

Sortir du silence avec le groupe *Cap ou pas Cap* : une approche psychosociologique de l'acceptation et de la reconnaissance en situation de handicap

Résumé

Cet article présente les résultats d'un travail de recherche participative mené en 2021 au sein du groupe « Cap ou pas Cap », dans le cadre de la démarche Capdroits, visant à explorer les expériences vécues de l'autonomie en situation de handicap. Ce groupe, composé de personnes accompagnées par Ladapt à Lyon, a constitué un espace de réflexion collective autour de la perception du handicap, de la notion de perte, de l'acceptation progressive de sa condition, et de l'influence de l'entourage sur le quotidien. À partir de discussions nourries par des récits de vie et des échanges entre pairs, ce travail propose une analyse à la croisée de la sociologie et d'une approche psychosociale du handicap, centrée sur les dimensions subjectives, relationnelles et identitaires de l'expérience. La dimension dite « psychologique » ici renvoie avant tout à une compréhension sensible des vécus au croisement du rapport au corps, à soi, et aux autres telle qu'elle est exprimée par les participants eux-mêmes. Il s'agit ainsi de saisir les processus de redéfinition de soi, de reconnaissance et d'adaptation, en lien avec les politiques publiques et les droits des personnes en situation de handicap, à travers une recherche fondée sur la parole des premiers concernés.

Summary

This article presents the results of a participatory research project conducted in 2021 within the group "Cap ou pas Cap," as part of the Capdroits initiative, aiming to explore lived experiences of autonomy in the context of disability. This group, composed of individuals supported by Ladapt in Lyon, provided a space for collective reflection on perceptions of disability, the notion of loss, the gradual acceptance of one's condition, and the influence of social surroundings on daily life. Based on discussions enriched by life stories and peer exchanges, this work offers an analysis at the intersection of sociology and a psychosocial approach to disability, focusing on the subjective, relational, and identity dimensions of experience. The so-called "psychological" dimension here primarily refers to a sensitive understanding of lived experiences at the intersection of relationships with one's body, self, and others, as expressed by the participants themselves. The study thus seeks to capture processes of self-redefinition, recognition, and adaptation in connection with public policies and the rights of people with disabilities, through research grounded in the voices of those directly concerned.

Des Co chercheurs : MAALAL Hind et membres Cap ou pas CAP : ADAPT Lyon

Introduction

Les politiques publiques contemporaines, bien que marquées par des avancées notables en matière de reconnaissance des droits humains au sens des droits fondamentaux à la dignité, à l'autonomie, à la participation sociale et à l'égalité de traitement, tels que définis notamment par la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (2006) continuent de faire face à des défis majeurs en matière de mise en œuvre concrète de ces droits. En particulier, la reconnaissance pleine et entière des personnes en situation de handicap, ainsi que leur accompagnement dans une logique de citoyenneté active, restent entravés par des normes sociales capacitistes, des dispositifs institutionnels parfois rigides et une participation encore trop marginale des premiers concernés à l'élaboration des politiques qui les concernent.

Les personnes en situation de handicap, prises dans une dynamique de vulnérabilité sociale, se trouvent à la croisée de plusieurs enjeux contemporains : l'autonomie de vie, la participation citoyenne et la reconnaissance sociale (Bacqué, 2006 ; Ravaut & Ville, 2005).

Ces expériences et les réflexions collectives menées dans le cadre du groupe "Cap ou pas Cap" soulignent l'importance de promouvoir des politiques publiques qui ne se contentent pas d'apporter des réponses matérielles, mais qui accompagnent aussi la capacité d'agir et la reconnaissance sociale des personnes concernées (Honneth, 2000 ; Bacqué, 2006). Ce questionnement sera au cœur de notre analyse.

Pour comprendre cette vulnérabilité dans sa complexité, il est nécessaire de distinguer plusieurs niveaux d'analyse qui s'entrecroisent dans les trajectoires des personnes concernées.

Le premier niveau concerne les effets du handicap lui-même qu'il soit moteur, sensoriel, psychique ou cognitif et les limitations concrètes qu'il peut entraîner dans la vie quotidienne. Le second niveau touche aux dispositifs d'accompagnement institutionnel, médico-social ou administratif, qui visent à soutenir l'autonomie mais peuvent aussi générer des formes de dépendance, de contrôle ou de standardisation des parcours. Le troisième niveau, enfin, relève des normes sociales capacitistes, qui définissent implicitement ce qu'est un corps "valide", une vie "autonome", ou une personne "productive", et contribuent à la stigmatisation, à l'infantilisation, voire à l'invisibilisation des personnes en situation de handicap.

C'est à l'intersection de ces dimensions corporelles, institutionnelles et sociales que s'inscrit cette recherche participative, menée au sein du groupe Cap ou pas Cap, dans la continuité des travaux antérieurs du collectif Capdroits menés avec L'ADAPT (Vuattoux et al., 2018). En donnant une place centrale aux savoirs d'expérience, cette démarche vise à mettre en lumière l'expérience vécue du handicap, tout en interrogeant les dynamiques de pouvoir et les rapports sociaux qui la traversent. Elle permet ainsi de renouveler le regard porté sur l'autonomie, non comme simple capacité individuelle, mais comme processus relationnel et politique, construit dans l'interaction avec les autres et avec les institutions.

Le programme Capdroits, tel qu'il a été conçu par l'association, n'avait pas pour objectif initial d'offrir un accompagnement social ou psycho-juridique aux personnes en situation de handicap, mais proposait déjà une dynamique de recherche participative, comme le montre la première phase de la démarche (Florie et al., 2018). La seconde phase, formalisée dans le protocole de 2020, a permis le développement du groupe « Cap / pas Cap », orienté vers la co-construction réflexive et la participation active des personnes concernées. Toutefois, dans la mise en œuvre concrète par le groupe « Cap ou pas Cap », Ce dispositif a été réapproprié comme un véritable espace d'échanges et de réflexion collective. Loin de se limiter à la simple transmission d'informations ou à la fourniture de services, il a permis aux participants d'explorer librement leurs parcours de vie, de confronter leurs représentations de l'autonomie et de questionner ensemble les normes sociales qui structurent leur condition. Cette réinvention du programme Capdroits s'est manifestée par l'émergence d'une dynamique collective spécifique, qui a prolongé et transformé le protocole initial de recherche. En effet, si la première phase de la démarche reposait sur des questionnaires portant sur la majorité civile, la prise de décision, les mots associés à l'autonomie ou l'accès au logement (Florie et al.,

2018), c'est dans les échanges collectifs que de nouveaux questionnements ont émergé, portant sur la manière dont les normes sociales et institutionnelles influencent concrètement les parcours de vie et la perception de l'autonomie. Ainsi, le groupe « Cap ou pas Cap » n'a pas seulement appliqué le protocole, mais l'a réinterprété et enrichi, donnant lieu à une production de connaissances co-construite, centrée sur l'expérience vécue et la réflexion critique des participants. Un cadre institutionnel préétabli en un laboratoire d'expérimentation psychosociale, où c'est la parole des premiers concernés qui devient le moteur de la réflexion sur le handicap et sur l'exercice effectif de leurs droits.

