



Travailleurs handicapés : perception des risques, santé au travail et parcours professionnels

Rapport final

Juillet 2023

Travailleurs handicapés : perception des risques, santé au travail et parcours professionnels

Rapport final

Ce projet a été réalisé en partenariat entre l'Observatoire régional de la santé de Bourgogne-Franche-Comté et l'Université de Franche-Comté

- Maylis SPOSITO-TOURIER, Responsable d'études qualitatives à l'ORS BFC
- Cynthia MORGNY, Directrice de l'ORS BFC
- Florent SCHEPENS, Professeur des Universités en sociologie à l'UFC

Remerciements

- À la **FIRAH et l'AGEFIPH** pour l'intérêt porté à la recherche ainsi que pour leur soutien financier.
- Aux **professionnels et partenaires** qui ont participé au recrutement des acteurs et facilité l'accès au terrain.
- Aux **travailleurs et travailleuses en situation de handicap**, à leur **famille** et aux **employeurs** ayant participé à l'étude pour leur disponibilité et les échanges riches qui en ont découlés.
- A **M. Choubi** pour la création de la bande-dessinée ainsi qu'à **Matthias Badin, Alice Vabre** et aux **étudiants du Master de sociologie** de l'Université de Franche-Comté pour leur implication dans la réalisation des diaporamas sonores et de la chaîne YouTube.
- A l'association **Droits Devant 25** et à **Romaric Vieille de la Fondation Pluriel** pour la réalisation de la traduction de la bande-dessinée en Facile à Lire et à Comprendre (FALC).

Une attention particulière et nos chaleureux remerciements aux personnes qui se sont jointes à la dynamique de travail et d'échanges au sein des groupes participatifs : Isabelle, Françoise, Mourad, Marie-Hélène, Hervé H. et Hervé D., Madeleine, Pascal, Jean-François, Bernard. Merci de votre confiance dans ce travail avec nous.

SOMMAIRE

●	QUELQUES DONNÉES DE CONTEXTE.....	5
●	PARTIE 1. LA RECHERCHE	7
1	Objectifs	7
2	Partenariat	7
3	Méthode	9
3.1	Des groupes d'acteurs.....	9
3.2	L'enquête qualitative	10
3.2.1	Les outils préalables.....	10
3.2.2	Les entretiens réalisés	10
4	Un projet participatif.....	11
4.1	Notre conception de la participation	11
4.2	notre démarche participative.....	12
4.2.1	En amont.....	12
4.2.2	Les workshops (WS).....	16
4.2.3	Les apports et limites.....	18
●	PARTIE 2. COMMENT DEVIENT-ON UN « TH » ?	21
1	Des « trajectoires de handicap »	21
1.1	Une multiplicité des situations.....	21
1.2	Handicap congénital et handicap acquis.....	24
1.3	S'adapter pour « rester normal ».....	26
2	« Être handicapé » : une identité sociale en creux.....	29
2.1	Compter « pour du beurre ».....	29
2.2	« Profiter du système » ou « prendre sur soi » ?.....	33
2.3	Se projeter et s'investir.....	35
●	PARTIE 3. LES RÔLES DU TRAVAIL	38
1	Travailler pour rester utile.....	38
2	Travailler pour rester autonome.....	40
3	Par le travail que le bât blesse	41

3.1	L'engagement du corps.....	41
3.2	Les douleurs chroniques	44
4	Les inégalités économiques et statutaires	45
5	L'organisation du travail	48
5.1	La polyvalence	48
5.2	Les rythmes à tenir	48
5.3	La mobilité au sein de l'entreprise.....	49
5.4	Des préconisations pas toujours respectées	50
6	Des référents handicapés aux conditions d'exercice disparates.....	51
7	L'accessibilité.....	53
8	Les stéréotypes tenaces	55
●	PARTIE 4. DES STRATÉGIES POUR CONTINUER À TRAVAILLER	61
1	au péril de sa santé ?	61
1.1	Cacher le handicap	61
1.2	Prendre des risques supplémentaires.....	63
2	Faire la preuve de sa légitimité ou ne pas faire de vague	65
3	Être en retrait	68
3.1	Du collectif de travail.....	68
3.2	Pour concilier travail, travail de santé et travail de handicap.....	69
●	PARTIE 5. LA PERSONNE HANDICAPÉE ET SES ENVIRONNEMENTS D'AIDE.....	72
1	Le handicap dans la famille	72
1.1	Le handicap : un état reconnu par les conjointes	72
1.2	Un handicap invisibilisé en famille	76
1.3	Le rôle central des partenaires de vie.....	78
1.4	Le handicap non verbalisé.....	80
1.5	Des rôles familiaux renégociés	81
2	La multiplicité de ses ressources et leur rôle	83
2.1	Les proches.....	83
2.2	Des ressources externes en renfort.....	87
2.3	Le collectif de travail	90
3	La RQTH pour quoi faire ?.....	94
3.1	Une reconnaissance administrative	94

3.2	Accepter le handicap et accepter l'aide	96
3.3	Des réticences à la demande de RQTH.....	98
3.4	Des démarches administratives lourdes	99
3.5	Une protection face au monde du travail.....	101
3.6	Une assurance pour l'avenir.....	102
3.7	Une histoire de quota.....	103

● **CONCLUSION - DISCUSSION** 108

● **PARTIE 6. LE TRANSFERT DES RÉSULTATS.....** 112

1. Les supports d'application 112

1.1	L'origami #43 « Travail, handicap et santé »	112
1.2	La bande-dessinée.....	114
1.3	Les diaporamas sonores.....	116
1.4	La Chaîne YouTube	118

2. La valorisation scientifique 120

2.1	Des communications orales.....	120
2.2	Des articles scientifiques	120

● **BIBLIOGRAPHIE** 121

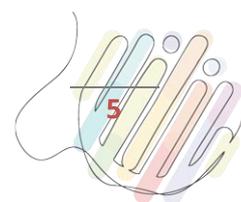
Quelques données de contexte

L'emploi est un facteur important d'insertion dans la société : à travers notre travail, nous donnons à voir notre utilité sociale. L'activité professionnelle s'impose alors à nous sous forme d'injonction à participer au collectif dans lequel le travail alimente notre identité. Être privé de travail peut engendrer, outre une précarité économique, une exclusion sociale (Demazière, 2006). Parallèlement, il existe une autre injonction de notre société contemporaine : l'autonomie. Il est préférable de ne pas dépendre d'autrui. Dans le cas contraire, soit notre humanité est interrogée – « ce n'est pas une vie que d'être dépendant de cette manière » - soit notre moralité – « Ne profite-t-il pas un peu de la situation ? ».

La personne en situation de handicap doit faire face à ces deux injonctions. Cependant, elle peut subir une certaine stigmatisation sociale et être prise dans une tension – handicap/autonomie /travail – qui lui attribue une « identité liminaire »... concernant l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) qui invite tous les employeurs, y compris d'entreprises de moins de 20 salariés, à déclarer la présence de travailleurs handicapés (TH) dans leurs effectifs avec pour objectif de mieux connaître la réalité de l'emploi des personnes en situation de handicap (PH). Parmi les 26,8 millions de personnes de 15 à 64 ans en emploi, 1 million de personnes (3,8 %) disposent d'une reconnaissance administrative de leur handicap. En comptabilisant les personnes ayant un problème de santé durable, accompagné de difficultés depuis au moins six mois dans les activités quotidiennes, la part des PH dans la population en emploi est estimée à 10,4 %, soit 2,8 millions de personnes. Par ailleurs, en 2016, plus de 80 % des travailleurs handicapés en emploi exerçaient leur activité en milieu ordinaire. Les différentes mesures des politiques liées au handicap proposent des outils d'insertion dans l'emploi, de légitimation de l'impossibilité à « tenir » une activité professionnelle dans les conditions existantes et des adaptations de postes de travail pour le bon déroulement des activités professionnelles.

Le 1^{er} Plan santé travail a été réalisé en 2005. L'apparition de la prise en compte, par les politiques publiques, d'une interrelation entre santé et travail est récente. Un des outils de l'employeur dans la prévention des risques liés aux activités professionnelles des salariés, repose sur une démarche d'évaluation de l'ensemble de ces risques, selon des procédures édictées et soumises au contrôle des autorités publiques. Cependant, les textes ne mentionnent rien de spécifique sur les situations des TH au sein de la démarche. Or, selon l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), le nombre d'avis d'inaptitude prononcé chaque année est passé de 70 000 à plus de 150 000 en dix ans (AGEFIPH, 2013).

Des chercheurs se sont intéressés plus particulièrement aux liens entre handicap et trajectoires d'emploi, mettant en évidence des trajectoires différentes selon la nature du handicap, l'âge et le sexe des PH. En parallèle, des études nationales : Sumer (Surveillance médicale des expositions des salariés), Evrest (Évolution et relations en santé au travail), Quinzaines MCP (Maladies à caractère professionnel), Enquête CT-RPS (Conditions de travail et risques psychosociaux) et européennes : Share (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe), EHIS (European health interview survey) s'intéressent à l'emploi, aux risques professionnels et psycho-sociaux dans les entreprises. Toutefois, handicaps, risques professionnels, santé au travail et insertion professionnelle sont des objets rarement interrogés ensemble, dans leur interrelation ou alors sous un angle spécifique focalisant sur un type de handicaps (Barril, Metzger, 2004 ; Volkoff et al., 2012 ; Dalle-



Nazébi, Sitbon, 2014) ou sur les représentations (Ville, 2002) et trajectoires associées à des lieux d'activité précis (Everaere, 2010 ; Barnay et al., 2014). Or, chacun des registres - handicaps, risque, santé, insertion - forme un système cohérent dans leurs interrelations. Dans le but de comprendre - et non juste de décrire - ce que vivent les TH dans leur relation à l'emploi, il est essentiel d'explorer et d'expliquer ce système.



PARTIE 1. LA RECHERCHE

Cette recherche vise à comprendre les stratégies mises en place par les TH pour s'insérer et travailler malgré le stigmate dont elles sont victimes – elles cachent ou montrent le handicap, le font ou non reconnaître, demandent ou non des postes adaptés, trouvent ou non des alliés dans le travail et en dehors (famille, employeurs, collègues, syndicats...). Comment ces stratégies vont-elles marquer le rapport que ces travailleurs entretiennent face au risque et à la santé ? Une santé précaire les entraîne-t-elle vers plus de prudence ou au contraire vers une prise de risque « inconsidérée » pour masquer/nier le handicap ? Comment le handicap intervient-il dans le filtre des perceptions de ces risques et des compensations mises en œuvre ? Qu'en est-il de l'environnement personnel et professionnel dans le choix de la stratégie ?

Le rapport final, présenté ici, dresse les analyses et résultats émanant de l'enquête de terrain et des groupes participatifs.

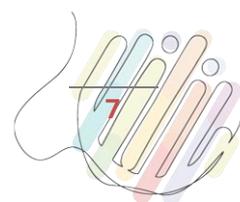
1 OBJECTIFS

L'objectif de cette recherche est double :

- Comprendre comment des travailleurs sont amenés à mobiliser la catégorie de « travailleur handicapé », comment celle-ci intervient dans leur trajectoire, identité, perception des risques et de la santé au travail. L'enquête situe les observations au regard des caractéristiques sociodémographiques, des situations d'emploi et des parcours professionnels.
- Favoriser la compréhension des points critiques, des freins rencontrés par les TH, employeurs et familles pour prévenir les situations de rupture de trajectoire professionnelle et contribuer ainsi à sécuriser leurs parcours.

2 PARTENARIAT

Les objectifs de cette recherche ont été partagés individuellement avec les différents partenaires ci-dessous puis collectivement à l'occasion de réunions qui ont ponctué toute la durée de la recherche. Les différentes étapes de l'avancée du projet ont été présentées aux partenaires réunis et leur implication dans le recrutement des personnes, qu'il s'agisse de participer à des entretiens ou de participer à des groupes participatifs a été importante pour assurer la diversité des situations.



Les différents partenaires sont listés dans le tableau ci-dessous :

	Organisme	Nom	Prénom	Fonction
Porteur du projet	ORS BFC	MORGNY	Cynthia	Directrice
		SPOSITO-TOURIER	Maylis	Responsable d'études qualitatives et chercheuse associée au Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie (LaSA EA 3189)
Partenaires scientifique	Université de Franche-Comté (UFC)	SCHEPENS	Florent	Professeur de sociologie, Directeur du LaSA
		SZWARC	Esther	Maîtresse de conférences en Santé au travail
Partenaire financier	DIRECCTE BFC	MARTINS BALTAR	Georges	Directeur du travail
	Malakoff Humanis	MAGNIN	Marie Françoise	Réseau Entreprises – Nord Est Direction Action sociale retraite
	Fondation internationale de recherche appliquée aux handicaps (FIRAH)	LECACH	Virginia	Chargée de projet
Membres du Comité de pilotage				
AGEFIPH		BENTALEB	Fatima	Chargé d'études et développement
		SEGAUD	Anne Marie	Déléguée régionale
FIPHFP		GEURTS	Fabrice	Directeur territorial au handicap BFC
Pôle emploi		FRIEDMANN	Arnaud	Chargé de relations partenariales
CARSAT		ESPOSITO	Murielle	Chargée de mission prévention de la désinsertion
DREETS		NARDIN	Sylvie	Inspectrice du travail
		MANTEAUX	Christine	Médecin inspectrice régionale du travail
MSA		VALERA	Jean Pierre	Médecin chef service SST
MEDEF		JACOB	Delphine	Déléguée générale MEDEF 71
		VILLARD CHARROIN	Valérie	Responsable projets MEDEF 21
URI CFDT		ROLLET	Françoise	Coordinatrice réseau référents handicap en BFC et déléguée syndicale
ARS BFC		LUMIERE	Cécile	Responsable adjointe
Mutualité Française		DROIN	Nicolas	Responsable d'études et d'évaluations
Association des paralysés de France (APF) BFC		SWIATKOWSKI	Nathalie	Directrice
CHEOPS BFC (Réseau régional des Cap Emploi)		BESSIERE	Emily	Directrice
UFC		LAFRAOUI	Hind	Référente handicap et membre invitée du CHSCT
Formation sécurité pro / FC sauvetage secourisme		AMIOT	Thibaud	Gérant du centre de formation / directeur de l'association
CFDT interco 71 / agent FP		MANGEMATIN	Pascal	Délégué syndical et membre CHSCT au centre de gestion 71



3 MÉTHODE

Cette recherche repose sur une démarche participative. Au regard de la richesse apportée par cette dimension, une partie du rapport lui est dédiée¹. Cette partie traite de la méthode d'enquête menée auprès de plusieurs groupes d'acteurs.

L'analyse qualitative présentée ci-après se base sur une démarche interactionniste (Glaser & Strauss, 1967) centrée sur le quotidien des personnes, les ressources et stratégies mobilisées pour faire face aux questions que pose le handicap dans les univers familiaux et professionnels.

3.1 DES GROUPES D'ACTEURS

Des entretiens compréhensifs ont été réalisés en Bourgogne-Franche-Comté et une attention particulière a été portée à la diversité des regards sur la santé au travail et le handicap en intégrant des TH, des familles et des employeurs.

La population composée de **travailleurs handicapés**² a été définie comme celles de personnes, porteuses d'un handicap moteur ou sensoriel, avec ou sans RQTH, en veillant à la temporalité du handicap (congénital ou acquis), sa survenue (avant ou au moment de l'entrée dans la vie active et en cours de carrière professionnelle) pour comprendre les résistances dans ces situations en termes d'insertion sociale et de ressources mobilisables. En incluant des TH avec et sans reconnaissance administrative, nous interrogeons la place du dispositif de RQTH dans le processus d'identification de TH ainsi que dans l'élaboration des stratégies des individus en milieu professionnel.

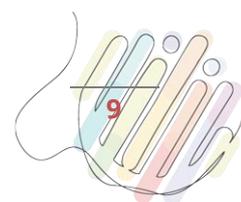
Des **employeurs** et **familles de travailleurs handicapés** sont également interrogés afin d'intégrer cette dimension de la perception de soi, qui repose aussi sur le regard d'autrui – collègues, employeurs, parents, conjoints, enfants. Replacer les TH dans leur environnement permet de saisir l'influence de ces « autrui » sur les stratégies mises en œuvre vis-à-vis du handicap, du risque et de la santé.

Des critères de recrutement adaptés à chaque groupe cible ont permis une mise en perspective des problématiques rencontrées par chacun des groupes d'acteurs. Afin d'explorer le plus grand nombre de pistes, nous avons souhaité favoriser la diversité des caractéristiques sociales, économiques, professionnelles ainsi que la diversité des handicaps et des parcours.

Pour parvenir à une diversité des profils recrutés, le recrutement des enquêtés a été réalisé *via* des sources diverses (mobilisation des membres du comité de pilotage, notes d'information dans les cabinets médicaux et paramédicaux, listes de diffusion, méthode de proches en proches, réseaux sociaux...). Afin de soutenir le recrutement, un appel à témoignages a été diffusé largement pour signaler que nous recherchions des « personnes présentant une pathologie, des douleurs, des gênes les limitant dans leur activité

¹ L'ensemble des éléments constitue la partie « Un projet participatif ».

² L'appellation « travailleurs handicapés » est une appellation mise en œuvre par les chercheurs. Nombre de nos informateurs refusent cette catégorisation et ne se reconnaissent pas derrière ces termes. Ils pourront se reconnaître à travers les termes de « handicapé », « malade » ... mais pas toujours comme travailleur handicapé. L'appellation TH est une facilité d'écriture permettant de parler de manière globale de notre population d'étude, quel que soit le moment de la trajectoire des individus. Cependant, il ne s'agit là que d'une simplification pratique.



professionnelle et/ou ayant un problème moteur ou sensoriel, y compris certaines maladies neurodégénératives (SEP, Parkinson...) dès lors que les premiers symptômes [étaient] moteurs ou sensoriels ». Des exemples figuraient également sur l'appel à témoignages : canaux carpiens, douleurs dorsales, perte de force dans la main, perte partielle de mobilité d'un membre, surdité, perte de sensibilité dans les membres, maux de ventre ou de tête chroniques...

Cette diversité des sources de recrutement a permis une diversité des situations au sein du corpus : une diversité sociale mais également une diversité dans la trajectoire des personnes (en emploi, en arrêt de travail, après la reprise de leur activité...).

3.2 L'ENQUÊTE QUALITATIVE

3.2.1 Les outils préalables

Trois guides d'entretiens ont été réalisés pour correspondre aux questionnements propres aux trois groupes d'acteurs interrogés.

Avant chaque entretien, une notice d'information était remise à l'enquêté ainsi qu'un consentement à participer à la recherche et à l'enregistrement vocal de l'entretien, le tout en double exemplaire. Tous les enquêtés ayant donné leur accord, la totalité des entretiens a été enregistrée et retranscrite intégralement.

La majorité d'entre eux a été réalisée en face à face et a fait l'objet d'une analyse longitudinale et transversale.

3.2.2 Les entretiens réalisés

La durée moyenne des entretiens est de 1h.

● ***Auprès des TH***

Au total, 47 entretiens ont été réalisés et retranscrits. Une attention particulière a été portée à la diversité des profils des personnes enquêtées en fonction du genre, de la possession ou non de la RQTH, du type d'emploi occupé et des professions et catégories socioprofessionnelles (PCS). Ainsi, des entretiens ont été menés avec :

- 21 femmes et 26 hommes
- 30 avec RQTH et 17 sans RQTH
- D'âges (entre 20 et 61 ans), de PCS (ouvriers, employés, cadres, travailleurs indépendants), d'activités professionnelles (dans l'industrie, les services, l'enseignement, l'armée...), de types de contrat (CDD, CDI, intérim), d'entreprises (grandes entreprises, PME, TPE), de handicaps différents (physiques ou sensoriels à la suite d'une maladie, d'un accident du travail, de la vie quotidienne...).

● ***Auprès des proches familiaux de TH***

7 entretiens ont été menés avec des proches familiaux dont les rôles tenus et les relations au TH différaient :

- 4 avec des femmes et 3 avec des hommes
- 2 avec des conjoints, 2 avec des conjointes, 2 avec des mères et 1 avec un fils



● **Auprès des employeurs**

Les entretiens ont été menés auprès de dirigeants d'entreprise, de personnels des ressources humaines et de référents handicap³. Une attention particulière a été portée à la taille des entreprises ainsi qu'aux secteurs d'activité afin d'interroger des employeurs de secteurs engageant physiquement le corps – construction, bâtiments travaux publics – et de secteurs plus sédentaires. 7 entretiens ont été réalisés auprès des employeurs :

- 2 relevant de la fonction publique et 5 du secteur privé
- Auprès d'entreprises et de services de taille différente (TPE – moins de 20 salariés, PME – de 20 à 500 salariés, grandes entreprises – plus de 500 salariés)
- Appartenant à des secteurs variés (industrie automobile, pharmaceutique, BTP, construction, assurance, fonction publique hospitalière, territoriale...).

Par ailleurs, un nombre important d'enquêtés a formulé le souhait d'avoir un retour sur les résultats de la recherche, signe d'un vif intérêt pour la problématique de la part des personnes concernées, ce qui n'est pas commun au regard de nos expériences de recherches sur d'autres thématiques.

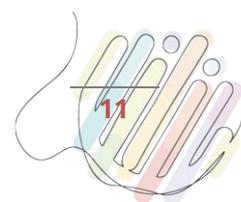
4 UN PROJET PARTICIPATIF

La recherche est composée de trois volets interdépendants : un volet participatif, un volet enquête et enfin un volet production d'outils visuels. Ces volets n'impliquent pas toujours les mêmes acteurs et présentent des tâches et des objectifs différents. Le volet participatif a été transversal tout au long de la recherche.

4.1 NOTRE CONCEPTION DE LA PARTICIPATION

La sociologie qualitative s'est toujours appuyée sur les expériences des personnes en recueillant leur parole afin de comprendre le sens de leurs pratiques et leurs représentations. La sociologie ne peut être *sans* acteurs. Déontologiquement, elle ne peut être non plus *contre* les acteurs, c'est-à-dire qu'il ne peut leur être demandé de participer à une enquête pour dénoncer leur pratique. La sociologie se veut a-morale dans le sens où elle n'est ni normative, ni prescriptive. Elle construit des analyses scientifiques et vise à les rendre accessibles à tous afin que tous puissent participer aux décisions politiques les impliquant. Par conséquent, l'équipe scientifique du projet faisait jusqu'alors de la sociologie *sur* les acteurs en recueillant les données empiriques auprès des populations étudiées. Cette position était justifiée par le fait que la compétence sociologique est celle des chercheurs et que, si l'expérience est bien celle des acteurs, ceux-ci n'ont pas (pour la plupart) les outils méthodologiques et théoriques, leur permettant de s'objectiver eux-mêmes. Ainsi et pour reprendre des propos de Julia Boivin (AGEFIPH^b, 2022) « être handicapé n'est pas une compétence » en soi, les singularités des acteurs ne semblent pas suffisantes pour constituer une compétence scientifique. Une fois ces repères décrits, d'autres dynamiques viennent justifier la participation et l'intérêt de « l'action/rétroaction » entre des chercheurs et des acteurs, ici des TH et des proches familiaux de TH.

³ Dans la suite du rapport, ces trois statuts seront réunis sous le terme générique des "employeurs" afin de marquer la différence avec les TH et les proches. Le statut de chaque enquêté sera rappelé dans la désignation des verbatims.



La recherche participative sous-tend un processus de production de connaissances actionnables dans une perspective d'innovation et de transformation sociales entre chercheurs et acteurs de terrain (Houllier, 2016). Ce faisant, elle permet la valorisation des savoirs des citoyens, la mise en évidence des potentialités des participants et le renforcement, chez les personnes engagées, d'une prise de conscience de leurs propres capacités (Anadón, 2007), ce qui contribue à favoriser leur pouvoir d'agir (Clot, 2015). Par le biais d'une démarche participative (Millot *et al.*, 2012) tout au long du processus de recherche, ce projet visait à « faire discuter » « expertises » et « expériences » pour alimenter l'analyse (Boucher, 2003).

S'engager dans une démarche participative poursuit les objectifs suivants (AGEFIPH^b, 2022) :

- Améliorer la vie des personnes en leur donnant la parole, la possibilité d'agir sur leur situation personnelle et leur environnement.
- Construire une action ou améliorer les actions existantes à destination du public cible.
- Optimiser la qualité, l'efficacité et la légitimité de l'action publique.

Ces objectifs se sédimentent ainsi au niveau individuel, au niveau des actions menées et enfin, plus globalement, au niveau des politiques publiques.

Dans les projets de recherche initiés par des chercheurs, la participation consiste à travailler avec des acteurs non scientifiques, qu'il s'agisse de personnes directement concernées par la thématique, de familles de malades, de professionnels accompagnants des publics, de militants ou encore de décideurs politiques. Il s'agit alors de former une équipe pluridisciplinaire et de travailler en collaboration à partir de savoirs de diverses natures : scientifiques, expérientiels ou professionnels. La réunion de partenaires divers autour de notre projet ainsi que la constitution de groupes participatifs, permettaient ainsi d'être toujours ajusté aux problématiques de terrain et au public, en offrant la possibilité de confronter les trois formes de savoirs évoquées.

Néanmoins, la reconnaissance et la légitimité de la parole des acteurs constituent un enjeu central de la recherche participative. Les TH sont souvent des personnes mises en marge, stigmatisées. La démarche participative prend ainsi tout son sens dans le cadre de cette recherche en reconnaissant leurs expériences comme porteuses de savoirs, des « savoirs expérientiels » (Vololona & Callon, 2002 ; Simon *et al.*, 2019 ; Gardien, 2021). Par le fait, faire de la recherche avec les acteurs n'est pas faire des acteurs des sociologues, mais leur permettre de participer au travail sociologique en combinant des savoirs également légitimes : ceux des chercheurs, des professionnels les accompagnant et les leurs.

4.2 NOTRE DÉMARCHE PARTICIPATIVE

4.2.1 En amont

La recherche participative vise la production de connaissances nouvelles, la résolution d'un problème identifié par les acteurs eux-mêmes et le renforcement des capacités de ces acteurs pour une plus grande autonomie. En ce sens, cette recherche a favorisé la participation sociale des acteurs de terrain, dans la recherche et dans le monde professionnel.

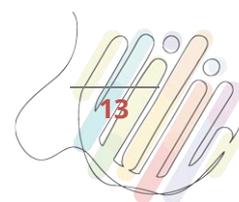


4.2.1.1 *Un partenariat fort et diversifié*

Le « protocole » participatif a été pensé dès le montage du projet. Nous avons initialement réuni des partenaires associatifs et institutionnels du champs du handicap et/ou de l'emploi qui présentaient des spécialisations complémentaires au vu de la thématique du projet et du public ciblé⁴. Le partenariat inclut quatre structures intervenant dans l'emploi et l'insertion par l'emploi (AGEFIPH, FIPHFP, Pôle Emploi, Cheops BFC), trois organismes assurantiels (Mutualité française, CARSAT, MSA), deux services déconcentrés de l'Etat (ARS, DREETS), deux syndicats patronal et salarial (Medef, CFDT), une association spécialisée dans le handicap moteur (APF), une société spécialisée dans les risques professionnels (Formation sécurité pro) et la référente handicap de l'Université de Franche-Comté. Les modalités de leur participation ont été discutées avec chacun des partenaires en amont du dépôt du projet. Chacun d'eux a apporté des contributions complémentaires au fil de la recherche :

- L'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) et le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) sont des acteurs centraux des politiques en faveur de l'emploi – dans le secteur privé et dans la fonction publique - des personnes en situation de handicap en France. Ils assurent une pluralité de missions dans ce domaine.
- Pôle emploi et CHEOPS Bourgogne-Franche-Comté (réseau régional des Cap emploi) sont des partenaires en prise directe avec l'emploi, confrontés ainsi aux freins rencontrés par les personnes en situation de handicap, administrativement reconnu ou non et aux problématiques de reconversion et d'insertion sur le marché du travail.
- La Mutualité française, la Mutualité sociale agricole (MSA) et la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) de Bourgogne-Franche-Comté, en tant qu'organismes d'assurance santé, œuvrent particulièrement dans le champ de la santé au travail. Elles sont notamment impliquées dans la mise en œuvre d'actions de prévention de la désinsertion professionnelle et du maintien dans l'emploi.
- La Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) et l'Agence régionale de santé (ARS) sont deux services de l'Etat spécialisés dans les politiques de l'emploi (accès et retour dans l'emploi, formation professionnelle, insertion sociale et professionnelle) d'une part, et les politiques de santé en région d'autre part.
- Le Mouvement des entreprises de France (MEDEF) et la Confédération française démocratique du travail (CFDT) sont deux syndicats, le premier patronal et le second salarial. Par leurs missions d'accompagnement et de représentation, de consultation et de ressources pour les personnes qu'ils représentent, les syndicats sont des partenaires privilégiés. Il nous est apparu alors essentiel, pour garantir la diversité des regards sur la problématique de la santé au travail des TH, de recueillir la parole et le regard de salariés mais également d'employeurs, ce que ces syndicats ont permis.
- L'Association des paralysés-France handicap (APF France Handicap) a pour missions de lutter contre les discriminations et pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille. Relativement au travail et à l'emploi, l'APF entretient des

⁴ La liste des partenaires est consultable à la page 8.



liens avec l'AGEFIPH et Pôle emploi et les délégations locales peuvent disposer de correspondants emploi pour mener à bien des actions.

- Formation sécurité pro est une société qui contribue à la formation en entreprise mais également auprès du grand public en matière de prévention et de sécurité. Son rôle privilégié auprès des entreprises partenaires permet une approche spécifique en matière de risques professionnels.
- La référente handicap de l'UFC constituait un ressort de l'action du fait du travail au long court sur certains livrables réalisés avec les étudiants du Master de sociologie de l'UFC. Sa présence parmi les partenaires assurait notamment la diffusion des livrables au sein de l'UFC et auprès des TH qu'elle accompagne dans le cadre de ses missions.

Les partenaires ont été impliqués à toutes les étapes du projet, de la conception des questionnements, à la diffusion des résultats. Tous ancrés sur le territoire, ils ont apporté leur expertise au cours des quatre réunions du comité de pilotage (CoPil) ou lors d'échanges bilatéraux.

Leur participation à la recherche a été précieuse notamment pour l'expertise dont chacun disposait dans son champ. Par leurs expériences et les réflexions qu'ils ont déjà déployées, leurs retours ont permis de développer une perspective englobante en tenant ensemble l'insertion, le handicap, le travail et l'emploi, la santé et les risques professionnels. Par leur expertise, ils ont été des partenaires privilégiés du travail scientifique. Les échanges ont alimenté l'élaboration des hypothèses de départ ainsi que les analyses. L'ensemble des supports d'application a été présenté et discuté dans le cadre des réunions du CoPil. Quatre réunions de travail du CoPil ont été organisées au cours de la recherche. Les comptes-rendus de ces réunions ont été rédigés, transmis aux participants et amendés si nécessaire.

Les partenaires du projet ont également été des alliés dans le recrutement des membres des groupes participatifs mais également des enquêtés, qu'il s'agisse des TH, des proches de TH ou des employeurs selon leur domaine d'action. Ils ont par ailleurs relayé dans leur réseau (affichage sur les sites internet, newsletters, transmission aux équipes), lorsqu'un appel à témoignages a été rédigé, au moment où des difficultés de recrutement étaient palpables.

Enfin, ils ont joué un rôle décisif dans la conception de la bande-dessinée « Le handicap au travail. Une affaire drôlement sérieuse ». Fort de leurs expériences d'intervention, les partenaires, aux côtés des TH et de leurs aidants, ont aidé à identifier et hiérarchiser les messages clés qui y figurent, favorisant ainsi l'opérationnalisation des savoirs. Tout comme les membres des groupes participatifs, leurs remarques ont également porté sur la forme et le fond de la BD, veillant ainsi à son accessibilité.

4.2.1.2 La conception des groupes participatifs

En parallèle, nous avons constitué en amont de l'enquête de terrain, deux groupes participatifs⁵ : le premier composé de TH et le second de proches familiaux de TH. Les personnes réunies dans ces groupes n'ont pas pris part aux entretiens de l'étude.

⁵ Les TH et les familles participant aux *workshops* ont été recrutés en dehors de l'enquête de terrain afin de préserver la dimension non contractuelle de la relation enquêtrice-enquêté lors des entretiens, de situer les participants aux *workshops* dans une perspective de co-élaboration où des avis et des regards sont partagés, discutés, reconstruits, ce qui n'est pas le cas du temps des entretiens.



Initialement, nous avons prévu de les réunir à trois moments-clés de la recherche mais la participation demande du temps, et une quatrième réunion a été nécessaire pour conduire le processus jusqu'à son terme. Chacun des groupes s'est réuni indépendamment de l'autre, dans l'objectif de faciliter la parole, soit huit réunions organisées au cours des deux années de la recherche. Les membres des groupes participatifs ont été contactés grâce aux membres du comité de pilotage qui ont identifié des personnes potentiellement intéressées par l'expérience. Aucun des participants n'avait déjà participé à une telle démarche.

Les enjeux de la première prise de contact avec les personnes étaient importants afin de contrer les conséquences du « déni de reconnaissance » (Honneth, 2000) dont les TH et leur famille peuvent être victimes (sentiments d'inégalité et d'injustice, fragilité émotionnelle et/ou sentiment d'inutilité sociale). Pour que les personnes s'investissent dans une démarche participative, il est nécessaire, de prime abord, de tenir compte de ces éléments pour les détourner et redonner de l'importance à la parole des acteurs, une reconnaissance et leur donner à voir l'importance de leur participation à la recherche. Un contact individuel, parfois plus, avec chaque membre potentiel, a été nécessaire pour favoriser leur adhésion au dispositif participatif.

Le dédommagement économique⁶ ainsi que la prise en charge des frais de déplacement pour la participation des TH et des familles, a permis de soutenir et reconnaître leur investissement au fil du projet, tout en favorisant une diversification des acteurs. En effet, si le volontariat est habituel et restera la règle au moment de la collecte des données de terrain (les entretiens), dans le cadre des temps de travail collectif sur les outils, les analyses et les supports d'application, le dédommagement permet de valoriser symboliquement le temps consacré à la recherche, de limiter l'effort financier des personnes et dans ce sens de faciliter leur participation. Enfin, face aux chercheurs, eux-mêmes rémunérés pour leur travail, ce dédommagement participe également d'une reconnaissance symbolique des savoirs expérientiels dans le cadre d'une démarche pleinement participative.

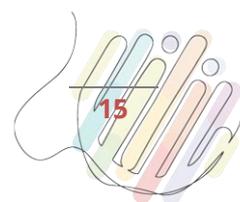
● ***Le groupe participatif de TH***

Nous avons la volonté de travailler avec un groupe dont le nombre de personnes se situerait autour de 7 personnes. La disponibilité nécessaire pour cette « expérience » inhabituelle a permis d'identifier 6 TH qui ont donné leur accord pour participer au groupe de travail. Une attention particulière a été portée à la constitution des groupes afin de favoriser la diversité des profils des personnes et de leur situation. Il était ainsi composé de :

- 4 hommes et 2 femmes
- 5 personnes avec RQTH et 1 sans RQTH
- 3 porteuses d'un handicap congénital et 3 d'un handicap acquis
- Personnes âgées de 29 à 56 ans
- Professions et catégories socio-professionnelles (PCS) différentes.

Une personne n'a jamais répondu aux sollicitations par emails et téléphone et n'a pas participé aux réunions qui ont eu lieu. Une autre n'a participé qu'à la première réunion. /n

⁶ La participation a été dédommée à hauteur de 30 euros par réunion et par personne, sous la forme de chèque cadeaux. Ces derniers ont été remis à la fin du projet.



fine, quatre personnes ont été présentes au cours des différentes réunions (dont trois sont toujours présentes, deux sont venues à tour de rôle).

- **Le groupe participatif de proches familiaux**

Ce groupe était composé de 5 proches familiaux de TH. La même attention a été portée à la variété des situations représentées dans le groupe participatif. Les liens qui unissent ces personnes au TH sont également divers :

- 2 femmes et 3 hommes,
- 2 compagnes, 1 compagnon, 1 père, 1 frère,
- Agés de 55 à 71 ans,
- De PCS différentes.

Un des participants n'a pu participer à aucune des réunions du fait de contraintes professionnelles. Les mêmes configurations de présence ont été rencontrées dans ce groupe participatif avec trois à quatre participants au gré des réunions de travail.

Cette configuration de travail reposant sur un socle de participants réguliers et participants ponctuels, a permis de considérer tous les participants réunis autour du projet commun comme des acteurs. L'idée n'était pas de réunir des personnes en situation de handicap en considérant qu'elles étaient légitimes parce qu'elles étaient en situation de handicap mais parce qu'elles étaient actrices du projet commun, détentrices de savoirs, au même titre que les chercheurs.

4.2.2 Les workshops (WS)

Chaque groupe s'est réuni à quatre reprises au cours des deux années de la recherche pour une durée moyenne de 2h. L'épidémie de Covid-19 a contraint à des réunions en visio, impliquant un apprentissage technique de la part des participants. Nous avons accompagné cette utilisation à distance. Chacun était contacté individuellement en amont afin de connaître ses préférences (à distance ou non, jours et heures de rencontre) et un arbitrage était fait pour convenir de modalités de réunion adaptées, facilitant la participation de personnes pouvant avoir des difficultés de mobilité.

L'animation des WS s'est révélée essentielle pour instiguer une dynamique non surplombante : les chercheurs ne sont pas en position d'autorité, ils sont à l'écoute des acteurs du terrain. Lors des WS, l'équipe scientifique s'est donnée des rôles complémentaires : Florent Schepens et Maylis Sposito-Tourier partageaient à chaque étape les questionnements et présentaient les résultats. Cynthia Morgny assurait l'animation de la parole. Cette organisation a permis d'instaurer une certaine égalité entre les participants : en rebondissant sur la parole des acteurs et en la redistribuant, tous ont donné leur point de vue et se sont exprimés.

4.2.2.1 Première réunion : stabilisation des questionnements et de la problématique⁷

Un premier WS, réunissant les chercheurs et les TH, puis les chercheurs et les familles, avait pour but de confronter la problématique scientifique aux questionnements des acteurs de terrain afin d'ajuster les questionnements et par le fait les outils de recueil de données. Il a eu lieu au début de la recherche, avant que l'enquête qualitative ne débute.

⁷ Les 30 avril et 25 mai 2021, en visio.



Le contenu de cette réunion était le suivant :

- Une présentation de la recherche
- Des précisions concernant l'organisation des réunions et les éléments de cadrage
- Une présentation de chaque participant
- Un échange sur nos conceptions de la participation et de son intérêt
- Une discussion sur les questions que les acteurs de terrain se posent ou se sont posées au cours de leur trajectoire et les questions que se posent les chercheurs afin de construire des articulations et d'identifier des thématiques et des interrogations communes.

Ce WS visait à co-élaborer les questionnements et stabiliser la problématique. Il était également un premier temps de rencontre. Conscients que la recherche est traversée par une asymétrie de pouvoir (Bourdieu, 1993 ; Barnaud *et al.*, 2016), nous souhaitions assurer une certaine horizontalité relationnelle, nous avons alors tenté de gommer les positions et titre dans l'équipe de recherche. Nous nous sommes présentés par nos prénoms, sans mentionner nos professions (directrice, chercheuse, professeur des universités) et avons demandé aux participants s'ils étaient d'accord pour faire de même. Ce qu'ils ont accepté. Nous leur avons proposé les questions de recherche que nous nous posions. La discussion collective a fait émerger des interrogations nouvelles et nous avons reformulé certaines questions pour les rendre plus accessibles. Nous avons aussi échangé sur les buts poursuivis par la recherche et les points de vue de chacun pour les articuler et les intégrer au sein d'une recherche à visée scientifique.

Au-delà des objectifs de cette étape, les participants, tous inconnus les uns pour les autres, se sont saisis de cet espace d'échanges pour partager leurs expériences, croyances, représentations et livrer les questions qui en découlent. Ce mouvement de partage et d'écoute s'est produit en visio entre tous les participants dont les expériences et les places sociales étaient d'une grande diversité. Si nous redoutions le format visio pour enclencher une telle dynamique relationnelle, ce media fut, bien au contraire, adapté pour ancrer des relations, rapidement, simplement et respectueusement.

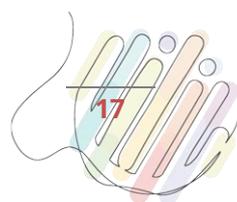
4.2.2.2 Deuxième réunion : analyse participative des données⁸

Le second WS a permis d'analyser de manière participative les données à partir d'une présentation des résultats et analyses intermédiaires. Cette réunion s'est déroulée de la manière suivante :

- La réalisation d'un point sur l'avancée de la recherche (volet enquête et volet production des diaporamas sonores par les étudiants du master ESAT)
- Une présentation synthétique des premiers résultats dégagés des entretiens réalisés
- Une discussion sur ces résultats.

Nous avons veillé à utiliser un vocabulaire non-disciplinaire et à présenter des cas pratiques extraits des entretiens pour illustrer chacune des pistes. Il s'agissait d'éviter toute « violence symbolique » (Bourdieu & Passeron, 1970), insidieuse et invisible ; de celle ressentie quand on se trouve en difficulté pour comprendre ce que dit le chercheur à celles déjà vécues par les personnes en situation de handicap. Après la présentation de chaque

⁸ Les 19 novembre et 9 décembre 2021, en visio.



piste, une discussion collective s'engageait. Les acteurs nous ont rendu attentifs à certaines dimensions et ont réorganisé l'enchaînement de nos analyses. Il ne s'agissait pas ici de laisser les acteurs faire une sociologie de sens commun mais bien de discuter de la pertinence des analyses. Les modifications apportées aux analyses ont permis une plus grande précision de notre part ainsi qu'une certaine assurance sur la compréhension et la justesse des propos. En effet, sans trahir la démonstration scientifique, il y a des manières de la présenter qui sont plus acceptables et accessibles que d'autres pour ceux qui en sont les sujets. Les critiques et commentaires ont été intégrés à l'analyse finale pour viser l'amélioration des conditions d'exercice de la citoyenneté des TH et faciliter l'accès aux droits des personnes handicapées en produisant des résultats intégrant les situations rencontrées par les TH et leurs proches.

4.2.2.3 *Troisième et quatrième réunion : élaboration des livrables*

Les troisième et quatrième WS portaient sur les livrables. Lors du troisième, nous avons visionné quatre diaporamas sonores présentant différentes expériences de TH. L'un d'entre eux a suscité des interrogations, voire une certaine indignation de la part du groupe des travailleurs. Il présentait un homme exerçant une activité de bûcheronnage alors qu'il se déplace en fauteuil roulant. Il a été perçu par certains comme faisant preuve « d'inconscience », dans une forme de déni de sa situation qui ne pouvait qu'entraîner une détérioration de sa santé. Après discussion collective, ce diaporama a été maintenu dans les livrables puisqu'il informait sur le rapport qu'entretiennent certains avec leur état de santé, et l'équilibre entre le rôle de leur travail sur leur identité et la prise de risque parfois nécessaire pour maintenir cette identité.

Ce projet comptait plusieurs livrables dont une bande dessinée (BD) abordée lors du dernier WS. Elle supposait des choix de thèmes à introduire dans son contenu. Pour qu'elle réponde aux préoccupations et points de vue de chacun, les membres du comité de pilotage et les personnes des groupes participatifs ont été sollicités par questionnaire, pour choisir les thèmes importants, les prioriser, et proposer les informations complémentaires à introduire (loi, ressources). Ensuite, un dessinateur - M. Choubi - a illustré les thèmes retenus à partir des entretiens qualitatifs. Les groupes participatifs ont été associés pour porter un regard sur la forme, le fond, la compréhension et l'utilité du support. Le travail collectif sur la BD a permis de croiser les perceptions sur les différentes planches. Cela a entraîné des corrections tant sur les dessins que sur les typologies utilisées afin de les rendre accessibles. Ce groupe a aussi modifié certaines indications afin de les rendre plus claires et a repensé l'organisation des planches entre elles.

La démarche participative mise en place au cours de cette recherche avait pour objectif de co-élaborer avec les deux groupes participatifs. Au gré de l'avancement de la recherche, les rencontres aux moments clés de cette dernière ont permis d'élaborer et d'affiner collectivement les questions de départ, les analyses et les supports d'application. D'après l'échelle de la participation d'Arnstein (1969) qui permet de situer une démarche participative, la nôtre relève de la concertation soutenant la volonté de faire évoluer un dispositif, ici le dispositif de recherche et les outils de sensibilisation.

4.2.3 **Les apports et limites**

Les apports de cette recherche participative ont été multiples. D'abord, elle a modifié nos pratiques de chercheurs. D'une sociologie *sur* les acteurs, nous avons réalisé une sociologie *avec* les acteurs, non pas seulement en collectant leur parole, mais en les faisant



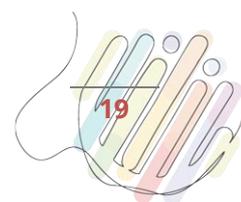
participer à la démarche, à l'élaboration des questions définitives, des résultats et des livrables. La recherche participative permet d'interroger les intérêts des différents acteurs à participer à une recherche. Il arrive en effet que les questions abordées n'intéressent que celui qui les pose. Par la participation, les sujets de la recherche ont pu faire entendre leur voix et orienter le regard des chercheurs. Donner l'occasion aux acteurs de se constituer en collectif dans des WS leur a permis de ne pas se situer dans une relation individualisée avec le chercheur mais d'appuyer leur propos sur l'expérience des autres. Si la « symétrie relationnelle » (Gardien, 2018) a été facilitatrice pour les échanges, la dynamique des groupes participatifs est un résultat en soi et nous faisons l'hypothèse que la proximité expérientielle des travailleurs et des proches a permis la communication entre les participants issus de milieux professionnels et sociaux très différents. L'expérience de TH ou de proches de TH, qui est pourtant différente, est suffisamment engageante pour gommer les différences sociales et permettre le partage : le collectif de pairs permet de retrouver une confiance en la légitimité de la parole individuelle. En la partageant, celle-ci est validée par le collectif et digne d'être entendue. Cette expérience se distingue de celles de focus groupes où les participants offrent davantage une réponse individualisée – « pour moi, ça se passe comme ceci ». Ceci repose notamment sur le rôle des groupes : les focus groupes ont pour objectif de recueillir des expériences tandis que les groupes participatifs tels que nous les avons constitués, avaient pour objectif la co-construction, accordant ainsi une place différente aux participants. Cette aisance corrélée à la répartition des rôles dans l'équipe scientifique a permis de discuter, corriger et réorienter les hypothèses et analyses en fonction d'éléments apportés par les membres des groupes participatifs. Dans ce cadre, les acteurs participent alors réellement à la recherche « en train de se faire », ils ont accès à la « cuisine interne » et ont la possibilité d'en modifier la composition.

La recherche participative en sociologie permet de gagner en finesse, par l'apport au-delà des récits expérientiels, d'une connaissance intime des objets étudiés et des mécanismes et dynamiques qui les jalonnent. Il s'agit pour les acteurs, de contribuer à la pertinence du propos, de mieux saisir et identifier les tensions liées à l'objectivation des représentations, à l'analyse des pratiques. Ceci permet aux chercheurs, sans revenir sur les résultats, sans les rendre plus compatibles avec l'image que les acteurs souhaitent donner d'eux-mêmes, de retravailler les communications dans un format adapté, acceptable, pour les personnes concernées. Ceci est une condition *sine qua none* pour que les résultats des recherches soient lus et circulent dans les sphères intéressées.

