

## Introduction

-Présentation M. Chottin

Si le zoom s'interrompt pour x ou y raisons : je vous renverrai un lien via l'EPI

-Tour de table : nom, sujet de mémoire et directeur/directrice de thèse

-Règles de fonctionnement du séminaire : chance d'être pas très nombreux, donc possibilité de fonctionner de manière assez informelle au niveau de la prise de parole : sur un sujet relativement original, je ferai un cours relativement classique, ie que je mènerai moi, sans exposés, mais je vous invite à prendre la parole quand vous le désirez, soit spontanément soit en demandant la parole dans le fil de discussion, soit au moyen de la petite main, à lancer des discussions, et à ne pas non plus hésiter à me contacter entre les cours, à l'adresse :

[marion.chottin@ens-lyon.fr](mailto:marion.chottin@ens-lyon.fr)

Peuvent être concernés les étudiants et étudiantes à besoins spécifiques, comme on dit, mais pas seulement : je vous invite à me faire part des éventuelles difficultés que vous rencontrez, quelles qu'elles soient.

Je peux aussi me déplacer à la Sorbonne pour vous recevoir individuellement ou en petits groupes – je vous rencontrerai avec plaisir : n'hésitez pas à me solliciter.

-Brève présentation du séminaire :

À la différence des *Gender Studies* apparues à peu près au même moment dans le monde anglo-saxon, les *Disability Studies* demeurent, en France, très largement méconnues.

cf brochure :

« *Disability Studies*, ou études sur le handicap =champ de recherche pluridisciplinaire issu des mouvements sociaux anglo-saxons des années 1960-1970, situé dans le domaine des sciences humaines et sociales, qui, depuis les années 1980, ne cesse de se structurer et de se complexifier, au point d'être aujourd'hui traversé d'une pluralité de courants : les *Cultural Disability Studies* et *Critical Disability Studies*, elles-mêmes diversifiées en *Crip Studies*, *Critical Studies of Ableism*, *Global South Disability Studies* et *Dis/Ability Studies*. Le cours présentera et discutera ces différents courants ainsi que les principaux concepts (*impairment*

vs *disability* ; *ableism*<sup>1</sup> ; *disabilism*<sup>2</sup> ; *disability as metaphor* ; *narrative prosthesis*, etc.) et modèles (*social/cultural/relational/affirmative model of disability*, etc.) qu'ils ont forgés pour appréhender le handicap. Au travers de l'étude de textes d'autrices et d'auteurs pour la plupart directement concernés par le handicap, textes qui sont d'ores et déjà considérés comme des classiques, ce cours introductif centrera son propos sur les débats et controverses qui ont animé et animent encore les *Disability Studies* ».

Exemples de questions que l'on va se poser :

- En quoi la distinction entre la déficience (*impairment*) et le handicap (*disability*), qui marque la naissance des *Disability Studies*, est-elle fondamentale pour situer correctement ce qui pose problème (disons, le statut inférieur des personnes handicapées par rapport à celles qui ne le sont pas) : non pas *dans* l'individu mais au sein de la société.
- Une telle distinction, caractéristique du « *social model of disability* », ne revient-elle cependant pas à minorer, voire à nier l'ancrage biologique de l'expérience du handicap ? En ce sens, les personnes ne seraient pas handicapées (*disabled*) – comme peuvent le soutenir les tenants du modèle social du handicap – du seul fait de l'organisation et des institutions sociales, mais aussi en raison de leurs déficiences, en tant qu'elles suffisent à imposer des restrictions d'activités.
- Ne peut-on pas défendre, à l'inverse, l'idée que la déficience est susceptible d'être le lieu d'un vécu heureux, ou du moins d'une différence porteuse d'un potentiel créatif, propre à subvertir la norme de l'individu (prétendument) valide ? Les artistes sourds, aveugles, porteurs de handicap psychique, physique ou mental ne sont-ils pas là pour l'attester ?

