
2.	Les chantiers contemporains.....	158
2.1	Des défis communs aux collectifs de personnes malades et handicapées	158
2.1.1	<i>La production et la diffusion de connaissance</i>	158
2.1.2	<i>Faire valoir l'expérience des personnes</i>	159
2.1.3	<i>Participer aux savoirs et à la recherche</i>	159
2.1.4	<i>Nécessité et difficultés des coalitions</i>	160
2.2	Un défi spécifique : « l'identité handicapée »	161
2.3	Quelles leçons sociologiques ?.....	162
2.3.1	<i>La maladie et le handicap ne sont ni « petits », ni politiquement « faibles »</i>	163
2.3.2	<i>Un espace d'inventivité démocratique réel, mais fragile</i>	163

PARTIE 3

Vivre aujourd'hui avec un handicap 167

CHAPITRE 6

Familles, sexualités, procréation 169

I.	Couples et familles confrontés au handicap de l'enfant.....	170
1.1	« Prévenir » la naissance d'enfants handicapés	170
1.1.1	<i>Une particularité française ?</i>	171
1.1.2	<i>Le diagnostic prénatal : outil de santé publique ou de l'autonomie des femmes ?</i>	173
1.2	Des familles reconfigurées par le handicap de l'enfant	177
1.2.1	<i>La famille à l'épreuve de réagencements internes</i>	178
1.2.2	<i>La reconfiguration des liens extra-familiaux</i>	180
1.2.3	<i>Des parents également acteurs</i>	183
2.	Vie affective, sexuelle et familiale des personnes handicapées	184
2.1	Sexualités et conjugalités.....	184
2.1.1	<i>La dénonciation des non-dits et des violences subies</i>	185
2.1.2	<i>L'accès à la sexualité comme droit</i>	190
2.1.3	<i>Vers la reconnaissance d'une culture sexuelle des personnes handicapées ?</i>	193
2.2	Contraception, procréation et parentalités.....	194
2.2.1	<i>La stérilisation : une exception handicapée ?</i>	194
2.2.2	<i>La santé reproductive négligée</i>	196
2.2.3	<i>Devenir parent(s) handicapé(s)</i>	196

CHAPITRE 7

Les âges de la vie : éducation, travail et vieillissement..... 201

1.	Personnes handicapées : de qui parle-t-on ?	202
2.	De l'éducation spécialisée à l'inclusion scolaire	205
2.1	La nouvelle politique éducative des élèves handicapés	206
2.2	L'éducation inclusive : qu'en est-il ?.....	210
3.	De l'inaptitude au travail à l'employabilité.....	213
3.1	L'État délègue sa mission d'insertion professionnelle.....	214
3.2	Quand le droit à l'assistance devient un choix de vie.....	215
3.3	Gouvernance du handicap : entre éthique et management.....	217
3.3.1	<i>L'activation, nouveau guide de l'action publique</i>	217
3.3.2	<i>Les magistratures sociales en tension</i>	219
4.	Vieillesse et handicap.....	220
4.1	Le vieillissement des personnes handicapées	221
4.1.1	<i>Quelle réalité épidémiologique ?</i>	221
4.1.2	<i>Inventer de nouvelles formes d'accueil et d'accompagnement</i>	222
4.2	L'acquisition d'incapacités avec l'âge	224
4.3	Vers une convergence des politiques de la dépendance et du handicap ?.....	225

Conclusion générale.....	229
1. Apports de l'ouvrage.....	229
2. Élargir le périmètre des recherches sur le handicap : l'éclairage des <i>care studies</i>	231
3. Quelques enjeux scientifiques ouverts par le handicap.....	233
Bibliographie sélective.....	237
Liste des sigles et acronymes.....	247
Liste des encadrés.....	249
Liste des figures.....	250
Liste des mots-clés.....	251
Index des auteurs.....	252
Index des thèmes et des notions.....	259