Le groupe *Cap ou pas Cap* a constitué un espace de réflexion collective autour de plusieurs dimensions de la vie quotidienne des personnes concernées, notamment l'inclusion sociale, l'autodétermination, l'accès aux droits et la citoyenneté. Les participant·es n'ont pas été « recruté·es » au sens strict : leur engagement s'est fait sur la base du volontariat. Toutes les personnes impliquées ont choisi librement de participer, sans critère d'éligibilité autre que celui de faire partie d'un accompagnement par Ladapt. Ce qui était demandé, c'était un engagement éthique vis-à-vis du groupe : respecter la parole des autres, la confidentialité des échanges, et s'investir dans un cadre bienveillant et sécurisé. Chacun·e pouvait quitter le groupe à tout moment, sans justification.

La composition du groupe reflétait une grande diversité de parcours, de rapports au handicap et de manières de se définir. Parmi les participants·es, certain·es vivaient avec un handicap congénital, tandis que d'autres faisaient face à un handicap survenu plus tard dans la vie, à la suite d'un accident, d'une maladie. Toutes les personnes ne se revendiquaient pas comme « handicapées » ou « en situation de handicap » : pour certain·es, le groupe a justement permis de cheminer vers une forme d'acceptation, voire de requalification subjective de ce qu'impliquait le fait d'être reconnu·e comme tel·le. Les expériences de handicap étaient hétérogènes, tant du point de vue des types de limitations que des parcours de vie, du contexte familial, ou encore de la manière dont le regard social était vécu. Cette pluralité a nourri la richesse des échanges, et permis à chacun·e de se positionner à son rythme, dans une dynamique de reconnaissance mutuelle et de réflexivité partagée.

Méthodologie

La démarche de recherche participative menée au sein du groupe "Cap ou pas Cap" s'est construite sur des ateliers de réflexion réguliers, animés par des facilitatrices-chercheuses issues de divers horizons professionnels (sociologie, travail social, personnes concernées). Durant ces ateliers, les participants ont pu échanger sur leurs vécus personnels, mais aussi sur les modalités d'intégration et d'inclusion dans la société. Cette dynamique s'inscrit dans le cadre de la seconde phase du protocole de la démarche Capdroits, qui vise à expérimenter, dans différents contextes, des formes de co-construction des savoirs et de reconnaissance des capacités d'agir des personnes concernées. La dynamique du groupe a permis de développer un climat de confiance et de permettre à chaque participant de partager son expérience personnelle de manière libre et respectée. Le groupe a ainsi constitué un "espace public restreint" (Habermas, 1978), où les interactions se sont construites autour de la reconnaissance mutuelle et du partage des savoirs.

Les échanges ont donné lieu à une analyse qualitative des thématiques suivantes : la perception du handicap, la notion de perte, le processus d'acceptation, l'impact de l'entourage et le vécu individuel du handicap. Le contenu de cet article est directement issu des discussions menées lors des ateliers, et a été rédigé collectivement avec l'implication des participants et des chercheurs.

1. Constitution et dynamiques du groupe : un espace de reconnaissance et de réflexivité

La création du groupe *Cap ou pas Cap* s'inscrit dans une logique participative visant à inclure et à valoriser les savoirs d'expérience des personnes en situation de handicap. Cette démarche ne relève

pas d'une simple inclusion formelle, mais s'inscrit dans un processus plus profond de reconnaissance et de réflexivité collectives.

Inscrit dans la continuité de la première phase du programme Capdroits, le groupe constitue une évolution de la dynamique initiale : il prolonge les travaux amorcés lors des premiers ateliers tout en ouvrant un espace d'expérimentation plus autonome et horizontal. Ce passage d'une phase à l'autre s'est accompagné d'un renforcement des capacités d'agir des participants, illustré notamment par la trajectoire de F, d'abord participante puis devenue facilitatrice-chercheuse, incarnant ainsi la logique d'empowerment et de reconnaissance des savoirs situés.

Ce processus s'appuie également sur un travail de médiation essentiel assuré par F*, travailleuse sociale, dont le rôle de soutien et d'accessibilisation a permis de maintenir la continuité entre les différentes phases de la démarche Capdroits. En rendant le groupe plus inclusif et plus lisible pour chacun, elle a contribué à faire de *Cap ou pas Cap* un véritable espace de co-construction des savoirs et de reconnaissance mutuelle.

Comme le souligne Axel Honneth (2000), la reconnaissance constitue une condition fondamentale du développement de l'estime de soi et de l'émancipation, particulièrement pour les personnes issues de groupes socialement marginalisés. Dans cette perspective, *Cap ou pas Cap* fonctionne comme un espace où les participant-es se voient reconnus dans leur expérience, favorisant ainsi la reconstruction identitaire et la capacité d'agir (agency).

Cette reconnaissance mutuelle est au cœur des dynamiques psychosociales du groupe, en écho aux travaux de Serge Moscovici (1984) sur la construction sociale des représentations, et de Christophe Dejours (2009) qui souligne combien le travail collectif peut être un levier essentiel de réappropriation de soi face à la souffrance et aux contraintes sociales. Dans *Cap ou pas Cap*, la réflexivité se déploie non seulement à travers l'échange d'expériences individuelles, mais aussi par la mise en commun critique des normes sociales qui encadrent la notion même de handicap. Ce processus réflexif collectif permet aux membres du groupe de remettre en question les stéréotypes internalisés et de co-construire de nouveaux cadres de compréhension et d'action.

Cette approche s'inscrit en continuité et en rupture avec les dispositifs précédents de LADAPT, notamment le groupe pilote ayant donné naissance au programme *Capdroits*, qui visait à articuler accompagnement médico-social et recherche en sciences sociales pour améliorer l'exercice des droits des personnes handicapées. Cette dynamique s'inscrit aussi dans le cadre de la seconde phase du protocole de la démarche Capdroits (2019-2022), telle que décrite dans les travaux publiés par l'équipe de la démarche. Ce protocole vise à expérimenter, dans différents contextes, des formes de co-construction des savoirs et de reconnaissance des capacités d'agir des personnes concernées (voir notamment les articles issus de cette seconde phase). Alors que le dispositif initial mettait l'accent sur l'accompagnement et la mise en œuvre des droits, le groupe *Cap ou pas Cap* réinvestit ce cadre en y intégrant une dimension plus réflexive et participative, où les personnes deviennent actrices de la production de savoirs sur leur propre condition.

Par ailleurs, la notion de participation évoquée ici, telle que définie par Chopart (2011), dépasse l'idée d'une simple présence ou consultation. Elle renvoie à un engagement actif, impliquant une prise de parole libre, une implication émotionnelle et cognitive, et une co-construction collective des savoirs et des actions. Ce processus d'engagement suppose aussi la reconnaissance de la pluralité des voix et des expériences, et un équilibre entre l'écoute et l'expression, dans un cadre sécurisant. Cette forme de participation active est un levier d'empowerment, qui redonne aux personnes en situation de handicap la maîtrise sur leur récit, leur identité et leur place dans la société, en évitant les logiques de domination ou de paternalismes institutionnels.

