



Avant-propos. Le handicap, une caractéristique parmi d'autres : une approche croisée du handicap au cours de la vie

Mélissa Arneton, Séverine Mayol, Laurence Joselin, Zineb Rachedi-Nasri

► To cite this version:

Mélissa Arneton, Séverine Mayol, Laurence Joselin, Zineb Rachedi-Nasri. Avant-propos. Le handicap, une caractéristique parmi d'autres : une approche croisée du handicap au cours de la vie. *Revue française des affaires sociales*, 1, pp.7-21, 2021. hal-03618489

HAL Id: hal-03618489

<https://inshea.hal.science/hal-03618489>

Submitted on 4 Apr 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVANT-PROPOS

Mélissa Arneton, Laurence Joselin, Séverine Mayol et Zineb Rachedi

L'ouverture régulière des colonnes de la *Revue française des affaires sociales* (RFAS) témoigne de l'intérêt pour les questionnements et enjeux liés à la thématique du handicap. Il ne s'illustre pas seulement dans des dossiers dédiés, comme le numéro consacré à l'enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance en 2003 (Boissonnat, 2003), mais également à travers des contributions qui abordent la question du handicap dans des dossiers non spécifiques – pour ne prendre qu'un exemple très récent, « La maternité à l'épreuve de la cécité » de Marion Doé, inclus dans le dossier consacré aux « parentalités bousculées » (2019).

Certains de ces articles évoquent en creux la question des croisements de variables quand on étudie le handicap. Les grandes enquêtes quantitatives étudient par exemple la situation de handicap des personnes selon la catégorie socioprofessionnelle ou certaines recherches qualitatives évoquent leurs résultats en fonction du genre. Mais ces croisements ne sont pas systématisés dans les recherches et c'est cet aspect-là qui nous a plus particulièrement intéressées dans la conception de ce numéro. Celui-ci est plus spécifiquement dédié à la question des croisements, c'est-à-dire à l'articulation et la combinaison du handicap en tant que caractéristique de la situation d'une personne, avec d'autres caractéristiques de cette même personne.

Les représentations du handicap évoluent. Il n'est plus perçu comme seule caractéristique permettant de comprendre les situations. Les personnes en situation de handicap revendiquent une prise en compte de leurs appartenances multiples. L'approche par type de handicap, comme dans le numéro de la *Revue française des affaires sociales* de 2009 dédié à la question du handicap psychique dans la vie quotidienne, a permis après une prise en compte de la question du handicap en général dans les travaux, de rendre compte de la complexité des situations en fonction d'un trouble précis. Comme le montre très clairement Pascale Roussel, en réponse à notre demande d'éclairage et de mise en perspective des grandes enquêtes quantitatives sur le handicap en France, il est nécessaire que les travaux s'enrichissent de la prise en compte des différentes facettes des personnes. Et c'est ce que nous nous proposons d'explorer dans ce numéro, à travers des approches qualitatives.

Handicapisme, validisme, capacitisme... Le recours à ces concepts, issus de pays anglo-saxons, parfois nouveaux dans un contexte français, ne doit ni décourager ni effrayer le lecteur qui ne serait pas familier de ces termes. D'une part,

chaque autrice ou auteur explicite le choix des concepts utilisés et référence son ancrage théorique : la lectrice et le lecteur trouveront ainsi tout au long du numéro les définitions de ces nouveaux concepts, lorsqu'ils sont mobilisés dans les articles. D'autre part, conscientes d'une difficulté possible pour les situer, nous avons souhaité donner la parole à Myriam Winance pour proposer un éclairage sociohistorique des différentes notions qui traversent le numéro. Ce « point de vue » guidera de façon très pédagogique la lecture de qui souhaiterait se familiariser avec ces notions, avant d'aborder l'ensemble du dossier.

L'utilisation de ces nouveaux termes met en lumière le souhait des autrices et auteurs (ce sont parfois de jeunes chercheuses et chercheurs) d'aborder la question du handicap en se positionnant dans un courant de pensée issu des *Disability Studies*, mais postérieur à ces *Studies*, faisant de la question de l'auto-détermination un élément central de l'analyse. Les chercheurs et chercheuses se réfèrent parfois à des courants parallèles de revendications et de recherches, tels les *Gender Studies*, pour proposer des approches qui rendent compte aussi bien d'une caractéristique que de l'autre, mais également pour rendre compte de nouveaux résultats issus de l'intersection entre ces différents courants de pensée. La coécriture d'un article avec une personne se déclarant directement concernée par la situation de handicap atteste du déploiement de la démarche de recherche participative (article d'Élodie Gilliot, Sarah Jones, Nicolas Chambon et Marie-Carmen Castillo). Dans le champ des *Studies*, en réponse notamment à des sollicitations de groupes sociaux ne voulant pas qu'on parle d'eux sans eux, ce paradigme de recherche peut contribuer à enrichir les pratiques méthodologiques en sciences humaines et sociales. En filigrane, certains articles permettent d'interroger des dimensions qui traversent une partie des politiques sociales.