---

<sup>1</sup> L'*ableism* : système de croyances, de processus et de pratiques qui construit un idéal-type, le citoyen capable de travailler et de contribuer à la société d'une manière uniforme et standardisée (Fiona K. Campbell, Professeure en sciences du handicap à l'Université Griffith en Australie). C'est l'analogue du patriarcat.

<sup>2</sup> L'*ableism* engendre ou englobe le *disabilism* : ensemble des pratiques oppressantes de la société qui visent à exclure, à éradiquer et à neutraliser les individus qui ne correspondent pas à l'idéal-type de l'*ableism* (D. Goodley. Pour lui cet idéal-type est produit par le capitalisme) =discrimination fondée sur le handicap C'est l'analogue du sexisme (C. Thomas).

- Contre cette objection de l'oubli du biologique, ne faut-il pas plutôt soutenir que la déficience elle-même relève d'une construction discursive et sociale, et fait à ce titre partie du désavantage social subi par les personnes handicapées ? Par exemple, le fait de concevoir comme des déficiences la cécité, la surdit , mais aussi la t trapl gie, etc. Ainsi, la c cit  n'a-t-elle pas  t  con ue, dans l'Histoire (de Tir sias au mage hugolien en passant par Milton et la mystique de l' ge classique), comme tout autre chose qu'une d fici nce,   savoir une condition sensorielle propice   l'illumination de l'esprit ?

-Plan du s minaire : en 4 parties :

Partie I. La naissance des *Disability Studies* : le mod le social du handicap

Partie II. Le mod le social du handicap   l' preuve de la critique : l' mergence de mod les alternatifs (ppt les critiques f ministes du mod le social)

Partie III. Les *Cultural Disability Studies*

Partie IV. Les *Critical Disability Studies*

Mon but : la transmission, la diffusion et la discussion critique de ces diff rentes th orisations du handicap

-Evaluation : r daction d'un mini-m moire   rendre en fin de semestre, sur un sujet que vous d terminerez vous-m me, mais qui doit porter sur le handicap et  tre en lien avec votre m moire principal de M2 : les discussions par mail ou en face   face   la Sorbonne peuvent  tre consacr es   cela. Des questions ?

On va donc commencer la premi re partie du s minaire

## **Partie I. La naissance des *Disability Studies* : le mod le social du handicap**

Buts de cette 1<sup> re</sup> partie :

- montrer pourquoi et comment ce champ de recherche appara t dans les ann es 70

- présenter ses concepts fondamentaux : distinction *disability/impairment*, « modèle médical », modèle individuel du « handicap », « modèle social », exposer la pensée de ses premiers théoriciens, en particulier Michael Oliver et Irving Zola mais pas seulement, telle qu'elle se constitue dans les années 80 et 90

Premier temps, que nous allons traiter aujourd'hui : le contexte historique et social qui a donné naissance aux DS :

### **I) Les mouvements sociaux étatsuniens et britanniques des années 1970 : une contestation de l'approche médicale du handicap**

Montrer qu'à l'instar des études postcoloniales et des études de genre, les DS sont issues non pas du milieu de la recherche académique mais de mouvements sociaux, en l'occurrence : mv de personnes dites handicapées, principalement 2 : Independent Living Movement (ILM) aux USA et Union of Physically Impaired against Segregation (UPIAS) en GB.

Présenter brièvement les principaux « héros » de ces 2 mouvements. Des héros, nous le verrons, non pas au sens où ils auraient « surmonté » leur handicap, par exemple en accédant à des positions sociales élevées, mais au sens où ils se sont battus pour l'égalité des droits et, avec leurs camarades, ont contribué à modifier le cours de l'Histoire.

Montrer que ces mouvements sociaux ont en commun une contestation du « modèle médical du handicap », contestation qui signifie, nous le verrons, la prétention de redéfinir la notion même de handicap.

Souligner ce en quoi ils diffèrent (et qui donnera lieu à 2 conceptions différentes du « modèle social du handicap », le modèle social britannique du handicap (Oliver) et le modèle étatsunien (Zola), que l'on étudiera au cours des 2-3 prochaines séances.