Si une démarche participative est bénéfique à la recherche, quelques limites sont à aborder. D'abord, comme le souligne Eideliman et Winance (2019), la participation peut induire des effets inattendus et éventuellement négatifs si le souhait de faire participer des acteurs se transforme en injonction normative. La démarche peut alors tendre vers une instrumentalisation (Arnstein, 1969) de la participation et ne pas s'avérer bénéfique.

Une autre limite potentielle est la non-maitrise de l'usage des groupes de travail. Dans notre expérience, l'usage des groupes de travail par les participants était parfois assimilable à celui d'un groupe de parole, plus particulièrement pour le groupe de proches familiaux de TH. Cet usage brouille les frontières entre l'enquête/le recueil de données et la participation/le travail collectif. Comment ne pas considérer ces moments d'échange comme une extension de l'enquête et les participants comme de potentiels enquêtés ? Une vigilance particulière des chercheurs visait alors à ramener les échanges sur la recherche tout en maintenant une liberté d'expression.

Par ailleurs, la temporalité constitue la principale limite d'une démarche participative. Premièrement, la temporalité propre aux appels à projet de recherche et la structuration



préalable de la recherche. Lors du dépôt de notre projet, la démarche participative y était déjà intégrée. Or, le temps souvent restreint entre la parution d'un appel à projet et le dépôt des projets ne permet pas de déployer une démarche participative (Desclaux, 2021). La conception de la démarche participative, le calendrier, les modalités, les objectifs, la problématique de recherche peuvent être ainsi définis sans les personnes concernées. Cette difficulté de coordination entre la recherche et la participation oblige ensuite à des ajustements en fonction des participants aux groupes de travail. Le temps nécessaire pour mener une recherche participative n'est pas linéaire comme dans la réalisation de projet de recherche classique. Alors que trois réunions avec les groupes de travail étaient initialement prévues, une quatrième a été programmée afin d'approfondir les échanges sur les livrables. Le temps nécessaire en termes de coordination et d'animation ne peut pas toujours être anticipé et budgété, freinant ainsi le déploiement de la participation. Certains projets comme la rédaction d'un article avec les membres des groupes participatifs sur la démarche n'a ainsi pas pu voir le jour, par manque de temps et de financement.



● PARTIE 2. COMMENT DEVIENT-ON UN « TH » ?

Le handicap est défini selon la loi de 2005 comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Un principe de non-discrimination se trouve au cœur de cette loi ainsi qu'une définition de ce qui relève du handicap ou non reposant sur des critères biomédicaux et socio-environnementaux.

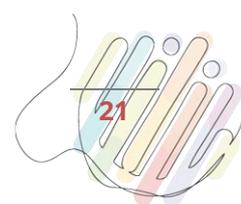
Il est important de noter que l'usage du mot « handicap » pour qualifier les personnes atteintes d'une déficience est relativement récent. Auparavant, les termes « infirmes », « invalides » voire « inadaptés sociaux » étaient davantage répandus. Ce changement terminologique s'est accompagné également d'un changement dans la conception de ce qu'est la « normalité » et l'« anormalité » et avec lui, un changement dans les représentations sociales des personnes atteintes de déficiences (Stiker, 2013). Dans ces évolutions, les *Disability studies*, ont été centrales en mettant en exergue la nature relative du handicap : la déficience est une caractéristique individuelle alors que le handicap est le résultat d'une interaction avec l'environnement. Dans cette logique, il existe donc autant de handicaps que d'espaces, de lieux, d'environnements sociaux non adaptés. Pour contrecarrer cette inaccessibilité, les TH ne vont cesser de s'adapter au monde, pensé sous l'égide des « valides ».

1 DES « TRAJECTOIRES DE HANDICAP »

1.1 UNE MULTIPLICITÉ DES SITUATIONS

Bien qu'il existe plusieurs catégorisations des handicaps - handicap physique, mental ou psychique, déficience sensorielle, handicap relatif à l'apprentissage, handicap neurologique ou troubles d'accoutumances (Berthélemé *et al.*, 2010) - l'analyse souligne l'importance de ne pas prendre en considération uniquement le type de handicap mais bien une multitude de facteurs. Dans ce sens, l'examen des ressources individuelles et collectives, les diverses étapes qui ont scandé la vie des TH, les épreuves franchies, etc., permettent de comprendre les évolutions des perceptions que les TH ont d'eux-mêmes, de leur santé, de leur rapport au travail et aux risques professionnels.

De plus, la population de TH n'est pas homogène et présente des sous-groupes pluriels qui rencontrent des désavantages de degrés et de natures variables. Pour chacun de ces groupes de personnes porteuses de handicap, la discrimination pourrait s'articuler avec des mécanismes inégalitaires spécifiques comme la méritocratie, l'accessibilité physique etc., et amplifier les écarts de positions par rapport aux personnes sans handicap aux stades spécifiques où ces écarts se creusent ; c'est-à-dire, principalement pendant la



scolarité pour les personnes avec des limitations cognitives, puis pendant le parcours en emploi pour les personnes avec des limitations visuelles ou motrices (Bouchet, 2019).

A cette pluralité des types de handicap, s'ajoute une seconde source d'hétérogénéité : la diversité sociodémographique des personnes en situation de handicap. Les différences liées aux déficiences et limitations s'articulent à des inégalités ethno- raciales, de genre, d'origine sociale...

La maladie chronique s'immisce dans ces espaces du handicap. En effet, elle va potentiellement de pair avec un handicap évolutif. Dans le monde professionnel, la maladie chronique est difficilement saisissable. D'une part, il n'existe pas de catégorie administrative permettant d'avoir une vision de la diversité de ces situations et, d'autre part, les dispositifs institutionnels existants ne semblent pas adaptés puisqu'ils sont plutôt construits en référence à des situations stabilisées. En effet, ces dispositifs conçoivent l'évènement de santé soit comme un accident qui mène à une absence ou des restrictions fonctionnelles temporaires suivies d'un retour progressif aux capacités fonctionnelles *ex ante* ; soit réinterprété dans le cadre du handicap (Huyez-Levrat, Waser, 2014). Les trajectoires des TH atteints d'une maladie chronique sont parfois sinueuses, souvent faites d'accalmies et de rechutes, d'absences plus ou moins longues, plus ou moins rapprochées... Il n'est donc pas question de trouver des solutions temporaires le temps d'un retour à la normale, ni de s'ajuster à une nouvelle situation stabilisée, mais de penser les conditions d'un ajustement perpétuel aux capacités des salariés malades.

« Même si j'ai tous les aménagements, on m'a vraiment très bien adapté mon poste de travail, bah, il faut pas se voiler la face, je fatigue. Là je suis à 80% du lundi au jeudi mais c'est peut-être encore trop. Enfin j'en sais rien, je me pose actuellement la question parce que pour l'instant je peux pas travailler, j'ai mon oreille interne... Enfin j'ai des vertiges et ça tourne non stop donc je peux pas reprendre. Et si je reprends, même à temps plein, bah ça va aller deux jours, et puis ça va être à nouveau pire ».

(Coralie, 40 ans, agent d'accueil, RQTH)

L'émergence du handicap est très souvent racontée comme une bifurcation dans la trajectoire. Cette bifurcation induit en parallèle une prise de conscience du corps et de ses limites, notamment dans les situations où le handicap survient au cours de la trajectoire professionnelle. La manière dont a été constitué le corpus, en ne définissant pas un type de handicap particulier mais, au contraire, en ouvrant à tous handicaps moteurs ou sensoriels, permet d'appréhender les spécificités de chaque type de handicap, des handicaps stabilisés et d'autres évolutifs, pour une plus grande richesse de l'analyse.

Néanmoins, l'atteinte physique ou sensorielle ne fait pas le travailleur handicapé ; mais plutôt le développement physiologique du handicap et de ses conséquences mais aussi « toute l'organisation du travail déployée » (Strauss, 1992 : 143) ainsi que son retentissement sur ceux qui y sont impliqués (ici, familles, collègues et employeurs). Le travailleur va emprunter une trajectoire qui va se dérouler sur un temps plus ou moins long et se caractériser par différentes étapes du parcours personnel et professionnel des TH à partir du diagnostic.

Ainsi, de manière idéale-typique, les travailleurs vont d'abord ressentir des douleurs, des fatigues excessives ou d'autres manifestations d'une pathologie qui ne seront tout d'abord pas identifiées comme étant liées à un problème de santé.

« Dans les premiers temps, je faisais de la montagne, je faisais de l'escalade, je faisais des grandes balades, je faisais des choses comme ça... »



C'est vrai que j'éprouvais de la fatigue donc j'ai arrêté ça, je faisais plus des grandes voies, je faisais plus de grandes randonnées par exemple, parce que ça ne me convenait plus, parce que j'avais des douleurs dans les jambes, donc c'est vrai que je me suis arrêté moi-même, mais sans mettre un nom là-dessus ou sans me dire tiens j'y arrive plus. C'est juste que je me suis dit : "bah tiens ça me convient pas ça, ça me va pas parce que j'arrive pas à récupérer, parce que je suis trop fatigué, parce que j'ai pas assez d'entraînement parce que..." »

(Boris, 43 ans, Enseignant, RQTH)

Les difficultés persistant, le travailleur à de plus en plus de mal à répondre à ce que l'on attend normalement d'un travailleur. La situation étant jugée anormale, le travailleur consulte un médecin et un diagnostic est posé.

« J'avais des semaines de plus de 50h, j'aimais beaucoup ce que je faisais, je me plaisais énormément. Et après j'avais énormément mal au dos et la jambe gauche qui voulait pas avancer. J'ai traîné, et puis un jour je tenais plus, donc je suis allée chez mon médecin Et il m'a fait passer une IRM. [...] Ils ont eu les résultats, ils ont vu une lésion dans le cerveau, donc c'était une catastrophe, tout s'est écroulé. »

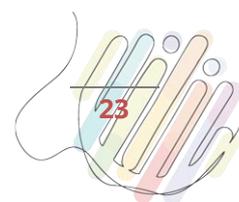
(Aurore, 44 ans, charcutière, RQTH)

Si quelques-uns de nos informateurs le reçoivent avec un certain soulagement, apportant une explication à une situation très mal vécue - « J'ai été soulagée après le diagnostic. Je n'avais pas beaucoup de connaissances sur cette maladie, mais je me suis dit que j'avais enfin une réponse à mes douleurs. On arrêtera de me dire que c'est juste dans ma tête, car j'ai vraiment mal et j'ai beaucoup souffert » (Giselle- 57 ans - écrivaine - RQTH) -, la majeure partie d'entre eux connaissent un temps de sidération qui va les amener à refuser une identité de travailleur handicapé. Ainsi dire "je suis malade", "j'ai un handicap" ou encore "je suis handicapé" ne sont pas des expressions synonymiques visant à décrire une même situation mais soulignent plutôt des moments différents de la trajectoire de handicap. Par exemple, "Je suis malade/je suis blessé" insiste sur un état que l'on espère non-permanent, qui interdit au travailleur de prendre une identité de personne handicapée, identité qui l'inscrirait dans la permanence du déficit.

« Je ne me suis jamais dit c'est un handicap. Tu vois, vu que j'étais pas dans une logique de reconnaître le... Je me suis jamais dit ... Alors après, tu vois, j'ai mon beau-père qui est handicapé. Qui ne peut vraiment pas se servir de son corps. Donc, tu vois, pour moi, mes problèmes de dos, ça me handicape au quotidien, mais c'est pas un handicap »

(Violaine, 43 ans, Enseignante-Chercheuse, RQTH)

La prise en compte de la trajectoire permet d'appréhender les projections dans l'avenir à l'échelle de la personne mais aussi de la famille / du couple. Le temps long du handicap projette les TH dans la réorganisation du quotidien, la gestion des difficultés au quotidien et au fil du temps. Ce premier temps du diagnostic fait entrer le travailleur dans une "trajectoire de handicap". Cependant, ceux de notre échantillon résistent tous à cette identification de personne handicapée et ce n'est qu'après un long et douloureux parcours, ayant épuisé les alternatives, qu'ils accepteront cette identité. Ce parcours sera décrit à travers ce rapport.



1.2 HANDICAP CONGÉNITAL ET HANDICAP ACQUIS

Le point de départ pour appréhender la trajectoire de handicap des TH rencontrés est la survenue de celui-ci. L'analyse nous invite à relever une différence entre TH porteurs d'un handicap congénital et TH porteurs d'un handicap acquis au cours de la trajectoire.

Le handicap inné ou congénital désigne les caractéristiques qu'une personne possède dès sa naissance. Les causes peuvent être liées à l'hérédité ; maladies génétiques ou chromosomiques. Etant donné que ce type de handicap apparaît dès la naissance, son intégration semble plus évidente que lorsqu'une personne présente un handicap à la suite d'une maladie évolutive, neurologique, ou d'un accident. Le handicap acquis à la suite d'accidents par exemple, bouleverse le sujet dans sa relation au monde. Il modifie ses liens avec ses proches, remet en cause ses investissements les plus fondamentaux comme ses amours, ses rôles familiaux et sociaux, son parcours professionnel et, quand il s'agit d'un enfant, ses apprentissages et parfois même son envie de grandir (Cado-Boissel *et al.*, 2018).

Nous avons rencontré trois personnes porteuses d'un handicap congénital et deux personnes dont le handicap est survenu durant l'enfance. Dans ces situations, la déficience est présentée comme « naturelle » et n'est pas dissociée de la personne : elle fait partie d'elle.

« c'est de naissance donc quelque part, c'est ma vie quoi. [...] Ce n'est pas comme suite à un accident où, tout d'un coup, tout ce que vous pouviez faire vous ne pouvez plus le faire...il y a des choses que j'ai jamais faites donc. Je pense que c'est différent un handicap de naissance et un handicap suite à un accident »

(Maya, 40 ans, secrétaire, RQTH)

Le temps long dans lequel s'inscrit la trajectoire de handicap a favorisé l'incorporation du handicap ainsi que la mise en place de palliatifs qui, au vu de leur mobilisation de longue date, ne sont plus perçus par les TH comme des palliatifs.

« J'ai toujours dit « je vois pas de l'œil gauche » mais vu qu'il y a plus que celui-là [elle a perdu son « bon » œil, le droit]... Si, je vois en fait. Il a totalement... le peu que je vois, je l'ai totalement exploité en fait. Je me dirige et tout avec ça »

(Flavie, 46 ans, contrôleuse INSEE, RQTH)

Néanmoins, la survenue à la naissance ou durant l'enfance n'est pas le seul facteur impliquant un rapport particulier au handicap et à la déficience. En effet, dans les situations où la pathologie est génétique, la présence transgénérationnelle de la maladie, du handicap, joue également un rôle dans l'intégration de ce dernier.

« Et puis moi pareil, je l'ai eu très tard [la rétinite pigmentaire], on pensait qu'on l'avait plus, que ça s'était arrêté avant, à ma grand-mère et... Mais ma grand-mère était malvoyante, du coup, quand ma mère est décédée, j'avais sept ans, huit ans, c'est elle, elle nous a élevé. Et y'avait aussi mon oncle, le frère de ma mère, mais lui il l'a eu à 15 ou 16 ans donc lui à 30 ans, il voyait comme moi aujourd'hui, même pas, un peu avant. Donc moi j'ai toujours vécu avec des personnes malvoyantes donc c'est moins dur pour moi »

(Thomas, 46 ans, informaticien, RQTH)



L'acceptation et l'intégration du handicap dans la vie quotidienne semblent quelque peu facilitées par la connaissance antérieure de la pathologie et la familiarité avec le handicap, partagées par d'autres membres de la famille. Néanmoins, pour Thomas, les premières limitations sont apparues alors qu'il avait 35 ans. Il exerçait déjà son activité professionnelle et les conséquences sur son travail ont été importantes, amplifiées par la moindre prise en compte de son handicap par l'administration, comme il le souligne dans le diaporama sonore auquel il a participé. Si la dimension familiale du handicap facilite son acceptation, la dimension congénitale de celui-ci favorise des orientations professionnelles davantage en adéquation avec ses limitations.

A contrario, un handicap qui survient en cours de carrière a des conséquences directes sur l'emploi et l'activité professionnelle. L'événement - maladie, accident - a quasiment systématiquement un impact sur la carrière pouvant entraîner une bifurcation professionnelle. Cet événement nécessite souvent des aménagements - au travail, au foyer, personnels - qui se co-construisent et demandent un temps d'adaptation. Le diagnostic est alors présenté comme une rupture brutale et imprévue à laquelle ni le TH, ni ses proches ne sont préparés. Il y a, dans le discours des TH qui ont rencontré leur problème de santé en cours de trajectoire, un avant et un après diagnostic. « *Le choc* » du diagnostic - « *tout s'est écroulé* » comme le souligne Aurore citée ci-dessus - met la vie entre parenthèses, puis, celle-ci ne s'étant pas arrêtée, vient le temps de l'acceptation de l'annonce qui permettra au TH de se familiariser avec ses nouvelles possibilités.

Selon le rapport « *Vivre et travailler après un accident de la vie* » (Daubas-Letourneux, 2016), 9 personnes sur 10 occupaient un emploi lors de la survenue de l'accident de la vie. Parmi elles, 55% n'ont pas repris leur travail dans la même entreprise après l'arrêt de travail qui a suivi l'accident. La perte d'emploi consécutive à un accident de la vie est un peu plus fréquente lorsque le problème de santé n'est pas lié au travail (59% de ruptures consécutives) que lorsqu'il est lié au travail (54%). Dans notre enquête, certains travailleurs sont en colère et considèrent leur entreprise comme responsable de l'accident ou de sa prise en charge par la suite.

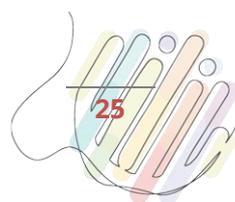
« Moi, aux prud'hommes, je vais jouer sur le fait qu'ils m'ont licencié en sachant que cette situation [des troubles musculo-squelettiques dégénératifs] c'est mon activité professionnelle qui en est la cause, donc c'est l'employeur. Écoutez bien, j'ai été licencié il y a même pas une seule proposition de reclassement. Ça c'est fort quand même »

(Jean, 55 ans, Préventeur risque au travail, sans RQTH)

Trouver un coupable à sa situation permet, dirait Marie Pezé (2002), de se déresponsabiliser de la perte de son identité de travailleur efficace pour endosser une identité de victime du travail, identité plus facilement valorisable que celle de travailleur handicapé.

Il est intéressant de noter qu'après un accident du travail ou une maladie déclarée en lien avec le travail, les conditions de retour au travail et le risque de perte d'emploi est statistiquement associé aux facteurs suivants :

- L'âge : plus les victimes sont âgées, moins le retour au travail est rapide (Desmarez *et al.*, 2007). 46% des demandeurs d'emploi en situation de handicap ont 50 ans ou plus, contre 23% pour l'ensemble des publics (AGEFIPH^a, 2022).
- Le sexe : en moyenne, les retours au travail sont moins rapides ou moins fréquents chez les femmes que chez les hommes (Desmarez *et al.*, 2007).



- Le niveau de formation et de qualification : plus il est élevé, plus il a un effet positif sur les chances de retrouver un emploi, soit chez l'employeur initial, soit chez un autre employeur (Desmarez *et al.*, 2007). Or, les TH ont un niveau de qualification inférieur à la moyenne : 72% d'entre eux étant au chômage ont un niveau inférieur au baccalauréat contre 53% pour les demandeurs d'emploi tout public (AGEFIPH^a, 2022).
- Une taille d'entreprise inférieure à 500 salariés : en effet, la durée moyenne de la période séparant l'accident de la reprise du travail varie selon la taille de l'entreprise dans laquelle l'accident est survenu : les retours sont plus rapides dans les grandes entreprises (Desmarez *et al.*, 2007).
- Un contrat de travail précaire en CDD ou en intérim : les titulaires d'un contrat à durée indéterminée (CDI) ont généralement moins de risques de perdre leur emploi que les titulaires d'un contrat à durée déterminée et les intérimaires (Ghesquière, 2014).
- Les arrêts de travail longs (3 ans ou plus) : la probabilité de travailler à nouveau pour le même employeur diminue avec la durée de l'absence (Desmarez *et al.*, 2007).

L'événement de santé ne fait pas la personne handicapée, il est le point d'entrée dans une trajectoire de handicap. Cette trajectoire n'est pas nécessairement identifiée comme telle par les différents acteurs qui auront à la prendre en considération : le travailleur, ses proches, son employeur, ses collègues, le médecin qui élabore le diagnostic et les différents acteurs professionnels ou associatifs qui vont l'accompagner par la suite. Beaucoup d'autres identifications, voire euphémisations vont venir concurrencer l'identité de personne handicapée : on sera malade, fatigué ou douloureux, on connaîtra des situations handicapantes, voire on aura un handicap... La manière d'appréhender le handicap est donc influencée par la trajectoire de handicap des TH rencontrés. Les "causes" du handicap ou encore le moment de sa survenue sont autant d'éléments qui modifient en partie son acceptation par les TH et l'intégration du handicap dans la vie quotidienne. Endosser une identité de travailleur handicapé s'inscrit dans une temporalité longue et contre laquelle les TH luttent tant que faire se peut, dans le but de "rester normal".

1.3 S'ADAPTER POUR « RESTER NORMAL »

Si l'usage de la notion de « handicap » et les modifications, même à la marge, des représentations sociales du handicap, viennent questionner notre propre rapport à ce qui serait « normal » et ce qui ne le serait pas, il n'en est pas moins que le discours des enquêtés s'articule de manière récurrente autour de cette binarité.

« Je ne veux pas être en milieu protégé parce que ce qui ne vous tue pas vous rend plus fort, ça c'est la première chose. Donc je tiens à rester en milieu normal avec des gens normaux »

(Maxime, 35 ans, préventeur, RQTH)

Maxime illustre l'opposition entre « les gens normaux » dont il ne fait pas complètement partie et le « milieu protégé » dont il refuse de faire partie. Questionner ce qui est normal de ce qui ne l'est pas, c'est opérer un arbitrage entre nos similitudes avec le groupe et nos différences. La normalité n'est donc pas un état ou une caractéristique *a priori* mais plutôt le résultat d'un processus de normalisation qui réalise et maintient la tension entre similitudes et différences en équilibre (Winance 2019).



La majorité des TH interviewés veille à se maintenir dans la norme valide en refusant de travailler en milieu protégé. Cette distinction n'opère pas uniquement dans la sphère professionnelle mais également dans la sphère privée. Isabelle (56 ans, infirmière chargée de prévention, RQTH) explique qu'elle ne souhaite pas s'investir dans des associations relatives au handicap pour cette même raison. Il s'agit alors de tenir à distance le handicap tout en préservant une identité de personne valide. Or, s'aligner sur la norme « valide » (Winance 2019) a un coût :

« Tu adaptes tout quoi, moi j'ai tout adapté pour continuer à aller travailler, je continue à faire du bois, j'ai une tronçonneuse, j'ai un quad avec une remorque, j'ai tout adapté [...] Je fais tout comme quelqu'un de normal »

(Luc, 34 ans, bûcheron, RQTH)

Il s'agit pour nombre de TH de « surmonter son handicap » en masquant voire en niant leur différence. En se comportant comme des professionnels « normaux » et en répondant aux attentes de leur hiérarchie et de leurs collègues, ils invitent les autres à agir envers eux comme s'ils étaient des professionnels « comme les autres », « comme s'ils étaient valides » (Winance, 2019).

Pour « rester normal », pour dissimuler leur handicap et effectuer leur travail en « bon » professionnel, les TH rencontrés peuvent aller jusqu'à investir eux-mêmes dans des aménagements.

« Moi, je fais de la visualisation de données, donc j'ai besoin de voir en grand. En gros : soit je me payais encore un ordi et tout ça, et puis j'ai un environnement de travail qui m'allait ; soit je continue à froncer les sourcils, tout ça, tu vois. Du coup je me suis acheté un nouvel écran pour tenir l'année parce que sinon... »

(Violaine, 43 ans, Enseignante-Chercheuse, sans RQTH)

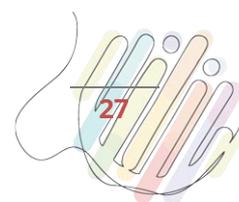
Au-delà du coût économique des outils de travail – normalement pris en charge par l'employeur – le coût est surtout celui de l'adaptation permanente du TH. En assumant seuls leur adaptation au monde, les TH valorisent dans un même mouvement une conception particulière de l'autonomie comme capacité à décider et à agir seul. « Faire comme tout le monde », c'est correspondre au modèle du sujet occidental autonome, se constituer comme seule origine de l'action et se faire reconnaître comme tel par les autres ; mais pour les TH c'est également faire « comme si » (Winance, 2019). L'intérêt de « s'adapter » est alors celui de maintenir son appartenance au modèle dominant : « être comme tout le monde ».

Cette stratégie peut être efficace tant que la personne est en mesure de pallier ses écarts aux normes du groupe auquel elle souhaite appartenir. Cependant, les TH qui cherchent à s'aligner sur la norme en omettant le handicap s'inscrivent finalement dans une « normalité fantôme » (Goffman, 1975 : 145) : ni complètement valide, ni vraiment en situation de handicap.

« J'ai des moments de fatigue très, très intense mais jamais je ne manque mon travail. Jamais. Je fais en sorte de ne pas le montrer. Ce n'est pas écrit sur mon front »

(Véronique, 57 ans, secrétaire, RQTH)

Si certains TH visent à « rester normal » et à s'adapter en ne tenant pas compte du handicap, d'autres tendront à faire avec, c'est-à-dire en n'appliquant pas telles quelles les manières communes d'interagir mais en les transformant en fonction du handicap (Winance, 2019).



Les TH vont alors réaliser un travail local pour réinventer les normes (Garfinkel, 1984) afin de réaliser et faire reconnaître leurs pratiques comme pratiques ordinaires. Par ce travail sur la norme, il ne s'agit plus de concorder au modèle du sujet autonome, qui agit seul, mais de façonner un sujet dont l'autonomie émerge et repose sur les interactions avec les autres. Les TH mettent alors en œuvre une autre définition de l'autonomie comme *autonomie relationnelle* (Ricard, 2013 ; Rigaux, 2011), que l'on retrouve dans les éthiques du *care*, de celles mises en œuvre par ceux qui développent un souci des autres (Molinier *et al.*, 2002), les professionnels de santé, les aidants familiaux ou encore les parents. S'appuyer sur des ressources extérieures à soi permet de suppléer le handicap. Celui-ci existe, peut être reconnu, mais il ne porte pas à conséquence car il n'empêche pas de réaliser son autonomie. Cette forme de normalisation permet alors la construction d'une « normalité différente ». Il ne s'agit pas de changer de catégorie en passant de « normal » à « handicapé » mais plutôt d'« intégrer son handicap » à ses actions et interactions, c'est-à-dire d'apprendre à « vivre avec », d'agir en fonction de sa déficience.

« Comme je vous dis, on n'a pas trop le choix de faire les choses autrement. Parce que c'est comme un coup, ils m'avaient demandé comment je vis avec un œil en moins, mais je me suis aussi habitué à force. Je sais pas comment vous expliquer. Ouais on fait différemment (...) C'est des petits trucs comme ça mais après on s'adapte. En toute honnêteté on s'adapte. Au fur à mesure qu'on fait on trouve des solutions pour faire. »

(Baptiste, 22 ans, Entrepreneur multiservices, RQTH)

Néanmoins, nous le verrons dans ce rapport, les TH tout en bénéficiant d'aides extérieures, ne reconnaissent pas toujours mettre en œuvre une autonomie relationnelle, préférant se rattacher au modèle de l'autonomie isolationniste (Rigaux, 2011) où la personne se définit par elle-même et pour elle-même.

De plus, si une part importante des TH rencontrés cherchent à s'aligner sur la norme "valide", notamment sur leur lieu de travail, il est important de noter que les processus de normalisation correspondent à des espaces et à des moments différents de la trajectoire des personnes. D'une part, tant que l'état de santé du TH ne se dégrade pas et qu'il peut continuer à effectuer ses tâches professionnelles tout en taisant le handicap. D'autre part, les personnes chercheront davantage à s'aligner sur la norme dans l'espace public, dont l'espace du travail, tandis que l'espace privé est plus propice à travailler les normes en fonction du handicap, comme nous le montrerons dans la partie "La place du handicap dans la famille".

Les processus de normalisation soulignent le travail que la personne fait sur elle-même et à l'égard des autres pour vivre le plus normalement possible avec et malgré sa pathologie (Goffman, 1975). Les processus mis en lumière par Myriam Winance - par alignement sur la norme, par le travail sur la norme (2019) - permettent de mieux comprendre les stratégies mises en place par les TH ainsi que leur mobilisation différente dans la sphère professionnelle et dans la sphère privée. Par ailleurs, appréhender le handicap dans une trajectoire, permet de saisir les diverses manières de "rester normal" au gré de l'évolution du handicap / de l'état de santé. L'idéal de normalité est également co-construit par la médecine (Carricaburu, 2000) et pas uniquement par l'individu. Aussi, se conformer au modèle médical d'autonomisation demande aux malades un travail continu et une énergie considérable. On ne peut durablement s'approprier cette autonomie qu'à condition de pouvoir mobiliser des ressources personnelles et sociales, produisant ceux qu'Erving Goffman (1975) appelle des « héros de l'adaptation ».



2 « ÊTRE HANDICAPÉ » : UNE IDENTITÉ SOCIALE EN CREUX

2.1 COMPTER « POUR DU BEURRE »

Dans notre société, le corps est constamment exposé et mis en scène (média, publicité, art...). Un corps dont les canons sont uniformisés tandis qu'en parallèle de multiples méthodes, recettes, techniques, pour le façonner à l'instar de cet « idéal » socialement reconnu, sont produites. Dans ce contexte social, la maladie, la vieillesse, le handicap ne s'accompagnent pas de représentations positives, condamnant à la dégénérescence, un corps qu'on souhaiterait pouvoir figer dans une éternelle jeunesse et une plénitude maîtrisée (Bissardon *et al.*, 2015). Aussi, les représentations sociales associées au handicap sont majoritairement négatives et mènent à une stigmatisation des personnes dans le monde professionnel, et plus globalement dans la cité.

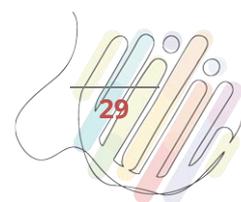
Les résultats du dernier baromètre réalisé fin 2021, par l'AGEFIPH et l'Institut Français d'opinion publique (IFOP), sont illustratifs de cette situation défavorable. De fait, les employeurs interrogés considèrent toujours que l'embauche de TH est difficile au regard de la nature des postes proposés (74%), voire la considèrent comme une charge supplémentaire dans l'organisation de l'entreprise (60%). Comme le spécifie le baromètre, « le handicap reste globalement associé à des stéréotypes puissants (fauteuil roulant, handicap mental, etc.) et à des représentations négatives (difficultés, exclusion, etc.) ».

« C'est sûr que dans l'atelier, on ne peut pas avoir quelqu'un en fauteuil roulant. C'est pas possible. A la rigueur, il peut boiter »

(Pierre, patron d'une menuiserie, aucun TH)

Par-delà le corps sain et beau, l'individu contemporain est travaillé par un « processus d'individuation » (Elias, 1991) qui propose une figure de « l'adulte idéal ». « L'individu moderne est doué d'une conscience de soi comme être unifié et cohérent (réflexivité), d'une intériorité affective qui oriente ses interactions avec ses semblables (maturité) et d'autonomie personnelle qui lui permet de diriger sa vie (responsabilité) » (Eideliman, 2012 : 170). Cette figure parfaite va servir de base à la construction de toutes les figures imparfaites dont celle de « l'handicapé » (Barrett, 1998). Ces représentations sont souvent partagées initialement par les TH rencontrés dans le cadre de l'enquête. Le regard que l'on porte sur soi est en partie conditionné par le regard d'autrui - processus d'individuation - influençant ainsi les perceptions que les TH ont d'eux-mêmes, de leur handicap et de leur champ des possibles. Pour les TH, le mot « handicap » s'apparente à un stigmate qui leur confère un profond discrédit. Le terme de "handicapé" est tellement stigmatisant qu'il peut être utilisé par les « valides » comme une insulte : « *S'ils me disent plusieurs choses en même temps et que je vais en oublier une ou deux... ça les énerve et du coup bah ils me traitent d'handicapé, et... sur mon casier ils m'ont collé des photos de... handicapés !* » (Logan, apprenti cité dans Denave, Renard, 2019 : 70). Il faut remarquer ici que la dimension genrée est importante. Pour le dire comme Isabelle Clair (2012), les insultes sont genrées et pour les hommes, elles vont insister sur la faiblesse. Dans ce cadre, se faire « traiter d'handicapé » à la même fonction que les insultes homophobes et viennent interroger le genre du stigmatisé. C'est la capacité à être puissant, efficace, rapide - attendus masculins - qui est interrogée. Si Logan avait été une femme, il est probable qu'une autre insulte aurait été choisie.

Cet « étiquetage » (Becker, 1985) comme "handicapé" porte alors la focale sur ce qui différencie la personne d'une autre, allant de pair avec les processus de normalisation



évoqués précédemment et mobilisés par les TH. La personne est alors réduite à son handicap, à ce qui lui manque.

« J'avais plus le droit de rien faire. On me regardait d'un sale œil. Ça a été dur. Ça, c'est, franchement, ça a été très dur (...) parce que finalement, t'as leur regard, de temps en temps, t'as leur parler qui est gênant, parce qu'ils ne voient pas forcément mes capacités de travail, ils voient plus la fille qui a un problème au bras. »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

L'atteinte corporelle, physique des TH mène à « une crise identitaire profonde » (Lhuilier *et al.*, 2007 : 125). Les personnes ainsi porteuses d'un handicap vont être amenées à endosser une identité sociale négative car, en se comparant aux autres, « aux gens normaux », aux valides, elles vont identifier des différences, des manques. En ce sens, le handicap produit une identité en creux, le TH appartenant à la catégorie des « in-valides », des « a-normaux ». Cet écart « au normal » mène à un sentiment de « honte », de la part des TH, corrélé à la crainte d'être « dévisagé » ou encore « jugé » du fait de leurs déficiences « comme si la connaissance de ce que signifie [ce corps] appartenait davantage aux autres qu'à soi » (Ancet, 2018).

Une identité sociale négative est difficile à revendiquer, il faut réussir un « retournement du stigmaté » (Strauss, 1975), c'est-à-dire réussir à s'approprier positivement ce que définit négativement le collectif. La communauté homosexuelle a réussi partiellement à le faire en s'appropriant les insultes homophobes et en les revendiquant. Les TH ne vont pas mettre en œuvre une telle stratégie collective car ils ne forment pas une communauté et, pour la plupart des TH rencontrés, souhaitent bien poursuivre leur inscription dans la société. Dès lors, ils vont avoir tendance à s'inscrire dans un processus de « normification » correspondant à « l'effort qu'accomplit le stigmatisé pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, sans pour autant toujours dissimuler sa déficience » (Goffman, 1975 : 44). Quand les TH peuvent dissimuler leur déficience, ils le font. Ils ne cherchent pas à se singulariser mais à se fondre dans le collectif.

Comme évoqué précédemment, la normalité de chacun se constitue dans un double rapport à la similitude et à la différence (Kittay, 2015). D'un côté, « être comme tout le monde » marque notre appartenance à la société et valorise la capacité de chacun à faire ce que tout le monde fait. D'un autre côté, chaque individu souhaite exister et être reconnu comme un individu singulier sans pour autant rechercher à être perçu comme différent dans le sens de distinct ou déviant (Winance, 2019). Être ordinaire renvoie dans les discours des enquêtés au fait de travailler⁹. Or, pour les TH en emploi, quelle place leur est faite au travail ?

« C'est un peu pour elles [les collègues actuelles] pas très agréable non plus, [de] pas savoir si je compte pour du beurre ou pas, j'essaye de compenser, voilà »

(Isabelle, 56 ans, infirmière chargée de prévention, RQTH)

Dans les discours, certains n'ont pas l'impression de compter pleinement au travail. Comment être reconnu / se reconnaître comme un professionnel lorsque l'on « compte

⁹ La recherche portant sur les travailleurs handicapés, les personnes rencontrées dans le cadre de l'enquête de terrain étaient toutes en activité ou en recherche d'activité depuis moins de 2 ans. Le discours de PH sans activité professionnelle pourrait être sensiblement différent.



pour du beurre »? Comment être ordinaire si on bénéficie d'un statut d'exception ? Comment réussir à se désingulariser ?

Les TH se trouvent dans une tension insoluble : il faut travailler pour être ordinaire mais pour travailler ils seront, à terme, obligés de se singulariser. D'abord ils masquent le handicap, puis quand cela devient trop difficile, ils tentent de le compenser. Pour limiter cette mise en marge, les TH peuvent s'oublier et avec eux oublier leurs limitations. Cet oubli de soi peut avoir un pendant négatif, celui de prendre des risques supplémentaires au travail, nous y reviendrons, mais aussi un pendant positif et permettre aux TH d'apprécier le fait que comme leurs collègues, ils ne rencontrent ni plus ni moins de difficultés dans leur situation particulière. Ainsi, lorsque Paul est interrogé sur les risques que présente son travail pour lui, il répond en exposant les risques concernant l'ensemble des salariés et non pas les risques qu'il peut rencontrer relativement à son handicap.

« Pas vraiment mais enfin bon, je travaille dans les stations donc bon je suis au contact des produits chimiques, je suis au contact du carburant tous les jours. On sait que c'est pas le meilleur non plus mais ce serait une autre personne ce serait pareil, ce serait la même chose »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

Il en est de même pour Amara qui s'exprime, à la question des inconvénients de son travail, sur les problématiques que rencontrent les migrants qu'il accompagne face à l'administration.

« Les inconvénients quelquefois vous tombez sur des personnes qui parfois ne sont pas faciles et notamment ceux qui posent des questions, qui veulent savoir qui ils ont en face d'eux, un interlocuteur qu'ils ne connaissent pas... ils essaient de... de reconstituer le parcours de la personne mais cela ne suffit pas pour connaître la personne, ils vous posent des questions en fait qui n'ont rien à voir, ce qui les intéresse en vrai oui parfois parce que et ça au moins en travaillant ils auraient pu se former oui il aurait pu apprendre de l'interlocuteur ; c'est à dire de l'enfant ou de l'adulte qu'ils ont en face d'eux mais ces enfants-là ont beau leur dire par exemple tous les jours je ne connais pas l'âge de mon père, je ne connais pas l'âge de ma mère ils sont rares à leurs dire mon papa à 53 ».

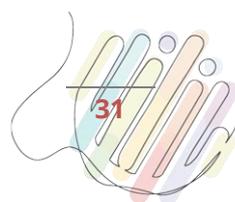
(Amara, 33 ans, interprète, RQTH)

En ne répondant pas aux questions de la sociologue à partir de leurs propres expériences du handicap au travail mais plutôt à partir des difficultés rencontrées par le groupe – les collègues pour Paul et le public accompagné pour Amara -, les TH réifient leur appartenance au collectif de travail et taisent ainsi leur particularité de travailleur handicapé.

De plus, la place accordée au TH par sa hiérarchie infléchit sur la dynamique d'équipe et la reconnaissance du travail de celui-ci. Isabelle évoquait à ce propos, la situation instable dans laquelle se trouvent ses collègues en ne sachant pas si elles peuvent « compter » sur elle ou non. Sans place au travail ni reconnaissance, c'est la valeur professionnelle de la personne qui est remise en cause. Par le fait, comment inclure une personne au sein d'un collectif lorsque sa présence n'est pas présentée comme souhaitable ?

« Donc voilà, tout rentrait dans l'ordre jusqu'au jour où je me suis aperçu que j'avais pas mal de réflexions par rapport à mon handicap. Parce que je prenais la place de quelqu'un d'autre. Dans le monde du travail je veux dire. Que je prenais la place de quelqu'un d'autre. Que dans mon cas je devrais être chez moi, avoir une pension et terminé »

(Franck, 55 ans, agent du conseil général, RQTH)



Le travail n'est pas toujours perçu comme un droit par le collectif. Le handicap semble parfois justifier de ne pas avoir d'activité professionnelle. Et ne pas occuper un poste serait presque, pour certains, un acte social/moral des TH afin de laisser la place aux valides. Les TH développent alors une vision d'eux-mêmes comme exclus d'une commune humanité et ne bénéficiant pas des mêmes droits. Les TH appartiendraient à une humanité dégradée sans pouvoir être considérés comme des personnes à part entière (Lenclud, 2009).

Cette conception du TH peut être confirmée ou non par les représentations et actes de la hiérarchie qui influenceront sur les représentations de l'ensemble des salariés. Les représentations sociales du handicap - positives ou négatives - sont aussi liées à la manière dont le handicap est traité en entreprise. Dans les entreprises et administrations rencontrées, c'est davantage une politique de communication sur le handicap, plus qu'une politique d'inclusion des TH, qui a été mise en place. La communication est présentée comme primordiale et le rôle de la hiérarchie dans l'écoute l'est également.

« Par contre là je peux vous donner mon avis en tant que chef de service. A titre personnel, moi ça m'a jamais perturbé que cette situation-là [de handicap] soit mentionnée, bien au contraire, je me dis que je préfère qu'elle soit mentionnée. Ça veut dire que la personne n'a pas de difficulté avec ça et au moins c'est plus facile de travailler quand la personne a passé sans doute un cap psychologique et intellectuel sur cette situation-là, puisqu'elle est connue, que d'avoir quelqu'un qui est dans cette situation mais qui n'en fait pas part. Et puis là ça risque de poser des difficultés sans qu'on soit au fait de la raison de cette difficulté, soit pour son travail individuel, soit au sein de l'équipe, soit au sein de la direction. Pour moi c'est quelque chose, s'il faut en discuter j'en discute, si c'est mentionné ça me pose pas de souci »

(Sylvain, chef de service conditions de L et relations sociales dans la fonction publique territoriale, 1 500 agents, dépasse l'OETH)

Nous avons enquêté auprès de plusieurs référents handicap dont la principale mission consiste à mener des actions de sensibilisation au sein de l'entreprise dans le dessein d'autoriser la parole sur le handicap, de permettre aux TH de parler de leurs difficultés et favoriser ainsi l'atteinte des objectifs fixés par l'OETH pour l'entreprise. Les difficultés rencontrées pour libérer la parole sur le handicap résultent en partie de l'intériorisation du stigmata par les TH eux-mêmes, qui se sentent, de manière récurrente, moins utiles que les autres à cause de leur handicap et des aménagements au travail qu'il implique. Une parole étouffée car pensée comme non-légitime va de pair avec la difficulté, voire la réticence ou le refus, de faire valoir ses droits et compensations du handicap.

« Est-ce que je quitte de moi-même puisque je permets pas à quelqu'un de retrouver un poste, pis moi je gêne un petit peu quand même, alors je suis en plein questionnement »

(Isabelle, 56 ans, infirmière chargée de prévention, RQTH)

Cet extrait d'Isabelle donne à voir la manière dont elle a intériorisé cette représentation du handicap comme n'ayant pas sa place dans le monde du travail. Ici, la personne se résume à son handicap. Par voie de conséquence, c'est la personne elle-même qui gêne, renvoyant ainsi à une représentation négative de soi.

« Quelque part c'est toujours bien d'être forcé à faire quelque chose, je pense que c'est aussi pour ça que là j'ai repris ce nouveau travail, parce que j'ai envie de me prouver que je peux continuer à faire des choses, à être utile, à m'impliquer dans des trucs, être dans des projets »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)



Les TH s'impliquent au travail, nous y reviendrons, pour se prouver à eux-mêmes qu'ils sont capables, ou le prouver aux autres, justement pour ne plus « compter pour du beurre », pour se tenir à distance de cette humanité dégradée. S'ils restent en emploi, c'est, dans leurs représentations, qu'ils ont encore une utilité et donc qu'ils peuvent encore prétendre à une place dans la société. Cependant, tenir au travail comme travailleur ordinaire est impossible, ils font alors valoir une identité de travailleur ordinaire malade, ou connaissant une situation handicapante suite à un événement de santé mais, sans amélioration, sans guérison, sans rémission, cette identité transitoire ne peut être tenue sur le long terme. Le statut d'exception qui permet d'être une personne ordinaire malade ne tient que si la situation peut redevenir normale.

Le travail n'est pas qu'une histoire d'identité sociale, d'armature psychique de l'individu : « *Bien des gens dans notre société font un travail qui porte un nom. Ces noms sont des étiquettes, à la fois étiquettes de prix et carte de visite* » (Hughes, 1996, p. 75). Si pour Hughes, il est bien question d'identité (la carte de visite), il est aussi question de valeur. Dans nos sociétés, notre travail nous accorde une valeur en lien avec le prestige associé à notre activité. Dès lors pour les TH, l'enjeu est de taille : si l'accident, la pathologie interrogent leur valeur en tant qu'individu, conserver une activité, c'est tenter de conserver une part de prestige social. On voit ici comment l'identité sociale des TH se construit en creux, par rapport à celle des valides, et comment la hiérarchie, les collègues et le TH lui-même intériorisent ces représentations, contribuant à mettre en marge voire exclure les TH du monde du travail.

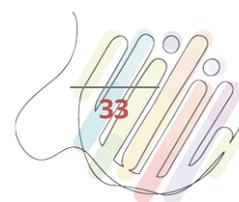
2.2 « PROFITER DU SYSTÈME » OU « PRENDRE SUR SOI » ?

Dans le sens commun, il semble s'opérer une opposition entre les « vrais handicapés », c'est-à-dire celles et ceux dont le handicap est perceptible par l'extérieur (on le voit, on s'en rend compte), qu'il s'agisse d'un handicap sensoriel, d'une maladie invalidante ou de l'absence d'un membre ; et ceux qui ne seraient pas « réellement handicapés », à savoir les personnes en invalidité ou en restriction d'aptitudes (Caron *et al.*, 2016). Dans la première situation, la personne n'est pas jugée responsable, sa situation est claire, elle est légitime et « mérite » la solidarité de ses collègues qui reconnaissent le handicap. Dans la seconde, la personne peut être davantage suspectée de tricherie pour échapper à certaines tâches dans l'exercice de son activité, reportant ainsi la charge sur le reste de l'équipe.

De facto, le collectif de travail peut, outre stigmatiser le TH, remettre en question son handicap du fait de la réorganisation du service / du travail et des « avantages » auxquels tous n'auraient pas droit. Le TH peut être perçu – et se percevoir – comme une « contrainte » qui pèse sur le collectif et ainsi, refusant cette stigmatisation, « tenir bon » et dépasser ses limites propres, entravant ainsi sa santé au travail.

Comme nous l'avons montré précédemment, les TH partagent cette conception d'une identité en creux relative au handicap. Ils opèrent alors, eux aussi, une distinction entre ceux qui « profitent » de leur handicap et du système et les autres. Malgré des trajectoires et des expériences professionnelles souvent délétères, certains TH relatent l'idée que la reconnaissance du handicap peut être bénéfique.

« Je suis quelqu'un qui ne veut pas rester dans cette position et attendre toutes les choses bénéfiques qu'on peut avoir en tant qu'handicapé comme la RQTH et tout. Je voulais faire ma vie et bouger normalement, le



plus normalement possible [...] et du coup je fais tout pour prendre sur moi pour paraître le plus normal »

(Céline, 24 ans, animatrice périscolaire dans la fonction publique, RQTH)

« Bah pour moi c'est un avantage hein [la RQTH] mais pour être honnête avec vous en ce qui me concerne bah je préfère ne pas m'en servir car je veux être vu comme une personne qui se bat comme tout le monde, une personne qui ne repose pas sur la société »

(Sandrine, 39 ans, coache handicap, RQTH)

Ne pas mobiliser les dispositifs et aides dédiés aux personnes porteuses de handicaps, c'est ne pas « intégrer le handicap » au sens de Myriam Winance. C'est ne pas faire valoir des droits, pour se maintenir du côté des valides. C'est utiliser un processus de normalisation par alignement sur la norme, en partageant une représentation individuelle de l'autonomie, en niant son handicap, ses difficultés. Aussi, c'est prendre sur soi jusqu'à ce que le collectif se rende compte que le travail est réalisé.