Ainsi le terme « race », très usité dans le monde académique anglo-saxon, s'invite de plus en plus souvent dans les travaux francophones et fait l'objet de nombreux débats intellectuels sur le bien-fondé de son utilisation. Au sein de ce dossier, chaque autrice et auteur a été libre d'y recourir ou non. Rappelons rapidement ici que l'emploi de ce terme n'a en aucun cas pour objectif de donner de la substance à une théorie raciste. Il s'agit, pour celles et ceux qui l'emploient, de réutiliser dans le langage scientifique un mot indigène qui permet de désigner, de mettre en lumière, des processus, notamment discriminatoires, qui seraient invisibilisés, ces processus s'inscrivant au-delà des phénotypes biologiques.

Par ailleurs, face à l'absence de consensus autour de l'écriture inclusive, chaque autrice et auteur a été libre de choisir ou non son utilisation.

Enjeux et difficultés d'une approche croisée

Avant de présenter le numéro et les différents articles qui le composent, il nous semble utile de recontextualiser les enjeux et les difficultés qu'il y a à conduire des investigations selon une approche croisée. Le handicap a une dimension

socialement vive, dans la mesure où il questionne éthiquement le rapport aux normes et à l'opérationnalité des réponses socialement construites en direction des membres les plus vulnérables de la société, selon certains critères objectivables, par un accès amoindri à la formation, à l'emploi ou aux soins¹. En cela il constitue un analyseur intéressant pour étudier les pratiques des chercheurs et des chercheuses et leurs transformations tout autant que les transformations sociétales. Saisir la singularité des individus tout en tenant compte de leur complexité invite, loin de « la recherche illusoire de la totalité complexe d'une personne singulière » (Lahire, 2005) à repenser les pratiques scientifiques de recherche. Trois enjeux se posent dans l'interrogation de cette tension : la compréhension et l'intégration des dynamiques complexes en sciences humaines et sociales ; la congruence méthodologique entre éthique et théorie dans la pratique de la chercheuse ou du chercheur et la valeur dans et pour l'action d'une perspective croisée.

Compréhension et intégration des dynamiques complexes en sciences humaines et sociales

Cette prise en compte d'autres caractéristiques en plus du handicap, en tant que trouble, déficience, maladie invalidante ou fonctionnement cognitif, perceptif ou mental différent d'une norme sociale donnée, résulte en partie de mouvements citoyens militants et, plus généralement, de débats présents dans l'espace public, concernant la prise en compte des besoins et des spécificités de chacun et chacune sans se limiter à des catégories établies ou socialement valorisées (même si elles sont non majoritaires). Considérer de manière croisée des caractéristiques reconnues comme ayant des effets sur les phénomènes humains et sociétaux contribue ainsi à une meilleure appréhension de la complexité du monde dans la description et la compréhension des événements et processus par les sciences humaines et sociales. Certes, comme le mentionne Pascale Roussel dans ce numéro, dès les premières enquêtes dédiées à la santé dans les années 1960, le croisement du handicap avec d'autres variables comme la prise en compte du genre à partir du sexe apparaît, en suggérant le potentiel intersectionnel des enquêtes quantitatives émanant de la statistique publique. Malgré tout, l'un des enjeux de l'approche croisée est de proposer plus qu'une simple description de l'existant, il s'agit d'un angle pour comprendre et interpréter des dynamiques complexes, comme le mentionne Ange-Marie Hancock (2016). Ces nouvelles manières de poser et de traiter la pluridimensionnalité des situations de handicap présentent ainsi un enjeu épistémologique ; celui de considérer les dimensions multiples de l'individu, qu'elles soient sociales ou psychiques et ce, quelle que soit sa situation de handicap. L'approche intersectionnelle telle que théorisée par Kimberlé Williams Crenshaw, comme une corrélation de « race, genre et classe » (2005), dans une

1. La crise liée au Covid-19 est ainsi venue aggraver les difficultés individuelles et l'isolement malgré des mesures pour abaisser le coût du travail ou pour accéder aux informations mais sans toujours pouvoir tenir compte de la diversité des usagers en situation de handicap (Nations-Unies, 2020).

tradition de compréhension des rapports de domination engendrés par une autre caractéristique, a ainsi contribué à interroger, par exemple, les liens entre handicap et genre (Garland-Thomson, 2005 ; Masson, 2013) ou ceux entre handicap et race (Geoff, Pather et Strand, 2006 ; Mac-Seing et Zarowsky, 2017 ; Meekosha, 2006). Sans s'inscrire dans un courant théorique comme l'intersectionnalité, les travaux de David Engel et Frank Munger (1996) ont, quant à eux, mis en lumière les liens entre désignations sociales d'une situation de handicap, droits humains et inscription dans l'espace public de la Cité. Ils invitent à interroger les dimensions éthiques et pragmatiques qui découlent d'une approche en termes de croisements de différents éléments identitaires des publics, en tenant compte des réponses institutionnelles qui leur sont proposées spécifiquement dans des espaces culturels moins communautaristes que les États-Unis (Engel et Munger, 2017). Le « point de vue » de Gaëlle Lefer Sauvage et Cendrine Mercier propose une interrogation des enjeux universalistes des désignations croisées à partir d'un espace culturel original, celui de Mayotte, département français d'outre-mer.