#### *a) The Independent Living Movement (USA)*

## La naissance du mouvement

- Arrière-plan historique : conjonction de deux choses :
- Suite à la Première Guerre mondiale, mise en place, aux Etats-Unis, d'une politique dite de la réadaptation (*rehabilitation policy*), contre laquelle va se dresser le mouvement qui nous intéresse : réadapter les soldats « infirmes » à la société.

Première Guerre mondiale, qui a tout changé, du fait du grand nombre d'invalides de guerre, qu'il s'est agi de réintégrer, « réadapter » se met-on à dire, à la vie civile, avant tout à la vie professionnelle. Ce qui pèse alors, avant toute considération philanthropique, ce sont les motifs économiques : il est jugé impossible à ce moment-là de verser à tous ces soldats blessés des pensions qui leur permettent de vivre convenablement.

D'où :

1920 : *Rehabilitation Act* : partage entre ceux que l'on peut réintégrer au monde du travail via la réadaptation et ceux qui en sont jugés incapables : exclus dans institutions ou familles.

En France, même chose mais phénomène de bien plus grande ampleur (idem autres pays d'Europe) =mv qui va donner naissance au terme de « handicap », aussi bien pays anglophones que francophones : avant le XXe s : pas employé, en tout cas pas pour désigner ce que l'on entend aujourd'hui par « handicap ».

- Suite à la Seconde Guerre mondiale, émergence (ou renaissance) de plusieurs mouvements sociaux, dont les revendications vont irriguer le ILM : en premier lieu le *Civil Rights Movement* (mouvement pour les droits civiques) des années 1950-1960, lui-même issu de la Seconde Guerre mondiale (les Noirs des EU et du monde entier qui ont contribué à la victoire sur l'Allemagne nazie revendiquent massivement l'égalité des droits). Occasionna ainsi une prise de conscience, chez les autres minorités, et notamment les *disabled people*, personnes handicapées, tant de leurs propres droits que d'une certaine négation, ou plutôt une négation certaine de ces droits. Symptomatique de cette négation : l'inaccessibilité du bâti pour les personnes dites

« handicapées physiques », qui n'est pas du tout anecdotique mais les empêche de participer à la vie sociale et politique du pays. Ex du bus. Rosa Parks 1955

Le *demedicalization movement* a quant à lui introduit la critique de l'emprise du médical sur la vie des individus (cf. Ivan Illich, *Némésis médicale: l'expropriation de la santé*, 1974) pour lequel les individus peuvent et doivent prendre en charge leur santé) et le *consumerism movement* l'idée de souveraineté du consommateur (+ *desinstitutionalisation mv*, plutôt du côté de la psychiatrie)

- L'acte de naissance du mouvement : situé en 1962, lorsque un certain Ed Roberts s'inscrit à l'Université de Californie à Berkeley pour y suivre des études de sciences politiques=est le premier étudiant américain en fauteuil.

<https://www.youtube.com/watch?v=ci3ek-tqiGQ&feature=youtu.be> : docu de 13 mn sur Ed Roberts, en anglais sous-titré en anglais

- Mini bio de Ed Roberts (1939-1995), considéré comme le père du ILM : à 14 ans, Ed contracte la polio. Après 18 mois passés à l'hôpital, il rentre chez lui, le corps presque entièrement paralysé. Alors qu'il poursuit néanmoins sa scolarité et obtient son diplôme de fin d'étude, le Ministère de la réadaptation de Californie (California's Department of Rehabilitation) le déclare « trop handicapé pour travailler » et refuse de participer au financement de ses études universitaires. Ed contacte alors la presse. Au bout d'une semaine, le ministère cède : Ed est admis à l'université de Berkeley.
- Cependant, à Berkeley, Ed, qui a besoin d'assistance respiratoire, est installé dans une aile du Cowell Hospital : point de départ à l'admission d'autres étudiants handicapés, qui comme Ed sont logés dans cet hôpital : coupés des autres étudiants. Ayant déjà fait l'expérience de la discrimination, Ed devient un civil rights activist. Avec ses camarades de Cowell, il crée (en quelle année ?) un groupe, qu'ils nomment, en référence à leurs fauteuils roulants, les Rolling Quads, groupe qui a pour but l'intégration des étudiants handicapés. Revendication : vivre avec et comme les non handicapés (non disabled).