« Donc j'ai fait le dos rond et je me suis appliqué à faire mon boulot et puis voilà. Après au bout de deux ans ça a été mieux, c'était terminé. Mais pendant les deux premières années on me l'a fait un peu... fait payer ouais [le handicap] »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

Nombreux sont les TH rencontrés qui évoquent au cours des entretiens le fait qu'ils ont dû « prendre sur eux » pour s'insérer dans le collectif de travail, pour prouver qu'ils pouvaient exécuter les tâches qui leur étaient assignées, pour « racheter » leur handicap.

« Et puis on peut pas se mettre à la place des autres, mais c'est vrai qu'il y a une charge quand même. Le handicap, il met dans une situation d'exclusion ou de surcompensation ou de... Enfin bon. Ouais c'est vrai que c'est fatiguant »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

« J'ai une arthrodèse, après j'ai eu des hernies, j'ai eu cette discopathie après au travail avec cet accident de travail qui était beaucoup plus grave. Donc là je suis vachement diminué. Et puis il y a le fait aussi que j'ai une polyarthrite qui est venue se greffer. Alors du coup voilà. Au travail je crois qu'il faudra peut-être tenir compte de tout ça parce qu'en fait on doit travailler autant sinon plus que quelqu'un qui est normal. C'est mon avis personnel. On doit toujours faire voir qu'on est capable. Alors que là je peux plus du tout, si j'y arrive j'y arrive, si j'y arrive pas bah tant pis »

(Franck, 55 ans, agent du Conseil général, RQTH)

Pour prouver qu'ils ne « profitent pas du système », qu'ils ne sont pas dépendants de la société, les TH rencontrés en ont souvent fait « plus », jusqu'au jour où... Le handicap prend le dessus sur le travail. Le fait de prendre sur soi et de ne pas tenir compte de ses limitations va souvent de pair avec une détérioration de l'état de santé. Lorsque l'état de santé se dégrade, il devient alors de plus en plus difficile de tenir au travail, de conserver une identité sociale positive.



2.3 SE PROJETER ET S'INVESTIR

Entre la sensation d'occuper une place accessoire au travail, la stigmatisation voire l'exclusion par le collectif, il paraît ardu de se projeter dans un avenir professionnel. La projection dans l'avenir est aussi rendue compliquée, comme nous le verrons plus loin, par une représentation mortifère de celui-ci. Le handicap, qu'il soit dû à l'évolution d'une maladie ou à l'inadaptation des lieux et des interactions, s'accompagne fréquemment de renoncements. Enseignant-chercheur, c'est-à-dire évoluant dans un milieu intellectuel auprès de personnes avec un fort capital culturel, Alexandre a par exemple renoncé à certaines missions, notamment des missions de représentation.

« Il y a quatre ans la directrice de l'IUT avait ouvert une mission pour que quelqu'un soit responsable de l'innovation pédagogique, donc j'avais candidaté. J'avais candidaté parce qu'évidemment ça correspondait aussi à mon parcours etcetera. Et donc voilà c'était très bien. Et puis je me suis vite rendu compte qu'il y avait notamment des missions de représentation qui peuvent être assez compliquées. C'est-à-dire que moi je commençais... Notamment quand on se déplace avec deux cannes, par exemple c'est très compliqué d'aller à un cocktail ou d'aller faire des échanges où les gens parlent tous debout etcetera »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Robert Murphy, dans son ouvrage « Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé » (1993), analyse finement les situations professionnelles dans lesquelles il s'est retrouvé mis en marge. Il relate par exemple sa participation à des colloques scientifiques où les moments de convivialité sont organisés pour circuler et se tenir debout. En fauteuil roulant, il était difficile pour Murphy d'échanger avec ses pairs alors que le rôle premier de ces manifestations scientifiques est d'échanger, se rencontrer et développer son réseau professionnel. Les renoncements sont ainsi nombreux au cours des trajectoires de handicap et se réfèrent tant au milieu professionnel qu'aux loisirs. Des TH utilisent la notion de « deuil » pour évoquer ces renoncements à certains gestes, à certaines activités.

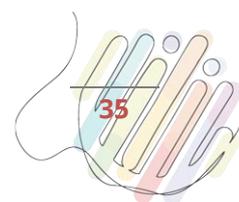
Certains TH n'envisagent pas d'avenir professionnel dans leur entreprise ou administration actuelle. La méconnaissance des possibilités offertes et des interlocuteurs que les TH pourraient solliciter, accentue les difficultés à se projeter dans un avenir professionnel.

« J'ai une grande envie, c'est de partir dans un autre organisme, travailler ailleurs. Mais je suis incapable de savoir comment je vais faire, est-ce que j'ai encore mes chances de trouver autre chose... Ces démarches-là je sais pas du tout. Comme si j'avais besoin de quelqu'un pour m'aider, je suis totalement perdu ».

(Franck, 55 ans, agent du conseil général, RQTH)

En parallèle, l'investissement des TH au travail et en dehors dépend du rapport qu'ils entretiennent au travail lui-même et au handicap. Ainsi, ceux qui entretiennent un rapport pacifié au travail et au handicap ont davantage tendance à intégrer le handicap, à « faire avec » le handicap et à « faire pour » les autres. En effet, une part des TH vont s'investir dans des activités utiles à d'autres personnes et, de cette façon, se décentrent d'eux-mêmes et de leurs problématiques propres relatives au handicap.

« C'est pour ça que moi après quand je suis rentré dans les associations, que ce soit pour l'APF ou pour handisport, quand j'ai rencontré les gens je me suis attaché à expliquer aux gens comment ça se passait. Parce qu'on leur explique pas comment ça marche, comment ça se passe [...] »



Alors, mes attentes en fait, c'était le fait de faire en sorte que les gens ne passent pas par là où je suis passé. C'est-à-dire que moi... C'est pour ça que je suis rentré notamment à l'APF, que j'essayais de m'impliquer dans la vie de l'association et même un peu plus loin d'essayer un peu d'améliorer la vie quotidienne des gens. Parce que quand j'ai vu comment ça se passait, notamment la période où je cherchais du travail. Je me suis dit : Il faut pas qu'il y en ait d'autres qui passent par-là »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

« J'ai déposé des colis pour la Guinée parce qu'on organise un concours pour les aveugles là-bas qu'on appelle signe magique, je suis porteur de cette initiative »

(Amara, 33 ans, interprète, RQTH)

« J'accompagne les personnes qui vivent l'expérience du handicap à retrouver... en tous cas à prendre leur place dans la société. C'est pour moi très important. C'est des choses que je n'ai pas vécu donc pour moi c'était une revanche sur la vie de pouvoir faire ce genre d'accompagnement »

(Sandrine, 39 ans, coache handicap, RQTH)

« Moi, j'aurais aimé qu'on puisse être plus promouvant, rapprocher des centres, des services de neurologie, échanger avec les gens, sans être intrusifs, mais leur dire : « On existe. Si vous voulez venir nous retrouver, on fait un truc, venez nous retrouver à tel moment ». Ça fait du bien de pouvoir discuter. Moi, ça m'aurait fait du bien en SSR de pouvoir discuter avec ce genre de personnes, qui ont fait un AVC puis qui parle de leur parcours. Je ne parle pas des soins physiques »

(Benjamin, 50 ans, commercial et associé d'une entreprise de service, sans RQTH)

Le rapport pacifié au handicap semble être majoritairement le fait de personnes qui ont accepté le fait d'être handicapées, c'est-à-dire de ne pas seulement avoir un handicap mais bien d'accepter une identité de personne handicapée. C'est en se reconnaissant une communauté d'expériences avec d'autres TH qu'ils peuvent investir le monde associatif à destination des personnes handicapées. Dès lors, pour que le rapport au travail soit moins délétère, il faut accepter l'identité sociale négative, accepter d'appartenir à une communauté stigmatisée au sein de notre société. Ce qui devient positif, c'est qu'au sein de cette communauté, toute stigmatisée qu'elle soit, le fait de s'investir dans des associations, de venir en aide aux autres, est perçu comme utile. Dès lors, quand leur place dans la société est remise en question, c'est une place dans une communauté qu'ils acquièrent.

Dans ce cadre, ils sont nombreux à se servir de leurs expériences de dénuement au moment du diagnostic ou de l'accident de la vie, pour l'éviter à d'autres personnes dans leur situation. Cet investissement « pour les autres » est favorisé par une activité professionnelle adaptée et un collectif de travail bienveillant. De cette manière, les TH redonnent du sens à leur propre trajectoire de handicap, aux épreuves qu'ils ont traversées et, par le fait, refaçonne une identité sociale positive au sein d'une communauté en ayant accepté l'identité sociale négative attribuée aux personnes handicapées par la société.

A l'inverse, dans le cas d'un rapport non pacifié au travail, les TH s'érigent « contre », ils font contre les autres.



« C'était par rapport à une employée de ménage que moi j'appréciais bien parce j'étais touché un peu par son histoire. Elle a galéré un peu dans son histoire, elle a galéré avec ses enfants. Donc pour moi elle avait beaucoup de mérite. Et elle la traitait de purge quoi. Et je suis le seul à être intervenu pour dire que ça se faisait pas, qu'on n'avait pas le droit de traiter les gens de purge. Et ce qui m'avait fait mal c'est que cette employée de ménage m'avait dit : « Laisse tomber, c'est normal ». Bah non, c'est pas normal ! »

(Franck, 55 ans, agent du Conseil général, RQTH)

« Ben, moi, je pense que je vais vraiment conseiller les autres qui ont des difficultés, là, parce que, je pense que j'ai eu quand même des formations au niveau [du syndicat]. Je me dis que ben, pour l'instant, elles sont jeunes, mais je pense qu'un jour ou l'autre, ça va être beaucoup de... Elles peuvent rencontrer aussi des difficultés. Enfin, elles peuvent avoir aussi, également, un accident, donc. Voilà, moi, mon soutien vis-à-vis des salariés, c'est que je voudrais les soutenir comme je peux, avec toutes mes connaissances et puis savoir où les diriger, s'il y a vraiment un problème »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

Lorsque le collectif de travail n'est pas bienveillant et que la hiérarchie ne tient pas compte des restrictions ni du handicap du TH, l'environnement de travail devient alors très défavorable à l'épanouissement professionnel et au maintien de la santé au travail. Dans un tel contexte, les TH peuvent s'investir davantage dans les organisations syndicales afin de se défendre et défendre d'autres personnes qui se retrouveraient dans une situation similaire à la leur. Toutefois, l'analyse souligne que les expériences négatives au travail vont souvent de pair avec une opposition à la hiérarchie et au collectif tandis que les expériences positives relatives au handicap sur le lieu de travail vont plus souvent de pair avec un investissement associatif pour accompagner et aider d'autres personnes en situation de handicap.

Quelques résultats saillants

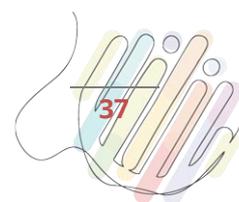
Il n'y a pas un TH mais des TH aux histoires et bifurcations, porteurs de handicaps qui se déclarent ici à la suite d'une pathologie, chronique ou d'une autre qui survient soudainement, d'un accident ou d'une organisation handicapante.

Le handicap congénital est inscrit dans le corps, comme toutes les possibles conséquences d'une maladie génétique par exemple, que l'on connaît parce qu'elle est présente parmi les membres d'une famille

Le handicap s'inscrit dans le temps. Il entraîne des réaménagements à mener régulièrement, il a des conséquences diverses et ne disparaît que rarement. Dans ces réaménagements à mener, 3 étapes :

- 1- Rester « normal » faire comme si tout était toujours possible et que l'on pouvait faire « comme les autres »
- 2- Réinventer des normes et travailler sur celles qui existent déjà pour les faire évoluer
- 3- Accepter le handicap et valoriser son expérience pour l'utiliser pour le collectif.

Être handicapé, c'est être perçu par les autres sous l'angle de la perte de capacités et intégrer une identité en creux.



PARTIE 3. LES RÔLES DU TRAVAIL

1 TRAVAILLER POUR RESTER UTILE

Selon une étude de l'Institut national de la statistique et des études économiques et de la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (INSEE et DARES, 2020) s'intéressant aux personnes qui ont un problème de santé durable, accompagné de difficultés depuis au moins six mois dans leurs activités quotidiennes, la part des personnes dites « en situation de handicap » dans la population en emploi est estimée à 10,4 %, soit 2,8 millions de personnes. Cette même étude révèle que « *parmi les 26,8 millions de personnes de 15 à 64 ans en emploi, 3,8 % (soit 1 million de personnes) disposent d'une reconnaissance administrative de leur handicap. La plupart d'entre elles bénéficient de la loi sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés* » (261 328 personnes en 2020 contre 163 677 personnes en 2006).

Les personnes en situation de handicap connaissent des difficultés structurelles d'accès à l'emploi. Le taux de chômage des Demandeurs d'emploi bénéficiaires de l'obligation d'emploi (DEBOE) est de 15 % contre 8 % pour la population générale. 59 % des DEBOE sont en chômage de longue durée et le taux d'emploi des personnes reconnues en situation de handicap n'a pas évolué ces dernières années : 35,4 % de cette population disposait d'un emploi en 2017 et ce taux est de 36 % en 2020. Le taux d'emploi des TH est donc resté stable depuis quinze ans puisqu'il était de 35,6 % en 2008 (AGEFIPH^a, 2022).

En emploi, les TH occupent des postes statutairement et financièrement moins valorisés que les personnes sans handicap. Leurs revenus mensuels sont, par conséquent, plus faibles. De plus, les évolutions de carrières professionnelles des personnes handicapées sont freinées ou empêchées par différents éléments, en lien avec le genre, la classe, la race et le handicap (Boudinet & Revillard, 2022).

« Et là, la dame de l'ANPE elle me dit : « Mais pourquoi vous voulez aller vous emmerder à aller bosser, vous avez tout ce qu'il faut ? Voilà. Ça a été dit tel que ça. Donc je vous avoue que sur le coup je l'ai très mal pris. Je dis : « Oui, non mais moi je reste à la maison à rien faire, c'est pas possible. Je vais devenir cinglé, je vais devenir fou »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

L'activité professionnelle est présentée comme essentielle pour les TH rencontrés. Le travail leur permet de se maintenir en activité, dans la société et surtout d'être utile au monde.

« J'ai toujours aimé aller au travail parce que je me sens normale, parce que je me sens utile, parce que je me dis que je sais peut-être pas faire des choses physiquement mais que, d'un autre côté, je sais répondre à cet emploi et que je me sens utile. Et je suis un peu fière de moi [...] Tout à coup vous dites que vous travaillez, d'un coup vous êtes merveilleuse. Parce que non seulement vous êtes handicapée, mais quel courage vous avez de travailler. Et ça aussi, l'image de moi, le jour où je ne vais plus travailler... Voilà, quand je vous dis que je suis fière de travailler c'est même le regard des autres, des gens. »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)



Comme souligné précédemment, l'identité se construit dans l'interaction avec les autres. Travailler – et plus largement avoir une activité en direction d'autrui – permet de conserver une identité sociale positive pour soi et pour autrui (Dubar, 1991). Le fait de travailler peut sous-tendre des représentations sociales valorisantes comme celle de la personne handicapée courageuse (Rohmer & Louvet, 2011), comme l'évoque Perrine dans l'extrait ci-dessus.

Les employeurs rencontrés, quant à eux, s'accordent sur le désir de normalisation des TH présents dans l'entreprise et leur « *volonté d'être normal* », de « *faire comme les autres* ». Si ces expressions soulignent des représentations similaires à la plupart des TH, opposant le « *normal* » au « *handicap* », il n'en est pas moins que les employeurs adoptent des comportements différents de ceux envers les salariés valides.

Une inadéquation opère ainsi entre la volonté de normalisation des TH et le comportement des employeurs rencontrés, du fait même des représentations sociales partagées par ces derniers du « gentil handicapé »¹⁰ dont les déficiences l'empêchent d'avoir une vie « normale » et dont la trajectoire est traversée par des épreuves justifiant l'indulgence (Waser *et al.*, 2014).

« Travailler avec des personnes en situation de handicap nous rend beaucoup plus humain, ce sont des personnes patientes, très organisées et je pense que nous avons à apprendre d'eux »

(Roger, responsable des ressources humaines dans une entreprise de services, 70 salariés, n'atteint pas l'OETH)

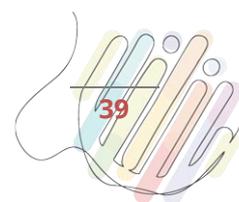
« Et une fois aussi j'avais un directeur qui avait mis... Je suis notée chaque année. A la fin de la notation il avait marqué... Bon, il était catho à fond ce type. Et il avait marqué « Malgré toutes ces difficultés... ». Il avait mis en avant le handicap. Et je l'avais mal pris. Je lui avais dit : « Mais c'est pas juste, je te demande de noter mon travail, mes compétences. Je te demande pas de parler de ma santé ». Et là je lui ai dit : « Si tu ne changes pas ma feuille de notation je fais appel ». Et j'ai voulu qu'il change son observation et que ce soit... Je lui ai dit : « Tu n'as pas marqué pour une autre "Malgré son divorce et ses cinq gosses à charge elle sait bien travailler" ». Voilà. Mais c'est pour vous expliquer qu'on bataille, et heureusement je bataille. Mais c'est fatiguant et ça fait pleurer souvent »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Dans cet extrait, Perrine considère que tous les travailleurs ont des caractéristiques susceptibles de les contraindre à un moment ou à un autre dans leur travail. Elle souligne de ce fait son souhait de ne pas être réduite à son handicap, à sa pathologie mais bien être une travailleuse comme les autres. Dans son activité, elle lutte en ce sens. Son discours, comme dans de nombreux autres, souligne une tension entre, d'une part, le besoin que les autres montrent un intérêt pour le handicap, pour les difficultés rencontrées et qu'ils en tiennent compte au travail et d'autre part, la volonté d'être reconnu comme un professionnel, forçant le TH à lutter afin que le handicap ne devienne pas une « excuse » au travail, pour lui et sa hiérarchie.

L'inclusion dans le monde professionnel est un enjeu de l'insertion sociale d'un individu et participe de sa construction, voire sa reconstruction (Fouquet *et al.*, 2019). Sans le

¹⁰ Cette représentation du « gentil handicapé » a mené en 1973 à la création du groupe « Handicapé méchant » qui contrait l'idée que la méchanceté était une affaire de valides.



sentiment d'utilité fourni par le travail, les individus, y compris en situation de handicap, pourraient se considérer en marge, même s'ils parviennent à subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille du fait d'aides sociales ou de rentes.

Pour celles et ceux pour qui il n'est plus possible de conserver un emploi, le parcours est douloureux. Il impacte les TH et inquiète leurs proches.

« Enquêtrice : Quel travail serait adapté ?

Enquêté : Je ne sais pas, ou un poste, comme les fleurs, un machin : elle s'assoit, elle va pas... il faut trouver aussi. C'est un truc, faut trouver. C'est ça le problème. Ou un travail à mi-temps. Un truc comme ça. Elle aurait une petite pension parce que, elle va faire des examens, je ne sais pas quoi. Elle trouve juste une petite pension, tu te fais un petit boulot à mi-temps pour t'occuper le cerveau : des fleurs, machin. Top ! Tu vas jusqu'à ta retraite comme ça. C'est ça qu'il faudrait. [...] De toute façon, ça n'ira pas en s'améliorant. Il n'y a pas photo. Mais le problème... Elle a envie de travailler, il n'y a pas de souci, mais il faudrait qu'elle trouve un travail adapté. Je ne sais pas quoi. Je ne sais pas »

(Raymond, 62 ans, conjoint d'une TH)

Les proches sont souvent démunis pour aider les TH « à faire le deuil » de leur activité professionnelle quand celle-ci n'est plus compatible avec le handicap. A leur corps défendant, ils peuvent être stigmatisants. Ainsi Raymond souhaite que sa femme trouve « un truc », un « machin » pour qu'elle ait « une petite pension », l'utilité étant ici plutôt individuelle - « s'occuper le cerveau » - plutôt que sociale. Au-delà de ces maladresses, il est alors question, pour les membres de la famille, d'empêcher les TH de « taire » leur handicap au travail, pour éviter une détérioration de leur état de santé, et de les accompagner vers une éventuelle reconversion professionnelle, dans la mesure du possible.

2 TRAVAILLER POUR RESTER AUTONOME

Plus de 80 % des TH en emploi exercent leur activité en milieu ordinaire. Les statistiques montrent que l'organisation du travail pour les personnes handicapées diffère de celle du tout public. Par exemple, elles travaillent davantage en temps partiel : 32 % des personnes handicapées contre 17 % de la population générale.

En France, les priorités politiques, affirmées par la loi du 11 février 2005, sont de rendre l'environnement plus accessible et d'encourager l'insertion sociale par le biais de la scolarisation, de la formation et de l'emploi. Cette volonté politique pourrait laisser supposer que les personnes en situation de handicap sont aujourd'hui mieux incluses dans notre société (Rohmer & Louvet, 2011), mais cela n'est pas totalement le cas. Comme souligné précédemment, la part des personnes handicapées au chômage est supérieure à celle en population générale, et les personnes handicapées sont plus nombreuses à être au chômage de longue durée (AGEFIPH^a, 2022). Ces éléments peuvent être expliqués en raison du manque de qualification des personnes handicapées, du manque d'accessibilité des lieux de formations, des freins à la mobilité, de la discrimination à l'embauche, des préjugés sur le handicap... Pour contrecarrer ces entraves, les TH présentent une sur-motivation au travail, due notamment à un besoin de reconnaissance, de montrer qu'ils sont capables, et à une volonté de gagner ou conserver leur autonomie (Everaere, 2010).



Les TH rencontrés partagent une vision de l'autonomie purement individuelle, vision partagée et promue dans notre société. L'autonomie reposerait sur la personne uniquement. Il s'opère alors une articulation entre ce que le TH peut réaliser seul et ce qu'il ne peut pas réaliser. Dans les discours, les TH n'évoquent pas ce qu'ils pourraient faire s'ils étaient aidés par un tiers, un collègue par exemple. Or, cette conception du sujet autonome est difficilement tenable lorsque le handicap oblige à ménager ses forces et son énergie. Ainsi, il n'est jamais évoqué la possibilité d'une autonomie relationnelle (Rigaux, 2011), en travaillant en binôme par exemple. Les aides sollicitées et imaginées sont davantage des aides techniques, matérielles, afin de rester autonome au sens personnel du terme, à savoir travailler seul et se débrouiller seul. Aucun des TH rencontrés ne dit que s'il était aidé au travail par un collègue, sa situation serait plus favorable. L'autonomie permise par le travail repose sur soi uniquement, alors on aménage son poste et sa situation seul.

« [Au travail] je suis quelqu'un qui ne réclame jamais rien [à mes collègues] »

(Aline, 58 ans, hôtesse de caisse, RQTH)

Les TH font plus que les autres l'expérience du sous-emploi (chômage, temps partiel contraint) et de l'emploi déqualifié. Les représentations sociales des valides sur le handicap entraînent une disqualification de fait du TH, qui devrait s'employer à réaliser « un truc », « un machin », et que l'on félicite quand il réalise la tâche pour laquelle il est rémunéré « malgré ses difficultés ». Alors que l'activité professionnelle, par l'utilité sociale qu'elle procure, fait partie de l'architecture de l'identité des personnes, en ce qui concerne les TH, le rapport au travail est toujours présenté comme problématique. Le monde du travail repose sur l'efficacité, efficacité qui semble être refusée *a priori* au TH, compromettant ainsi l'autonomie des personnes.

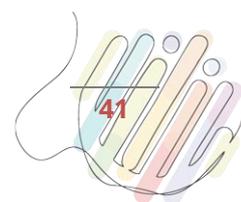
3 PAR LE TRAVAIL QUE LE BÂT BLESSE

3.1 L'ENGAGEMENT DU CORPS

Au travail, le corps est souvent considéré comme un outil dont les seules caractéristiques valorisées sont ses capacités physiques et physiologiques (Dejours, 2000). Si, « travailler, c'est mettre le corps en mouvement » (Pillon, 2014, p. 151), comment adjoindre capacités à travailler et volonté d'insertion sociale et professionnelle lorsque le corps fait mal, lorsque l'on est porteur d'un handicap physique ? Les réponses données par le travail en tant qu'institution sont-elles les mêmes pour l'ensemble des TH ?

La prise en compte du corps au travail se trouve initialement dans la littérature médicale et d'hygiène industrielle de la fin du XIXe siècle. Il était question en premier lieu de décrire et de dénoncer les maux du travail ouvrier dans une perspective de contrôle, de réforme et de production réglementaire. En parallèle, l'émergence de l'ergonomie a œuvré à adapter les humains aux machines puis les machines aux humains (Pillon, 2014). Mais le travail comporte aussi une dimension de souffrance avec son lot de conflits intrapsychiques et intersubjectifs (Pezé, 2009). Le corps n'est donc pas une pure fonctionnalité mais également affectivité et principe d'identité (Pillon, 2014).

Le corps tient une place centrale au travail. Or celui-ci a tendance « à se cantonner au silence » (Pillon, 2014, p. 154) particulièrement pour ce qui est de la sensibilité ou de l'émotion. Nous pouvons nous demander, dans le cadre du handicap, si nous n'assistons pas à une forme de négligence des TH vis-à-vis de leur santé, visant d'abord à se (faire)



reconnaître « comme tout le monde ». Ici, ne pas écouter son corps s'apparente à un refus ou un déni du handicap dans l'objectif de s'aligner sur la norme « valide ». « Ne pas écouter son corps », c'est aussi se comporter *comme* un valide pour qui le corps n'est pas mis en avant dans son travail.

Cela est particulièrement le cas des personnes appartenant aux classes populaires qui développent une représentation du corps comme machine (Boltanski, 1971) ; le corps doit « faire ce qu'on lui dit », la machine n'ayant pas son mot à dire. Or, la force physique est souvent mobilisée au mépris des exigences physiologiques et anatomiques. La représentation virile du corps, avec la mise en jeu de la force physique, prédomine comme norme dans le monde ouvrier. Cette norme va de pair avec la banalisation de l'accident qui n'interrompt pas le travail faisant ainsi de « la résistance du corps un des facteurs de cohésion du groupe » (Pillon, 2014, p. 158). Toutefois, comme nous l'avons montré dans l'explicitation des trajectoires des TH, à trop « prendre sur soi », l'état de santé se détériore et peut entraver la réalisation des tâches au travail voire le maintien de l'activité professionnelle.

« Des fois, je suis obligé de m'arrêter pour m'étirer, parce que ça me fait mal. Avant, je le ne faisais pas. Voilà, ça a changé quand même un peu. Plus de fatigue, aussi »

(Arthur, 28 ans, ouvrier, sans RQTH)

« Oui, ça a commencé par tendinite à l'épaule droite. Puis j'ai laissé aller. J'ai laissé aller parce que... je n'allais pas chez le médecin, maintenant, j'y vais plein, tout le temps, plein de fois. Et au bout d'un an, un an et demi, j'y suis allée : le médecin m'a dit : « Ah, ben là, ce coup-ci, c'est direct infiltrations » »

(Laurine, 45 ans, responsable de rayon supermarché, sans RQTH)

« Q : Quels seraient tes besoins pour travailler dans des conditions optimales ?

R : Un nouveau dos ! »

(Noé, 45 ans, responsable d'équipe espace vert en CAT, sans RQTH)

L'image du corps-machine dont il suffit de changer les pièces pour qu'il fonctionne est très présente dans les discours des TH issus des classes défavorisées. Cette représentation du corps machine ainsi que le rapport à la douleur propre aux TH issus des milieux populaires, influent sur leur rapport à la santé et aux soins (ne pas consulter son médecin généraliste, endurer la douleur, etc.). Or, cela peut mener à la dégradation de l'état de santé et/ou à une aggravation des douleurs, de la déficience liées au maintien de l'activité professionnelle telle qu'elle, corrélée à une prise en charge médicale qui tarde à se faire.

« Et peut-être faire un électromyogramme. Je vais encore attendre un petit peu. Mais bon, les gens qui te diront que quand t'as une hernie cervicale, après t'es quand même, t'es très mal, quoi. Tu vois, tu peux pas... Faut que tu fasses attention »

(Zoé, 52 ans, secrétaire et aide au bloc opératoire, sans RQTH)

« Normalement je devais voir le chirurgien. Et puis j'ai annulé parce qu'il fallait faire les foins. Mais il voudrait absolument m'opérer lui, de l'épaule. Mais il faut y réfléchir parce que c'est une grosse opération et puis c'est entre six et huit mois d'arrêt. Et puis lui il voudrait que j'arrête le métier avant de faire l'opération »

(Laurent, 33 ans, agriculteur, RQTH)



Les TH exerçant une activité professionnelle dans laquelle leur corps occupe une place centrale (leur force, faire des gestes précis), souvent des classes sociales modestes, ont plus tendance à attendre et « tenir » au travail jusqu'à ce que le corps lâche.

« Donc, voilà, je me suis fait mal comme ça, avec les années. Et puis pas faire gaffe à moi aussi. Donc. Tu vois la première tendinite j'ai attendu un an et demi deux ans [...] C'est 800 kilos. Et sur un vendredi, c'est une tonne deux et vendredi, samedi, c'est mes deux plus grosses journées. Tous les jours, depuis 12 ans. Tout en sachant que quand je suis de journée, comme le vendredi ou le samedi, que je reviens l'après-midi, je re-porte tous mes stocks. Je les repasse tout. Donc je re-porte, donc c'est fois deux. Donc voilà pourquoi je me suis abîmée »

(Laurine, 45 ans, responsable de rayon supermarché, sans RQTH)

Au moment de l'entretien, Laurine est quasiment immobilisée par une hernie cervicale. Elle consomme quotidiennement des antalgiques forts et sait qu'elle ne pourra plus exercer son activité professionnelle. En calculant la charge portée quotidiennement, elle a pris conscience du lien tangible entre son travail et la détérioration de sa santé. Néanmoins, elle semble porter la responsabilité de cet événement - « je me suis abîmée » - et pas le travail lui-même. Cette manière de se positionner, comme responsable de ce qui arrive, est très fréquente dans les discours des personnes des classes défavorisées. Ne pas se plaindre, tenir malgré la douleur sont le socle d'une culture commune des TH issus de milieux populaires.

« Nous on a été élevés un peu à la dure, nos parents avaient beau avoir mal au dos en étant chef de chantier, il allait travailler. Ma mère faisait des ménages. En plus ma mère a la même maladie que moi, personne se plaignait »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

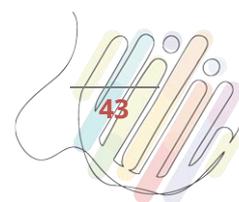
À l'inverse, les personnes qui exercent une activité où le corps est moins sollicité - métiers de l'enseignement, du management, de l'informatique, ... - soit plus particulièrement les TH issus des classes favorisées, peuvent être moins impactées dans leur travail, par un handicap physique. De plus, elles entretiennent un rapport au corps différent, le corps-capital (Boltanski, 1971 ; Detrez, 2002), qu'il faut investir et dont il faut prendre soin. De ce fait, elles mettent plus souvent en place des activités préventives afin de préserver leur santé et leur corps.

« Ça se traduit par des douleurs, des faiblesses musculaires, des pertes d'équilibre. Voilà. Ça touche, on va dire que dans la majeure partie des cas, ça commence par les membres inférieurs et puis ça remonte tout doucement. Là je commence aussi à avoir des atteintes un peu aux membres supérieurs, des crampes, des choses comme ça. Ce qui n'empêche pas d'avoir une activité, notamment une activité intellectuelle »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Toutefois, des différences dans les discours sont observées au regard de la responsabilité du travail dans le handicap. Alexandre est porteur d'une maladie génétique tandis que Martin, plus critique dans l'extrait qui suit, met en exergue le rôle prépondérant du travail, que celui-ci soit sédentaire ou physique, et de la place qu'il tient dans notre société, dans la détérioration de la santé des travailleurs.

« Oui, c'est mauvais, mais comme, comme quelqu'un qui va pas faire du tout d'ordinateur, qui va être dehors, à faire des chantiers au bout de 20 ans il est fracassé. N'importe qui, qui fait un seul truc, d'une manière



stakhanoviste va être fracassé à un degré ou à un autre, à un organe ou un autre. Donc à ce moment-là, moi, je blâme pas le métier, je blâme le fonctionnement de la société qui utilise les gens jusqu'à ce qu'ils soient cassés, puis qui les remplace, qui n'ont pas la possibilité de faire différentes choses : on a besoin de spécialistes qui vont faire un seul truc, on les cantonne dans un seul truc »

(Martin, 42 ans, informaticien, sans RQTH)

L'engagement du corps au travail et le rapport au corps et à la santé diffèrent en fonction du milieu social des TH. Un handicap physique pourra avoir moins d'impact sur l'activité et la trajectoire professionnelle d'un TH, lorsque ce dernier occupe un poste plutôt sédentaire. Effectivement, même l'exercice normal du travail peut abîmer les corps pour peu qu'il contienne une dimension répétitive ou oblige à tenir des positions peu ergonomiques (les douleurs aux poignets de ceux qui utilisent trop un clavier d'ordinateur ou le mal de dos quand l'écran n'est pas bien positionné). Si la douleur est "normale" chez celui qui est perçu comme valide alors elle ne signe pas la personne en situation de handicap.

3.2 LES DOULEURS CHRONIQUES

Une douleur devient chronique dès lors qu'elle évolue au-delà de 3 mois¹¹. La douleur n'est alors plus un symptôme mais devient une maladie. Entrent dans cette catégorie certaines douleurs musculaires, articulaires, les migraines ou encore des douleurs associées à des lésions nerveuses. Selon une étude menée auprès d'un échantillon représentatif de la population générale, les douleurs chroniques affectent environ 30 % des adultes. Cette prévalence augmente avec l'âge et affecte davantage les femmes et les catégories socio-professionnelles les moins favorisées (INSERM, 2017).

Au sein du corpus, la plupart des enquêtés évoquait des douleurs récurrentes liées à leur pathologie et ce, de manière plus marquée parmi les personnes sans RQTH. En effet, dans le cadre de la recherche et afin de comprendre la manière dont les TH mobilisent la RQTH au cours de leur trajectoire, nous avons veillé à rencontrer des personnes ne bénéficiant pas du dispositif. Les personnes sans RQTH rencontrées ne se définissent pas comme des personnes handicapées. De même que certains TH au cours de leur trajectoire de handicap, elles préfèrent se définir comme douloureuses, même si ces douleurs sont chroniques, comme si leur récurrence ne constituait pas un handicap au quotidien.

« Ça dépend de la définition du handicap. Je pense que par rapport à quelqu'un qui peut absolument plus rien faire, je suis pas handicapé. Globalement, je peux tout faire, néanmoins, il y a des choses que je vais faire dans la douleur »

(Martin, 42 ans, informaticien, sans RQTH)

La douleur, voire les problèmes de mobilités liés à des postures au travail, renvoient, dans les représentations des personnes rencontrées, à l'usure « normale » du travail, et pas au handicap.

« Moi, ça fait quatre ans. Il y a quatre ans que j'ai des grosses douleurs au dos, qui n'étaient pas régulières, qui deviennent régulières, maintenant. »

(Arthur, 28 ans, ouvrier, sans RQTH)

¹¹ <https://www.inserm.fr/dossier/douleur/>



« Comme usé par une activité, comme en fait, si l'abus d'alcool est dangereux pour la santé, l'abus d'ordinateur est dangereux aussi pour la santé d'une autre manière. En fait, l'abus de quoi que ce soit est dangereux. Là, c'est effectivement, 20 ans passés, plus les années d'études on va dire, ça : presque 25, 30 ans passés à faire de l'ordinateur »

(Martin, 42 ans, informaticien, sans RQTH)

« La douleur, quand tu la connais pas, tu peux pas t'imaginer que ça t'empêche de dormir, que c'est continu, y a que ça, que ça, tu deviens fou, quoi ! »

(Noé, 45 ans, responsable d'équipe espace vert en CAT, sans RQTH)

Les douleurs, lorsqu'elles sont vécues au quotidien, peuvent limiter les activités de travail. Dans les discours, la douleur est racontée comme lancinante, empêchant le corps de se reposer et la personne d'effectuer certaines tâches. Les registres mobilisés pour raconter ses maux peuvent, par ailleurs, éclairer la manière dont se situe la personne dans l'ordre social. Si certains exprimeront la douleur par les émotions et sentiments qu'elle génère, d'autres évoqueront en premier lieu, l'incapacité fonctionnelle qu'elle produit, la contrainte que la douleur entraîne au travail, se positionnant ainsi comme travailleur (Desfontaines, 2012). Tantôt trouvant son origine dans la pathologie, tantôt dans l'activité professionnelle elle-même, la douleur - parce qu'elle est pensée comme soulageable ou temporaire - constitue une autre identification - "être douloureux" - qui fonctionne comme un garde-fou au handicap.

4 LES INÉGALITÉS ÉCONOMIQUES ET STATUTAIRES

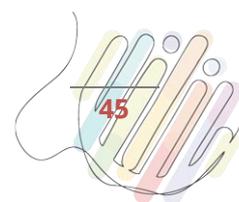
Les différences économiques et statutaires sont vectrices d'inégalités sociales exacerbées chez les personnes en situation de handicap. Le rôle de la classe sociale agit ainsi comme catalyseur des inégalités liées au handicap. Notons par exemple que les ouvriers et les ouvrières ont environ deux fois plus de risques de rapporter des incapacités que les cadres (Bouchet, 2019). Le milieu social influence donc les risques d'exposition au handicap autant que les possibilités ouvertes une fois entré dans une trajectoire de handicap.

En fonction des pathologies et des handicaps, plus ou moins stabilisés, plus ou moins intégrés, le « travail de handicap » (Boudinet & Revillard, 2022) nécessite du temps pour les TH. Ce travail de handicap supplémentaire a des implications concrètes sur l'articulation des temps sociaux et l'investissement dans le travail rémunéré. Les TH effectuent alors une « double journée » en enchaînant rééducation et travail rémunéré par exemple ou des « journées écourtées » dans les situations de passage à temps partiel pour pouvoir se reposer (Bouchet, 2019).

« Donc, il y a eu, là déjà, aussi une pénalité financière à ces douleurs-là, c'est-à-dire qu'entre les rendez-vous chez le kiné et les différents spécialistes, l'opération, etc. etc. Sur une année, je crois que ça m'a coûté entre trois et quatre mille euros, de ma poche, de trucs vraiment pas remboursés, quoi »

(Martin, 42 ans, informaticien, sans RQTH)

Au-delà du coût du handicap pour la personne, il peut également entraîner une précarité plus importante et creuser les inégalités sociales préexistantes (diminution du temps de



travail, diminution des revenus ou revenus insuffisants pour pallier au handicap, changement de statut professionnel).

« Je pourrais ne pas travailler mais c'est devoir toucher l'allocation adulte handicapé, devenir pauvre. Voilà. Ça, ça me fait peur. Ça me fait très peur de plus pouvoir travailler. Et d'avoir une baisse de revenus. Déjà là le handicap c'est jamais très juste parce que c'est pas de ma faute si je suis malade. Et puis tant pis il faut quand même vivre avec une catégorie C, un salaire de catégorie C à mi-temps et l'autre mi-temps c'est considéré en maladie donc avec un complément de salaire »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

« Dans l'ensemble ce qu'il faut retenir c'est que c'est quand même positif de travailler, mais c'est vrai que ce serait quand même mieux si on pouvait vivre de notre travail et non pas juste payer nos factures. Mais ça c'est pas propre au handicap, c'est propre à tout le monde. C'est vrai que quand on est handicapé c'est encore plus vrai parce que pour nous, tout coûte plus cher, pour se loger, pour les véhicules, pour se déplacer, tout coûte plus cher et ça devient plus compliqué »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

« J'ai une vieille voiture qui est un peu basse par rapport à mon problème, mais je peux pas en acheter une autre, donc voilà quoi. Je sais pas s'il y a des aides pour ça mais... ça je sais pas. Je peux pas, pourquoi ? Parce qu'on a deux enfants, qui sont en études donc... »

(Franck, 55 ans, agent du Conseil général, RQTH)

Dans cet extrait, Franck signifie que son handicap ne constitue pas une priorité familiale. Son rôle de parent donne le primat au financement des études de ses enfants. De plus, il met en exergue la méconnaissance des dispositifs d'aides aux financements d'aménagements par les TH, que l'on retrouve de manière récurrente dans les entretiens. Cette méconnaissance va souvent de pair avec des difficultés à se repérer dans les méandres des administrations, associations et structures du handicap. Nous aborderons plus loin par exemple les difficultés à remplir un dossier RQTH.

Au contraire, certains TH disposent d'un capital culturel et économique suffisant pour financer par eux-mêmes des appareillages et des aménagements pour pallier au handicap.

« Donc là tout le premier semestre j'ai dormi à l'hôtel dans des chambres PMR. Mais ça veut dire que ça a un coût, et ça c'est à moi de l'assumer. Le taxi par exemple c'est ponctuel de toute façon c'est à moi d'assumer »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Les ressources d'Alexandre lui ont par ailleurs permis de participer au financement d'un fauteuil dont le prix avoisinait 20 000 euros. Aussi, les ressources financières influent directement sur les possibilités d'aménagement, de financement de matériel et au final de maintien dans l'emploi. Élaborer des stratégies pour favoriser sa mobilité sur son lieu de travail, investir pour améliorer sa qualité de vie au travail est possible pour les TH des classes sociales favorisées. Cet investissement peut alors passer par l'achat direct de matériel, comme c'est le cas de Maxime -35 ans, Préventeur Qualité sécurité environnement, sans RQTH – qui s'est acheté une souris ergonomique pour travailler ou encore d'Anne-Sophie - 41 ans, responsable d'édition, sans RQTH – qui se rend régulièrement chez l'ostéopathe pour prévenir ses douleurs et continuer à travailler.

Les ressources dont disposent ces personnes les prémunissent du handicap. Il s'agit notamment des personnes sans RQTH avec des niveaux de diplômes élevés et des



ressources associées. De cette manière, et pour corroborer leur représentation du corps-capital, ils préviennent la détérioration de leur santé en investissant des moyens pour se maintenir en santé, à l'inverse des classes populaires, ce qui leur permet de tenir plus aisément à distance le handicap.

Alors que certains TH, notamment ceux qui occupent des postes physiquement difficiles, finissent par s'installer à leur compte afin de pouvoir concilier travail et handicap en modulant le rythme du travail en fonction du handicap, d'autres réussissent à combiner plus aisément les deux. Dans les postes d'encadrement, l'autonomie décisionnelle des cadres offre une liberté plus importante que des postes exécutifs, pour se maintenir en emploi (délégation de certaines tâches, formation des membres de l'équipe, organisation libre du temps de travail).

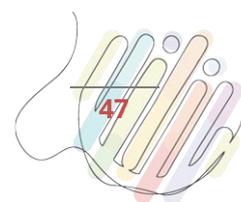
« Oui, clairement : grimper aux arbres, justement, l'élagage quand il faut t'encorder dans les arbres, quand il faut aller chercher la branche au bout pour la couper, où il faut de la souplesse, de la force dans les bras, puis surtout la souplesse puisque la souplesse, avec arthrose c'est un peu compliqué, quoi, ça fait mal. Et puis, de tout façon je suis de plus en plus raide, donc l'élagage, de plus en plus, j'en fais de moins en moins. Je délègue et puis justement je forme »

(Noé, 45 ans, responsable d'équipe espace vert en CAT, sans RQTH)

« L'avantage, c'est que je peux m'organiser comme je veux, je n'ai pas de comptes à rendre. C'est un vrai avantage : tout le monde se fait confiance. Ils savent que si je suis fatigué, je peux rentrer à la maison. Je peux avoir un emploi du temps assez souple : quand la machine fonctionne bien, je mets la purée : mais je fais ce qu'il faut pour que ça fonctionne, et puis quand la machine se ralentit un peu, je peux rentrer à la maison, c'est ça qu'est bien. Ça m'empêche pas de faire du chiffre et de faire tourner. C'est une autre organisation perso, que je ne pourrais pas avoir dans une autre entreprise en tant que salarié. Où là, je serai vraiment handicapé »

(Benjamin, 50 ans, commercial et associé d'une entreprise de service, sans RQTH)

Ce que montre Benjamin dans cet extrait, c'est que l'autonomie dont il dispose dans son activité professionnelle lui permet d'adapter son travail à son handicap - et non l'inverse. De plus, c'est l'environnement plus ou moins adapté qui crée le handicap : en tant que salarié avec des contraintes horaires, il deviendrait alors handicapé, ce qu'il n'est pas dans son entreprise actuelle. S'ajoutent aux ressources économiques plus élevées une autonomie et des avantages liés au poste d'encadrement qui favorisent également la mise à distance du handicap : tant que la personne, par ses aménagements et son organisation propres, peut continuer à faire son travail sans encombre, alors le handicap n'existe pas vraiment. Le statut constitue alors une ressource qui peut jouer sur les possibilités professionnelles, le maintien dans l'activité et la définition de soi. Or, les personnes handicapées présentent des caractéristiques qui nourrissent les facteurs structurels d'exclusion : moins de diplôme, plus de difficultés à trouver du travail, postes subalternes qui aggravent le handicap...



5 L'ORGANISATION DU TRAVAIL

Au travail, le corps est le premier et le plus naturel instrument de l'être humain (Mauss, 2008). Il est considéré comme un « corps outils », un réservoir de force et d'énergie résumé par ses caractéristiques physiques et physiologiques (Dejours, 2000). Par le fait, « l'organisation du travail tend à la disciplinarisation des corps » (Pezé, 2009 : 15). Pourtant, ce que vit le corps au travail - limitation, fatigue, maladie, handicap... - se conjugue avec des états affectifs - douleur, plaisir... - (Dejours, 2000). Or, l'organisation du travail tient rarement compte de cette conjugaison.

5.1 LA POLYVALENCE

Le principe de polyvalence, qui consiste en l'exercice d'un nombre important de tâches par l'ensemble des salariés, corrélé à une mobilité permanente de ceux-ci, est de plus en plus souvent de mise dans les entreprises. Or, le handicap peut réduire le « faisceau de tâches » (Hughes, 1996) du TH. Au-delà de l'organisation du travail, la polyvalence est avancée par les employeurs rencontrés comme découlant de l'instabilité de la production ou de la nécessité d'adaptation, et donc de l'instabilité de l'entreprise sur le marché dans le cas d'entreprise jeune, de petites structures ou encore évoluant dans des secteurs concurrentiels.

Le principe de polyvalence, très présent dans l'idéologie managériale contemporaine (Durand *et al.*, 2017 ; Boltanski & Chiapello, 1999), ne semble pas adapté aux situations de handicap. On remédie généralement à celui-ci par l'aménagement d'un poste de travail unique qui sera occupé par le TH, compromettant en principe la possible polyvalence du TH sur les autres postes. Aussi, l'exigence de polyvalence des employés rediscute entièrement l'organisation du travail et peut ainsi constituer un frein au recrutement de TH.