Le développement de travaux issus de différents espaces sur ce thème révèle que c'est l'analyse spécifique des situations à l'intersection des publics généralement investigués par l'action publique qui permet d'aller au-delà des descriptions et de révéler de nouvelles problématiques. L'une des difficultés de ces travaux réside dans le croisement de caractéristiques dont le traitement peut relever de plusieurs ministères (ministères de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, des Solidarités et de la Santé, du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, secrétariat d'État chargé des personnes handicapées auprès du Premier ministre, ministère délégué auprès du Premier ministre, en charge de l'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances, etc.). La multiplicité des interlocuteurs et interlocutrices spécialisés en fonction des sphères de la situation d'un individu n'est pas spécifique à la France. Geneviève Piérart *et al.* (2020) l'évoquent également à propos de l'accompagnement des enfants en situation de handicap dont les familles sont migrantes dans cinq pays européens (Suisse, Italie, Norvège, France et Géorgie). Leurs analyses de l'enchaînement des niveaux macro, méso et micro signalent que plusieurs ministères sont concernés par l'accompagnement des enfants et de leurs familles.

Si des connaissances importantes ont été acquises au cours de ces dernières décennies en mobilisant des approches croisées, des difficultés subsistent dans la façon de prendre en compte la pluralité, la multidimensionnalité des situations des individus d'une part, et des processus dans lesquels ils s'inscrivent d'autre part. La mobilisation d'une approche psychosociale permet, certes, de considérer le handicap au travers notamment des interactions entre les acteurs/l'environnement/l'individu dans une perspective située, en se centrant sur la dimension écologique des habitudes, des comportements et des moyens mis à disposition pour que les individus en situation de handicap puissent accéder à l'ensemble des domaines de la vie et puissent participer pleinement à la société. Mais parmi des variables comme le genre, l'âge, la catégorie socioprofessionnelle ou la migration, lesquelles ou laquelle privilégier pour investiguer les expériences sociales d'un individu en situation de handicap ? Dans quelle mesure la rencontre avec des répondantes et

des répondants à partir d'un lieu ou d'une structure leur proposant un accompagnement en se basant sur une reconnaissance administrative du handicap peut conduire à investiguer certaines dimensions de leur trajectoire en occultant d'autres ? Une entrée par les barrières et obstacles entravant le parcours des personnes, bien que très utile pour évoquer une pleine participation sociale, n'occulterait-elle pas la multiplicité des ressources mobilisables par les personnes ? Comment concevoir une étude prenant en compte les dynamiques complexes de croisement de différents éléments identitaires en présence ? Il ne s'agit pas ici de dresser une liste exhaustive de questions, cette liste pourrait s'enrichir largement. Ce que pointe cette série d'interrogations est qu'une entrée par les croisements contribue à rendre saillantes les contraintes qui s'imposent au chercheur quand il s'attelle à prendre en compte à la fois la personne et son environnement. Au-delà de besoins spécifiques liés à une éventuelle déficience, chaque personne se caractérise par nombre d'éléments qui peuvent avoir également un impact important sur sa situation et sur la dynamique de sa trajectoire (genre, âge, profession, histoire personnelle). De même, l'environnement d'une personne comporte de très nombreux éléments (milieu de vie, dispositifs d'accompagnement, politiques publiques...) susceptibles d'influer sur sa situation.

Congruence méthodologique entre éthique et théorie dans la pratique du chercheur

L'une des ambiguïtés majeures à prendre en compte par les chercheurs et chercheuses intéressés par l'étude de la complexité est, au niveau méthodologique, le fait de pouvoir finement décrire des situations, des trajectoires, des parcours de vie tout en respectant le droit à l'anonymat des personnes. Le croisement de plusieurs variables augmente en effet le risque d'une levée d'anonymat quand la situation de handicap nécessite d'être bien spécifiée, à l'aide du genre et de l'âge du répondant par exemple, et ce d'autant plus s'il faut également considérer des caractéristiques de l'environnement. Par exemple, dans les autres thèmes de ce numéro, l'article de Sophie Bourgarel, Bénédicte Marabet, Isabelle Gérardin, Lucile Agénor et Marianne Schmitt sur le non-recours aux structures sanitaires et sociales par les personnes en situation de handicap n'aurait probablement pas pu finement investiguer le croisement entre âge et genre sans lever l'anonymat des répondants et répondantes puisque les chercheurs et chercheuses tiennent compte également du territoire. En effet, avec un échantillon de 55 répondants et répondantes de plus de 20 ans, croiser les variables présente un risque d'authentification des individus. Or le recueil nécessite que le principe de l'anonymat soit, dans tous les cas, garanti. En plus d'une obligation légale, il s'agit d'une relation de confiance qui permet de limiter les biais de désirabilité sociale. Obtenir le point de vue d'individus sur les raisons de leur non-recours à certaines structures pourrait en effet impacter leurs orientations futures au sein des établissements. Aussi, la richesse explicative des données collectées n'aurait pas été atteinte si un respect strict de leur anonymat dans le traitement et l'analyse n'avait pas été mis en œuvre.

