

RFAS

Revue française des affaires sociales

Appel à contribution pluridisciplinaire sur :

**Le handicap, une caractéristique parmi d'autres.
Une approche croisée du handicap au cours de la vie**

Pour le numéro de janvier-mars 2021 de la RFAS

Le dossier sera coordonné par :

Laurence Joselin, IR en psychologie, INSHEA

Zineb Rachedi, MCF en sociologie, INSHEA

Mélissa Arneton, MCF en psychologie de l'éducation, INSHEA

et Séverine Mayol, IR en santé publique, CHU de Nantes

Cet appel à contribution s'adresse aux chercheurs en anthropologie, démographie, économie, philosophie, psychologie, sciences de l'éducation, sciences de l'information et de la communication, science politique et sociologie.

Les articles sont attendus avant le lundi 21 septembre 2020

« Les droits des personnes en situation de handicap ont été affirmés par la *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*, entrée en vigueur en 2008 aujourd'hui ratifiée par plus de 160 pays dans le monde. L'article Premier de la Convention stipule que « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » Ainsi, cette acception invite à considérer le handicap comme la

conséquence de l'interaction entre une personne avec des besoins spécifiques et son environnement. Or *l'environnement* d'une personne comporte de très nombreux éléments (milieu de vie, techniques d'accompagnement, politiques publiques ...) susceptibles d'influer sur sa situation ; de même, bien 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). En faisant appel à des analyses croisées des multiples éléments caractérisant l'environnement et les personnes, des connaissances importantes ont été acquises au cours de ces dernières décennies. Les travaux pionniers de Kymberle Crenshaw, recherchant ce que produisent à leur « intersection », des combinaisons de différentes caractéristiques, doivent être par exemple cités. On fera ici appel à des travaux qui prolongent de telles démarches fécondes.

Les recherches intersectionnelles sur les femmes noires américaines (Crenshaw, 1989) ont mis en lumière les dynamiques complexes de croisement de différents éléments identitaires, mais également la multiplicité des ressources mobilisables par les personnes concernées. Parallèlement, dans une perspective dialectique, les travaux de Danilo Martuccelli (2007) décrivent l'articulation des mécanismes sociaux à l'œuvre dans la manière dont le sujet, dans un processus d'individuation, se forge. Dans cet appel à contribution-ci, nous ne souhaitons pas tant nous inscrire dans une approche théorique spécifique qu'encourager la prise en compte pluridimensionnelle des situations conduisant à de nouvelles manières de poser et de traiter une question ou, pour reprendre la pensée de Ange-Marie Hancock (2016), à considérer « la diversité des formulations et interprétations que [permet] l'intersectionnalité ». »

Si la reconnaissance des déficiences, et donc des barrières et obstacles entravant le parcours des personnes, est nécessaire afin de leur permettre une pleine participation sociale, elle tend, en contrepartie, à occulter l'impact des autres caractéristiques (genre, âge, catégorie socio-professionnelle, migration, etc.) influençant les expériences sociales de l'individu au cours de sa vie. Les approches les plus courantes dans le champ du handicap, en se focalisant soit sur les individus, soit sur les situations, ont tendance à corréliser une moindre participation sociale à la variable du handicap, ce qui entraîne des impensés scientifiques et opérationnels autour de pans entiers de la vie des personnes. Que ce soit dans une perspective de *capabilities*, d'*empowerment*, d'autonomie ou d'autodétermination, la personne est régulièrement perçue à travers le seul prisme du handicap. Pourtant, l'individu est multiple, socialement et psychologiquement et ce quelle que soit sa situation de handicap. Considérer cette complexité présente un enjeu épistémologique dans la compréhension et l'analyse des phénomènes humains et ce, tout particulièrement lorsque les dimensions éthiques et pragmatiques qui en découlent tentent d'articuler une perspective relative aux droits humains avec une perspective de réponses institutionnelles à apporter à des publics.