« A l'atelier, après on peut adapter mais nous c'est tous les postes qu'il faudrait adapter parce que nous comme je disais tout à l'heure il faut être polyvalent, il faut savoir tout faire du début à la fin donc il faudrait adapter tous les postes, ça pourrait, c'est toujours possible mais ça serait compliqué à réaliser »

(René, dirigeant d'une TPE, 4 salariés, aucun TH)

5.2 LES RYTHMES À TENIR

Un autre élément du travail entrave la santé des TH : son rythme. En effet, le rythme du travail corollaire à la productivité, constitue une difficulté pour un certain nombre de TH rencontrés. Cela semble d'autant plus interpeller lorsque le TH exerce son activité professionnelle dans le champ de l'emploi protégé.

« On est dans un CAT donc c'est un centre d'aide par le travail. On n'est pas une entreprise ordinaire. C'est ce côté production, production, production, où il faut qu'ils arrêtent de regarder que les chiffres. On est là pour le développement pro des personnes en déficience. Il faut qu'ils regardent ça aussi en premier. C'est surtout ça aussi : c'est le rythme. On nous en demande beaucoup, beaucoup, beaucoup »

(Noé, 45 ans, responsable d'équipe espace vert en CAT, sans RQTH)



« Au fil du temps, mon handicap évoluant, je ne pouvais plus tenir 7, 8 heures. Dès fois j'avais jusqu'à 10h de cours par jour et là, c'était trop pénalisant pour moi, je mettais une journée à m'en remettre et le travail le lendemain, ce n'était plus possible. [...] Plus le temps passe, plus c'est pénalisant ».

(Boris, 43 ans, enseignant, RQTH)

L'élaboration de la confiance dans le collectif de travail nécessite l'existence de discussions, de confrontations des opinions, au cours de temps formels (réunions) et informels (pauses, échanges de couloir, repas). Or, une organisation du travail productiviste, traqueuse de temps « morts » ou trop prescrite, entrave la possibilité de confronter/partager ses expériences (Pezé, 2009).

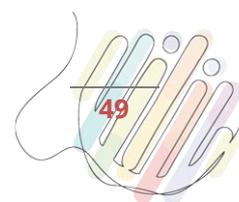
5.3 LA MOBILITÉ AU SEIN DE L'ENTREPRISE

Lorsque le corps fatigue, que le travail use ou que la maladie empêche, nous pouvons nous interroger sur la place laissée au TH - qu'ils soient reconnus administrativement ou non - dans une organisation du travail optimisée, pensée sous l'égide de la performance et de la productivité. Si les contraintes législatives favorisent le maintien en emploi des TH, ce maintien peut finalement masquer la pénibilité du travail. Une fois un poste aménagé pour un TH, ce dernier risque de s'y trouver cantonné, malgré la pénibilité de son activité. L'absence de mobilité sur d'autres postes, notamment des postes plus valorisants au sein de l'entreprise peut, à terme, avoir des conséquences sur la santé des TH. Ces dernières peuvent provenir d'un travail pénible, usant, ou finalement peu d'actions sont engagées pour améliorer les conditions de travail, une fois le poste aménagé en fonction du handicap et suite aux recommandations de la médecine du travail. Les dispositifs et les mécanismes institutionnels de maintien dans l'emploi sont construits pour traiter de situations de handicap stabilisées et gérer la relation à l'emploi et non au travail (Waser *et al.*, 2014). Par conséquent, les situations de handicap évolutif et de maladies chroniques sont d'autant plus problématiques au regard de l'organisation du travail.

« Donc moi, je vois pas d'inconvénient, si la personne est en situation de handicap, après si elle a régulièrement des absences non prévues, là, ce serait plus pénible, mais ça n'a rien à voir avec le handicap, des absences non prévues. Si c'est une maladie qui génère, on va dire, des besoins médicaux prévus, c'est pas pénible »

(Laurence, gérante d'une agence d'assurances, 4 salariés, aucun TH)

Dans les situations de handicap évolutif/de maladie chronique, il ne s'agit ni de trouver des solutions transitoires le temps d'un retour à la normale, ni de s'ajuster à une nouvelle situation stabilisée, mais de considérer les conditions d'un ajustement perpétuel entre les possibilités des salariés malades et les nécessités du travail. Cet ajustement perpétuel fait appel aux régulations prévues dans l'organisation du travail mais aussi à des régulations informelles, interpersonnelles et suppose la présence de marges (Huyez-Levrat, Waser, 2014). Pour autant, les difficultés pour l'employeur résident dans l'impossibilité d'anticiper des absences, et donc de repenser sur le vif l'organisation du travail, et ce d'autant plus dans les petites entreprises où la masse salariale ne permet pas d'ajustement en cas d'absence. Aussi, des employeurs rencontrés et se présentant comme ouverts au recrutement de TH, les dirigeants de TPE indiquent qu'ils seraient plus favorables à l'embauche d'une personne en situation de handicap stabilisé.



5.4 DES PRÉCONISATIONS PAS TOUJOURS RESPECTÉES

Au cours des entretiens, nombreux sont les TH ayant indiqué leurs difficultés à faire respecter et respecter eux-mêmes les préconisations du médecin du travail. Ces difficultés sont en partie liées à une organisation du travail qui n'a pas été repensée à l'instar du handicap dans le collectif.

« Si c'est trop rempli [les jerricanes d'eau], faut que j'appelle quelqu'un. Je suis incapable de le soulever. Sinon, soit c'est rempli à moitié, mais tout le monde oublie. Donc bon, ben c'est pas possible »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

Franck, par exemple, a été envoyé par sa responsable en déplacement avec une voiture non adaptée à son handicap. Au cours de ce déplacement, il s'est blessé et cette blessure a entraîné des complications par la suite. Aussi, le rôle de l'employeur et de la hiérarchie est important afin d'éviter de faire prendre des risques supplémentaires à son personnel et de détériorer leur état de santé.

« Et je me suis fait mal en sortant parce que ma jambe a percuté le contrebass de la voiture. Donc à partir de là je me suis fait mal, les ennuis sont repartis, encore une discopathie, un peu plus importante qu'avant. Je suis retourné me faire soigner, rééducation à plein. Je suis toujours en rééducation d'ailleurs. Et puis je suis resté un an arrêté. C'est-à-dire de juillet 2019 jusqu'à 2020. Jusqu'à octobre 2020, donc 15 mois. Pas tout à fait octobre, septembre, donc 14 mois. Il s'est avéré que par-dessus j'ai galéré parce que j'ai une polyarthrite qui s'est mise sur le corps quoi. Au niveau articulaire. Donc j'ai vachement galéré, j'ai vachement souffert. Je souffre toujours. Un peu moins mais je souffre toujours parce que j'ai de la cortisone, je suis shooté quoi »

(Franck, 55 ans, agent du conseil général, RQTH)

Peuvent se greffer à cette moindre prise en compte du handicap par la hiérarchie, des représentations sociales notamment liées au genre. Effectivement, dans la situation suivante, il est clair que les représentations genrées de l'homme fort (Héritier, 1996) viennent endiguer le handicap.

« Ce qui est plus pénible pour moi c'est quand on fait les inventaires, là les inventaires c'est... Je vais mettre trois jours à m'en remettre quoi. Parce que là c'est pénible. [...] Bah le problème c'est que les magasins sont faits de telle façon, on compte tout, en plus moi comme je suis un homme, je compte le rayon liquide, donc ce qui est alcool, ce qui est bière, ce qui est eau, ce qui est jus de fruit etc. Et je fais tout le temps la même chose, je fais tout le temps ça ».

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

Pour Christophe Everaere (2010), s'ajoute coûte que coûte à la recherche de la polyvalence, d'autres facteurs qui desservent l'intégration des TH : une normalisation des outils qui empêche les postes d'être adaptables et le manque de stabilité logistique, professionnelle et relationnelle engendrée par le nombre de mutation. L'organisation du travail impacte le maintien en emploi et en santé des TH. Qu'il s'agisse d'une idéologie managériale telle que la polyvalence et ses conséquences sur la difficile mobilité des TH au sein de l'entreprise, ou encore de la rigidité des principes productivistes imposant des rythmes difficilement tenables, parfois pour l'ensemble des salariés, le handicap nécessite d'intégrer des



ajustements réguliers voire permanents dans l'organisation du travail. Ainsi, les préconisations pourraient être davantage respectées au sein d'un collectif de travail dont les conditions de travail le permettent.

6 DES RÉFÉRENTS HANDICAPS AUX CONDITIONS D'EXERCICE DISPARATES

Pour faciliter l'inclusion des TH, des solutions sont proposées notamment celles de nommer, au sein des entreprises de plus de 250 salariés, un responsable dédié à la question du handicap. En effet, la loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel prévoit la désignation d'un référent handicap au sein des PME et grandes entreprises. Celui-ci est « chargé d'orienter, d'informer et d'accompagner les personnes en situation de handicap »¹². Au regard des entretiens menés auprès d'employeurs, de personnels des ressources humaines et de référents handicap, il apparaît que ceux personnellement concernés par le handicap, ont une sensibilité plus prononcée à ses problématiques.

« Déjà, il y a une part de compassion, d'empathie, puisque, ben, c'est des moments durs, dans tous les cas, parce qu'il y a beaucoup de handicaps, c'est à terme. Toute façon, c'est le but d'un handicap, c'est à vie. Et puis, après l'image que j'ai, ça reste une personne... J'ai des personnes dans mon entourage qui sont handicapées. Donc, c'est compliqué, parce qu'il y a des personnes, c'est un handicap physique qui stagne, qui est stagnant. Donc, c'est une situation qui ne bouge plus. Puis il y a d'autres personnes, c'est des maladies évolutives, comme la sclérose en plaques, là, c'est vrai qu'on a beaucoup de compassion. On est triste pour la personne. D'un autre côté, il faut faire les choses et avancer, puis la traiter comme une personne tout à fait normale, qui demande à ce qu'on écoute et à ce qu'on réponde à son besoin. Moi, si ça m'arrivait, je demanderais... Je voudrais, en tout cas, qu'on continue à me considérer, à ce que je puisse bien faire mon travail »

(Laurence, gérante d'une agence d'assurances, 4 salariés, aucun TH)

Toutefois, Justine relate une autre réalité dans l'entreprise. Son investissement en tant que référente handicap n'était initialement pas un choix de sa part.

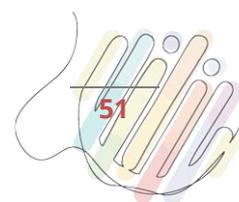
« Alors, ça n'a pas été mon choix parce que je le savais pas du tout au départ. On me l'a proposé, un petit peu désignée d'office je dirais »

(Justine, acheteuse et référente handicap dans une industrie, 120 salariés, n'atteint pas l'OETH)

Pour les référents-handicap rencontrés, leur activité dans le cadre de cette fonction n'implique pas de décharge de travail, ni de valorisation pécuniaire. Aussi, ils ne disposent pas du temps nécessaire pour mener à bien leurs missions. La question du handicap en entreprise serait-elle, *in fine*, considérée comme un "passe-temps" pour des personnes sensibles à la question ?

« C'est ce que j'essaie de faire, d'obtenir une décharge, de prendre 40 ou 50% de son temps en fonction des usines, des tailles des usines. Mais ça c'est des choses pour lesquelles aujourd'hui j'ai beaucoup de mal. Enfin c'est pas que j'ai beaucoup de mal, je les obtiens pas du tout d'ailleurs. Il y a toujours un discours théorique mais effectivement les gens eux ils ont

¹² Article L5213-6-1 du Code du travail.



un manager qui leur demande des comptes dans leur domaine d'activité. Ils ont pas le temps pour le reste. Donc là c'est des choses que j'espère faire changer »

(Jérôme, ergonomiste et référent handicap dans une industrie, 1000 salariés, dépasse l'OETH)

« J'achète tous les composants électriques, automatiques et les pièces mécaniques. Donc ça me prend... Donc j'ai une charge de travail un peu élevée donc je fais ma partie référente handicap parfois sur mon temps libre. Et voilà, donc c'est difficile de trouver du temps. »

(Justine, acheteuse et référente handicap dans une industrie, 120 salariés, n'atteint pas l'OETH)

Les référents handicap ont alors d'autres tâches à réaliser et font partie intégrante du collectif de travail. Justine, relève à ce propos la difficulté que ce positionnement ambigu provoque : être référente handicap et collègue de travail peut endiguer la discussion sur le handicap, par crainte du jugement, de l'étiquetage, d'éventuelles fuites auprès des autres collègues.

« Alors, le cas s'est pas présenté, j'ai personne qui est venu me voir pour me dire : « J'ai un problème ». D'ailleurs tout ce que j'ai vu comme renseignement, la plupart des gens veulent pas... S'ils ont un petit handicap, ils veulent pas en parler parce qu'ils font avec et ils veulent pas être considérés justement comme une personne handicapée. Après, le fait que je sois une collègue c'est peut-être aussi la crainte que ça fuite. Possiblement c'est ça »

(Justine, acheteuse et référente handicap dans une industrie, 120 salariés, n'atteint pas l'OETH)

Les référents handicaps tentent, à partir de conditions d'exercice disparates, de sensibiliser au handicap les employés de leur structure. Pour autant, ils n'ont pas pris sur l'organisation du travail. Si la reconnaissance du handicap amène souvent l'attribution de limitations, d'une diminution du temps de travail pour motif thérapeutique, d'invalidité ou d'aménagements du poste, elle ne dit rien sur la coopération qu'elle suppose implicitement en reportant les charges sur les collègues (Huyez-Levrat & Waser, 2014). Toute coopération implique l'idée de termes équitables, c'est-à-dire acceptables pour chaque participant (Rawls, 2001). Parfois, les responsables hiérarchiques prennent cette question en charge. Si ce n'est pas le cas, alors le salarié ne parvenant pas à faire advenir une réciprocité envers ses collègues, prendra sur lui, augmentant ainsi le risque d'une dégradation de son état de santé. Le rôle de la médecine du travail est alors central pour prévenir ces situations.

« Donc ça veut dire qu'à l'époque, et encore actuellement, il y avait une difficulté en termes de suivi médical. Puisque les agents avaient généralement une visite d'embauche, et ça s'arrêtait là. Donc pour des personnes qui avaient 20, 30 ou 40 ans de carrière sur le même poste de travail, sans aucun suivi, bah l'usure professionnelle arrivait. Et c'est des postes qui, physiquement, sont très contraignants, avec peu, ou pas, de possibilité d'évolution professionnelle ».

(Sylvain, chef de service conditions de L et relations sociales dans la fonction publique territoriale, 1500 agents, dépasse l'OETH)

Qu'il s'agisse d'activités professionnelles physiquement dures, de douleurs ou de maladies chroniques, de postes présentant peu d'autonomie relativement à la hiérarchie ou d'une organisation du travail fondée sur la polyvalence, le travail use le corps. De ce constat,



Sylvain souligne la nécessité de renforcer la médecine du travail afin de prévenir l'usure par le travail. Au-delà de l'attention portée à la santé des salariés, les entreprises devraient mieux travailler l'ergonomie des postes de travail afin de mettre en œuvre une prévention réellement efficace (Naschberger, 2008).

7 L'ACCESSIBILITÉ

La Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renforcée par la loi¹³ relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées et visant à favoriser l'accès au service civique pour les jeunes en situation de handicap obligent tout établissement recevant du public (ERP) à être accessible, y compris aux personnes en situation de handicap, quel que soit leur handicap. L'accessibilité signifie que chacun doit pouvoir entrer et sortir des ERP, mais aussi que les prestations fournies soient adaptées. L'enjeu est de taille, d'autant plus si l'on considère que le handicap est situationnel. Si l'objectif est de garantir une accessibilité totale aux personnes handicapées et épurer les espaces publics de tout obstacle, la question se pose d'aménagements potentiellement favorables aux uns et défavorables aux autres (Nadja *et al.*, 2016). Néanmoins, l'accessibilité pour tous est un objectif porté politiquement. Toutefois, l'enquête menée par l'APF et l'IFOP (2020) souligne qu'aujourd'hui, 9 personnes sur 10 - porteuses d'un handicap ou non - éprouvent des difficultés dans leurs déplacements au quotidien.

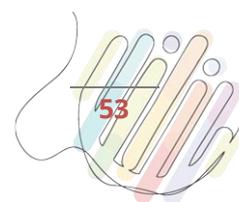
Parmi les TH enquêtés, ils sont plusieurs à utiliser régulièrement, voire quotidiennement, des appareillages favorisant leur mobilité - béquille, fauteuil, déambulateur, canne blanche. Les TH concernés par des problèmes de mobilité soulignent de manière récurrente l'inadaptation des lieux dans lesquels ils évoluent, entravant ainsi leur mobilité dans l'espace du travail et influant sur leurs pratiques professionnelles.

« J'avais l'impression effectivement des fois de partir à l'aventure. Chaque matin il fallait franchir cet obstacle-là, il fallait faire ceci, il fallait réussir à monter dans le bus, il fallait... Enfin bon, voilà, c'était un défi un petit peu qui pouvait être stressant [...] C'est déjà compliqué quand on a des difficultés à se déplacer, et puis même quand on a un fauteuil ça devient compliqué parce que les salles sont pas vraiment faites pour ça. On peut plus aller auprès des gens facilement, etc. Donc ça, ça a été... Donc ça veut dire que la première régulation c'est qu'il a fallu déjà que je change un peu mes habitudes quoi. Donc ça c'est... Voilà, c'est comme ça, il a fallu changer les habitudes d'enseignement »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

L'inaccessibilité des lieux implique une nouvelle fois que les TH s'adaptent en permanence au monde qui les entoure. Les aménagements de l'espace de travail, lorsqu'ils ont été réalisés par la hiérarchie, ne font pas toujours l'unanimité du collectif de travail. Alexandre souligne, au cours de l'entretien, qu'il bénéficie normalement d'une salle aménagée de manière à ce qu'il puisse circuler avec son fauteuil roulant. Néanmoins, certains collègues changent la disposition de la salle sans la remettre en place à la fin de leur enseignement.

¹³ loi n° 2015-988 du 5 août 2015 ratifiant l'ordonnance n° 2014-1090 du 26 septembre 2014.



Les collègues de travail et la hiérarchie jouent ainsi un rôle essentiel afin de permettre la prise en compte du handicap sur le lieu de travail.

« Donc les adaptations bah... Alors il y a une salle qui a été aménagée parce que je faisais des cours d'informatique. Une salle qu'on a fait mettre en U pour que je puisse circuler bien partout avec le fauteuil. Mais des fois ça se heurte aussi à des incompréhensions de la part d'autres collègues qui trouvent ça pas pratique etcetera »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Les problèmes de mobilités induisent également pour les TH la nécessité constante d'anticiper tous leurs faits et gestes. Cette anticipation permanente va de pair avec une organisation spécifique de leur environnement professionnel et personnel.

« A la maison j'adapte tout. Comme au travail d'ailleurs, j'adapte, c'est-à-dire que je choisis que mes fichiers soient là avec le fauteuil qui roule pour atteindre ça. Je veux que la photocopieuse soit à tel endroit comme ça je m'appuie sur telle table. Mais par contre vous me sortez de mon contexte de bureau, je suis perdue. On déploie plein de systèmes D quand on est handicapés »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

L'inaccessibilité empêche également les activités de loisirs des TH. Cette mise à l'écart du monde contribue à exclure de plus en plus la personne de la cité, et ce, d'autant plus lorsqu'elle est porteuse d'un handicap évolutif, les possibilités se restreignant au gré de l'évolution de la pathologie. L'inadaptation du monde et la mise en marge qui en découle, peut contraindre les TH à se replier sur des loisirs réservés aux personnes handicapées. Dans l'extrait suivant, Perrine met en lumière une frontière, entre deux mondes, celui des valides et celui des handicapés, comme si aucune porosité n'était possible entre ceux-ci.

« Hier je suis allée au théâtre, j'adore le théâtre. On parle pas du boulot là mais... J'avais pourtant demandé où se passait la pièce. Et puis c'était dans une école maternelle. Et puis il y avait des marches. J'étais toute seule et puis personne m'a aidée pour les marches, j'ai glissé. Et quand je suis arrivée au spectacle, il avait déjà commencé. Ça fait mal au cœur, des fois je me dis que je veux plus sortir [...] En fait ça a commencé aussi comme ça cette histoire. C'est que j'ai voulu, à un moment, continuer à avoir une activité comme tout le monde et je me suis inscrite à des cours d'aquagym. Et là ça a été une galère, pareil, pas possible. Avec le monde des valides. Et là j'ai compris que ça allait pas. Et puis je me suis dirigée vers des activités handicap »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Cependant, l'accessibilité sur le lieu de travail et ses conséquences ne sont pas uniquement liées aux aménagements de l'espace et aux handicaps moteurs. Sophie Dalle-Nazébi et Sylvain Kerbourc'h mettent en exergue le « travail en plus » réalisé par les personnes sourdes sur leur lieu de travail qui découle de la confrontation des salariés sourds à un univers inaccessible. Ainsi, ceux-ci doivent « *recréer des conditions d'information et de collaboration leur permettant de réaliser leurs tâches ordinaires. Ce travail, invisible et engagé par les sourds, relève d'un maillage de leurs tâches et références avec celles des autres* » (Dalle-Nazébi & Kerbourc'h, 2013 : 164). Confrontés à une multitude d'univers inaccessibles (le lieu de travail, les transports publics, les salles de spectacles, les interactions collégiales etc.), les TH sont contraints, pour se maintenir insérés socialement



et maintenir leurs engagements, à fournir des efforts de mise en accessibilité de leur environnement si cela est possible. Ce « travail en plus » s'ajoute au "travail de handicap" souligné précédemment et alourdit ainsi la liste des tâches que la société laisse reposer sur les TH.

8 LES STÉRÉOTYPES TENACES

En 2021, l'AGEFIPH a réalisé avec l'Institut français d'opinion publique (IFOP) un baromètre pour mesurer l'évolution des perceptions du handicap au sein de la société et dans le monde de l'entreprise. Les résultats montrent une amélioration par rapport à la perception que les employeurs ont des personnes en situation de handicap. En effet, selon le baromètre, les dirigeants d'entreprises sont moins nombreux à juger difficile le recrutement d'une personne handicapée (62 % soit - 9 points en un an). Ils sont aussi plus nombreux à se dire prêts à embaucher davantage de personnes en situation de handicap (67 % soit + 9 points par rapport à 2019). Néanmoins, le recrutement d'une personne handicapée demeure majoritairement perçu comme une contrainte : 76 % des dirigeants pensent que recruter des personnes handicapées est une difficulté objective et pour 60 % d'entre eux, il s'agit d'une charge supplémentaire pour l'entreprise.

De son côté, la Convention relative aux droits des personnes handicapées¹⁴ définit la discrimination due au handicap comme "toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales" (article 2). Les données sur la discrimination sont dépendantes des situations déclarées. Par le fait, elles ne peuvent être exactes car, tous les actes discriminatoires ne donnent pas lieu à une plainte et les victimes d'actes discriminatoires n'en sont pas nécessairement conscientes (Bereni & Chappe, 2011). Au cours de l'enquête, un grand nombre d'anecdotes et de situations de discrimination ont été rapportées, soulignant ainsi la persistance de stéréotypes tenaces sur le lieu de travail.

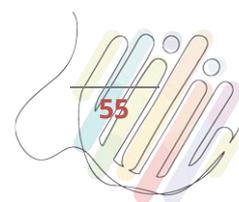
Certains employeurs rencontrés n'envisagent aucunement de recruter une personne en situation de handicap. La discrimination à l'embauche va de pair avec la méconnaissance de la diversité des handicaps, empêchant la mise en lien avec les tâches professionnelles et les activités de l'entreprise, comme le relate René, dirigeant d'une entreprise de bâtiment et travaux publics (BTP).

« Ça dépend du handicap, parce que nous ils nous faut deux jambes, deux bras valides, parce qu'il y a beaucoup de manutention, il faut descendre dans le trou, il faut remonter, il y a des pièces, bon pas vraiment lourde, enfin il y a quelques pièces lourdes mais ça on les prend à deux, après il y a des pièces qui sont bon... Qui font entre 10 et 20 kilos quand même donc si on n'a pas deux bras, deux jambes valides ça va être compliqué »

(René, dirigeant d'une TPE, 4 salariés, aucun TH)

Au cours de l'entretien, nous comprenons que René n'a jamais pensé qu'un accident du travail puisse survenir et mener l'un de ses salariés au handicap, malgré une activité professionnelle qui présente des risques (manutention, port de charge, ...). A la question

¹⁴ UNTC. https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtdsq_no=IV-15&chapter=4&clang=fr.



de la manière dont il réagirait dans cette situation spécifique, celui-ci n'envisage alors que le licenciement pour inaptitude.

Le secteur d'activité peut jouer sur la perception qu'ont les employeurs du recrutement d'un TH. En effet, Laurence, gérante d'une agence d'assurance, affirme être encline au recrutement de TH une fois que ses bureaux seront accessibles aux personnes à mobilité réduite. Si Laurence est sensible au handicap du fait d'expériences familiales (maladies chroniques et maladies évolutives), le fait de travailler dans le secteur tertiaire semble conduire à une posture de plus grande facilité de recrutement de TH.

La confrontation des représentations de ces deux dirigeants de TPE est éclairante pour plusieurs raisons :

- Les TPE ne sont pas soumises à l'OETH et donc à la participation forfaitaire en cas d'absence de TH à hauteur de 6% des effectifs. Avec un effectif de quatre salariés dans chacune des structures, Laurence et René soulignent les difficultés qu'ils rencontreraient, en tant qu'employeur, à adapter leur organisation du travail fondée sur la polyvalence. Laurence traduit cela par l'impossibilité à recruter un TH porteur d'un handicap évolutif tandis que René se prononce de manière plus tranchée sur le fait de ne pas pouvoir recruter un TH.
- Leurs représentations du handicap sont similaires. Tous deux mettent la focale sur le handicap physique et plus particulièrement sur les personnes à mobilité réduite se déplaçant en fauteuil roulant. Ces représentations vont de pair avec une méconnaissance de la diversité des handicaps et les limitations qu'ils entraînent. Cette méconnaissance est notamment alimentée par la moindre proximité avec le champ du handicap, il n'y a pas de référent handicap pour sensibiliser et pas de TH dans l'entreprise. Sans expérience personnelle du handicap, ces éléments constituent un frein au recrutement ou au maintien en emploi d'une personne handicapée.

Parmi les TH rencontrés, plusieurs ont rencontré des difficultés lorsqu'ils cherchaient un emploi. L'inscription dans le temps long de la trajectoire du handicap produit une incompréhension d'autant plus grande que leur handicap est stabilisé et qu'ils en connaissent les limites.

« J'ai été cinq ans à la recherche d'emploi, avec des stages non-rémunérés, parce que je voulais absolument travailler, pas vivre de mes allocations [...] Je voulais faire le max pour travailler »

(Coralie, Agent d'accueil, 40 ans, RQTH)

« J'étais impatient pour trouver du travail ce n'est pas facile surtout quand on est porteur de handicap visuel parce que, je ne sais pas pourquoi, mais ça les embête de... d'employer »

(Amara, 33 ans, interprète, RQTH)

La suspicion de la moindre productivité d'un TH par rapport à un salarié "valide" conduit à une discrimination à l'embauche. Parallèlement, certains employeurs avancent les contraintes de productivité, d'adaptation des postes ou de réorganisation des activités pour créer un poste de travail adapté.

« Aujourd'hui toutes les personnes qui travaillent dans une entreprise, il faut que tout le monde soit rentable aujourd'hui donc après peut être au point de vue de rentabilité il [le TH] ne serait peut-être pas à 100% »

(René, dirigeant d'une TPE, 4 salariés, aucun TH)



« Il y en a toujours qui pensent, et ça, je sais que c'est acté, on va dire, dans l'ancienne mentalité, que si on a un handicap physique, on est plus absent, donc on serait moins efficace, il y en a qui le pensent »

(Laurence, gérante d'une agence d'assurances, 4 salariés, aucun TH)

Si ce préjugé peut fonctionner en sourdine et aboutir à des situations discriminantes à l'encontre des TH, de tels propos peuvent aussi être exprimés ouvertement.

« Alors bon je faisais pas trop attention, et puis un jour la colère m'a pris parce que j'avais une responsable qui disait qu'être travailleur handicapé... Qu'il y en avait assez dans la maison, que c'était tous des boulets. Qu'ils étaient improductifs. Donc je lui suis rentré dedans gentiment en disant tout ce que je pensais, qu'on est comme on est mais ça peut arriver à n'importe qui, que ça peut arriver à quelqu'un de sa famille, ses proches ».

(Franck, 55 ans, agent du Conseil général, RQTH)

Il est aisé d'imaginer l'impact de tels propos réguliers sur les représentations des autres membres de l'équipe, et d'appréhender les difficultés à l'inclusion des TH dans des circonstances telles qu'évoquées par Franck. Il ne s'agit pas d'une situation isolée. Au cours des entretiens, ils ont été nombreux à relater des mises à l'écart ou des propos stigmatisants ainsi que des tensions avec leurs collègues relativement à leurs problèmes de santé et aux aménagements de poste qui en ont découlés. Le manque de dialogue et de concertation entre les partenaires sociaux (dirigeants et représentants du personnel, CHSCT, médecins du travail) ainsi que le manque de préparation des équipes de travail en amont peuvent engendrer des barrières à l'inclusion des TH dans le collectif (Naschberger, 2008).

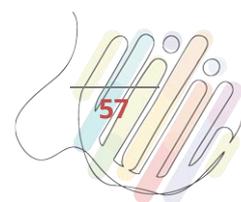
« J'ai mis deux ans à m'intégrer dans l'entreprise, ça a été un petit peu compliqué parce que comme ils me connaissaient pas et qu'ils connaissaient pas le monde du handicap, ils savaient pas ce que c'était, bah ils se sont posés des questions et c'est normal. Voilà, il y a un handicapé, il va falloir le remplacer tous les quatre matins, il va être en arrêt maladie tous les quatre matins »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

La mise en marge du collectif de travail a des effets : elle peut entraver la santé du TH – ce que raconte Claire qui a préféré abandonner le mi-temps thérapeutique et avec lui une reprise progressive du travail avec son handicap – ou encore influencer sur la perception que les TH ont d'eux-mêmes et du handicap – Paul a intégré les représentations sociales négatives liées au handicap et qualifie les suspicions vis-à-vis des TH comme « normales » ; la méconnaissance du handicap par les collègues justifiant ainsi leur réaction.

Un collectif de travail stigmatisant voire hostile vis-à-vis de la personne handicapée mène potentiellement à une souffrance au travail qui peut alors se surajouter aux difficultés rencontrées par le TH pour intégrer et accepter son handicap dans son quotidien. Notons que « la souffrance au travail, c'est donc le vécu qui surgit lorsque le sujet, après avoir épuisé ses ressources personnelles, se heurte à des obstacles insurmontables » (Dejours, 2000 : 17).

« On m'appelait jambe de bois, table de buis. Enfin j'ai vachement souffert de tout ça. On m'enlevait mon nom de casier. On remettait cette histoire que j'ai eu avec cette personne, cette responsable, dans mon casier, c'est-



à-dire on marquait souvent le nom de la personne en gros pour me rappeler que j'avais eu un problème. Donc voilà, j'ai laissé faire les choses. J'ai eu mon rétroviseur de cassé dans le parking. J'ai eu deux fois les pneus crevés. Donc des choses insensées »

(Franck, 55 ans, agent du Conseil général, RQTH)

Plusieurs TH ont été en arrêt de travail pour *burn-out* notamment celles et ceux dont la hiérarchie n'a pas tenu compte de leurs limitations dans l'organisation du travail. Souvent, l'arrêt de travail contribue aussi à amenuiser les contraintes physiques et le handicap.

« [En parlant de son mari en arrêt pour burn-out] Bon, après, il y a moins de soucis, quand même, parce qu'il n'y a pas la cadence des neuf heures de boulot. Je ne veux pas dire qu'il est jamais embêté la nuit, c'est faux. C'est faux, il y a des nuits où il se relève, mais c'est moins, quand même, que quand il était au travail »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

Par conséquent, la prise en compte par la hiérarchie des besoins et limitations des TH dans la sphère professionnelle peut prévenir une dégradation de leur santé et avec elle, une charge de travail supplémentaire pour le collectif, tout en permettant aux employeurs soumis à l'OETH de s'y conformer. Un TH est performant si ses besoins au travail sont comblés et que les aménagements nécessaires sont correctement réalisés, comme tout salarié. Au sein des entreprises, des actions de sensibilisation sont menées pour faire évoluer les représentations dans ce sens. Pour l'heure, les actions de formation / sensibilisation n'atteignent pas l'ensemble des salariés mais plutôt les personnes déjà investies et intéressées par cette problématique.

« Hier encore je participais à un webinaire avec l'AGEFIPH, c'est très bien. Les 30 participants, c'est tous des gens comme vous et moi qui sont dans cette démarche-là. C'est souvent d'ailleurs, hier la majorité des gens c'est des RH, mais à aucun moment dans ce type de webinaire j'ai monsieur ou madame Pierre, Paul, Jacques, opérateur au milieu de l'atelier ou bien contrôleur de gestion et cadre de fonction autour du handicap dans l'entreprise, c'est-à-dire que moi j'y ai participé simplement parce que ça m'intéresse. Donc tous ces webinaires, c'est vraiment bien, ça permet de bien nous informer mais c'est vrai que mine de rien tous les gens qui sont autour de la table c'est des gens qui sont partie prenante. Et l'objectif dans l'entreprise c'est d'avoir des échanges, et après auprès des gens, et ils se sont peut-être jamais posé la question parce qu'ils ont jamais été confrontés au handicap [...] Voilà. Il faudrait un vrai dialogue entre salariés, référents handicap et employeurs. C'est totalement mon objectif dans cette démarche »

(Jérôme, ergonome et référent H dans une industrie, 1000 salariés, dépasse l'OETH)

S'il paraît important de poursuivre des actions de sensibilisation en entreprise, Jérôme souligne l'intérêt de cibler davantage les personnes qui ne se sentent pas concernées pour, *in fine*, faire évoluer les représentations et les pratiques.

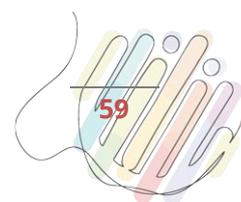
De plus, les activités professionnelles des "employeurs" modifient leur rapport au handicap et leurs représentations. En effet, il existe des différences notoires en fonction du cœur de métier des "employeurs" rencontrés. Le cœur de métier joue sur les actions menées et les possibilités de mise en place d'une politique de handicap au sein de l'administration / de l'entreprise. Ces divergences dépendent :



- Du rapport aux risques, professionnellement situé (Cru, 2014) ; par exemple Laurence, assureuse, qui de par son métier a conscience des risques, de la survenue d'accidents dont chacun peut être victime. Elle n'est pas soumise à l'OETH mais affirme que le handicap ne serait pas un frein à l'embauche si la situation était clairement définie et qu'il lui serait possible de modifier l'organisation du travail en conséquence.
- Du temps possiblement consacré ; par exemple Justine, acheteuse et référente handicap qui, ayant un proche en situation de handicap, a un intérêt pour cette question. Toutefois, son activité professionnelle n'étant pas en lien avec le champ du handicap, elle méconnaît les dispositifs corrélés (notamment la RQTH) et met en place uniquement des actions de communication sur le handicap au sein de l'entreprise.
- Du niveau de connaissance du champ du handicap et de la santé au travail ; par exemple, Jérôme, ergonomiste et référent handicap, dont l'activité d'ergonomiste confère une connaissance du handicap et de la santé au travail et dont le cœur de métier consiste à améliorer les conditions de travail des salariés. Jérôme est ainsi plus à même de porter une politique de handicap au sein de l'entreprise. Il a, dans ce sens, créé un réseau des référents handicap au sein du groupe, il a mis en place un groupe de travail sur le handicap qui se réunit régulièrement au sein de l'entreprise et œuvre auprès de sa hiérarchie pour que les référents handicap obtiennent une décharge de temps pour pouvoir se consacrer à leurs missions. Il en est de même de Sylvain, chef d'un service dédié aux conditions de travail et relations sociales (nouveau service RH) qui travaille en collaboration avec la référente handicap de l'administration, elle-même assistante sociale, au fait des problématiques relatives aux handicaps et formée à l'accompagnement des personnes concernées. Les structures dans lesquelles exercent Sylvain et Jérôme sont les seules de notre corpus à dépasser les 6 % d'effectifs en situation de handicap.

Ces éléments d'analyse permettent d'interroger la formation des référents handicap et invite à réfléchir aux conditions d'exercice de cette fonction tout autant qu'à la manière dont ceux-ci sont choisis ou choisissent d'endosser ce rôle au sein de l'entreprise.

Des stéréotypes tenaces œuvrent encore dans le monde du travail : les TH seraient moins productifs, moins efficaces et moins compétents que les salariés valides. Corrélées aux suspicions d'absences, d'arrêts de travail voire à la mise en œuvre de mi-temps thérapeutique, ces représentations peuvent alimenter des pratiques de discrimination à l'embauche des TH (Le Clainche, 2006 ; Auerbacher, 2007) et freiner leur intégration dans un collectif de travail pour laquelle les employeurs ont un rôle crucial à jouer (Stiker, 2006). En effet, ces représentations sociales négatives peuvent être partagées par les collègues, menant à la crainte de voir une surcharge de travail leur incomber (Bonnet, 2010). La présence d'un collègue TH et les aménagements corollaires peuvent être perçus comme des avantages indus. Les liens professionnels ne sont pas toujours doublés de liens de solidarités, menant potentiellement à une mise en marge des TH du collectif de travail. Les relations professionnelles s'inscrivent en effet dans une économie de la réciprocité et les collègues ne toléreront pas, à long terme, de venir en aide à autrui si la relation est à sens unique (Huyez-Levrat, Waser, 2014). Les représentations des employeurs jouent un rôle important sur la place qui sera faite aux TH dans le collectif de travail. Ayant intégré les doutes et suspicions qui pèsent sur leurs épaules, les TH rencontrés se disent subir une « double peine » entre leur handicap et le regard des autres – employeurs et collègues. Certains employeurs partagent une conception du handicap « en soi » - une personne est handicapée, elle sera donc moins productive et il sera nécessaire d'aménager un poste exclusivement pour elle entraînant une réorganisation du travail jusque-là basée sur la



polyvalence – et non « en situation » - une personne a un handicap relativement à une situation de travail, la changer de poste ou aménager son poste permettrait de pallier son handicap et n'entraverait pas la productivité même s'il faut réorganiser le collectif en termes de polyvalence.

Quelques résultats saillants

Les TH assurent *a minima* deux travaux quotidiens ; le travail du handicap (rééducation, repos, traitements) et le travail « tout court ». Sans le premier impossible de tenir le second. Or le premier suppose du temps, pour certains des achats et investissements. Corollaire, le temps nécessaire réduit le temps disponible au travail et oriente les moyens. Au travail, lorsque leurs conditions et contraintes ne sont pas partagées, ils assurent également un travail invisible de reconstitution des informations et de remise en accessibilité des lieux.

Polyvalence, productivité, rythme, aménagements et mobilité sont les termes qui freinent les employeurs à recruter et restreignent les emplois et les carrières des TH.

Pour les CSP les plus favorisées, des possibilités d'adaptation accessibles financièrement et en lien avec l'autonomie décisionnelle : utiliser les cadres et les droits, acheter des outils, réduire son temps de travail car le salaire disponible reste suffisant ou organiser son temps de travail en fonction de son état de santé.

Des préconisations du médecin du travail « classées sans suite » !

Des référents handicaps aux conditions d'exercice ni attractives ni organisées pour leurs missions.



PARTIE 4. DES STRATÉGIES POUR CONTINUER À TRAVAILLER

1 AU PÉRIL DE SA SANTÉ ?

1.1 CACHER LE HANDICAP

D'après Erving Goffman (1975), la personne en situation de handicap scinde le monde en deux groupes : l'un, le plus vaste, auquel elle ne révèle rien, voire où elle ment (le milieu professionnel) ; et l'autre, restreint, auquel elle dit tout (le milieu familial). De cette façon, elle construit une identité pour soi et une identité pour autrui en apprenant des techniques de contrôle de l'information. En dépit d'un cadre de soutien à l'emploi des personnes porteuses de handicaps, certaines le cachent grâce à des capacités d'adaptation largement développées et des stratégies d'évitement maîtrisées. Elles parviennent ainsi à passer sous silence, souvent pendant de nombreuses années, leurs restrictions d'activité (Gardien & Blanc, 2006). La situation de handicap est révélée à l'entourage professionnel souvent à l'occasion de la détérioration d'un état de santé rendant le handicap plus prononcé, malgré des craintes liées à la promotion de carrière, la titularisation dans un emploi (Gardien, 2006) ou encore à l'étiquetage « travailleur handicapé » et ses conséquences sur la carrière. Aussi, une part importante des TH cache leur handicap et souffre en cachette de leurs déficiences (Flamant, 2016) puisqu'être reconnu comme TH peut constituer un risque d'exclusion du monde professionnel ou du collectif de travail.

« Sinon j'avais un patron au bloc, qu'était pas forcément... fallait pas d'arrêt de travail. Je masquais un peu [les douleurs] »

(Zoé, 52 ans, secrétaire et aide au bloc opératoire, sans RQTH)

De facto, la première stratégie, dont découlent les autres, consiste à cacher le handicap ; stratégie d'autant plus aisée à mettre en place que le handicap est invisible, comme c'est le cas pour nombreux de nos informateurs. Dans la sphère professionnelle, il s'agit de cacher le handicap aux employeurs afin d'augmenter ses chances d'être recruté ou maintenu à son poste, ou encore de cacher son handicap aux collègues afin de favoriser son intégration au collectif. Masquer ses douleurs pour ne pas être étiqueté, pour conserver sa place au travail est un phénomène courant dans les parcours des TH rencontrés. Si les TH développent pour ce faire des capacités d'adaptation, c'est souvent un équilibre précaire qu'ils tentent de maintenir. Un changement d'environnement professionnel par exemple, peut, en effet, compromettre l'organisation spécifique du TH.

« Bientôt on va monter sur XXX [nouveau lieu de travail], peut-être que je vais devoir partager mon bureau. Et là on va me voir sous d'autres angles, je vais peut-être devoir me cacher un peu plus »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Dans cet extrait, Perrine exprime également la manière dont elle a intériorisé la nécessité – elle utilise le terme « devoir » - de se cacher aux valides afin de dissimuler, tant que faire se peut, son handicap. Pour ce faire, les TH peuvent en venir à se passer des appareillages

qu'ils utilisent pourtant dans la sphère privée afin de pallier au handicap. En effet, ceux-ci (cane, fauteuil, déambulateur...) sont perçus comme stigmatisants et assignent à cette identité sociale négative dont les TH tentent de se défaire.

Dissimuler le stigmate sur son lieu de travail a un coût symbolique et physique. Néanmoins, l'épidémie de Covid-19 a modifié profondément les organisations et les modalités du travail. L'usage du travail à distance, des outils numériques permettent à certains interlocuteurs, notamment ceux dont la mobilité est entravée, d'invisibiliser le handicap. L'environnement de travail étant adapté, le handicap disparaît.

« C'est vrai qu'on gomme presque le handicap à travers l'écran. Et le handicap il est plus du tout là, il a complètement disparu en fait. C'est ça qui est un peu magique, entre guillemets, pour des gens dans ma situation, avec le travail à distance »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Il n'est pas question ici de dire que le télétravail est une solution pour maintenir en emploi des TH dont l'environnement professionnel ne serait pas adapté, mais plutôt d'appuyer sur le fait que tout environnement accessible et adapté au handicap d'une personne devient alors un environnement favorable au travail et non-stigmatisant. Plusieurs TH ont, par ailleurs, souligné la manière dont la perte des liens sociaux - notamment les relations professionnelles - a été délétère durant l'épidémie de Covid-19.

Or, lorsque le handicap évolue, que le corps s'abîme à compenser les déficiences, que la fatigue bascule vers le *burn out*, l'activité professionnelle ne peut plus être tenue par les TH. D'autres stratégies prennent alors le relais et un basculement opère avec la prise de conscience de difficultés et de déficiences qui ne se résorberont pas. Ainsi certains TH affirment ne plus (souhaiter) prendre de risques supplémentaires au travail. L'accident du travail aux conséquences lourdes sur la santé et le maintien en emploi, le diagnostic ou le handicap qui limite de plus en plus le TH dans ses activités professionnelles, semblent jouer un rôle de catalyseur et contribuent à un changement de la conception du travail où est davantage intégrée la santé. Lorsque dissimuler son handicap n'est plus possible, un seuil est franchi, les TH endossent cette identité sociale négative afin de conserver leur activité professionnelle, et rester à travers elle utiles.

Ce basculement va de pair avec une reconfiguration identitaire qui permet aux TH de demander des aménagements et d'être davantage dans une démarche préventive. Ces éléments soulignent l'importance d'analyser les trajectoires de handicap des personnes pour appréhender les moments-clés, les passages, les changements... Ce basculement peut passer par exemple par l'usage d'un appareillage jusqu'alors non utilisé sur le lieu de travail afin d'être identifié comme TH et de bénéficier d'une attention particulière du collectif. Le TH opère alors une mise en visibilité du handicap.

« Donc maintenant voilà quelques années que je me déplace avec ma canne au sein du travail. Parce qu'avant je voulais pas, le moins possible. J'avais du mal à accepter ça. Donc maintenant je suis vue. Comme demain, si je vais travailler avec mon fauteuil, quand les locaux le permettront, j'irai travailler avec mon fauteuil, je serais vue. Donc on m'apportera plus d'attention »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

La stigmatisation et les stéréotypes mènent les TH à dissimuler leurs difficultés et à ne pas déclarer leur situation à leur employeur. Par voie de conséquence, il est difficile pour l'employeur de répondre à l'OETH. Les deux niveaux de discours entre employeur et TH,



laissent supposer une tension entre, d'une part, la nécessité pour l'employeur de connaître les difficultés du TH à son poste de travail, pour garantir la qualité du travail réalisé et faciliter l'adaptation du poste ou apporter des changements dans l'organisation. Et d'autre part, la « privatisation du handicap » par le TH, sa non reconnaissance administrative ou une reconnaissance non communiquée à l'employeur, ou encore la crainte d'être stigmatisés et limités professionnellement du fait de représentations sociales négatives.

1.2 PRENDRE DES RISQUES SUPPLÉMENTAIRES

Du point de vue des employeurs, évoquer le risque au travail, c'est parler d'« *une situation dont l'occurrence est incertaine et dont la réalisation affecte les objectifs de l'entreprise qui le subit* » (Pesqueux, 2011 : 463) ; les risques les plus courants peuvent être la maladie, la maternité ou encore l'accident du travail. Cette conception des risques ne tient donc pas compte des risques pris spécifiquement par les TH au travail pour continuer à travailler. Aux yeux des employeurs, il n'y a pas de distinction entre TH et valide du point de vue des risques professionnels. Le TH n'est pas confronté à des risques supplémentaires puisque le service de gestion des risques professionnels n'a pas connaissance des dossiers médicaux des salariés.