Le Physically Disabled Students' Program : créé par les Rolling Quads en 1970, le premier programme du genre aux Etats-Unis : conseils et accompagnement ayant pour but l'indépendance des personnes handicapées.

Rejet de la médicalisation. Revendiquent un statut de consommateurs, non de patients : ie le droit de choisir leur existence et non de la subir. Idée de maîtrise et de contrôle de leur vie.

Ce n'est pas un prestataire de services : Rupture avec la politique de la réadaptation.

Le succès va au-delà des étudiants et de nombreuses personnes handicapées souhaitent profiter de ce pgr. D'où :

- Création d'un premier Center for Independent Living (CIL), « centre pour la vie autonome », ouvert à tous, en 1972 : en tant que self-help group : organisation pas tant pour les disabled people que constituée de disabled people, pour l'indépendance des disabled people. Conception de l'indépendance : capacité non pas à se passer du secours d'autrui, mais à choisir par soi-même : droit de choisir le pire comme le meilleur (« Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm », p. 442a).

D'où : me paraît assez vain de prôner comme certains activistes l'ont fait en critique au ILM, la substitution de l'interdépendance à l'indépendance, car c'est bien d'interdépendance qu'il est question dans le ILM.

Avant tout des personnes touchées par des lésions de la moelle épinière, des dystrophies musculaires (par ex la myopathie), paralysies cérébrales, scléroses en plaques et poliomyélites (à ses tout débuts : absence de membres issus des minorités raciales). Puis élargissement à d'autres « handicaps »

- Plus précisément, il s'agit d'un « Disability Rights movement » : mouvement pour les droits civiques des personnes handicapées. Ces droits qui sont revendiqués sont :

Le droit à la pleine et entière citoyenneté (participation à la vie culturelle, sociale, économique du pays)

Le droit à l'égalité des chances (en matière d'emploi notamment)

Le droit d'avoir accès aux transports et au logement.

Le droit à une éducation libre et non ségrégationniste

Le droit de porter, d'élever, d'adopter des enfants.

Le droit de vivre de façon indépendante, en dehors des institutions

=cadre des droits de l'homme, opposé à celui de la charité et de l'assistance : accès aux transports, éducation, emploi etc. sont des droits et non des actes de bienfaisance

- Au milieu des années 1970 : multiplication des CIL aux USA : Houston, Boston, New York, Chicago, etc.
- Parallèlement à ce mouvement d'expansion des CIL : d'autres combats ont lieu pour l'égalité des droits, à l'est et à l'ouest des Etats-Unis=mouvement qui n'a pas pour seule origine l'université de Californie.
- Notamment : création d'une organisation avant même la naissance du premier CIL : Disabled in Action, 1970. Co-fondatrice : Judith E. Heumann, jeune diplômée de l'université de Brooklyn (Brooklyn's Long Island University).
- Mini-bio de Judy H. (née en 1947) : dans un premier temps, l'accès à l'école publique lui est refusé en raison de son fauteuil, au motif que celui-ci constitue une potentielle menace pour la sécurité des enfants et du personnel en cas d'incendie. Combat mené par ses parents : elle intègre l'école et devient la première enfant scolarisée touchée par la polio. Puis elle postule à une licence d'enseignement à NY: refusée car ne peut pas marcher. Procès, contemporain de la création du DIA. Victoire de Judy, qui devient enseignante, dans l'école élémentaire où elle avait été élève. En 1973, Ed Roberts la contacte. Elle rejoint Berkeley et la direction du CIL.