Ces questionnements ne sont pas spécifiques au croisement du handicap avec d'autres caractéristiques ni à une analyse qualitative des croisements². Toutefois, les risques de discriminations, voire de stigmatisations, de publics méconsidérés par leurs concitoyens et concitoyennes en raison d'une situation de handicap (Gaucher, Beaton et Dupuis, 2018), malgré une forte amélioration des représentations associées aux situations vécues par les personnes, peuvent rendre encore plus sensibles les liens entre éthique, méthodologie et épistémologie.

Valeur dans et pour l'action d'une perspective croisée

Les difficultés méthodologiques se doublent d'une interrogation sous l'angle éthique, comme dans le cas du processus d'anonymisation des répondants et répondantes avec l'utilisation d'un prénom seul. Baptiste Coulmont (2017) évoque les enjeux des dénominations : l'emploi du prénom pose le risque de renforcer un rapport de domination envers des répondantes et répondants qui sont fréquemment minorisés ou déconsidérés. Sachant que les personnes en situation de handicap évoquent souvent des comportements d'infantilisation à leur égard (Korff-Sauss, 2005), la question de l'anonymisation des informateurs et informatrices en situation de handicap est en débat parmi les chercheurs. Si ce débat n'apparaît pas directement dans les articles de ce numéro, il a été sous-jacent au choix du mode d'anonymisation de certains des travaux proposés. De même, concevoir des catégories en se centrant sur les déficiences ou des caractéristiques liées à la situation de handicap interroge le caractère réductionniste et essentialisant qui peut être donné à voir, bien qu'il ne s'agisse pas d'un objectif du chercheur. Mobiliser les savoirs issus de vécus intersectionnels en considérant les différentes caractéristiques de la vie des individus permet de considérer la diversité humaine et les rapports de domination que le vivre-ensemble en étant différents peut engendrer. Dans la prise en compte des publics, considérer à la fois les personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap et les personnes s'identifiant dans une communauté ou un groupe d'appartenance centré sur le handicap³ peut être un détour pour le chercheur ou la chercheuse qui mobilise des catégorisations indigènes plutôt que de se référer à des constructions théoriques (Demazière et Dubar, 1997). Au-delà d'un débat entre scientifiques, le questionnement sur les désignations et appartenances croisées à différents groupes identitaires présente une valeur opératoire dans et pour l'action des institutions et des actrices et acteurs professionnels ou des pair-aidantes et des pair-aidants. La question se pose pour la définition précise de la population-cible. Par exemple, de qui parlons-nous

2. Le développement des modèles multiniveaux et des analyses structurelles pose d'une manière renouvelée la question de la collecte des données dans une perspective croisée (Bauer et Scheim, 2019 ; Else-Quest et Hyde, 2016 ; Rathmann, Herke, Bilz, Rimpelä, Hurrelmann et Richter, 2018).

3. Sur ce point, il n'y a pas d'enchâssements des désignations. Certaines personnes peuvent s'inscrire dans des groupes constitués autour du handicap sans avoir de notification administrative, tandis que d'autres personnes relèvent des deux catégories. Ces divergences étaient déjà évoquées par Jean-François Ravaud, Alain Letourmy et Isabelle Ville en 2003 concernant les liens entre handicap et dépendance.

lorsque nous parlons de travailleurs et travailleuses handicapés ou d'étudiantes et étudiants handicapés ? Si pour les étudiants et étudiantes, la désignation relève d'abord d'une démarche individuelle qui s'institutionnalise à travers la médecine préventive, parfois sans lien avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), pour les travailleuses et travailleurs handicapés, le mode de désignation est pluriel : il peut s'agir de personnes bénéficiaires d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) délivrée par la Commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), d'une pension d'invalidité décidée par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), etc. Dans ce numéro, deux articles abordent la question du handicap à partir de désignations différentes. La déconstruction des catégories utilisées dans une perspective critique comparée serait intéressante à mener pour poursuivre le débat engagé par les auteurs et autrices. Elle permettrait notamment d'observer si l'accompagnement vers et dans l'emploi est assuré par des dispositifs de droit commun ou des dispositifs spécifiques aux personnes reconnues en situation de handicap.

Présentation du dossier

En diffusant un appel à article croisant le handicap avec d'autres caractéristiques, d'autres variables, nous souhaitons ouvrir un espace tourné vers les travaux en émergence, sans les enfermer dans une approche spécifique ou *Studies*. Les auteurs et autrices des articles publiés dans ce dossier relèvent en différentes disciplines ; si les sciences sociales sont majoritaires avec des travaux en sociologie ou en sciences de l'éducation, des articles relevant du domaine de la santé et de l'anthropologie figurent également au sommaire.