« Pour le coup, ne connaissant pas les situations médicales qui induisent ces reconnaissances, je suis bien embêté pour vous répondre. Parce que derrière cette reconnaissance il y a tellement de situations qui peuvent amener à cette reconnaissance que j'ai jamais fait le lien entre la mission des agents, pour le coup, et les risques qu'ils pouvaient prendre particulièrement avec leur situation médicale puisque je n'ai pas cette information-là »

(Sylvain, chef de service conditions de travail et relations sociales dans la fonction publique territoriale, 1500 agents, dépasse l'OETH)

- **Prendre sur soi**

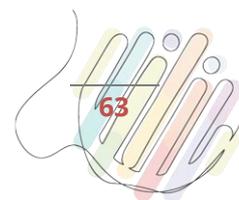
Pourtant, les TH rencontrés racontent « avoir pris sur eux » dans leur activité professionnelle jusqu'à ce que leur état de santé ne se dégrade. Les stratégies de dissimulation des difficultés rencontrées dans l'exercice du travail face à la hiérarchie et aux collègues, évoquées maintes fois, mènent les TH à des compensations (Flamant, 2016). Or cette sur-sollicitation du corps et du psychisme entraîne de la fatigue au travail (Loriol, 2000).

« Le neurologue il m'a dit : « Il faut écouter votre corps, quand vous pouvez vous accorder des moments de repos il faut le faire ». Il y a des matins, je me réveillais je me disais : « Ah oui aujourd'hui tu vas faire ça, tu vas faire ça ». Plein de trucs en tête. Et puis des fois, ça fait un quart d'heure que je suis levée et j'ai déjà plus d'énergie. Je suis déjà déchargée comme un portable, je suis déjà à plat. J'ai juste envie d'une chose c'est de me reposer sur mon canapé et de plus bouger. Mais je me force, je me fais violence sinon je ferais plus rien. Non, je m'écoute pas toujours, mais des fois quand je peux vraiment plus, je peux vraiment plus. Et quand je veux trop tirer sur la corde c'est là que je titube. »

(Marguerite, 47 ans, comptable, RQTH)

- **Des postures intenable**

De plus, le rythme du travail ne permet pas de prévenir les blessures ou accidents, d'être attentif à sa posture ni d'utiliser le matériel de port de charge. Cela est d'autant plus



explicite chez les personnes des PCS défavorisées qui font moins attention à leur corps et leur santé.

« Ben on avait des formations gestes et postures, des trucs comme ça. En 12 ans, j'en ai eu deux. Puis après, on sait comment il faut porter. On le sait, c'est après quand t'es sur le terrain, t'es pris par le temps, t'as le magasin qui ouvre, t'as pas fini les livraisons. Alors t'y vas quoi. Alors, t'y vas, tu tiens le coup comme moi »

(Laurine, 45 ans, responsable de rayon supermarché, sans RQTH)

« Non aucun avantage [à mon travail]. Ça m'aidera pas, ça ne va pas m'aider, mon boulot va pas m'aider à améliorer mes douleurs au dos. Ça va plutôt accentuer le truc [...] Les charges qu'on porte, rester toujours debout. Les postures devant les machines, qui ne sont pas toujours... Ça se travaille après. On veut toujours aller plus vite, donc on n'applique pas les bons gestes »

(Arthur, 28 ans, ouvrier, sans RQTH)

Ces prises de risques supplémentaires peuvent découler du comportement du TH - en tenant au travail et en dissimulant ses difficultés -, du travail et de sa place dans notre société mais aussi de la non-prise en compte des limitations par la hiérarchie, évoquées dans une partie précédente.

Quand l'activité ne permet plus de se réaliser au travail, soit que les conditions ne le permettent plus, soit que l'ambiance sur le lieu de travail ne s'y prête pas, alors le travailleur va poursuivre son activité pour répondre à ce qu'on attend de lui (être utile) mais il ne sera plus en capacité de sublimer ce que son activité lui fait subir. Il devra alors s'en accommoder (Marichalar, 2017). Ici, le travail devient aliénation. Ce n'est pas propre aux TH - si le travail perd son sens, il faudra trouver ailleurs les moyens de se réaliser sinon c'est l'architecture psychique qui risque de s'effondrer - et cela se surajoute à une situation déjà précaire.

« Avec les nouveaux collègues ça va pas mal sauf que je suis en retrait, le matin j'arrive à 8h, le soir à 17h je m'en vais. Mais je perds pas de temps, je fais pas une minute de plus ou quoi que ce soit. C'est con d'être comme ça mais... Alors que je l'étais pas avant. Avant je donnais du temps de moi-même, il y a pas de souci »

(Franck, 55 ans, agent du Conseil général, RQTH)

● Les médicaments en soutien

Cet accommodement au travail peut aboutir à des stratégies poussant les TH à utiliser leur corps et à prendre des médicaments, sans nécessairement tenir compte des risques pour leur avenir. Et quand ils tentent de se projeter ce n'est pas sans crainte.

« Je prends un anti-inflammatoire et je vis avec. Il y a des fois je me demande, je suis un peu inquiète, je sais pas comment ça va être plus tard, quoi »

(Zoé, 52 ans, secrétaire et aide au bloc opératoire, sans RQTH)

Dans l'optique de Zoé et d'autres TH recourant aux médicaments, prendre des médicaments, c'est rester employable. Pour préserver un regard sur soi positif- celui de travailleur - les TH sont prêts à jouer leur santé ou à soumettre leur vie personnelle à des disciplines très strictes comme nous le montrerons ultérieurement. Comme si les TH considéraient, pour que leur handicap ne pèse pas sur les autres, qu'ils doivent prouver



qu'ils sont utiles et actifs dans la société. « Travailler, c'est tenir d'un côté la prescription et, de l'autre, la résistance du monde, avec son corps » (Pezé, 2009 : 15).

2 FAIRE LA PREUVE DE SA LÉGITIMITÉ OU NE PAS FAIRE DE VAGUE

Lorsque le handicap prend le pas sur le travail, alors des aménagements de l'environnement ou du temps de travail sont parfois nécessaires. Dans ces conditions, le salarié malade, et ce plus particulièrement s'il n'y a pas de signes cliniques visibles de la pathologie ou si le collectif de travail manque de connaissances sur ses effets, doit faire la preuve de sa maladie ; et éventuellement de la légitimité des aménagements dont il bénéficie. La personne concernée doit donner des gages de bonne volonté pour acquérir et conserver une forme de soutien des collègues et de l'encadrement, nécessaire à la réalisation des aménagements, qu'ils soient formalisés par la médecine du travail ou qu'ils résultent d'arrangements locaux (Huyez-Levrat, Waser, 2014). Cet équilibre est donc fragile car dépendant des représentations des différentes parties. Ne pas faire de vague, ne pas faire valoir ses droits, ne pas s'ériger contre une organisation du travail qui ne tient pas compte du handicap ou contre un collectif malveillant, est également une manière de montrer sa "bonne volonté".

« - Du coup, on a fait un mi-temps thérapeutique, mais mon mi-temps thérapeutique n'a servi à rien, parce que finalement, personne ne m'a aidée, c'était dur.

- Personne ne vous a aidée. C'est-à-dire ?

- Au travail. Parce que bon, un mi-temps thérapeutique, ça sert à se remettre dans le monde du travail, avec des, ben, une manière de travailler, pour savoir, après, apprendre à travailler, parce que finalement, je pouvais plus faire ce que je voulais, ce que je faisais avant. Donc là, finalement, tout le monde m'a rejetée »

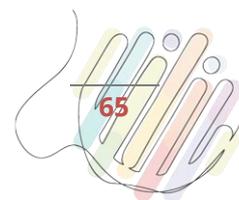
(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

Dans la situation de Claire, le « rejet » du collectif la mènera à refuser l'aménagement de temps de travail dont elle bénéficiait. Être intégré au collectif est une puissante aspiration des TH les conduisant à de potentielles prises de risques au travail.

Il existe néanmoins des disparités entre les TH du corpus dans le fait de faire valoir leurs droits ou non. En effet, les ressources socio-professionnelles et le milieu social dans lequel évolue les TH, influent sur leur capacité à porter une revendication.

« Avec des réflexions auprès de mon N+1. Comme quoi c'était déjà bien que je travaille, que j'avais pas besoin de promotion. Et du coup, j'en ai jamais eu. Et je me suis aperçu que mes notes étaient trichées. Entre ce que je signalais et arrivé à la DRH, mes notes étaient trichées. C'est à dire que j'ai monsieur Sxxxx qui, un jour, avant de partir, m'a dit : « Voilà Franck ce qui se passe pour toi ». Il m'a donné une photocopie de ce qu'il en est. Donc il m'a rendu un grand service. Donc évidemment je suis retourné à la charge et après ça s'est toujours mal passé »

(Franck, 55 ans, agent du Conseil général, RQTH)



« Donc on est allés devant le tribunal administratif et là j'ai pu avoir la reconnaissance, la carte d'invalidité à 80% en fait. Alors très bizarrement, c'était en 2018, je ne faisais que demander le renouvellement de la carte pour la station debout pénible en fait. Et je sais pas pourquoi, ils ont dit : « Non, on vous refuse ça ». Alors que ça m'avait été accordé trois ans plus tôt. Donc on a fait une démarche auprès du président du département, donc tribunal administratif »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Le fait de se confronter à sa hiérarchie contre une injustice dont on est l'objet, pour lutter contre la discrimination au travail ou d'entamer des démarches auprès du tribunal administratif, sont des comportements socialement situés. Les TH appartenant aux PCS plutôt favorisées, mettent davantage leurs droits en avant dans leur discours.

A l'inverse, les TH issue des classes populaires cherchent davantage à ne pas faire de vague et à taire leurs difficultés.

« Bah par exemple je chute, quand je chute c'est des bleus... J'ai jamais fait de déclaration d'accident de travail alors qu'il y en a qui le font pour un oui pour un non. C'est un exemple. Parce que ça fait partie de mon lot »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Ici, nous ne savons pas si ce rapport au travail (et à ses accidents) est lié essentiellement au handicap ou à la classe sociale (le « être dur au mal » que nous développons ci-dessus). Il se peut aussi que le handicap renforce la nécessité des travailleurs appartenant aux classes sociales populaires à engager leur corps dans l'activité laborieuse.

Faire en sorte que le handicap, la pathologie n'impacte pas le travail c'est également porter la représentation selon laquelle le handicap doit reposer sur la personne concernée, que celui-ci n'est pas le fait d'un environnement non-ajusté. Il en est de même pour Isabelle – 56 ans, infirmière chargée de prévention, RQTH – qui ne fait pas valoir son droit de passer plus rapidement aux caisses de supermarchés en cas de crise allergique alors même que les allergènes sont présents dans l'environnement.

La non-conscience de la discrimination ou son intégration/acceptation comme situation courante sont associées à l'absence de contestation. Si Alexandre a entamé des démarches auprès du tribunal administratif suite au refus par l'administration d'un droit dont il bénéficiait auparavant, Paul a réagi de façon inverse.

« Parce qu'on part du principe que je travaille, donc j'ai droit à rien, et bah c'est très bien, moi je me débrouille, je fais avec ce que j'ai et puis c'est tout. De toute façon, j'ai pas le choix. Parce qu'en 2016 quand j'ai fait la demande du renouvellement de l'AAH, parce que j'avais l'AAH jusqu'en 2016. En 2016 on m'a dit : « Bah non, maintenant que vous travaillez vous avez plus besoin de l'AAH ». Voilà. Donc depuis ce temps-là et bah je demande plus rien [...] et j'ai fait un crédit à côté pour payer mon aménagement de véhicule. Et puis voilà, comme ça je suis tranquille, je demande rien à personne. Voilà. Je me suis financé mon aménagement moi-même »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

Cette forme de renoncement à ses droits renvoie à une conception restrictive de l'autonomie comme définition de soi par soi et pour soi (Rigaux, 2011). Elle est un exemple des conséquences des représentations de ce qu'est un individu (Elias, 1991) dans la France



contemporaine. Encore une fois, la manière de faire ses preuves en tant qu'individu (Martucceli, 2006) va dépendre de sa classe sociale d'appartenance : les ressources pour réaliser son autonomie n'étant pas ventilées de manière égalitaire. Il en découle que tous peuvent dire que le handicap repose sur leurs épaules et qu'ils doivent prendre en charge les conséquences. Aussi, pour rester autonome, le TH puisera dans ses ressources propres, posant une nouvelle fois la question des inégalités de ressources et leurs conséquences sur la vie personnelle et professionnelle des personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, il est intéressant de remarquer que le fait de disposer ou non d'une RQTH ne semble pas jouer de rôle dans les revendications portées ou pas, par les TH. Pour le dire de manière plus nuancée, celui qui ne réclame pas la RQTH ne portera pas non plus d'autres revendications mais avoir une RQTH n'implique pas que le travailleur tentera de mieux faire respecter ses droits. Beaucoup de travailleurs disposant de la RQTH ne se reconnaissent pas une identité de travailleurs handicapés, ils sont alors dans l'incapacité d'en réclamer les droits afférents. Nous reviendrons dans une partie ultérieure sur les raisons de la mobilisation de la RQTH au cours des trajectoires de handicap. Toutefois, il est pertinent de souligner ici qu'une reconnaissance administrative ne suffit pas pour porter une identité sociale de TH, et avec elle l'intégration du handicap dans la vie quotidienne.

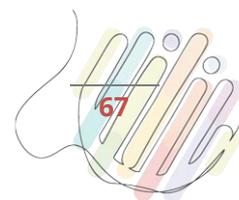
Ne pas faire de vague peut également être le pendant d'une dette inconsciente envers son employeur. La situation de Laurine, responsable du rayon des fruits et légumes dans un supermarché - 45 ans, sans RQTH - est illustrative. Laurine a, malgré les mises en garde de son employeur, continué à porter, à travailler. Comme son employeur lui permettait de travailler dans des conditions optimisées et faisait preuve de bienveillance envers les salariés, elle se sentait devoir faire plus en retour, dans une logique de réciprocité envers lui. La logique est alors la suivante : mon employeur a réalisé des aménagements pour me faciliter la tâche, il est arrangeant et à l'écoute, j'ai de la chance donc je lui suis redevable ce qui justifie que je m'investisse davantage au travail.

« Vendredi, quand on allait chez l'autre chirurgien, je l'ai croisé, j'étais dans le bureau de la comptable, en train de pleurer. Et puis il est arrivé là, on a discuté et puis je commence à partir, il me dit : « Non, non, non, mais vous partez pas, on va fumer une cigarette, on va boire un café. Je vous laisse pas rentrer chez vous comme ça ». Donc tu vois, il est vachement à l'écoute quoi. Et je pense que c'est pour ça que je me suis autant donnée dans cette entreprise. Parce qu'au départ, on était douze, c'était une famille et puis, quand il y en avait un qui était en galère, on l'aidait, machin, machin, machin... »

(Laurine, 45 ans, responsable de rayon supermarché, sans RQTH)

La question de la réciprocité (Mauss, 2008) est importante dans l'analyse. En effet, les TH semblent « racheter » leur handicap en donnant plus au travail. Dans cette logique, il est nécessaire pour eux de trouver un équilibre, en faisant des compromis. C'est ce que certains TH rencontrés font en organisant leur vie personnelle autour du travail, corrélé à un surinvestissement dans la sphère professionnelle. La vie personnelle se trouve alors au service de la vie professionnelle puisque la norme sociale est d'être actif. Le pendant de tels fonctionnements est, comme montré jusqu'alors, des prises de risques annexées.

La conception du handicap comme porté presque exclusivement par le TH (et ses proches) alimente une conception isolationniste de l'autonomie. Ces deux éléments constituent le substrat de cette stratégie consistant à ne pas faire de vague, à ne pas se faire remarquer. L'usage de ces stratégies est elle-même dépendante des milieux sociaux dans lesquels évoluent les TH et les ressources associées. Néanmoins, ne pas faire de vague, c'est



également oublié qu'un cadre législatif existe et qu'il garantit des droits et des devoirs. Toutefois, le fait que les TH ne constituent pas un groupe en soi, une communauté (Waser *et al.*, 2014), de par notamment l'intimisation du handicap, freine aussi la mobilisation et la mise en place d'actions collectives.

3 ÊTRE EN RETRAIT

3.1 DU COLLECTIF DE TRAVAIL

Se mettre en retrait du collectif peut constituer une stratégie de la part des TH pour maintenir leur activité professionnelle mais peut également être une contrainte liée au handicap. Dans certaines situations, le handicap limite les relations collégiales notamment du fait d'une organisation du temps spécifique.

« Après j'essaye parfois de manger un peu plus tôt parce qu'il y a moins de monde au self, je mange vite, rapidement, pour pouvoir vite aller me reposer. Ça veut dire aussi que le handicap vous permet pas de prendre du temps, de papoter avec les collègues. Parce que le temps que vous utilisez pour faire autre chose c'est du temps que vous aurez pas sur votre repos »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

« Je n'y vais pas non plus à la machine à café parce que je peux pas m'en servir... bon ! je bois pas de café mais... mais je ne vais jamais au local café en fait. Pareil, il y a une terrasse, j'y vais pas toute seule spontanément. J'arrive, c'est le matin, je sais pas qui est là. Vers qui je dois aller. Bien ! je reste seule [...] J'ai pas comment dire... donc je participe très peu. Tout le monde va boire un café mais moi... Je ne me sens pas à l'aise avec ces trucs-là ! »

(Flavie, 46 ans, contrôleuse INSEE, RQTH)

« Par contre je suis toujours gênée [...] parce que j'impose des contraintes aux autres. C'est-à-dire que quand je suis arrivée bah j'ai demandé pour que les gens ne mettent pas de gel hydroalcoolique, pas mettre d'huile essentielle par exemple [...] tout le monde est obligé de s'adapter à moi, donc moi c'est ça qui me gêne »

(Isabelle, 56 ans, infirmière chargée de prévention, RQTH)

Par ailleurs, lorsque le handicap est dépendant du comportement des autres, l'une des conséquences plausibles est alors l'isolement du TH. Nous avons évoqué précédemment le contexte épidémique et l'émergence du télétravail comme nouvelle possibilité professionnelle. Toutefois, certains employeurs et TH rencontrés relativisent l'effet bénéfique du télétravail sur les TH.

« Pour moi justement l'inclusion ça reste aussi la socialisation, le rapport avec les collègues, avec son manager, des contacts sociaux directs »

(Ernestine, responsable des ressources humaines dans la fonction publique hospitalière, 430 agents, n'atteint pas l'OETH)



« Moi, je pense à l'inverse, c'est que quand on a une grosse problématique, il faut pas rester chez soi, enfermé pendant un an, à voir que des médecins et puis se lamenter sur son sort. Je pense qu'il faut aménager ses temps de travail, revenir un peu au boulot, avoir des relations sociales avec les autres et fournir un petit effort. Et c'est comme ça qu'on avance pour s'en sortir. [...] . Et ça m'a fait énormément de bien de reprendre le boulot »

(Benjamin, 50 ans, commercial et associé d'une entreprise de service, sans RQTH)

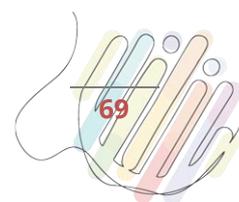
La socialisation professionnelle et l'inclusion des TH au sein d'une équipe sous-tendent l'importance du collectif de travail et des rencontres *de visu*. Par le fait, dans certaines situations, notamment lorsque la sphère professionnelle est la principale sphère de sociabilité des TH, la pratique du télétravail partiel peut constituer une possibilité d'aménagement mais pas une solution à la problématique du handicap au travail. Le télétravail ne saurait en effet constituer une solution durable et équitable d'inclusion pour pallier à l'inaccessibilité des lieux.

Même présents sur leur lieu de travail, il semble que les TH s'éloignent du collectif, des collègues. La solitude éprouvée est-elle choisie pour aménager des temps/des espaces à l'abri des regards et permettre que le handicap n'impacte pas trop le travail, comme une stratégie pour préserver ses forces ? Ou est-elle subie comme une mise à l'écart par le collectif et comme le résultat d'une impossibilité de répondre aux valeurs de performance au travail ? Les aménagements et la gestion du handicap au travail peuvent exclure du collectif. Qu'il s'agisse de difficultés à se déplacer dans l'environnement ou de la nécessité de se reposer sur des temps habituellement conviviaux, les TH ne peuvent pas toujours partager avec le collectif de travail, participant à l'exclusion et à la solitude évoquée maintes fois au cours des entretiens. Aussi, la mise en marge des TH relève d'un double mouvement : bénéficier d'aménagements peut soulever l'envie des collègues et exclure ; les aménagements permettant une gestion du handicap au travail mènent à l'auto-exclusion des TH qui bénéficieront alors plus difficilement de la solidarité du collectif.

3.2 POUR CONCILIER TRAVAIL, TRAVAIL DE SANTÉ ET TRAVAIL DE HANDICAP

Les personnes en situation de handicap cumulent des formes de travail alternatif qui peuvent avoir un impact sur le travail rémunéré. D'une part, le « travail de santé » correspond au travail de la maladie (Corbin & Strauss, 1985) et recouvre notamment la prise des médicaments, les rendez-vous médicaux, les hospitalisations et la gestion des symptômes par le repos par exemple. Aussi, les personnes concernées par une maladie chronique réalisent un « travail de santé » et développent des stratégies pour se maintenir au travail (Lhuillier *et al.*, 2007 ; Chassaing *et al.*, 2011 ; Waser *et al.*, 2014).

D'autre part, le « travail de handicap » regroupe des activités, qui ne sont pas en lien avec les soins et la santé, mais concernent à la fois les passages par des structures relatives à la réadaptation (centres de réadaptations, cours de locomotion), la mise en accessibilité de l'environnement (créer des objets, gérer des logiciels, apprendre des trajets), les tâches administratives relatives aux politiques du handicap et la gestion du personnel aidant présent au quotidien (Boudinet & Revillard, 2022). Le « travail de handicap » comporte aussi un pan de travail bureaucratique à savoir les tâches administratives permettant de se



conformer aux règles des institutions afin d'accéder à certains droits et bénéfices (Mesnel, 2017).

Enfin, le travail domestique et les activités de *care* à savoir le travail du soin et la sollicitude associée, qui ne se soustraient pas au handicap, et sont majoritairement dévolus aux femmes (Memmi, 2017 ; Ibos et al., 2019). La famille est productrice de soins et constitue ainsi une ressource et des compétences que ce soit en matière de prévention ou d'implication en cas de maladie (Bachimont, Séraphin, 2006). Ce travail incombe donc plus régulièrement aux travailleuses handicapées de notre corpus du fait d'une division sexuée du travail, souvent résistante aux limitations fonctionnelles ou sensorielles.

Comme le souligne Alexandre au cours de l'entretien, le handicap, la douleur, la sensation de faiblesse prennent beaucoup d'énergie au quotidien. Pour faire face au surcroît d'énergie nécessaire, les TH mettent en place des stratégies de conciliation. Pour réussir à cacher le handicap et à se maintenir dans leur activité professionnelle, certains TH se plient à une discipline stricte qui passe par une « sanitarisation » de leur vie quotidienne. Cette discipline va contribuer à réorganiser leur vie personnelle et sociale. En effet, ils sont plusieurs à pratiquer une activité physique régulière adaptée à leur handicap, à suivre un régime alimentaire spécifique, à réaliser des étirements avant de se rendre au travail ou encore à organiser leur temps en alternant temps de repos/sommeil nécessaire pour pouvoir « être en forme » sur leur lieu de travail. Le temps personnel est alors contraint par des activités permettant au temps professionnel de se dérouler de manière optimale. S'ajoutent alors à ces diverses formes de travail - de santé, de handicap, domestique - les limitations qui obligent les TH à une anticipation permanente, ce qui constitue une charge supplémentaire.

« Si j'ai un peu tiré sur mon dos dans la journée en bricolant, le soir j'essaye de faire gaffe avec [ma fille], de jouer sans trop la porter, ou de pas la porter. A contrario, le lendemain, si j'ai rien fait de particulier, j'en profite, parce que ça me fait plaisir de l'avoir dans les bras, puis de la porter et puis de jouer avec elle comme ça. Donc j'essaye de vraiment de... comme si j'avais un potentiel, chaque jour, de : je peux prendre sur mon dos telle dose, donc ben là, je l'ai prise pour ça, du coup, je peux pas en rajouter. Le lendemain, c'est remis à zéro »

(Martin, 42 ans, informaticien, sans RQTH)

« Surtout depuis que les travaux de la ligne 3 étaient finis. J'étais à 10 minutes de la gare. La gare et l'université étaient à 10 minutes l'un de l'autre donc ça c'était vraiment intéressant. Il fallait rajouter à ça le fait que pendant tout ce temps-là j'allais chez le kiné qui était juste en face de la gare donc c'était très bien aussi, tout ça pouvait se caler dans mon emploi du temps. C'est pareil, quand on est handicapé... ça c'est aussi une chose qui est très fatigante, c'est qu'il faut tout optimiser. [...] C'est à dire qu'on peut pas se permettre de faire les choses deux fois, de retourner, d'aller chercher etc. Donc il faut vraiment optimiser les moments, les trajets, les endroits où on va passer. Donc je vais aller là parce qu'après il faut que je fasse ça. Parce que tout trajet ça va être fatigant. Donc c'est un peu ça aussi. Là aussi il y a une charge mentale entre guillemets permanente pour dire attention, si on veut faire le moins de pas possible ou etc., ou passer par des itinéraires les plus accessibles il faut y penser à l'avance, pas se lancer comme ça »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)



Dans cet extrait, la prise en charge paramédicale d'Alexandre se cale dans son emploi du temps professionnel. Ces verbatims mettent en lumière la nécessité d'optimiser en permanence ses efforts ou ses déplacements, pour limiter la fatigue liée au handicap. Pour de nombreux TH rencontrés, la conciliation permanente entre travail, travail de santé et travail de handicap engendre fatigue et épuisement tout en constituant une condition *sine qua non* pour maintenir leur insertion sociale et plus particulièrement professionnelle.

Quelques résultats saillants

Parmi les stratégies des TH, cacher le handicap aux recruteurs, aux collègues pour se préserver d'une mise à l'écart et parier sur sa capacité permanente d'adaptation est souvent relatée. Dans le même ordre d'idée, ne pas utiliser les outils et matériels d'aide à la mobilité permet de rester semblable aux autres.

A l'inverse, utiliser le matériel, adopter les postures favorables à la santé prend un temps qui diminue le rythme.

Les TH se sentent pris dans la nécessaire démonstration de leurs compétences et quand ils le montrent, dans celle de leur pathologie, handicap, légitimité des aides dont ils bénéficient ou pourraient bénéficier. Ce faisant, ils s'imposent aussi la démonstration de leur bonne volonté et surinvestissent le travail pour prouver leur reconnaissance (d'en avoir un et des aides) et leurs capacités.

Le handicap est une donnée décrite comme individuelle, le TH entend porter seul ses conséquences.

PARTIE 5. LA PERSONNE HANDICAPÉE ET SES ENVIRONNEMENTS D'AIDE

1 LE HANDICAP DANS LA FAMILLE

1.1 LE HANDICAP : UN ÉTAT RECONNU PAR LES CONJOINTES

Un des enjeux pour la personne concernée par le handicap est le maintien de ses engagements dans les différentes sphères sociales. Ce maintien est l'objet de négociations dans les différents univers où les rôles de chacun sont redéfinis en raison de la maladie (Baszanger, 1986) ou du handicap.

Le handicap a ainsi souvent un impact sur la famille et les proches des TH, qui doivent eux aussi, accepter et intégrer le handicap au quotidien.

« C'est pas toujours évident et puis euh quand on n'a pas demandé... allez celui qui a fumé toute sa vie et qui chope un cancer, il a provoqué sa maladie. Celui qu'a bu et des choses comme ça je peux, il peut dire, ouais on peut dire à cause de ses bêtises, son hygiène de vie... Mais elle, elle a pas demandé ça vraiment, ça y est tombé dessus comme ça et puis euh c'est pas une erreur de vie de sa part ou quoi que ce soit donc pour elle, c'est dur aussi de... c'est voilà... c'est un destin mais c'est pas facile à accepter je pense »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Dans leurs discours, les proches, notamment les femmes, considèrent les TH comme des personnes porteuses de handicap(s) qu'elles ont intégrés. Elles perçoivent et comprennent ses difficultés.

« Si vous voulez, quand on sort et qu'il a mal, il a une carte de handicapé, donc il peut aller n'importe où et montrer sa carte pour avoir accès aux toilettes. Et il ne le fait pas. Parce que, je pense, ça le gêne. Donc il se retient, il a mal, et puis moi, je le vois qui a mal. Et puis on ne peut rien faire, il a mal et ça m'énerve. Alors je le laisse choisir, mais ça m'énerve pour lui parce que je le vois qui a mal et je ne peux rien faire, donc c'est difficile »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

L'acceptation plus prompt du handicap par les proches peut produire une mise en tension des perceptions de soi/de l'autre comme handicapé, dont peuvent découler des tensions au sein du couple ou plus largement de la famille. Au cours de l'entretien, Bernadette soulignera le fait que son mari ne se considère pas comme « handicapé » alors qu'elle le considère comme tel, et que cette non intégration du handicap a un impact sur les proches, la vie quotidienne et la gestion des temps de loisirs. Que les conjointes attribuent l'identité de personne handicapée à leur conjoint malgré les résistances de ce dernier est une récurrence.



« Non non y a personne d'autre dans la famille **qui est handicapé** »

(Amélie, mère d'un TH)

« Je pense que j'ai vraiment réalisé ce qu'il vivait, pour le coup. Parce qu'avant... Vous le croisez, comme ça : jamais vous pouvez savoir qu'**il est handicapé**, en fait »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

« Je pouvais faire que l'encourager, alors c'est peut-être ce qui lui a caché le fait **qu'il n'était pas comme les autres** quoi, alors il devait s'en douter parce qu'il était obligé de porter un casque pendant les récréations »

(Anna, 73 ans, mère d'un TH)

L'usage de cette dénomination pourrait constituer une affirmation du handicap de l'autre. En effet, au contraire, le fait de ne pas se reconnaître comme TH, induit l'absence de prise en compte du handicap et des répercussions sur la famille.

« Le pire qui m'énerve, c'est quand on a rendez-vous, parce que je ne supporte pas d'être en retard. Donc je suis souvent énervée. Et puis il ne prévoit pas large, en plus. Il fait comme s'il n'était pas handicapé, alors qu'il est handicapé. Donc moi, je me lève le matin, largement avant. Je me prépare avant les enfants pour être zen et je prépare les enfants. Sauf que lui, c'est lui qu'on attend »

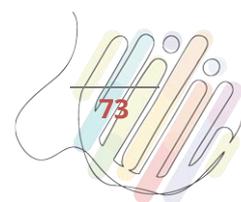
(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

Affirmer d'un côté l'identité de personne handicapée de son conjoint et reconnaître d'un autre côté que le TH ne s'identifie pas comme telle, permet au conjoint valide de donner du sens au comportement de la personne en situation de handicap. Ce comportement peut agacer mais il peut se comprendre par la résistance au handicap, ce qui le rend supportable. En identifiant leur compagnon comme personne handicapée, les conjointes peuvent réorganiser les rôles familiaux/conjugaux et ne pas attendre l'impossible d'autrui. Les hommes en tenant le handicap de leur compagne à distance les maintiennent majoritairement dans la catégorie des valides mais continuent, avec quelques aménagements, à leur attribuer leur rôle antérieur.

« Oui voilà mais voilà c'est vrai que quelqu'un qui serait, alors je vais parler du handicap avec l'image euh c'est imagé mais en fauteuil roulant forcément y a des choses qu'on va être obligé de faire parce que la personne ne peut pas le faire. Alors que là non, ce qui y a c'est qu'on fait attention, on essaie de se répartir ces tâches-là pour l'exposer le moins possible »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Les TH rencontrés ainsi que leur famille se réfèrent à une échelle du handicap élaborée par leur soin, en fonction de leurs perceptions de la gravité ou de la lourdeur de celui-ci. L'usage du fauteuil roulant en représente un des échelons les plus élevés. Le fauteuil correspond aux choses qu'on ne peut plus faire, que les proches doivent faire à la place du TH. Pour Éric, la pathologie de sa conjointe ne l'empêche pas de faire, elle n'est pas « handicapée », c'est l'exposition à certains produits qui est dangereuse alors même qu'au cours de l'entretien, il revient sur le fait qu'elle ne puisse plus s'occuper des tâches ménagères, qu'il lui est difficile de se rendre dans les lieux de consommation... Euphémiser l'impact du handicap est, pour certains proches aussi, une manière de le maintenir à distance. Cependant cette tendance n'est pas sans conséquence. Cela peut fragiliser les proches, notamment les conjoints (homme), qui n'arriveront pas toujours à prendre la



mesure de ce que vit le TH et pour ce dernier, il est validé dans sa propre propension à sous évaluer l'impact de ses difficultés. Nous verrons plus loin que les stratégies d'identification de la personne comme handicapée ou d'euphémisation du handicap n'auront pas les mêmes effets et, on peut émettre l'hypothèse que certaines stratégies pourraient être corrélées à la divortialité dans notre échantillon. Accepter le handicap semble permettre aux conjointes de mieux supporter la situation.

Cette dynamique d'acceptation ou de mise à distance, voire de rejet, a un impact important sur l'entourage. Vivre avec un TH semble amplifier la perception des inégalités sociales et s'accompagne parfois d'une vision sombre de la société. Pour autant, le handicap prend place dans la vie quotidienne. En tenir compte est présenté comme une « routine » par les proches, notamment les conjoints. Son intégration au quotidien est favorisée par le temps long de la trajectoire de handicap. De plus, les proches rencontrés peuvent ne pas vivre les implications du handicap comme des contraintes.

« Après, il y a le fait qu'on vive ensemble aujourd'hui aussi. On s'est connu : on s'est fréquenté le week-end. Donc ce n'est pas du tout pareil qu'une vie commune, quoi. C'est vrai qu'une fois qu'on a été sous le même toit, j'ai vu les contraintes qu'il avait. C'est les contraintes qu'il avait, et les douleurs, surtout. Il y a des nuits qui se passent très bien et des nuits où il a mal, donc il peut pas dormir »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

Derrière ces manières de décrire la situation, on présente le handicap comme impactant le TH, sans souligner que l'entourage en subit les conséquences aussi. Les travaux sur les aidants montrent combien il est engageant d'être un proche de malade (Mallon, Le Bihan, 2017). Cependant, les aidants semblent refuser de se considérer comme aidant, ils sont des proches, et ce qu'ils font pour la personne qui en a besoin n'est pas situé dans la catégorie du travail supplémentaire (Pierron-Robinet *et al.*, 2018). Nous pouvons interroger l'impact du handicap sur les proches, sur la solidarité qui sera mise en œuvre : c'est le TH qui subit le handicap, subit les contraintes au travail et hors travail, les proches ne peuvent s'autoriser à se plaindre de l'implication que le handicap a sur eux.

Si l'organisation de la vie quotidienne ne semble pas créer de difficultés particulières, les situations plus extra-ordinaires comme les vacances par exemple sont plus contraignantes (logistique, frais supplémentaires liés au handicap...).

« Enfin c'est même pas une question sur le quotidien, c'est sur certaines barrières qu'on peut rencontrer. On en parlait encore hier soir par exemple pour les voyages [...] C'est plus ça, à la limite qui des fois renvoie le handicap dans la face pour tout le monde, pour la famille parce que vous pouvez pas faire comme les autres quoi. Enfin quand je dis les « autres », une personne valide on va dire »

(Laura, 33 ans, conjointe d'un TH)

Agnès n'a pas pu partir en vacances, le voyage en voiture allait être trop douloureux. « Bon, moralement, ça a été dur parce que je me suis dit : « Mais merde, comment je vais finir ? ». Cet été, j'étais vraiment très mal »

(Agnès, 57 ans, Adjointe administratif, sans RQTH)



Ces situations extra-ordinaires confrontent la famille à l'inaccessibilité des espaces publics, des locations saisonnières, à l'impossibilité de pratiquer certains loisirs, et rappellent au TH et ses proches qu'il est « handicapé », qu'ils ne peuvent faire « comme tout le monde ».

Les femmes, qu'elles soient mères ou épouses, mobilisent le terme « handicap », identifient leur conjoint comme tel - « il est handicapé » - pour tenter de contrecarrer le déni de leur proche en situation de handicap - exclusivement des hommes dans le corpus. Les représentations liées au genre jouent un rôle dans la perception que les personnes ont du handicap. Dans certaines situations, le handicap redouble le genre pour signifier la faiblesse de la PH. A la force intrinsèque de Raymond, ci-dessous, s'oppose la faiblesse de sa conjointe qui est d'autant plus usée qu'elle exerçait un travail « d'hommes ».

« Pour rien, ce n'est pas qu'elle baisse les bras, pour un rien ça la travaille. Je comprends bien. Que moi, j'ai toujours été un battant. Celui qu'est pas battant, même une maladie : t'attrapes une maladie, si t'es pas battant, t'es mort. Tu vois ce que je veux dire. Moi, j'ai été opéré du cancer. Je vais te dire moi, je suis un miraculé, moi, on m'a enlevé la prostate à 51 ans, tout va bien, je pisse mieux qu'avant, excuse-moi de parler comme ça. Mais c'est ça la vie. [...] Moi, Valérie, je sais que, elle va attraper ça, je ne sais pas comment elle va réagir, parce qu'elle n'a pas l'étoffe que j'ai. Je suis un Robocop, moi. [Rire] [...] Mais c'est une femme qui a travaillé quand même dans les transports, dans le TP, dans les camions. C'est sûr qu'aujourd'hui, voilà, on voit bien : elle n'a pas la force, elle n'a pas l'endurance que j'ai moi. Voilà, c'est ça. Si je ne suis pas là pour porter quoi que ce soit... »

(Raymond, 62 ans, conjoint d'une TH)

Dans les représentations genrées occidentales, la force, y compris de caractère, est le propre de l'homme, c'est elle qui permet de surmonter les épreuves, de dépasser le handicap.

« Il n'a jamais voulu de canne, on l'a beaucoup aidé, il est beaucoup, beaucoup tombé mais il a une volonté pas possible ! »

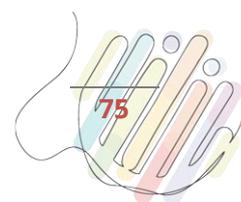
(Anna, 73 ans, mère d'un TH)

« Il a toujours eu une force de caractère qui fait qu'il surmonte ça [...] Il est comme ça, il relativise vraiment pour tout. C'est même un petit peu trop dans certains cas »

(Laura, 33 ans, conjointe d'un TH)

Ces représentations de genre participent de l'imaginaire des caractéristiques essentielles des hommes et des femmes (Héritier, 1996). Or, l'analyse montre, d'une part que les proches femmes intègrent et reconnaissent davantage le handicap comme tel, à l'inverse des hommes rencontrés ; d'autre part le rôle prépondérant des conjointes et des mères dans la prise en charge du quotidien, de l'administratif ou encore de la reconnaissance des droits. Aussi, la place que tient le handicap dans la vie quotidienne est imprégnée des représentations de genre et les modalités de soutien des proches sont souvent annexées aux rôles genrés occupés dans la famille.

L'analyse nous laisse sur une tension irrésolue : une piste de recherche à poursuivre est que les hommes euphémisent/refusent le handicap les concernant car la faiblesse qu'il induit leur ferait perdre en virilité. Le handicap serait alors une transgression de la barrière de genre masculine. Cependant, force est de constater que les hommes ne semblent pas non plus reconnaître le handicap de leur compagne sans que l'on puisse ici en comprendre le sens.



1.2 UN HANDICAP INVISIBLE EN FAMILLE

Une approche par la dialectique visible/invisible permet d'interroger sous un nouveau jour le travail de visibilisation des corps et des caractéristiques corporelles. La visibilité est « l'agencement – pour un individu ou un collectif, dans un contexte socio-historique précis – non seulement de facultés sensorielles (non limitées à la vue), d'éléments matériels, de pratiques *mais également* de discours, de valeurs et d'institutions qui rendent un objet ou un processus visible » (Munz, 2019 : 147). Par cette définition, la visibilité ne se restreint pas à la capacité de voir, mais relève de techniques de fabrication et d'agencement de ce qui est visible et invisible. Dans un même mouvement, l'invisibilité est produite dans ces agencements : ni un état, ni une qualité mais plutôt une situation sociale construite (Arrivé, 2020). Cette situation sociale de visibilité / invisibilité, nous l'avons montrée, est également construite par les TH eux-mêmes et les stratégies qu'ils élaborent. Tantôt dissimulé - invisibilisation -, tantôt donné à voir - visibilisation - le handicap est mobilisé différemment, au gré des interactions et des contextes, soulignant la porosité entre le visible et l'invisible et le travail fourni par les TH pour naviguer entre les deux.

Ainsi, visibilité et invisibilité du handicap s'accompagnent de stratégies et d'enjeux différents pour les TH. Nous avons évoqué la possible influence de la visibilité et de l'identification claire du handicap sur la solidarité au sein du collectif de travail, les TH rencontrés s'accordent ainsi différemment avec cette visibilité / invisibilité du handicap *via* des stratégies de mise en visibilité ou d'invisibilisation selon les situations sociales et les interactions. Être porteur d'un handicap invisible peut offrir au TH la possibilité de le dissimuler d'autant plus lorsque celui-ci n'empêche pas l'activité professionnelle. C'est le cas d'Emilie, atteinte de surdit  unilat rale, qui durant des ann es, n'a pas inform  ses employeurs ni ses coll gues de son handicap. Pour autant, l'invisibilit  du handicap peut  galement rendre difficile sa reconnaissance aupr s des proches, des m decins, de l'employeur, des coll gues et de la soci t  en g n ral. Quand la maladie ou ses cons quences sont peu/pas visibles, les  carts de conduite,  carts aux normes sociales ou aux normes du travail peuvent faire l'objet de tensions. Parfois les TH, comme Perrine qui se met   utiliser sa canne pour se rendre au r fectoire, rendent visible leur maladie pour la rappeler au collectif.

Pour les proches aussi, la visibilit  / invisibilit  du handicap va de pair avec des repr sentations particuli res.

« En tout cas vu que y'avait pas de handicap ext rieur visible fort. Pour moi, il n'y avait rien de tr s grave, entre guillemets, juste, elle prenait des m dicaments »

(Henri, 20 ans, fils d'une TH)

Un handicap invisible serait alors un handicap l ger, un handicap moindre, alors m me que la m re d'Henri est atteinte d'une pathologie neuro-d g n rative : une scl rose en plaque. De plus, quitter le domicile familial, ne plus partager le quotidien du TH tend  galement   faire oublier le handicap,   le faire dispara tre.

«  a, je le dis parce que du coup moi  a c'est aussi en relation avec le fait que, avant quand j' tais au lyc e, je la voyais souvent. Maintenant, je suis en  tude sup rieur, je la vois moins sur ces moments-l  donc peut  tre que je m'en rends moins compte »

(Henri, 20 ans, fils d'une TH)

Il en est de m me de la strat gie qui consiste   cat goriser le trouble du TH dans la « maladie ». Comme  voqu  pr c demment, les proches – plus sp cifiquement les



hommes rencontrés – peuvent refuser de considérer le TH comme étant en situation de handicap. Ils mobilisent davantage la « maladie » puisque dans leurs représentations, une maladie ne se voit pas nécessairement tandis qu'un handicap si.

« Alors c'est vrai que moi qui ne suis pas dans le milieu médical du tout, c'est vrai qu'un handicap tant que y a pas un visuel, tant qu'on ne voit pas un handicap... on appelle ça plutôt une maladie qu'un handicap [...] moi j'ai jamais parlé de handicap, j'ai toujours parlé de maladie parce qu'on associe le handicap à quelque chose de physique, une personne qui est sur une chaise roulante, c'est bête mais c'est ça »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Les hommes rencontrés, proches familiaux de TH, mettent en exergue l'intérêt de l'invisibilité / invisibilisation du handicap dans le fait que ce dernier impacte moins, voire n'impacte pas la famille.

« C'est vrai qu'il y avait la contrainte du diabète par exemple, que ce soit avec la nourriture les choses comme ça, les piqûres d'insuline les choses comme ça, mais c'est pareil c'était un handicap un petit peu caché qui ne gênait pas la vie de tous les jours »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Qu'il soit visible ou non pour les TH, le handicap ne doit pas être au centre de toutes les attentions, y compris dans la sphère familiale. Une nouvelle fois, il s'agit d'une manière de refuser la réduction de l'individu à son handicap, de veiller à ce que le handicap ne soit ni central ni pesant pour toute la famille. Ce faisant, dans cette tentative de maîtrise de la place à accorder au handicap au sein des relations sociales et familiales on rejoint le refus de cette stigmatisation.

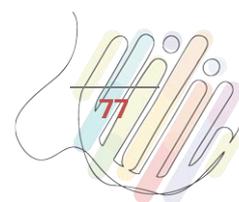
« Et dire tout le temps la même chose, toujours aux mêmes, enfin on revient à la synthèse de tout à l'heure, il y a un moment, c'est lourdingue, quoi. C'est lié au fait que ce soit invisible. Ce qui est même surprenant dans cette affaire-là, c'est que dans le premier cercle : ma famille, mes amis, ma compagne, mes enfants, dans ce premier cercle-là, où tout le monde est au courant de tout, il y a des moments, j'ai l'impression qu'il y a un oubli du handicap. C'est pas "il y a des moments", c'est : "j'en suis sûr". Il y a un oubli »

(François, 63 ans, médecin du travail, RQTH)

« Je ne veux pas être un boulet pour eux. C'est ce que je leur dis. Le jour où je suis un boulet, il faut trouver des solutions autres. Même pour ma femme, elle ne s'est pas mise avec moi pour être infirmière d'un handicapé »

(Laurent, 33 ans, agriculteur, RQTH)

Si cette invisibilité / invisibilisation du handicap semble bénéficier aux proches familiaux et notamment aux hommes, le pendant de cette stratégie de prendre sur soi, y compris en famille, est que l'invisibilité / l'invisibilisation peut rendre difficile l'intégration du handicap par les proches et sa reconnaissance dans la sphère familiale. Le handicap n'occupe qu'une place accessoire dans la famille.



1.3 LE RÔLE CENTRAL DES PARTENAIRES DE VIE

Les principes du *care* très prégnant dans la famille (Bachimont, Séraphin, 2006) et corollaires aux rôles familiaux genrés (Memmi, 2017 ; Ibos et al., 2019), nous invitent à questionner le rôle des conjoints et conjointes de TH. En effet, l'analyse des histoires de vie racontées par les TH et leurs proches familiaux souligne le rôle prépondérant des conjoints dans la trajectoire de handicap. Au même titre que les TH s'adaptent au monde, les conjoints s'adaptent au handicap.

« Oui oui, on adapte forcément. Forcément on adapte ! Alors c'est vrai que on fait pas mal de sorties, on fait un peu de sport des choses comme ça et c'est vrai qu'on s'adapte, enfin moi je m'adapte par rapport à elle, alors moi je fais beaucoup de sport en individuel, je le fais à mon rythme voilà. Y a pas de problème pour ça, par contre quand on le fait ensemble moi je vais m'adapter à elle pour pouvoir faire des sorties qui lui conviennent »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

« C'est pour ça qu'on est contre l'autoroute, parce que l'autoroute, vous pouvez pas vous arrêter quand il y a une urgence, quoi. Donc c'est problématique. Là par exemple, on va en vacances à Manosque, on prend le train, comme ça on est tranquille. Y a pas de souci de quoi que ce soit. Donc oui, on s'adapte à lui, on s'adapte à lui »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

Dans la vie quotidienne, le handicap implique souvent des ajustements ainsi qu'une charge de travail domestique supplémentaire.

« Moi ce que je lui fais : je fais beaucoup de potages, parce que c'est la seule forme de légume qu'il peut prendre sans avoir de douleurs. Sinon, c'est beaucoup de patates, riz, pâtes, patates, riz, pâtes... Donc, voilà, donc je fais souvent deux gamelles, parce que moi, je ne peux pas : il me faut mes légumes ! Pas forcément tous les jours, mais c'est fréquent, on va dire, où je fais deux repas »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

En fonction de la pathologie dont souffre le TH, le handicap peut déborder du cadre familial et avoir des répercussions sur la vie des proches à l'extérieur.