L'origine du groupe "Cap ou pas Cap" repose sur la volonté de créer un espace de dialogue autour de la notion de handicap, un terme souvent chargé de stigmates et d'ambiguïtés. Le nom même du groupe fait écho à une forme de défi personnel et collectif : "Cap ou pas Cap" désigne cette difficulté à accepter la situation de handicap et à la partager. Au cours de nos ateliers, nous avons réfléchi aux vécus liés à sa situation actuelle et à la possibilité de faire appel à ses droits. Le vécu du handicap,

de la maladie, a été beaucoup questionné et interrogé. Par exemple, sur la terminologie utilisée pour décrire notre situation. Est-on handicapé ? Est-on en situation de handicap ? Est-on malade ? ... "Être handicapé" n'est pas perçu comme un terme restrictif, négatif. Ce terme a même l'avantage de donner une information efficace, franche et simple à son interlocuteur. L'utilisation de ce terme marque pour les participants un vécu d'acceptation mure, réfléchi de sa situation, sous-tend un processus de maturation personnel, le temps qu'il faut pour y arriver. Dans processus de maturation, on a évoqué l'importance d'évoluer avec un regard de l'autre qui est positif, constructif. Capdroits et particulièrement le groupe Cap ou pas Cap ont été considérés comme un outil, un levier qui participe à ce processus de maturation. Le groupe *Cap ou pas Cap* réunissait des personnes en situation de handicap accompagnées par Ladapt Lyon, engagées dans une démarche participative. Parmi elles, on comptait une éducatrice spécialisée, plusieurs personnes vivant avec un handicap d'origines diverses : Un handicap congénital, un handicap acquis à la suite d'un accident, un handicap consécutif à un accident vasculaire cérébral, ainsi qu'un handicap moteur évolutif lié à une sclérose en plaques ont été représentés dans le cadre de cette recherche.

Les participant·es se retrouvaient une fois par mois lors d'une après-midi consacrée à la discussion collective autour d'un thème préalablement choisi lors de la séance précédente, ou parfois proposé par les groupes locaux *Capdroits* dans le cadre des journées *CAP Droits*. Ce rythme régulier favorisait un climat de confiance et une dynamique d'échanges riches et profonds.

Le groupe s'est réuni à un rythme mensuel, dans un souci de continuité et de régularité. Le groupe s'est réuni à un rythme mensuel, dans un souci de continuité et de régularité, entre mars 2019 et janvier 2022, s'inscrivant ainsi dans la seconde phase du protocole Capdroits (2019-2022). Cette temporalité correspond à la mise en œuvre concrète des ateliers participatifs prévus par cette phase du programme, venant prolonger les expérimentations amorcées dès 2019 dans d'autres territoires. Puis la crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a entraîné une interruption temporaire des rencontres en présentiel. Cette interruption, liée aux restrictions sanitaires, a suspendu l'élan collectif, soulignant à quel point le lien physique et le cadre sécurisant du groupe étaient fondamentaux pour maintenir une dynamique de confiance. Les ateliers ont repris en mars 2023, toujours selon une fréquence mensuelle, et se sont poursuivis jusqu'en septembre 2024. Au total, près d'une trentaine de rencontres ont eu lieu sur l'ensemble de la période, en dehors de la parenthèse sanitaire. Cette temporalité étendue a permis aux participant·es de s'inscrire dans un processus de maturation, de reconnaissance mutuelle et d'analyse partagée des enjeux du handicap, au fil des expériences vécues, des transformations personnelles et du contexte social.

La méthode de travail privilégiait l'expression libre et le partage d'expériences. L'écriture de l'article a été une démarche collective : les membres du groupe ont réfléchi ensemble aux idées essentielles à transmettre et à leur formulation, garantissant ainsi la pluralité des voix et des vécus. La rédaction formelle a été confiée à une chercheuse sociologue du groupe, qui a veillé à intégrer fidèlement les contributions tout en assurant une mise en forme académique.

Un des participants, par exemple, a témoigné du rôle déterminant que le groupe a joué dans son acceptation de la lenteur liée à son handicap, en complément de son accompagnement au sein de l'EAM (groupe de mutuelle d'entraide de Ladapt Lyon) et d'autres activités. Cette dynamique lui a également permis de faire valoir ses droits, notamment en initiant une demande de Prestation de Compensation du Handicap (PCH) liée à la parentalité, renforçant ainsi son droit de garde sur sa fille.

Un autre a décrit comment sa situation de handicap, longtemps perçue comme une entrave à son épanouissement professionnel, a pu être reconfigurée dans cet espace collectif. Grâce aux discussions menées au sein du groupe, il a progressivement redéfini son handicap non plus comme une simple limitation, mais comme une composante identitaire assumée, porteuse d'une nouvelle orientation professionnelle et sociale. Ce renversement de perspective passer d'un stigmat à une revendication illustre les effets émancipateurs possibles d'une démarche de reconnaissance et de réflexivité.

Afin de respecter la confidentialité et de préserver l'anonymat des participant·es, leurs prénoms ont été supprimés dans cet article. La pseudonymisation (choix de noms fictifs) n'a pas été utilisée, de sorte que les participant·es ne sont identifiés que de manière anonyme. Cette anonymisation a

également pour but de différencier clairement leurs deux rôles au sein de la recherche : celui d'« enquêté-es », dont les expériences sont recueillies pour éclairer la réalité du handicap, et celui d'« auteur-es », participant activement à la réflexion collective et à la production de connaissances. Cette double posture témoigne de la nature participative et réflexive du travail, qui valorise l'autonomie et l'empowerment des personnes concernées.

La question de la prise de parole et de la légitimité à en parler a traversé toute la dynamique du groupe *Cap ou pas Cap*, où chaque participant-e a été libre de choisir s'il ou elle souhaitait s'exprimer ou non. Cette liberté d'expression, essentielle dans un espace de parole sécurisant, est aussi profondément liée à la reconnaissance sociale et à la capacité d'exercer une forme d'« agency » sur son propre récit.

Selon Albert O. Hirschman (1970), lorsqu'un individu fait face à une situation d'insatisfaction ou d'exclusion, il peut réagir par trois voies principales : la *voix* (exprimer son mécontentement pour tenter de faire évoluer la situation), la *fuite* (se retirer ou s'éloigner), ou la *loyauté* (rester sans exprimer d'opposition, en attendant un changement futur). Ces mécanismes sont particulièrement pertinents pour comprendre les dynamiques dans un groupe de personnes en situation de handicap, souvent confrontées à des stigmatisations et à des difficultés à se faire entendre dans d'autres espaces sociaux.