Appréhender le handicap par d'autres angles, en les croisant à d'autres objets, permet d'ouvrir un espace de réflexion pluridisciplinaire à même d'apporter encore des éléments de connaissance sur un objet qui peut parfois, aux yeux du profane, paraître caduque. Nous ne savons pas tout des vies des personnes porteuses de handicap, et ce dossier contribue à les éclairer.

Plusieurs des articles reçus s'intéressent à la dimension genrée du handicap, cette approche est donc particulièrement bien représentée dans le dossier, peut-être au détriment d'approches plus novatrices, comme la dimension culturelle, pourtant abordée régulièrement dans les travaux anglo-saxons. Cela tient probablement à deux éléments structurants. D'une part, les recherches intégrant la question du genre sont bien ancrées dans le paysage scientifique français, notamment par sa (relative) ancienneté et sa présence dans les cursus universitaires. D'autre part, les travaux sur les croisements, intersectionnels notamment, font encore l'objet de débats épistémologiques en France. Ainsi, alors que l'appel à contribution comportait trois axes, les articles reçus se sont concentrés sur les deux premiers. Ce faisant, deux dimensions du handicap, étudié comme une variable parmi d'autres, sont ressorties et ont guidé l'organisation de ce dossier.

Les huit articles et les trois points de vue qui le composent traitent de la vie avec un handicap soit dans l'espace privé, soit dans l'espace public. La succession des articles illustre la grande difficulté à singulariser l'expérience dans un seul de ces espaces, tant le handicap se vit et se perçoit dans les dimensions de l'intimité et du social. Aussi avons-nous fait le choix de rassembler en deux parties qui se répondent : les travaux sur l'intime, le privé et ceux sur l'espace public qu'incarnent notamment le lieu professionnel, l'intervention sociale, etc.

Le dossier s'ouvre par deux « points de vue » qui permettent de remettre en contexte les productions scientifiques publiées ici. Tout d'abord, Myriam Winance, en revenant sur son cheminement intellectuel, nous invite à penser la question de la complexité de l'expérience des différences. Cette contribution, intitulée « Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? », fournit des clefs de compréhension permettant d'aborder les termes conceptuels qui peuvent étonner les profanes de ces domaines de recherche.

La contribution de Pascale Roussel permet, quant à elle, de revenir sur le traitement et l'appréhension du handicap par les grandes enquêtes nationales au cours de ces vingt dernières années. Dans son article « Les enquêtes quantitatives portant sur le handicap : des ressources à mobiliser pour étudier l'intersectionnalité », elle met notamment en avant le lien entre enquêtes quantitatives et élaboration des éléments conceptuels permettant d'appréhender le handicap. Dès lors que les catégories sont construites, les enquêtes permettent d'étudier le handicap et ses effets dans différentes dimensions de la vie sociale. Tout en démontrant l'intérêt de ces grandes enquêtes, elle pointe leurs limites et notamment le chemin qu'il reste à faire pour quantifier et donc améliorer la connaissance sur le vécu intime des personnes handicapées, tel que le rapport existant entre handicap et violence domestique.

Ces questionnements ouvrent sur la première partie du dossier, consacrée à l'espace intime. Par son article « Handicap et genre dans la formation des couples. Des ressorts sociologiques classiques ? », Célia Bouchet ouvre le chemin vers cette meilleure appréhension des mécanismes intimes. À partir d'une enquête qualitative, l'autrice explore le handicap comme déterminant de la formation du couple. Elle montre comment les personnes dyslexiques ou déficientes visuelles qu'elle a interrogées ont développé leur rapport au couple et à la conjugalité, ni tout à fait en dehors, ni tout à fait dans la norme, mais à côté.

Justine Madiot interroge l'effet des normes dans la construction intime des personnes handicapées en s'appuyant sur un travail monographique. En proposant un article intitulé « Les effets de l'interaction du genre et du handicap : l'expérience de femmes handicapées en matière de sexualité », elle analyse les échanges tenus au sein d'un groupe de parole, focalisé sur le handicap, la sexualité et le genre, de femmes handicapées. L'analyse des récits de soi lui permet de déconstruire leurs représentations et actes afin de montrer la dimension capacitiste des normes de genre, de sexualité et de parentalité.

Pour terminer cette partie sur l'intime, l'article de Séverine Dessajan, « Arrangements autour des stigmates de la maladie chronique chez les

adolescent·e·s », aborde la question du rapport au corps malade à un âge où l'on construit son identité, son rapport à la conjugalité ou à la sexualité. Elle montre, en s'appuyant notamment sur les travaux de E. Goffman (1963), comment ces adolescents et adolescentes, malades pour certaines et certains depuis la naissance et pour d'autres depuis leur entrée en adolescence, mobilisent des stratégies pour « faire avec » qui, explique-t-elle, varient en fonction des stigmates visibles et du moment de leur entrée dans le monde de la maladie.

À travers la seconde partie, c'est la dimension visible du handicap dans des espaces publics ou semi-publics qui se dévoile à travers trois contributions.