La victoire de 1977 : la signature de l'article 504

- La loi sur la réadaptation (*Rehabilitation Act*) de 1973
  - La même année que la création du premier CIL, en octobre 1972, le Congrès américain adopte un nouveau projet de loi sur la réadaptation dont l'un des articles,

introduit par quelques congressistes progressistes, enthousiasme les militants des droits des personnes handicapées : article 504 : la discrimination envers les personnes « handicapées » par n'importe quel bénéficiaire de l'argent fédéral (institution publique) est déclarée illégale. Article directement inspiré du *Civil Rights Act* de 1964. Ed. Robert interprète cet art. :

« L'art. 504 garantit à toutes les personnes porteuses de handicap de ce pays une égalité de droits devant la loi : un accès égal à l'éducation, à la santé, à toutes les institutions utiles à tous ».

Mais le président Nixon oppose aussitôt son veto.

- De ce fait, Toujours en 72, à New York, J. Heumann et 80 de ses camarades organisent un sitting sur Madison Avenue et paralysent la circulation. Idem dans d'autres villes du pays.
- Le Congrès finit par voter l'annulation du veto de Nixon. Le 23 septembre 1973, la nouvelle loi sur la réadaptation est adoptée. Radicalement différente de sa version originelle de 1920. Parfois appelée pour cette raison « la loi sur les droits civiques des personnes handicapées ».

Mais sa mise en œuvre (décrets d'application) se fait attendre : 1974, 1975, 1976, toujours rien.

- L'occupation du Ministère de la santé, de l'éducation et de la protection sociale en 1977
- Des coalitions constituées du ILM et d'autres organisations telle que la Coalition américaine de citoyens porteurs de handicaps (ACCD), avec le leader Sourd Frank Bowe, renforcent le mouvement. Les manifestations qui se multiplient à travers tout le pays font pression sur le Ministère, dirigé par Joseph Califano (présidence Carter) pour qu'il promulgue enfin l'article 504. Ultimatum : promulguer cet article dans sa version originale avant le 4 avril 1977.
- Comme le 4 avril 77 rien n'a bougé, dès le 5 : sitting dans les bâtiments du Ministère dans environ 10 villes des Etats-Unis. Tous types de handicaps.

Dans la plupart : une seule journée de manifestation car pas de nourriture. **A San Francisco : occupation par plus de 150 personnes des 4 étages du ministère de la Santé pendant 26 jours car bénéficient de nourriture, ppt grâce aux Black Panthers qui la leur fournissent.**

A pu être qualifié d'acte de désobéissance civile le plus impressionnant du dernier quart du XXe siècle (Schweik, Susan, 2011).

Petit documentaire sur le sitting : "The Power of 504" : 18 mn

<https://www.youtube.com/watch?v=52XqupjXHIM>

voir si j'ai le temps de diffuser l'extrait de moins de 2 mn

- Victoire : le 28 avril 1977, Califano signe l'article 504. Cette date marque aussi la naissance d'un mouvement national et public des droits des personnes handicapées, marqué notamment par l'expansion des ILCenters. *Rehabilitation Act* de 1978 : un « programme national pour la vie autonome » (national independent living program) acquiert force de loi : il exige que les personnes handicapées dirigent elles-mêmes les politiques des ILC.
- Puis grande loi de 1990 : Americans with Disabilities Act (ADA) : sortie, du moins officielle, du paradigme de la réadaptation : L'ADA est une loi de grande envergure sur les droits civiques dont le but est de protéger de façon générale la population des États-Unis contre les discriminations basées sur le handicap. Elle offre des protections contre les discriminations aux Américains avec handicap similaires à celles du *Civil Rights Act* de 1964, qui rendit illégales les discriminations basées sur la race, la religion, le sexe, l'origine nationale, ainsi que sur d'autres caractéristiques. En plus, par rapport au *Civil Rights Act*, l'ADA oblige aussi tout employeur à adapter les postes de travail des employés concernés par le handicap et impose des conditions d'accessibilité aux logements publics.