La Revue Française des Affaires Sociales souhaite dans ce dossier donner à voir la richesse d'une perspective croisée dans le champ du 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. Discuter, dans une perspective critique, de l'intérêt épistémologique des approches croisées dans le champ du handicap viendra également enrichir le débat et contribuera à une meilleure compréhension des enjeux entourant la connaissance du handicap.

Trois angles peuvent être ainsi envisagés pour explorer la complexité des parcours de vie :

- l'analyse croisée des caractéristiques (handicap et une ou d'autres dimensions) et leurs conséquences sur les individus ;
- 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 ;
- les ressources que les personnes en situation de handicap peuvent mobiliser ou créer et la manière dont cela peut générer de l'*empowerment*.

L'appréhension des effets du handicap sur les expériences de vie s'enrichit par exemple d'une approche sexuée et genrée différenciée (Baril, 2018 ; Ravaud et Ville, 2003). De même, le développement des connaissances sur les violences concernant les personnes en situation de handicap montre un effet de genre mais il n'y a pas d'analyse systématique au niveau international (Campos Pinto, 2016). Dans un autre domaine, les études sur la parentalité des personnes en situation de handicap restent très minoritaires par rapport aux études sur le même sujet concernant l'ensemble de la population ; elles concernent malgré tout davantage les femmes et c'est particulièrement le père handicapé qui représente un angle peu exploré des recherches. Ainsi, il serait intéressant d'investiguer les espaces transitionnels que constituent par exemple l'adolescence, la parentalité ou encore l'entrée dans la vie active afin d'en saisir les phénomènes en jeu. De même, il existe peu de connaissances sur les liens entre migration et situation de handicap tant en France qu'à l'international. Or les usagers et usagères à l'intersection de plusieurs champs d'intervention, que cela soit du handicap, de la famille et de la migration soulèvent de nombreuses interrogations quant à leurs accompagnements (Cattacin et Domenig, 2015 ; Piérart, 2013 ; Straimer, 2010). Par exemple, Piérart (2013) analyse l'histoire des familles migrantes en Suisse dont l'un des membres est en situation de handicap. Wang (2013) évoque, quant à elle, le moindre recours aux prestations de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) par des parents chinois vivant en France.

En donnant une image segmentée des situations des personnes, les analyses scientifiques peuvent contribuer à la conception et à la mise en œuvre de pratiques, de dispositifs ou plus généralement de politiques sociales occultant la diversité des vécus et des croisements de dimensions au niveau individuel, et ce bien que des bases de données quantitatives existantes permettent des descriptions fines par sous-catégories de publics. 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 afin de révéler de nouvelles problématiques. Ainsi le Défenseur des Droits

publie en 2016 un rapport relatif à l'emploi des femmes en situation de handicap dans lequel, en se centrant sur un public croisant deux caractéristiques influençant l'accès à l'emploi, il met en exergue le fait que « les femmes en situation de handicap rencontrent des difficultés et des discriminations dans l'accès à l'emploi et dans leur carrière parce qu'elles sont femmes, parce qu'elles sont handicapées mais également des inégalités et discriminations spécifiques combinant genre et handicap » (Rapport Défenseur des droits, 2016 p. 6). Les enjeux d'études menées dans une approche d'imbrication de situations résident donc dans la connaissance des spécificités émanant de croisements de plusieurs caractéristiques.

On peut par exemple s'interroger sur l'effet des caractéristiques multiples dans l'accompagnement des personnes handicapées. Dans quelle mesure ces caractéristiques croisées sont-elles repérées et prises en compte ? Et dans quelle mesure ces caractéristiques conduisent-elles à l'élaboration d'un traitement discriminant (positivement ou négativement) par les politiques sociales ? Comment cela se traduit-il dans l'action sanitaire et sociale au niveau de l'organisation et de la structuration des services et des dispositifs, mais également au niveau des pratiques, tant des usagers que des professionnels ? Par exemple, comment dans un ESAT (établissement et service d'aide par le travail), accompagne-t-on des personnes déficientes intellectuelles âgées ? Comment des caractéristiques individuelles comme les situations de plurilinguisme ou de genre participent-elles à une certaine construction du diagnostic des élèves à besoins particuliers ?