L'article qui ouvre cette partie, « L'influence du parcours scolaire et de la famille sur l'expérience des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur », écrit par Anaëlle Milon, touche à la fois à l'intime et à l'espace public dans la mesure où il questionne l'entrée dans le métier étudiant des jeunes porteurs et porteuses de handicap. Cet article, en faisant le lien entre les aménagements liés au handicap obtenus dans l'enfance et le devenir de ces jeunes en tant qu'étudiants, permet de saisir les effets de la reconnaissance du handicap dans ce moment transitionnel symbolique qu'est la formation supérieure. Ce faisant, avec cet article, nous passons de l'espace familial comme lieu de l'intime à l'espace public dans lequel les acteurs et actrices vivent leur handicap sous le regard des autres.

Manuella Roupnel-Fuentes, dans son article intitulé « Quels chemins pour retrouver un emploi quand on a perdu sa santé au travail ? » s'intéresse, quant à elle, aux programmes d'insertion professionnelle destinés aux chômeurs et chômeuses ayant acquis leur handicap dans un précédent emploi. Elle démontre à partir d'une étude qualitative que le dispositif intitulé « programme de remobilisation » répond de façon imparfaite aux besoins des individus, notamment par la difficulté pour l'institution et ses agents à penser les différences de genre, tant dans leur dimension vécue que subie.

Les travaux d'Elena Pont menés en Suisse romande ont donné lieu à l'article intitulé « "Quelqu'un qui m'a conduit à merveille" : le rôle-modèle comme figure émancipatrice des systèmes de handicap et de genre dans deux trajectoires éducatives ». L'autrice y décrit un dispositif d'accompagnement de personnes paraplégiques. À partir de récits de vie, elle saisit les mécanismes par lesquels la vicariance permet de rompre avec les modèles normatifs, notamment vis-à-vis des assignations sexuées au travail. Cependant, en concrétisant l'émancipation personnelle, cette figure de la vicariance contribue également à singulariser les parcours et renforce *in fine* la différenciation capacitiste.

Le dossier se clôt par la contribution de Gaëlle Lefer Sauvage et Cendrine Mercier portant sur les différents profils d'apprenants et apprenantes. Dans leur « point de vue » intitulé « Les caractéristiques du handicap : des perspectives contextuelles et culturelles », elles proposent une réflexion sur les catégorisations des élèves en regard des enjeux spécifiques à Mayotte. L'ensemble des individus – enfants, parents, professionnels – sont soumis à des injonctions paradoxales qui conduisent les deux autrices à questionner les effets de catégorisation du handicap dans un territoire où la scolarisation de tous les enfants est déjà la garantie de politique inclusive.

Le découpage proposé dans le numéro peut générer des questionnements et doit inviter à réfléchir à la manière de saisir, dans nos travaux, le passage d'un espace à l'autre afin notamment d'appréhender les transactions sociales et identitaires à l'œuvre. Ainsi, deux articles sont publiés dans la rubrique « Autres thèmes » car ils ne correspondaient pas complètement aux orientations de l'appel à contribution. Ils parachèvent les réflexions portées dans ce dossier thématique en questionnant la participation, qu'elle soit sociale ou dans leur capacité d'auto-soin, des personnes porteuses de handicap, dans la mesure où cette participation pourrait s'analyser comme un phénomène engageant et imbriquant intimité et vie publique.

L'article « Agir vers son rétablissement avec un handicap psychique : un parcours de reconnaissance(s) » proposé par Élodie Gilliot, Sarah Jones, Nicolas Chambon et Marie-Carmen Castillo s'appuie sur la dialectique du processus de reconnaissance du handicap et du rétablissement. Il s'agit de mettre en récit un parcours individuel pour lui donner une dimension collective. Ces programmes de réinsertion destinés aux personnes atteintes de troubles psychiques, en revendiquant leur dimension inclusive, engagent les individus dans un véritable processus paradoxal.

Enfin, l'article « Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux du secteur handicap, témoin d'une inadéquation entre offre et demande » de Sophie Bourgarel, Bénédicte Marabet, Isabelle Gérardin, Lucile Agénor et Marianne Schmitt révèle les raisons avancées par une centaine d'enquêtés à leur situation de non-recours à un établissement malgré les notifications adressées par la Maison départementale des personnes handicapées. Les témoignages rapportés soulignent la tendance, déjà observée par ailleurs, à un maintien à domicile des personnes pensées comme vulnérables. Au-delà de la question du nombre de structures disponibles, c'est donc bel et bien la question de l'adéquation de l'offre de services aux souhaits des personnes qui entrave le recours au droit.

Vers une prise en compte des expériences du handicap au prisme des effets cumulés tant dans la sphère privée que publique

En guise de conclusion à cet avant-propos, nous pouvons souligner, à partir des différents articles de ce dossier, comme il apparaît délicat pour les sciences humaines et sociales de trouver les « justes » termes pour rendre compte de questionnements complexes en lien avec la vie intime ou professionnelle.