Dans *Cap ou pas Cap*, la mise en place d'un cadre collectif bienveillant et structuré a favorisé la voie de la *voix* en offrant un espace où la parole pouvait s'exprimer sans crainte de jugement ni marginalisation. Cependant, la décision de prendre la parole ou de rester silencieux demeure un choix personnel, parfois lié à la complexité de sa propre expérience, à la peur d'être stigmatisé ou à un sentiment d'illégitimité. Ce respect du silence comme d'une stratégie d'adaptation ou de protection est un élément clé dans la construction d'un espace démocratique authentique.

Ainsi, la dynamique du groupe illustre bien l'enjeu psychosocial de la reconnaissance : donner à chacun-e la possibilité réelle de *faire entendre sa voix* ou de choisir son moment pour le faire, tout en garantissant que le silence ne soit pas perçu comme une exclusion ou un effacement, mais comme une posture respectée et légitime. Cette tension entre expression et retrait renforce la complexité du travail de reconnaissance collective dans un contexte de vulnérabilité sociale.

Cette liberté de parole, garantie par la structure du groupe fermé et la régularité des rencontres, a permis de créer un environnement propice à l'expression authentique des vécus, tout en permettant d'explorer la notion d'autonomie de manière nuancée et vécue.

Par ailleurs, les travaux de Bourdieu (1993) rappellent que les groupes en position dominée c'est-à-dire ceux dont les ressources économiques, sociales, culturelles ou symboliques sont disqualifiées ou rendues illégitimes dans l'espace social voient leur parole rarement entendue, en particulier dans les lieux de pouvoir et de décision. Dans cette perspective, les personnes handicapées et/ou en situation de handicap peuvent être comprises comme faisant partie de ces groupes dominés, dans la mesure où elles font l'objet d'un double processus de marginalisation : d'une part, à travers les limitations fonctionnelles réelles ou supposées qu'on leur attribue, et d'autre part, par les mécanismes de stigmatisation, d'invisibilisation et de disqualification sociale qui restreignent leur capacité à participer pleinement à la vie collective (Goffman, 1963 ; Ravaut & Ville, 2005).

Le groupe *Cap ou pas Cap* a précisément cherché à inverser cette dynamique, en créant un espace où les personnes concernées pouvaient prendre la parole sur leur propre condition, dans un cadre sécurisant, non jugeant et respectueux. Il ne s'agissait pas seulement de favoriser l'expression individuelle, mais bien de faire émerger une parole collective, située et politiquement signifiante. Cette démarche a permis aux participant-es de se réapproprier leurs expériences, de déconstruire certains rapports de domination intériorisés, et de revendiquer leur légitimité à penser et à agir sur les réalités sociales qui les concernent.

Autrement dit, à travers les échanges entre les membres du groupe, il ne s'agissait pas uniquement de partager des récits de vie ou des expériences personnelles, mais de construire une réflexion critique sur les normes sociales dominantes et de contribuer, à partir de leurs savoirs situés, à

l'évolution des politiques publiques relatives au handicap. En plaçant les personnes handicapées au centre du débat, cette démarche participative reconnaît leur compétence à produire du sens, à formuler des propositions et à exercer pleinement leur citoyenneté.

2. Des thématiques construites à partir des échanges au sein du groupe : handicap, pertes, acceptation, entourage et vécu subjectif

L'analyse des échanges produits lors des ateliers participatifs du groupe « Cap ou pas Cap » a permis de faire émerger plusieurs axes de réflexion communs, construits à partir des récits de vie, des discussions entre pairs et des dynamiques d'identification réciproque.

2.1. Catégorisation sociale du handicap : une construction partagée au fil des ateliers

Pour les participants du groupe *Cap ou pas Cap*, comme pour les chercheurs impliqués dans la démarche, le handicap ne se limite pas à une réalité strictement physique ou cognitive. Il est aussi apparu, au fil des échanges, comme une catégorie sociale, façonnée par les perceptions, les normes et les attentes de la société. Cette manière de voir le handicap rejoint les analyses classiques de la littérature sociologique, notamment celles de Goffman (1963), pour qui le stigmate produit une distanciation sociale, affecte la manière dont les personnes sont perçues et les oblige souvent à négocier leur image sociale. Les membres du groupe ont exprimé comment cette catégorisation pouvait peser sur leur quotidien, en les assignant à des rôles ou des représentations sociales qu'ils ne reconnaissaient pas toujours comme les leurs. Goffman (1963) montre que le stigmate n'est pas seulement une marque individuelle, mais un mécanisme social puissant qui produit de la distance, de la gêne, et conduit souvent les personnes concernées à adopter des stratégies d'adaptation défensives, telles que la dissimulation, le retrait ou l'intériorisation d'une image dévalorisée d'elles-mêmes. Ces processus d'auto-représentation défavorable et de distanciation sociale permettent de comprendre les dynamiques de pouvoir invisibles qui traversent l'expérience des personnes handicapées, notamment dans les interactions ordinaires où s'exercent des formes subtiles de contrôle, de pitié ou d'infantilisation. Cette lecture goffmanienne a nourri les réflexions du groupe *Cap ou pas Cap*, dont plusieurs membres ont exprimé comment ces mécanismes agissent concrètement sur leur rapport à eux-mêmes et aux autres.

Les participants du groupe ont en effet exprimé des vécus variés vis-à-vis de cette étiquette de "handicapé". Certains ont choisi de revendiquer leur statut, non comme une fatalité, mais comme une identité qui leur est propre, une manière de s'affirmer dans la société. D, par exemple, a exprimé sa volonté de ne plus se laisser définir uniquement par son handicap, mais de se voir d'abord comme une personne dotée de compétences, et il a utilisé le groupe comme un tremplin pour faire entendre sa voix au sein de la société.

JC, quant à lui, a souligné la manière dont il avait été perçu dans sa famille, parfois comme "celui qui ne peut rien faire". Dans le cadre du groupe, T a pu déconstruire ces représentations, en faisant valoir que son handicap ne devait pas l'empêcher de participer activement à la société.

Cette distinction entre handicap visible et handicap invisible a renforcé la notion de "doubles invisibilités", un concept qui fait référence à l'absence de reconnaissance sociale non seulement du handicap en tant que tel, mais aussi de l'ensemble des ressources dont disposent ces personnes pour s'adapter à leur condition (Ravaud & Ville, 2005).

Goffman (1963) montre que le stigmate n'est pas seulement une marque individuelle, mais un mécanisme social puissant qui produit de la distance, de la gêne, et conduit souvent les personnes concernées à adopter des stratégies d'adaptation défensives, telles que la dissimulation, le retrait ou l'intériorisation d'une image dévalorisée d'elles-mêmes. Ces processus d'auto-représentation défavorable et de distanciation sociale permettent de comprendre les dynamiques de pouvoir invisibles qui traversent l'expérience des personnes handicapées, notamment dans les interactions

ordinaires où s'exercent des formes subtiles de contrôle, de pitié ou d'infantilisation. Cette lecture goffmanienne a nourri les réflexions du groupe *Cap ou pas Cap*, dont plusieurs membres ont exprimé comment ces mécanismes agissent concrètement sur leur rapport à eux-mêmes et aux autres.