### -Un nouveau paradigme ?

Gerben DeJong est souvent considéré comme le principal théoricien du mouvement. Prof, encore aujourd'hui je crois, dans une université de Washington (Université de Georgetown, département de médecine de réadaptation : assez paradoxal)

Sa page sur Research Gate : [https://www.researchgate.net/profile/Gerben\\_Dejong2/2](https://www.researchgate.net/profile/Gerben_Dejong2/2)

: articles sur le ILM de 1978-79 : lit ce qui s'est passé comme l'expression d'une opposition entre 2 paradigmes, de la réadaptation et paradigme Independent Living : selon lui, quand il écrit, nous sommes précisément en train de passer de l'un à l'autre (ce qui est en partie juste comme nous le verrons).

-Le paradigme de la réadaptation

(ADL=activities of daily living)

- (rehabilitation paradigm). Il écrit : « Le paradigme dominant en matière de politique sur le handicap aujourd'hui est le paradigme de la réadaptation, c'est évident aussi bien dans le domaine de la réadaptation médicale (rééducation après accident, maladie, pb de santé) que dans la réadaptation professionnelle (apprendre un nouveau métier, compatible avec le nouvel état de la personne). Dans le paradigme de la réadaptation, les problèmes (rencontrés par la personne concernée) sont généralement définis en terme de mauvaise performance dans les activités de la vie quotidienne ou en termes de mauvaise préparation en matière de recherche d'emploi. Dans les 2 cas, le pb est censé résider dans l'individu. C'est l'individu qui doit être changé. Pour surmonter son problème, la personne handicapée est censée se soumettre aux conseils et aux instructions d'un médecin, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute ou d'un conseiller en réadaptation professionnelle. La personne handicapée est censée endosser le rôle de "patient" ou de "client". Si l'objectif du processus de réadaptation est d'obtenir un fonctionnement physique maximal ou un emploi rémunéré, le succès de la réadaptation est dans une large mesure déterminé par le fait que le patient ou le client a respecté le régime thérapeutique prescrit ».

Pourquoi s'exprime-t-il en termes de paradigme ? Parce que selon lui, la conception que se font du handicap les politiques publiques à cette époque correspond à la définition que le philosophe et historien des sciences Thomas Kuhn donne du paradigme dans son ouvrage *La Structure des révolutions scientifiques* (1962) : « En tant qu'historien des sciences de la nature, Kuhn a observé que les faits scientifiques n'émergeaient pas par simple accumulation (ou évolution), mais étaient le produit de nouvelles façons de penser - de nouveaux

paradigmes scientifiques. Pour le scientifique, les paradigmes définissent la réalité. Ils fournissent le cadre dans lequel les problèmes sont identifiés et résolus. Un paradigme prescrit également la technologie nécessaire pour résoudre un problème donné ».

DeJong mentionne aussi 2 autres concepts importants chez Kuhn :

-l'anomalie : « un événement ou une observation qui ne peut être expliqué de manière adéquate par le paradigme dominant de l'époque ».

« Lorsqu'un nombre suffisant d'anomalies apparaît, une crise survient et l'on commence à chercher une explication ou un paradigme alternatif ».

-le changement de paradigme : « Les anomalies n'amènent pas automatiquement les individus (les scientifiques) à abandonner un paradigme pour un autre. Un changement de paradigme ne se produit pas s'il n'y a pas de nouveau paradigme pour remplacer l'ancien ».

Toujours selon De Jong, « Le cadre de référence historique de Kuhn n'est pas seulement applicable aux sciences naturelles, mais il est également adapté aux politiques publiques et aux pratiques professionnelles » =application de la théorie de Kuhn au champ du handicap.

Quelles sont ces anomalies qui ont produit ou qui ont commencé à produire, au moment où il écrit, l'abandon du paradigme de la réadaptation au profit du paradigme IL ? Les personnes handicapées elles-mêmes, du moins certaines.