Les individus auxquels les articles de ce numéro font référence offrent une belle illustration de la pertinence du concept de reconnaissance à travers les trois niveaux proposés par Axel Honneth (2002) : celui de l'amour à travers la capacité à se considérer comme une personne digne d'affection, celui du droit à travers la capacité à se considérer comme membre d'une communauté d'égaux en droits et

enfin celui de la solidarité à travers la capacité à se considérer comme un individu contribuant par sa pratique à la vie collective.

Pour aller au-delà de la richesse des contributions de ce numéro, un certain nombre de points nous semblent pouvoir être approfondis dans des recherches futures.

À l'origine, cet appel avait l'ambition de porter un regard nouveau sur le handicap, en mobilisant des approches tant qualitatives que quantitatives ou mixtes pour étudier, aux différents âges de la vie, la dimension dynamique des vécus et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Trois axes avaient été envisagés allant de l'analyse croisée des caractéristiques (handicap et une ou plusieurs autres dimensions) et leurs conséquences sur les individus à la manière dont ces caractéristiques font l'objet d'un traitement social pouvant entraîner un processus de stigmatisation (Goffman, 1963) susceptible de générer assignations et dominations sociales, en passant par les ressources que les personnes en situation de handicap peuvent mobiliser ou créer et la façon dont cela peut générer de l'*empowerment*.

Au final, les articles retenus pour composer ce dossier s'appuient exclusivement sur une approche qualitative, traitent plus particulièrement d'un croisement, le handicap et le genre, et d'une participation sociale tant dans la sphère privée (mise en couple et sexualité) que publique (formation et emploi), en mettant en avant l'importance des ressources mobilisées (Revillard, 2019) dans une dynamique d'autodétermination.

Du côté des ressources mobilisées par les personnes, les articles montrent l'importance des pairs : ce ne sont plus seulement les parents ou les professionnels et professionnelles qui seront considérés comme des ressources (même si ces acteurs peuvent rester importants et centraux dans la vie des personnes en situation de handicap) mais aussi et surtout des pairs, choisis ou proposés, dans un environnement formel ou informel. C'est le cas des étudiants et étudiantes qui font appel à leurs pairs lorsque leurs parents font défaut pour le soutien aux études dans l'article proposé par Anaëlle Milon, des figures de « modèles » autrement appelées figures vicariantes dans l'article de Elena Pont, ou de la pair-aidance pour les personnes avec un handicap ou une maladie psychique (article d'Élodie Gilliot, Sarah Jones, Nicolas Chambon et Marie-Carmen Castillo). C'est bien le savoir expérientiel (Gardien, 2017) qui est ainsi mis en avant, avec des pairs qui partagent, ou non, la situation de handicap.

Ainsi, l'article de Justine Madiot présente les résultats d'un groupe de parole « mixte » uniquement féminin qui permet de libérer la parole à propos de l'inégalité d'accès aux soins pour des femmes en raison de l'inaccessibilité de l'environnement médical. Comme le notait Paul Ricœur, « sous la forme réflexive du "se raconter", l'identité personnelle se projette comme une identité narrative » (Ricœur, 2004) et il serait particulièrement intéressant de tenir compte de ces savoirs expérientiels notamment pour construire des contenus de formation à destination de professionnels et professionnelles ayant vocation à travailler avec et pour ces personnes. Gardons-nous tout de même d'une vision simpliste des effets de tels dispositifs sur le parcours des individus. Comme le montre Elena Pont, la

vicariance ne résout pas les effets de genre même si elle peut aider à prendre de la distance avec une vision capacitiste et genrée du retour à l'emploi. La question des processus de constitution des groupes et des processus identitaires des différentes appartenances à des groupes pourrait faire l'objet de travaux spécifiques en approfondissant la question directement sous cet angle. Séverine Dessajan montre comment les conséquences de la maladie viennent réinterroger, de façon plus prégnante lors de l'adolescence, les identités sexuées et les relations aux pairs à travers la mise en œuvre de stratégies genrées qui tiennent également compte de la visibilité ou non de la maladie. La reconnaissance des personnes au travers de leurs différents groupes d'appartenance rejoint, en effet, un enjeu pragmatique concernant l'accompagnement proposé aux personnes les plus vulnérables par les politiques publiques.

Deux articles pointent, au détour d'une note de bas de page, les difficultés posées par les enjeux du versement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) qui prend en compte, non pas les ressources de l'individu qui la demande, mais celles du ménage auquel celui-ci appartient. De fait, cette exception à l'individualisation des droits sociaux (d'autant que l'AAH est considérée comme un minimum social soumis à une condition de ressources), plonge plus spécifiquement des femmes dans une relation de dépendance financière vis-à-vis de leur conjoint, ce qui les expose davantage à la précarité et à la violence, comme le montre l'article de Célia Bouchet.

Le débat actuel sur la déconjugalisation de l'AAH cristallise une tension qui ne pourrait se résoudre sans une réflexion sur l'articulation des solidarités familiales et publiques concernant l'ensemble des minima sociaux, à moins de décider d'une mesure d'exception pour les couples dont un membre est reconnu en situation de handicap, ce qui remettrait en cause leur principe d'universalité.