JC, par exemple, a partagé la manière dont son handicap, survenu à la suite d'un accident, affecte sa mobilité au quotidien. T évoque souvent sa lenteur en se comparant à un escargot, une métaphore qu'il utilise pour illustrer à la fois la perception de son corps ralenti et le regard impatient des autres dans l'espace public. Ce type de comparaison révèle l'intériorisation d'un écart à la norme et témoigne d'une forme d'auto-dévalorisation liée à l'expérience du stigmate. Les participants du groupe ont également exprimé leur désir de dépasser cette stigmatisation en revalorisant leur identité. Ils ont souvent souligné qu'il leur était nécessaire de réécrire leur propre récit de vie, loin de la figure du "handicapé victime", pour affirmer une identité de lutte et d'engagement. F, participante régulière des ateliers du groupe *Cap ou pas Cap*, a partagé une situation vécue dans les transports en commun lyonnais, où elle a dû affirmer son droit à accéder à une place prioritaire. Confrontée à l'incompréhension ou aux jugements implicites des autres usagers, elle a exprimé sa volonté de ne plus se taire face à ces micro-agressions quotidiennes. Pour elle, revendiquer son droit à la priorité n'est pas seulement un rappel à la loi, mais un acte symbolique de résistance à la marginalisation. Elle considère qu'assumer publiquement son statut de personne en situation de handicap, notamment dans des espaces sociaux ordinaires comme les transports, constitue une manière de faire reconnaître ses droits et de combattre les représentations stigmatisantes encore largement présentes.

2.2. La perte corporelle : entre expérience psychologique et construction sociale

Le handicap, qu'il soit acquis au cours de la vie ou présent dès la naissance, confronte l'individu à des formes de perte qui ne sont pas uniquement fonctionnelles, mais aussi corporelles, identitaires et sociales. Si la nature de l'expérience diffère selon l'origine du handicap le handicap acquis étant souvent associé à un avant/après et à un processus de deuil, tandis que le handicap de naissance suppose une socialisation marquée dès l'origine par l'altérité corporelle les deux situations engagent une relation intime et évolutive au corps et à l'identité. Georges Canguilhem (1966) souligne que la perception du corps est fondatrice de l'identité, et que la maladie ou le handicap viennent bouleverser l'équilibre normatif que chacun construit autour de son corps vécu. Dans cette perspective, le corps handicapé devient un lieu d'ajustement permanent, un « corps à réapprendre », selon la formule de Molinié (2006), qui parle de « mutabilité du corps » pour désigner cette capacité à se réinventer à partir de nouvelles contraintes.

Cette dimension psychologique du handicap est donc centrale pour comprendre l'expérience vécue des participants. Elle engage une renégociation permanente de l'estime de soi, des capacités d'agir et du sentiment d'appartenance sociale. Comme le montrent les travaux de Darmon (2010), la confrontation à une altération corporelle modifie profondément la manière dont les individus se situent dans le monde social et psychique. Le handicap ne renvoie pas seulement à un état objectivable, mais à une expérience singulière de rupture et de reconfiguration des repères habituels. Il devient une épreuve du réel, au sens de Devereux (1980), c'est-à-dire une situation-limite dans laquelle le sujet est contraint d'inventer de nouvelles formes de rapport à soi et aux autres.

La perte fonctionnelle engendre souvent une perte de statut social : le handicap peut marquer une transformation dans la place occupée par l'individu dans la société, que ce soit sur le plan professionnel, familial ou dans les espaces publics.

T, l'un des participants, a partagé son expérience de stigmatisation liée à son handicap, survenu à la suite d'un accident de la voie publique qui a entraîné un coma. Les séquelles neurologiques consécutives à cet épisode ont affecté sa motricité, l'obligeant désormais à se déplacer lentement avec des bâtons de marche. Ce handicap, devenu visible, le rend aisément identifiable comme "différent" dans l'espace public comme dans les contextes professionnels. Il a évoqué les regards insistants, les remarques déplacées et les jugements hâtifs sur ses capacités, qui ont contribué à le

faire percevoir comme moins compétent, freinant ainsi son intégration professionnelle. Cette mise à l'écart symbolique s'est traduite par un sentiment d'exclusion et de dévalorisation. Toutefois, au fil des ateliers du groupe *Cap ou pas Cap*, T. a pu déconstruire cette image sociale stigmatisante, reconstruire une estime de soi mise à mal, et revendiquer ses compétences en affirmant une identité qui ne se résume plus à son handicap.

D, l'un des participants a exprimé la manière dont sa condition avait été perçue comme une entrave dans sa vie professionnelle. Cependant, il a vu dans le cadre du groupe "Cap ou pas Cap" une opportunité pour redéfinir son handicap, non comme une limitation, mais comme une identité qu'il pouvait revendiquer, et ainsi réorienter sa trajectoire professionnelle.

Enfin F, une autre participante, a partagé l'expérience de la perte progressive de son autonomie motrice, ce qui l'a conduite à interroger profondément sa place dans sa famille et à repenser son quotidien. Ce qu'elle décrit s'apparente à une mutation identitaire marquée par le deuil de la personne qu'elle était avant l'apparition du handicap, et la nécessité de redéfinir ses rôles, notamment familiaux. Cette dynamique est à la fois psychodynamique, touchant à l'image du corps, au sentiment de continuité de soi, et sociodynamique, car elle engage une reconfiguration des interactions sociales, des attentes, et des responsabilités. En ce sens, les propos de F. font écho aux travaux de David Le Breton (2010), pour qui l'épreuve corporelle transforme radicalement la relation à soi et aux autres : le corps devient non plus transparent, mais "opaque", source d'inquiétude et d'adaptations. Caroline Molinié (2006, 2014) parle à ce sujet de "corps vulnérable" et de "travail d'ajustement" constant que les personnes doivent effectuer pour maintenir leur inscription dans le monde social. Ce processus, que F. décrit comme une réinvention de son quotidien, engage aussi une reconstruction narrative de soi (Lovell, 2011), dans laquelle la reconnaissance par l'entourage, la possibilité d'agir à son rythme et de retrouver une forme d'utilité deviennent des leviers essentiels pour préserver une identité digne et située. Ainsi, la perte d'autonomie motrice ne relève pas uniquement d'une incapacité fonctionnelle, mais constitue bien une expérience globale, où s'entrelacent remaniements psychiques, tensions sociales et stratégies d'ajustement.