Concernant la formation et l'emploi des jeunes et des adultes en situation de handicap, si de nombreuses interrogations émergent, la prise en compte des variables socio-économiques reste quant à elle parcellaire alors que quelques études concordent à démontrer le risque de précarité, aussi et plus encore lorsque le jeune ou l'adulte est en situation de handicap (Défenseur des droits, 2017). Si des études montrent un traitement social des situations de handicap différent selon les caractéristiques socio-économiques des individus (voir, par exemple, Garcia, 2013, pour la reconnaissance de la dyslexie selon les ressources parentales et Eideliman, 2009 pour la probabilité d'être reconnu et suivi dans le cas d'un handicap psychique), d'autres mettent également en lumière l'importance de l'échelle locale qui permet, à « des magistratures sociales » d'évaluer des situations et d'attribuer des droits au cas par cas, notamment dans le domaine de l'insertion professionnelle des publics éloignés de l'emploi (Astier, 1997 ; Bureau et al. 2013). Une étude invitant à déconstruire la catégorie de « travailleurs handicapés », a comparé les demandes de RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) dans deux départements (Bertrand, 2014). Elle a permis de mettre en lumière des différences importantes dans la manière d'organiser, de gérer et de répondre à ces demandes de la part des professionnels, tout en laissant voir l'hétérogénéité des caractéristiques des demandeurs dont certaines peuvent, de façon inattendue, se transformer en ressources et inversement. Dans quelle mesure les réponses qui peuvent être données aux demandeurs et demandeuses tiennent-elles compte à la fois de leurs caractéristiques individuelles et de celles du territoire ? Du côté de l'éducation et en lien avec la société inclusive, on pourrait également s'intéresser à l'accueil des enfants présentant une ou des incapacités en milieu scolaire ordinaire. Comment toutes ces

dimensions se combinent-elles pour donner corps à l'inclusion ?

Investiguer dans une perspective croisée, les singularités d'être un enfant, du devenir adolescent.e ou du devenir adulte de personnes en situation de handicap, amène tout particulièrement à prendre en compte les ressources pour et par les personnes elles-mêmes dans une société donnée. La prise en compte de leurs paroles et de leurs vécus questionne le maintien d'une norme dominante relative à l'autonomie individuelle aussi bien dans les pratiques des professionnel.le.s que dans les choix des politiques (e.g. Parent, 2017). Les *disability studies* ont notamment contribué à une réflexion critique sur la prise en compte des différences et à la manière dont les paroles et les vécus étaient appréhendés (Garland-Thomson, 2005). Mobiliser une analyse empirique de phénomènes au plus près des paroles des personnes en situation de handicap elles-mêmes sous l'angle de leurs multiples dimensions identitaires pourrait permettre de poursuivre la compréhension de l'investissement individuel singulier dans la revendication, l'acquisition et la mise en œuvre des droits humains comme l'ont mis en évidence les travaux sur l'autodétermination (Engel et Munger, 1996) ou ceux sur les associations de femmes en situation de handicap envers leurs paires (Masson, 2013). Par exemple, dans quelle mesure le genre des pair-aidants influence-t-il leurs relations avec les équipes professionnelles ? Est-ce que les personnes en situation de handicap immigrées ou descendantes d'immigré.e.s éprouvent des limites singulières à leurs participations ? Comment les personnes porteuses d'identités plurielles dont l'une, l'autre ou toutes les placent en situation de domination réelle ou supposées, vivent-elles leur quotidien ? Dans les accès aux droits ou dans les relations d'assistance à domicile, par exemple, les personnes sont-elles en situation de discriminations plurielles et cumulatives ?

Les angles évoqués ici ne constituent que des suggestions et ne doivent pas entraver les auteur.e.s dans leur proposition d'article lorsqu'ils ou elles mettent en perspective handicap et une ou plusieurs autres caractéristiques sociales. De plus, ces pistes d'analyse peuvent s'enrichir et s'interconnecter dans des analyses croisées, ainsi les angles proposés peuvent co-exister au sein d'une même proposition d'article. La perspective de l'article pourra être déclinée différemment selon l'ancrage disciplinaire des auteur.e.s tout en proposant une présentation du cadre et du contexte permettant à un lectorat pluridisciplinaire de comprendre les enjeux de l'analyse. Une attention particulière sera portée dans les articles à l'évocation d'enjeux (épistémologiques, conceptuels, méthodologiques, éthiques ou pragmatiques) de l'apport d'une prise en compte des croisements de dimensions dans les vécus de personnes en situation de handicap.