« Des choses bêtes, bon elle réagit très fortement aux huiles essentielles, dans mon bureau, dans le bureau juste à côté, j'ai un collègue qui met des huiles essentielles. Donc je peux pas non plus l'interdire mais je fais attention quand je rentre avec mon tee-shirt qui s'est un petit peu imprégné de vite aller le mettre au sale pour pas qu'y risque d'y avoir encore un petit peu de ces odeurs-là quand je rentre à la maison »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Une fois encore, l'analyse permet de souligner une tendance relative aux comportements genrés. Nous verrons par la suite que la situation d'Éric et sa compagne est particulière dans les renégociations des rôles genrés liés au handicap d'Isabelle qui ne peut être en contact avec divers produits (ménagers, huiles essentielles...). Hormis cette situation spécifique de notre corpus, il semble que les femmes aient tendance à anticiper l'aide à apporter au TH qui en demande difficilement.



« Alors, j'ai pris l'habitude de l'aider avant qu'il demande, parce qu'il ne demande pas facilement »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

« N'empêche que ça impacte dans la famille éventuellement sur ce qu'on fait ou ce qu'on fait pas quand on va au ski il faut toujours imaginer tout ce qu'il faut adapter et comment il faut l'adapter même sans parler de la non-voyance, la petite taille quand tu vas aller faire du ski quand tu fais ça, ça peut être vite des choses compliquées, quand tu veux faire du vélo... donc il peut être autonome mais ça demande toute cette organisation au préalable, il faut tout anticiper »

(Amélie, mère d'un TH)

Si les hommes TH ne demandent pas d'aide à leur proche, ils bénéficient néanmoins d'une aide par anticipation tandis que, si les femmes TH ne demandent pas d'aide, leur conjoint ou plus largement les hommes de leur entourage ne les aideront pas forcément.

« J'aurais du mal à me considérer comme un aidant parce que c'est elle qui demande l'aide, c'est elle qui fait l'effort, qui sait quand est-ce qu'elle en a besoin. Moi, je fais des choses tellement... j'en fais tellement peu. Et c'est tellement basique [...] Parce que je suis pas constamment en train d'essayer d'être là, dans l'aide. J'en ai pas besoin. Elle nous demande, je donne un coup de main quand il en a besoin et puis c'est tout »

(Henri, 20 ans, fils d'une TH)

Toutefois, les femmes semblent demander plus aisément de l'aide à leur proche en cas de besoin. Si les conjoints pallient aux limitations de leur partenaire dans la sphère domestique, ils peuvent également intervenir dans la sphère professionnelle. C'est le cas de Raymond qui prend en charge l'ensemble des tâches nécessitant de porter des charges dans le travail de sa compagne, travailleuse indépendante.

« Mais c'est vrai qu'elle m'a dit : « Tu serais pas là, je ne pourrais pas faire ces cactus », parce que là, c'est moi qui monte les rayons, machin. Je lui amène ses petits pots... Les petits pots, elle les met là, les gros, c'est moi qui les mets sur la table. Parce que, il y en a des lourds, hein ! Donc si je ne suis pas là, elle ne peut rien faire. Le problème il est là, quoi »

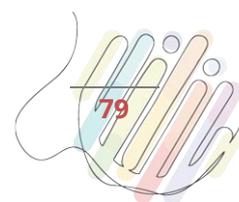
(Raymond, 62 ans, conjoint d'une TH)

L'indépendance professionnelle constitue une situation particulière au regard de l'organisation familiale du travail où les rôles genrés tiennent une place de choix (Sposito, 2017). L'avancée en âge de Raymond et corollairement une diminution de l'aide possible, nécessite de penser la reprise d'une activité professionnelle adaptée aux limitations de sa compagne, actuellement indépendante par son statut professionnel, mais dépendante de son conjoint pour réaliser certaines tâches nécessaires au fonctionnement de son entreprise.

« Oui, mais c'est ce que je disais encore l'autre jour : « Tu sais que, Valérie, le jour où je pourrai plus porter tes cactus, on va faire comment ? » Parce que moi, ça peut m'arriver aussi. Je ne suis pas, je ne suis pas Robocop ! Non, mais ça peut arriver aussi, bon... Mais bon, il faut qu'elle retravaille, ça lui changerait déjà la tête »

(Raymond, 62 ans, conjoint d'une TH)

Les conjoints – et plus spécifiquement les conjointes – jouent un rôle central dans les discours des TH en apportant plusieurs formes de soutiens au cours de la trajectoire de handicap. Leur soutien moral et leur présence facilitent ainsi l'acceptation de la nouvelle



situation. Toutefois, l'appui des conjointes dépasse le soutien moral pour proposer une aide pratique : elle réalise alors un travail domestique – i.e. tout travail réalisé pour autrui dans le cadre domestique -, travail attendu des femmes dans nos sociétés occidentales contemporaines (Paperman & Laugier, 2005) (conseils, prise de contact avec les structures, recherche d'informations sur les droits des TH, incitation à la reconversion professionnelle, remplissage et suivi des dossiers etc.). L'aide apportée par les femmes relève du *care* qui leur est socialement dévolu et induit nécessairement une anticipation des besoins. L'inverse n'est pas toujours vrai sauf à la demande explicite de la TH. Par ailleurs, le soutien apporté par les conjoints peut déborder du cadre domestique sur la sphère professionnelle, interrogeant ainsi l'équilibre fragile entre conjugalité, maintien en activité, avancée en âge...

1.4 LE HANDICAP NON VERBALISÉ

Si des stratégies de dissimulation sont élaborées par les TH rencontrés dans le monde professionnel, il en est parfois de même dans la sphère familiale. Les stratégies de dissimulation du handicap au travail ou en famille, ainsi que la non-réalisation systématique d'un droit par les TH eux-mêmes, incite à penser que les personnes en situation de handicap, dans une trajectoire de handicap, doivent réaliser un « travail du handicap » (Pennec, 2008), c'est-à-dire un apprentissage de la « dépendance ». Ce « travail du handicap », qui se réalise au cours de la trajectoire des TH, résonne avec la difficile acceptation de l'aide et celle d'en formuler une demande. Aussi, certains TH rencontrés veillent à ce que leur handicap ne prenne pas « trop » de place dans la famille et dans les relations interindividuelles. Pour ce faire, la stratégie est de ne pas en parler, ni avec son partenaire, ni aux enfants, pour tenter d'être une famille « normale ».

On n'a jamais parlé [avec mon père], c'est vrai, vraiment de son handicap parce que comme je disais, c'est quelque chose d'assez intégré à la vie de tous les jours et assez géré plus par ma mère au final. Donc on n'a jamais eu de discussion sur le handicap de ma mère parce que ça a jamais été ressenti comme quelque chose de lourd »

(Henri, 20 ans, fils d'une TH)

« Alors elle veut nous protéger dans la mesure où elle ne veut absolument pas qu'on soit en souci. Elle veut pas qu'on soit en souci alors pour moi oui, pour sa fille encore plus. Alors pas de le cacher, elle a pas une volonté de le cacher par contre elle a une volonté de ne pas nous embêter ou nous tenir en souci de ça »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

D'autres, vont embaucher du personnel pour prendre en charge les tâches domestiques, afin que celles-ci ne reposent pas sur les conjoints et les enfants, lorsque le handicap ne leur permet pas/plus d'en assumer la charge. Ce dernier élément pose ainsi la question des PCS et des écarts de ressources financières dont disposent les TH, pour parvenir à neutraliser les conséquences de leur handicap dans leur vie personnelle.

En prenant sur eux, y compris en famille, les TH euphémisent le handicap et son impact sur eux, sur le quotidien, euphémisation reprise par les proches.

« Bah de toute façon elle a toujours un peu pris sur elle entre guillemets, même si le mot est un peu lourd dit comme ça, mais plutôt dans le sens où elle a toujours plutôt bien vécu avec, même si ça peut les embêter. Elle a jamais voulu être un être gênant pour les autres. Et elle a toujours, en



plus de ça, pas voulu, elle, se bloquer à cause de son handicap donc elle a toujours fait attention, mais ça s'est jamais ressenti comme quelque chose de pesant pour elle. C'est une réalité qui est là et qui est pas grave, qui a pas à être grave et gênant et qui du coup n'est pas n'est pas ressentie comme ça »

(Henri, 20 ans, fils d'une TH)

Le fait de ne pas parler de la maladie, du handicap pour ne pas inquiéter ses proches pose la question de la manière dont ceux-ci peuvent être des ressources.

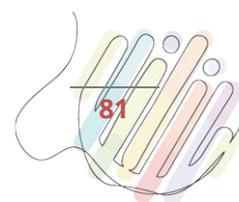
Accepter l'aide sous-tend d'accepter la « dépendance » et avec elle, s'éloigner de la norme d'« autonomie » (Winance, 2007). Cette dépendance à l'égard d'autrui implique, dans la conception de la dépendance des TH rencontrés, un nécessaire contre-don (Mauss, 2008 [1950]), parfois difficilement acceptable. Aussi, comme évoqué précédemment, les TH du corpus ne demandent pas ou peu d'aides à leur famille, ce qui constitue une manière de déjouer la dépendance. Pour autant, cette absence de sollicitation ne signifie pas une absence effective d'aide dans le quotidien puisque, les familles rencontrées, et plus spécifiquement les conjointes de TH, pallient à certaines tâches et activités sans attendre de sollicitation pour cela.

Le handicap semble ainsi prendre place dans la famille, entre aides fournies et activités de loisirs compromises, susceptibles d'impliquer une nouvelle organisation. Plus que d'une stratégie de dissimulation, il pourrait s'agir d'une stratégie de non verbalisation – du handicap, des besoins, de l'aide – qui permettrait de taire, voire de nier, la déficience et, avec elle, les possibilités contraintes qui peuvent en découler. L'objectif serait une nouvelle fois de se maintenir dans la norme « valide » malgré les changements occasionnés.

1.5 DES RÔLES FAMILIAUX RENÉGOCIÉS

Si l'activité professionnelle constitue la norme de référence des TH, une étude récente, portant sur les personnes en situations de handicap, souligne que les hommes et les femmes n'envisagent pas l'emploi de la même manière. L'effet du genre est perceptible dans les cas d'articulation entre travail et famille, et le rapport à l'emploi dépend également du rapport au statut de mère et de conjointe dans le cadre familial (Boudinet & Revillard, 2022). Les configurations conjugales, lorsqu'un des partenaires est en situation de handicap, peuvent modifier les rapports entre les partenaires et mener à des reconfigurations des rôles entre hommes et femmes. Notamment dans les CSP supérieures, la conjointe valide peut en effet être davantage reconnue socialement que son conjoint, pour lequel la caractéristique sociale « handicap » prévaudra bien souvent sur les autres. Les difficultés pour le couple, de correspondre aux normes sociales de genre, les invite à procéder entre eux d'une manière différente, en leur donnant l'opportunité de négocier librement et explicitement la répartition des tâches et des rôles, susceptible d'entraîner une prise de distance avec les normes sociales habituelles (Mouget, 2019).

« Alors oui [...] y a des choses que je vais plus gérer par rapport à ça [son intolérance aux produits ménagers] c'est l'utilisation de produits ou des choses comme ça. Il est arrivé qu'elle parte une semaine chez ses parents par exemple donc j'en profite pour faire euh voilà des choses bêtes mais si y a une armoire où des choses comme ça où je sais que les produits elle les supporte pas, donc oui y a des choses... Après le ménage j'essaie de faire le maximum de la poussière des choses comme ça ou tout ce qui



peut la déranger pour faire attention pour voilà qu'elle ne soit pas trop exposée »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Isabelle est intolérante aux composants de nombreux produits chimiques et naturels entraînant de violentes crises respiratoires. Aussi, Éric, son compagnon, a pris en charge une large part du travail domestique afin de préserver sa compagne. Une renégociation de la division des tâches s'est opérée pour permettre les ajustements nécessaires au handicap et trouver un nouvel équilibre conjugal. Au-delà des rôles conjugaux, le handicap peut interférer sur les places dans la famille. Dans le cas d'un handicap congénital, les frères et sœurs peuvent également être amenés à pâtir de celui-ci.

« Après ses frères et sœurs, il y a sûrement des moments où ça a peut-être été pesant parce qu'ils étaient à l'école ensemble mais bon après nous, dans l'état d'esprit, on a toujours dit c'est pas aux frères et sœurs de porter son handicap ! »

(Amélie, mère d'un TH)

Vivre au quotidien avec un TH peut également mener à une confusion des rôles. Le proche peut alors se considérer uniquement comme aidant, parfois même comme un parent, dans l'exemple ci-dessous comme une mère réalisant un travail de *care*. Le rôle de conjointe peut alors être difficile à maintenir, le handicap étant susceptible de s'accompagner d'une perte d'intimité.

« Oui, oui, oui, oui, oui, je le vis comme tel [être aidante]. Oui, oui, oui, oui. Comme je dis, j'ai pas deux enfants, j'en ai trois, parce que c'est lourd. Et puis, vous avez envie d'être en amoureux, il a mal au ventre, vous pouvez rien faire. Voilà, quoi, ça gâche tout [...] c'est les vacances, le grand il va souvent... soit il dort là avec son cousin, parce qu'il y a le cousin qu'est là, donc des fois ils dorment là les deux, des fois, ils dorment chez le papi. Donc on est les deux en amoureux le soir, mais on fait rien de plus, parce que soit il est fatigué, parce que la douleur, c'est très fatigant aussi... Donc, des fois, il a pas mal, mais il est crevé »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

La place des femmes dans ces configurations est particulière. Dans notre corpus, ils sont trois TH à avoir rencontré leur compagne au cours de leur parcours de soin. Dans ces trois situations, les compagnes sont infirmières dans la structure où les TH ont été pris en charge. Laura souligne alors une confusion des rôles entre l'infirmière et la conjointe. Avec Adrien, ils décideront alors d'avoir recours à une personne extérieure pour lui administrer les soins.

« Au bout de 3 ans j'ai dit stop parce qu'il fallait que je retrouve ma place, j'étais devenue donc sa conjointe et plus son infirmière. À partir de là quand il a eu des besoins ou quand il avait besoin on faisait appel à quelqu'un d'autre, une personne extérieure. Pour justement que moi je n'ai pas à rentrer dans ce rôle de soignant alors que c'est n'est plus mon patient en fait »

(Laura, 33 ans, conjointe d'un TH)

L'externalisation à des professionnels peut également être une manière, pour le TH, de préserver son autonomie, et pour ses proches, de conserver leur statut et leur rôle familiaux.

« Difficilement maintenant, il aime pas que ce soit moi qui l'aide, il préfère que ce soit quelqu'un d'autre donc c'est pour ça aussi que j'en fais le



moins possible. Tu vois par exemple avant je lui raccourcissais ses pantalons, maintenant je lui ai trouvé une couturière. Non mais tu vois je me dis aussi le jour où je serai pas là faudra bien trouver une solution donc autant trouver une solution pour préserver son autonomie. Le fait qu'il ait acquis une certaine autonomie en venant ici, à Besançon, c'est dur aussi de faire un retour à la maison maintenant donc c'est pour ça qu'il a gardé son appartement et qu'il voudrait retrouver du travail à Besançon parce que c'est aussi plus facile d'avoir de l'autonomie à Besançon »

(Amélie, mère d'un TH)

Vivre en milieu urbain semble être un atout pour maintenir une autonomie relationnelle (Rigaux, 2011) fondée sur le recours à des tiers professionnels. Il s'agit alors pour les proches de ne pas tenir un rôle d'assistance et pour le TH de dépendance ; une autre manière de tenir le handicap à distance de la famille. Le TH est alors plongé dans une évaluation permanente de sa situation entre ce qu'il peut demander à son corps, ce qu'il accepte de demander à autrui (*capability*) et le coût psychique d'une identification comme personne handicapée. Les forces disponibles dépendent donc d'une « économie des forces » (Caradec, 2005) qui évolue en fonction des forces engagées pour tenir sa place au travail, en fonction de l'évolution de l'état de santé – et donc du type et contenu du travail de santé et du travail de handicap- et en fonction des autrui que le TH accepte de solliciter et sur lesquels il peut s'appuyer.

2 LA MULTIPLICITÉ DE SES RESSOURCES ET LEUR RÔLE

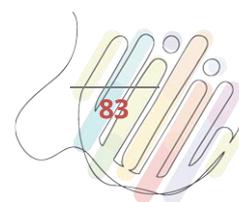
2.1 LES PROCHES

Il est important de concevoir sur un même plan d'analyse toutes les ressources mobilisées par les TH (compétences individuelles, aides locales, marges de l'entreprise, dispositifs légaux, etc.) afin de comprendre les termes des échanges visant à rééquilibrer les situations de travail. Pour que cet équilibre soit durable, il faut que l'échange soit perçu comme « juste » par les protagonistes (Huyez-Levrat & Waser, 2014). Les ressources dont disposent les TH, au travail et hors travail, sont essentielles pour comprendre les stratégies mises en œuvre pour faire face au handicap.

De manière récurrente, l'analyse montre une sous sollicitation de l'aide de la part des TH et une non revendication de leurs droits. Comme mis en exergue précédemment, les conjoints jouent un rôle particulier dans la vie quotidienne des TH. Plus globalement, les proches familiaux constituent des ressources pour les TH, ressources affectives et ressources pratiques. Au cours des entretiens, les proches constituant des ressources sont prioritairement les conjoints, les parents et les membres de la fratrie. Les aides apportées au sein de la famille dépendent des rôles que chacun y occupe. En effet, lorsque le handicap est survenu durant l'enfance ou est congénital, les mères¹⁵ pallient aux limites physiques et financières de leur enfant et les accompagnent vers la prise d'autonomie. Amélie a par exemple arrêté de travailler pour pouvoir s'occuper de son fils ; Anna souligne que le temps de la retraite constitue un temps libéré pour s'occuper de son fils.

« Oui je l'emmenais souvent parce qu'il fallait qu'il prenne un bus pour aller à XX et c'était pas pratique. En hiver tout ça, j'étais déjà à la retraite

¹⁵ Nous n'avons rencontré que des mères de TH, pas de pères au cours de l'enquête.



donc je l'emmenais, j'allais le chercher, il avait du mal à se repérer pour aller à l'IUT »

(Anna, 73 ans, mère d'un TH)

Si le rôle familial de parent et plus spécifiquement celui des mères consiste à prendre soin, lorsque le TH est lui-même parent, la tenue de ce rôle va de pair avec une mise sous silence du handicap auprès des enfants. La gestion du handicap se resserre alors sur le couple.

De plus, le handicap a un coût financier notamment lorsqu'il nécessite des aménagements domestiques. Si le recours aux aides est raconté comme obscur, difficile voire méconnu, la famille tient alors un rôle central pour pallier aux impossibilités d'aménager le quotidien.

« Pour lui [oncle], c'est devenu impossible de monter ses escaliers et je sais que ses enfants, donc sa famille en fait, ont pu l'aider à se bouger physiquement pour monter ses escaliers et descendre lorsqu'il y avait besoin dans la vie de tous les jours. Et maintenant, il a eu assez d'argent pour mettre en place un ascenseur »

(Henri, 20 ans, fils d'une TH)

Se pose une nouvelle fois la question des inégalités de ressources financières, des inégalités sociales et leurs répercussions sur la qualité de vie des TH. De plus, les proches ne peuvent être des ressources *ad vitam aeternam*.

« Tant que je suis là, il n'y a pas de souci. Mais elle me dit des fois : « Il t'arriverait quelque chose, je sais pas ce que je ferais ». Ben oui, mais, je ne suis pas Joséphine ange gardien, moi, je ne peux pas... »

(Raymond, 62 ans, conjoint d'une TH)

D'autant plus lorsque les relations avec la famille élargie du TH ne sont pas bonnes, la « charge » du handicap ne repose alors que sur les TH et leur conjoint - si ceux-ci vivent en couple.

« Si on a une sortie, c'est lui qu'on attend, c'est pas les enfants. Donc oui, c'est compliqué. Il y a des jours, je suis fatiguée, mais il n'y peut rien, le pauvre. C'est comme ça. Donc, j'ai fait un burn-out aussi avant lui parce que je m'étais oubliée, du coup avec tout ça. Donc maintenant, non, quand je suis fatiguée, je vais au lit. Quand j'ai envie de m'occuper de moi, je m'occupe de moi, donc ça va mieux. Mais on est obligé parce que sinon, on ne tient pas, quoi »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

Par ailleurs, le handicap influe sur la conjugalité au regard des situations de célibat et de divorce, partagées lors des entretiens. Les travailleuses handicapées sont plus nombreuses à parler de leur célibat ou de leur divorce comme résultant de leur handicap. Ce constat mérite d'être mis en parallèle des aides fournies et ressources que constituent les conjoints distinctement des conjointes.

« Oui, je vis seule. Quand tu te retrouves à quatre pattes dans ta salle de bain en train de meugler [à cause de la douleur]. Une vache. À ce moment-là, t'es quand même contente d'avoir ton intimité, que personne ne te voit »

(Annie, 29 ans, fabricante de livre, sans RQTH)

« Comme je vis seule, il me faut de l'argent pour payer mon loyer donc je ne peux pas m'arrêter, je ne peux pas être en maladie »

(Véronique, 57 ans, aide comptable, RQTH)



Nous retrouvons ici nos interrogations précédentes concernant la reconnaissance du handicap du conjoint, majoritairement féminine et son euphémisation majoritairement masculine, ces deux attitudes ayant un impact sur l'aide apportée et la manière de la recevoir. Effectivement, les liens sociaux sont des variables explicatives de la possibilité ou non de mobiliser telle ou telle ressource en fonction du handicap : s'il s'agit d'une handicapée, elle aura plus de mal à mobiliser les ressources familiales (notamment conjoint) car son handicap sera euphémisé et, de plus, il arrive régulièrement que l'advenue du handicap entraîne le divorce. Dans notre échantillon, la majorité des travailleuses en couple ont trouvé leur conjoint alors que le handicap était déjà présent, elles sont donc amenées à mobiliser d'autres ressources (les parents, les collègues, la RQTH ...). Sans que nous puissions le prouver à l'heure actuelle, il semble que dans un certain nombre de cas, ce soit moins le compagnon qui quitte sa compagne handicapée que cette dernière qui le "libère" d'une situation qu'il n'aurait pas choisi (être en couple avec une handicapée). On retrouverait ici l'injonction au *care* faite aux femmes quelle que soit leur situation de santé.

La conception de la conjugalité et des ressources associées peut alors être transformée par la trajectoire de handicap. Perrine, par exemple, livre en entretien une vision pragmatique du couple.

« J'ai un compagnon on va dire. Mais c'est pas pareil, c'est du social, c'est-à-dire que moi je l'aide dans ses démarches, trouver du travail. Et puis lui, il va m'aider à vider une poubelle, à préparer mes affaires. Mais on vit pas ensemble, et c'est pas de l'amour, c'est de l'entraide, c'est... Je sais pas. Je suis pas seule. »

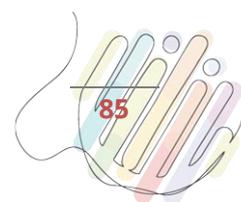
(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Les proches familiaux constituent ainsi une ressource importante mais détournée, par ricochet, dans le maintien de l'activité professionnelle des TH. En effet, pour pouvoir se consacrer au travail, les TH vont abandonner tout ou partie du travail domestique à leurs proches – renvoyant aux rôles sociaux de genre – ou à des tiers professionnels – sous-tendant des inégalités sociales liées aux revenus. La dimension genrée des rôles tenus par les proches est importante à rappeler car elle définit la manière dont les proches seront sollicités par les TH. En effet, les tâches domestiques, éducatives et administratives sont davantage dévolues aux femmes de l'entourage d'hommes en situation de handicap (plutôt les conjointes, les mères et les filles). À l'inverse pour les activités de force telles que le port de charges, ce sont plutôt les hommes de l'entourage des travailleuses handicapées qui occupent ces postes, qu'il s'agisse des maris, des frères, des beaux-pères ou des fils. Pour illustrer notre propos, soulignons que les femmes en situation de handicap prennent sur elles pour éviter que le handicap ait un impact sur la famille et à l'inverse, s'occupent des démarches administratives de leur conjoint lorsqu'elles sont conjointes. L'inverse ne semble pas vrai.

« Oui enfin encore une fois moi j'ai, ah je dirais j'ai pas euh.. oui j'me souviens, j'me souviens de la complexité oui forcément. Je me souviens de tout ça mais je l'ai pas géré donc euh, ouais c'est elle qui a fait toutes les démarches »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Néanmoins, les conjoints peuvent être pourvoyeurs de revenus et constituer un soutien économique primordial en cas de difficultés, pour la TH, à trouver du travail. L'on perçoit dans ces organisations intrafamiliales des rapports de genre traditionnels : des conjointes



qui apportent une aide dans le *care* et l'administratif ; des conjoints qui apportent une aide financière.

« C'est sûr qu'elle, à son âge, 58 ans, dans le cerveau, elle travaille quand même, parce que je ne suis pas là, elle fait comment ? Elle fait comment, la pauvre ? Je dis : « T'as plus qu'à vendre [la maison de son compagnon], puis bouffer tout ce que j'aurai gagné dans ma vie, quoi » »

(Raymond, 62 ans, conjoint d'une TH)

Si la famille semble être une ressource importante, c'est dans une forme resserrée : les conjoints et enfants sont davantage mobilisés que la famille élargie – parents, fratrie etc. De plus, elle n'est pas la seule ressource non-professionnelle, et il semble qu'un réseau local se crée autour du TH, sans être strictement composé de membres familiaux d'autant plus lorsque ceux-ci sont éloignés géographiquement. Ainsi, ce réseau local est alors composé d'amis, de voisins, ainsi que de membres de la famille proches.

« Donc il y a plein de choses que moi je ne peux pas faire qui est endossé par ma belle-famille.

Enquêtrice : Vous avez des exemples ?

Tondre la pelouse, monter à l'échelle, faire des choses... Voilà. Vous voyez il y a plein de choses comme ça qui... Alors tondre la pelouse ok ma femme pourrait le faire mais elle peut pas non plus tout faire. Elle peut pas tout faire. »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

« Oui ah oui oui quand même parce que même des fois quand on n'est pas là ils l'invitent à manger ils viennent le chercher ou il va souvent marcher avec un oncle ou une tante et les gens quand ils savent qu'on n'est pas là ils sont d'autant plus attentifs parce qu'eux ils habitent dans le village et puis voilà et puis ils lui disent « t'hésiteras pas à nous appeler si t'as besoin » et puis tout ça... »

(Amélie, mère d'un TH)

« Ça de toute façon ça a été un deuil pour elle d'arrêter de travailler d'autant plus que déjà elle aime le contact des gens, elle a toujours adoré son métier. Bon ça, ça a vraiment été pour elle dur, ça a été très très dur, elle a eu la chance... alors j'ai sûrement pas été le meilleur soutien moral même si j'étais présent... elle a eu la chance d'avoir de très très bonnes amies qui l'ont soutenue, qui l'ont bien soutenue et qui étaient là dans les moments difficiles »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

L'entourage amical semble jouer également un rôle important en cas de célibat ou de mésentente familiale et prend alors le relai pour des aides dans le quotidien, tels que l'aide dans les démarches relatives au handicap, au bricolage, pour partir en vacances...

Réclamer des droits particuliers liés à leur statut de personne en situation de handicap oblige à revendiquer l'identité de personne handicapée. Afin d'échapper au stigmate, les TH ne revendiquent pas l'intégralité de leur droit. Les proches sont alors mis à contribution. Le genre et le statut social sont des dimensions importantes de l'implication des parents et amis dans l'aide apportée. Dans les catégories sociales favorisées, l'argent n'est pas un problème et on peut faire appel à des personnes extérieures quand dans les catégories populaires, on se charge de l'aide, parfois jusqu'à épuisement.



2.2 DES RESSOURCES EXTERNES EN RENFORT

• Les associations

Les personnes qui mobilisent les ressources associatives et spécialisées dans le handicap sont des personnes qui disposent de la RQTH donc d'une reconnaissance administrative. Même si les TH s'accordent à dire qu'ils ont disposé de peu d'informations sur les ressources externes mobilisables dans le champ du handicap, telles que les structures médico-sociales ou les associations, ils ont souvent eu recours à des ressources extérieures sur des axes divers :

- Pour les loisirs, et notamment les pratiques handisports ou d'autres activités (sorties) par exemple *via* l'APF.
- Pour l'accompagnement et le soutien dans les démarches administratives ou juridiques notamment par l'APF ou l'AFM Téléthon.
- Pour un soutien et une meilleure compréhension de leur pathologie par le biais d'associations spécialisées comme l'association *Charcot-Marie-Tooth* pour Alexandre, ou l'association *Voir et percevoir* pour Katarina et Flavie.
- Pour trouver des sources de financement de matériel - Amélie et le Lion's Club.
- Pour défendre leurs droits à travers l'adhésion à un syndicat.

L'inscription dans le monde associatif est multiple. Les TH peuvent en faire un usage utilitaire afin d'obtenir une aide ponctuelle ou faire vivre ces associations. Cependant, très peu s'inscrivent dans la durée sauf dans le syndicalisme et, pour certains TH, les associations liées à leur handicap/pathologie.

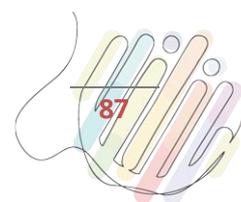
« Je ne fais pas partie des associations. En fait, je ne suis pas pour ces genres d'associations qui ne font que rassembler des gens handicapés entre eux. C'est que des gens qui sont perdus, qui n'ont pas de but dans la vie, et du coup ça me donne le sentiment qu'on était que des paumés entre nous. [...] »

(Marie, 25 ans, animatrice périscolaire, RQTH)

Cette inscription dans le monde associatif est une des caractéristiques du travail de santé. Ce travail « *comprend généralement une intense activité de prospection et de recueil d'informations sur la pathologie et ses traitements* » (Luhilier, Waser, 2016 : 50). Dans notre échantillon, les seuls qui entreprennent cette dimension du travail de santé sont ceux qui se définissent comme des personnes handicapées. Les autres préféreront d'autres inscriptions associatives ou rester à l'écart de ce pan de la vie de la cité pour préserver leur énergie. Il semble que s'inscrire dans ce type d'association identifiée par la pathologie ou le handicap est compris par les TH comme une revendication identitaire : seul celui qui est handicapé peut avoir un intérêt pour ce type d'association, moi je vis une situation de handicap mais comme je ne suis pas handicapé, je n'ai pas besoin de ces associations.

• Les syndicats

Il s'avère en effet que les personnes en situation de handicap sont plus actives sur le plan syndical, qu'il s'agisse d'être adhérentes à un syndicat ou de voter pour les élections



professionnelles, comparativement à l'ensemble de la population du même âge à savoir les 16/64 ans vivant en logement ordinaire et en emploi (Baradji *et al.*, 2021).

Concernant le syndicalisme, il est un moyen de réclamer la reconnaissance de ses droits au travail comme tout salarié. Mais, et c'est une hypothèse, devenir militant syndical (ou encore préventeur) est une manière de « rendre » à la société, aux personnes en situation de handicap, de « racheter » son handicap en se sentant / en montrant qu'on est utile et ce, pas uniquement à travers le travail. On pourrait rapprocher cette aide des réorientations professionnelles des TH vers le domaine du *care* : un moyen de réparer les autres et de rendre l'aide qu'on a reçu ou que l'on espère recevoir le cas échéant.

La revendication des droits et la maîtrise des rouages administratifs sont dépendantes du milieu social des TH. Aussi, certains, socialement situés, mobilisent des ressources revendicatives, qu'il s'agisse d'associations ou de syndicats.

« Je pense que j'aurais fait dès le début [l'investissement syndical], franchement, j'aurais peut-être mieux vécu à mon travail. Je me sentirais peut-être plus forte, parce que là, finalement, je sais que je suis pas toute seule... et que je suis pas toute seule dans ce cas-là, quoi et qu'il y a beaucoup d'autres problèmes, autres que le bras, qui pourraient poser problème, parce que je vois des filles, des fois, elles se plaignent de mal de dos, c'est des trucs, je dis, c'est le début, quoi, donc je leur dis, je leur conseille. Mais bon, c'est pas facile, non plus »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

Le rôle principal investi par les TH dans l'engagement syndical relève de la constitution d'un rempart contre la hiérarchie, d'une protection contre le travail par rapport au handicap.

« Il y a juste que je me suis syndiquée alors que je m'étais jamais syndiquée. Et puis il s'avère qu'au syndicat la responsable des secrétaires médicales a eu un poste à la DRH et je me suis permis de l'appeler un peu en douce. Et elle m'a dit : « Si un jour il y a un poste, avant de le mettre aux offres d'emploi du CHU, s'il y a un poste adapté je vous appellerai vous en premier ». Mais ça aussi c'est officieux, c'est que des dires ».

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

« Ça fait cinq ans en arrière qu'il avait demandé à être majoré. Et ils n'ont pas voulu, mais ils lui ont dit : « Oh, c'est pas grave, on le met sur ta fiche de paye, cadre, comme ça, ça comptera pour ta retraite ». Bon, ben on a dit « okay », sauf que c'est pas vrai. On a vu les syndicats, là, pendant son arrêt et en fait non, pas du tout. Et en fait, soi-disant quand on est embauché en tant qu'ouvrier dans la métallurgie, je crois que c'est métallurgie son corps de métier, et ben on y reste toute sa vie, quoi »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

« Ben, c'est pareil, je me sens plus toute seule, je me sens forte. Je sais que si j'ai un problème, [le syndicat] pourra toujours me répondre. C'est ça qui est bien »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

- **La médecine du travail**

La médecine du travail constitue également un garde-fou vis-à-vis du non-respect des aménagements préconisés, même si celle-ci ne dispose pas toujours des moyens



nécessaires pour effectuer sa mission de manière optimale, ni n'assure de contrôle sur le suivi de ses recommandations auprès de l'employeur.

« Là je trouve qu'il y a plus de soutien par contre. Mais je pense que le monde du travail a changé. L'humanité a changé. Les moyens ont changé. Au sein du CHU maintenant vous avez plus qu'un seul médecin traitant pour 5 000 employés quoi. Ça va pas »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

- **Les assistantes sociales**

Si les conjointes participent à la recherche de ressources externes, ce sont souvent les assistantes sociales que les TH rencontrent au cours de leur trajectoire de handicap qui leur ont transmis les informations sur ces associations. Elles semblent jouer un rôle important en termes d'orientation vers des structures appropriées, d'informations sur l'accès aux droits et de recherche de solutions financières, en particulier pour les TH rencontrant des difficultés économiques au cours de leur trajectoire de handicap - changements de statuts, baisse des revenus.

Toutefois, ils sont nombreux à indiquer leurs difficultés à identifier les ressources dont ils pourraient bénéficier dans leur situation. Et lorsque ces ressources sont identifiées, elles ne semblent pas toujours efficaces dans l'accompagnement proposé.

« Alors en fait quand il est devenu non-voyant on a cherché quoi faire. Ça c'est déjà pas simple parce que les interlocuteurs sont pas très efficaces. Bon il y a la MDPH on s'est tourné vers la MDPH de XX qui sont censés nous conseiller sur quoi faire et comment faire mais l'assistante sociale elle m'a dit « bah je pense que vous vous en savez plus que moi donc continuez dans la même voie » donc voilà on a continué sur la même voie... »

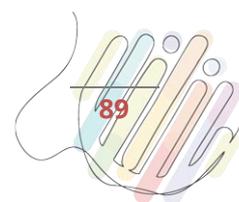
(Amélie, mère d'un TH)

N'ayant pas trouvé d'accompagnement adapté sur le territoire, par leurs propres moyens, Amélie et son mari ont entrepris des recherches pour finalement se tourner vers un accompagnement à Lyon. Aussi, se repérer dans les structures et associations du champ du handicap nécessite des compétences dont les TH ne bénéficient pas toujours, même partiellement.

« En Bourgogne-Franche-Comté y'a aucune structure donc on a fini par se tourner à Lyon et en fait à Lyon c'est comme un hôpital de jour, la FIDEV, et c'est un endroit où il y a des instructeurs en locomotion, des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des psychologues, des informaticiens... qui en fait apprennent aux gens alors c'est des cours particuliers donc il y allait à la journée et c'est des gens qui apprennent ce qu'on appelle les techniques palliatives c'est à dire les moyens qui servent à pallier les déficiences visuelles. Alors la locomotion à la canne c'est des ergothérapeutes qui sont spécialisés en déplacement des non-voyants donc il a appris à traverser le carrefour à Lyon et puis il y avait la vie quotidienne : apprendre à couper sa viande dans son assiette, à servir un verre d'eau, des trucs basiques mais qui sont importants »

(Amélie, mère d'un TH)

Par ailleurs, d'autres structures constituent des ressources pour les TH afin de favoriser la conciliation handicap-travail et notamment, aux vues des entretiens, notamment l'AGEFIPH



et Cap emploi qui ont permis à certains TH de retrouver un emploi adapté dans le cadre d'un accompagnement individualisé apprécié.

« Alors là du coup, il est inscrit à Pôle emploi. Il est toujours suivi par Cap emploi bien sûr et alors là je sais pas si tu as entendu parler, il va participer aux journées Duoday le 18 novembre donc en fait, on propose à des entreprises sous couvert de l'Agefiph de prendre pendant une journée un travailleur handicapé sur un poste potentiellement ouvert »

(Amélie, mère d'un TH)

Certains TH, celles et ceux qui sont orientés par des professionnels ou qui réussissent à se repérer dans le champ du handicap, sollicitent et mobilisent des ressources externes à la famille, de manière plus ponctuelle et en complément des ressources familiales et amicales de la vie quotidienne.

2.3 LE COLLECTIF DE TRAVAIL

Dans certaines situations rencontrées au cours de l'enquête, le collectif de travail constitue un appui pour les TH. Pour être une ressource, la communication sur le handicap est essentielle au sein des entreprises afin d'éviter la stigmatisation. Aussi, le rôle de l'employeur, du personnel d'encadrement et des référents handicap dans les grandes entreprises paraît essentiel.

« Et je comprends que des fois il y en a qui abandonnent au bout d'un certain temps, parce qu'on est stigmatisés, et voilà. Alors que si on réunissait tout le monde en disant : « voilà, il y a un monsieur qui va venir, ou une madame qui va venir dans l'entreprise, il a tel problème, il a tel problème. Je pense qu'en posant les choses dès le départ ça irait beaucoup mieux, ça se passerait beaucoup mieux »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

Myriam Winance (2019) relate le récit d'un TH qui décide un jour de parler et d'expliquer ses difficultés à ses collègues. La reconnaissance de la différence ne relève pas ici d'une acceptation par le collectif, mais de la reconnaissance du fait que la différence de la personne, rendue visible pour lui et pour les autres, modifie les modalités d'action et d'interaction, notamment lorsque la déficience est invisible. À l'inverse, lorsqu'elle est visible, elle peut plus aisément - sans que cela soit systématique - être interprétée dans le cadre habituel du handicap : l'entreprise, l'encadrement, les collègues voire les clients, peuvent interpréter, justifier, tolérer, et palier des manquements liés à la maladie (Huyez-Levrat, Waser, 2014) même si, parfois, seules les personnes elles-mêmes confrontées à la maladie ou au handicap, sont aidantes.

« Donc elle comprend, enfin, maintenant elle est plus là, parce qu'elle va partir en retraite. Mais elle a eu, pas le tendon sus-épineux, mais elle a eu des capsulites, donc elle a... Franchement, elle a eu des gros gros problèmes de santé. Et du coup, ben, on se soutenait entre bras fracassés, entre guillemets »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

Comme évoqué précédemment, les TH peuvent en venir à solliciter des ressources liées au travail lorsque la situation n'est plus « tenable ». Le poste de travail peut ainsi être aménagé au même titre que le temps de travail. La coopération dans le collectif de travail est alors essentielle pour participer à la réorganisation du travail et/ou favoriser le maintien du TH dans le collectif et ses interactions (Pezé, 2009). « Pour travailler ensemble, il ne suffit



donc pas de juxtaposer les tâches, de prévoir les communications entre les postes, d'aligner les personnels les uns à côté des autres pour que la coopération naisse. Ce ne sont pas les tâches qu'il faut coordonner mais les façons de travailler » (Davezies, 2014 : 17).

Outre le collectif, l'employeur peut également être une ressource pour le TH s'il prend en compte le handicap. Laura revient sur la réactivité de l'employeur de son compagnon en situation de handicap dans l'aménagement du poste et de l'entreprise – installation d'ascenseur, de places de parking réservées.

« Donc c'est pour ça que je pense que du coup que dans son travail effectivement l'acceptation a été très simple parce que l'entreprise s'est donnée pour l'accueillir »

(Laura, 33 ans, conjointe d'un TH)

Si l'employeur peut réagir suite au handicap, à la maladie, à l'accident d'un salarié, son rôle est également de prévenir ces situations en adaptant la charge de travail et en œuvrant au maintien de la santé au travail des employés.

« Et il y a cinq ans, j'ai eu du bol, parce qu'on a changé mon rayon : avant il était trop haut pour moi, j'étais tout le temps sur la pointe des pieds et quand on l'a changé, mon patron a fait venir le fabricant là ; le gars, il a pris la mesure de mes bras : ils m'ont fait mon rayon sur mesure, en fait, pour que je travaille le moins comme ça, sur la pointe des pieds, tout ça. Donc encore, j'ai eu du bol, j'ai un patron qui est bien »

(Laurine, 45 ans, responsable de rayon supermarché, sans RQTH)

« Donc, on a essayé de faire des efforts là-dessus, mais on a fait des efforts, mais j'ai toujours des problèmes de dos, ceci dit. Après ça va mieux : il y a certaines années où j'ai eu vraiment des lumbagos, où je suis restée bloquée au niveau des cervicales. Là, je n'ai pas eu ça depuis un moment. Ça c'est pas revenu, en tout cas. [...] Alors, c'est vrai que nous, notre employeur, il a quand même répondu à pas mal de choses, c'est à dire qu'il nous a changé tous les fauteuils, tous les écrans, il nous a acheté des choses pour surélever nos pieds, etc. Donc, au niveau de la posture, je pense qu'ils font quand même pas mal d'efforts »

(Anne-Sophie, 41 ans, responsable d'édition, sans RQTH)

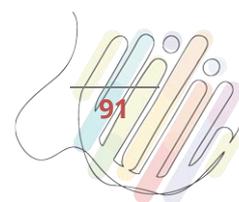
« Une fois j'avais une pile comme ça de documents à photocopier, ça veut dire être debout derrière un photocopieur et manipuler plus de mille copies. Donc là régulièrement j'étais obligée de dire : Oh oh, je peux pas, attention, ça va pas. Ça dépendait de l'encadrement. Et comme j'ai eu des cadres qui m'autorisaient même une petite sieste le midi, de façon officieuse, de vingt minutes, une demi-heure en plus, qui m'amenaient une chaise, qui m'ouvraient mes volets le matin »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

« Après ma cheffe sait que j'ai des soucis de santé et que si je dois m'absenter pour X ou Y raison, elle ne m'en tiendra pas rigueur. Elle me laisse prendre ma demi-journée et je la rattrape ultérieurement. Mais voilà on va dire que c'est entre nous, c'est pas formalisé comme étant une mesure d'adaptation »

(Maxime, 35 ans, préventeur, RQTH)

Si l'employeur et la hiérarchie ont un rôle à tenir dans la conciliation travail et handicap de leurs salariés et ont recours dans de nombreuses situations, à des arrangements officieux,



tout changement dans la hiérarchie peut fragiliser les situations professionnelles des TH. Perrine souligne au cours de l'entretien que la cadre précédente lui autorisait officieusement une sieste lors de la pause méridienne, lui ouvrait les volets de son bureau...

« Bah un nouveau cadre est arrivé, un nouveau cadre sup. Pourtant j'en ai vu défiler, mais là ça passe pas. Après il y a des choses par exemple, j'ai un siège ergonomique pour mon travail, qui coûte 4700 euros, elle se permet, quand je travaille pas, de venir travailler à un autre poste et d'avoir mon fauteuil. Jamais les autres auraient osé faire ça, je sais pas. Je suis un peu mise au placard aussi, c'est peut-être pas forcément lié au handicap, mais en tout cas il y a pas trop de pitié je trouve. Ni sur l'heure du repas, ni... Vendredi matin j'ai pas pu aller travailler, ça m'arrive parfois, quelques fois dans l'année où j'appelle et je dis : « Je viens cet après-midi, je me repose encore ce matin ». Et elle me l'a reproché par exemple. Alors qu'on me l'a jamais dit »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Ce changement d'encadrement créait une incertitude sur la possibilité pour Perrine de continuer à travailler. Les marges laissées par l'organisation du travail – et les arrangements permis grâce à ces marges – constituent alors un équilibre précaire qui peut basculer à chaque changement hiérarchique ou changement d'environnement.

Par ailleurs, l'implication au travail des TH peut être fonction de l'intérêt que porte l'employeur pour ses employés et leur santé. Cette implication peut s'avérer être à double tranchant.

« Après, j'ai trop donné, mais aussi j'avais une entreprise qui était vachement bien tu vois. Parce que dans les autres magasins que j'ai faits, je donnais pas autant. Parce que les patrons, c'est du rendement, c'est du machin, ils s'occupent pas de ta santé, c'est le premier patron qui s'occupe de ma santé, puis de tous, hein ! de tous ! [...] Au final pour préserver sa santé, vaut mieux tomber sur un patron con. C'est la conclusion »

(Laurine, 45 ans, responsable de rayon supermarché, sans RQTH)

Les TH rencontrés ont également évoqué au cours des entretiens le rôle prépondérant des formations afin de prévenir l'usure du travail et d'aborder cette thématique notamment au cours des formations initiales.

« On n'en parle pas suffisamment, les jeunes, sur les postures, même, en formation principale, dès le début : on devrait limite avoir des cours là-dessus, sur le squelette, sur les machins, sur les postures »

(Noé, 45 ans, responsable d'équipe espace vert en CAT, sans RQTH)

« Alors on a eu une formation, il y a deux ans, sur les positions adoptées au travail, justement. On s'est rendu compte qu'on avait tous des postes qui n'étaient pas adaptés »

(Anne-Sophie, 41 ans, responsable d'édition, sans RQTH)

En ce sens, les référents handicap sont davantage porteurs d'une réflexion plus globale sur les conditions de travail, pour l'ensemble des salariés et peuvent ainsi être des relais quant à la formation et à l'adaptation des postes à tous.



« Nous prenons en charge les factures que l'agent soit identifié ou non comme présentant un handicap c'est à dire qu'il n'est pas obligé d'avoir une RQTH »

(Ernestine, responsable des ressources humaines dans la fonction publique hospitalière, 430 agents, n'atteint pas l'OETH)

« C'est à dire que mon objectif aujourd'hui c'est de me dire qu'on fait une abstraction totale du handicap quoi. Et on a un poste, que ce soit handicap, pas handicap, on s'en fout, tout le monde doit pouvoir y travailler. Donc c'est comme ça qu'on travaille et je voudrais qu'un poste de travail il soit compatible, accessible par tous »

(Jérôme, ergonome et référent H dans une industrie, 1000 salariés, dépasse l'OETH)

Un collectif bienveillant essentiel pour l'entraide

Lorsque le collectif de travail est informé et bienveillant, une aide peut être demandée par le TH sans jugement ni sanction. Plusieurs TH rencontrés sollicitent ainsi des collègues pour les tâches qu'ils ne peuvent pas exercer.