2.3. L'acceptation : négociation et réappropriation de l'identité

L'acceptation du handicap ne se présente pas comme un acte de résignation, mais comme un processus dynamique de redéfinition identitaire, à la croisée du regard porté par la société et du vécu subjectif. Cette dynamique s'inscrit dans la théorie de la reconnaissance développée par Axel Honneth (2000), selon laquelle l'estime de soi et la construction de l'identité sont conditionnées par la manière dont l'individu est reconnu dans ses différentes sphères de vie affective, juridique et sociale. Ainsi, pour les participants du groupe *Cap ou pas Cap*, l'acceptation de leur handicap ne peut se penser indépendamment des interactions sociales qui valident, questionnent ou entravent leur légitimité à exister pleinement en tant que sujets autonomes et compétents. Ce processus s'inscrit donc dans une logique de reconnaissance sociale. Certains membres du groupe étaient dans le refus d'accepter leur vulnérabilité, leur handicap, leurs limites liées à leur santé. Et ce refus, ce rejet, permettait d'avancer comme si l'amour propre est un catalyseur pour aller de l'avant, pour repousser les limites et aider à avancer. Lors des ateliers, JC a exprimé, à plusieurs reprises, les résistances qu'il éprouvait à accepter sa situation de handicap. Il refusait par exemple d'utiliser sa carte Mobilité Inclusion Mention Invalidité lors de ses passages en caisse, par crainte d'être immédiatement identifié comme une « personne handicapée ». Il évitait également que son épouse se gare sur les places réservées aux personnes à mobilité réduite, préférant maintenir l'illusion d'une normalité antérieure. Ces comportements traduisent un rapport ambivalent à sa propre identité, marqué par la difficulté à se reconnaître dans les signes extérieurs du handicap, vécus comme stigmatisants. Ils illustrent une étape de refus dans le processus d'acceptation, où le besoin de préserver l'image de soi d'avant l'accident prend le pas sur les possibilités d'adaptation. En parallèle, les membres du groupe ont évoqué la nécessité de négocier, c'est-à-dire, de s'interroger sur ses capacités, ses aptitudes accessibles et se « challenger ». Ainsi, il y a une plus grande prise en compte de ses limites. L'acceptation pour le groupe consiste à pouvoir percevoir sa vulnérabilité, faire avec ses limites, sa situation de handicap et s'y adapter. Et, aménager sa vie en fonction (aller à son rythme, lenteur

escargot, prendre en compte sa fatigue, etc.) L'acceptation signifie aussi d'assumer sa situation de handicap (pouvoir dire à une personne qui vous reproche dans un transport en commun d'être assis que vous avez une carte de priorité ou d'invalidité (F), de se sentir légitime et de revendiquer sa situation de handicap. Ce processus d'acceptation est à l'origine de l'identification de pistes d'amélioration de sa situation. Les participants se situaient dans différentes étapes par rapport à l'acceptation de leurs situations et de la manière de composer avec.

Pour T, accepter ses limitations motrices a permis d'effectuer du bénévolat dans son club d'escalade pour aider les enfants à monter en sécurité, à orienter sa pratique en para escalade et d'entamer un parcours de championnat dans ce domaine sportif. D a pu penser un projet d'arrêt à l'EAM (groupe mutuelle d'entraide proposé par l'ADAPT) avec la mise en place le bénévolat auprès d'Emmaüs et de l'EAM pour l'activité piscine.

À travers des échanges avec leurs proches et l'activation de ressources institutionnelles, les participants ont appris à définir eux-mêmes ce que l'acceptation signifiait pour eux. Certains ont décrit ce moment comme un "réajustement de l'ego", une réconciliation avec leur corps et leurs limites, et la possibilité d'envisager l'avenir autrement.

Cependant, cette acceptation n'est pas homogène. Elle peut prendre différentes formes, allant de l'intégration active dans les processus sociaux à l'élaboration d'un "refus de la normalisation" (Canguilhem, 1966), une résistance face à l'imposition de normes sociales qui relèguent les personnes handicapées dans des catégories de dépendance et d'infériorité.

2.4. L'entourage : soutien, tensions et redéfinition des rôles sociaux

L'entourage des personnes handicapées joue un rôle fondamental dans le processus d'autonomisation. Toutefois, ce soutien n'est pas dénué de tensions. Dans les interactions familiales, professionnelles ou amicales, les attentes envers les personnes handicapées sont souvent contradictoires. D'un côté, elles sont encouragées à développer leur autonomie ; de l'autre, elles sont fréquemment assignées à des rôles de dépendance ou de vulnérabilité, au nom d'un souci de protection. Cette tension place les personnes concernées dans une position de liminalité sociale (Turner, 1969), c'est-à-dire dans un entre-deux instable, où elles ne correspondent ni aux normes de pleine autonomie attendue dans nos sociétés valorisant l'indépendance, ni aux figures classiques de la dépendance. Ce statut liminaire se manifeste notamment dans les décisions prises sans leur avis par l'entourage, les institutions ou les professionnels, comme si leur parole restait en suspens, non reconnue comme pleinement légitime. Ce « flottement » statutaire les rend plus vulnérables aux formes de contrôle implicites, mais peut aussi ouvrir un espace pour redéfinir leurs rôles sociaux. Le groupe "Cap ou pas Cap" a permis à plusieurs participants de nommer cette situation intermédiaire, de mieux comprendre ses enjeux, et parfois de revendiquer cette position comme un espace d'émancipation progressive. Autrement dit d'un côté, le système de soutien peut offrir une aide précieuse, permettant de contourner les obstacles liés au handicap. D'un autre côté, ce soutien peut parfois se traduire par une forme de dépendance, d'assistance paternaliste, et une perte de l'autonomie décisionnelle (Barbier, 2019).

Le rôle de l'entourage dans l'acceptation du handicap a également été abordé. Les participants ont mis en évidence la manière dont les décisions concernant leur vie sont parfois prises par leurs proches, sans leur consentement explicite. Pour certains, cela a généré un sentiment de perte de contrôle sur leur propre vie. Le soutien familial et social se transformant en une forme de "soutien contraignant", où l'individu se voit assigner des rôles de dépendance, ce qui peut entraver la négociation de l'autonomie. Alors que pour d'autres participants, la consultation de l'entourage était perçue comme une forme de soutien et de solidarité.

JC a exprimé sa frustration face aux décisions prises par sa famille sans sa participation active. Il a expliqué que son entourage, bien qu'agissant avec de bonnes intentions, l'a souvent contraint à accepter des choix qui ne correspondaient pas à ses désirs, comme la gestion de ses soins ou de son emploi du temps. Ce phénomène de « dépendance » est analysé par Goffman comme une forme de « mise en scène de la vulnérabilité », où l'individu est contraint d'accepter un rôle passif dans la

gestion de son quotidien. JC a aussi relaté les tensions avec sa famille, où le soutien qu'il recevait était parfois perçu comme infantilisant (avec ses propres enfants), trop protecteur, limitant son autonomie. Cela a conduit à des tensions, car il ressentait le besoin de prendre davantage de décisions par lui-même. JC a, au sein du groupe, appris à mieux exprimer ses attentes envers son entourage et à négocier de nouveaux espaces de soutien, favorisant ainsi son indépendance.

Les participants ont évoqué le poids de cette relation, où l'entourage devient à la fois ressource et contrainte. Ce double rôle, entre soutien et contrôle, est central dans la redéfinition des rapports sociaux au sein de la famille et dans la société (Ville, 2016).