Bibliographie indicative

Baril, A. (2018). Hommes trans *et* handicapés : une analyse croisée du cisgenrisme et du capacitisme. *Genre, sexualité & société* [En ligne], 19. ^[L]_[SEP]

Bertrand, L. et al. (2014), « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, 2014/2 Vol. 5, p. 121-138.

Campos Pinto, P. (2016). Out of the shadows: Violence against girls and women with disabilities in Portugal, *Alter, European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 10(2), 137-147.

Cattacin, S., & Domenig, D. (2015). Menschen mit pluralen und komplexen Identitäten im Gesundheits- und Sozialbereich. In D. Domenig, S. Cattacin, & I. Radu (Eds.). *Vielfältig anders sein – Migration und Behinderung* (pp. 104-123). Zürich : Seismo.

Crenshaw, K. W. (1988). Race, reform, and retrenchment: Transformation and legitimation in antidiscrimination law. *Harvard Law Review*, 1331-1387.

Défenseur des droits, (2017). *Accès à l'emploi des personnes handicapées dans le secteur privé*. (48 pages)

Eideliman, J. (2009). Vivre avec un handicap psychique à domicile : une approche statistique par les arrangements pratiques. *Revue française des affaires sociales*, , 41-63.

Escaig, B. (2009). Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus. *Revue française des affaires sociales*, 1-2 , 83-93. Garcia, S. (2013). *A l'école des dyslexiques. Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?* Paris, La Découverte. 310 pages.

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

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.

Mac-Seing, M. & Zarowsky, C. (2017). Une méta-synthèse sur le genre, le handicap et la santé reproductive en Afrique subsaharienne. *Santé Publique*, 29(6), 909-919.

Martuccelli, D. (2007). Les épreuves de l'individu dans la globalisation, *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 38 (1), 13-32.

Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26 (1), 111-129.

Parent, L. (2016). Ableism/disablism, on dit ça comment en français ? *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183-212.

Piérart, G. (2013). *Familles, handicap et migration. Enjeux et intervention interculturelle*. Genève : Editions IES.

Quinlan, K. J., Bowleg, L. & Ritz, S. F. (2008). Virtually Invisible Women: Women with Disabilities in Mainstream Psychological Theory and Research, *The Review of Disability Studies*:

An International Journal, 4(3), 4-18.^[1]_[SEP]

Ravaud, J. & Ville, I. (2003). Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 225-253.

Straimer, C. (2010). *Vulnerable or invisible? Asylum seekers with disabilities in Europe*. UNHCR: New Issues in Refugee Research. Research paper No 194.^[1]_[SEP]

Touahria-Gaillard, A. & Trenta, A. (2019). La rémunération des aidants profanes dans les politiques du handicap et du vieillissement : entre enrôlement et libre choix des proches de personnes dépendantes. *Revue française des affaires sociales*, 1, 199-215.^[1]_[SEP]

Wang, S. (2013). « Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres ! » : Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH. *Terrains & travaux*, 23(2), 77-92.^[1]_[SEP]

Des informations complémentaires sur le contenu de cet appel à contribution peuvent être obtenues auprès des coordonnateurs aux adresses suivantes :

laurence.joselin@inshea.fr

zineb.rachedi@inshea.fr

melissa.arneton@inshea.fr

severine.mayol@externes.sante.gouv.fr

Les auteurs souhaitant proposer à la revue un article sur cette question devront l'adresser accompagné d'un résumé et d'une présentation de l'auteur

(cf. les « conseils aux auteurs » de la RFAS [en ligne] <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/>)

à cette adresse:

rfas-drees@sante.gouv.fr

avant le lundi 21 septembre 2020