L'activation des politiques sociales est abordée à travers les conditions d'attribution des rentes d'invalidité en lien avec un projet de formation devant être considéré comme réaliste et rentable par les professionnels et professionnelles de l'accompagnement (contexte suisse) ainsi que la méfiance à l'égard des dispositifs publics de retours à l'emploi proposés dans un contexte perçu comme enclin à des pratiques discriminatoires. Autrement dit, les personnes pouvant bénéficier de dispositifs d'accompagnement de retour à l'emploi insistent sur leur inefficacité en raison du cumul des sources de discriminations. Dans l'article de Manuella Roupnel-Fuentes, une femme se voit refuser une formation pour un emploi dit d'homme, un homme se voit refuser des emplois mais il ignore si ces refus relèvent de son handicap, de son âge ou de son origine nationale réelle ou supposée.

Enfin, au-delà de ces situations évoquées par les autrices et auteurs, c'est la question de l'évaluation des politiques par les usagers et usagères qui mériterait d'être davantage approfondie dans de prochaines études. En effet, à travers les réactions de bénéficiaires de dispositifs d'accompagnement vers le retour à l'emploi, nous percevons leur mécontentement. Dans l'article d'Anaëlle Milon, on peut tout de même noter que l'ensemble des étudiants et étudiantes ayant connu un « parcours fluide » dans le milieu scolaire ordinaire sont celles et ceux qui ont une intégration académique et sociale considérée comme réussie, comme si les

politiques scolaires inclusives avaient, avec d'autres éléments tels que l'implication et l'engagement des parents, eu un effet positif sur leur parcours.

Nous tenons à remercier sincèrement l'ensemble des contributrices et contributeurs, les évaluatrices et évaluateurs anonymes, et les membres du comité éditorial, pour la richesse de leurs propositions et l'occasion qu'ils offrent de réfléchir à la question de la construction de la connaissance scientifique en sciences humaines et sociales sur un thème à dimensions multiples et transversal comme le handicap. Nous remercions tout particulièrement Aurore Lambert pour sa confiance et son accompagnement tout au long de la réalisation de ce numéro.

Références bibliographiques

Bauer G. R. et Scheim A. I. (2019), « Methods for Analytic Intercategorical Intersectionality in Quantitative Research: Discrimination as a mediator of health inequalities », *Social Science & Medicine*, 226, p. 236-245.

Boissonnat V. (2003), « Présentation du numéro : “Handicaps, Incapacités, Dépendance” : une première synthèse des résultats de l’enquête nationale de l’Insee », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, avril-juin, p. 5-10.

Coulmont B. (2017), « Le petit peuple des sociologues. Anonymes et pseudonymes dans la sociologie française », *Genèses*, 107(2), p. 153-175.

Crenshaw K. W. (2005), « Cartographie des marges : intersectionnalité, politique de l’identité et violences contre les femmes de couleur », *Cahiers du Genre*, 2(39), p. 51-82.

Demazière D. et Dubar C. (1997), *Analyser les entretiens biographiques. L’exemple de récits d’insertion*, Paris, Nathan.

Doé M. (2019), « La maternité à l’épreuve de la cécité, expériences et pratiques », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, octobre-décembre, p. 169-189.

Else-Quest N. M. et Hyde J. S. (2016), « Intersectionality in Quantitative Psychological Research: II. Methods and Techniques », *Psychology of Women Quarterly*, 40(3), p. 319-336.

Engel D. M. et Munger F. W. (1996), « Rights, Remembrance, and the Reconciliation of Difference », *Law & Society Review*, 30(1), p. 7-53.

Engel D.M. et Munger F.W. (2017) [2003], *Le droit à l’inclusion. Droits et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux États-Unis*, Paris, Éditions EHESS.

Gardien È. (2017), « Qu’apportent les savoirs expérimentiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *Vie sociale*, 20, 31-44.

Garland-Thomson R. (2005), « Feminist Disability Studies », *Journal of woman in Culture and Society*, 30(2), p. 1557-1587.

Gaucher C., Beaton A. M. et Dupuis J. B. (2018), « Édito - Représentations sociales et handicap : regards croisés sur le sens du handicap », *Revue développement humain, handicap et changement social - Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 24(1), p. 3-6.

Geoff L., Pather S. et Strand S. (2006), « Special Educational Needs and Ethnicity: Issues of Over- and Under-Representation », Rapport de recherche RR757, université de Warwick.

Goffman E. (1963), *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall.

Hancock A.-M. (2016), *Intersectionality. An intellectual history*, Oxford, Oxford University Press.

Honneth A. (2002), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf.

Korff-Sausse S. (2005), « La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. Autonomie, réciprocité et sexualité », *Reliance*, 18(4), p. 49-54.

Lahire B. (2002), *Portraits sociologiques ; dispositions et variations individuelles*, Paris, Nathan.