3. Les enjeux psychologiques du handicap : de la perte à la réappropriation de l'identité

La dimension psychologique du handicap est primordiale pour comprendre l'expérience vécue des participants. Le handicap, qu'il soit acquis ou de naissance, s'accompagne souvent d'une perte qu'elle soit fonctionnelle, corporelle, identitaire ou sociale. Comment cette perception peut se transformer à travers l'expérience de la maladie ou du handicap ? Pour les personnes handicapées ou en situation de handicap, le corps devient un objet d'adaptation, de réévaluation et de réappropriation.

JC a partagé son vécu de la perte de sa mobilité après un accident. Il a souligné comment cette perte avait non seulement affecté sa manière de se déplacer, mais aussi sa place au sein de sa famille et de ses relations sociales. La perte de mobilité l'a contraint à redéfinir son rôle dans son entourage et a transformé son rapport à l'autonomie.

Dans cette perspective, la perte ne se limite pas à un manque matériel ou fonctionnel. Elle touche également à la perception de soi, et modifie les rapports sociaux. La perte, telle qu'elle a été exprimée au sein du groupe *Cap ou pas Cap*, ne se limite pas à une altération fonctionnelle ou corporelle ; elle constitue une véritable rupture biographique qui oblige à redéfinir l'image de soi et sa place dans le monde social. L'apparition d'un handicap vient bouleverser les repères identitaires antérieurs, en affectant les rôles sociaux, les relations et la perception de soi. Cette reconfiguration identitaire rejoint les analyses de Le Breton (2009), pour qui le corps souffrant ou altéré interrompt le lien de confiance tacite que l'individu entretenait avec lui-même et avec le monde. Le handicap fait ainsi irruption dans l'existence comme une épreuve de soi, qui contraint à « faire avec » un corps devenu autre, et à reconstruire du sens à partir de cette nouvelle condition.

Dans les ateliers, plusieurs participants ont évoqué ce processus comme un moment de déstabilisation mais aussi de réinvention. Certains ont parlé du deuil de l'« ancienne version » d'eux-mêmes, tandis que d'autres ont décrit un lent travail d'adaptation visant à réconcilier le corps et l'identité. Le groupe a alors joué un rôle de soutien symbolique et réflexif, permettant à chacun de reconnaître la légitimité de ce bouleversement, mais aussi d'en tirer des ressources pour reconfigurer une trajectoire de vie à partir de cette perte.

H., une participante du groupe *Cap ou pas Cap*, a évoqué son parcours de vie marqué par la survenue progressive de la sclérose en plaques. Comme pour d'autres membres du groupe, c'est à partir du moment où le corps commence à résister aux gestes du quotidien marcher, écrire, se lever que le handicap se rend visible, d'abord pour soi, puis pour les autres. Le diagnostic médical, dans son cas, a été vécu comme un double choc : d'une part l'annonce d'une pathologie chronique, d'autre part la perspective d'une évolution incertaine qui remet en cause les repères corporels et identitaires. Cette situation rejoint les expériences d'autres participants, qu'ils aient été confrontés à une perte brutale (accident, coma) ou à une dégradation progressive des capacités. Si tous n'ont pas exprimé leur situation en des termes strictement médicaux, la question du corps entravé, du trouble perçu par soi et par autrui, a constitué un fil rouge de leurs récits.

H. a partagé le sentiment d'un corps devenu à la fois familier et étranger, nécessitant une attention constante. Pour faire face à cette nouvelle donne, elle a engagé un travail de réappropriation, en expérimentant des stratégies d'adaptation, en repensant ses rythmes de vie et en réévaluant ses

priorités quotidiennes. Cette dynamique fait écho aux travaux de Molinié (2006), qui parle de mutabilité du corps pour désigner la capacité de redéfinir la relation au corps à mesure qu'il change. Le groupe a servi pour H. d'espace de légitimation de cette transformation, où ses ressentis et ajustements n'étaient pas jugés mais partagés.

La diversité des récits exprimés dans le groupe certains marqués par une étiquette diagnostique, d'autres par des sensations corporelles diffuses ou non reconnues souligne la nécessité de penser le handicap non seulement comme une condition médicale, mais aussi comme une expérience incarnée et narrative. L'un des apports du travail collectif a justement été de permettre aux participants de mettre des mots sur ces trajectoires corporelles hétérogènes, en construisant un langage commun de la perte, de l'adaptation, et parfois de la reconstruction.

L'acceptation du handicap, souvent vécue comme une résignation, est en réalité un processus psychologique complexe, marqué par différentes étapes : le déni, la colère, la négociation, et enfin, l'acceptation. Cette dynamique se trouve au croisement de la psychologie du deuil (Darmon, 2010) et de la sociologie de la reconnaissance. La réadaptation du moi face au handicap passe par une négociation de l'identité et une réinvention de soi, qui inclut la prise en charge des impacts psychologiques du handicap et l'acquisition de nouvelles ressources émotionnelles et sociales.

L'acceptation du handicap est un processus dynamique, une négociation entre l'individu et la société (Honneth, 2000). Ce processus s'inscrit dans une logique de reconnaissance sociale. À travers des échanges avec leurs proches et l'activation de ressources institutionnelles, les participants ont appris à définir eux-mêmes ce que l'acceptation signifiait pour eux. Certains ont décrit ce moment comme un "réajustement de l'ego", une réconciliation avec leur corps et leurs limites, et la possibilité d'envisager l'avenir autrement.

T a évoqué le parcours d'acceptation difficile mais important dans son vécu du handicap. Après avoir été diagnostiqué avec une forme de paralysie, il a d'abord ressenti de la colère et de la révolte, mais au fil du temps, il a trouvé des ressources internes et sociales qui lui ont permis de reconfigurer sa relation à son handicap. T a exprimé comment l'acceptation de sa condition a enrichi son identité et renforcé son autonomie.

L'acceptation dans le contexte du handicap ne signifie pas une simple résignation face à une situation imposée, mais une forme de réappropriation du corps et de l'esprit par l'individu. C'est un processus interactif où la personne redéfinit ses capacités en fonction de ses limites et de ses nouvelles possibilités, en intégrant ces éléments dans une reconstruction identitaire.

4. Discussion : enjeux sociologiques et psychologiques de l'expérience participative

Les résultats de cette recherche montrent que l'expérience du handicap, loin d'être une simple adaptation individuelle à une déficience, constitue un processus profondément social, corporel et psychique, situé dans un tissu d'interactions, de normes, et de rapports de pouvoir. À travers les récits recueillis dans le groupe *Cap ou pas Cap*, les participants ont mis en évidence que leur rapport au handicap ne pouvait être réduit ni à leur pathologie ni à leur volonté individuelle d'adaptation. Cette expérience questionne la pertinence des modèles dominants.

En effet, le modèle médical, centré sur la déficience à diagnostiquer ou à compenser, ne suffit pas à saisir la densité des vécus exprimés. Le modèle social, en réaffirmant l'importance des barrières environnementales, a constitué une avancée politique et théorique, mais reste parfois insuffisant pour penser les dimensions subjectives et identitaires du handicap. Les expériences relatées dans les ateliers montrent que le handicap est toujours pris dans une tension entre ce que le corps ne permet plus, ce que la société impose ou autorise, et ce que la personne construit dans son quotidien.