« De toute façon Manu c'est pareil, un collègue : il a mal partout. Quand on le voit en galère, on l'aide »

(Noé, 45 ans, responsable d'équipe espace vert en CAT, sans RQTH)

« Alors nous, en règle générale, on s'entraide quand il y a quelque chose à porter ou quand il y a des choses à mettre en place qui sont un peu lourdes. En tout cas, là, on est sur place, on s'entraide »

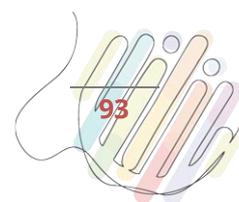
(Anne-Sophie, 41 ans, responsable d'édition, sans RQTH)

Mais parfois, lorsque l'organisation du travail ne tient pas / ne peut plus tenir compte du handicap alors la charge complémentaire se répercute sur le collectif. Alors, seuls les liens amicaux au travail peuvent constituer des ressources pour le TH en notant que ces aides pèsent également sur le collègue ami qui les fournit.

« Après, quand il y a des grosses charges à porter, alors s'ils me voient forcer, ils me disent : « on prend le palan », pour justement éviter de forcer, ou ils m'envoient un jeune, pour qu'on force à deux. Oui, l'apprenti »

(Arthur, 28 ans, ouvrier, sans RQTH)

Les travaux de Huyez-Levrat et Waser (2014) montrent que les salariés malades doivent donner le change aux autres membres du collectif. Ils évoquent alors l'exemple d'une personne qui, en échange du port des cartons trop lourds au regard de sa pathologie, propose à ses collègues de faire leurs ventes en anglais, contribuant à augmenter les primes de l'ensemble du collectif. Ce compromis - *porter ses cartons contre des ventes en anglais qui font grossir la prime de tous* - peut ainsi constituer un avantage mutuel. Mais ces avantages mutuels sont fragiles, car la réciprocité est rejugée en permanence : si aucune vente en anglais ne se fait dans la matinée, la vendeuse peut céder ses heures de table, mais se retrouve ensuite à court de ressources pour continuer à négocier le port de charge avec ses collègues. *« Autrement dit, la compensation individuelle d'un handicap, réinterrogée en termes de jugement de justice par les protagonistes rencontrés, n'est un avantage que sous condition de réciprocité. Cela suppose donc que les bénéficiaires soient*



dotés de ressources susceptibles d'intéresser les protagonistes » (Huyez-Levrat et Waser, 2014). La pérennité de ces arrangements dans les situations de travail est liée au sentiment de justice qui s'appuie à la fois sur une réévaluation permanente de la déficience - l'évaluation des experts médicaux n'est pas suffisante - et sur un jugement de ce qui est rendu par la personne dont le handicap est compensé.

Une multitude d'aidants, familiaux, professionnels, collègues, permettent au TH de rester en activité avec des conditions de travail acceptables. Cependant, puisque l'autonomie est relationnelle, elle est très dépendante de la disponibilité des personnes sollicitées. Certains arrangements peuvent ne pas tenir car des changements d'encadrement, d'équipe modifient les équilibres instaurés, l'environnement ou la situation peut aussi ne pas se prêter à la bonne réalisation des arrangements antérieurs. Autre source d'incertitude : les personnes sollicitées peuvent s'épuiser à la tâche, ou ne pas aimer la nouvelle relation imposée par le handicap. Si un capital économique peut permettre l'intervention de professionnels, celui-ci n'est pas toujours disponible (inégalités sociales) ou son usage acceptable. La position des TH est alors fragile, si leur autonomie est permise par leurs proches, ils dépendent pour partie de leurs proches et collègues, de leur disponibilité.

3 LA RQTH POUR QUOI FAIRE ?

3.1 UNE RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE

Le code du travail¹⁶ précise qu'est considéré comme travailleur handicapé toute personne « dont les possibilités d'obtenir ou conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ». Bien que cette définition paraisse très large, le statut de travailleur handicapé ne peut couvrir toutes les personnes en risque de désinsertion professionnelle pour raisons de santé (Aballea & du Mesnil du Buisson, 2017). D'une part, il existe souvent une phase « en amont du handicap », en particulier dans le cas des troubles de santé invalidants, durant laquelle le diagnostic et/ou le pronostic d'évolution restent incertains. D'autre part et surtout, tous les témoignages convergent pour souligner qu'une partie des intéressés ne souhaitent pas être reconnus handicapés : les personnes atteintes d'un cancer par exemple, se considèrent malades mais ne se reconnaissent pas dans la notion de handicap, même si elles souffrent de séquelles liées à leurs traitements (Aballea & du Mesnil du Buisson, 2017).

La notion administrative de « travailleur handicapé » repose notamment sur l'attribution, par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Cette partie porte sur le sens donné par les TH à ce dispositif et les motivations qui les poussent à en faire la demande. La Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est attribuée pour une durée d'un à dix ans, ou sans limite de durée dans certaines situations et s'accompagne :

- d'une priorité d'accès à des formations financées par le compte personnel de formation (CPF) ou/et par l'AGEFIPH ou le FIPHFP, ou d'une orientation vers des

¹⁶ Article L5213-1 - Code du travail - Légifrance.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006903699/



dispositifs adaptés d'accompagnement et d'insertion/reclassement en milieu dit « ordinaire » ou en milieu dit « protégé » ;

- de l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) ;
- de l'accès à un bilan de compétences adapté à la situation et à des formations qualifiantes ;
- de l'accès à des dispositifs spécifiques d'insertion vers l'emploi : stages de réadaptation ou contrat ou stage de rééducation professionnelle, contrats d'apprentissage, contrats aidés dans le cadre des Parcours emploi compétences (PEC), soutien des réseaux spécialisés (Cap Emploi, AGEFIPH ou FIPHFP), aide à la création ou reprise d'entreprise ;
- d'un aménagement de concours ou d'un recrutement contractuel spécifique pour l'accès à un emploi dans la fonction publique¹⁷.

Néanmoins, les personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative d'un handicap ne déclarent pas nécessairement cette situation voire ne se perçoivent pas comme étant en situation de handicap (Jourdain *et al.*, 2013). À l'inverse, d'autres ressentent un handicap et sont contraintes par celui-ci dans leurs tâches courantes, mais ne bénéficient d'aucune reconnaissance administrative. Faire reconnaître son handicap implique de réussir à se repérer dans le champ du handicap, ce qui s'avère difficile sans un accompagnement de la part des structures concernées.

« Donc j'avais fait une demande à la COTOREP, j'avais juste fait une demande de carte, c'est tout, parce qu'on m'avait pas expliqué plus. Quand je suis sorti de rééducation du coup je me suis retrouvé dans l'inconnu complet parce que personne m'avait rien expliqué [...] Parce que le problème c'est que quand vous êtes handicapé on ne vous dit rien. Quand vous sortez de rééducation on vous lâche dans la nature, on vous dit absolument rien. Vous rentrez chez vous, vous êtes perdu, vous savez pas quoi faire »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

« Parce que là, finalement, face à ce que j'ai vécu, moi, je me suis retrouvée vraiment toute seule. Je savais pas. Alors que finalement, je sais qu'il y a pas mal de trucs qui peuvent aider, donc voilà »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

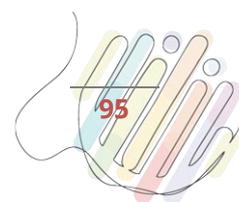
Claire a par exemple pris connaissance du dispositif de RQTH récemment, alors qu'elle est en situation de handicap depuis 6 ans. Toutefois, si la RQTH peut constituer une entrée dans le handicap avec son pendant identitaire pour certains, elle a rarement des effets spectaculaires sur les TH, qui sont souvent confrontés à plusieurs problèmes en même temps. D'une part, les MDPH, du fait du peu de places disponibles en centre de

¹⁷ Les informations mentionnées ci-dessus ont été recueillies sur les sites gouvernementaux dont voici les principaux liens :

Le site du Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion : [Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé \(RQTH\) \(travail-emploi.gouv.fr\)](https://www.travail-emploi.gouv.fr)

Le site du service public de la diffusion du droit (Légifrance) : [Décret n° 2018-850 du 5 octobre 2018 relatif à la simplification de la procédure de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et à l'amélioration de l'information des bénéficiaires de l'obligation d'emploi - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://www.legifrance.gouv.fr)

Le site de l'AGEFIPH : [Comment obtenir la reconnaissance de votre handicap ? | Agefiph](https://www.agefiph.fr). Sur la page d'accueil du site, une vidéo sous-titrée explique en détail les démarches à suivre pour la RQTH dans un langage simplifié et compréhensible pour toutes et tous.



réadaptation professionnelle, recherchent des demandeurs vraiment motivés induisant un traitement des demandes relativement long et complexe. D'autre part, pour les demandeurs, l'élaboration d'un « projet de vie » est difficile étant donné qu'ils n'ont pas toujours connaissance des possibilités ouvertes à eux (Bertrand, 2017).

3.2 ACCEPTER LE HANDICAP ET ACCEPTER L'AIDE

Le handicap ne suffit pas à faire le travailleur handicapé. Le TH doit prendre l'identité de personne handicapée. Accepter le handicap et accepter l'aide – en termes de protection, d'aménagement du poste de travail ou des rythmes de travail – font partie du processus mais sont deux choses différentes (Bertrand *et al.*, 2014) et les demandeurs peuvent, comme nous l'avons montré, mettre en œuvre des stratégies visant à faire valoir des « gênes », des « soucis », des « problèmes », éligibles par les MDPH au terme du handicap, tout en ne les définissant pas comme tels. A l'inverse, d'autres TH sont amenés à endosser cette identité de travailleur handicapé indépendamment d'une reconnaissance administrative. De manière générale, les demandeurs de RQTH recherchent dans ce dispositif, une « protection », sans pour autant considérer que leurs difficultés font d'eux des personnes handicapées à part entière » (Bertrand *et al.*, 2014).

Si la vie est modifiée, si le handicap entraîne, pour le dire avec les mots de Georges Canguilhem (2002), une modification de l'« allure de la vie réglée par des normes vitales inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent la participation active et aisée [...] à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres », le TH espère toujours revenir à un état antérieur. Il va préférer une identité de malade à laquelle on associe habituellement l'idée d'état transitoire et résister à l'identification comme personne handicapée car dans nos représentations le handicap est perçu comme nécessairement définitif. Il ne peut pas être intermittent ou pour un temps donné. Tant qu'il est autre chose, une maladie, un accident dont on se remet, l'état n'est pas définitif. Cette donnée sur la temporalité des états de santé est un frein pour accepter l'identité de porteuse de handicap.

Une fois encore les caractéristiques socio-professionnelles jouent sur la perception de l'aide et le fait de la demander. Pour les TH issus des milieux les moins favorisés, demander de l'aide, notamment sur son lieu de travail, renvoie à l'incapacité à effectuer les tâches incombées et par voie de conséquence à son inutilité sociale. L'aide finit par être acceptée voire sollicitée quand la situation n'est plus tenable.

« R : Non. Ils viennent d'eux-mêmes, moi, je sollicite pas.

Q : Pourquoi ?

R : Parce que, c'est comme ça, c'est dans ma nature, je ne demande pas, je suis censée savoir ce que j'ai à faire, je suis censée le faire, donc voilà »

(Laurine, 45 ans, responsable de rayon supermarché, sans RQTH)

« Au self c'est devenu difficile de couper ma viande, de porter mon plateau, mais au fur à mesure des années j'ose demander et les gens vont me porter mon plateau ou m'aider. Voilà, les gens se sont habitués à moi aussi »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

En fait je n'aime pas les faveurs des autres. C'est vrai que j'en ai besoin mais j'accepte les coups de main malgré moi (silence) »

(Sandrine, 39 ans, coach handicap, RQTH)



A l'inverse, les TH issus des milieux aisés ne présentent pas le même rapport à l'aide des autres, la conçoivent davantage comme une possibilité d'autonomie relationnelle.

« Ça fait toujours plaisir une personne qui vient te demander [si tu as besoin d'aide] même si la personne va te dire non, j'ai pas besoin d'aide, je vais y arriver tout seul, il faut trouver une autonomie naturelle »

(Adrien, 36 ans, dessinateur en bureau d'étude, RQTH)

« C'est vrai qu'il y a une acceptation qui est de se dire que c'est pas forcément embêter les gens, c'est qu'il y a un moment donné il faut aussi pouvoir dire aux gens : « S'il vous plaît, j'ai besoin de ça, j'ai besoin de passer, il faut que j'ai la place pour faire ci, pour faire ça » »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Les divers processus d'acceptation du handicap ou de l'aide, par le biais d'une demande ou non de RQTH, sont liés aux ressources dont dispose la personne (Cambois, 2013) ainsi qu'à ses caractéristiques sociales et celles de son entourage en termes de niveau de diplômes et de formation, d'âge, de professions et catégories socioprofessionnelles (Barnay *et al.*, 2014). L'environnement du TH - composé des différentes sphères familiale, professionnelle, amicale - paraît ainsi très important pour permettre une autonomie. La perte d'autonomie peut être compensée ou, au contraire, renforcée par un cadre inadapté. Dans la sphère du travail, comme vu plus haut, le « bon » poste fait, pour ainsi dire, disparaître le handicap, ou pour le moins ses conséquences sur l'activité laborieuse.

L'étude du dispositif de RQTH révèle que la grande majorité des demandes débouche sur un avis positif. Les quelques refus sont, selon les MDPH, animés par le « souci » de « marquer la frontière entre handicap et aptitude normale au travail », cherchant ainsi à attribuer une reconnaissance à des personnes « vraiment » handicapées et non pas à celles peu ou pas handicapées (Bertrand *et al.*, 2012). Toutefois, certaines personnes susceptibles d'en bénéficier n'en font pourtant pas la demande et use de subterfuges pour tenir à distance le handicap.

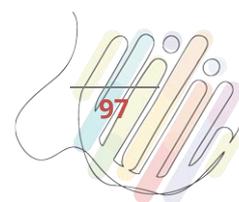
Les personnes sans RQTH considèrent que leurs limitations ou leurs douleurs constituent un handicap au travail sans pour autant se considérer comme handicapés. Tant qu'ils peuvent effectuer leur activité professionnelle, ils ne sont pas handicapés.

« Non, parce que je suis encore pas à un stade où ça m'empêche de travailler. C'est gênant, parce que je suis obligé de m'étirer [...] Pour l'instant, je n'y pense pas, je n'y pense pas du tout [à la RQTH], donc je n'ai pas d'avis là-dessus, je n'y ai pas réfléchi. Après si je peux plus faire mon travail après, ça va devenir compliqué financièrement, aussi, parce que je sais faire que ça. Je sais rien faire d'autre. Donc oui, après. Si vraiment je peux plus faire mon travail, va falloir trouver une solution »

(Arthur, 28 ans, ouilleur, sans RQTH)

« Oui, je pense que c'est très bien pour les gens qui rencontrent beaucoup de difficultés dans leur travail, liées à un handicap, à quelque chose qui les handicape [...] Parce que je considère pas ça comme un handicap. Je pense, en fait, c'est ça. Pour le dos, voilà, comme je disais tout à l'heure : ça ne m'empêche pas de faire ce que j'ai à faire. Les yeux, je trouve que c'est un peu plus handicapant, mais ça ne m'empêche pas non plus de faire ce que j'ai à faire. Je n'ai pas besoin de quelque chose de plus adapté pour pouvoir le faire »

(Anne-Sophie, 41 ans, responsable d'édition, sans RQTH)



Les représentations sociales négatives relatives au handicap vont de pair avec l'idée que sa reconnaissance constitue un frein dans le monde professionnel, soulignant également une méconnaissance du dispositif de RQTH et de son fonctionnement.

« Alors j'ai déjà entendu, dans le sens, tu vois, j'aime encore bien mon travail, et je me dis, si jamais on me déclare [TH], je pourrais plus aller après, au bloc opératoire »

(Zoé, 52 ans, secrétaire et aide au bloc opératoire, sans RQTH)

Les raisons avancées par les TH pour justifier de la mobilisation du dispositif de RQTH dans leur parcours sont multiples. Plusieurs d'entre eux l'expliquent suite à la forte incitation de la médecine du travail, en vue d'aménagements dans l'activité professionnelle. Jusqu'à l'attribution de la RQTH, les TH rencontrés pallient au travail, ils « *tiennent bon* », ont aménagé eux-mêmes leur poste ou ont fait des demandes d'aménagements sans toujours bénéficier d'une RQTH.

3.3 DES RÉTICENCES À LA DEMANDE DE RQTH

Le handicap participe à la définition de l'identité sociale et individuelle des TH. Même si celui-ci refuse de s'y laisser réduire, la RQTH fonctionne comme un marqueur, un « étiquetage » social (Becker, 2012) - en cela stigmatisante - qui réunit sous une même étiquette un panel de personnes présentant des situations et des expériences extrêmement diverses de handicap. Ce dernier peut résulter d'un accident en lien ou non avec une activité professionnelle, de malformation congénitale, d'une maladie chronique, de symptômes plus ou moins durables, plus ou moins amendés par des thérapeutiques. La RQTH constitue un marqueur identitaire, même si les raisons avancées par les TH rencontrés pour en faire sa demande ne sont pas de cet ordre.

« Je n'avais pas confiance en moi pour le travail vu mon statut de RQTH. Je me sentais inférieure [...] on me dit toi tu es là car tu es handicapée parce que ça aide dans les entreprises et tout, il y a des aides et tout, mais pas par rapport à mon parcours et mon diplôme et à ce que j'apportais de bien »

(Céline, 24 ans, animatrice périscolaire dans la fonction publique, RQTH)

« Eh ben, j'ai appris ça par une formation avec XX, que je connaissais pas du tout avant, enfin, on m'en avait jamais parlé. Donc là, je me dis, c'est pas mal, et puis même, certaines de mes collègues, ça pourrait être utile. Parce qu'il y en a une qui est sourde, qu'est obligée d'un appareil. Si elle a pas ses appareils, elle entend rien. Donc, je lui dis : Est-ce que t'as fait ta reconnaissance ? Elle me dit : Non, elle dit : Oh, non, je suis pas handicapée ! Je dis : Ben si, quelque part »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

« Je crois que c'est dans la tête, c'est tout, parce que derrière, au final, les entreprises, elles ont une obligation d'embauche, donc c'est plus facile au niveau de la recherche de boulot, déjà par rapport à ça. Donc c'est vrai que ça peut simplifier la vie. Mais c'est... peut-être que c'est l'image qu'on te colle après, peut-être, dessus. « Ouais, de toute façon, toi t'es handicapé. Et puis, t'as une allocation handicapé. C'est facile la vie », c'est plus l'image »

(Noé, 45 ans, responsable d'équipe espace vert en CAT, sans RQTH)



On peut interroger cette labellisation face à l'aspect situationnel du handicap ou lorsque les perceptions du handicap varient au gré des interactions avec l'environnement de travail et celui de la santé au travail. Il n'en reste pas moins que les TH ont évoqué des réticences à réaliser une première demande de RQTH. Les raisons avancées sont qu'ils ne sont « *pas vraiment handicapés* », qu'« *il y a plus handicapés* » qu'eux. La première demande de RQTH semble ainsi participer de la reconfiguration identitaire et entre en tension avec les représentations sociales négatives du handicap dont les TH sont eux-aussi imprégnés. La demande de RQTH semble ainsi constituer une étape, une nouvelle bifurcation dans la trajectoire de handicap des personnes rencontrées.

« Parce que je me doutais que si je demandais tout ça, un jour ou l'autre j'arriverais plus à travailler [...] parce que j'étais en risque vital, on m'a perfusé plusieurs fois en urgence au milieu du travail et tout, parce que je faisais des crises donc au bout d'un moment, si vous commencez à faire des déclarations administratives, c'est reconnu, si c'est reconnu, votre directeur...il est responsable s'il m'arrivait quelque chose, en fait c'était ça le gros problème, c'est pour ça qu'il m'a imposé un arrêt maladie »

(Isabelle, 56 ans, infirmière chargée de prévention, RQTH)

Les réticences à entamer les démarches de reconnaissance administrative du handicap trouvent plusieurs sources. En premier lieu, elle peut constituer un frein à l'évolution professionnelle voire compromettre les projets professionnels.

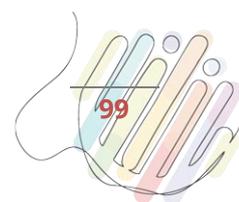
« Parce que je n'ai pas besoin d'être classé comme adulte handicapé et moi, si demain je touche une pension et si je suis... j'ai un quelconque problème à ce niveau-là, je ne peux plus rien faire dans mes projets professionnels [...] Parce qu'en fait, une des premières questions, si vous faites un prêt, pour faire des investissements, qu'on vous pose, c'est : « Touchez-vous une pension d'invalidité ? » Si vous mettez oui, ils prennent votre demande, ils font crr crr poubelle. C'est tout. Ça s'arrête là. Et on n'avance pas dans l'évolution. On est en train d'acheter des locaux. Il y a plein de choses qu'on fait, et je pourrais plus investir. Je m'y oppose. Et ça va bien. Puis, le peu de pourcentage que j'aurais eu, de toute façon, était tellement minime que j'aurais même pas touché de pension, donc ça sert à rien »

(Benjamin, 50 ans, commercial et associé d'une entreprise de service, sans RQTH)

Par le fait, entreprendre des démarches pour obtenir une RQTH s'avère psychologiquement complexe pour les personnes, nombreuses à avoir des représentations négatives du handicap et à craindre des conséquences néfastes de ce statut sur leur emploi (peur d'être licencié, crainte que la confidentialité ne soit pas respectée et que cela leur porte préjudice, crainte d'être rejetée par le collectif de travail, atteinte de l'estime de soi, crainte de stigmatisation) (Bertrand *et al.*, 2014).

3.4 DES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES LOURDES

Les démarches relatives à la RQTH débutent au moment où le TH décide de constituer son dossier. Du retrait du dossier à sa validation ou non par la MDPH, la procédure est « *longue et fastidieuse* » – Bertrand, 30 ans, conseiller en santé nutritionnelle et agent d'accueil dans une association pour malades, RQTH. Les TH rencontrés déplorent la lourdeur administrative de la démarche qui constitue pour eux une épreuve. Entre alors en friction deux temporalités incompatibles : celle de l'administration et celle des TH dont les besoins,



en termes d'appareillage et d'aménagements, sont imminents. L'ordinaire de ces demandes contraste avec un étonnant déploiement d'énergie, observable des deux côtés du guichet. Pour les décideurs, alors même que la réponse à la demande est presque toujours positive, l'examen de chaque dossier par des équipes pluridisciplinaires, puis par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), nécessite des ressources très importantes en temps et en personnel (Bertrand *et al.*, 2014).

« En fait c'est un dossier administratif à remplir qui est long fastidieux et euh et pas toujours compréhensible (rire)... mais qui, en soit permet quand même de pouvoir avoir des aides, petites, des aides humaines donc euh voilà. Donc en gros il suffit juste de remplir le formulaire et de patienter »

(Sandrine, 39 ans, coache handicap, RQTH)

« Donc à un moment donné on ne sait pas trop. Maintenant vous n'avez plus le droit de travailler mais vous êtes pas reconnu à 100% handicapé”, oui bon ben alors on peut travailler ou pas ? Et ces choses-là c'était pas simple. C'était pas simple. Donc les démarches sont longues, on attend, on se dit que voilà notre vie dépend d'une décision qui va être prise au final et voilà »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

Bien que le nouveau formulaire modifié en 2019 présente des améliorations, il reste long. La capacité à remplir ce formulaire varie selon le milieu social. La complexité et la longueur des démarches administratives sont alors interprétées comme un obstacle supplémentaire pour les classes populaires (Bertrand *et al.*, 2014).

« Pour la MDPH avant c'était la COTOREP, quand j'ai su que j'étais malade, tout de suite, on m'a orientée vers eux. Après ce que je peux vous dire c'est que c'est beaucoup de paperasse, que toutes les années il fallait renouveler, ou votre carte d'invalidité, ou votre carte de stationnement, ou votre RQTH. Bah je dis tous les ans, parfois non... Mais enfin il y a un nouveau dispositif où c'est définitif, c'est à vie »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Selon le degré de handicap, la demande doit être renouvelée : la décision prise par les MDPH précise la durée de la RQTH comprise entre 1 et 5 ans. La RQTH est donc souvent accordée pour une durée déterminée, et c'est à la personne porteuse de handicap de renouveler sa demande si nécessaire. C'est un processus long et un travail pénible et épuisant.

« C'était un enjeu mais l'autre enjeu c'était d'avoir la reconnaissance de la Maison départementale des personnes handicapées, un autre parcours, un dossier à monter, un ophtalmologue à consulter, le médecin traitant il n'y a pas de problème, il faut aller dur et batailler pour obtenir rendez-vous donc ça, ça a été fait. Attendre que le dossier passe en commission prières et danse, Dieu a accepté et donc j'ai été accepté pour 2 ans »

(Amara, 33 ans, interprète, RQTH)

Pour beaucoup de TH, la reconnaissance de leur handicap est précaire et nécessite une énergie importante afin de renouveler les demandes au fil du temps. Enfin, l'incertitude d'obtention des prestations demandées entraîne une fatigue supplémentaire chez les personnes handicapées effectuant les démarches (Revillard, 2019).

« C'est très compliqué, ce sont des maladies aussi qui rentrent jamais dans les cases, ça rentre jamais dans les cases y en a qui disaient "c'est de



l'asthme", "nan c'est pas de l'asthme c'est des allergies respiratoires", donc c'est vrai que c'était pas évident d'être euh, que tout se reconnaisse, que tout soit euh, c'est pas si simple que ça bon celui qu'à, j'veux dire qu'à... c'est peut être bête ce que je vais dire, mais bon je vais essayer d'imaginer sans être trop euh... celui qui a perdu un bras il a perdu un bras bon ben il a un bras en moins, c'est clair »

(Éric, 55 ans, conjoint d'une TH)

De plus, les TH soulignent le manque d'accompagnement par les MDPH, ou les autres professionnels les entourant, dans le remplissage du dossier et les procédures, ainsi que le manque d'informations concernant l'accès aux droits.

« Et donc mon médecin généraliste, me voit très rarement, donc il refuse de remplir le certificat médical. Il me renvoie vers mon spécialiste et quand je demande à mon spécialiste, il me dit ah non, la réglementation interdit aux spécialistes de faire les demandes administratives, c'est à votre médecin traitant. Et donc à chaque fois ils se renvoient la balle et je ne sais pas comment faire, parce-que bien que j'habite en région parisienne, il y a énormément de médecins traitants et généralistes qui refusent de prendre de nouveaux patients parce qu'ils sont déjà saturés, overbookés. Et donc je me retrouve sans trouver d'autre médecin et avec des médecins actuels qui refusent de remplir le document »

(Maxime, 35 ans, préventeur, RQTH)

3.5 UNE PROTECTION FACE AU MONDE DU TRAVAIL

La mobilisation de la RQTH au cours de la trajectoire de handicap relève donc de différentes motivations :

- Pour financer des aménagements d'accessibilité :

« Après moi entre guillemets, je l'ai fait sans, sans réfléchir parce que de toute façon c'est en le faisant qu'on a des aides »

(Adrien, 36 ans, dessinateur en bureau d'étude, RQTH)

« C'était plus dans l'idée d'avoir une sorte de certification qui pouvait me permettre de demander des adaptations en fait. D'avoir quelque chose pour dire : « Voilà, j'ai besoin d'un certain nombre de choses, j'ai une RQTH ». C'était ça l'idée quoi »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

- Pour avoir une rente : comme Isabelle - 56 ans, infirmière chargée de prévention, RQTH - reconnue en invalidité pour compenser le fait qu'elle ne puisse plus travailler dans les conditions antérieures à la pathologie ou comme Paul - 50 ans, hôte de caisse, RQTH - qui bénéficie de l'AAH.
- Pour faciliter l'accès à l'emploi : comme Franck - 55 ans, agent du Conseil général, RQTH - qui en a fait la demande dans l'optique d'accéder plus aisément à un emploi, un concours de la fonction publique et pouvoir bénéficier d'une retraite anticipée.

Aussi, beaucoup cherchent dans la RQTH une protection (contre un employeur, contre des collègues, contre Pôle Emploi) sans pour autant considérer que leurs difficultés font d'eux des personnes handicapées à part entière (Bertrand *et al.*, 2014).

« Donc c'est vraiment là que j'ai commencé à me dire : Il faut que j'aie quelque chose qui me dise que je suis reconnu travailleur handicapé, qu'on peut pas me demander de faire n'importe quoi sous prétexte qu'il y aurait besoin de faire ci ou de faire ça à tel endroit »

(Alexandre, 52 ans, enseignant-chercheur, RQTH)

Se protéger de sa hiérarchie constitue souvent un motif pour entamer les démarches de reconnaissance administrative du handicap.

« Mais du coup, lui ne voulait pas être reconnu handicapé. Il fallait qu'il aille au boulot, puis la Sécu : « eh ben vous avez 22 ans, il faut y aller ! ». Donc, il a fait sa petite vie jusqu'à ce que le patron le chronomètre aux toilettes. Donc il a dit : « là, ce coup-ci, faut que je me protège ». Donc, il a fait le dossier [...] Quand il a eu sa reconnaissance de travailleur handicapé, il a eu le toilette et puis il a eu aussi : ils ont estimé à une heure par jour, le temps d'aller aux toilettes. C'est une estimation en moyenne. Ils ont estimé, et pendant cette heure-là, l'employeur est dédommagé par la MDPH »

(Bernadette, 43 ans, épouse d'un TH)

Mais souvent la RQTH ne suffit pas. En effet, la légitimité d'un handicap du point de vue des institutions ne détermine pas la perception qu'en auront les acteurs du monde de l'entreprise. En d'autres mots, là où l'expert conclura à un handicap, le collègue de travail, l'employeur peuvent éventuellement ne pas percevoir la différence (Gardien, 2006) et donc ne pas tenir compte du handicap sur le lieu de travail.

3.6 UNE ASSURANCE POUR L'AVENIR

Majoritairement, les TH rencontrés justifient leur recours à la RQTH en guise d'« assurance » pour l'avenir, au cas où, dans leur trajectoire de handicap, leur état de santé se dégraderait, ou que leur poste de travail ne serait plus adapté. Le rôle premier de la RQTH dans les discours est d'assurer un maintien dans l'emploi en prévenant, dans un même mouvement, de l'incertitude liée au handicap.

« Je connaissais pas du tout. Après bon, je me dis, je suis pas forcément encore dans un état catastrophique. Donc, je me dis, peut-être un jour, je le serais [...] Après, je sais que je suis pas obligée de le dire. Voilà, donc ça, c'est un truc vraiment personnel, et puis je sais que ça pourra toujours être utile, si mon état de santé se dégrade. Parce qu'au moins, je sais que je pourrais être aidée, aussi, peut-être pas être toute seule »

(Claire, 43 ans, technicienne de laboratoire, RQTH)

Certains en font la demande car elle représente pour eux un tremplin vers une reconversion professionnelle. Les TH, peut-être plus particulièrement lorsque le handicap intervient en cours de carrière, cherchent à se réinsérer sur le marché du travail, après un licenciement pour inaptitude ou une période d'interruption. La RQTH, corrélée à une demande de formation, se présente ainsi comme une opportunité de reconversion professionnelle. Les attentes des TH et des familles envers ce dispositif semblent d'ailleurs plus importantes dans le cas des reconversions professionnelles, contraintes par l'impossibilité de bénéficier d'un poste aménagé au sein de l'entreprise, que lorsque le handicap ne compromet pas le maintien de l'emploi dans la structure.

Hormis cette assurance pour l'avenir, les TH s'accordent à dire que la RQTH ne leur sert pas directement. S'en remettre à la RQTH « pour plus tard » est ainsi une manière de



souligner que, pour l'instant, le handicap n'existe pas vraiment. Il s'agit, de la même manière que l'incitation de la médecine du travail à en faire la demande, d'une rhétorique qui soutient une stratégie de mise à distance du dispositif, et par là même du handicap.

Ces demandes sont intriquées dans des trajectoires qui leur donnent sens et ce, de manière différente en fonction de l'objectif visé : se protéger (de son employeur) ou se projeter (dans une nouvelle activité professionnelle et/ou une nouvelle identité sociale).

3.7 UNE HISTOIRE DE QUOTA

Les données de la Dares¹⁸ indiquent qu'en France, en 2016, 459 100 travailleurs handicapés sont employés dans les 102 100 établissements assujettis à l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH). Cela représente 343 400 équivalents temps plein sur l'année, pour un taux d'emploi direct de 3,5 %. Plusieurs modalités de mise en œuvre de l'OETH sont offertes aux établissements assujettis : 8 % versent uniquement une contribution financière à l'AGEFIPH tandis que 80 % emploient directement au moins un bénéficiaire de l'OETH. Dans ce cadre, l'attribution d'une RQTH est nécessaire afin que l'employeur participe à l'OETH à hauteur de 6 % de ses effectifs. Ce quota initialement fixé à 10 % en 1924, probablement en lien avec un contexte d'après-guerre, a été abaissé par la loi du 10 juillet 1987 (6 %) et imposé aux entreprises de plus de 20 salariés. La loi instaure une contribution financière par les entreprises privées qui ne s'y tiennent pas et des aides pour mener des actions en faveur de l'emploi des TH. D'autres mesures renforcent les modalités d'insertion et de maintien dans l'emploi.

- La loi du 11 février 2005 : constitue un renforcement du dispositif avec un alourdissement de la contribution financière et une application de la logique à la fonction publique avec la création du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).
- La loi du 5 septembre 2018 : réforme l'OETH en obligeant les entreprises de moins de 20 salariés à déclarer le nombre de TH dans l'entreprise et en modifiant les modalités de calcul de la contribution.

Pour les TH rencontrés, la RQTH est perçue comme un outil de médiation avec l'employeur pour lequel elle représente un avantage financier dans le cas d'un respect des 6 % de l'effectif salarial.

« Parce que le patron il voit quoi quand il prend un handicapé ? Il voit le fait qu'en prenant un handicapé ça lui évite de payer une amende. C'est tout. Parce que le handicap de la personne, ce qu'a la personne, il s'en fout. Il s'en fout royal »

(Paul, 50 ans, hôte de caisse, RQTH)

« Ah juste pour dire à l'employeur « voilà j'ai ça » et puis que derrière tu auras un avantage, c'est tout mais sinon c'est un simple document que moi je ne fais rien avec qui d'ailleurs ne me sert que d'encombrants ici »

(Amara, 33 ans, interprète, RQTH)

Respecter le quota peut représenter un intérêt financier non négligeable pour l'employeur (Bertrand *et al.*, 2014) - celui-ci n'aura pas à régler la contribution à l'AGEFIPH si son

¹⁸ Dares Résultats, « L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en 2016 », *Ministère du travail*, novembre 2018, n°051.

entreprise est assujettie à l'OETH - tout autant qu'un intérêt en termes d'image de l'entreprise puisque le handicap est l'un des éléments de promotion de la « diversité » dans le monde professionnel (Doytcheva, 2009). Les employeurs peuvent en venir à rappeler à leurs employés d'en renouveler la demande.

« Puisqu'on fait, depuis deux ans maintenant, une lettre annuelle à l'ensemble des personnes qui vont perdre leur reconnaissance dans le courant de l'année, pour les inviter à renouveler leur dossier. Pareil, pour pas qu'ils perdent leurs droits, qui, par ailleurs... Donc voilà, tout cet accompagnement je pense que c'est bénéfique pour eux »

(Sylvain, chef de service conditions de L et relations sociales dans la fonction publique territoriale, 1500 agents, dépasse l'OETH)

Parfois même, c'est l'employeur, plus que l'employé qui incite à la demande de RQTH, dans l'intérêt premier de son entreprise (Bertrand *et al.*, 2014). De stigmatisé pour les individus, le handicap peut ainsi devenir un atout pour les entreprises.

« La RQTH c'est juste pour vous dire que vous êtes apte au travail, c'est tout. Pour votre employeur. Ah oui, parce que maintenant, avec la loi 2005 je crois, il y a eu des amendes assez chères pour les établissements. Donc à un moment donné l'hôpital a rappelé tout le monde en disant : « Si vous avez un problème de santé, venez vous déclarer ». La RQTH tout le monde peut l'avoir. C'est à dire que vous vous faites opérer d'une hernie discale vous pouvez être RQTH, sauf que les gens continuent à travailler, n'ont pas d'aides supplémentaires ou autre »

(Perrine, 53 ans, secrétaire, RQTH)

Le quota oblige, et certains employeurs veulent respecter ce cadre pour ne pas être sanctionné, et ainsi améliorer l'image sociale de l'entreprise. Pour d'autres, la question du handicap en entreprise ne constitue pas une priorité.

« Bah il faut être honnête, aujourd'hui par rapport à l'employeur, lui ce qu'il cherche, après je veux pas généraliser, parce que moi j'aimerais bien que ça change mais globalement les employeurs ce qu'ils veulent c'est être conformes à la réglementation. Avoir les effectifs qui leur permettent de pas être sanctionnés financièrement et puis voilà. [...] Même si la volonté de la direction elle est peut être aussi pour, entre guillemets, l'image de marque de l'entreprise. Je pense qu'ils vont savoir en jouer, c'est pas compliqué, au mois de novembre quand on va signer la convention je pense qu'il y aura les médias qui seront là quoi. Mais après ce que je comprends, c'est de bonne guerre quoi. Mais voilà, donc derrière... Ce que ça apporte à l'entreprise, l'image de marque, l'image de l'entreprise »

(Jérôme, ergonome et référent H dans une industrie, 1000 salariés, dépasse l'OETH)

« Cela dit, comme je fais une campagne mensuelle, parfois je fais des petites recherches, ça me prend pas énormément de temps non plus mais je voudrais pouvoir faire plus. Seulement... En toute honnêteté, aux yeux de la direction ça passe pas, c'est pas une priorité en soi »

(Justine, acheteuse et référente handicap dans une industrie, 120 salariés, n'atteint pas l'OETH)

Si le quota oblige, il vise aussi à normaliser. Or, la politique d'emploi des TH en France est traversée par une tension entre une logique catégorielle de quota et celle universaliste de non-discrimination qui, quant à elle, peine à s'implanter (Jaffrès & Guével, 2017). Pour



l'employeur, il est essentiel que les TH se déclarent et demandent une RQTH si cela n'est pas encore fait, afin de remplir son obligation légale et lui permettre d'obtenir éventuellement des aides spécifiques de l'AGEFIPH ou du FIPHFP. Or, rien n'oblige le TH à porter à la connaissance de son employeur sa RQTH comme le soulignait Claire précédemment. La confrontation des discours des employeurs et des TH sur le dispositif de RQTH permet de mettre en lumière deux logiques incompatibles et deux temporalités discordantes, entre d'une part, la trajectoire de handicap et le temps biographique de reconfiguration de l'identité de TH. Et d'autre part, le respect des obligations légales et administratives, l'intérêt financier et le temps économique à court terme avec la nécessité d'un nombre suffisant de TH bénéficiant d'une RQTH pour répondre à l'OETH. Ces logiques différentes peuvent aussi faire écho à la tension entre les logiques évoquées précédemment de privatisation du handicap et de déclaration administrative et professionnelle de celui-ci.

Les acteurs de l'entreprise rencontrés dans le cadre de l'enquête soulignent le fait que le cadre légal ne soit pas suffisamment contraignant pour initier une politique handicap au sein d'une structure. Seule la volonté de l'employeur/des politiques (pour l'administration) peut permettre une action engagée en faveur du handicap et permettre d'atteindre voire dépasser les quotas.

« Le cadre légal soumet l'employeur à un certain nombre de règles et de contraintes mais clairement, sans envie et réelle volonté, le cadre n'est pas fortement contraignant. Il y a les textes de loi et pour autant le chemin est encore très long. C'est bien, il faut un cadre légal mais c'est vraiment une volonté, une croyance et une sensibilité particulière vis-à-vis de cette problématique qui fera que les choses pourront bouger [...] Pour moi c'est sûr il faut un cadre mais ce n'est pas le levier principal qui fera bouger les lignes au niveau de l'inclusion »

(Ernestine, responsable des ressources humaines dans la fonction publique hospitalière, 430 agents, n'atteint pas l'OETH)

« On est trois services au sein de la direction des ressources humaines, dont ce service qui est dédié, on va dire, à tout ce qui est conditions de travail d'une manière générale. Aussi bien hygiène et sécurité que l'accompagnement des agents en situation de handicap. Puisqu'il y avait une volonté forte des élus à cette époque mais toujours actuellement, d'accompagner les collègues qui sont en situation de handicap ou d'organiser la politique d'une manière générale interne, pour le recrutement des personnes en situation de handicap »

(Sylvain, chef de service conditions de L et relations sociales dans la fonction publique territoriale, 1500 agents, dépasse l'OETH)

Si certains acteurs du monde de l'entreprise dépassent les 6 % de TH parmi leurs effectifs, cela n'implique pas nécessairement le recrutement de TH sur des emplois pérennes.

« Et comme Cap Emploi suit ces gens, ça veut dire que la partie... Forcément il faut en parler au bout d'un moment, la partie financière, hormis les contrats purs et durs, les CDD et toutes les parties immersion ça coûte rien à la collectivité puisqu'ils gardent le statut dans lequel ils sont avant, donc s'ils sont étudiants ils restent étudiants, s'ils sont demandeurs d'emploi ils restent demandeurs d'emploi. Donc ça veut dire que nous on les accompagne mais administrativement on a juste une convention tripartite entre la personne accueillie, le Conseil départemental et Cap Emploi, fixant la période et les missions qu'on va lui confier. Et c'est tout [...] Et en parallèle on va dire qu'on a bien augmenté notre souhait d'intégration de personnes en situation de

handicap via l'apprentissage. Puisque là sur le recrutement on est sur un objectif de 7 personnes recrutées. Alors pas sur les emplois pérennes. Mais au moins accueillies dans le cadre d'apprentissage sur les trois ans à venir »

(Sylvain, chef de service conditions de L et relations sociales dans la fonction publique territoriale, 1500 agents, dépasse l'OETH)

Notons que la taille de l'entreprise, indépendamment du cadre de l'OETH, joue un rôle sur les possibilités de la structure à mettre en place une politique volontariste en faveur des TH. Les données de la DARES indiquent que plus l'entreprise est de petite taille, plus la mise en place d'une telle politique est difficile ; à l'inverse des grandes entreprises où la diversité des postes offre une plus grande latitude pour reclasser les TH¹⁹.

Toutefois, il importe de rappeler le caractère situationnel du handicap : celui-ci dépend bien de la nature de la pathologie, de l'accident mais il est aussi fonction du poste de travail occupé. Or, il semble que le collectif de travail ait des difficultés à « faire avec » cette caractéristique du handicap. Il n'est pas évident pour l'employeur, pour les collègues d'ajuster les comportements au travail, de modifier les situations de travail afin d'amenuiser ce qui est source de difficultés pour le TH. De plus, si les situations de travail définissent des handicaps – le handicap n'en est un que s'il empêche une situation laborieuse de se dérouler « *normalement* » –, les employeurs rencontrés s'en tiennent davantage à une représentation du handicap « en soi ». Nous pouvons ainsi supposer qu'il existe une difficulté pour les employeurs à transposer le handicap « en soi » aux situations handicapantes. Si on enferme le handicap dans la personne, il n'y a qu'elle qui est impactée et il est moins évident de se dire qu'il faut modifier les façons de faire et l'environnement du travail.

¹⁹ Dares, 2018, *Op. Cit.*



Quelques résultats saillants

Selon le genre du TH et de son ou sa conjoint.e plusieurs points varient

La reconnaissance de l'identité de TH par le conjoint et la formulation d'un besoin d'aide :

- les femmes conjointes disent de leur conjoint qu'il est handicapé, fournissent des aides sur les aspects du *care*, sur le travail domestique (administratif, logistique, éducatif) et anticipent les besoins de leur conjoint. Elles assurent une aide morale et pratique, tout comme elles recherchent des informations en vue des répondre aux besoins de leur conjoint.

- les hommes conjoints utilisent moins cette notion de handicap mais l'associe à la perte de force, *a fortiori* quand le handicap est invisible ou ne demande pas l'usage de matériel. Ils anticipent peu les besoins de leurs conjointes et leur aide porte sur les aspects économique, de force (port de charges notamment).

Les femmes TH demandent plus facilement de l'aide que les hommes dans des situations comparables.

Selon les CSP, les ressources permettent ou non de déléguer certaines tâches, notamment domestiques, à une aide extérieure rémunérée.

La demande d'aide suppose, en amont, la reconnaissance de son handicap et celle de l'intervention d'une ou plusieurs personnes pour conserver une autonomie. Or cette demande est formulée à l'extérieur du foyer souvent lorsqu'un seuil est franchi.

Tenir le plus longtemps possible, invisibiliser le handicap, c'est tenir à distance le handicap, la dépendance, la stigmatisation et l'irréversibilité (le plus souvent) du handicap.

TH avec une RQTH ; c'est une étape d'acceptation dans un parcours :

entourée de freins :

- administratif (dossier à renseigner)
- temporel (un rythme de traitement de dossiers déconnecté du temps des besoins des personnes)
- psychique (accepter l'étiquette « handicapé »)
- prospectif (crainte d'une régression ou limitation des perspectives professionnelles au sein des entreprises)

et de conséquences et attentes positives :

- rapport à l'aide différent puisque ces TH diversifient leurs ressources d'aide notamment à travers les milieux associatifs
- assurance pour l'avenir
- outil de médiation et de financement pour l'adaptation du poste de travail avec un employeur
- facilitation de l'accès à l'emploi (OETH) et soutien pour une reconversion professionnelle

CONCLUSION - DISCUSSION

La pathologie, l'accident ne fait pas la personne handicapée. Il s'agit d'un processus qui reconfigure l'identité, de valide à handicapé. Ce passage s'inscrit dans une trajectoire de handicap que l'on peut décrire en trois phases, aux durées variables en fonction des personnes et des situations. La première est celle qui voit l'individu se découvrir un problème de santé, et la médecine poser un diagnostic de lésions irrémédiables, parfois évolutives. La deuxième est liminaire, la personne va potentiellement s'en référer à des identités multiples : elle sera malade, aura une pathologie, aura un handicap, sera une accidentée, une victime... mais elle ne sera toujours pas une personne handicapée. Cette deuxième phase est la plus complexe car elle est fonction des forces et des ressources disponibles, elles-mêmes dépendantes de la classe sociale, du genre et de la configuration familiale (célibataire, en couple, avec ou sans enfants...). La personne pourra retarder, peut-être indéfiniment, l'arrivée de la troisième phase où l'identité de personne handicapée devient nécessaire pour continuer à tenir ses rôles sociaux et familiaux autrement. Appréhender les trajectoires de handicap, permet ainsi de comprendre la manière dont se nouent, dans le temps long, les reconfigurations identitaires et les étapes-clés par lesquelles passent nos informateurs.