-Le passage au paradigme IL

- Selon De Jong, anomalies = certaines personnes (celles-ci sont des anomalies en un sens tout nouveau ! non pas des anomalies de la nature mais des objections vivantes à un paradigme, le paradigme de la réadaptation) qui, quoique sévèrement handicapées, se passent très bien des services de la réadaptation (dont elles ont été exclues) et font ainsi vaciller le paradigme qui fait d'elles des personnes dépendantes, improductives, incapables de travailler : « Il est devenu évident que la coopération avec la réadaptation professionnelle n'était pas une condition préalable à une vie indépendante » : d'où la recherche et la conception, par ces personnes elles-mêmes, d'un nouveau paradigme.
- Le nouveau paradigme : « Selon le paradigme IL, le problème ne réside pas dans l'individu mais souvent dans la solution offerte par le paradigme de la réadaptation ;

les caractéristiques de la relation médecin-patient ou professionnel-client qui induisent la dépendance. La réhabilitation est considérée comme une partie du problème, et non comme la solution. Le lieu du problème n'est pas l'individu mais l'environnement, qui comprend non seulement le processus de réhabilitation mais aussi l'environnement physique et les mécanismes de contrôle social dans la société en général. Pour faire face à ces obstacles environnementaux, la personne handicapée doit se défaire de son rôle de patient ou de client au profit de celui de consommateur. La défense des droits, le conseil par les pairs, l'auto-assistance, le contrôle du consommateur et la suppression des obstacles sont les marques de fabrique du paradigme IL ».

### **Conclusion sur le IL**

=ILM et IL paradigme, ou philosophie, pose à nouveau frais et propose une nouvelle manière d'envisager la question du handicap.

Comme le montrent plusieurs auteurs, Paradigme IL est implicitement fondé sur une philosophie politique, le libéralisme (tant politique qu'économique).

Notamment Colin Barnes (l'un des théoriciens, avec Oliver, du modèle social britannique) dans *The Cabbage Syndrom, the Social construction of dependance*, 1990, « le syndrome du chou », chap. 1 (chou=légume)

p. 11-12 :

Ce qui l'atteste, ce sont d'abord les sources théoriques elles-mêmes du ILM :

« Cette approche et les activités de l'ILM sont (...) fermement ancrées dans les traditions philosophiques et politiques que De Jong appelle le "consommérisme radical". (...) Il n'est donc pas surprenant que l'ILM soit lié aux principales hypothèses qui forment les pierres angulaires idéologiques de l'Amérique capitaliste, telles que la liberté économique et politique, la souveraineté et l'autonomie des consommateurs ».

C'est ensuite la finalité même du ILM, qui elle est parfaitement explicite :

« Le but avoué du mouvement est de contribuer à la réalisation de l'autonomie subjective des personnes handicapées, en s'opposant à ce qu'il considère comme le monopole étatique de la protection sociale (welfare state), dominé par des professionnels et des bureaucrates inertes, au travers de la poursuite rationnelle et compétitive des intérêts des personnes handicapées sur le marché politique et économique »

Constat qui, sous la plume de Barnes, devient une critique, dans la mesure où un tel marché est producteur d'inégalités :

« Si l'on accorde beaucoup d'attention à l'incompétence professionnelle et à la mauvaise administration, on ne s'intéresse guère à la structure elle-même. Une telle position tend à ignorer l'histoire et les inégalités flagrantes de l'économie de marché »

2<sup>ème</sup> critique, laquelle est une csq de la 1<sup>ère</sup> : l'exclusion, par la philosophie IL, de nombreuses personnes handicapées, toutes celles qui demeureront exclues du marché (ne fait que décaler d'un cran les politiques de réadaptation contre lesquelles elle s'est dressée) :

« Parce que l'ILM est attaché à la notion de libre concurrence, il tend à favoriser certaines catégories de la population handicapée, à savoir les jeunes Américains blancs de classe moyenne, intellectuellement compétents ».

3<sup>ème</sup> critique : le ILM peut être, en pratique, inefficace voire nuisible, en donnant des billes, arguments, au paradigme adverse :

« En outre, il est particulièrement conforme à une culture de la réussite et de l'autonomie qui peut permettre à la société de désavouer davantage toute responsabilité ». Et c'est bien ce qui s'est passé.