C'est dans ce sens que l'approche du Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, 1998) offre un cadre plus nuancé et intégré : le handicap y est défini comme une situation résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (troubles, douleurs, capacités), les facteurs environnementaux (barrières, soutiens, accessibilité) et les habitudes de vie (rôles sociaux, activités, autonomie). Ce modèle permet de dépasser les oppositions simplistes entre "normal" et "déficient" en articulant les dimensions fonctionnelles, sociales et politiques de l'expérience du handicap.

Dans cette optique, l'inclusion sociale ne peut être pensée sans la reconnaissance au sens de Honneth (2000) des capacités individuelles à s'adapter, à transformer leurs rôles, leurs représentations, leurs usages du corps, mais aussi sans une prise en compte rigoureuse des rapports de pouvoir qui limitent ou facilitent cette adaptation. Les participants du groupe ont ainsi mis en évidence que l'intégration sociale n'est possible que lorsque l'environnement social permet une négociation, et non une imposition, des normes et des attentes.

La démarche participative, en donnant une place centrale à la parole des personnes handicapées, permet de remettre en question les modèles traditionnels d'assistance ou de prise en charge. Elle ouvre des perspectives sur de nouvelles formes de citoyenneté, qui s'ancrent dans le savoir d'expérience, la réflexivité collective et la revalorisation des parcours de vie. Loin d'un modèle paternaliste, cette approche favorise une participation active à la redéfinition des politiques publiques, des normes sociales et des dispositifs d'accompagnement.

Conclusion

L'expérience du groupe *Cap ou pas Cap* met en lumière l'importance des démarches participatives dans la transformation des rapports sociaux au handicap. En donnant une place centrale aux savoirs d'expérience, cette approche permet de repenser l'autonomie non pas comme une capacité strictement individuelle, mais comme un processus relationnel, situé à l'intersection du corps, du regard social et des ressources mobilisables dans l'environnement. L'autonomie apparaît ainsi comme négociée, contextuelle et évolutive, dépendante de la reconnaissance sociale (Honneth, 2000), des marges de manœuvre offertes à chacun, et du pouvoir d'agir dans un monde souvent peu accessible.

Les récits et analyses produits collectivement dans le cadre de cette recherche soulignent que le handicap n'est pas uniquement une déficience à compenser, mais bien une expérience sociale et existentielle, faite d'épreuves, de ruptures et de reconstructions. Les participants ont montré que cette expérience implique une reconfiguration de soi, une réécriture de son histoire, et une lutte contre les assignations sociales qui enferment les personnes dans des rôles de dépendance ou d'infériorité.

Par ailleurs, cette démarche a mis en lumière la capacité des personnes concernées à produire des savoirs, à construire une réflexion critique sur leur condition, et à proposer des pistes concrètes d'amélioration de leur vie quotidienne. En cela, le groupe *Cap ou pas Cap* ne se limite pas à une expérience de parole partagée, mais constitue un véritable laboratoire de citoyenneté inclusive, où l'expression subjective devient ressource politique, et où la vulnérabilité cesse d'être un stigmate pour devenir un levier de transformation sociale.

Cette recherche rappelle également l'urgence de penser des politiques publiques plus inclusives, fondées sur la reconnaissance des subjectivités, la co-construction des dispositifs d'accompagnement, et une réelle prise en compte des parcours de vie. Loin des logiques descendantes de normalisation ou de prise en charge standardisée, elle invite à faire une place pleine et entière aux personnes handicapées dans la définition des normes sociales, des droits et des modalités d'accompagnement.

Enfin, cette expérience questionne profondément le rôle des chercheur-es en sciences sociales : non pas comme seul-es analystes d'un monde qu'ils observeraient de l'extérieur, mais comme parties

prenantes d'un dialogue engagé, capables d'accompagner des dynamiques d'émancipation et de produire, avec les personnes concernées, des savoirs situés, critiques et transformatifs.

Dans un contexte où les enjeux liés au handicap, à l'autonomie et à la participation sont au cœur des débats contemporains en santé, en éthique, en politique et en éducation, cette démarche participative offre une voie prometteuse pour articuler expérience vécue, réflexivité collective et justice sociale.

Bibliographie

- Bacqué, M.-H. (2006). *L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de la participation ?* In Bacqué, M.-H. & Sintomer, Y. (dir.), *La démocratie participative inachevée. Genèse, adaptations et diffusions* (pp. 117–130). Presses Universitaires de Lyon.
- Barbier, J.-C. (2019). *La protection sociale*. La Découverte.
- Bourdieu, P. (1993). *La misère du monde*. Seuil.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France.
- Chopart, J.-L. (2011). *Handicap et citoyenneté : pour une participation active des personnes. Érès*.
- Darmon, M. (2010). *Classes sociales, santé et modes de vie*. La Découverte.
- Dejours, C. (2009). *Travail vivant. Tome 1 : Sexualité et travail*. Payot.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode*. Flammarion.
- Fougeyrollas, P. (1998). *La conception interactive du phénomène du handicap : le modèle de développement humain - Processus de production du handicap et les classifications internationales*. *Revue canadienne de réadaptation*, 12(2), 123–135.
- Goffman, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit.
- Habermas, J. (1978). *L'espace public : archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise* (M. B. de Launay, Trad.). Payot. (Ouvrage original publié en 1962).
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance. L'espace moral des conflits modernes*. Éditions du Cerf.
- Le Breton, D. (2009). *La chair à vif. Usages médicaux et mondes sensoriels du corps*. Métailié.
- Le Breton, D. (2010). *Expériences de la douleur : entre destruction et renaissance*. Métailié.
- Lovell, A. M. (2011). Narrativité et maladie. *Sciences sociales et santé*, 29(1), 5–29.
- Molinié, C. (2006). Corps en situations, situations du corps : approche anthropologique du polyhandicap. *Le Journal des psychologues*, 246(2), 24–29.
- Molinié, C. (2014). La vulnérabilité corporelle : une notion heuristique. *Alter, European Journal of Disability Research*, 8(2), 84–94.
- Moscovici, S. (1984). *Psychologie sociale*. Presses Universitaires de France.
- ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Nations Unies.
- Ravaut, J.-F., & Ville, I. (2005). Les situations de handicap : entre désavantage social et inégalités de participation. *Revue française des affaires sociales*, (1), 69–93.
- Turner, V. (1969). *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Aldine Publishing.
- Ville, I. (2016). *Familles, handicaps, institutions : entre accompagnement et contrôle*. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.5453>
- Vuattoux, F. et al. (2018). *Le projet Capdroits, ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap ?* *Revue Cliniques juridiques*, 2. <https://cliniques-juridiques.org/revue/volume-2->

2018/le-projet-capdroits-ou-comment-la-recherche-en-sciences-sociales-peut-elle-participer-a-lamelioration-de-lexercice-des-droits-de-personnes-en-situation-de-handicap/