Pourquoi retarder l'entrée dans la troisième phase ? Précisément parce que se définir/être défini comme « handicapé » renvoie à une identité sociale négative. Aussi, tant qu'elles en auront la possibilité (la force et les ressources), les personnes se tiendront éloignées de cette identification et de cette composante identitaire. Dans notre société contemporaine, le handicap est un stigmate qui signe un certain déclin physique, social et moral – si les autres sont les « valides » ou les « normaux » pour reprendre les termes de nos informateurs alors eux-mêmes sont en regard des « anormaux ». Si notre société se veut inclusive et tente de protéger les personnes en situation de handicap en leur accordant des droits spécifiques, elle ségrègue dans le même mouvement, puisque des droits spécifiques soulignent un statut social d'exception. Il semble alors que si les TH résistent tant à cette troisième phase qui leur attribuera un statut de personne handicapée avec les droits afférents, c'est qu'ils craignent de ne plus appartenir à une commune humanité, les droits spécifiques venant pallier une humanité dégradée. Or, si l'on élargit la focale en intégrant dans ce corpus les membres de notre société, nous y voyons des personnes porteuses de lunettes, d'autres temporairement utilisatrices de béquilles, d'autres encore qui traversent des épisodes de soins au cours desquelles elles perdent leur autonomie. Pour un certain nombre d'entre eux, les porteurs de lunettes ont sans doute été au cours de l'histoire, des personnes handicapées, sans possibilité de vision ajustée. Elles le sont proportionnellement moins aujourd'hui, avant un âge avancé, et le nombre de porteurs de lunettes et autres dispositifs médicaux de correction oscille entre 70 et 80 %, selon les sources^{20,21} dans la population française adultes. Les troubles corrigés par ces dispositifs ont aujourd'hui effacé le handicap de ces personnes, désormais « valides à lunettes ». Il s'agit ici de se rappeler que la communauté des humains est dans son ensemble concernée par le handicap mais que celui-ci prend des formes, temporalités, impacts différents et

²⁰Calvet Lucie, avec la collaboration de Delance Pauline, Dufaure Clément, Laliman Victor, Quevat Benjamin, Troubles de la vision : sept adultes sur dix portent des lunettes. Drees, études et résultats, n° 881, juin 2014, 6p.

²¹ Sondage par quota Odoxa, 2018, auprès de 2 010 personnes de 18 ans et plus ; 80% porteurs d'une correction visuelle



peut être compensé par des moyens, outils, organisations tous également différents. Si tous expérimentent possiblement le handicap, tous n'en connaissent ni ne partagent les mêmes conséquences et résonnances dans le quotidien de leur vie.

Ne pas être une personne handicapée passe par la conservation d'une identité de travailleur : l'activité laborieuse sous-tend notre utilité sociale. Les TH considèrent qu'ils doivent rester utiles au risque de perdre toute place dans la société. Pour se faire, ils peuvent dissimuler, taire leur handicap et ce, même si cela leur coûte. De plus, le travail de santé et de handicap qu'ils mettent en œuvre, sacrifient des pans de vie sociale et relationnelle dans le but de rester employable : on ne voit plus/moins ses amis, on arrête des loisirs, on surveille son alimentation, on assure un temps d'activités physiques régulier... afin d'être le plus disponible possible pour son travail. Les conséquences de telles stratégies sur leur état de santé et leur maintien dans l'emploi sont délétères car elles peuvent mener à une sortie précoce du monde du travail.

Néanmoins, ce dernier ainsi que l'idéologie managériale qui le traverse, joue un rôle certain dans l'élaboration de ces stratégies d'invisibilisation et d'organisation de la vie sociale et familiale autour du travail. En effet, l'analyse souligne la manière dont l'organisation du travail limite les possibilités d'emplois et d'évolution professionnelles des TH : la polyvalence, la productivité sans relâche, les rythmes de travail sont difficilement tenables lorsque l'on est porteur d'un handicap. Mais, dans un mouvement circulaire, ces composantes de l'organisation du travail produisent également du handicap, des douleurs, des gênes... C'est ce que soulignent nos informateurs non-reconnus en termes de handicap. Lorsqu'il n'est plus possible d'assumer ses tâches professionnelles, allant souvent de pair avec une dégradation de l'état de santé, les TH vont alors rechercher des ressources au travail : la hiérarchie, les collègues, les syndicats, les référents handicaps, la médecine du travail et la RQTH. Pourtant, l'analyse souligne des freins systémiques qui ne permettent pas toujours de garantir des conditions de travail convenables aux TH : les préconisations des médecins du travail ne sont pas toujours respectées, des référents handicap ne disposant pas toujours des conditions d'exercice leur permettant de mener à bien leurs missions, ou encore des représentations sociales négatives menant à la discrimination voire à des formes de maltraitance au sein du collectif de travail. Si l'une des hypothèses était que l'attribution de la RQTH pouvait constituer un tournant identitaire dans les trajectoires de nos informateurs, elle n'est que partiellement validée. Cette reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé n'attribue pas automatiquement une identité de personne handicapée à la personne qui la demande, même si, pour en faire la demande, il faut reconnaître la nécessité d'une aide ou d'une protection. La personne peut « se contenter » de se reconnaître en difficulté dans certaines situations ou continuer à maintenir à distance le handicap malgré l'attribution de la RQTH à partir de rhétoriques de protection contre la hiérarchie ou pour plus tard si la situation - de santé et/ou professionnelle- se dégrade... La RQTH est davantage perçue comme un dispositif mobilisé et utilisé à des fins pratiques, ne remettant pas toujours en jeu les stratégies élaborées par les TH pour rester en emploi. Elle est une ressource parmi d'autres pour maintenir son activité professionnelle et, avec elle, son rôle et son statut social.

Ces ressources viennent s'adjoindre à d'autres ressources mobilisées depuis plus longtemps et notamment les ressources relationnelles au premier rang desquelles on retrouve les proches (parents, conjoints, enfants). Ces-derniers mobilisent une définition

de l'autonomie comme étant relationnelle – i.e. on est autonome grâce aux autres palliant à nos difficultés. Ce travail des proches permet au TH de persévérer dans une définition isolationniste de lui-même : c'est parce que les proches font le travail qui lui est difficile, voire impossible, qu'il peut ne pas s'en préoccuper. Parmi les proches, la figure du conjoint est importante. Ici, le genre apparaît comme une dimension essentielle bien que les TH, femme ou homme, tentent toujours de faire valoir une identité au sein de laquelle le handicap est absent/mineur. Cependant, des différences liées au genre apparaissent dans l'appréhension du handicap chez le conjoint : les femmes reconnaissent le statut de personne handicapée à leur conjoint même si celui-ci refuse cette identification. Les hommes semblent maintenir une euphémisation du handicap, une mise à distance de celui-ci chez leurs compagnes. Ces positionnements genrés par rapport au handicap sont apparus au fil de l'analyse et suscitent des questionnements complémentaires car si les travaux abordent la « double exclusion des femmes », du fait de leur genre et de leur handicap, les statistiques montrent des données peu différentes entre femmes et hommes bénéficiaires d'une RQTH. Les femmes et les hommes représentent chacun la moitié des bénéficiaires d'une RQTH en France en 2020, ils présentent un taux d'activité, certes supérieur de 2 points pour les hommes RQTH (43 %) ²² mais bien plus proche et comparable que celui au sein de la population active totale qui est de 67,6 % pour les femmes contre 74,5 % pour les hommes, en 2020 (source Insee) ²³. Est-ce que ces différences face à la reconnaissance du handicap et de l'aide se répercutent plutôt à des moments particuliers ou sur des aspects de la vie quotidienne spécifiques ou sont « neutralisées », « compensées » par d'autres interventions, ou par les parcours professionnels et métiers qui eux, restent genrés ? On le sait, les femmes occupent davantage d'emplois à temps partiel dans la population active ainsi, que parmi celle des personnes disposant d'une RQTH (plus de 2 fois plus que les hommes) et moins d'emplois de cadre.

Ces tendances incitent à comparer, au-delà de l'appréhension de cette reconfiguration identitaire intégrant le handicap et du rapport au travail, la manière dont chacun a fait face, évolué, modifié, arrêté, recommencé, poursuivi les différents pans de sa vie affective, éducative, sociale, professionnelle... Car l'individu articule ces sphères au gré de ses aspirations, contraintes, ressources et soutiens.

Cette recherche visait d'abord à apprécier ce qui nous semblait une donnée absente dans les discussions et plan de prévention sur les risques professionnels, à savoir, est-ce que les travailleurs en situation de handicap, travaillant en dehors du milieu protégé, sont plus exposés à des risques professionnels ? Au terme de cette recherche les résultats laissent penser que oui, ils sont surexposés et cette tendance résulte de plusieurs dynamiques qui s'alimentent entre elles ; celle des TH et de leur difficile renoncement ou acceptation de leur situation différente, celle des collectifs de travail qui méconnaissent, jalourent parfois et isolent les TH, celles des employeurs dont le regard sur le handicap n'en perçoit ni les différents visages, ni la palette des conséquences mais bute sur une « conciliation impossible » des exigences organisationnelles et contraintes en particulier économiques ²⁴.

²² Femmes, emploi et handicap. État des lieux et perspectives. Recherche et innovations. Observatoire de l'emploi et du handicap, Agefiph, mars 2022, 22p.

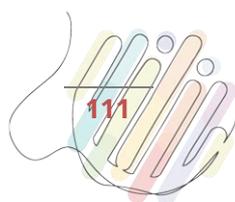
²³ Femmes et hommes, l'égalité en question – Insee Références – Édition 2022, 208p.,

²⁴ Dans la note d'analyse « Emploi des personnes handicapées et performance des entreprises », mai 2020, n°90, Catherine Bruneau, Adam Baiz et Éloïse Ménéstrier ont étudié des données de l'Agefiph et de la Dares, en complément de celles issues de la DADS sur un panel d'entreprises.



Notre corpus d'employeurs est limité. Il ne s'agissait pas d'étudier en soi ce groupe mais de mettre en perspective les discours des TH avec des informations issues d'employeurs. Si cette étude incite à étendre l'analyse du côté des employeurs, c'est aussi pour élargir la connaissance sur les représentations du handicap parmi les employeurs et les freins qu'elles représentent. Mais aussi, au-delà de l'obligation d'emploi, pour élargir le panorama aux employeurs non soumis à cette obligation et qui conservent dans leur équipe des professionnels porteurs de handicap et/ou en recrutent.

Les auteurs précisent « certains pourraient critiquer l'incitation à l'emploi direct ou indirect des travailleurs handicapés au titre qu'elle risquerait d'affaiblir la compétitivité des entreprises françaises. Il n'en est rien : les résultats obtenus montrent que l'augmentation de l'effort consenti pour embaucher des travailleurs handicapés ne pénalise pas la performance économique et financière des entreprises. Par ailleurs, le salaire par tête est légèrement plus élevé dans les entreprises qui font le plus d'efforts pour recruter des travailleurs handicapés, ce que l'on peut interpréter comme traduisant une meilleure performance organisationnelle et sociale.



PARTIE 6. LE TRANSFERT DES RÉSULTATS

1. LES SUPPORTS D'APPLICATION

La production des supports d'application a associé l'équipe scientifique, les membres du comité de pilotage, les étudiants du master ESAT ainsi que les travailleurs handicapés et les proches familiaux des groupes participatifs. Ces supports permettent à tout utilisateur d'explorer les problématiques qui l'intéressent plus spécifiquement. L'objectif des supports d'application est de sensibiliser les personnes indirectement concernées par le handicap pour étoffer leurs perceptions et leurs représentations. Les supports sont disponibles en libre accès sur les sites de l'ORS BFC et du LaSA et accessibles aux personnes handicapées notamment grâce au travail préalable avec la référente handicap de l'UFC. Ils sont accessibles aux TH concernés par la recherche, plus particulièrement les personnes atteintes de handicap moteur et sensoriel.

1.1 L'ORIGAMI #43 « TRAVAIL, HANDICAP ET SANTÉ »



Contenu	L'Origami est composé de références diverses, toutes accessibles gratuitement en ligne, et de leurs résumés sur la thématique choisie « Travail, handicap, santé » : articles scientifiques, rapports d'évaluation, données statistiques, cadre juridique et institutionnel, actions menées et ressources disponibles. Une vidéo de présentation des Origamis est consultable à cette adresse : https://www.youtube.com/watch?v=u8eMfE6XYEk
Objectif	Il permet d'aborder diverses facettes de la santé au travail des TH en combinant les approches : politiques publiques, épidémiologie, actions phares, résultats significatifs d'évaluations menées à l'échelle locale, régionale, nationale voire internationale. Son objectif est ainsi de condenser et résumer un nombre important

	d'informations et de les mettre à disposition des structures et personnes intéressées.
Format du support	Page dédiée en ligne à partir du site de l'ORS BFC pour consulter tous les Origamis : https://www.orsbfc.org/consultez-nos-origamis/ Page menant directement à l'Origami #43 publié à l'occasion de la semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées en novembre 2021 : http://jr5i.mjt.lu/nl2/jr5i/mi720.html?m=ANEALNM4hcAAcvfYKgAAGhbb6UAASKAT2kAJQILAAkAOABhll2Ab7fY1FUSgWX3fSF6sB_rgAliZQ&b=9782f777&e=b1bb4343&x=f7ZfAWDPUzbkoSulyNS7hISW4focKtwc5-xMO4ijcuM
Public cible	Diffusé auprès de 2 295 structures (établissements hospitaliers, médico-sociaux, associations, organismes d'État, organismes de recherche, etc.), il cible également les citoyens de manière générale, intéressés par la thématique.
Réalisation	ORS BFC
Langue d'élaboration	Français
Traduit en	/
Canaux de diffusion	L'Origami a été mis en ligne et en libre accès sur le site de l'ORS BFC en novembre 2021. Il restera disponible et identifiable <i>a minima</i> 3 ans après sa diffusion. Sa communication est relayée <i>via</i> différents canaux (Twitter, Facebook). Une campagne de communication auprès de l'ensemble des partenaires du projet, des partenaires de l'ORS exerçant dans le champ du handicap et/ou de l'emploi et de l'Université sera organisée afin de diffuser cet outil le plus largement possible avec les autres livrables du projet.

1.2 LA BANDE-DESSINÉE

LE HANDICAP AU TRAVAIL

Une affaire drôlement sérieuse



Nous avons réalisé une bande-dessinée à destination des employeurs et salariés du milieu ordinaire et plus généralement des citoyens afin de les sensibiliser aux problématiques rencontrées par les TH au travail. Le ton de l'humour et le format BD nous a semblé être

une alternative percutante pour traiter de ses situations « drôlement sérieuses » pour reprendre une partie du titre de la BD. Cette brochure a été élaborée et validée en collaboration avec les acteurs de terrain (membres de groupes participatifs et du comité de pilotage) et l'illustrateur M. Choubi. Elle est accessible en version imprimée et numérique. Dans un souci d'accessibilité, une version Facile à lire et à comprendre (FALC) a également été réalisée en partenariat avec l'association Droits devant et la Fondation Pluriels. La version FALC est également disponible en version imprimée et numérique.

La BD a été réalisée de manière participative. Plusieurs étapes se sont ainsi succédées :

- L'analyse des entretiens avec les TH a permis d'identifier plusieurs messages clés.
- Une liste de ces messages clés a été envoyée, d'une part aux membres des groupes participatifs, d'autre part aux membres du comité de pilotage du projet afin que chacun, individuellement, hiérarchise ces différents messages en fonction de leur importance à leurs yeux.
- Une fois les retours colligés, nous avons défini les messages qui apparaîtraient dans la BD et les avons transmis à l'illustrateur qui a travaillé sur ce projet, M. Choubi. Nous avons également envoyé à M. Choubi des transcriptions d'entretiens pour qu'il puisse se saisir des histoires et identifier des situations à mettre en image. Les planches de BD sont ainsi directement tirées des expériences des TH rencontrés dans le cadre de l'enquête.
- Les planches de BD ont été discutées avec les membres des groupes participatifs qui ont apportés des modifications tant sur la forme que sur le fond.
- Des allers-retours ont ainsi été réalisés entre l'équipe scientifique, l'illustrateur et les membres des groupes participatifs jusqu'à la finalisation du contenu de la BD.

Contenu	La BD aborde plus directement la santé au travail des TH en reprenant, de manière illustrée, des situations concrètes vécues par les TH rencontrés au cours de l'enquête de terrain.
Objectif	Cette brochure a pour objectif de sensibiliser employeurs et employés aux vécus des TH en activité professionnelle en milieu ordinaire. Il s'agit ainsi de travailler sur les représentations sociales du handicap et la stigmatisation, en illustrant les stratégies et les aménagements des TH pour continuer à travailler, leurs forces, leurs fragilités, leur place dans un collectif de travail, la spécificité de leur situation et contribuer ainsi à une modification des regards. Cette BD vise donc à terme à améliorer la qualité de vie au travail et la participation professionnelle des TH.
Format du support	Brochure sous forme de bande-dessinée de 24 pages alliant dessins, extraits d'entretiens, recommandations et ressources.
Public cible	Les employeurs, les salariés et plus largement toutes personnes susceptibles de se trouver en situation de travail avec une personne en situation de handicap.

Réalisation	<p>ORS BFC et membres des groupes participatifs et du COPIL</p> <p>Rédacteur : ORS BFC</p> <p>Illustrateur : M. Choubi</p> <p>Imprimeur : Université de Franche-Comté</p> <p>Traducteur : Association Droits devant ; Fondation Pluriels</p>
Langue d'élaboration	Français
Traduit en	FALC
Canaux de diffusion	<p>La BD est en libre accès sur les sites internet de l'ORS BFC et de la FIRAH. Elle est également mise à disposition de l'ensemble des partenaires du champ du handicap et/ou de l'emploi ainsi que des employeurs. Il leur sera également demandé de diffuser l'information auprès de leurs adhérents, leurs salariés et leurs partenaires afin de rendre largement accessible ce support de sensibilisation. La brochure restera disponible et identifiable <i>a minima</i> 3 ans après sa diffusion.</p>

1.3 LES DIAPORAMAS SONORES

Les diaporamas sonores réalisés dans le cadre de cette recherche sont composés de photographies et de sons (voix off, extraits d'entretien). Leur objectif est de présenter le parcours d'un TH en particulier, faisant écho aux parcours d'autres TH rencontrés au cours de l'enquête de terrain. La réalisation de chaque diaporama sonore s'est déroulée en 4 étapes, suivies par les étudiants qui travaillaient en binôme :

- Dans un premier temps, les étudiants ont réalisé un entretien sociologique avec un TH. Celui-ci a été transcrit dans son intégralité et analysé afin de définir les sujets à privilégier dans les diaporamas. Les TH rencontrés orientaient ensuite les étudiants vers un membre de leur environnement de leur choix, pour son rôle dans leur parcours.
- Dans un second temps, les étudiants ont réalisé un second entretien sociologique avec le membre de l'environnement du TH. Dans une même démarche, cet entretien a été transcrit et analysé.
- Dans un troisième temps, les étudiants sont retournés à la rencontre du TH afin de photographier son quotidien et son travail lorsque cela était possible.
- Enfin, un travail de montage des diaporamas a été mené (sélections des photographies, extraits d'entretiens, problématiques et pistes d'analyse à mettre en image, succession des séquences...) afin de restituer en images et en sons le parcours du TH à la lumière de l'analyse sociologique.



Les quatre diaporamas sonores finalisés abordent les éléments suivants :

- **Edgar, bûcheron**
 - L'accident et la rupture de trajectoire corrélée
 - Le handicap moteur et les représentations liées au fauteuil roulant
 - Le rôle du travail pour dépasser le handicap

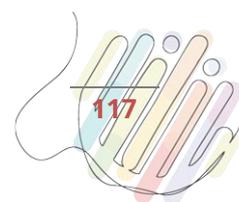
- **Thomas, informaticien**
 - La maladie héréditaire et la familiarité du handicap
 - Le handicap visuel dans la vie quotidienne
 - Les difficultés rencontrées pour exercer son activité qui mobilise constamment la vision
 - La moindre prise en compte de son handicap au travail

- **Fabrice et Martial employés de l'entreprise Vjpp & Philippe**
 - Les difficultés à retrouver un travail en milieu ordinaire
 - Les représentations du handicap
 - L'expérience du travail en milieu adapté
 - Vivre avec le handicap et se réapproprier son corps

- **Julie, animatrice périscolaire**
 - Le handicap dès l'enfance
 - L'invisibilité du handicap
 - Les stratégies mises en place pour pallier au handicap et au regard de l'autre
 - Vivre avec le handicap et se réapproprier son corps

Ces diaporamas sonores sont le fruit du travail d'étudiants de master. Plus que d'être des outils d'esthétique professionnelle, leur intérêt réside également dans le fait de sensibiliser une promotion d'étudiants aux problématiques du handicap au travail et de les amener à s'interroger sur la manière de mettre en images et en sons des parcours de TH.

Contenu	Les quatre diaporamas sonores sont composés de photographies, de voix <i>off</i> , de son issus de l'environnement personnel et professionnel et d'extraits d'entretiens réalisés avec des TH ainsi qu'avec des membres de leur environnement (collègues et familles).
Objectif	Réaliser les portraits sociologiques des TH dans leur environnement pour donner à voir, à entendre et à comprendre différentes facettes du handicap et expériences au travail. Il s'agit de sensibiliser à travers ces supports visuels, les citoyens aux quotidiens des TH afin de favoriser un changement de regard sur les handicaps. Une partie du travail a été réalisée par les étudiants du master ESAT, encadrés dans ce projet par Maylis Sposito-Tourier et Florent Schepens.
Format du support	Diaporama sonore (montage son/photo)



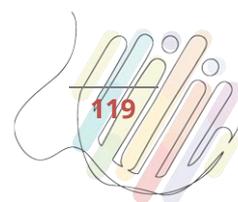
Publics cibles	Les personnes en situation de handicap, leurs familles, les organisations qui les représentent, les employeurs et salariés et plus généralement, les citoyens.
Réalisation	ORS BFC, LaSA
Langue d'élaboration	Français
Traduit en	Sous-titrage pour les malentendants
Canaux de diffusion	Les portraits sociologiques ont été intégrés à la série de vidéos consultable sur la chaîne YouTube de l'ORS BFC à cette adresse : https://www.youtube.com/playlist?list=PLLIbRFSLXw0mTbc8lwull2AWYgThuulja Une campagne de communication auprès de l'ensemble des partenaires du projet, exerçant dans le champ du handicap et/ou de l'emploi et de l'Université, sera organisée afin de diffuser ces portraits sociologiques largement.

1.4 LA CHAÎNE YOUTUBE

Contenu	La chaîne YouTube est composée d'extraits vidéo, de photos, de textes, de voix <i>off</i> et d'extraits d'entretiens réalisés avec des TH, des membres de leur environnement (employeurs, collègues, familles, médecine du travail, acteurs institutionnels) et des scientifiques travaillant sur la question. Il s'agit d'aborder la thématique du travail et du handicap en suivant les différentes étapes de la trajectoire de handicap identifiées dans l'analyse. Cette série de 7 vidéos permet de faire discuter des TH, leur famille, des scientifiques afin de montrer les multiples facettes du handicap et d'y faire converger les regards de chaque groupe d'acteurs.
Objectif	La chaîne YouTube est une forme de narration adaptée aux nouveaux moyens de diffusion et aux pratiques actuelles des spectateurs. Il s'agit d'une série de vidéos que le spectateur peut choisir dans la playlist dédiée au projet. Ces vidéos constituent une narration et se visionnent les unes à la suite des autres mais il est également possible de sélectionner un thème, une vidéo particulière. L'objectif est de rendre accessible l'expérience du handicap au travail telle qu'elle est vécue par les différents acteurs et donc de permettre à tout un chacun de mieux la comprendre et à terme de favoriser une amélioration de la qualité de vie au travail des TH.
Format du support	La chaîne YouTube mobilise une multitude de supports (photo, vidéo, son, texte) pour obtenir une polyphonie narrative.



Public cible	Les personnes en situation de handicap, leurs familles, les organisations qui les représentent, les employeurs et salarié.es et plus généralement les citoyens.
Prestataires de services techniques	Graphiste Ingénieur / expert montage vidéo
Langue d'élaboration	Français
Traduit en	Sous-titrage pour les malentendants
Canaux de diffusion	La série de 7 vidéos est consultable sur la chaine YouTube de l'ORS BFC à cette adresse : https://www.youtube.com/playlist?list=PLLIbRFSLXw0mTbc8lwull2AWYgThuulja Une campagne de communication auprès de l'ensemble des partenaires du projet, des partenaires de l'ORS exerçant dans le champ du handicap et/ou de l'emploi et de l'Université sera organisée par voie informatique afin de diffuser cette chaîne YouTube le plus largement possible.



2. LA VALORISATION SCIENTIFIQUE

2.1 DES COMMUNICATIONS ORALES

Cinq communications orales ont été tenues dans des congrès scientifiques de renommée nationale et internationale. Ces communications ont permis de présenter la recherche et les analyses. Elles ont abordé des thématiques diverses au cœur du projet de recherche :

- « Rester en activité. Quand la santé devient secondaire pour les travailleurs porteurs d'un handicap », Colloque *Vivre en santé, au travail et au chômage : l'affaire de tous* du Conservatoire nationale des arts et métiers (CNAM), Paris, 29-30 septembre 2022.
- « Participation des acteurs, pratiques des chercheurs », Colloque de l'Institut pour la recherche en santé publique (IReSP) - Recherches participatives en santé et bien-être des populations : défis et pratiques », Paris, 9-10 mars 2022.
- « Stratégies des travailleur.euses handicapé.e.s pour se maintenir en emploi », Journées internationales de sociologie du travail (JIST), Lausanne [visio], 9 novembre 2021.
- « Rester « normal ». Différentes stratégies de travailleur.euses pour faire face au handicap », Congrès de l'Association française de sociologie (AFS), Lille [visio], 7 juillet 2021.
- « Autonomie et santé au travail des travailleur.euses handicapé.es », Congrès national suisse de santé au travail, Lausanne [visio], 9 juin 2021.

La recherche a également été présentée lors du Bootcamp de l'AGEFIPH, organisé avec les personnels de l'AGEFIPH, leurs partenaires et les porteurs de projet co-financés par l'AGEFIPH, le 19 octobre 2021 à Paris.

2.2 DES ARTICLES SCIENTIFIQUES

Participation des acteurs, pratiques de chercheurs, Santé Publique (soumis le 30 mars 2023).



BIBLIOGRAPHIE

Aballea P, du Mesnil du Buisson M-A. « La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés », Rapport IGAS, 2017.

^a AGEFIPH, « Tableau de bord national premier semestre 2021, études et statistiques, observatoire de l'emploi et du handicap, emploi et chômage des personnes handicapées », 2022.

^b AGEFIPH, Webinaire des Innov'acteurs « Et si on allait plus loin dans la participation des personnes concernées ? », 9 juin 2022.

AGEFIPH / IFOP, « Perception de l'emploi des personnes en situation de handicap », Baromètre, décembre 2021.

Anadón M. (sous la dir.) *Recherche participative : Multiples regards*, Québec, PUQ. 2007.

Ancet P. « Handicap et visibilité. De l'outrance involontaire du corps à l'outrance volontaire de l'apparence », *Revue des sciences sociales*, n°59, 2018, p. 46-53.

APF / IFOP. "Accessibilité en France. Résultats d'ensemble et classement des métropoles", janvier 2020.

Arnstein S. "A Ladder of Citizen Participation ", *Journal of American Institute of Planners*, n°35/4, 1969, p. 216-224.

Arrivé M. « Visibilizing Invisibility, An Introduction », *InMedia*, 8.2, 2020 [en ligne].

Auerbacher É. « Politique, handicap et discriminations », *Reliance*, n° 23, 2007, p. 100-102.

Bachimont, J, Séraphin G. « La famille : entre production de santé et consommation de soins », *Recherches familiales*, n°3, 2006.

Baradji E, Dauphin L, Eideliman J-S. « Comment vivent les personnes handicapées. Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activités », *Les Dossiers de la DREES*, n°75, février 2021.

Barnaud C, d'Aquino P, Daré W, Mathevet R. Dispositifs participatifs et asymétries de pouvoir : expliciter et interroger les positionnements. *Participations*, 3 (16):137-66, 2016.

Barnay T, Duguet E, Le Clainche C, Narcy M, Videau Y. « L'impact du handicap sur les trajectoires d'emploi : une comparaison public-privé », hal-01076896, 2014.

Barney G, Strauss A. *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*, Armand Colin, coll. « Individu et Société », 2010.

Barrett R. *Le traité des fous*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo. 1998.

Barril C, Metzger J-L. « L'insertion professionnelle des travailleurs aveugles et sourds : les paradoxes du changement technico-organisationnel », *Revue française des affaires sociales*, n°3, 2004, p. 63-86.

Baszanger I. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 21-1, 1986, p. 3-27.

Becker H. *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris : Métailié, 1985.

Bellot C, Rivard J. « La reconnaissance : Un enjeu au cœur de la recherche participative », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 25, n°2, 2013, p. 105-124.

Bereni L. « « Faire de la diversité une richesse pour l'entreprise ». La transformation d'une contrainte juridique en catégorie managériale », *Raisons politiques*, vol. 35, n°3, 2009, pp. 87-105.

Bereni L, Chappe V, « La discrimination, de la qualification juridique à l'outil sociologique » *Politix*, 94, 2011, p. 7-34.

Berthélémy G, Charles-Fontaine C, Point S. « (Re) considérer le handicap : regards croisés sur les approches en entreprise », *Management & avenir*, n°38, 2010, p. 293-305.

Bertrand L. « Parcours de travailleurs handicapés : autonomies contrariées et désajustements institutionnels », *Formation emploi* [En ligne], 139 | Juillet-Septembre 2017.

Bertrand L, Caradec V, Eideliman J-S. « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, Vol. 5, 2014, p. 121-138.

Bertrand L, Caradec V, Eideliman J-S. *Être reconnu travailleurs handicapés. Entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles*, Rapport CNSA, 2012.

Bissardon N, Bricka B, Decker M, Nguembock D, Segond L, Walther B, *L'art d'être différent : Histoires de handicaps*, Toulouse : Érès, 2015.

Boltanski L. « Les usages sociaux du corps », *Annales : Histoire, Sciences sociales*, Vol.26(1), 1971, p.205-233.

Boltanski L, Chiapello E. *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris : Gallimard, 1999.

Bonnet C. *L'insertion des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire : quels défis pour l'entreprise ?* Mémoire de séminaire « Entreprise et société : grands débats contemporains », Institut d'études politiques de Lyon, 2010.

Boucher N. Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques* (50), 2003, p. 147-164.

Bouchet C. Handicaps et inégalités professionnelles en France : des disparités qui se creusent au fil des parcours de vie, Sciences Po LIEPP Working. Paper n°84, 03-11-2019.

Boudinet M, Revillard A, « Handicap, genre et précarité professionnelle : parcours biographiques et réception de l'action publique », Rapport de recherche, Paris : FIRAH, 2022.

Bourdieu P. (sous la direction). *La misère du Monde*. Paris : Éditions du Seuil, 1993.

Bourdieu P, Passeron J-C. *La Reproduction. Éléments d'une théorie du système d'enseignement*. Paris : Les Editions de Minuit. 1970.



Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. *Agir dans un monde incertain*, Paris : Éditions du Seuil. 2001.

Calvez M. « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences Sociales et Santé*, 16, 1 1994, pp. 61-87.

Cambois E, Désesquelles A, Ravaud J.F. « Femmes et hommes ne sont pas égaux face au handicap ». Ined, *Population et Société*, n°386, janvier 2003.

Cambois E. « Participation sociale et santé des adultes (18-59 ans) atteints de limitations fonctionnelles », in *Handicap et autonomie. La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé*, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH), 2013, p.17-19.

Caradec V. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris : Armand Colin, 2001.

Caradec V. « Les "supports" de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de déprise », in Caradec V et Martuccelli D. *Matériaux pour une sociologie de l'individu*, Villeneuve d'Ascq : Presses Univ. du Septentrion, 2005, p.25-42.

Caron S, Chasseraud S, Laubressac C, Titli L. « Entreprises et handicap, les modalités de mise en œuvre de l'OETH », *Dares*, 2016, n°201.

Carricaburu D, *L'hémophilie au risque de la médecine*, Paris : Anthropos-Economica, 2000.

Catellani, Andrea, Céline Pascual Espuny, et Béatrice Jalenques-Vigouroux. « Introduction », *Études de communication*, vol. 56, n°1, 2021, pp. 7-20.

Charte des sciences et recherches participatives en France, 2017.
<https://franceuniversites.fr/wp-content/uploads/2017/03/2017-03-20-Chartes-Sciences-Participatives-final.pdf>

Chassaing K, Le Clainche C, Lasne N, Waser A-M. (coord.) « Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé », *Rapport de recherche du Centre d'études de l'emploi*, n°63, 2011.

Ciccione A. "Introduction" in *Handicap et mort*, Erès, 2018, p. 7-11.

Clair I. « *Le pédé, la pute et l'ordre hétérosexuel* », *Agora débats*, 1, 60, 2012, p. 67-78.

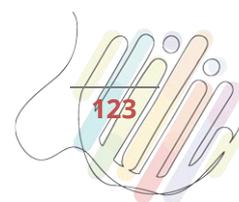
Clot Y. *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux*. La Découverte, 2015.

Clot Y, Simonet P. "Pouvoirs d'agir et marges de manœuvre", *Le travail humain*, 2015, 1, 78, pp 31-52.

Corbin J, Strauss A. « *Managing chronic illness at home: Three lines of work* », *Qualitative Sociology*, n° 8, 1985, p. 224-247.

Cru, D, *Le risque et la règle. Le cas du bâtiment et des travaux publics*, Toulouse : Érés, 2014.

Dalle-Nazébi S, Sitbon A. « Comprendre le processus de production de la santé au travail. La situation des salariés sourds et malentendants ». *Nouvelle revue du travail*, [En ligne], 4 | 2014.



Dalle-Nazébi S, Kerbourc'h S. « L'invisibilité du « travail en plus » de salariés sourds », *Terrains & travaux*, vol. 23, n°2, 2013, pp. 159-177.

Darbus F. « L'accompagnement à la création d'entreprise. Auto-emploi et recompositions de la condition salariale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°175, 2008, p. 18-33.

Darrow A-A, Johnson C M. « Junior and Senior High School Music Students' Attitudes toward Individuals with a Disability », *Journal of Music Therapy*, n°3, 1994.

Daubas-Letourneux V. "Vivre et Travailler Après Un Accident de La Vie. Une Enquête Auprès Des Adhérents de La FNATH." *Archives Des Maladies Professionnelles et de l'Environnement* 77 (3). 2016.

Davezies P, « Evolution des organisations du travail et atteintes à la santé », *Travailler*, n°3, 2014, p. 87-114.

Davis F. *Passage Through Crisis : Polio Victims and Their Families*, Indianapolis, Bobbs-Merrill, 1963.

De Gaulejac V, Leonetti I T. *La lutte des places*, Paris : Desclée de Brouwer, 1994.

Dejours C. « Différence anatomique et reconnaissance du réel dans le travail », *Les cahiers du genre*, n°29, 2000.

Demazière D. *Sociologie des chômeurs*. Paris : La Découverte, 2006.

Dengerink J, Porter J B. « Children's Attitudes toward Peers Wearing Hearing Aids », *Language, Speech, and Hearing Services in Schools Research*, 1984, p. 205-209.

Desclaux D. « Le temps dans les projets de recherche participative : quelles différences avec les autres types de projets ? », *NOVAE. Les Sciences et Recherches Participatives*, n° spécial #01, 2021, p. 102-108.

Desfontaines H. « Corps souffrant, corps malade. La réception des plaintes lombalgiques en médecine générale », *Sciences sociales et santé*, vol. 30, n°3, 2012, pp. 5-23.

Desmarez P, Godin I, Renneson B. "L'impact Des Accidents Du Travail Sur Le Statut Socio-Économique Des Victimes. = The Impact of Occupational Accidents on Injured Workers' Socioeconomic Status." *Le Travail Humain: A Bilingual and Multi-Disciplinary Journal in Human Factors*, vol. 70, n°2, pp. 127-152, 2007.

Detrez C. *La construction sociale du corps*, Paris : Seuil, 2002.

Doytcheva M. « Réinterprétations et usages sélectifs de la diversité dans les politiques des entreprises », *Raisons politiques*, n°35, 2009, p. 107-124.

Dubar C. *La socialisation, construction des identités sociales et professionnelles*, Paris : Armand Colin, 1991.

Durand J-P, Glaymann D, Moatty F, Tiffon G. (dir.) *Le piège de l'employabilité. Critique d'une notion au regard de ses usages sociaux*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2017.

Eideliman J-S. « La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales », in *Vivre les âges de la vie*, Paris : L'harmattan, 2012.



Eideliman J-S, Winance M. « Propositions de réflexion à partir de l'article de Cyril Desjeux sur les modalités de coopération entre personnes valides et handicapées. Commentaire », *Alter : European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 13, 2019, p. 56-61.

Elias N. *La société des individus*, Paris : Fayard, 1991.

Espagnacq M, Sermet C, Regaert C, Daniel F. « Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements », IRDES, *Questions d'économie de la santé*, n° 276, mars 2023.

Everaere C. « Insertion et maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Le cas des grandes surfaces de bricolage », *Revue française de gestion*, n°202, 2010, p.13-31.

Flamant A. « L'emploi des personnes handicapées : du principe de non-discrimination à la gestion des compétences dans les collectivités territoriales », *Revue française des affaires sociales*, n°4, 2016, p. 333-352.

Fouquet B, Descatha A, Beuret-Blanquart F, Hérisson C. *Handicap et Travail*, Montpellier : Sauramps Médical, 2019.

Gardien E. De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix. *Participations*;3 (22) : 29-51. 2018. DOI : 10.3917/parti.022.0029.

Gardien E, Blanc A. *Vie Professionnelle et Handicap*. Toulouse : Erès, 2006.

Gardien È. « Relations entre pairs, savoirs expérientiels et changement social », Clémence Dayan éd., *Handicap et relations entre pairs : la solitude n'est pas une fatalité*. Érès, 2021, pp. 77-96.

Gardien È. « Travailleur en situation de handicap : de qui parle-t-on ? Pour une analyse des situations partagées ». *Reliance*, vol. 19, n°1, 2006, pp. 50-59.

Garfinkel H, *Studies in Ethnomethodology*, Cambridge : Polity Press, 1984.

Ghesquière F. "Précarité Du Contrat de Travail et Risque de Perte d'emploi En Europe." *Sociologie* 5 (3): 271, 2014. <https://doi.org/10.3917/SOCIO.053.0271>.

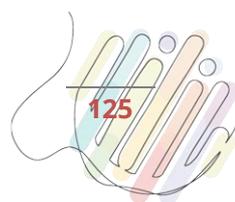
Goffman E, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris : Les éditions de minuit, 1975.

Guillemard A-M. *Les défis du vieillissement. Age, emploi, retraite, perspectives internationales*. Paris : Armand Colin, 2010.

Harma K, Gombert A, Roussey J-Y, Arciszewski T. « Effet de la visibilité du handicap et de l'expérience d'intégration sur la représentation sociale du handicap chez de jeunes collégiens », *Travail et formation en éducation*, 8, 2011.

Héritier F. *Masculin/féminin. La pensée de la différence*. Paris : Odile Jacob, 1996.

Honneth A. *La lutte pour la reconnaissance est le moteur des sociétés démocratiques*, Paris : Le Cerf, 2000.



Houllier F. (sous la dir.) *Les Sciences participatives en France. État des lieux, bonnes pratiques & recommandations*, Rapport élaboré à la demande des ministres en charge de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, février 2016.

Hughes Everett C. *Le regard sociologique*. Paris : Éditions de l'EHESS, 1996.

Huyez-Levrat G, Waser A-M. « L'avantage mutuel. Recherche-action sur le retour et le maintien en activité de salariés touchés par une maladie chronique », *La nouvelle revue du travail*, n°4, 2014, [en ligne].

Ibos C, Damamme A, Molinier P, Paperman P. *Vers une société du care : Une politique de l'attention*. Paris : Le Cavalier Bleu, 2019.

INSEE et DARES, « Travail, santé et handicap », INSEE Références *Emploi, chômage, revenus du travail*, 2020. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4501621?sommaire=4504425>

INSERM, « Douleur. Un symptôme fréquent, parfois vécue comme une fatalité », Dossier de l'INSERM, juin 2017.

Jacques-Jouvenot D, Sposito M, Droz Y, Reysoo F, Amiotte-Suchet L. « Enjeux socio-économiques des situations de ruptures de trajectoire familiale dans les très petites entreprises rurales de l'Arc jurassien », Rapport de recherche, *Programme Interreg IV-A*, 2015.

Jaffrès F, Guével M-R. « L'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique. Entre quota et non-discrimination, quelles pratiques des employeurs ? », *Travail et emploi*, n° 152, 2017, p. 33-57.

Jourdain A, Sherlaw W, Lucas B. « Handicap et vulnérabilité : la population des bénéficiaires des prestations est-elle celle qui est la plus soumise aux risques ? », Colloque de La CUDEPA, École des Hautes Etudes en Santé Publique, Aix en Provence, 2013.

Juan M. « Les recherches participatives : Enjeux et actualités ». https://www.participation-et-democratie.fr/system/files/2019-11/Les%20recherches%20participatives%20-%20enjeux%20et%20actualite%CC%81_0.pdf

Kittay E, « Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2015.

Lambin S. « Être un handicapé travailleur et un travailleur handicapé », *Les Cahiers Dynamiques*, vol. 65, n°3, 2015, pp. 101-107.

Le Clainche C. « Handicap et discrimination », in *La qualité de l'emploi*, Centre d'études de l'emploi, Paris : La découverte, 2006.

Lenclud G. « Être une personne », *Terrain*, 2009, 52, p.4-17.

Lhuillier D, Amado S, Brugeilles F, *et al.* « Vivre et travailler avec une maladie chronique (vih-vc) », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2007, p. 123-141.

Lhuillier D, Waser A-M. « Maladies chroniques et travail. "Me rendre le travail vivable maintenant" », *Pistes [En ligne]*, 2014, 16-1.

Linhart D. *Pourquoi travaillons-nous ?* Toulouse : Erès. 2008.



Loriol M. *Le temps de la fatigue : la gestion sociale du mal-être au travail*, Paris : Anthropos, 2000.

MacDonald A-P, Janet Hall. « Perception of Disability by the Nondisabled », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1969, n°33.

Mallon I, Le Bihan-Youinou B. « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entra)ide familiale auprès de proches dépendants » *Sociologie* 2017/2 (Vol. 8), p. 121-138.

Marichalar P. *Qui a tué les verriers de Givors ?* Paris : La Découverte, 2017.

Martuccelli D. *Forgé par l'épreuve*. Paris : Armand Colin, 2006.

Mauss M. *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, 2008 [1950].

Memmi D. « Care, stigmatisation sociale et femmes : un lien inexorable : Ou : quand le cadavre se dissout dans le « relationnel ». *Sociétés contemporaines*, 105(1), 2017, p. 5-29.

Ménoret M. « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie et santé* [en ligne], n°10, 2015, 17 p.

Mesnel B. « Les agriculteurs face à la paperasse. *Policy feedbacks* et bureaucratisation de la politique agricole commune », *Gouvernement et action publique*, n°1, 2017, p. 33-60.

Millot G, Neubauer C, Storup B. *La recherche participative comme mode de production de savoirs : un état des lieux des pratiques en France*. Fondation Sciences Citoyennes. 2012.

Molinier P, Laugier S, Paperman P. (Dir) *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Payot, 2002.

Mouget A-C. « La prise de distance aux rôles de genre dans les couples homme handi / femme valide », 2^e Congrès international du GIS Institut du genre, Angers, août 2019.

Munz H. « Fabriquer la visibilité. Technographies et pratiques d'inscription dans l'apprentissage du regard professionnel », *Techniques & Culture*, vol. 71, n°1, 2019, p. 144-159.

Murphy R. *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris : Terre humaine, 1993.

Naschberger, C, « La mise en œuvre d'une démarche « diversité en entreprise ». Le cas de l'intégration des personnes en situation de handicap », *Management & Avenir*, 18, 42-56, 2008.

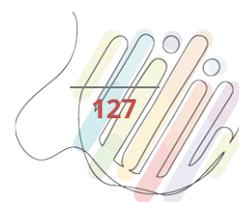
Paperman P, Laugier S. *Le souci des autres*, Paris : EHESS, 2005.

Pennec S. « Vivre et survivre : distance aux normes et aux dépendances », *Sciences Sociales et Santé*, 2008, vol. 26, p. 73-80.

Pesqueux Y. « Pour une épistémologie du risque », *Management & Avenir*, vol. 43, n°3, 2011, p. 460-475.

Pezé M. *Le deuxième corps*, Paris : La Dispute, 2002.

Pezé M. « Corps et souffrance au travail », *Corps*, 2009, n°6, p. 15-21.



Pierron Robinet G, Bonnet M, Mariage A, Puyraveau M. "Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial", *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 2018, 176, 2, p.170-176.

Pillon T. « Le corps ouvrier au travail », *Travailler*, vol. 32, n°2, 2014, pp. 151-169.

Rabeharisoa V, Callon M. « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 171, n°1, 2002, pp. 65-73.

Ravaud J-F, Ville I. « Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap », La Documentation française, DREES, *Revue française des affaires sociales*, 2003, n°57, p. 227-53.

Rawls J, *La justice comme équité. Une reformulation de Théorie de la justice*, Paris : La Découverte, 2001.

Revillard A, *Handicap et travail*, Paris : Presses Sciences Po, 2019.

Rey M. « En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021 ». Drees, *Etudes et Résultats*, n°1254, février 2023.

Ricard L. « L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice », *Philosophiques*, Vol. 40, n°1, 2013, p. 139-169.

Rigaux N. « Autonomie et démence », *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 9, 1, 2011, pp. 107-115.

Rohmer O, Louvet E. « Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience. Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social », *L'Année psychologique*, vol. 111, n°1, 2011, pp. 69-85.

Schepens F. (sous la dir.) *Les soignants et la mort*. Toulouse : Erès. 2013.

Schwartz C. G. « Perspectives on Deviance - Wives definitions of their Husbands' Mental Illness », *Psychiatry*, 1957, 20 : 275- 91.

Simon E, Halloy A, Hejoaka F, Arborio S. « Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation » *in* Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires, 40, Presses universitaires de Lorraine, pp.11-48, 2019.

Singly de F. *Fortune et infortune de la femme mariée*. Paris : PUF, 1987.

Sposito M. *Devenir entrepreneur.e. Socio-anthropologie de la transmission d'une place d'indépendant.e*. Thèse de doctorat de sociologie, Université de Bourgogne Franche-Comté, 2017.

Stiker H-J. « Les personnes en situation de handicap dans l'entreprise », *Reliance*, 2006, n°19, p. 34-41.

Stiker H-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 2013.

Strauss A. *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan, 1992.

Victor N, Klein O, Gerber P. « Handicap de situation et accessibilité piétonne : reconcevoir l'espace urbain », *Espace populations sociétés* [En ligne], 2016.



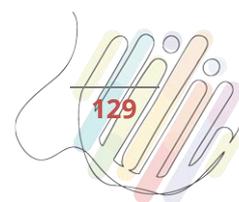
Ville I. « Identité, représentations sociales et handicap », *in* Déficiences motrices et situations de handicaps, Paris : Edition APF, 2002, p. 48-52.

Volkoff S, Dalle-Nazébi S, Jourdy N, Kerbourc'h S. *et al.* « L'emploi et l'expérience professionnelle de sourds en milieu ordinaire. Les conditions de travail et le rôle des aménagements », Rapport Centre d'études et d'emploi, Drees, CNSA, 2012.

Waser A-M, Lhuilier D, Huyez-Levrat G, Brugeilles F, Lénéel P. « Maladies chroniques, handicap et gestion des situations de travail », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n°4, 2014, pp. 79-106.

Winance M. « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 2007, vol. 25, p. 83-91.

Winance M. "Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales." In J.-P. Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin, and Isabelle Probst (eds), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap* (pp. 35-57), Lormont : Ed. Le Bord de l'eau. 2019.





ORS BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

LE MAZARIN
5 RUE DES PERRIÈRES -21000 DIJON
Tél 03 80 65 08 10
contact@orsbfc.org

www.orsbfc.org

